

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS**

**PATRÍCIA VICENTE OLIVEIRA**

**INTERNAÇÕES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM COMPLEXIDADE  
MÉDICA NO BRASIL: ANÁLISE TEMPORAL DE 2009 A 2020**

**CAMPINAS**

**2021**

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS DA VIDA**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU* EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**PATRÍCIA VICENTE OLIVEIRA**

**INTERNAÇÕES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM COMPLEXIDADE  
MÉDICA NO BRASIL: ANÁLISE TEMPORAL DE 2009 A 2020**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em CIÊNCIAS DA SAÚDE do Centro de CIÊNCIAS DA VIDA, da Pontifícia Universidade Católica de Campinas, como exigência para obtenção do título de Mestre em CIÊNCIAS DA SAÚDE.

Orientadora: Profa. Dra. Luciana Bertoldi Nucci

Coorientadora: Profa. Dra. Carla Cristina Enes

**CAMPINAS**

**2021**

Ficha catalográfica elaborada por Vanessa da Silveira CRB 8/8423  
Sistema de Bibliotecas e Informação - SBI - PUC-Campinas

618.92  
O48i

Oliveira, Patricia Vicente

Internações de crianças e adolescentes com complexidade médica no Brasil: análise temporal de 2009 a 2020 / Patricia Vicente Oliveira. - Campinas: PUC-Campinas, 2021.

89 f.: il.

Orientador: Luciana Bertoldi Nucci; Coorientador: Carla Cristina Enes.

Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Centro de Ciências da Vida, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2021.

Inclui bibliografia.

1. Crianças - Doenças. 2. Hospitais - Utilização. 3. Sistema Único de Saúde (Brasil). I. Nucci, Luciana Bertoldi. II. Enes, Carla Cristina III. Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Centro de Ciências da Vida. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. IV. Título.

CDD - 18. ed. 618.92

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS DA VIDA**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU* EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**PATRÍCIA VICENTE OLIVEIRA**

**INTERNAÇÕES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM COMPLEXIDADE  
MÉDICA NO BRASIL: ANÁLISE TEMPORAL DE 2009 A 2020**

Dissertação defendida e aprovada em 07  
de DEZEMBRO de 2021 pela comissão  
examinadora:

*LB Nucci*

---

Profa. Dra. LUCIANA BERTOLDI NUCCI

Orientadora e presidente da  
comissão examinadora.

Pontifícia Universidade Católica de Campinas

*Carla C. Enes*

---

Profa. Dra. CARLA CRISTINA ENES

Coorientadora.

Pontifícia Universidade Católica de Campinas

*B. Brocchi*

---

Profa. Dra. BEATRIZ SERVILHA BROCCHI

Pontifícia Universidade Católica de Campinas

*Erlly Moura*

---

Profa. Dra. ERLY CATARINA DE MOURA

Universidade de Brasília

**CAMPINAS**

**2021**

Dedico este trabalho ao forte e valente Wendell. Desde tão pequeno e inocente, sua trajetória foi marcada por uma situação complexa de saúde: traumatismo cranioencefálico com prognóstico de morte encefálica. Mas a sua força não estava na estatura ou na idade, e sim, na sua vontade incansável de viver e no propósito de Deus em sua vida.

## **AGRADECIMENTOS**

A DEUS,

Por colocar em meu coração o desejo de melhorar o cuidado às crianças com condições crônicas complexas, me iluminando e guiando em todo processo.

Por realizar todos os meus sonhos.

À Profa. Dra. LUCIANA BERTOLDI NUCCI,

Pela sabedoria, atenção, cuidado, paciência e incentivo. Sua orientação brilhante e parceria em todo o desenvolvimento de minha dissertação foram primordiais para a execução deste trabalho.

À Profa. Dra. CARLA CRISTINA ENES,

Por todos os ensinamentos, cuidado e paciência. Pela coorientação que aprimorou o meu trabalho.

Ao Prof. Dr. SÉRGIO LUIZ PINHEIRO,

Por coordenar o Mestrado em Ciências da Saúde com extrema dedicação e paciência. Por acreditar no meu potencial.

A todos os PROFESSORES DO MESTRADO,

Pelo apoio e todos os conhecimentos. Pelo diferencial que fizeram em minha trajetória acadêmica.

Às Profa(s). Dra(s). BEATRIZ SERVILHA BROCCHI e SILVIA DIEZ CASTILHO,

Pelas excelentes contribuições em minha qualificação.

“A criança e o adolescente têm direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência.”

(Art. 7º, Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, Lei 8.069/1990)

## RESUMO

Crianças com complexidade médica (CMC) apresentam um ou mais problemas crônicos de saúde, necessidades de cuidados especializados e contínuos, limitações funcionais e alta utilização da assistência à saúde. O acesso às tecnologias avançadas de saúde viabilizou uma taxa de sobrevivência cada vez maior de CMC e aumentos consistentes nas taxas de hospitalização de crianças diagnosticadas em várias categorias de doenças crônicas complexas. O objetivo deste estudo foi investigar as principais características das internações hospitalares de crianças e adolescentes com complexidade médica no Brasil por meio do Sistema de Informações Hospitalares (SIH) do Sistema Único de Saúde (SUS). Trata-se de um estudo transversal com dados secundários do SIH/SUS. A população consiste em crianças e adolescentes com complexidade médica internadas nos serviços hospitalares do SUS de 2009 a 2020, em todos os 26 estados brasileiros e no Distrito Federal. Para identificar os critérios para classificar esta população e indicar a definição mais relevante no meio científico para execução da pesquisa, foi realizada inicialmente uma revisão sistemática de literatura, com estudos nos idiomas: português, inglês e espanhol. Após obtenção da definição de CMC mais relevante, conduzimos a pesquisa proposta e estudamos as internações sob a perspectiva do perfil epidemiológico e tendência temporal. Os resultados de nossa revisão sistemática apontaram as definições de CMC propostas por Feudtner, Christakis & Connell (2000) e sua atualização Feudtner *et al.* (2014) como as mais amplamente utilizadas. Selecionamos a definição Feudtner *et al.* (2014) e utilizamos o “Pacote R para condição crônica complexa pediátrica” para seleção de nossa amostra. Em nossa análise das internações, verificamos que no período de 2009 a 2020 ocorreram 1.337.120 internações de CMC, com maior percentual de internações em menores de um ano (24,2%) seguidas das crianças na faixa etária de 5 a <9 anos (23,5%). A taxa de incidência de hospitalizações foi maior no sexo masculino e na região Sul do Brasil. O percentual de óbitos durante o período analisado foi de 4,0%. As categorias diagnósticas mais recorrentes foram respectivamente malignidade (41,0%), cardiovascular (13,0%), hematológico ou imunológico (9,6%) e neuromuscular (9,3%). Houve aumento da taxa de incidência de internações durante o período analisado. Este cenário aponta para a necessidade iminente de traçar estratégias para garantir o cuidado integral a essas crianças e adolescentes, por meio de linhas de cuidado destinadas a esse público.

**Palavras-chave:** *Crianças com complexidade médica, Crianças com Condições Crônicas Complexas, Sistemas de Informação em Saúde, Epidemiologia.*



## ABSTRACT

Children with medical complexity (CMC) present with one or more chronic health problems, specialized and ongoing care needs, functional limitations, and high health care utilization. Access to advanced health care technologies has enabled an increasing survival rate of CMC and consistent increases in hospitalization rates for children diagnosed with various categories of chronic complex illnesses. The aim of this study was to investigate the main characteristics of hospital admissions of children and adolescents with medical complexity in Brazil through the Hospital Information System (SIH) of the Brazilian Unified Health System (SUS). This is a cross-sectional study with secondary data from SIH/SUS. The population consists of children and adolescents with medical complexity admitted to SUS hospital services from 2009 to 2020, in all 26 Brazilian states and the Federal District. To identify the criteria to classify this population and indicate the most relevant definition in the scientific community for carrying out the research, a systematic literature review was initially carried out, with studies in the languages: Portuguese, English and Spanish. After obtaining the most relevant definition of CMC, we conducted the proposed research and studied the hospitalizations from the perspective of epidemiological profile and temporal trend. The results of our systematic review pointed to the definitions of CMC proposed by Feudtner, Christakis, and Connell (2000) and its update Feudtner et al. (2014) as the most widely used. We selected the Feudtner et al. (2014) definition and used the "R-Package for pediatric complex chronic condition" for our sample selection. In our analysis of hospitalizations, we found that 1,337,120 CMC hospitalizations occurred from 2009 to 2020, with the highest percentage of hospitalizations in children under one year of age (24,2%) followed by children in the age group 5 to <9 years (23,5%). The incidence rate of hospitalizations was higher in males and in the southern region of Brazil. The percentage of deaths during the analyzed period was 4,0%. The most recurrent diagnostic categories were respectively malignancy (41,0%), cardiovascular (13,0%), hematological or immunological (9,6%) and neuromuscular (9,3%). There was an increase in the incidence rate of hospitalizations during the analyzed period. This scenario points to the imminent need to devise strategies to ensure comprehensive care for these children and adolescents, through lines of care aimed at this public.

**Keywords:** *Children with medical complexity, Children with Complex Chronic Conditions, Health Information Systems, Epidemiology.*

## LISTA DE TABELAS

**Tabela 1.** Definições utilizadas para classificar crianças com complexidade médica nos artigos revisados.

**Tabela 2.** Internações hospitalares por Condições Crônicas Complexas (CCC) de acordo com idade, sexo, região de residência, óbitos e tempo de internação. Brasil, 2009 a 2020.

**Tabela 3.** Internações por Condições Crônicas Complexas (CCC) de acordo com as categorias diagnósticas. Brasil, 2009 a 2020.

**Tabela 4.** Incidência de Condições Crônicas Complexas (CCC) em crianças e adolescentes (por 100.000 habitantes) por faixa etária. Brasil, 2009 a 2020.

**Tabela 5.** Estimativas da variação anual do número e da incidência de hospitalizações por Condições Crônicas Complexas (CCC) em crianças e adolescentes. Brasil, 2009 a 2020.

**Tabela 6.** Hospitalizações de crianças e adolescentes registradas no SIH/SUS: número e percentual das internações por Condições Crônicas Complexas (CCC) e das internações por outras condições em pediatria. Brasil, 2009 a 2020.

## **LISTA DE QUADROS**

**Quadro 1.** Formulário: teste de relevância.

## LISTA DE FIGURAS

**Figura 1.** Estratégia de pesquisa: descritores utilizados em Português, Inglês e Espanhol.

**Figura 2.** Diagrama de fluxo PRISMA para identificação dos estudos incluídos na revisão da literatura.

**Figura 3.** Incidência de Condições Crônicas Complexas (CCC) em crianças e adolescentes (por 100.000 hab.) por sexo. Brasil, 2009 a 2020.

**Figura 4.** Incidência de Condições Crônicas Complexas (CCC) em crianças e adolescentes (por 100.000 hab.) por macrorregião. Brasil, 2010 a 2020.

**Figura 5.** Número e incidência por (100.000 habitantes) de hospitalizações por Condições Crônicas Complexas (CCC) em crianças e adolescentes. Brasil, 2009 a 2020.

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

AIH: Autorização de Internação Hospitalar

CCC: Condição Crônica Complexa (Chronic Complex Condition)

CCS: Complex Care Service

CID-10: Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde 10ª versão

CID-9: Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde 9ª versão

CMC: Crianças com Complexidade Médica (Children with Medical Complexity)

CMMC: Crianças com complexidade médica múltipla (Children with multiple medical complexity)

COMUT: Programa de comutação bibliográfica

CRGs: Clinical Risk Groups

CSHCN: Children with Special Health Care Needs

DeCS: Descritores em Ciências da Saúde

ECA: Estatuto da Criança e do Adolescente

EMBASE: Excerpta Medica Database

e-SUS APS: Estratégia e-SUS Atenção Primária

IBGE: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

LILACS: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde

MeSH: Medical Subject Headings

MS: Ministério da Saúde

PEC: Prontuário Eletrônico do Cidadão

PMCA: Pediatric Medical Complexity Algorithm

PNAISC: Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança

PRISMA: Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses

SciELO: Scientific Electronic Library Online

SIH/SUS: Sistema de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde

SIS: Sistema de Informação em Saúde

SISAB: Sistema de Informação da Atenção Básica

SMID-MCDG: Severe motor and intellectual disabilities - Medical Care Dependent Group

SPIDER: Sample, Phenomenon of interest, Design, Evaluation, Research type

SUS: Sistema Único de Saúde

UTIPs: Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica

VPS: Virtual Pediatric Intensive Care Unit Systems

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO .....</b>	<b>14</b>
<b>2. REVISÃO DA LITERATURA.....</b>	<b>18</b>
2.1 A origem da complexidade médica em Pediatria .....	18
2.2 Delineamento conceitual de condição crônica complexa ou complexidade médica no público pediátrico.....	20
2.3 Epidemiologia .....	22
2.4 O cuidado a criança com complexidade médica no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).....	23
2.5 Informática em Saúde: o Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH/SUS) como instrumento para a gestão e planejamento em saúde .....	25
<b>3 OBJETIVOS .....</b>	<b>28</b>
3.1 Objetivo Geral.....	28
3.2 Objetivos específicos .....	28
<b>4 DESENVOLVIMENTO .....</b>	<b>29</b>
4.1 Revisão sistemática da literatura das definições de CMC.....	30
4.2 Análise de dados secundários do SIH/SUS.....	45
<b>5 CONCLUSÃO .....</b>	<b>61</b>
<b>6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>62</b>
<b>7 APÊNDICES.....</b>	<b>74</b>
<b>8 ANEXOS.....</b>	<b>84</b>

## 1. INTRODUÇÃO

A ocorrência de agravos de saúde crônicos tem aumentado em todo mundo e requerem cuidados consecutivos por períodos prolongados (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003). Mundialmente, verifica-se a ocorrência da transição epidemiológica, que consiste no deslocamento do predominante adoecimento por condições infecciosas para as condições não transmissíveis, ou seja, os agravos crônicos. A saúde da criança e do adolescente no contexto da transição epidemiológica demanda mudanças nos modelos de atenção à saúde, impondo desafios relacionados à prevenção de doenças, como também, ao tratamento, para garantir a saúde de um indivíduo em desenvolvimento (MOREIRA; GOLDANI, 2010). Concomitante, o acesso às tecnologias avançadas e sofisticadas viabilizou o aumento da sobrevivência de crianças que em períodos anteriores não sobreviveriam (prematuros extremos, crianças com malformações congênitas e agravos crônicos), gerando um novo público que demanda atendimento frequente nos serviços de saúde e um elevado nível de cuidado da sociedade (MOREIRA; GOLDANI, 2010).

Nos últimos anos, o debate sobre as condições crônicas da infância foi impactado pela transição na última década, de focar principalmente grupos amplos de crianças com necessidades especiais de saúde definidas como àquelas que têm ou estão sob risco aumentado de apresentarem desenvolvimento envolvendo doenças crônicas físicas, comportamentais ou emocionais e que requerem saúde e serviços específicos e/ou em quantidade além da exigida pelas crianças no geral (MCPHERSON *et al.*, 1998), para se dedicar a grupos menores de Crianças com Complexidade Médica/Children with Medical Complexity – CMC (COHEN *et al.*, 2018) ou crianças com Condições Crônicas Complexas (CCC) – ambas as nomenclaturas correspondem ao mesmo grupo de estudo (COHEN *et al.*, 2011).

O conceito de CCC abrange crianças e adolescentes com agravos crônicos resultantes de um nascimento, crescimento e desenvolvimento caracterizado pela complexidade das condições de saúde, por distintos níveis e modalidades de dependências tecnológicas e por problemas de saúde multissistêmicos (MOREIRA *et al.*, 2017).



Cohen *et al.* (2011) propôs um delineamento conceitual com quatro vertentes principais para caracterizar CMC, que são:

- Necessidades: são crianças com necessidades de cuidados especializados e contínuos (assistência médica, terapia multiprofissional e educação especializada);

- Condições crônicas: possuem uma ou mais condições crônicas com diagnóstico determinado ou desconhecido (exemplo de diagnóstico desconhecido: casos de crianças com diversas malformações congênitas com diagnóstico em investigação), sendo que, a condição e/ou suas sequelas devem ser esperadas potencialmente ao longo da vida, todavia, algumas crianças podem melhorar mediante atendimento qualificado ou com o tempo;

- Limitações funcionais: apresentam particularmente limitações graves e que podem exigir recursos tecnológicos (por exemplo: traqueostomia, gastrostomia, cadeira de rodas, entre outros). O tipo, resistência e severidade das limitações funcionais pode se diferenciar no decorrer da vida, por intermédio do contexto ambiental e fatores do indivíduo;

- Uso de cuidados de saúde: são crianças com alta demanda de utilização dos serviços de saúde (por exemplo: hospitalização prolongada, múltiplas cirurgias e/ou cuidado contínuo envolvendo equipe multiprofissional, recursos medicamentosos), a intensidade da necessidade dos cuidados de saúde também pode variar no decorrer do tempo.

A expansão do enfoque dado à população de crianças com CCC aconteceu em decorrência do crescente impacto deste público no sistema de saúde, representando uma parcela desproporcional dos gastos pediátricos e demandando políticas e intervenções programáticas que divergem em diversos aspectos de grupos mais abrangentes de crianças com necessidades especiais de saúde (COHEN *et al.*, 2018).

Aumentos consideráveis nas taxas de hospitalização de crianças com diagnóstico em várias categorias de condições crônicas complexas têm sido observados nos Estados Unidos (BURNS *et al.*, 2010). No Brasil, não há dados concretos sobre a prevalência da CCC, contudo, pesquisadores apontam que é

esperado um aumento de casos, ocasionando uma maior demanda por cuidados e hospitalização (MOURA *et al.*, 2017).

O Sistema de Saúde Brasileiro tem se preocupado com a questão das doenças crônicas na população infantil. A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), publicada pela Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015, apresenta dentro de um de seus eixos estratégicos, a atenção integral a crianças com doenças crônicas, determinando a execução de ações estratégicas de prevenção e de cuidado dos casos diagnosticados, com o fomento da atenção e internação domiciliar sempre que consistir em alternativa possível (BRASIL, 2015). Contudo, tratando-se de crianças e adolescentes com CCC, não há ainda políticas públicas específicas para tais condições, além de serem escassos os estudos epidemiológicos (MOURA *et al.*, 2017; CARVALHO *et al.*, 2021).

Quanto à identificação e classificação de CCC, existem diversas ferramentas, como esquema de classificação por códigos diagnósticos ou por questionário, com diferentes tipos de dados (administrativos ou de pesquisa). Todavia, algumas ferramentas podem ser inviáveis para determinadas propostas, como por exemplo: apesar dos questionários terem a vantagem de fornecer informações sobre limitações funcionais e outros atributos, a principal limitação consiste na coleta de dados ser trabalhosa e com maior custo de implementação, não sendo, portanto, viável para estudos com grandes populações (BERRY *et al.*, 2015).

Considerando a importância do público com CCC no cenário contemporâneo da saúde da criança e do adolescente (em contexto de transição epidemiológica), torna-se clara a necessidade de estudos epidemiológicos nacionais, a fim de subsidiar o planejamento e a execução de ações estratégicas em saúde mais abrangentes e com maior resolubilidade direcionadas a essa população. Desta forma, faz-se necessária a seleção de um critério de classificação para CCC que possibilite definir com maior precisão tais dados epidemiológicos.

Nesse contexto, é interesse deste estudo realizar revisão sistemática sobre o grupo de condições que compõe “condição crônica complexa”/“complexidade médica” em crianças e adolescentes para melhor caracterização desta população, bem como, analisar as internações no Brasil relacionadas a essas condições, de forma a compreender a evolução das internações ao longo do tempo, revelar a

situação atual e verificar a tendência de crescimento com o intuito de colaborar com o planejamento estratégico em saúde.

## 2. REVISÃO DA LITERATURA

### 2.1 A origem da complexidade médica em Pediatria

No final da década de 70, crianças com hipoplasia do coração esquerdo não sobreviviam. Pais de crianças com trissomia do 18 eram advertidos de que seus bebês morreriam na infância. Crianças com fibrose cística teriam sorte se chegassem aos 20 anos. Pacientes com deficiência neurológica profunda, muitas vezes vinham a óbito precocemente por pneumonia, e bebês de extremo baixo peso ao nascer sucumbiam com frequência alarmante com enterocolite necrosante, doença da membrana hialina ou sepse (HALL, 2011).

De 1977 a 2000, Kaiser *et al.* (2004) acompanharam uma coorte de recém-nascidos do hospital público do Condado de Dallas, no Texas, e observaram que a sobrevivência de recém-nascidos de muito baixo peso aumentou de 50,2% para 81,0% entre os anos de 1977 e 1995.

De acordo com o mesmo estudo, a proporção de recém-nascidos de muito baixo peso que receberam ventilação artificial aumentou de 59,0% para 80,9%; e os recém-nascidos com anomalias congênitas entre 1977 e 1981 tinham risco de mortalidade 13 vezes maior em relação ao período de 1996 a 2000 (quando foi iniciado o uso da ventilação de alta frequência no cuidado a esses pacientes). O estudo constatou ainda que a sobrevivência de neonatos com anomalias congênitas também melhorou ao longo do tempo (KAISER *et al.*, 2004).

Em estudo que objetivou avaliar as mudanças nas taxas de prevalência de encefalopatia crônica não progressiva com base na população e específicas para a idade gestacional em bebês prematuros extremos, nascidos vivos de 1974 a 2003, na Província de Alberta (Canadá), foi observado que a sobrevivência populacional aumentou de 12% para 51% ao longo de 30 anos para bebês com idade gestacional entre 20 e 27 semanas e peso ao nascer entre 500 e 1.249g. A sobrevivência hospitalar também aumentou de 18% para 84% nessa amostra. A prevalência de encefalopatia crônica não progressiva por 1000 nascidos vivos teve um aumento expressivo de 15 para 155 até os anos de 1992-1994; e depois decresceu para 16 no período de 2001-2003 (ROBERTSON; WATT; YASUI, 2007).

No Brasil, na década de 1970, frequentemente os pacientes pediátricos eram admitidos nos hospitais para tratamento de doenças infecciosas, diarreia e desidratação agudas, além de procedimentos laboratoriais e radiológicos mais complexos. Este cenário foi mudando, pois, com o avanço na imunização, no tempo de aleitamento materno e na terapia de reidratação oral, entre outros, o cuidado a essas crianças pode ser realizado na atenção básica. Por outro lado, o acesso às tecnologias avançadas e mais eficazes, acarretou o aumento da sobrevivência de crianças com condições de saúde graves, originando uma nova população para cuidado nos serviços de saúde: as crianças dependentes de tecnologia (MOREIRA, 2019).

A redução da incidência das doenças infectocontagiosas ou transmissíveis seguida pelo crescimento da incidência de doenças crônicas ou não transmissíveis entre as crianças e os adolescentes no Brasil, impôs novos desafios nos campos da assistência, da pesquisa, e da administração dos recursos direcionados à saúde dessa população (GOLDANI *et al.*, 2012).

Os avanços da ciência médica têm sido impressionantes, entretanto, por mais excelentes que sejam, esses avanços não proporcionaram a cura, mas, sustentam uma condição crônica que requer cuidado contínuo (HALL, 2011).

Essas crianças normalmente necessitam de cuidados domiciliares, assistência social, defesa de direitos, são dependentes de tecnologia em saúde por longo tempo, além de necessitarem de assistência multiprofissional constante (HALL, 2011). Dependem ainda de um monitoramento contínuo do seu estado de saúde e da capacidade funcional no cenário doméstico e escolar (MOREIRA, 2019).

Se anteriormente essas crianças viviam grande parte de suas vidas em hospitais por causa da dependência tecnológica, atualmente, elas podem ser cuidadas no ambiente domiciliar, direcionando o protagonismo do cuidado à família, como também, demandando um olhar diferenciado dos profissionais de saúde que também realizam o seu cuidado (MOREIRA, 2019).

Em revisão de literatura recente que mapeou a produção científica sobre CCC em pediatria, foi constatado um crescimento importante na publicação de estudos sobre CCC ao longo dos anos. Foi observado que a maior produção científica sobre

a CCC se concentra na América do Norte (n=2.372 estudos, 73% da produção mundial sobre o assunto) e reflete e discute o acesso desta população ao sistema de saúde, em diversas temáticas relacionadas à hospitalização, necessidades de saúde, coordenação da assistência e saúde bucal. Ademais, foi verificado que as crianças apresentam níveis desiguais de acesso ao tratamento para CCC nos Estados Unidos, segundo renda familiar, local de residência, escolaridade e raça/etnia. As disparidades no acesso ao tratamento da CCC independentemente das condições sociais é uma realidade em países de baixa renda (CARVALHO *et al.*, 2021).

Por fim, de acordo com o mesmo estudo a produção científica brasileira sobre CCC ainda é incipiente (n=62 publicações, 2% da produção mundial) e desconcentrada, devido ao amplo campo de condições crônicas complexas de saúde. Os artigos apresentaram enfoque no cuidado de patologias específicas, principalmente doenças renais crônicas, doenças cardíacas congênitas e câncer (CARVALHO *et al.*, 2021).

## **2.2 Delineamento conceitual de condição crônica complexa ou complexidade médica no público pediátrico**

São diversas as nomenclaturas na literatura científica para nomear o público pediátrico com complexidade médica, entre elas: crianças clinicamente complexas, crianças com necessidades médicas complexas, complexas condições médicas e condições de saúde complexas (COHEN *et al.*, 2011). Nesta pesquisa, iremos adotar os termos “condição crônica complexa” (CCC) e “crianças com complexidade médica” (CMC), termos recorrentes em pesquisas de revisão de literatura envolvendo a temática (COHEN *et al.*, 2018; CARVALHO *et al.*, 2021).

Um dos primeiros conceitos científicos utilizados para definir crianças com condições crônicas complexas (CCC) foi desenvolvido por Feudtner, Christakis & Connell (2000) que elaboraram uma lista de códigos diagnósticos da Classificação Internacional de Doenças, Nona Revisão (CID-9), dividindo as condições que caracterizam essas crianças em nove categorias. A seguir, foram apresentadas as categorias e alguns exemplos de condições:

1. Neuromuscular (exemplos: malformações do cérebro e medula espinhal, doenças envolvendo degeneração do sistema nervoso central, encefalopatias crônicas não progressivas, distrofias musculares e miopatias);
2. Cardiovascular (exemplos: malformações de coração e grandes vasos, cardiomiopatias, distúrbios de condução, disritmias cardíacas);
3. Respiratório (exemplos: malformações respiratórias, doença respiratória crônica);
4. Renal (exemplos: anomalias congênitas renais, insuficiência renal crônica);
5. Gastrointestinal (exemplos: doença inflamatória intestinal, doença hepática crônica);
6. Hematológico ou imunológico (exemplos: anemias hereditárias, imunodeficiências congênitas);
7. Metabólico (exemplos: imunodeficiência adquirida, distúrbios metabólicos, entre outros);
8. Outros defeitos genéticos/congênitos (exemplos: anomalias cromossômicas, anomalias ósseas e articulares, defeitos de diafragma e parede abdominal, entre outros);
9. Malignidade (exemplo: neoplasias malignas).

Quatorze anos depois, Feudtner *et al.* (2014) apresentaram a atualização deste sistema de classificação, realizando a correspondência dos códigos diagnósticos CID-9 para CID-10 e também, incluindo códigos que especificassem alguma dependência tecnológica, a prematuridade e os agravos decorrentes do período neonatal (exemplos: asfixia neonatal, hemorragia cerebral ao nascimento, lesão da medula espinhal no nascimento, entre outros) e realização de transplantes como também participantes do *status* de CCC.

No entanto, a literatura aponta que existem diversos sistemas ou métodos para definir este público (COHEN *et al.*, 2018), mas, normalmente a nomenclatura em questão, tem sido empregada para caracterizar crianças e jovens com condições crônicas associadas à fragilidade médica, limitações funcionais consideráveis, elevado uso de cuidados de saúde e aumentos de custos neste setor, além de, outras necessidades de serviços (COHEN *et al.*, 2011).

## 2.3 Epidemiologia

Estima-se que 90% das crianças com doenças crônicas alcançam a idade adulta nos países desenvolvidos (GORTMACHER & SAPPENFELD, 1984). Tal situação acarreta cuidados ao longo da vida e produz dois fenômenos relevantes: I - o diagnóstico precoce de agravos potencialmente crônicos e a sobrevivência de crianças que requerem cuidados por períodos prolongados; e II - mudanças epidemiológicas e demográficas que levantam problemáticas relacionadas à administração de recursos humanos e financeiros, bem como, a necessidade de implantar novas estratégias de assistência e aprimoramento do sistema de saúde (MOREIRA, 2019).

Segundo Burns et al. (2010), em amostra nacional dos Estados Unidos, as taxas de hospitalização de crianças com idade de 8 dias a 4 anos com diagnósticos em mais de uma categoria de CMC aumentaram de 83,7 por 100.000 pessoas em 1991–1993 para 166 por 100.000 pessoas em 2003–2005.

Em estudo mais recente, que também utilizou uma amostra nacionalmente representativa de hospitalizações pediátricas nos Estados Unidos, a partir do mesmo banco de dados (Projeto de Custo e Utilização de Saúde), no período de 2010 a 2016, as readmissões pediátricas elevaram-se de 6,26% para 7,02% e foram associadas a um maior número de admissões para pacientes com doenças complexas e/ou crônicas (BUCHOLZ; TOOMEY; SCHUSTER, 2019).

Para Bucholz, Toomey e Schuster (2019) tal panorama demonstra que a prestação de cuidados pediátricos nos Estados Unidos está mudando. Segundo os autores, foi observada uma queda 21,3% no número total de internações pediátricas, contudo, a complexidade dos pacientes pediátricos atendidos em hospitais está aumentando (elevação de 5,7% no período de 2010 a 2016, para crianças com condições crônicas complexas). Conseqüentemente, esse aumento nas taxas de readmissão pediátrica está relacionado à elevação do número de pacientes com complexidade médica, que apresentam maior risco de reinternação.

No Brasil, o primeiro estudo epidemiológico envolvendo o panorama de internações por CCC em crianças e adolescentes no cenário nacional foi realizado por Moura *et al.* (2017) e estimou a magnitude das internações de CCC. Por meio de



dados do Sistema Nacional de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde (SIH/SUS), apontou uma taxa de incidência de hospitalizações em crianças e adolescentes com CCC de 331 por 100 mil habitantes no ano de 2013, com uma estimativa de 240.000 crianças e adolescentes hospitalizados. A região Sul teve a taxa de incidência de internações de crianças e adolescentes com CCC mais alta e a região Norte a mais baixa. A taxa foi maior entre os pacientes internados do sexo masculino, e a taxa para crianças menores de um ano foi acima de 1.000 por 100.000 habitantes (MOURA *et al.*, 2017).

#### **2.4 O cuidado a criança com complexidade médica no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)**

O reconhecimento constitucional do direito à saúde no Brasil só foi possível após extensa luta política e por efeito da atuação do Movimento pela Reforma Sanitária. Assim, em 1988 o sistema público de saúde brasileiro foi instituído pela Constituição Federal, e na década de 90, consolidado pelas Leis Orgânicas da Saúde 8.080/90 e 8.142/90, que regulamentam esse direito (PAIM *et al.*, 2011; CARVALHO, 2013). A mesma constituição estabelece que a saúde “é um direito de todos e dever do Estado, devendo ser assegurada mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços de promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 1998).

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) considera o direito à vida e a saúde de crianças e adolescentes como um direito fundamental e estabelece em seu Art. 7 que a criança e o adolescente têm direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência (BRASIL, 1990). Ainda, de acordo com Art. 11 do ECA, deve ser assegurado acesso integral às linhas de cuidado voltadas à saúde da criança e do adolescente, por intermédio do Sistema Único de Saúde, observado o princípio da equidade no acesso a ações e serviços para promoção e proteção da saúde, bem como reabilitação (BRASIL, 1990).

No Brasil, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), publicada pela Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015, objetiva promover e proteger a saúde da criança e o aleitamento materno, mediante a atenção e cuidados integrais e integrados da gestação aos nove anos de vida, fornecendo especial atenção à primeira infância e às populações de maior vulnerabilidade. A política visa reduzir a morbimortalidade dessas crianças e promover um ambiente facilitador à vida com condições dignas de existência e pleno desenvolvimento (BRASIL, 2015). Apesar do enfoque da faixa etária descrita, para fins de atendimento em serviços de pediatria no Sistema Único de Saúde (SUS), a política contempla crianças e adolescentes até a idade de 15 anos (BRASIL, 2015). Um dos eixos estratégicos da PNAISC consiste na atenção integral a crianças com doenças crônicas, apresentando como ações estratégicas: a construção de diretrizes de atenção e linhas de cuidado e o fomento da atenção e internação domiciliar (BRASIL, 2015).

O Ministério da Saúde (MS) tem publicado políticas públicas e diretrizes para linhas de cuidado que orientam e direcionam a atenção para agravos crônicos que envolvam também a população infantil, porém, de caráter específico para determinadas condições, ou seja, não abrangem no aspecto geral, as particularidades do público de crianças com CCC. Algumas dessas políticas e diretrizes específicas são: diretrizes para atenção integral às pessoas com doenças raras, síndrome nefrótica primária em crianças e adolescentes, Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - “Viver sem Limite”, entre outras (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019).

A Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS (Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014), tem por finalidade atender à necessidade de um processo contínuo de cuidado a essas pessoas, preconizando atenção integral em todos os pontos da rede. Entretanto, apesar da política apresentar a finalidade de abranger todos os ciclos de vida, as ações específicas voltadas às crianças e adolescentes não são bem definidas (NÓBREGA, 2017)

Em 2016, foi publicada a “Nota Informativa do Ministério da Saúde: Atenção Domiciliar Neonatal e Pediátrica no Brasil” que forneceu grande enfoque na temática da assistência à saúde de crianças com CCC no país (BRASIL, 2016). A nota cita

que a Atenção Domiciliar promove uma assistência mais humanizada a essas crianças, como também, otimiza o uso de leitos hospitalares. Além disso, a publicação recomenda o desenvolvimento de um trabalho articulado em rede e o estabelecimento de parcerias entre o setor saúde e judiciário no cuidado (BRASIL, 2016).

Ainda assim, considerando as especificidades do cuidado ao público descrito, verifica-se uma lacuna relevante na política pública nacional que expõe esses indivíduos à maior vulnerabilidade, na medida em que os serviços não estão preparados e abertos para recebê-los e dar respostas efetivas aos seus problemas crônicos de saúde, repercutindo na continuidade do cuidado (NÓBREGA, 2017).

## **2.5 Informática em Saúde: o Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH/SUS) como instrumento para a gestão e planejamento em saúde**

Sistema de Informação consiste no conjunto de pessoas, de equipamentos, de procedimentos e de recursos de comunicação que coleta, transforma e dissemina dado e informação em uma organização (CUNHA & VARGENS, 2017).

A coleta do dado consiste na primeira etapa da produção da informação e se completa com o imediato registro do que foi coletado. O dado consiste na matéria prima dos sistemas de informação. Por outro lado, a informação é o registro do processamento do dado, no qual contexto e conteúdo são analisados de forma a agregar significado aos dados coletados (CUNHA & VARGENS, 2017).

Informações concretas e confiáveis consistem no alicerce para a tomada de decisões em todos os níveis de complexidade do sistema de saúde. São fundamentais para o desenvolvimento e implementação de políticas públicas, governança e regulamentação, pesquisa em saúde, desenvolvimento de recursos humanos, educação e treinamento em saúde, prestação de serviços e financiamento (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2010).

O Sistema de Informação em Saúde (SIS) além de fundamental para o monitoramento e avaliação de serviços, também pode ser empregado para objetivos mais abrangentes, como na capacidade de alerta precoce para determinado agravo de saúde, apoiar a gestão de pacientes e unidades de saúde, possibilitar o

planejamento, embasar e estimular a pesquisa, permitir análises de tendências e situação de saúde, orientar relatórios globais e evidenciar a comunicação dos desafios de saúde para diversificados usuários (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2010). Os SIS no SUS agregam diversos tipos de bases de dados (sistemas e subsistemas) com função e objetos de registro de distintas naturezas. No que diz respeito ao conhecimento do perfil de morbidade e mortalidade hospitalar no SUS, podemos destacar o Sistema de Informações Hospitalares do SUS, o SIH/SUS (CUNHA & VARGENS, 2017). O SIH/SUS foi implantado pelo Ministério da Saúde por meio da Portaria GM/MS n.º 896/1990 (BRASIL, 2017). Consiste no único sistema de abrangência nacional que disponibiliza informações sobre a morbidade hospitalar dos hospitais públicos municipais, estaduais e federais, como também, dos contratados/conveniados integrantes da rede do SUS (DRUMOND *et al.*, 2009). Corresponde a cerca de 70% das internações do país (CUNHA & VARGENS, 2017).

O SIH/SUS configura-se como um sistema de informação em saúde na área da gestão, no qual, são operacionalizados os registros do atendimento do paciente internado. O sistema é de utilização dos gestores locais para processar a produção de todos os estabelecimentos sob seu gerenciamento, desta forma, colabora no controle, avaliação e auditoria dos processos de saúde (BRASIL, 2017). Além disso, o SIH/SUS tem sido empregado para a obtenção de dados epidemiológicos que possibilitam a caracterização da população atendida e da morbimortalidade nos hospitais da rede do SUS (DRUMOND *et al.*, 2009).

A ficha que alimenta o SIH/SUS consiste na AIH (Autorização de Internação Hospitalar), que é empregada para o pagamento por valores fixos dos procedimentos médicos hospitalares. A internação é caracterizada pela permanência da pessoa ocupando um leito por um período mínimo de 24 horas, em unidade hospitalar. Na AIH são inseridos os materiais que foram empregados na assistência à saúde, os procedimentos efetuados, os profissionais de saúde envolvidos e estrutura de hotelaria (BRASIL, 2017; CUNHA & VARGENS, 2017).

Estudos envolvendo este sistema são relevantes com o intuito de nortear políticas de organização geográfica de recursos e promover a melhor alocação da oferta de serviços (BITTENCOURT; CAMACHO; LEAL, 2006). Desta forma, o SIH-SUS possibilita a construção de séries históricas relevantes para a realização de

estudos epidemiológicos, colaborando na avaliação e planejamento das ações de vigilância em saúde (CUNHA & VARGENS, 2017).

### **3 OBJETIVOS**

#### **3.1 Objetivo Geral**

Investigar as principais características das internações hospitalares de Crianças e Adolescentes com Complexidade Médica (CMC) no Brasil pelo Sistema de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde (SIH/SUS), no período de 2009 a 2020.

#### **3.2 Objetivos específicos**

- I. Elaborar revisão sistemática de literatura acerca do grupo de doenças que compõem CMC com a finalidade de identificar os critérios para classificar esta população e indicar a definição mais relevante no meio científico para a execução da presente pesquisa de caráter epidemiológico;
- II. Descrever o perfil epidemiológico das internações no Brasil de crianças e adolescentes com complexidade médica, ao longo dos anos, em relação às variáveis: demográficas, diagnóstico, óbito e tempo de internação;
- III. Calcular a taxa de incidência das hospitalizações de crianças e adolescentes com complexidade médica no período do estudo (2009 a 2020) nas diferentes faixas-etárias, por sexo e macrorregião do país;
- IV. Verificar a tendência do número de internações e da incidência de internações no período avaliado.

#### **4 DESENVOLVIMENTO**

O presente estudo foi conduzido por meio de dois procedimentos de pesquisa:

- Revisão sistemática da literatura acerca das definições de CMC;
- Análise de dados secundários do SIH/SUS.

O primeiro procedimento citado visou atender o objetivo específico I do trabalho. O segundo procedimento teve a finalidade de atingir os objetivos específicos II, III e IV do estudo.

Desta forma, a partir desta seção, serão apresentados inicialmente os métodos, resultados e discussão da revisão sistemática realizada; e em seguida, da análise de dados secundários do SIH/SUS.

## 4.1 Revisão sistemática da literatura das definições de CMC

### 4.1.1 Métodos

#### *Protocolo e registro*

Esta revisão sistemática foi realizada de acordo com a “Declaração de itens de relatório preferidos para revisões sistemáticas e meta-análises - PRISMA” (MOHER et al. 2009; PAGE et al. 2021), com registro no PROSPERO: CRD42020207123 (OLIVEIRA; NUCCI, 2020).

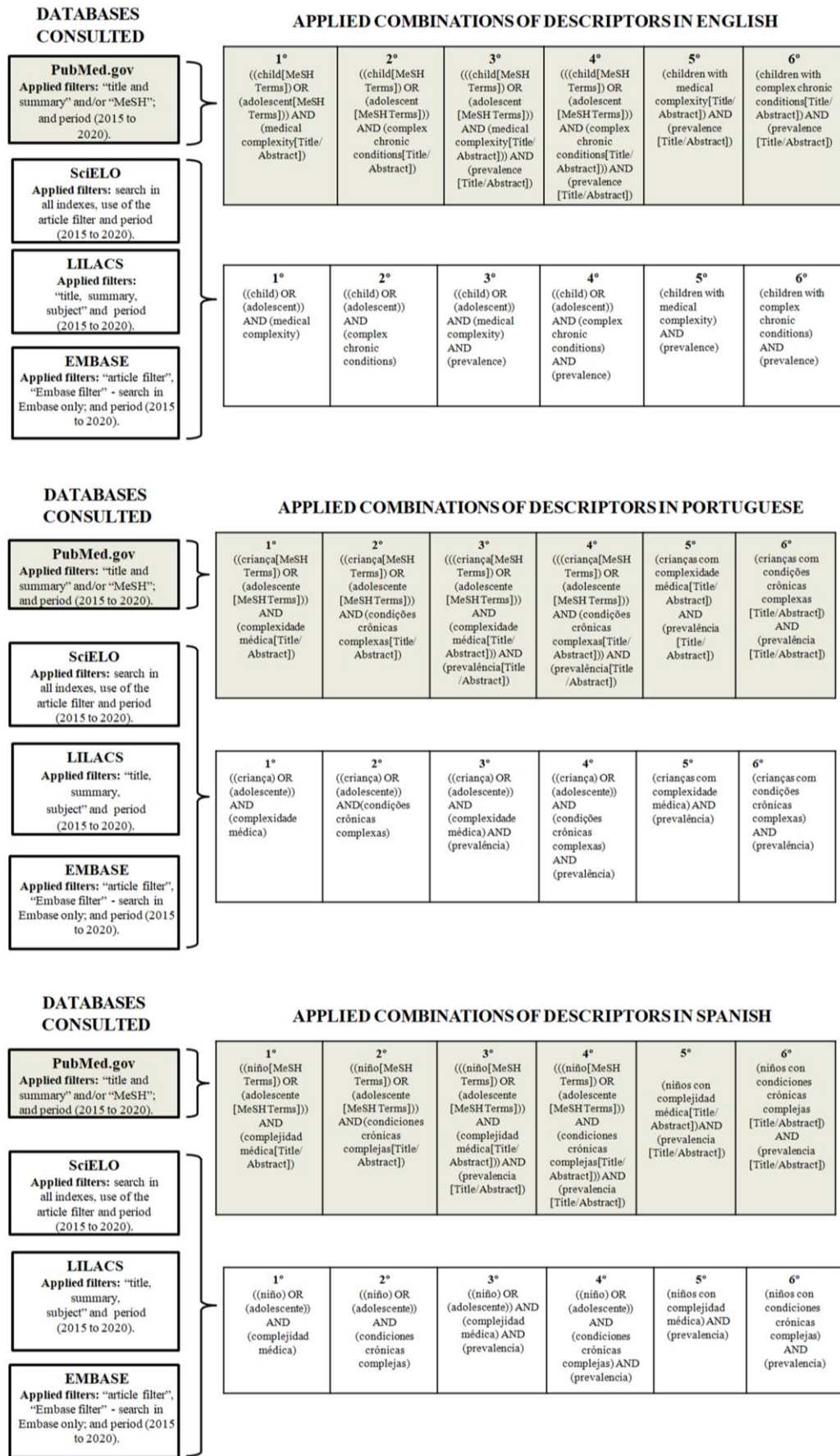
#### *Estratégia de pesquisa*

Aplicamos a ferramenta SPIDER (Amostra, Fenômeno de Interesse, Desenho, Avaliação, Tipo de pesquisa) (COOKE; SMITH; BOOTH, 2012) para formular a seguinte questão de pesquisa: “Quais são as definições de CMC mais utilizadas em estudos epidemiológicos?”. Foram incluídos artigos cuja Amostra foi composta por crianças e adolescentes, o Fenômeno de Interesse foi a definição de CMC, o Desenho compreendeu estudos epidemiológicos, a Avaliação foi o uso da definição e o Tipo Pesquisa abrangeu métodos quantitativos e mistos.

As bases de dados bibliográficas consultadas foram SciELO (*Scientific Electronic Library Online*), PubMed, LILACS (*Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde*) e EMBASE (Excerpta Medica Database). A última atualização foi realizada em 15 de setembro de 2020.

Nas bases de dados, foram combinados Descritores em Ciências da Saúde (DeCS/MeSH) e palavras-chaves por método booleano, utilizando os operadores “AND” e “OR”. A Figura 1 apresenta a estratégia de pesquisa realizada. Destaca-se que os termos “condição crônica complexa” e “complexidade médica” não estão indexados no MeSH. Considerando a importância do uso destas nomenclaturas a fim de se obter resultados de pesquisa válidos, optou-se por empregar combinações desses termos denominados de “palavras-chaves” com termos indexados no MeSH como: “criança”, “adolescente”, “prevalência”. Foram utilizados descritores nos idiomas inglês, português e espanhol.





**Figura 1.** Estrategia de pesquisa: descritores utilizados em Português, Inglês e Espanhol.

### *Cr terios de elegibilidade*

Os crit rios de inclus o dos estudos obedeceram ao Formul rio de Crit rios de Relev ncia para Inclus o (Quadro 1).

**Quadro 1.** Formul rio: teste de relev ncia.

<b>Cr�terios para inclus�o de artigos</b>	<b>Sim</b>	<b>N�o</b>
1. A publica�o apresenta no m�todo do estudo a descri�o ou cita�o de quais crit�rios de defini�o/diagn�stico foram utilizados para classificar crian�as e/ou adolescentes com complexidade m�dica?	( )	( )
2. O artigo tem delineamento epidemiol�gico?	( )	( )
3. O artigo foi publicado entre os anos de 2015 e 2020?	( )	( )
4. O artigo foi publicado em portugu�s, ingl�s e/ou espanhol?	( )	( )

Os crit rios de exclus o consistiram em artigos n o originais (estudos de revis o de literatura, comunica o breve, relato de experi ncia, relato de caso, ou outras publica es n o caracterizadas como artigo original), estudos prioritariamente qualitativos com abordagens alheias aos objetivos da revis o, estudos n o epidemiol gicos (m todos terap uticos, farmacol gicos, estudos que abordaram quest es do cuidado somente na perspectiva dos direitos sociais e/ou dilemas do cuidado familiar).

### *Sele o de estudos e extra o de dados*

Os resultados das buscas nas bases de dados foram exportados para a plataforma Rayyan QCRI (OUZZANI *et al.*, 2016), que auxilia na identifica o, exclus o de artigos duplicados e cegamento entre os revisores.

O diagrama de fluxo PRISMA (MOHER *et al.* 2009; PAGE *et al.* 2021) foi adotado para a sele o dos artigos. As etapas envolvidas no seguimento do diagrama foram: identifica o dos estudos (amostra inicial e elimina o de duplicados), triagem (leitura de t tulos, leitura do resumo e leitura completa), e inclus o (obten o da amostra final: artigos que atenderam a todos os crit rios de

relevância para inclusão). Para triagem e inclusão, os estudos foram avaliados por dois revisores (PVO e LBN) que verificaram de forma independente e cega se estes atendiam aos critérios de relevância para a inclusão, aplicando o formulário apresentado no Quadro 1 em cada etapa da triagem do protocolo do diagrama de fluxo PRISMA.

Após a seleção em cada etapa do diagrama de forma independente pelos revisores, foi verificada a quantidade de artigos que estavam em conflito (ou seja, selecionado por um revisor, mas não pelo outro). Assim, na discussão desses estudos nos quais não houve concordância entre os revisores, foi aplicado novamente o Formulário de Critérios de Relevância para Inclusão (Quadro 1), desta vez de forma conjunta, e nova decisão foi tomada sobre a inclusão ou exclusão do estudo.

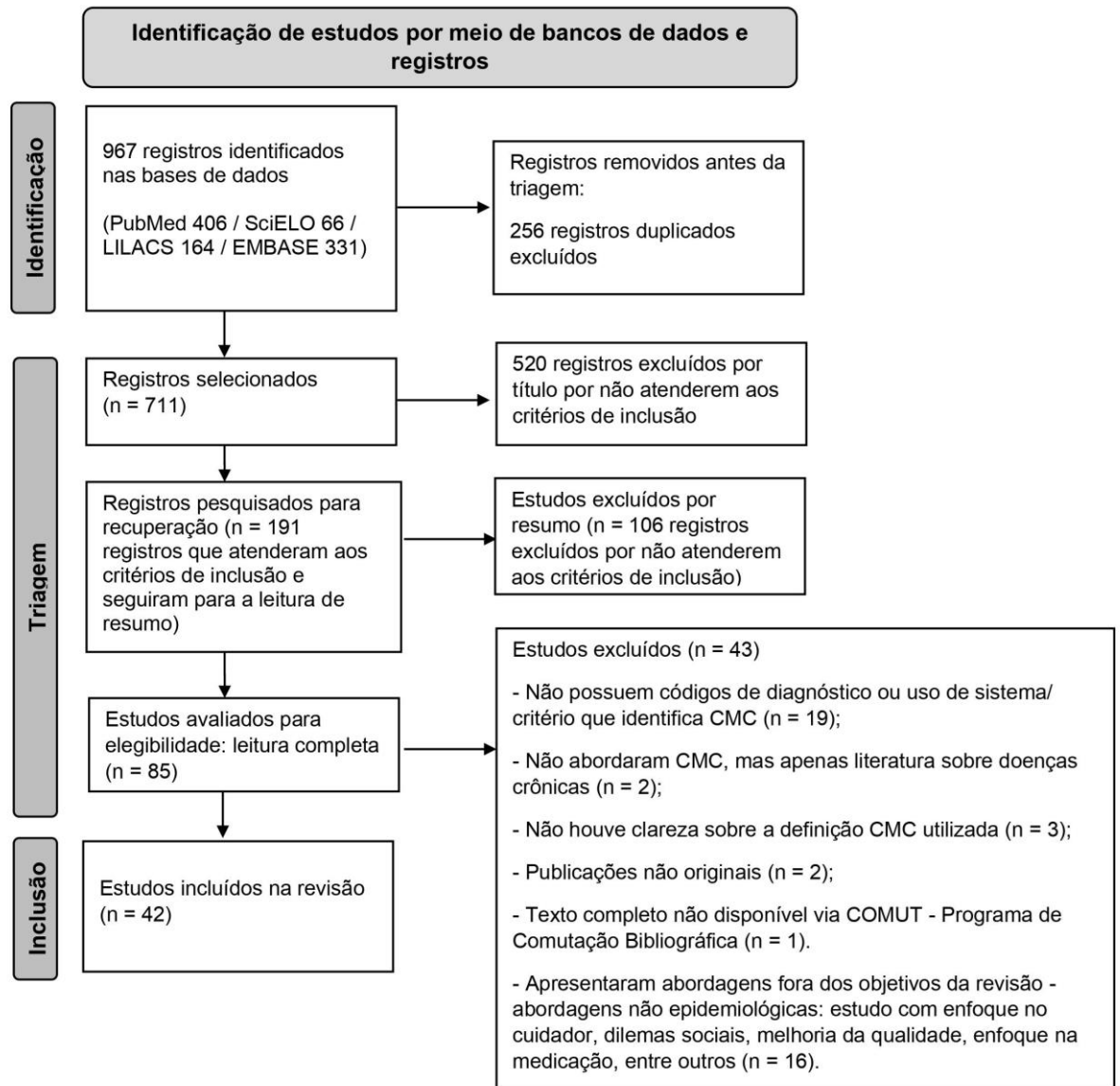
Os artigos incluídos foram organizados em planilha do Excel contendo os seguintes dados: primeiro autor, ano de publicação, delineamento, população, período do estudo, definição de CMC utilizada e limitações.

#### *Síntese dos resultados*

Foi empregada análise descritiva dos resultados: identificação de autoria, delineamento metodológico da pesquisa, descrição da população, definição utilizada para classificar CMC, período do estudo e limitações.

#### 4.1.2 Resultados

A partir das buscas foram identificadas 967 publicações: PubMed (n=406), SciELO (n=66), LILACS (n=164) e EMBASE (n=331) com 42 estudos incluídos (Figura 2).



**Figura 2.** Diagrama de fluxo PRISMA para identificação dos estudos incluídos na revisão da literatura.

O Apêndice A apresenta a identificação e síntese dos estudos incluídos. Dos 42 estudos incluídos, 15 (35,7%) utilizaram como definição o estudo de Feudtner, Christakis & Connell (2000), que utilizou uma lista de códigos da CID-9 (Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com

a Saúde 9ª versão) para classificar CMC, subdivididos em nove categorias diagnósticas; 9 artigos (21,4%) utilizaram o estudo de Feudtner *et al.* (2014), que apresentou a atualização da classificação de CMC do estudo anterior para códigos CID-10 (Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde 10ª versão) e incluiu complexo de dependência tecnológica, prematuridade e os agravos decorrentes do período neonatal e transplantes na definição; 7 (16,7%) utilizaram a definição de Simon *et al.* (2014), que empregou um algoritmo de complexidade médica para a classificação; e 3 (7,1%) utilizaram o estudo de Hughes *et al.* (2004), que apresenta o sistema de classificação *Clinical Risk Groups* (CRGs) da *3M Health Information Systems* e da Associação Nacional de Hospitais e Instituições Infantis; sendo essas, as quatro definições mais empregadas nos artigos revisados.

Além disso, 9,5% dos artigos revisados (n=4) utilizaram a combinação de definições (duas ou mais). As definições de Feudtner, Christakis & Connell (2000) e sua atualização Feudtner *et al.* (2014) juntas corresponderam a 57,1% da amostra (Tabela 1).

**Tabela 1.** Definições utilizadas para classificar crianças com complexidade médica nos artigos revisados.

Definição/critério empregado	Descrição da definição	n (artigos revisados que usaram a definição)	%
Feudtner, Christakis & Connell (2000)	Caracterização do público CMC utilizando códigos da Classificação Internacional de Doenças, Nona Revisão (CID-9) com divisão das condições que caracterizam CMC em nove categorias (neuromuscular, cardiovascular, respiratório, renal, gastrointestinal, hematológico ou imunológico, metabólico, outros defeitos genéticos/congênitos, malignidade). A condição crônica deve durar por pelo menos 12 meses.	15	35,7%
Feudtner et al. (2014) <i>Pediatric complex chronic conditions classification system version 2</i>	Versão 2.0 do sistema de classificação publicado anteriormente (FEUDTNER, CHRISTAKIS & CONNELL, 2000) com atualização para códigos CID-10 e inclusão de códigos que especificassem alguma dependência tecnológica, a prematuridade e os agravos decorrentes do período neonatal e realização de transplantes como também participantes do status de CMC.	9	21,4%

Continua.

**Tabela 1.** Definições utilizadas para classificar crianças com complexidade médica nos artigos revisados. Continuação.

Simon <i>et al.</i> (2014) <i>Pediatric Medical Complexity Algorithm (PMCA)</i>	Algoritmo baseado na Classificação Internacional de Doenças, Nona Revisão, Modificação Clínica (CID-9-CM) desenvolvido para classificar crianças com doença crônica de acordo com o nível de complexidade médica.	7	16,7%
Hughes <i>et al.</i> (2004) <i>Clinical Risk Groups (CRGs) by 3M Health Information Systems and the National Association of Children's Hospitals and Institutions</i>	Sistema de classificação baseado em reivindicações para ajuste de risco. O sistema reconhece a interação de duas ou mais condições crônicas de saúde e as gradações de gravidade da doença nas condições subjacentes. O indivíduo é atribuído em uma escala de 1 a 9 classificações básicas de status de saúde, organizadas hierarquicamente de "Catastrófico" a "Saudável" de acordo com a debilidade e a necessidade esperada de cuidados médicos.	3	7,1%
Cohen <i>et al.</i> (2011)	Definição de complexidade médica em crianças envolvendo necessariamente quatro domínios: 1- necessidades, 2-condições crônicas, 3- limitações funcionais e 4- uso de cuidados de saúde. Sendo que a combinação de manifestações específicas de cada um desses quatro domínios abrange as características coletivas do grupo em questão.	1	2,4%
Kuo <i>et al.</i> (2011)	Uso de critérios de inscrição de programas clínicos geograficamente diversos em centros de cuidados terciários com foco em atenção integral para Crianças com necessidades especiais de saúde ( <i>Children with Special Health Care Needs - CSHCN</i> ) mais complexas, sendo esses: a necessidade de serviço identificada pela família, o uso de equipamento médico para atividades de vida diária, o envolvimento de pelo menos dois subespecialistas em uma base contínua e um histórico de uso elevado de serviços de saúde, como por exemplo, várias hospitalizações.	1	2,4%
Berry <i>et al.</i> (2011) <i>Complex care service (CCS)</i>	Programa clínico estruturado de cuidados complexos para crianças com complexidade médica. Os critérios de admissão ao CCS incluem a presença de uma condição crônica complexa que afeta vários sistemas orgânicos; assistência com as principais tecnologias médicas (por exemplo, gastrostomia ou traqueostomia); ou deficiência neurodesenvolvimental significativa.	1	2,4%
Sistema de pontuação SMID-MCDG para CMC – Suzuki <i>et al.</i> (2008)	A definição SMID ( <i>Severe motor and intellectual disabilities</i> ) - MCDG ( <i>Medical Care Dependent Group</i> ) é utilizada para identificar crianças com deficiências motoras severas e intelectuais, por meio de um sistema de pontuação para determinar a gravidade das deficiências de acordo com os cuidados médicos, tratamento e uso de dispositivos.	1	2,4%

Continua.

**Tabela 1.** Definições utilizadas para classificar crianças com complexidade médica nos artigos revisados. Continuação.

<b>Uso combinado de definições/critérios (2 ou mais)</b>		
Feudtner, Christakis & Connell (2000) e Edwards <i>et al.</i> (2012)	A classificação CMC empregada envolveu o uso da definição de Feudtner, Christakis & Connell (2000) e identificação entre os diagnósticos usando uma lista de códigos VPS ( <i>Virtual Pediatric Intensive Care Unit Systems</i> ) desenvolvida por Edwards <i>et al.</i> (2012). Os diagnósticos de VPS foram revisados por um grupo de especialistas cegos, para determinar quais atenderam à definição original de Feudtner, Christakis & Connell (2000). A partir disso, uma lista de diagnósticos modificada foi gerada.	1 2,4%
Feudtner <i>et al.</i> (2001) e opinião clínica	Lista de doenças envolvendo CMC foi compilada, utilizando códigos da <i>International Classification of Diseases</i> (ICD), com base no estudo de Feudtner <i>et al.</i> (2001) e opinião clínica dos pesquisadores (MOURA <i>et al.</i> , 2017). Feudtner <i>et al.</i> (2001) também dividiu as categorias CMC em nove grupos de condições coincidente ao que foi realizado no estudo de Feudtner, Christakis & Connell (2000), com a diferença de que os autores modificaram a lista de diagnósticos CMC incluindo epilepsia e expandindo o alcance dos códigos CID-9 para as subcategorias de deficiência intelectual, degeneração e doença do sistema nervoso central e malignidade.	1 2,4%
Feudtner, Christakis & Connell (2000), Berry <i>et al.</i> (2012), Berry <i>et al.</i> (2013)	CMC foi definido como: crianças com condições de saúde infantil que se espera que durem por mais de 1 ano e que estão associadas a alta morbidade e mortalidade (FEUDTNER, CHRISTAKIS & CONNELL, 2000); ou crianças com deficiência neurológica (estática ou progressiva) e que normalmente resulta em deficiência funcional e/ou intelectual (BERRY <i>et al.</i> , 2012); e ou crianças com assistência de tecnologia. Sendo que, a assistência tecnológica foi definida usando os códigos CID-10 para tubo de gastrostomia, shunt peritoneal ventricular, cateter permanente ou traqueostomia (BERRY <i>et al.</i> , 2013).	1 2,4%
Cohen <i>et al.</i> (2011) e sistema de pontuação SMID-MCDG para CMC - Suzuki <i>et al.</i> (2008)	Uso do sistema de Pontuação SMID-MCDG para classificação de gravidade da complexidade médica em crianças e utilização da definição de Cohen <i>et al.</i> (2011) para examinar a utilização de cuidados hospitalares.	1 2,4%
<b>Total</b>		42 100,0%

### 4.1.3 Discussão

Os resultados de nossa revisão sistemática demonstraram uma variedade de definições de CMC aplicadas em estudos epidemiológicos. Foram identificadas 13 definições distintas, 8 aplicadas como única definição e 4 usadas em combinação com outras.

Em um dos primeiros estudos a tratar sobre o tema utilizando códigos diagnósticos, Feudtner, Christakis & Connell (2000) elaboraram uma lista de códigos da CID-9 para classificar CMC com uma definição abrangente correspondente a: qualquer condição médica que perdure por pelo menos 12 meses (exceto quando o paciente for a óbito) e que envolva sistemas de órgãos distintos ou um órgão/sistema de forma severa o suficiente para exigir cuidados pediátricos especializados e provavelmente algum período de hospitalização em centro de cuidado terciário.

Os autores dividiram as condições que caracterizam o público de CMC em nove categorias: 1-neuromuscular, 2-cardiovascular, 3-respiratória, 4-renal, 5-gastrointestinal, 6-hematológica ou imunológica, 7-metabólica, 8-outros defeitos genéticos/congênitos, e 9-malignidade (FEUDTNER; CHRISTAKIS & CONNELL, 2000). Em 2001, os autores fizeram pequenas modificações na lista inicial publicada no estudo de 2000, incluindo o código diagnóstico da epilepsia e expandindo o alcance dos códigos CID-9 para as subcategorias de deficiência intelectual, degeneração e doença do sistema nervoso central e malignidade (FEUDTNER *et al.*, 2001).

Em nossa revisão, 15 estudos utilizaram a definição de Feudtner, Christakis & Connell (2000), e as limitações apontadas referentes ao uso dessa definição foram: sistema de classificação CMC não ter a capacidade de atribuir um diagnóstico primário para crianças com múltiplas condições crônicas complexas com risco de vida; não ter sido possível determinar com precisão a assistência de tecnologia/procedimentos; possibilidade de erros humanos com codificação de CMC deficiente, incorreta ou inconsistente (viés do observador); classificação em categorias diagnósticas agregadas em vez de diagnósticos mais detalhados; e limitações nas informações para classificar a gravidade da doença, potencial para viés de seleção (ANANTH *et al.*, 2015; ARIAS LÓPEZ *et al.*, 2020; BRITTAN *et al.*,



2015; CHAN *et al.*, 2016a; FRIEDEL *et al.*, 2019; JAMORABO; BELANI; MARTIN, 2015; LACERDA *et al.*, 2019; LINDLEY, 2017; LINDLEY; MACK & BRUCE, 2016; PÉREZ-ARDANAZ *et al.*, 2019; RALSTON *et al.*, 2015; SHUMSKIY *et al.*, 2018; SILBER *et al.*, 2019, SILBER *et al.*, 2018; VAN DOREN *et al.*, 2015).

Em 2004, Hughes e outros autores publicaram o *Clinical Risk Groups (CRGs)*, elaborado pela *3M Health Information Systems* e a *National Association of Children's Hospitals and Institutions*, que consiste em um sistema de classificação baseado na demanda para o ajuste de risco, atribuindo cada indivíduo a um único grupo de risco mutuamente exclusivo, baseado em características clínicas e demográficas de forma a prever a utilização futura de recursos de saúde (HUGHES *et al.*, 2004). Em nossa revisão, 3 estudos utilizaram esta definição (BERGMAN *et al.*, 2020; GOLD *et al.*, 2016; SIMON *et al.*, 2017b) e as principais limitações que os estudos apresentaram para o uso dessa classificação foram: a amostra analisada não pode ser representativa da grande população de CMC (BERGMAN *et al.*, 2020); ausência de um padrão ouro para definição de longo tempo de permanência (GOLD *et al.*, 2016); e estudo conduzido em um único centro e abordagem única para CMC (SIMON *et al.*, 2017b).

Em 2011, Cohen e outros autores apresentaram um delineamento conceitual, com quatro domínios principais para caracterizar CMC: 1- necessidades: crianças com necessidades de cuidados especializados e contínuos; 2- condições crônicas: possuem uma ou mais condições crônicas com diagnóstico determinado ou desconhecido, sendo que, a condição e/ou suas sequelas devem ser esperadas potencialmente ao longo da vida; 3- limitações funcionais: apresentam limitações graves e que podem exigir recursos tecnológicos; 4- uso de cuidados de saúde: são crianças com alta demanda de utilização dos serviços de saúde, a intensidade da necessidade dos cuidados de saúde também pode variar no decorrer do tempo (COHEN *et al.*, 2011).

Na presente revisão, um estudo utilizou a definição de Cohen *et al.* (2011) como critério único (KUO *et al.*, 2015), sendo o uso de um método não validado clinicamente para definir a complexidade e a ausência de revisão de dados de registros hospitalares apontados como limitações no emprego desta definição. Sendo assim, os autores sugerem pesquisas futuras para examinar

prospectivamente o método ideal de identificação de CMC e, conseqüentemente, identificar pacientes com uso elevado de recursos. Uma combinação de dados administrativos e de pesquisa pode ser necessária para aumentar a sensibilidade e especificidade de um algoritmo preditivo em comparação com um padrão ouro de avaliação clínica e revisão de prontuários (KUO *et al.*, 2015).

Em 2014, Feudtner *et al.* apresentaram a versão 2.0 do sistema de classificação publicado em 2000, realizando a correspondência dos códigos CID-9 para CID-10, e atualizando a definição de CMC com a inclusão de códigos que especificassem alguma dependência tecnológica, a prematuridade e os agravos decorrentes do período neonatal, e a realização de transplantes (FEUDTNER, *et al.*, 2014). Em nossa revisão, nove estudos (BJUR *et al.*, 2019; COLLER *et al.*, 2019; LACERDA & GOMES, 2017; HÅKANSON *et al.*, 2017; JOHNSTON *et al.*, 2019; KALZÉN *et al.*, 2018; KIM *et al.*, 2018; LEARY *et al.*, 2019; PINTO *et al.*, 2019) empregaram esta definição para identificar CMC. As principais limitações desta definição citadas nos estudos foram: a não inclusão de todas as condições crônicas, minimizando a prevalência e taxas de incidência de múltiplas doenças crônicas complexas (BJUR *et al.*, 2019); dados administrativos (códigos diagnósticos) não mediram diretamente a gravidade do sofrimento fisiológico ou prejuízo funcional (COLLER *et al.*, 2019); dificuldade com generalização dos resultados para pacientes de diferentes localizações geográficas ou população pediátrica mais ampla (LEARY *et al.*, 2019).

Ainda, em 2014, Simon *et al.* publicaram artigo apresentando o *Pediatric Medical Complexity Algorithm* (PMCA), um novo método baseado nos códigos da CID-9 para classificar crianças com doenças crônicas de acordo com o nível de complexidade médica (SIMON *et al.*, 2014).

O PMCA considera que a caracterização de crianças com complexidade médica envolve: condições crônicas significativas em 2 ou mais sistemas corporais dentre os sistemas: cardíaco, craniofacial, dermatológico, endócrino, gastrointestinal, genético, geniturinário, hematológico, imunológico, a saúde mental, o sistema metabólico, musculoesquelético, neurológico, a saúde oftalmológica, otológica, o sistema pulmonar/respiratório e renal; condição crônica correspondente a uma condição física, mental ou de desenvolvimento que pode perdurar por pelo menos

um ano; e condição que demanda recursos de saúde acima do nível de uma criança saudável, sendo necessário tratamento de controle da condição, que pode ser episodicamente ou continuamente debilitante (SIMON *et al.*, 2014). Caso não existam essas características, de acordo com o PMCA, a definição de CMC também envolve: uma condição progressiva que está associada à deterioração da saúde com uma expectativa de vida encurtada na idade adulta; ou dependência contínua de tecnologia por pelo menos seis meses (ex: traqueostomia, gastrostomia, ventilação mecânica, diálise renal, entre outras tecnologias); ou doenças malignas progressivas ou metastáticas que acometem a função vital (ex: linfoma, leucemia, tumor cerebral), excluindo aquelas em remissão há mais de 5 anos (SIMON *et al.*, 2014).

Entre os estudos incluídos na presente revisão, sete (ARTHUR *et al.*, 2018; CHAN *et al.*, 2016b; COLLER *et al.*, 2018; NEFF *et al.*, 2015; SIMON *et al.*, 2018; SIMON *et al.*, 2017a; WALTER; ELLIS & YUAN, 2019) utilizaram o PMCA como critério único para caracterizar CMC e as principais limitações dessa definição foram: possibilidade de erros humanos na classificação (CHAN *et al.*, 2016b; SIMON *et al.*, 2018; SIMON *et al.*, 2017a); crianças que não interagem com o sistema de saúde não têm as informações necessárias para definir o seu nível de complexidade médica (SIMON *et al.*, 2018; SIMON *et al.*, 2017a); fatores socioemocionais e econômicos podem tornar os cuidados de saúde de uma criança complexos, embora os diagnósticos refletidos em registros médicos e dados de reclamações possam não atender aos critérios para condições crônicas complexas (SIMON *et al.*, 2018); necessidade de mais estudos com crianças que acessam principalmente cuidados ambulatoriais (SIMON *et al.*, 2018); dificuldade com generalização dos dados para outros países (ARTHUR *et al.*, 2018; WALTER; ELLIS & YUAN, 2019).

Ainda, na literatura foram encontradas definições para identificar CMC originárias de serviços específicos, como o *Children with Special Health Care Needs* (CSHCN) dos Estados Unidos (KUO *et al.*, 2011), o também americano *Complex Care Service* (CCS, Boston) (BERRY *et al.*, 2011) e a definição *Severe motor and intellectual disabilities* (SMID) do *Medical Care Dependent Group*, utilizada no Japão (SUZUKI *et al.*, 2008).

Em relação ao estudo que utilizou os critérios de inscrição de CSHCN, este apresentou como potencial viés erros de omissão ou esquecimento do relator, que nesse caso eram os pais (MOONEY-DOYLE & LINDLEY, 2020). O estudo que envolveu o CCS relata como limitação a generalização do estudo apenas para serviços clínicos estruturados ou área do hospital com preferência para internar CMC, além da necessidade de profissionais que atuem com visitas domiciliares e apresentem sólida experiência no tratamento de CMC (WELLS *et al.*, 2017). No que concerne ao estudo que envolveu o sistema de pontuação SMID, os autores referem a impossibilidade de comparação da prevalência com a de outros estudos em função das diferenças da definição de CMC, além da necessidade de uma pesquisa prospectiva, pois a condição de CMC pode mudar com o tempo (YAMADA *et al.*, 2020).

Ainda, 4 estudos optaram por utilizar duas definições ou mais para classificar crianças com complexidade médica (MOURA *et al.*, 2017; EDWARDS *et al.*, 2017; SRIVASTAVA *et al.*, 2016; YAMAOKA *et al.*, 2018). Limitações semelhantes foram citadas, especialmente aquelas relacionadas ao uso de dados secundários: erros de diagnóstico; hospitalizações repetidas e transferências de pacientes que não são identificados pelo sistema hospitalar, bem como, a morbidade seletiva causada por um único diagnóstico; ausência de identificadores individuais nos bancos de dados, impossibilitando o rastreamento de hospitalizações repetidas; informações sobre a utilização de cuidados de saúde limitadas aos registros médicos hospitalares; necessidade de pesquisas futuras para investigar a utilização de cuidados de saúde com relação à sobrecarga de cuidados.

Em nossa revisão, foi possível observar que a maioria das limitações na identificação da CMC em estudos epidemiológicos estava relacionada às particularidades do diagnóstico e à complexidade da população estudada, o que dificulta sua identificação de forma abrangente. Portanto, quando a análise da complexidade médica se estende ao nível populacional ou envolve grandes amostras, três desafios se colocam: I - a construção da complexidade médica é considerada de forma diferenciada entre pais, médicos, pesquisadores e demais profissionais de saúde; II - detalhes de nível individual sobre a criança nem sempre estão disponíveis em bancos de dados de nível populacional; e III - crianças com complexidade médica têm um conjunto heterogêneo de problemas de saúde raros, e

ainda, normalmente, um problema não domina mais em prevalência e impacto em comparação a outro (BERRY *et al.*, 2015).

Assim, a literatura aponta que uma abordagem do CMC que utiliza apenas dados administrativos pode ser imprecisa, uma vez que esses dados não se destinam a reconhecer informações precisas sobre as necessidades de saúde ou estado funcional. Por outro lado, uma abordagem que emprega apenas dados de pesquisa pode não ser capaz de reconhecer de forma viável informações detalhadas sobre dados de diagnóstico ou utilização de cuidados de saúde (BERRY *et al.*, 2013).

Ainda assim, a compreensão plena do CMC, além dos diagnósticos que compõem a complexidade, torna-se cada vez mais relevante para o planejamento do cuidado a essa população. Isso porque se considera que à medida que o campo da assistência pediátrica complexa evolui, o objetivo é incorporar medidas baseadas na visão mais ampla da atenção à saúde (BARNERT *et al.*, 2018) e nos determinantes sociais da saúde para definir e mensurar a saúde da população CMC (BARNERT *et al.*, 2017).

Comumente, o CMC necessita de atendimento domiciliar, assistência social, equipamentos tecnológicos de saúde duráveis, defesa de direitos por um longo período de tempo, bem como assistência multiprofissional envolvida no seu cuidado (HALL, 2011).

Em estudo brasileiro que teve como objetivo apresentar e discutir uma linha de cuidado para as condições de saúde do CMC, os autores consideraram de fundamental importância revisar as definições para investigar conceitos que colaborariam de forma mais prática para descrever as características, demandas e necessidades de saúde desta população. Os CMC além de serem reconhecidos como crianças "crônicas", distinguem-se principalmente pelos graus de complexidade na utilização dos serviços de saúde, no suporte tecnológico necessário para garantir funções vitais em ambientes hospitalares ou em casa, além de grande parte de seu nascimento e desenvolvimento ser marcado pela vivência em cenários como enfermarias ou unidades de terapia intensiva em hospitais pediátricos. Assim, para os autores, as definições são fundamentais, pois estão

associadas às práticas, orientam a formação profissional e orientam as políticas públicas (MOREIRA *et al.*, 2017).

De acordo com um relatório apoiado pela Children's Hospital Association, que analisou o panorama da assistência à saúde para o CMC, a definição mais adequada para o CMC deve ser aquela que consegue envolver os quatro domínios da complexidade médica (condições de saúde graves e crônicas; necessidades substanciais para serviços de saúde; limitações funcionais e alta utilização de recursos de saúde), uma vez que as crianças com todos esses quatro domínios provavelmente se beneficiarão com a coordenação do cuidado e a reorganização do sistema para atender às suas necessidades de saúde (BERRY *et al.*, 2013).

Finalmente, parece que não existe um consenso padrão ou metodológico para identificar CMC em estudos epidemiológicos, embora, o uso de definições envolvendo códigos diagnósticos foi mais freqüente, principalmente as definições propostas por Feudtner, Christakis & Connell (2000) e sua atualização Feudtner *et al.* (2014).

A escolha da definição pode ser específica ao contexto de pesquisa e design, porém, a literatura aponta que, independentemente da finalidade de uso, a combinação de dados administrativos e dados de pesquisa é necessária para um melhor entendimento dos domínios que caracterizam o CMC (BERRY *et al.*, 2013).

Diante disso, fica evidente a necessidade de atualização de critérios nas definições existentes, de vincular critérios por meio de dados administrativos (códigos, registros) e dados de pesquisa (avaliação e monitoramento), além de compartilhar dados dos diversos serviços responsáveis pelo atendimento, com o objetivo de melhor identificar o público participante da condição de CMC e a demanda de necessidades de saúde, em seus aspectos amplos de atenção integral.

## 4.2 Análise de dados secundários do SIH/SUS

### 4.2.1 Métodos

#### *Delineamento, fonte de dados e população do estudo*

O estudo caracteriza-se por metodologia transversal com utilização de dados secundários provenientes do Sistema de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde (SIH/SUS), gerido pelo Departamento de Informática do SUS (DATASUS) do Ministério da Saúde/Brasil.

A população alvo do estudo envolveu todas as crianças e adolescentes com complexidade médica, menores de 18 anos, que foram internadas em serviços hospitalares que atendem SUS durante o período de doze anos (2009 a 2020) em todos os estados brasileiros (27 unidades federativas, compreendendo: 26 estados e um Distrito Federal).

Realizamos uma revisão sistemática visando conhecer os critérios para classificar CMC e adotar a definição mais relevante no meio científico para a execução da presente pesquisa de caráter epidemiológico. Nossos resultados apontaram as definições de Feudtner, Christakis & Connell (2000) e sua atualização Feudtner *et al.* (2014) como as mais empregadas, principalmente, em pesquisas com dados secundários, o mesmo delineamento do nosso estudo. Desta forma, optamos por utilizar em nosso estudo a definição proposta por Feudtner *et al.* (2014) que utiliza códigos CID-10 nos diagnósticos de CMC.

Este projeto não necessitou de avaliação do CEP/CONEP, por envolver estudo com informações de acesso público, de acordo com os termos da Resolução CNS nº 510, de 07 de abril de 2016 (BRASIL, 2016).

#### *Coleta de dados no SIH/SUS*

Para a coleta de dados do SIH/SUS, estes foram extraídos por meio do método proposto por Saldanha, Bastos e Barcellos (2019), que consiste no uso de um algoritmo disponibilizado num pacote desenvolvido para o programa estatístico R denominado *microdatasus*, que possibilita o *download* e o pré-processamento de dados do sistema de informação de interesse ou de vários sistemas de informação,

de forma direta. Desta forma, tal ferramenta otimiza o trabalho para a seleção dos arquivos de microdados junto ao Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS). O pacote *microdatasus* foi obtido no website GitHub (<https://github.com/>).

Com o intuito de acessar, realizar o *download* e leitura dos arquivos oriundos do sistema de informação de saúde, o pacote *microdatasus* possui a função “*fetch\_datasus*”. Sendo assim, a partir do uso da seguinte função — *fetch\_datasus* (*year\_start*, *month\_start*, *year\_end*, *month\_end*, *uf* = “*all*”, *information\_system*, *vars* = *NULL*) — é possível especificar:

- O ano de início da cobertura dos dados (***year\_start***) – no caso desta pesquisa, o ano foi 2009;
- O mês de início da cobertura dos dados (***month\_start***) - janeiro;
- O ano do fim da cobertura dos dados (***year\_end***) - 2020;
- O mês do fim da cobertura dos dados (***month\_end***) - dezembro;
- A **UF**: lista de Unidades Federativas que devem ser baixadas, informadas por intermédio de suas siglas iniciais (ex: “AM”, “SP”) – no caso deste projeto, todas as 27 unidades federativas foram utilizadas (***all***);
- A sigla do sistema de informação de saúde que deve ser acessado (***information\_system***) – no caso deste projeto, portanto, foi utilizado o código “SIH-RD” que no pacote expressa o Sistema de Informações Hospitalares do SUS e RD para os dados somente da AIH-Reduzida;
- A lista de variáveis que devem ser mantidas após o *download* (***vars***) - por padrão, a função mantém todas as variáveis encontradas nos microdados. Mantivemos a configuração padrão.

Portanto, após essas especificações, o pacote *microdatasus* realiza o *download* dos respectivos microdados disponíveis no website do DATASUS (<http://datasus.saude.gov.br/>). A importação dos dados é efetuada utilizando-se, internamente, o pacote *read.dbc* (<https://CRAN.R-project.org/package=read.dbc>).



### *Cr terios de Inclus o e Exclus o*

Os crit rios de inclus o para o presente estudo corresponderam a: internac es de todas as crian as e adolescentes menores de 18 anos com condi es cr nicas complexas no per odo de 2009 a 2020, nas 27 unidades federativas do Brasil, registradas no SIH/SUS.

Para sele o das internac es de crian as e adolescentes com diagn sticos de condi o cr nica complexa foi utilizado o “*R Package for Pediatric Complex Chronic Condition Classification*” desenvolvido por Feinstein *et al.* (2018) para gerar as categorias de condi o cr nica complexa propostas por Feudtner *et al.* (2014). O Anexo I apresenta as Categorias de CCC e os C digos de Diagn stico e Procedimento da CID-10, classifica o de Feudtner *et al.* (2014).

O crit rio de exclus o consistiu em: internac es com registro de dados incompletos (ou seja, com aus ncia de dados em uma ou mais das vari veis de interesse do estudo).

### *Vari veis*

Foram estudadas as seguintes vari veis nesta pesquisa:

#### Desfechos:

- Quantidade de internac es;
- Tempo de internac o;
- Mortalidade hospitalar de CMC.

#### Fator:

- Vari vel de categoria diagn stica de complexidade m dica em crian as e adolescentes.

#### Co-vari veis:

- Sexo e idade;
- Ano/m s da internac o.

### *Análise estatística*

Foram realizadas estatística descritiva e um modelo linear generalizado. Para o cálculo da incidência de internações, a população total de crianças e adolescentes menores de 18 anos no Brasil, de 2009 a 2020, foi obtida das planilhas de projeções do IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2013; INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2018).

Para avaliar a tendência temporal das hospitalizações (valores brutos e incidência) foi utilizado um modelo de regressão linear generalizado com estimativas pelo método iterativo de Yule-Walker (também conhecido por Prais-Winsten) (ANTUNES & CARDOSO, 2015), avaliando-se a presença de autocorrelação serial pelo teste de Durbin-Watson, considerando significativos os valores de  $p < 0,05$ . A variação percentual anual da taxa de hospitalização e seus respectivos intervalos de confiança de 95% (IC95%) foram calculados a partir dos coeficientes obtidos nos modelos de regressão, com a hospitalização como variável dependente e o tempo (ano-calendário) como variável independente (ANTUNES & CARDOSO, 2015). As estimativas foram realizadas para os valores brutos e para a incidência das hospitalizações, considerando todo o período do estudo e excluindo-se o ano de 2020, por ter sido um ano atípico em função da pandemia da COVID-19.

#### 4.2.2 Resultados

Os resultados a seguir apresentam as análises das internações de CMC no Brasil em serviços públicos e conveniados ao SUS, ocorridas no período de 2009 a 2020 (Tabelas 2 a 6 e Figuras 3 a 5).

O Apêndice B apresenta o detalhamento das internações com diagnósticos de dependência tecnológica: as dependências tecnológicas mais frequentes foram nas categorias que incluíram doenças dos sistemas renal, gastrointestinal e respiratório.

No Brasil, de 2009 a 2020 ocorreram no total 1.337.120 internações de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas. Ao comparar as internações por idade, observou-se que as crianças menores de um ano apresentaram o maior percentual de internações (24,2%) seguidas das crianças na faixa etária de 5 a <9 anos (23,5%) do total de internações considerando todo o período analisado, 2009 a 2020. Também, em relação à quantidade de internações por região, observou-se que a região Sudeste apresentou o maior número de internações durante os doze anos analisados (n= 568.624; 42,5%), seguida da região Nordeste (n= 371.760; 27,8%). O percentual de óbitos durante o período analisado foi de 4,0%, apresentando-se estável ao longo dos anos. Os tempos de internação mais recorrentes considerando todo o período do estudo foram de 3 dias ou menos (41,8% do total das internações), 4 a 7 dias (25,4%) e 8 a 15 dias (17,8%), sem grandes variações no período (Tabela 2).

As categorias diagnósticas que mais apresentaram internações ao longo dos doze anos analisados foram respectivamente: malignidade (n= 547.278; 40,9%), cardiovascular (n= 173.114; 13,0%), hematológico ou imunológico (n= 128.390; 9,6%) e neuromuscular (n= 124.329; 9,3%), Tabela 3.

No período estudado, a incidência de crianças e adolescentes menores de um ano com CCC foi de 911 internações por 100.000 habitantes na mesma faixa etária. Nas faixas etárias subsequentes a incidência variou de 92 a 264, com tendência crescente de 2009 a 2019 (Tabela 4).

**Tabela 2.** Internações hospitalares por Condições Crônicas Complexas (CCC) de acordo com idade, sexo, região de residência, óbitos e tempo de internação. Brasil, 2009 a 2020.

Características	Internações							
	2009-2011		2012-2014		2015-2017		2018-2020	
Período	n	%	n	%	n	%	n	%
	308.695		318.780		349.913		359.732	
<b>Faixa-etária</b>								
< 1 ano	72.192	23,4	72.524	22,8	84.846	24,2	93.863	26,1
1 a <5 anos	54.179	17,6	58.034	18,2	61.154	17,5	57.806	16,1
5 a <9 anos	70.037	22,7	75.222	23,6	82.451	23,6	86.248	24,0
9 a <14 anos	50.287	16,3	52.173	16,4	56.575	16,2	57.504	16,0
>=14 anos	62.000	20,1	60.827	19,1	64.887	18,5	64.311	17,9
<b>Sexo</b>								
Feminino	139.225	45,1	143.555	45,0	157.923	45,1	160.597	44,6
Masculino	169.470	54,9	175.225	55,0	191.990	54,9	199.135	55,4
<b>Região</b>								
Norte	20.123	6,5	20.450	6,4	21.959	6,3	26.280	7,3
Nordeste	79.529	25,8	89.829	28,2	101.887	29,1	100.515	27,9
Sudeste	132.750	43,0	133.518	41,9	148.424	42,4	153.932	42,8
Sul	47.598	15,4	48.183	15,1	51.005	14,6	52.724	14,7
Centro-oeste	28.695	9,3	26.800	8,4	26.638	7,6	26.281	7,3
<b>Óbito</b>								
Não	296.139	96,0	306.312	96,1	335.595	96,0	238.922	96,1
Sim	12.473	4,0	12.391	3,9	14.141	4,0	9.571	3,9
<b>Tempo de Internação (dias)</b>								
<= 3 dias	128,521	41,6%	135,189	42,4%	145,589	41,6%	149,248	41,5%
4 a 7 dias	79,820	25,9%	80,370	25,2%	87,408	25,0%	91,460	25,4%
8 a 15 dias	54,182	17,6%	56,511	17,7%	62,736	17,9%	64,672	18,0%
16 a 30 dias	29,413	9,5%	31,597	9,9%	36,606	10,5%	37,461	10,4%
>30 dias	16,759	5,4%	15,113	4,7%	17,574	5,0%	16,891	4,7%

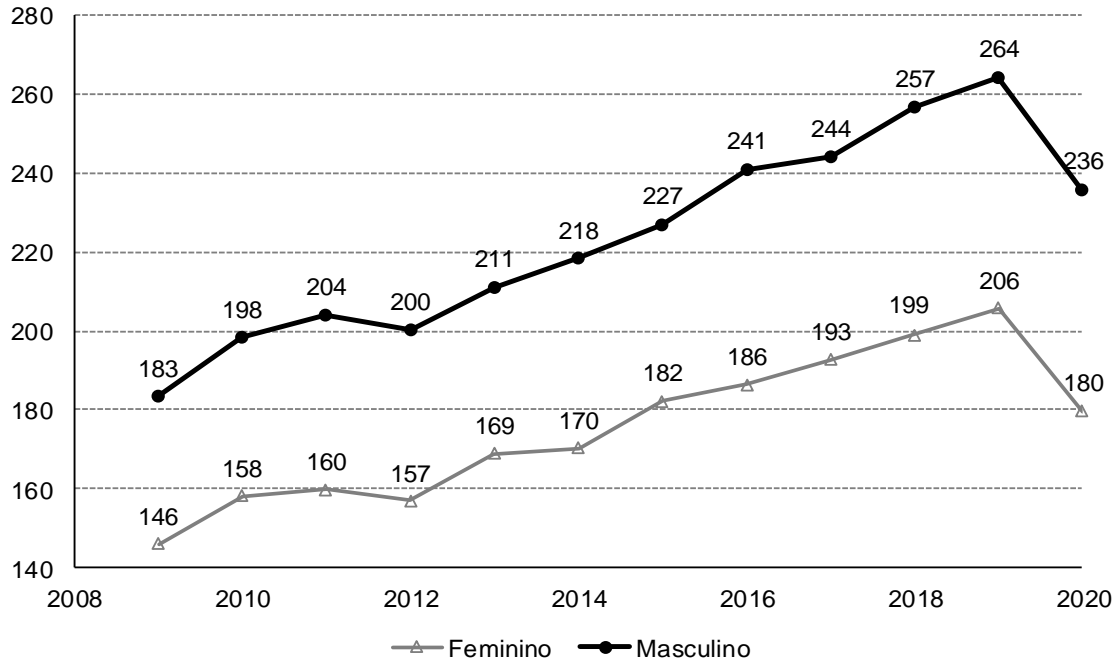
**Tabela 3.** Internações por Condições Crônicas Complexas (CCC) de acordo com as categorias diagnósticas. Brasil, 2009 a 2020.

Categorias	Internações							
	2009-2011		2012-2014		2015-2017		2018-2020	
	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Total</b>	<b>308.437</b>		<b>318.331</b>		<b>349.548</b>		<b>359.475</b>	
<b>Neuromuscular</b>	29.377	9,5	28.622	9,0	33.962	9,7	32.368	9,0
<b>Cardiovascular</b>	41.007	13,3	40.684	12,8	43.635	12,5	47.788	13,3
<b>Respiratório</b>	5.946	1,9	4.814	1,5	5.531	1,6	6.507	1,8
<b>Renal e urológico</b>	13.146	4,3	14.030	4,4	15.487	4,4	16.273	4,5
<b>Gastrointestinal</b>	14.338	4,6	16.148	5,1	19.284	5,5	22.043	6,1
<b>Hematológico ou imunológico</b>	32.195	10,4	31.376	9,9	31.929	9,1	32.890	9,1
<b>Metabólico</b>	21.417	6,9	23.651	7,4	20.652	5,9	14.544	4,0
<b>Outros defeitos genéticos/congênitos</b>	9.295	3,0	10.270	3,2	14.500	4,1	16.612	4,6
<b>Malignidade</b>	121.817	39,5	130.469	41,0	144.835	41,4	150.157	41,8
<b>Prematuridade e agravos decorrentes do período neonatal</b>	19.899	6,5	18.267	5,7	19.733	5,6	20.293	5,6
<b>Dependência tecnológica</b>	1.491		2.493		3.792		5.498	

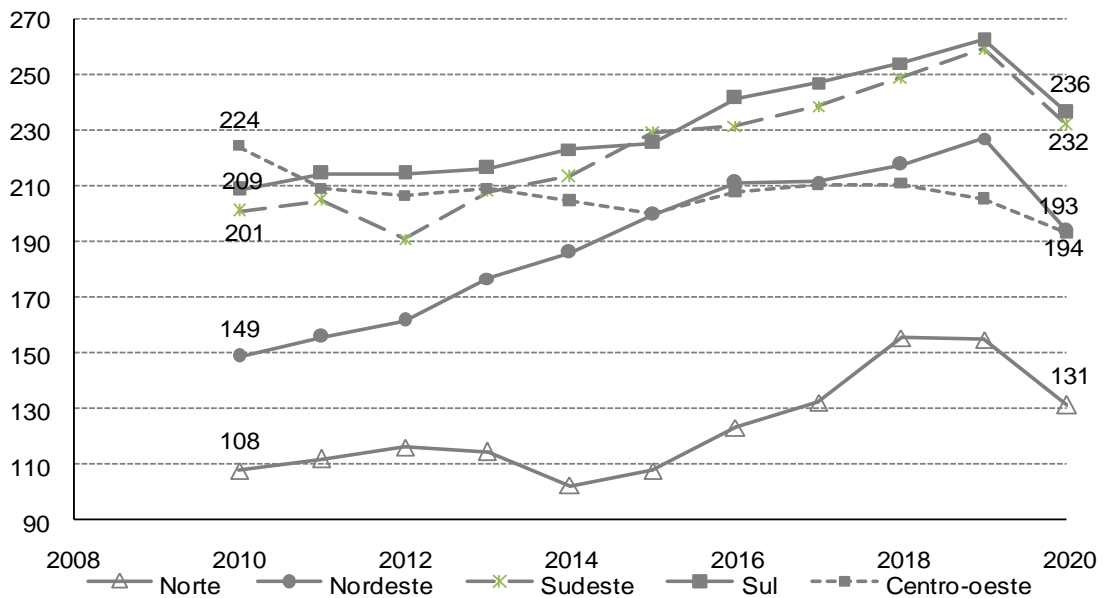
**Tabela 4.** Incidência de Condições Crônicas Complexas (CCC) em crianças e adolescentes (por 100.000 habitantes) por faixa etária. Brasil, 2009 a 2020.

Ano	Faixa etária				
	< 1 ano	1 a <5 anos	5 a <9 anos	9 a <14 anos	>=14 anos
2009	762	135	165	92	146
2010	827	150	190	101	150
2011	835	160	190	101	152
2012	797	159	198	101	139
2013	842	166	212	110	145
2014	837	173	213	112	151
2015	908	174	223	119	155
2016	967	175	237	123	162
2017	990	172	244	125	170
2018	1.039	172	254	130	178
2019	1.067	171	264	140	181
2020	1.065	146	221	118	154

A incidência de CCC em crianças e adolescentes foi maior no sexo masculino (Figura 3) e na região Sul do Brasil seguida da região Sudeste (Figura 4).



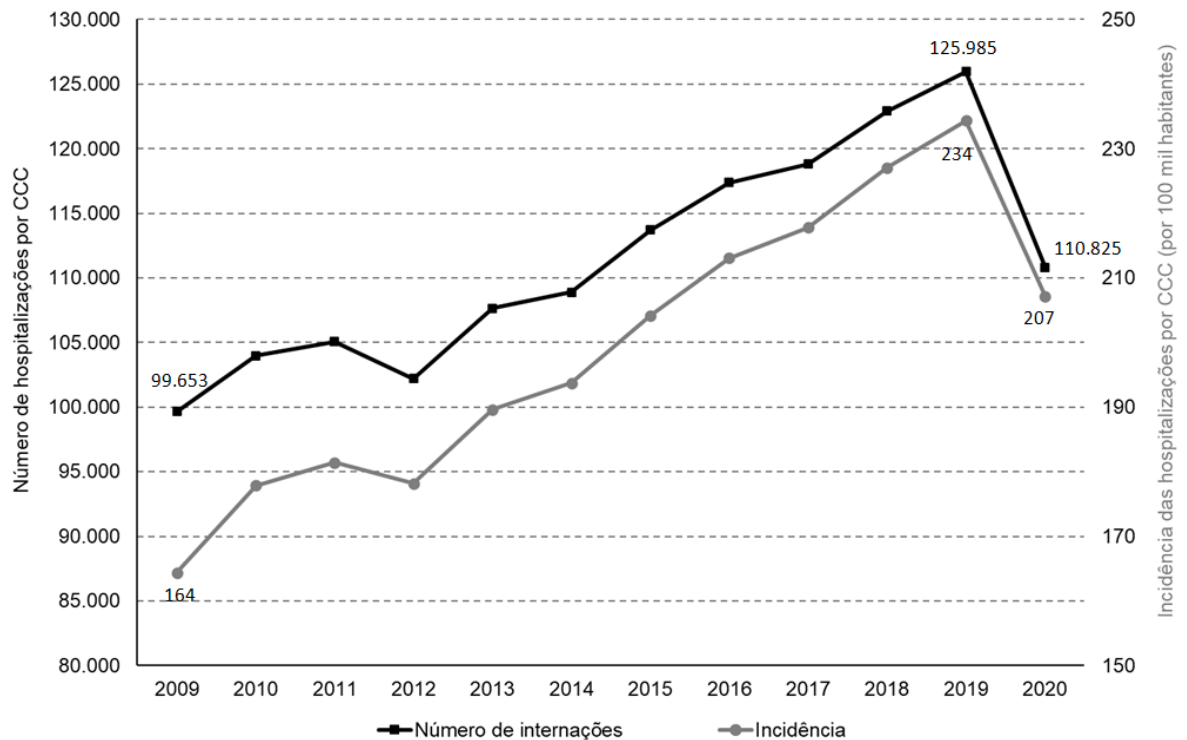
**Figura 3.** Incidência de Condições Crônicas Complexas (CCC) em crianças e adolescentes (por 100.000 hab.) por sexo. Brasil, 2009 a 2020.



**Figura 4.** Incidência de Condições Crônicas Complexas (CCC) em crianças e adolescentes (por 100.000 hab.) por macrorregião. Brasil, 2010 a 2020.

Nota: para o ano de 2009 não foi possível calcular a incidência devido às projeções do IBGE não apresentarem dados de população por idade simples em cada região.

O número de internações por CCC variou de 99.653 em 2009 a 125.985 em 2019, diminuindo para 110.825 em 2020. A incidência de CCC foi de 164 para 234 internações por 100.000 crianças e adolescentes no Brasil, nos anos de 2009 e 2019, respectivamente (Figura 5). A Tabela 5 demonstra que o número de internações e a incidência apresentaram tendência crescente.



**Figura 5.** Número e incidência por (100.000 habitantes) de hospitalizações por Condições Crônicas Complexas (CCC) em crianças e adolescentes. Brasil, 2009 a 2020.

**Tabela 5.** Estimativas da variação anual do número e da incidência de hospitalizações por Condições Crônicas Complexas (CCC) em crianças e adolescentes. Brasil, 2009 a 2020.

	Variação anual	Intervalo de confiança de 95% (IC <sub>95%</sub> )	Valor de p <sup>a</sup>	Tendência
Número de hospitalizações	1.968	1.159 – 2.778	0,0006	Crescente
Número de hospitalizações (sem o ano de 2020)	2.592	2.179 – 3.004	<0,0001	Crescente
Incidência	5,5	4,0 – 7,1	<0,0001	Crescente
Incidência (sem o ano de 2020)	6,7	6,0 – 7,5	<0,0001	Crescente

<sup>a</sup> Regressão de Prais-Winsten.

No presente estudo, verificamos que as internações por CCC representaram 4,0% do total das internações pediátricas em 2009, aumentando para 6,6% em 2020. Entre os anos de 2009 e 2019 as internações hospitalares por CCC em crianças e adolescentes menores de dezoito anos aumentaram de 99.653 para 125.985 internações (26,4%), com queda em 2020. Por outro lado, as internações por outras causas diminuíram de aproximadamente 2,4 para 2,0 milhões (-13,6%), decaindo para 1,5 milhões em 2020 (Tabela 6).

**Tabela 6.** Hospitalizações de crianças e adolescentes registradas no SIH/SUS: número e percentual das internações por Condições Crônicas Complexas (CCC) e das internações por outras condições em pediatria. Brasil, 2009 a 2020.

<b>Ano</b>	<b>Total de internações (&lt;18 anos)</b>	<b>Internações por CCC</b>	<b>Internações por outras condições pediátricas</b>	<b>% CCC</b>
2009	2.483.329	99.653	2.383.676	4.0%
2010	2.511.831	103.976	2.407.855	4.1%
2011	2.397.686	105.066	2.292.620	4.4%
2012	2.281.253	102.213	2.179.040	4.5%
2013	2.293.735	107.664	2.186.071	4.7%
2014	2.247.712	108.903	2.138.809	4.8%
2015	2.190.120	113.706	2.076.414	5.2%
2016	2.154.460	117.401	2.037.059	5.4%
2017	2.141.174	118.806	2.022.368	5.5%
2018	2.157.554	122.922	2.034.632	5.7%
2019	2.184.880	125.985	2.058.895	5.8%
2020	1.686.089	110.825	1.575.264	6.6%



### 4.2.3 Discussão

Em nosso estudo, identificamos que no período de 2009 a 2020 ocorreram 1.337.120 internações de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas. Foi observado relevante aumento da incidência das internações de crianças e adolescentes com CCC ao longo do período estudado com: tendência crescente, variação anual de incidência de 6,7 internações por 100.000 habitantes (sem considerar o ano de 2020).

Em 2009 a incidência foi de 164 internações por CCC para 100.000 crianças e adolescentes no Brasil, em 2019 de 234 por 100.000; e 2020 de 207 por 100.000. A queda da incidência em 2020 talvez possa ser justificada pelo ano atípico em decorrência da pandemia do COVID-19. A literatura aponta que a pandemia do COVID-19 impactou na epidemiologia pediátrica, reduzindo o número de atendimentos e internações, sendo verificada redução de 70% na procura por atendimento pediátrico durante o período de pandemia, segundo pesquisa que avaliou os diagnósticos mais comuns em pediatria no pronto-socorro infantil (ALVES *et al.*, 2020).

Além disso, entre o período de 2009 e 2019, o nosso estudo constatou aumento de 26,4% das internações por CCC em crianças e adolescentes e redução aproximadamente de 13,6% nas internações por outras causas pediátricas. Este achado também tem sido observado em estudos no exterior, como o de Bucholz, Toomey e Schuster (2019), conforme mencionado em nossa revisão de literatura, os autores também observaram queda no número total de internações pediátricas nos Estados Unidos, em contrapartida ao aumento da complexidade médica dos pacientes pediátricos.

A incidência de CCC em crianças e adolescentes hospitalizados foi maior no sexo masculino e na região Sul do Brasil, resultados que corroboram com os achados de Moura *et al.* (2017) que analisaram a CCC no Brasil a partir do SIH/SUS no ano de 2013.

As crianças menores de um ano apresentaram o maior percentual médio de internações e a maior taxa de incidência média de internações durante o período do estudo (911 internações por CCC por 100.000 habitantes da mesma faixa etária),

achado semelhante ao encontrado por Moura *et al.* (2017) que verificaram taxa de internação de crianças menores de um ano superior a 1.000 por 100.000 habitantes no ano de 2013.

Dentre as categoriais de CCC, em nosso estudo a que apresentou o maior percentual de internações foi a condição da malignidade (41,0%), achado também encontrado em estudo que analisou as internações por CCC de 2011 a 2015 em Portugal (LACERDA *et al.*, 2019). Em nosso estudo, a segunda categoria com maior percentual de internações foi a cardiovascular (n= 173.114; 13,0%), resultado também semelhante ao estudo de LACERDA *et al.*, 2019, no qual a categoria foi a terceira mais recorrente (15,4%).

O tempo de internação mais recorrente durante todo o período estudado foi de 3 dias ou menos (41,8% do total das internações). É definido leito de longa permanência no âmbito do SUS, a internação cuja duração média é maior ou igual a 30 dias (BRASIL, 2002). O tempo de internação maior que 30 dias correspondeu a 5,0% do total de internações considerando todo o período de análise de nosso estudo.

O planejamento e gerenciamento das altas hospitalares de pacientes com CCC impactam em todo o sistema de saúde. Se o tempo de internação for muito longo, há um número reduzido de leitos dentro da rede de saúde e, conseqüentemente, uma escassez de disponibilidade para o tratamento de doenças agudas (CARVALHO *et al.*, 2021). Além disso, as longas hospitalizações para CCC apresentam custo elevado (GOLD *et al.*, 2016). Esses fatores citados e o fomento da atenção domiciliar pelas políticas e recomendações do Ministério da Saúde no campo de cuidado à saúde da criança com CCC (BRASIL, 2015; BRASIL, 2016), podem explicar o fato de não termos encontrado a internação prolongada como um dos principais tempos de internação em nosso estudo.

Em nosso estudo, a CCC representou uma pequena parcela de todas as hospitalizações pediátricas, entretanto, sua importância tem obtido destaque em decorrência do custo elevado, e desproporcional dos gastos pediátricos (COHEN *et al.*, 2018). Em Ontário, no Canadá, as CCC's foram responsáveis por quase um terço dos gastos com saúde infantil, entre 2005 e 2007, representando apenas 4,6% do percentual total das hospitalizações de crianças e adolescentes de 0 a 16 anos

(COHEN *et al.*, 2012). Em 2011, a CCC representou 5,8% de todas as crianças com Medicaid no banco de dados de Truven e foi responsável por 34,0% (1,6 bilhões de dólares) de todos os gastos com saúde para crianças com Medicaid (BERRY *et al.*, 2014). No Brasil, um estudo que teve por objetivo calcular o custo direto da assistência médica de uma coorte de pacientes hospitalizados com CCC entre maio de 2014 e abril de 2015 em um hospital público federal especializado em assistência pediátrica, constatou que o custo dos pacientes com CCC de duas unidades de internação pediátrica (semi-intensiva e internação) foi superior ao estimado para os demais setores do hospital. Além disso, os pacientes com CCC internaram em média duas vezes em um ano e tinham doenças com o envolvimento de pelo menos dois sistemas orgânicos (PINTO *et al.*, 2019).

O nosso estudo apresenta algumas limitações. A primeira consiste no fato do SIH/SUS não apresentar dados do segmento do setor privado não contratado pelo SUS (VIACAVA, 2002) o que pode nos levar a subestimar as internações por CCC ocorridas no Brasil. No entanto, nosso estudo evidenciou a maior parte da magnitude das CCC's em crianças e adolescentes no Brasil, pois, as internações no SUS correspondem em torno de 70% de todas as internações hospitalares do Brasil (CUNHA & VARGENS, 2017).

A segunda se refere ao fato de o SIH/SUS somente utilizar como unidade de análise do sistema a internação e não o indivíduo, desta forma, não é possível identificar ao longo de um período determinado, as reinternações no mesmo hospital ou em outros para onde o paciente possa ter sido encaminhado (VIACAVA, 2002). Este dado seria importante para o nosso estudo, considerando que a população CMC apresenta grande percentual de reinternações (BUCHOLZ, TOOMEY E SCHUSTER, 2019; PINTO *et al.*, 2019).

A terceira limitação consiste na carência de dados sobre as condições sociais e econômicas da população estudada, relevantes na determinação do estado de saúde e do uso dos serviços de saúde (VIACAVA, 2002). O SIH/SUS não apresenta esses dados.

A nossa revisão sistemática sobre definições para classificar crianças com complexidade médica apontou a importância dos determinantes sociais da saúde

para definir e mensurar a saúde da população CMC (BARNERT *et al.*, 2017). A maior parte dos Sistemas de Informação em Saúde brasileiros, ainda opera na lógica de controle contábil e/ou de monitoramento e gerenciamento de populações pelo Estado, ocasionando uma fragmentação da informação em saúde e dificultando a compreensão integral sobre o indivíduo acompanhado pelos serviços de saúde. Entretanto, alguns sistemas de informação mais recentes estão mudando essa lógica, como por exemplo, o Sistema de Informação da Atenção Básica (SISAB) e o Prontuário Eletrônico do Cidadão (PEC) da Estratégia e-SUS Atenção Primária (e-SUS APS) que efetuaram uma integração total com 11 sistemas de informação em saúde de base nacional em uso na Atenção Básica (COELHO & CHIORO, 2021). A integração do SIH/SUS com outros sistemas de informação em saúde já existentes poderia auxiliar na melhor compreensão das necessidades em saúde da população CMC por diferentes profissionais atuantes no cuidado (equipe de atenção básica, equipe de atenção domiciliar, serviços ambulatoriais) e na pactuação de fluxos otimizados para a melhor coordenação do cuidado.

E por último, a pesquisa com dados secundários envolvendo códigos diagnósticos apresenta limitações relacionadas à dificuldade na identificação das limitações funcionais da população CMC, em razão dos códigos diagnósticos poderem ser mal discriminados: imprecisão dos códigos e inconsistências em sua utilização (BERRY, *et al.*, 2015). Apesar de tal dificuldade, o nosso estudo conseguiu investigar a dependência tecnológica do CMC por meio de exploração dos diagnósticos secundários do SIH/SUS, verificando que as dependências tecnológicas mais frequentes estavam relacionadas às categorias renal, gastrointestinal e respiratório, respectivamente.

Apesar das limitações descritas, este consiste no primeiro estudo brasileiro a analisar as internações de CMC ao longo de um período de doze anos. Nossos resultados apontam o aumento da incidência de hospitalizações por CCC em crianças e adolescentes, gerando uma "nova pediatria": reflexo do processo de transição epidemiológica e demográfica, ocorrido ao longo do último século (MOREIRA; GOLDANI, 2010). Se anteriormente essas crianças não sobreviviam, atualmente a taxa de mortalidade por essas condições é baixa (percentual de óbitos de 4,0% em nosso estudo). Os resultados de nosso estudo podem contribuir como

norteadores para a formulação de políticas públicas e/ou de novas pesquisas direcionadas a este público.

Com esta mudança do perfil de adoecimento pediátrico brasileiro (redução de doenças agudas graves e elevação das condições crônicas), houve aumento da demanda por cuidados multidisciplinares e por serviços hospitalares mais complexos, acarretando em maior demanda por recursos tecnológicos de suporte ao diagnóstico e tratamento. Questões como, o diagnóstico das principais demandas de internação, tecnologias diagnósticas e terapêuticas, reabilitação, articulação das ações de saúde e intersetoriais e a qualificação de profissionais e gestores responsáveis pela tomada de decisão no cuidado à saúde da criança, tornaram-se necessidades urgentes e primordiais para a garantia do cuidado integral à essa população. Em países que já passaram por essa transição epidemiológica, tornou-se evidente há alguns anos que os modelos assistenciais de cuidados pediátricos estão distantes de suprir as necessidades apresentadas pelas crianças e adolescentes com agravos crônicos, sendo necessária, a reformulação da organização, do financiamento e do treinamento dos profissionais envolvidos (GOMES, 2011).

No Brasil, conforme evidenciado, ainda são poucas e descentralizadas as publicações na temática da complexidade médica em crianças e adolescentes (CARVALHO *et al.*, 2021). Desta forma, evidencia-se a importância de se realizarem mais estudos na temática das CCC's em pediatria (estudos que analisem a prevalência da CCC em crianças e adolescentes, a articulação das ações na rede de saúde e a qualificação dos profissionais para o cuidado), tendo em vista que, a incidência dessas condições em crianças e adolescentes está aumentando em nosso país conforme os achados de nosso trabalho, além do sistema de saúde enfrentar constantes desafios para a garantia da assistência integral a essas crianças, sendo um destes, a regulação do acesso à reabilitação: espera para marcação de consultas na atenção especializada, distância dos locais de consultas e equívocos no processo de encaminhamento – este último, levando famílias a grandes jornadas pelas unidades de saúde em busca do serviço ou profissional que ofereça as práticas de cuidado compatíveis às necessidades da criança (SILVA & MOREIRA, 2021).

Portanto, conforme a literatura aponta, percebe-se a necessidade iminente de abrir uma agenda para discutir ações de programação, planejamento, formação profissional e pesquisa, para abordar o cuidado à população CMC, pois, tratam-se de crianças que estão crescendo, podem chegar a atingir os demais ciclos de vida e precisam ter seus direitos de saúde (assistência multiprofissional, cuidado compartilhado e coordenado) e outros (educação, assistência social, entre outros) garantidos (MOREIRA *et al.*, 2017).

## 5 CONCLUSÃO

Em relação às definições para classificar CMC em estudos epidemiológicos, foi notório em nossa revisão sistemática que as definições que utilizaram códigos de diagnóstico foram mais frequentes.

Pelo fato de nossa pesquisa com dados secundários envolver Sistema de Informação em Saúde e o mesmo coletar dados sobre o diagnóstico por meio da CID-10, também optamos por utilizar definição que envolvesse esta classificação. Contudo, conforme nossa revisão sistemática também apontou, utilizar somente códigos diagnósticos para classificar CMC consiste em uma limitação de pesquisa. Nota-se cada vez mais que, além de utilizar definições que caracterizam CMC por códigos diagnósticos para determinar a magnitude dessas condições nos serviços de saúde, é importante considerar o contexto de vida e saúde dessas crianças e adolescentes. Deste modo, fica evidente a necessidade de agregar métodos qualitativos à definição de CMC, considerando as limitações funcionais, graus de dependência tecnológica, acesso e nível de utilização dos serviços de saúde, visando um entendimento mais abrangente das necessidades e demandas de saúde, tornando possível traçar estratégias para o cuidado integral.

No que diz respeito ao objetivo principal de nosso trabalho, que consistiu na investigação das principais características das internações hospitalares de CMC no Brasil por meio do SIH/SUS, no período de 2009 a 2020, foi notório o aumento dessas internações ao longo dos doze anos de estudo, com as crianças menores de um ano representando o maior percentual de internações, maior incidência no sexo masculino e na região Sul do Brasil e baixo percentual de óbitos (4,0%). Este cenário aponta para a necessidade iminente de traçar estratégias para garantir o cuidado integral a essas crianças e adolescentes, por meio de linhas de cuidado específicas a esse público, visando garantir o acesso às práticas de promoção, prevenção e reabilitação, considerando que esta população está em pleno crescimento e desenvolvimento e apresenta necessidades específicas de cuidado.

## 6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, J. C. T. et al. Impacto da pandemia de COVID-19 na epidemiologia pediátrica. **Residência Pediátrica**, v. 10, n.3, p. 1-4, 2020.

DOI: 10.25060/residpediatr-2020.v10n3-382

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. 938–946, 2015. DOI:

10.1542/peds.2015-0260

ANTUNES, J. L. F.; CARDOSO M.R.A. Uso da análise de séries temporais em estudos epidemiológicos. **Epidemiologia e Serviços Saúde**, v. 24, n. 3, p. 565-576, 2015. DOI: 10.5123/s1679-49742015000300024

ARIAS LÓPEZ, M. D. P. et al. Prevalence of Children with Complex Chronic Conditions in PICUs of Argentina: A Prospective Multicenter Study. **Pediatric Critical Care Medicine**, p. E143–E151, 2020. DOI: 10.1097/PCC.0000000000002223

ARTHUR, K. C. et al. Quality of care for Children with Medical Complexity: An analysis of continuity of care as a potential quality indicator. **Academic Pediatrics**, v. 18, n. 6, p. 669–676, 2018. DOI: 10.1016/j.acap.2018.04.009

BARNERT, E. S. et al. A healthy life for a child with medical complexity: 10 domains for conceptualizing health. **Pediatrics**, v. 142, n.3, e20180779, 2018. DOI:

10.1542/peds.2018-0779

BARNERT, E. S. et al. Experts' Perspectives Toward a Population Health Approach for Children with Medical Complexity. **Academic Pediatrics**, vol. 17, n. 6, p. 672-677, 2017. DOI: 10.1016/j.acap.2017.02.010

BERGMAN, D. A. et al. Costs and use for Children with Medical Complexity in a Care Management Program. **Pediatrics**, v. 145, n. 4, p. e20192401, 30 abr. 2020. DOI:

10.1542/peds.2019-2401

BERRY, J. G. et al. Characteristics of hospitalizations for patients who use a structured clinical care program for children with medical complexity. **Journal of Pediatrics**, vol. 159, n. 2, p. 284–290, 2011. DOI 10.1016/j.jpeds.2011.02.002.



BERRY, J. G. et al. Children with medical complexity and Medicaid: spending and cost savings. **Health affairs (Project Hope)**, v. 33, n. 12, p. 2199-206, 2014.

DOI:10.1377/hlthaff.2014.0828

BERRY, J. G. et al. **The landscape of medical care for children with medical complexity**. Overland Park, KS: Children's Hospital Association; 2013.

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 Medicine**, vol.9, n.1, e1001158, 2012. DOI:

10.1371/journal.pmed.1001158

BERRY, J. G. et al. Ways to Identify Children with Medical Complexity and the Importance of Why. **Pediatrics**, v. 167, n. 2, p. 229-237, 2015. DOI:

10.1016/j.jpeds.2015.04.068

BITTENCOURT, S. A.; CAMACHO, L. A. B.; LEAL, M. C. O Sistema de Informação Hospitalar e sua aplicação na saúde coletiva. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 1, p. 19-30, jan. 2006. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2006000100003>

BJUR, K. A. et al. Epidemiology of children with multiple complex chronic conditions in a mixed urban-rural US community. **Hospital Pediatrics**, v. 9, n. 4, p. 281–290, 2019. DOI: 10.1542/hpeds.2018-0091

BRASIL. Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016**. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana, na forma definida nesta Resolução. Diário Oficial da União 2016; 24 mai.

BRASIL. Ministério da Saúde, Gabinete do Ministro. Portaria GM nº 1130, de 5 de agosto de 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União 2015; 5 ago.

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas, Coordenação Geral de Saúde da Criança e

Aleitamento Materno, Departamento de Atenção Hospitalar e Urgências, Coordenação Geral de Atenção Domiciliar. **Nota Informativa:** Atenção Domiciliar Neonatal e Pediátrica no Brasil [Internet]. Brasília, DF; 2016. Disponível em: <<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/marco/15/NI-AD-Neo-e-Ped-Brasil.pdf>>. Acesso em: 10 abr. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Regulação, Avaliação e Controle, Coordenação Geral de Sistemas de Informação. **Sistema de Informação Hospitalar do SUS: Manual Técnico Operacional do Sistema.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: <[http://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/perfil/gestor/homepage/auditoria/manuais/manual\\_sih\\_janeiro\\_2017.pdf](http://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/perfil/gestor/homepage/auditoria/manuais/manual_sih_janeiro_2017.pdf)>. Acesso em: 24 mar. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Assistência à Saúde, Departamento de Sistemas e Redes Assistenciais. **Padronização da nomenclatura do censo hospitalar.** 2ª ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2002. Disponível em: <[https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/padronizacao\\_censo.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/padronizacao_censo.pdf)>. Acesso em: 02 nov. 2021.

BRASIL. Presidência da República, Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.** Brasília, DF: 1988. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm)>. Acesso em: 19 mai. 2021.

BRASIL. Presidência da República, Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei n.º 8.069 de 13 de julho de 1990.** Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Senado Federal, Brasília; 1990. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm)>. Acesso em: 19 mai. 2021.

BRITTAN, M. S. et al. Outpatient follow-up visits and readmission in medically complex children enrolled in medicaid. **Journal of Pediatrics**, v. 166, n. 4, p. 998-1005.e1, 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2014.12.022>

BUCHOLZ, E. M; TOOMEY, S. L; SCHUSTER, M. A. Trends in Pediatric Hospitalizations and Readmissions: 2010–2016. **Pediatrics**, v. 143, n. 2, p. e20181958, 2019. DOI: [10.1542/peds.2018-1958](https://doi.org/10.1542/peds.2018-1958)

BURNS, K. H. et al. Increasing prevalence of medically complex children in US hospitals. **Pediatrics**, 2010; v.126, n. 4, p.638-646. DOI: 10.1542/peds.2009-1658

CARVALHO, G. A saúde pública no Brasil. **Estudos Avançados**, São Paulo, v. 27, n. 78, p. 7-26, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-40142013000200002>.

CARVALHO, K. M. et al. Children with complex chronic conditions: an evaluation from the standpoint of academic publications. **International Journal of Contemporary Pediatrics**. v. 8, n. 3, p. 594-601, 2021. DOI: 10.18203/2349-3291.ijcp20210674

CHAN, T. et al. Complex Chronic Conditions among children undergoing cardiac surgery. **Pediatric Cardiology**, v. 37, n. 6, p. 1046–1056, 2016a. DOI: 10.1007/s00246-016-1387-6

CHAN, T. et al. Pediatric critical care resource use by Children with Medical Complexity. **Journal of Pediatrics**, v. 177, p. 197- 203.e1, 2016b. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.06.035>

COELHO, G. C.; CHIORO, A. Afinal, quantos Sistemas de Informação em Saúde de base nacional existem no Brasil? **Cad. Saúde Pública**, v. 37, n. 7, e00182119, 2021. DOI: 10.1590/0102-311X00182119.

COHEN, E. et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. **Pediatrics**, v. 127, n. 3, p.529-38, 2011. DOI: 10.1542/peds.2010-0910

COHEN, E. et al. Status Complexicus? The Emergence of Pediatric Complex Care. **Pediatrics**, v. 141, n. Supplement 3, p. S202-S211, 2018. DOI: 10.1542/peds.2017-1284E

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. DOI:10.1542/peds.2012-0175

COLLER, R. J. et al. Hospitalizations for ambulatory care-sensitive conditions among Children with Chronic and Complex Diseases. **The Journal of Pediatrics**, v. 194, p. 218–224, mar. 2018. DOI: 10.1016/j.jpeds.2017.10.038

COLLER, R. J. et al. Variation in hospitalization rates following emergency department visits in Children with Medical Complexity. **Journal of Pediatrics**, v. 214, p. 113- 120.e1, 2019. DOI: 10.1016/j.jpeds.2019.07.034

COOKE, A.; SMITH, D.; BOOTH, A. Beyond PICO: The SPIDER tool for qualitative evidence synthesis. **Qualitative Health Research**, vol. 22, n. 10, p. 1435–1443, 2012. DOI: 10.1177/1049732312452938

CUNHA, E. M.; VARGENS, J. M. C. Sistemas de informação do Sistema Único de Saúde. In: GONDIM, G. M. M.; CHRISTÓFARO, M. A. C.; MIYASHIRO, G. M. (Org.). **Técnico de vigilância em saúde: fundamentos**. v. 2. Rio de Janeiro: EPSJV, 2017. p. 71-112.

DRUMOND, E. F. et al. Utilização de dados secundários do SIM, Sinasc e SIH na produção científica brasileira de 1990 a 2006. **Revista Brasileira de Estudos de População**, v. 26, n.1, p. 7-19, jan/jun 2009. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-30982009000100002>

EDWARDS, J. D. et al. Repeated critical illness and unplanned readmissions within one year to pediatric ICUs. **Critical Care Medicine**. v. 45, n. 8, p. 1276–1284, 2017. DOI: 10.1097/CCM.0000000000002439

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. **Critical Care Medicine.**, vol 40, n. 7, p. 2196–203, 2012. DOI: 10.1097/CCM.0b013e31824e68cf

FEINSTEIN, J. A. et al. Research Letter: R Package for Pediatric Complex Chronic Condition Classification. **JAMA Pediatrics**, vol. 172, n. 6, p. 596-598, 2018. DOI: 10.1001/jamapediatrics.2018.0256

FEUDTNER, C. et al. Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. **Pediatrics**, vol. 107, n. 6, p. 1-5, 2001. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.107.6.e99>

FEUDTNER, C. et al. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: Updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and

transplantation. **BMC Pediatrics**, vol. 14, n. 1, p. 1–7, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1186/1471-2431-14-199>

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**, vol. 106, n. 1, p. 205-209, 2000. DOI: 10.1542/peds.107.6.e99

FRIEDEL, M. et al. Access to paediatric palliative care in children and adolescents with complex chronic conditions: A retrospective hospital-based study in Brussels, Belgium. **BMJ Paediatrics Open**, v. 3, n. 1, p. 1–7, 2019. DOI: 10.1136/bmjpo-2019-000547

GOLD, J. M. et al. Long length of hospital stay in children with medical complexity. **Journal of Hospital Medicine**, v. 11, n. 11, p. 750–756, nov. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1002/jhm.2633>

GOLDANI, M. Z. et al. The impact of demographic and epidemiological transition in the health of children and adolescents in Brazil. **Revista Hospital de Clínicas de Porto Alegre**, v. 32, n. 1, p. 49-57, 2012. Disponível em: <<https://core.ac.uk/download/pdf/303956044.pdf>>. Acesso em: 21 mar. 2021

GOMES, M. A. S. M. Saúde da Criança e do Adolescente no Brasil: realidade e desafios. **Residência Pediátrica**, v. 1, n. 1, p. 35-37, 2011. DOI: 10.25060/residpediatr-2011.v1s1-09

GORTMACHER, S. L; SAPPENFELD, W. Chronic childhood disorders: prevalence and impact. **Pediatric Clinics of North America**. v. 31, n. 1, p.3-18, 1984. DOI: 10.1016/s0031-3955(16)34532-1

HÅKANSON, C. et al. Place of death of children with complex chronic conditions: cross-national study of 11 countries. **European Journal of Pediatrics**, v. 176, n. 3, p. 327–335, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00431-016-2837-0>

HALL, D. E. The care of children with medically complex chronic disease. **Journal of Pediatrics**, v.159, n. 2, p.178-80, 2011. DOI: 10.1016/j.jpeds.2011.03.031

HUGHES, J. S. et al. Clinical Risk Groups (CRGs) a classification system for risk-adjusted capitation-based payment and health care management. **Medical Care**, vol. 42, n. 1, p. 81–90, 2004. DOI: 10.1097/01.mlr.0000102367.93252.70

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Diretoria de pesquisas. Coordenação de população e indicadores sociais. Gerência de estudos e análises da dinâmica demográfica. **Projeção da população do Brasil por sexo e idade para o período de 2000-2060**. Rio de Janeiro; IBGE, 2013. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9109-projecao-da-populacao.html?edicao=9116&t=resultados>>. Acesso em: 01 de out. 2021.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Diretoria de pesquisas. Coordenação de população e indicadores sociais. Gerência de estudos e análises da dinâmica demográfica. **Projeção da população do Brasil por sexo e idade para o período de 2010-2060**. Rio de Janeiro; IBGE, 2018. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9109-projecao-da-populacao.html?=&t=resultados>>. Acesso em: 01 de out. 2021.

JAMORABO, D. S.; BELANI, C. P.; MARTIN, E. W. Complex chronic conditions in Rhode Island's pediatric populace: Implications for palliative and hospice services, 2000-2012. **Journal of Palliative Medicine**, v. 18, n. 4, p. 350–357, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0226>

JOHNSTON, E. E. et al. Disparities in inpatient intensity of end-of-life care for complex chronic conditions. **Pediatrics**, v. 143, n. 5, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2018-2228>

KAISER, J. R. et al. Hospital survival of very-low-birth-weight neonates from 1977 to 2000. **Journal of Perinatology**. v. 24, n. 6, p. 343-350, 2004. DOI:10.1038/sj.jp.7211113

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, 5 abr. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0193294>

KIM, M. S. et al. Pediatric deaths attributed to Complex Chronic Conditions over 10 years in Korea: Evidence for the need to provide pediatric palliative care. **Journal of Korean Medical Science**, v. 33, n. 1, 2018. DOI: 10.3346/jkms.2018.33.e1

KUO, D. Z. et al. A national profile of caregiver challenges among more medically complex children with special health care needs. **Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine**, vol. 165, n. 11, p. 1020–1026, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1001/archpediatrics.2011.172>

KUO, D. Z. et al. Variation in child health care utilization by Medical Complexity. **Maternal and Child Health Journal**, v. 19, n. 1, p. 40–48, 17 jan. 2015. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10995-014-1493-0>

LACERDA, A. F.; GOMES, B. Trends in cause and place of death for children in Portugal (a European country with no Paediatric palliative care) during 1987-2011: A population-based study. **BMC Pediatrics**, v. 17, n. 1, p. 215, 22 dez. 2017. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12887-017-0970-1>

LACERDA, A. F. et al. Hospital inpatient use in mainland Portugal by children with complex chronic conditions (2011 – 2015). **Acta Medica Portuguesa**, v. 32, n. 7–8, p. 488–498, 2019. DOI: <https://doi.org/10.20344/amp.10437>

LEARY, J. C. et al. Developing prediction models for 30-Day unplanned readmission among Children With Medical Complexity. **Hospital Pediatrics**, v. 9, n. 3, p. 201–208, 21 mar. 2019. DOI: <https://doi.org/10.1542/hpeds.2018-0174>

LINDLEY, L. C. Multiple Complex Chronic Conditions and pediatric hospice utilization among California Medicaid beneficiaries, 2007-2010. **Journal of Palliative Medicine**, v. 20, n. 3, p. 241–246, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0227>

LINDLEY, L. C.; MACK, J. W.; BRUCE, D. J. Clusters of Multiple Complex Chronic Conditions: A Latent Class Analysis of children at end of life. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 51, n. 5, p. 868–874, maio 2016. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.12.310>

MCPHERSON, M. et al. A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**. v. 102, n. 1 Pt 1, p. 137-140, 1998. DOI:10.1542/peds.102.1.137

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Biblioteca Virtual em Saúde: Fontes de informação - **Políticas e Diretrizes do Sistema Único de Saúde e Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas, Diretrizes Diagnósticas e Terapêuticas, Protocolos de Uso, Diretrizes Nacionais/Brasileiras, Linhas de Cuidado**. 2019. Disponível em: <<http://bvsms.saude.gov.br/>>. Acesso em: 19 mai. 2021.

MOHER, D. et al. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. **PLoS Medicine**, vol. 6, no. 7, 2009. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>

MOONEY-DOYLE, K.; LINDLEY, L. C. Family and child characteristics associated with caregiver challenges for Medically Complex Children. **Family and Community Health**, v. 43, n. 1, p. 74–81, 2020. DOI: 10.1097/FCH.0000000000000245

MOREIRA, M. C. N. et al. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 11, e00189516, nov. 2017. DOI: 10.1590/0102-311X00189516

MOREIRA, M. E. L. Prefácio. In: CARVALHO, M. S. N. et al. (orgs). **Desospitalização de crianças com condições crônicas complexas: Perspectivas e desafios**. Rio de Janeiro: Eldorado, 2019.

MOREIRA, M. E. L.; GOLDANI, M. Z. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p.321-327, mar. 2010. DOI: 10.1590/S1413-81232010000200002

MOURA, E. C. de et al. Condições crônicas complexas em crianças e adolescentes: Internações no Brasil, 2013. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 8, p. 2727–2734, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232017228.01992016>

NEFF, J. M. et al. Stratification of children by medical complexity. **Academic Pediatrics**, v. 15, n. 2, p. 191–196, 2015. DOI: 10.1016/j.acap.2014.10.007

NÓBREGA, V. M. et al. Doença crônica na infância e adolescência: continuidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 51, p. e03226-, 1 jan. 2017. DOI: 10.1590/s1980-220x2016042503226



OLIVEIRA, P. V.; NUCCI, L. B. **Prevalence and diagnostic profile of hospital admissions for children and adolescents with medical complexity: a systematic review**. PROSPERO, CRD42020207123, out. 2020. Disponível em: <[https://www.crd.york.ac.uk/prospero/display\\_record.php?ID=CRD42020207123](https://www.crd.york.ac.uk/prospero/display_record.php?ID=CRD42020207123)>. Acesso em: 02 out 2020.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação - Relatório Mundial**. Brasília: Organização Mundial da Saúde, 2003. Disponível em: <<https://www.who.int/chp/knowledge/publications/icccportuguese.pdf>>. Acesso em: 25 fev. 2020.

OUZZANI, M. et al. Rayyan-a web and mobile app for systematic reviews. **Systematic Reviews**, vol. 5, no. 1, p. 1–10, 2016. DOI: 10.1186/s13643-016-0384-4

PAGE, M. J. et al. The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. **The BMJ**, vol. 372, 2021. DOI: 10.1136/bmj.n71

PAIM, J. S. et al. O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios. **Lancet. (Série Brasil)**. v.377, n.9779, p.1778-97, mai. 2011. DOI: 10.1016/S0140-6736(11)60054-8

PÉREZ-ARDANAZ, B. et al. Socioeconomic status and health services utilization for Children With Complex Chronic Conditions liable to receive nurse-led services: A cross-sectional study. **Journal of Nursing Scholarship**, v. 51, n. 5, p. 518–525, 8 set. 2019. DOI: 10.1111/jnu.12499

PINTO, M. et al. Analysis of the cost of care for children and adolescents with medical complex chronic conditions. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 24, n. 11, p. 4043–4052, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320182411.08912018>

RALSTON, S. L. et al. Hospital variation in health care utilization by children with medical complexity. **Pediatrics**, v. 136, n. 5, p. 860–867, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2014-3920>

ROBERTSON, C. M. T; WATT M.; YASUI Y. Changes in the Prevalence of Cerebral Palsy for Children Born Very Prematurely Within a Population-Based Program Over 30 Years. **JAMA**. v. 297, n. 24, p. 2733–2740, 2007. DOI: 10.1001/jama.297.24.2733

SALDANHA, R. F.; BASTOS, R. R.; BARCELLOS, C. Microdatasus: pacote para download e pré-processamento de microdados do Departamento de Informática do SUS (DATASUS). **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 9, e00032419, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00032419>

SHUMSKIY, I. et al. Well-Child visits of Medicaid-Insured Children with Medical Complexity. **Journal of Pediatrics**, v. 199, p. 223- 230.e2, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2018.04.003>

SILBER, J. H. et al. Comparing resource use in medical admissions of Children with Complex Chronic Conditions. **Medical Care**, v. 57, n. 8, p. 615–624, ago. 2019. DOI: <https://doi.org/10.1097/MLR.0000000000001149>

SILBER, J. H. et al. Practice style variation in Medicaid and Non-Medicaid Children with Complex Chronic Conditions undergoing surgery. **Annals of Surgery**, v. 267, n. 2, p. 392–400, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1097/SLA.0000000000002061>

SILVA, M. F.; MOREIRA, M. C. N. Dilemas na regulação do acesso à atenção especializada de crianças com condições crônicas complexas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 6, p. 2215-2224, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232021266.11992019>

SIMON, T. D. et al. Development and validation of the Pediatric Medical Complexity Algorithm (PMCA) Version 3.0. **Academic Pediatrics**, v. 18, n. 5, p. 577–580, jul. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.acap.2018.02.010>

SIMON, T. D. et al. Development and validation of the Pediatric Medical Complexity Algorithm (PMCA) Version 2.0. **Hospital Pediatrics**, v. 7, n. 7, p. 373–377, 2017a. DOI: <https://doi.org/10.1542/hpeds.2016-0173>

SIMON, T. D. et al. Effectiveness of a comprehensive case management service for children with medical complexity. **Pediatrics**, v. 140, n. 6, 2017b. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1641>

SIMON, T. D. et al. Pediatric medical complexity algorithm: A new method to stratify children by medical complexity. **Pediatrics**, vol. 133, n. 6, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2013-3875>

SRIVASTAVA, R. et al. Costs of children with medical complexity in Australian public hospitals. **Journal of Paediatrics and Child Health**, v. 52, n. 5, p. 566–571, 2016.

DOI: <https://doi.org/10.1111/jpc.13152>

SUZUKI, Y. et al. New scoring system for patients with severe motor and intellectual disabilities, medical care dependent group. **Japanese Journal of Severe Motor Intellectual Disabilities**, vol. 33, p. 303–9, 2008.

VAN DOREN, B. et al. Cachexia & debility diagnoses in hospitalized children and adolescents with complex chronic conditions: evidence from the Kids' Inpatient Database. **Drugs in Context**, v. 4, p. 1–14, 27 dez. 2015. DOI:

<https://doi.org/10.7573/dic.212277>

VIACAVA, F. Informações em saúde: a importância dos inquéritos populacionais. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 7, n. 4, p. 607-621, 2002. DOI: 10.1590/S1413-81232002000400002

WALTER, A. W.; ELLIS, R. P.; YUAN, Y. Health care utilization and spending among privately insured children with medical complexity. **Journal of Child Health Care**, v. 23, n. 2, p. 213–231, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1177/1367493518785778>

WELLS, S. et al. Nursing-led home visits post-hospitalization for Children with Medical Complexity. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 34, p. 10–16, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.03.003>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Monitoring the building blocks of health systems: a handbook of indicators and their measurement strategies**. Geneva: World Health Organization Press; 2010.

YAMADA, H. et al. Prevalence and clinical characteristics of children with medical complexity in Tottori Prefecture, Japan: A population-based longitudinal study. **Brain and Development**, v. 42, n. 10, p. 747–755, nov. 2020. DOI:

<https://doi.org/10.1016/j.braindev.2020.06.008>

YAMAOKA, Y. et al. Hospital-based care utilization of children with medical complexity in Japan. **Pediatrics International**, v. 60, n. 7, p. 626–633, 2018. DOI: 10.1111/ped.13586

## 7 APÊNDICES

### APÊNDICE A. Identificação e síntese dos estudos incluídos na revisão.

	1º autor, ano de publicação	Design de estudo	População de estudo	Período do estudo	Definição CMC usada	Principais limitações relacionadas à definição usada
1	Ananth, 2015	Coorte retrospectiva de banco de dados	CMC de 1 a 18 anos que faleceram. Dados de 40 hospitais infantis dos EUA (n = 1.252)	2012	Feudtner, Christakis e Connell (2000)	- Não foi possível determinar quais crianças receberam consultas de cuidados paliativos; - Classificação CMC não tem capacidade de atribuir diagnóstico primário para múltiplas condições crônicas complexas.
2	Arias López, 2020	Estudo multicêntrico prospectivo, observacional	Crianças cuidadas em 19 UTIPs afiliadas ao programa de "benchmarking" de qualidade SATI-Q pediátrico (n=3.483)	1º de março de 2015 a 28 de fevereiro de 2016	Feudtner, Christakis e Connell (2000)	Não há menção de limitações referentes à definição empregada.
3	Arthur, 2018	Transversal, dados administrativos, condução de duas coortes	CMC seguradas pelo Medicaid em Minnesota (MN) e no estado de Washington (WA) e seus cuidadores (n=1.477)	1º de setembro de 2011 a 31 de agosto de 2013	Simon et al. (2014)	- Os resultados não podem ser extrapolados para todos os CMC's devido o estudo ter sido realizado em populações seguradas pelo Medicaid em 2 estados (dificuldade em generalizar os dados para outras populações).
4	Bergman, 2020	Coorte prospectiva	CMC matriculados em um estudo colaborativo para melhorar o atendimento para CMC com idades de 0 a 21 anos (n=4.530)	1º de maio de 2014 a 30 de abril de 2017	Clinical Risk Groups (CRGs) - Hughes et al. (2004)	- A população de pacientes pode não ser representativa da grande população de CMC, pois, em decorrência do estudo não ser um teste controlado aleatório, os pacientes inscritos no Coordinating All Resources Effectively (CARE) poderiam não ser representativos da população CMC nos estados participantes.

5	Bjur, 2019	Transversal de base populacional: tendência temporal entre 1999 e 2014	Crianças residentes em Olmsted County, MN, identificadas por meio do Rochester Epidemiology Project (n=31.390 em 1999, n=32.490 em 2004, n=32.942 em 2009 e n=33.097 em 2014)	Cortes dos anos: 1999, 2004, 2009 e 2014	Feudtner et al. (2014)	- A classificação pediátrica de CCCs não abrange não-CCCs (exemplo: asma, obesidade e déficit de atenção/transtorno de hiperatividade) e constitui apenas uma das muitas ferramentas desenvolvidas para identificar crianças com complexidade médica. - Devido as CCCs não incluírem todas as condições crônicas, a prevalência do período relatado no estudo e as taxas de incidência provavelmente representam as menores gamas de CMMC (children with multiple medical complexity) nesta população.
6	Brittan, 2015	Coorte retrospectiva	CMC de 6 meses a 18 anos do Colorado Medicaid que receberam alta do hospital (n=2.415)	2006 a 2008	Feudtner, Christakis e Connell (2000)	- O serviço de saúde domiciliar/ uso de enfermagem domiciliar/assistência de tecnologia ou procedimentos não pode ser determinado com precisão usando dados, segundo os autores do estudo (o conhecimento desses fatores poderia consistir em fatores de risco adicionais para readmissão hospitalar na população CMC estudada).
7	Chan, 2016	Análise de banco de dados	Crianças submetidas a uma ou mais cirurgias cardíacas congênitas (n=126.100 total; n=21.627 com uma CCC; n=6.984 com múltiplas CCC's)	1997 a 2012	Feudtner, Christakis e Connell (2000)	- Limitações relacionadas à análise de dados secundários, tais como: classificação incorreta de resultados, classificação incorreta de CCC e de procedimentos. Ainda, pode haver variação na notificação de CCCs entre os centros.
8	Chan, 2016	Transversal	Crianças (<19 anos) internadas em uma UTIP (n= 136.133)	1º de janeiro de 2012 e 31 de dezembro de 2013	Simon et al. (2014)	- Possibilidade de erros de classificação; - O uso de recursos foi derivado de procedimentos e códigos de faturamento associados, portanto, variações nas práticas de faturamento e relatórios podem ter influenciado os resultados.

9	Coller, 2018	Coorte retrospectiva	Hospitalizações de CMC, <21 anos (n=4.035 doenças crônicas não complexas; n=5.084 CMC)	2007 a 2014	Simon et al.(2014)	Não há menção de limitações referentes à definição empregada.
10	Coller, 2019	Estudo retrospectivo, dados do Sistema de Informação em Saúde Pediátrica	Pacientes com ≥1 CCC de 37 prontos-socorros de hospitais infantis independentes em 23 estados (n= 271.806 visitas ao departamento de emergência)	1º de julho de 2014 e 30 de junho de 2017	Feudtner et al. (2014)	- Dados administrativos não mediram diretamente a gravidade do sofrimento fisiológico ou prejuízo funcional.
11	Edwards, 2017	Coorte retrospectiva	Pacientes de 76 UTIPs norte-americanas, participantes do Virtual Pediatric Systems (n=93.379)	2009 a 2010	Uso combinado de definições: Feudtner et al. (2000) e Edwards et al. (2012)	- Possibilidade de subestimativa da frequência de readmissão da UTIP (devido ausência de dados sobre pacientes que foram readmitidos em uma UTIP diferente, morreram fora de sua UTIP índice ou transferiram os cuidados para outras instituições); - Causas da readmissão são multifatoriais e interconectadas (CCC's dependem de pessoas ou sistemas de atendimento para evitar a hospitalização), desta forma, devido o VPS apresentar dados apenas da UTIP, muitos fatores clínicos e não clínicos potenciais não puderam ser controlados.
12	Friedel, 2019	Estudo retrospectivo, banco de dados de hospitais	CMC com 0-19 anos (n=22.721)	2010 a 2014	Feudtner, Christakis e Connell (2000)	- Limitações relacionadas ao uso de dados secundários: classificação usada (CID-9); trabalho com as categorias diagnósticas (agregados de dados) e não os diagnósticos precisos em si (falta de detalhes do tipo de doença nas crianças) e possibilidade de erros humanos (em decorrência de muitas pessoas estarem envolvidas no tratamento de dados).
13	Gold, 2016	Coorte retrospectiva, multicêntrico.	Internações por CMC em 44 hospitais infantis (n=954.018)	2013 a 2014	Clinical Risk Groups (CRGs) - Hughes et al. (2004)	- Ausência de um padrão ouro para definição de longo tempo de permanência (outros pontos de corte para longo tempo de permanência podem estar associados a resultados distintos).

14	Håkanson, 2017	Uso de dados de atestados de óbitos	Crianças falecidas (1 a 17 anos) em 11 países europeus e não europeus (n= 40.624)	2008	Feudtner et al. (2014)	Não há menção de limitações referentes à definição empregada.
15	Jamorabo, 2015	Coorte retrospectiva de base populacional	Crianças falecidas em Rhode Island, de 0 a 17 anos (n=1.422)	2000 a 2012	Feudtner, Christakis e Connell (2000)	Não há menção de limitações referentes à definição empregada.
16	Johnston, 2019	Análise retrospectiva de base populacional, banco de dados administrativo	CMC (1 a 21 anos) que morreram de causas relacionadas à doença (n= 8.654)	2000 a 2013	Cita Feudtner et al. (2014), mas, utiliza os códigos CID-9.	Não há menção de limitações referentes à definição empregada.
17	Kalzén, 2018	Coorte prospectiva nacional	Crianças ( $\leq 16$ anos) admitidas em 3 UTIP's na Suécia (n= 3.688)	1º de janeiro de 2008 a 31 de dezembro de 2010.	Feudtner et al. (2014)	Não há menção de limitações referentes à definição empregada.
18	Kim, 2018	Transversal, dados secundários	CMC que morreram na Coreia (n=12.515)	2005 a 2014	Feudtner et al. (2014)	Não há menção de limitações referentes à definição empregada.
19	Kuo, 2015	Transversal, dados secundários	Crianças (0 a 17 anos). n total = 27.755 participantes. n CMC = 541.	Conjunto de dados de 2007, 2008 e 2009	Cohen et al. (2011)	- Uso de um método para identificar CMC não validado clinicamente para definir a complexidade e não houve revisão de nenhum hospital ou dados administrativos. Porém, mesmo assim, esta metodologia caracterizou 1,9% das crianças como tendo complexidade médica, que é maior do que anteriormente citado <1%. - Pesquisas futuras precisam examinar o método ideal de identificação de grandes usuários de recursos e CMC prospectivamente. Os autores do estudo sugerem que, uma combinação de dados administrativos e de pesquisa pode ser necessária para aumentar a sensibilidade e especificidade de um algoritmo preditivo em comparação com um padrão ouro de avaliação clínica e revisão de prontuários.
20	Lacerda, 2017	Estudo epidemiológico, dados secundários	CMC (0 a 17 anos) falecidos em Portugal (n=38.870 mortes)	1987 a 2011	Feudtner et al. (2014)	Não há menção de limitações referentes à definição empregada.

21	Lacerda, 2019	Estudo epidemiológico, retrospectivo, dados administrativos	CMC internados em hospitais públicos de Portugal. n total de admissões hospitalares = 419.927 n CCC = 64.918.	1º de janeiro de 2011 a 31 de dezembro de 2015	Feudtner, Christakis e Connell (2000)	Não há menção de limitações referentes à definição empregada.
22	Leary, 2019	Estudo retrospectivo, dados de prontuário eletrônico.	CMC (6 meses a 18 anos) (n=2.296)	1º de outubro de 2010 e 31 de julho de 2016	Feudtner et al. (2014)	- Resultados não generalizáveis para pacientes de diferentes localizações geográficas, sistemas hospitalares ou população pediátrica geral mais ampla; -Ao usar o CID-10 para definir a presença de CCCs pacientes com recém condições adquiridas podem terem sido sub-representados.
23	Lindley, 2017	Coorte retrospectiva	CMMC falecidas, Califórnia (n=988)	2007 a 2010	Feudtner, Christakis e Connell (2000)	Não há menção de limitações referentes à definição empregada.
24	Lindley, 2016	Transversal, dados secundários	1423 falecidos pediátricos dos dados do Medicaid da Califórnia. CMC falecidas, Califórnia (n=1.423)	2007 a 2008	Feudtner, Christakis e Connell (2000)	Não há menção de limitações referentes à definição empregada.
25	Mooney-Doyle, 2020	Coorte retrospectiva, dados da Pesquisa Nacional de Crianças com Necessidades especiais de Saúde	CMC e suas famílias (n=303.110)	2009/2010	Kuo et al. (2011).	- Potencial viés de relatórios (pode haver erros de omissão ou esquecimento do relator - pais).
26	Moura, 2017	Epidemiológico, dados secundários	Hospitalizações de CMC (<18 anos), Brasil (n=189.046)	2013	Combinação de definições: Feudtner et al. (2001) e opinião clínica.	- Erros de diagnóstico; hospitalizações repetidas e transferências de pacientes que não são identificados pelo sistema hospitalar, bem como, a morbidade seletiva causada por um único diagnóstico.
27	Neff, 2015	Revisão de prontuário eletrônico e consenso de especialistas	Crianças (0-18 anos) divididas em três grupos: CCC; doença crônica não complexa e doença não crônica (n=700)	2008-2010	Simon et al. (2014)	Não há menção de limitações referentes à definição empregada.
28	Pérez-Ardanaz, 2019	Estudo transversal	CMC Granada, Espanha (n=265)	2016	Feudtner, Christakis e Connell (2000)	Não há menção de limitações referentes à definição empregada.



29	Pinto, 2019	Coorte prospectiva	Crianças (0 a 18 anos) hospitalizadas no Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF). (n=146 CMC; n=37 pacientes não-crônicos)	Maio/2014 a abril/2015.	Feudtner et al. (2014)	Não há menção de limitações referentes à definição empregada.
30	Ralston, 2015	Coorte de base populacional retrospectiva	CMC (30 dias a 18 anos), Maine, New Hampshire e Vermont. (n=11.804)	2007 a 2010	Feudtner, Christakis e Connell (2000)	- Limitações nas informações para classificar a gravidade da doença e potencial para vies de codificação e seleção.
31	Shumskiy, 2018	Estudo retrospectivo, banco de dados	CMC (1 a 18 anos) matriculados em 10 programas estaduais do Medicaid (n=93.121)	2010 a 2014	Feudtner, Christakis e Connell (2000)	Não há menção de limitações referentes à definição empregada.
32	Silber, 2019	Uso de dados secundários do Sistema de Informação em Saúde Pediátrica	Internação de crianças (1 a 18 anos)(n=300 CMC; n=300 não CMC)	1º de outubro de 2009 a 30 de junho de 2013.	Feudtner, Christakis e Connell (2000)	- Codificação deficiente ou inconsistência na codificação pode ter levado a vies.
33	Silber, 2018	Estudo de coorte	CMC submetidas à cirurgia (Medicaid compatível com não Medicaid dentro do mesmo hospital) em 41 hospitais infantis (n=23.582 pares de CMC)	2009 a 2013	Feudtner, Christakis e Connell (2000)	Não há menção de limitações referentes à definição empregada.
34	Simon, 2017	Estudo de validação	Coorte de validação com 299 crianças (3 meses a 18 anos de idade) seguradas pelo Medicaid do Estado de Washington com atendimento ambulatorial, departamento de emergência e/ou internação do Seattle Children's Hospital. (n sem doença crônica = 99) (n doenças crônicas não complexas = 100) (n CCC= 100)	2010-2012	Simon et al. (2014)	Limitações relacionadas ao uso de dados secundários: possibilidade de erros humanos; crianças que não interagem com o sistema de saúde não terão as informações necessárias para definir o seu nível de complexidade médica; e necessidade de validação adicional no Pediatric Medical Complexity Algorithm (PMCA) para garantir a compatibilidade com o CID-10.

35	Simon, 2017	Ensaio clínico controlado randomizado	CMC's elegíveis no Seattle Children's Hospital (n total = 331). O grupo intervenção (n= 181) teve acesso ao Comprehensive Case Management Service (CCMS) e o grupo controle à cuidados habituais dirigidos pelos seus prestadores de cuidados primários (n= 150).	1º de dezembro de 2010 e 29 de setembro de 2014	Clinical Risk Groups (CRGs) - Hughes et al. (2004)	- Estudo conduzido em um único centro e abordagem única para CMC.
36	Simon, 2018	Estudo de validação	Crianças de 0 a 18 anos, atendidas no Hospital Infantil de Seattle (SCH) para ≥ 1 visita ao departamento de emergência (ED), cirurgia diurna e/ou internação nos 18 meses anteriores eram potencialmente elegíveis para o estudo. n total= 300 crianças (100 com CCC, 100 com doença crônica não complexa, 100 sem doença crônica)	Pacientes elegíveis atendidos entre 1º de janeiro de 2016 a 30 de junho de 2017. Versão 3.0 do PMCA aplicada a 3 anos (entre 01/07/14 e 30/06/17) dos dados administrativos do hospital em estudo.	Simon et al. (2014)	Limitações relacionadas ao uso de dados secundários: possibilidade de erros humanos; crianças que não interagem com o sistema de saúde não terão as informações necessárias para definir o seu nível de complexidade médica; fatores sócio-emocionais e econômicos podem tornar os cuidados de saúde de uma criança complexos, embora os diagnósticos refletidos em registros médicos e dados de reclamações possam não atender aos critérios para condições crônicas complexas; e necessidade de mais estudos com populações de crianças que acessam principalmente cuidados ambulatoriais.
37	Srivastava, 2016	Estudo retrospectivo, comparativo, uso de banco de dados administrativos	Internações de CMC (<18 anos) e adultos (≥18 anos) com doenças crônicas (n= 54.965 CMC e n= 1.377.221 adultos)	2011-2012	Combinação de definições: Feudtner et al. (2000), Berry et al. (2012), Berry et al. (2013).	- Banco de dados não tem identificadores individuais (não sendo possível rastrear os custos de hospitalizações repetidas) subestimando o custo de cuidados crônicos.
38	Van Doren, 2015	Análise de banco de dados de pacientes internados	Internações de CMC (≤20 anos), caquexia e debilidade em Hospital Infantil (n= 558.215)	2003-2012	Feudtner, Christakis e Connell (2000)	Não há menção de limitações referentes à definição empregada.

39	Walter, 2019	Estudo transversal	Crianças (0 a 17 anos) atendendo aos seguintes critérios: (1) tiveram pelo menos uma reclamação de encontro médico e (2) foram continuamente inscritas por pelo menos 12 meses em um dos seguintes quatro tipos de plano: provedor preferencial organizações (PPOs), organizações de manutenção da saúde (HMOs), planos de saúde orientados para o consumidor ou planos de saúde com franquia elevada. (n= 7.286.570, sendo que, 6.6% tinham CCC)	2012-2014	Simon et al. (2014)	- Os resultados podem não ser generalizáveis para outros países que não possuem estruturas semelhantes de seguro saúde e de prestação de cuidados de saúde.
40	Wells, 2017	Estudo piloto prospectivo	CMC internados em um hospital infantil identificados com um possível alto risco de readmissão hospitalar (n=36)	15 de abril de 2015 a 14 de abril de 2016.	Berry et al. (2011)	- Resultados são generalizáveis apenas para serviços clínicos estruturados ou uma área do hospital com preferência para internar CMC, além de, para clínico que realiza as visitas domiciliares possuindo forte experiência no tratamento de CMC.
41	Yamada, 2020	Estudo de base populacional, retrospectivo	CMC (< 20 anos), oriundos de três hospitais e dois centros de reabilitação na província de Tottori, Japão (n=378)	Período 1, 2007-2010; Período 2, 2011–2014; e Período 3, 2015–2018.	Sistema de pontuação SMID-MCDG para CMC – Suzuki et al. (2008)	- A prevalência não pode ser comparada diretamente com a de outros estudos porque a definição de CMC não é uniforme; - A gravidade da CMC foi examinada usando dados no acompanhamento final (estudo retrospectivo), porém, considerando que a condição do CMC pode mudar com o tempo, uma pesquisa prospectiva deve ser conduzida para uma classificação mais detalhada da gravidade em cada período de estudo.

42	Yamaoka, 2018	Estudo descritivo, revisão de prontuários	92 CMC's de três hospitais pediátricos em uma prefeitura no Japão. 55 tinham complexidade médica moderada (CMC-moderada) e 37 tinham complexidade médica grave (CMC-grave).	2014	Uso combinado de definições: Cohen et al. (2011) e sistema de pontuação SMID-MCDG para CMC.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- As informações sobre a utilização de cuidados de saúde eram limitadas aos registros médicos dos três hospitais (não foi investigado visitas do CMC a outros hospitais ou clínicas);</li> <li>- Necessidade de pesquisas futuras para investigar a utilização de cuidados de saúde com relação à sobrecarga de cuidados e os sentimentos associados das famílias.</li> </ul>
----	---------------	---	---	------	---	--

CMC = Children with medical complexity    CCC = chronic complex condition    CMMC = Children with multiple medical complexity    UTIPs = Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica

**APÊNDICE B.** Detalhamento das internações que envolveram dependência tecnológica: categorias CCC associadas.

Dependência tecnológica	2009-2011		2012-2014		2015-2017		2018-2020	
	n	%	n	%	n	%	n	%
n total	<b>1.491</b>		<b>2.493</b>		<b>3.792</b>		<b>5.498</b>	
Somente dependência tecnológica*	258	17,3	449	18,0	365	9,6	257	4,7
Neuromuscular	23	1,5	18	0,7	13	0,3	54	1,0
Cardiovascular	3	0,2	12	0,5	14	0,4	35	0,6
Respiratório	96	6,4	261	10,5	548	14,5	991	18,0
Renal e urológico	660	44,3	1.031	41,4	1.610	42,5	2.076	37,8
Gastrointestinal	451	30,2	722	29,0	1.242	32,8	2.085	37,9
Hematológico ou imunológico	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Metabólico	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Outros defeitos genéticos /congênitos	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Malignidade	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Prematuridade e agravos decorrentes do período neonatal	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0

\*sem código diagnóstico (CID-10) relacionado à qualquer outra categoria.

## 8 ANEXOS

ANEXO I. Categorias de CCC e os Códigos de Diagnóstico e Procedimento da CID-10, classificação de Feudtner *et al.* (2014), versão original (inglês).

Categories	Subcategories	ICD-10
Neurologic and Neuromuscular	Brain and spinal cord malformations	Q00-Q07, G90.1
	Mental retardation	F71-F73
	CNS degeneration and diseases	E75.0, E75.1, E75.2, E75.4, F84.2, G11.1-G11.4, G11.8, G11.9, G12.0- G12.2, G12.8, G12.9, G31.01, G31.09, G31.8, G31.89, G32.89, G93.8, G93.9, G94, G91.1, G31.9, G25.3, G95.19, G95.89, G90.9, Q85.1
	Infantile cerebral palsy	G80
	Epilepsy	G40.311, G40.301, G40.211, G40.219, G40.411, G40.419, G40.111, G40.119, G40.804, G40.911, G40.919
	Other disorders of CNS	G37.1, G37.2, G37.8, G81.90, G82.90, G82.50- G82.54, G83.5, G83.9, G93.1, G93.5, R40.3, 0016070, 0016071, 0016072, 0016073, 0016074, 0016075, 0016076, 0016077, 0016078, 001607B, 0016370, 0016371, 0016372, 0016373, 0016374, 0016375, 0016376, 0016377, 0016378, 001637B, 001U074, 001U076, 001U077, 001U079, 001U374, 001U376, 001U377, 001U379, 00B70ZZ, 00B73ZZ, 00B74ZZ, 00T70ZZ, 00T73ZZ, 00T74ZZ
	Occlusion of cerebral arteries	I63.30, I63.50
	Muscular dystrophies and myopathies	G71, G72
	Movement diseases	G10, G20, G21.0, G21.11, G21.19, G21.8, G23.0- G23.2, G23.8, G24.02, G24.8, G25.3-G25.5, G25.81- G25.83, G25.89, G25.9, G80.3
	Devices	T85.09XA, T85.190A, T85.192A, T85.199A, T85.79XA, Z98.2, Z45.41, Z45.42, 00160J0, 00160J1, 00160J2, 00160J3, 00160J4, 00160J5, 00160J6, 00160J7, 00160J8, 00160JB, 00160K0, 00160K1, 00160K2, 00160K3, 00160K4, 00160K5, 00160K6, 00160K7, 00160K8, 00160KB, 00163J0, 00163J1, 00163J2, 00163J3, 00163J4, 00163J5, 00163J6, 00163J7, 00163J8, 00163JB, 00163K0, 00163K1, 00163K2, 00163K3, 00163K4, 00163K5, 00163K6, 00163K7, 00163K8, 00163KB, 001U0J4, 001U0J6, 001U0J7, 001U0J9, 001U0K4, 001U0K6, 001U0K7, 001U0K9, 001U3J4, 001U3J6, 001U3J7, 001U3J9, 001U3K4, 001U3K6, 001U3K7, 001U3K9, 009600Z, 009630Z, 009640Z, 00H00MZ, 00H03MZ, 00H04MZ, 00H60MZ, 00H63MZ, 00H64MZ, 00HE0MZ, 00HE3MZ, 00HE4MZ, 00HU0MZ, 00HU3MZ, 00HU4MZ, 00HV0MZ, 00HV3MZ, 00HV4MZ, 00W60JZ, 00W63JZ, 00W64JZ, 00WU0JZ, 00WU3JZ, 00WU4JZ, 01HY0MZ, 01HY3MZ, 01HY4MZ, 0DH60MZ, 0DH63MZ, 0DH64MZ, 0W110J9, 0W110JB, 0W110JG, 0W110JJ, 3E1Q38X, 3E1Q38Z
Transplantation	N/A	
Cardiovascular	Heart and great vessel malformations	Q20, Q21.2-Q24, Q25.1-Q26, Q28.2, Q28.3, Q28.9, 02170ZP, 02170ZQ, 02170ZR, 02BK0ZZ, 02LR0ZT, 02LS0ZZ, 02LT0ZZ, 02NH0ZZ, 02RK0JZ, 02RLOJZ, 02RMOJZ, 02RPOJZ, 02RQ0ZZ, 02RQ0JZ, 02RR0ZZ, 02RR0JZ, 02SP0ZZ, 02SW0ZZ, 02U70JZ, 02UA0JZ, 02UA3JZ, 02UA4JZ, 02VR0ZT, 02WA0JZ

	Endocardium diseases	I34.0, I34.8, I36.0, I36.8, I37.0, I37.8
	Cardiomyopathies	I42, I43, I51.5
	Conduction disorder	I44, I45, I47, I48, I49.0
	Dysrhythmias	I49.1-I49.5, I49.8, I49.9, R00.1
	Other	I27.0, I27.1, I27.2, I27.81, I27.89, I27.9, I50.9, I51.7, I51.81, I63.139, I63.239, Z95.1
	Devices	T82.519A, T82.529A, T82.539A, T82.599A, T82.110A, T82.111A, T82.120A, T82.121A, T82.190A, T82.191A, T82.01XA, T82.02XA, T82.03XA, T82.09XA, T82.211A, T82.212A, T82.213A, T82.218A, T82.221A, T82.222A, T82.223A, T82.228A, T82.518A, T82.528A, T82.538A, T82.598A, T82.6XXA, T82.7XXA, Z95.0, Z95.2, Z95.3, Z95.810-Z95.812, Z95.818, Z45.010, Z45.018, Z45.02, Z45.09, Z95.9, 02H40JZ, 02H40KZ, 02H43JZ, 02H44JZ, 02H44KZ, 02H60JZ, 02H60KZ, 02H63JZ, 02H63KZ, 02H63MZ, 02H64JZ, 02H64KZ, 02H70KZ, 02H73JZ, 02H73KZ, 02H73MZ, 02H74KZ, 02HA0QZ, 02HA0RS, 02HA0RZ, 02HA3QZ, 02HA3RS, 02HA4QZ, 02HA4RS, 02HK0JZ, 02HK0KZ, 02HK3JZ, 02HK3KZ, 02HK3MZ, 02HK4JZ, 02HK4KZ, 02HL0JZ, 02HL0KZ, 02HLOMZ, 02HL3JZ, 02HL3KZ, 02HL3MZ, 02HL4JZ, 02HL4KZ, 02HL4MZ, 02HNOJZ, 02HNOKZ, 02HNOMZ, 02HN3JZ, 02HN3KZ, 02HN3MZ, 02HN4JZ, 02HN4KZ, 02HN4MZ, 02WA0QZ, 02WA0RZ, 02WA3QZ, 02WA3RZ, 02WA4QZ, 02WA4RZ, 03HK0MZ, 03HK3MZ, 03HK4MZ, 03HLOMZ, 03HL3MZ, 03HL4MZ, 03WY0MZ, 03WY3MZ, 03WY4MZ, 0JH600Z, 0JH605Z, 0JH606Z, 0JH607Z, 0JH608Z, 0JH609Z, 0JH60AZ, 0JH60MZ, 0JH60PZ, 0JH630Z, 0JH635Z, 0JH636Z, 0JH637Z, 0JH638Z, 0JH639Z, 0JH63AZ, 0JH63MZ, 0JH63PZ, 0JH70MZ, 0JH73MZ, 0JH800Z, 0JH805Z, 0JH806Z, 0JH807Z, 0JH808Z, 0JH809Z, 0JH80AZ, 0JH80MZ, 0JH80PZ, 0JH830Z, 0JH835Z, 0JH836Z, 0JH837Z, 0JH838Z, 0JH839Z, 0JH83AZ, 0JH83MZ, 0JH83PZ, 0JWT0MZ, 0JWT0PZ, 0JWT3MZ, 0JWT3PZ, 0JWTXMZ, 4B02XSZ, 4B02XTZ, 5A02110, 5A02116, 5A0211D, 5A02210, 5A02216, 5A0221D
Transplantation	T86.20-T86.22, Z94.1, 02YA0Z0, 02YA0Z1, 02YA0Z2	
<b>Respiratory</b>	Respiratory malformations	Q30-Q34, P280
	Chronic respiratory diseases	G47.35, I27.82, I43, J84.112, J96.20, Z90.2
	Cystic fibrosis	E84
	Other	0B110Z4, 0B113Z4, 0B114Z4, 0BTC0ZZ, 0BTC4ZZ, 0BTD0ZZ, 0BTD4ZZ, 0BTF0ZZ, 0BTF4ZZ, 0BTG0ZZ, 0BTG4ZZ, 0BTJ0ZZ, 0BTJ4ZZ, 0BTK0ZZ, 0BTK4ZZ, 0BTL0ZZ, 0BTL4ZZ, 0BTM0ZZ, 0BTM4ZZ, 0CTS0ZZ, 0CTS4ZZ, 0CTS7ZZ, 0CTS8ZZ
	Devices	J95.00-J95.04, J95.09, Z43.0, Z93.0, Z99.0, J95.850, Z99.11, Z99.12, 0B110F4, 0B113F4, 0B114F4, 0B21XFZ, 0BHR0MZ, 0BHR3MZ, 0BHR4MZ, 0BHS0MZ, 0BHS3MZ, 0BHS4MZ, 0BW10FZ, 0BW13FZ, 0BW14FZ, 0JH604Z, 0JH634Z, 0JH804Z, 0JH834Z, 0WQ6XZ2, 3E1F78Z
	Transplantation	T86.810, T86.811, T86.819, Z94.2, 0BYC0Z0, 0BYC0Z1, 0BYC0Z2, 0BYD0Z0, 0BYD0Z1, 0BYD0Z2, 0BYF0Z0, 0BYF0Z1, 0BYF0Z2, 0BYG0Z0, 0BYG0Z1, 0BYG0Z2, 0BYH0Z0, 0BYH0Z1, 0BYH0Z2, 0BYJ0Z0, 0BYJ0Z1, 0BYJ0Z2, 0BYK0Z0, 0BYK0Z1, 0BYK0Z2, 0BYL0Z0, 0BYL0Z1, 0BYL0Z2, 0BYM0Z0, 0BYM0Z1, 0BYM0Z2
<b>Renal and Urologic</b>	Congenital anomalies	Q60-Q64
	Chronic renal failure	N18
	Other	Z90.5, Z90.6, 0T160Z8, 0T160ZA, 0T164Z8, 0T164ZA, 0T170Z8, 0T170ZA, 0T174Z8, 0T174ZA, 0T180Z8, 0T180ZA, 0T184Z8, 0T184ZA, 0TB60ZZ, 0TB63ZZ,

		0TB64ZZ, 0TB67ZZ, 0TB68ZZ, 0TB70ZZ, 0TB73ZZ, 0TB74ZZ, 0TB77ZZ, 0TB78ZZ, 0TT00ZZ, 0TT04ZZ, 0TT10ZZ, 0TT14ZZ, 0TT20ZZ, 0TT24ZZ, 0TT60ZZ, 0TT64ZZ, 0TT67ZZ, 0TT68ZZ, 0TT70ZZ, 0TT74ZZ, 0TT77ZZ, 0TT78ZZ, 0TTB0ZZ, 0TTB4ZZ, 0TTB7ZZ, 0TTB8ZZ, 0TTD0ZZ, 0TTD4ZZ, 0TTD7ZZ, 0TTD8ZZ
	Chronic bladder diseases	G83.4, N31.2, N31.9
	Devices	T85.71XA, Z93.50-Z93.52, Z93.59, Z93.6, Z91.15, Z99.2, Z43.5, Z43.6, Z46.6, 031209D, 031209F, 03120AD, 03120AF, 03120JD, 03120JF, 03120KD, 03120KF, 03120ZD, 03120ZF, 031309D, 031309F, 03130AD, 03130AF, 03130JD, 03130JF, 03130KD, 03130KF, 03130ZD, 03130ZF, 031409D, 031409F, 03140AD, 03140AF, 03140JD, 03140JF, 03140KD, 03140KF, 03140ZD, 03140ZF, 031509D, 031509F, 03150AD, 03150AF, 03150JD, 03150JF, 03150KD, 03150KF, 03150ZD, 03150ZF, 031609D, 031609F, 03160AD, 03160AF, 03160JD, 03160JF, 03160KD, 03160KF, 03160ZD, 03160ZF, 031709D, 031709F, 03170AD, 03170AF, 03170JD, 03170JF, 03170KD, 03170KF, 03170ZD, 03170ZF, 031809D, 031809F, 03180AD, 03180AF, 03180JD, 03180JF, 03180KD, 03180KF, 03180ZD, 03180ZF, 031909F, 03190AF, 03190JF, 03190KF, 03190ZF, 031A09F, 031A0AF, 031A0JF, 031A0KF, 031A0ZF, 031B09F, 031B0AF, 031B0JF, 031B0KF, 031B0ZF, 031C09F, 031C0AF, 031C0JF, 031C0KF, 031C0ZF, 03WY0JZ, 03WY3JZ, 03WY4JZ, 03WYXJZ, 05HY33Z, 06HY33Z, 0JH60WZ, 0JH60XZ, 0JH63WZ, 0JH63XZ, 0JH80WZ, 0JH80XZ, 0JH83WZ, 0JH83XZ, 0JHD0WZ, 0JHD0XZ, 0JHD3WZ, 0JHD3XZ, 0JHF0WZ, 0JHF0XZ, 0JHF3WZ, 0JHF3XZ, 0JHL0WZ, 0JHL0XZ, 0JHL3WZ, 0JHL3XZ, 0JHM0WZ, 0JHM0XZ, 0JHM3WZ, 0JHM3XZ, 0T130ZB, 0T134ZB, 0T140ZB, 0T144ZB, 0T16079, 0T1607C, 0T1607D, 0T160J9, 0T160JC, 0T160JD, 0T160K9, 0T160KC, 0T160KD, 0T160Z9, 0T160ZC, 0T160ZD, 0T163JD, 0T16479, 0T1647C, 0T1647D, 0T164J9, 0T164JC, 0T164JD, 0T164K9, 0T164KC, 0T164KD, 0T164Z9, 0T164ZC, 0T164ZD, 0T17079, 0T1707C, 0T1707D, 0T170J9, 0T170JC, 0T170JD, 0T170K9, 0T170KC, 0T170KD, 0T170Z9, 0T170ZC, 0T170ZD, 0T173JD, 0T17479, 0T1747C, 0T1747D, 0T174J9, 0T174JC, 0T174JD, 0T174K9, 0T174KC, 0T174KD, 0T174Z9, 0T174ZC, 0T174ZD, 0T18079, 0T1807C, 0T1807D, 0T180J9, 0T180JC, 0T180JD, 0T180K9, 0T180KC, 0T180KD, 0T180Z9, 0T180ZC, 0T180ZD, 0T183JD, 0T18479, 0T1847C, 0T1847D, 0T184J9, 0T184JC, 0T184JD, 0T184K9, 0T184KC, 0T184KD, 0T184Z9, 0T184ZC, 0T184ZD, 0T1B0ZD, 0T1B4ZD, 0T25X0Z, 0T29X0Z, 0T29XYZ, 0T2BX0Z, 0T9000Z, 0T9030Z, 0T9040Z, 0T9070Z, 0T9080Z, 0T9100Z, 0T9130Z, 0T9140Z, 0T9170Z, 0T9180Z, 0T9370Z, 0T9380Z, 0T9470Z, 0T9480Z, 0TQ67ZZ, 0TQ77ZZ, 3E1K38Z, 3E1M39Z, 5A1D60Z
	Transplantation	T86.10-T86.12, Z94.0, 0TY00Z0, 0TY00Z1, 0TY00Z2, 0TY10Z0, 0TY10Z1, 0TY10Z2
<b>Gastrointestinal</b>	Congenital anomalies	Q39.0-Q39.4, Q41-Q45
	Chronic liver disease and cirrhosis	K73, K74, K75.4, K760-K763, K765, K768
	Inflammatory bowel diseases	K50, K51
	Other	I82.0, K55.1, K56.2, K59.3, Z98.0, Z90.3, Z90.49, 0CT70ZZ, 0CT7XZZ, 0D13079, 0D1307A, 0D1307B, 0D1607A, 0D160ZA, 0DT50ZZ, 0DT54ZZ, 0DT57ZZ, 0DT58ZZ, 0DT60ZZ, 0DT64ZZ, 0DT67ZZ, 0DT68ZZ, 0DT80ZZ, 0DT84ZZ, 0DT87ZZ, 0DT88ZZ, 0DT90ZZ, 0DT94ZZ, 0DT97ZZ, 0DT98ZZ, 0DTE0ZZ, 0DTE4ZZ,



		0DTE7ZZ, 0DTE8ZZ, 0FT00ZZ, 0FT04ZZ, 0FTG0ZZ, 0FTG4ZZ
	Devices	K94.20, K94.22, K94.23, K94.29, Z93.1-Z93.4, Z43.1-Z43.4, Z46.51, Z46.59, 0D11074, 0D110J4, 0D110K4, 0D110Z4, 0D113J4, 0D11474, 0D114J4, 0D114K4, 0D114Z4, 0D15074, 0D150J4, 0D150K4, 0D150Z4, 0D153J4, 0D15474, 0D154J4, 0D154K4, 0D154Z4, 0D16074, 0D160J4, 0D160J9, 0D160JA, 0D160K4, 0D160K9, 0D160KA, 0D160Z4, 0D163J4, 0D16474, 0D164J4, 0D164J9, 0D164JA, 0D164K4, 0D164K9, 0D164KA, 0D164Z4, 0D16874, 0D168J4, 0D168J9, 0D168JA, 0D168K4, 0D168K9, 0D168KA, 0D168Z4, 0D1B0Z4, 0D1B4Z4, 0D1B8Z4, 0D1H0Z4, 0D1H4Z4, 0D1H8Z4, 0D1K0Z4, 0D1K4Z4, 0D1K8Z4, 0D1L0Z4, 0D1L4Z4, 0D1L8Z4, 0D1N0Z4, 0D1N4Z4, 0D1N8Z4, 0D20X0Z, 0D20XUZ, 0D20XYZ, 0D787ZZ, 0D7E7ZZ, 0DBB7ZZ, 0DH50DZ, 0DH50UZ, 0DH53DZ, 0DH53UZ, 0DH54DZ, 0DH54UZ, 0DH57DZ, 0DH57UZ, 0DH58DZ, 0DH58UZ, 0DH63UZ, 0DH64UZ, 0DHA3UZ, 0DHA4UZ, 0DHA8UZ, 0DN87ZZ, 0DNE7ZZ, 0DW04UZ, 0DW08UZ, 0WQFXZ2, 3E1G78Z, 3E1H78Z
	Transplantation	T86.40-T86.42, T86.890, T86.891, T86.899, T86.850, T86.851, T86.859, Z94.4, Z94.82, Z94.83, 0DY80Z0, 0DY80Z1, 0DY80Z2, 0DYE0Z0, 0DYE0Z1, 0DYE0Z2, 0FY00Z0, 0FY00Z1, 0FY00Z2, 0FYG0Z0, 0FYG0Z1, 0FYG0Z2, 3E030U0, 3E030U1, 3E033U0, 3E033U1, 3E0J3U0, 3E0J3U1, 3E0J7U0, 3E0J7U1, 3E0J8U0, 3E0J8U1
<b>Hematologic or immunologic</b>	Hereditary anemias	D55-D58
	Aplastic anemias	D60-D61, D71
	Hereditary immunodeficiency	D80-D89, D72.0, M30.3, M35.9
	Coagulation/hemorrhagic	D66, D68.2, D69.41, D69.42, D69.49
	Leukopenia	D70.0, D70.4
	Hemophagocytic Syndromes	D76.1-D76.3
	Sarcoidosis	D86.9
	Acquired immunodeficiency	B20-B24
	Polyarteritis nodosa and related conditions	M30.0, M31.0, M31.1, M31.30, M31.4, M31.6
	Diffuse diseases of connective tissue	M32.10, M33.90, M34.0, M34.1, M34.9
	Other	07TP0ZZ, 07TP4ZZ
	Devices	N/A
	Transplantation	07YP0Z0, 07YP0Z1, 07YP0Z2, 30230AZ, 30230G0, 30230G1, 30230X0, 30230X1, 30230Y0, 30230Y1, 30233AZ, 30233G0, 30233G1, 30233X0, 30233X1, 30233Y0, 30233Y1, 30240AZ, 30240G0, 30240G1, 30240X0, 30240X1, 30240Y0, 30240Y1, 30243AZ, 30243G0, 30243G1, 30243X0, 30243X1, 30243Y0, 30243Y1, 30250G0, 30250G1, 30250X0, 30250X1, 30250Y0, 30250Y1, 30253G0, 30253G1, 30253X0, 30253X1, 30253Y0, 30253Y1, 30260G0, 30260G1, 30260X0, 30260X1, 30260Y0, 30260Y1, 30263G0, 30263G1, 30263X0, 30263X1, 30263Y0, 30263Y1
<b>Metabolic</b>	Amino acid metabolism	E70.0, E70.2, E70.3, E70.4, E70.8, E71.0-E71.5, E72.0-E72.4, E72.8, E72.9
	Carbohydrate metabolism	E74.0-E74.4, E74.8, E74.9
	Lipid metabolism	E75, E77.0, E77.1, E78.0-E78.4, E78.5-E78.9, E88.1, E88.8
	Storage disorder	E76.0-E76.3, E85
	Other metabolic disorders	277.4, E79.1, E79.8, E80.4-E80.7, E83.0, E83.1, E83.3, E83.4, D84.1, E88, H49.8
	Endocrine disorders	E00.9, E23.0, E23.2, E22.2, E23.3, E23.7, E24.0, E24.2, E24.3, E24.8, E24.9, E26.81, E25.0, E25.8,

		E25.9, 0GT00ZZ, 0GT04ZZ, 0GT40ZZ, 0GT44ZZ, 0GTK0ZZ, 0GTK4ZZ, 0GTR0ZZ, 0GTR4ZZ, 0UT20ZZ, 0UT24ZZ, 0UT27ZZ, 0UT28ZZ, 0UT2FZZ, 0UT40ZZ, 0UT44ZZ, 0UT47ZZ, 0UT48ZZ, 0UT70ZZ, 0UT74ZZ, 0UT90ZZ, 0UT94ZZ, 0UT97ZZ, 0UT98ZZ, 0UT9FZZ, 0UTC0ZZ, 0UTC7ZZ, 0UTC8ZZ, 0VTC0ZZ, 0VTC4ZZ, 0W4M070, 0W4M0J0, 0W4M0K0, 0W4M0Z0, 0W4N071, 0W4N0J1, 0W4N0K1, 0W4N0Z1
	Devices	Z46.81, Z96.41, 0JH60VZ, 0JH63VZ, 0JH70VZ, 0JH73VZ, 0JH80VZ, 0JH83VZ, 0JHD0VZ, 0JHD3VZ, 0JHF0VZ, 0JHF3VZ, 0JHG0VZ, 0JHG3VZ, 0JHH0VZ, 0JHH3VZ, 0JHL0VZ, 0JHL3VZ, 0JHM0VZ, 0JHM3VZ, 0JHN0VZ, 0JHN3VZ, 0JHP0VZ, 0JHP3VZ, 0JHT0VZ, 0JHT3VZ
	Transplantation	N/A
<b>Other Congenital or Genetic Defect</b>	Chromosomal anomalies	Q90.9, Q91.3, Q91.4, Q91.7, Q92.8, Q93, Q95.0, Q96.9, Q97, Q98, Q99.8, Q99.9
	Bone and joint anomalies	E34.3, M41.0, M41.2, M41.30, M41.8, M41.9, M43.30, M96.5, Q72.2, Q75.0, Q75.2, Q75.9, Q76.0-Q76.2, Q76.4-Q76.7, Q77, Q78.0-Q78.4, Q78.8, Q78.9
	Diaphragm and abdominal wall	K44.9, Q79.0-Q79.5, Q79.9, Q79.59
	Other congenital anomalies	Q81, Q87.1-Q87.3, Q87.40, Q87.81, Q87.89, Q89.7, Q89.9, Q99.2
<b>Malignancy</b>	Neoplasms	C00-C96, D01-D09, D3A.0, D37-D49, Q85.0, 3E00X05, 3E01305, 3E02305, 3E03005, 3E03305, 3E04005, 3E04305, 3E05005, 3E05305, 3E06005, 3E06305, 3E0A305, 3E0F305, 3E0F705, 3E0F805, 3E0G305, 3E0G705, 3E0G805, 3E0H305, 3E0H705, 3E0H805, 3E0J305, 3E0J705, 3E0J805, 3E0K305, 3E0K705, 3E0K805, 3E0L305, 3E0L705, 3E0M305, 3E0M705, 3E0N305, 3E0N705, 3E0N805, 3E0P305, 3E0P705, 3E0P805, 3E0Q305, 3E0Q705, 3E0R305, 3E0S305, 3E0V305, 3E0W305, 3E0Y305, 3E0Y705
	Devices	N/A
	Transplantation	T86.00-T86.02, T86.09, Z94.81, Z94.84
<b>Premature and Neonatal</b>	Fetal malnutrition	P05.01, P05.11, P05.02, P05.12, P05.2, P05.9
	Extreme immaturity	P07.01, P07.02, P07.21-P07.25
	Cerebral hemorrhage at birth	P10.0, P10.1, P10.4, P52.4, P52.8
	Spinal cord injury at birth	P11.5
	Birth asphyxia	P21.0, P21.9, P84
	Respiratory diseases	P25.0-P25.3, P25.8, P27.0, P27.1, P27.8
	Hypoxic-ischemic encephalopathy	P91.6
	Other	P35.0, P35.1, P25.21, P25.22, P56.0, P57.0, P57.8, P61.3, P61.4, P77.3, P83.2, P91.2
<b>Miscellaneous, Not Elsewhere Classified</b>	Devices	T84.019A, T84.029A, T84.039A, T84.049A, T84.059A, T84.069A, T84.099A, T84.498A, T84.119A, T84.129A, T84.199A, T84.498A, T84.50XA, T84.60XA, , T84.7XXA, T86.90-T86.92, T86.99, T86.10-T86.12, T86.40-T86.42, T86.20-T86.22, T86.810, T86.811, T86.819, T86.00-T86.02, T86.09, T86.890, T86.891, T86.899, T86.850, T86.851, T86.859, T86.5, T86.890, T86.891, T86.899, T87.0X9, T87.1X9, T87.2, Y83.1, Y83.3, Z99.81, 0RG00J0, 0RG00J1, 0RG00JJ, 0RG00K0, 0RG00K1, 0RG00KJ, 0RG00Z0, 0RG00Z1, 0RG00ZJ, 0RG03J0, 0RG03J1, 0RG03JJ, 0RG03K0, 0RG03K1, 0RG03KJ, 0RG03Z0, 0RG03Z1, 0RG03ZJ, 0RG04J0, 0RG04J1, 0RG04JJ, 0RG04K0, 0RG04K1, 0RG04KJ, 0RG04Z0, 0RG04Z1, 0RG04ZJ, 0RG10J0, 0RG10J1, 0RG10JJ, 0RG10K0, 0RG10K1, 0RG10KJ, 0RG10Z0, 0RG10Z1, 0RG10ZJ, 0RG13J0, 0RG13J1, 0RG13JJ, 0RG13K0, 0RG13K1, 0RG13KJ, 0RG13Z0,

		<p>ORG13Z1, ORG13ZJ, ORG14J0, ORG14J1, ORG14JJ, ORG14K0, ORG14K1, ORG14KJ, ORG14Z0, ORG14Z1, ORG14ZJ, ORG40J0, ORG40J1, ORG40JJ, ORG40K0, ORG40K1, ORG40KJ, ORG40Z0, ORG40Z1, ORG40ZJ, ORG43J0, ORG43J1, ORG43JJ, ORG43K0, ORG43K1, ORG43KJ, ORG43Z0, ORG43Z1, ORG43ZJ, ORG44J0, ORG44J1, ORG44JJ, ORG44K0, ORG44K1, ORG44KJ, ORG44Z0, ORG44Z1, ORG44ZJ, ORG60J0, ORG60J1, ORG60JJ, ORG60K0, ORG60K1, ORG60KJ, ORG60Z0, ORG60Z1, ORG60ZJ, ORG63J0, ORG63J1, ORG63JJ, ORG63K0, ORG63K1, ORG63KJ, ORG63Z0, ORG63Z1, ORG63ZJ, ORG64J0, ORG64J1, ORG64JJ, ORG64K0, ORG64K1, ORG64KJ, ORG64Z0, ORG64Z1, ORG64ZJ, ORGA0J0, ORGA0J1, ORGA0JJ, ORGA0K0, ORGA0K1, ORGA0KJ, ORGA0Z0, ORGA0Z1, ORGA0ZJ, ORGA3J0, ORGA3J1, ORGA3JJ, ORGA3K0, ORGA3K1, ORGA3KJ, ORGA3Z0, ORGA3Z1, ORGA3ZJ, ORGA4J0, ORGA4J1, ORGA4JJ, ORGA4K0, ORGA4K1, ORGA4KJ, ORGA4Z0, ORGA4Z1, ORGA4ZJ, OSG00J0, OSG00J1, OSG00JJ, OSG00K0, OSG00K1, OSG00KJ, OSG00Z0, OSG00Z1, OSG00ZJ, OSG03J0, OSG03J1, OSG03JJ, OSG03K0, OSG03K1, OSG03KJ, OSG03Z0, OSG03Z1, OSG03ZJ, OSG04J0, OSG04J1, OSG04JJ, OSG04K0, OSG04K1, OSG04KJ, OSG04Z0, OSG04Z1, OSG04ZJ</p>
	Transplantation	T86.5, T86.90-T86.92, T86.99, T86.890, T86.891, T86.899