

# COMPLEXIDADE DA DOENÇA CRÔNICA PEDIÁTRICA: ESTUDO TRANVERSAL COM 16.237 PACIENTES SEGUIDOS POR MÚLTIPLAS ESPECIALIDADES MÉDICAS

Complexity of pediatric chronic disease: cross-sectional study with 16,237 patients followed by multiple medical specialties

Caroline Gouveia Buff Passone<sup>a</sup> , Sandra Josefina Grisi<sup>a</sup> , Sylvia Costa Farhat<sup>a</sup> , Thais Della Manna<sup>a</sup> , Antonio Carlos Pastorino<sup>a</sup> , Renata Antunes Alveno<sup>a</sup> , Caroline Vasconcelos Sá Miranda<sup>a</sup> , Aurora Rosaria Waetge<sup>a</sup> , Mariana Nutti Cordon<sup>a</sup> , Vicente Odone-Filho<sup>a</sup> , Uenis Tannuri<sup>a</sup> , Werther Brunow Carvalho<sup>a</sup> , Magda Carneiro-Sampaio<sup>a</sup> , Clovis Artur Silva<sup>a,\*</sup> 

## RESUMO

**Objetivo:** Avaliar dados demográficos e características de crianças e adolescentes com doenças crônicas pediátricas, de acordo com o número de especialidades/paciente.

**Métodos:** Realizou-se um estudo transversal com 16.237 pacientes com doenças crônicas pediátricas durante um ano. A análise foi feita em um sistema eletrônico, de acordo com número de consultas médicas para doenças crônicas pediátricas. Este estudo avaliou dados demográficos, características do seguimento, tipos de especialidades médicas, diagnóstico (10ª Revisão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde — CID-10), número de visitas e complicações agudas.

**Resultados:** Os pacientes acompanhados por três ou mais especialidades simultaneamente tiveram seguimento de maior duração comparados com aqueles seguidos por ≤2 especialidades [2,1 (0,4–16,4) vs. 1,4 (0,1–16,2) anos;  $p<0,001$ ], bem como maior número de consultas em todas as especialidades. As áreas médicas mais comuns em pacientes acompanhados por ≥3 especialidades foram: psiquiatria (*Odds Ratio* — OR=8,0; intervalo de confiança de 95% — IC95% 6–10,7;  $p<0,001$ ); dor/cuidados paliativos (OR=7,4; IC95% 5,7–9,7;  $p<0,001$ ); doenças infecciosas (OR=7,0; IC95% 6,4–7,8;  $p<0,001$ ); nutrologia (OR=6,9; IC95% 5,6–8,4;  $p<0,001$ ). As regressões logísticas mostraram que os pacientes com doenças crônicas pediátricas seguidos por ≥3 especialidades tinham alto risco para: maior número de consultas/paciente (OR=9,2; IC95% 8,0–10,5;  $p<0,001$ ); atendimentos em

## ABSTRACT

**Objective:** To assess demographic data and characteristics of children and adolescents with pediatric chronic diseases (PCD), according to the number of specialties/patient.

**Methods:** We performed a cross-sectional study with 16,237 PCD patients at outpatient clinics in one year. Data were analyzed by an electronic data system, according to the number of physician appointments for PCD. This study assessed: demographic data, follow-up characteristics, types of medical specialty, diagnosis (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems — ICD-10), number of day hospital clinic visits, and acute complications.

**Results:** Patients followed by ≥3 specialties simultaneously showed a significantly higher duration of follow-up compared to those followed by ≤2 specialties [2.1 (0.4–16.4) vs. 1.4 (0.1–16.2) years;  $p<0.001$ ] and a higher number of appointments in all specialties. The most prevalent medical areas in patients followed by ≥3 specialties were: Psychiatry (*Odds Ratio* — OR=8.0; confidence interval of 95% — 95%CI 6–10.7;  $p<0.001$ ), Palliative/Pain Care (OR=7.4; 95%CI 5.7–9.7;  $p<0.001$ ), Infectious Disease (OR=7.0; 95%CI 6.4–7.8;  $p<0.001$ ) and Nutrology (OR=6.9; 95%CI 5.6–8.4;  $p<0.001$ ). Logistic regressions demonstrated that PCD patients followed by ≥3 specialties were associated with high risk for: number of appointments/patient (OR=9.2; 95%CI 8.0–10.5;  $p<0.001$ ), day hospital clinic visits (OR=4.8;

\*Autor correspondente. E-mail: clovis.silva@hc.fm.usp.br (C.A. Silva).

<sup>a</sup>Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

Recebido em 09 de abril de 2018; aprovado em 30 de Agosto de 2018; disponível on-line em 08 de novembro de 2019.

hospital-dia ( $OR=4.8$ ; 95%CI 3.8–5.9;  $p<0.001$ ); atendimentos em pronto-socorro ( $OR=3.2$ ; IC95% 2.9–3.5;  $p<0.001$ ); hospitalizações ( $OR=3.0$ ; IC95% 2.7–3.3;  $p<0.001$ ); internação em terapia intensiva ( $OR=2.5$ ; IC95% 2.1–3.0;  $p<0.001$ ); óbitos ( $OR=2.8$ ; IC95% 1.9–4.0;  $p<0.001$ ). Os diagnósticos de asma, obesidade, dor crônica, transplante e infecção do trato urinário foram mais frequentes nos pacientes seguidos por três ou mais especialidades.

**Conclusões:** O presente estudo mostrou que pacientes com doenças crônicas pediátricas que necessitaram de múltiplas especialidades médicas simultaneamente apresentavam doenças complexas e graves, com diagnósticos específicos.

**Palavras-chave:** Doença crônica; Criança; Adolescente; Emergência; Unidade de cuidados intensivos; Hospitalização.

95%CI 3.8–5.9;  $p<0.001$ ), emergency department visits ( $OR=3.2$ ; 95%CI 2.9–3.5;  $p<0.001$ ), hospitalizations ( $OR=3.0$ ; 95%CI 2.7–3.3;  $p<0.001$ ), intensive care admissions ( $OR=2.5$ ; 95%CI 2.1–3.0;  $p<0.001$ ), and deaths ( $OR=2.8$ ; IC95% 1.9–4.0;  $p<0.001$ ). The diagnosis of asthma, obesity, chronic pain, and transplant was significantly higher in patients followed by  $\geq 3$  specialties.

**Conclusions:** The present study showed that PCD patients who required simultaneous care from multiple medical specialties had complex and severe diseases, with specific diagnoses.

**Keywords:** Chronic disease; Child; Adolescent; Emergency; Intensive care unit; Hospitalization.

## INTRODUÇÃO

A prevalência de doenças crônicas pediátricas (DCP) tem aumentado em todo o mundo nos últimos anos. Isso se deve aos avanços no diagnóstico médico, com novas tecnologias e tratamentos específicos para diferentes doenças e comorbidades.<sup>1-11</sup>

Os grupos de crianças e adolescentes com deficiências crônicas de saúde que requerem cuidados médicos altamente complexos têm sido cada vez mais acompanhadas em centros terciários. Um estudo francês realizado com indivíduos menores de 14 anos reportou 3,3% deles com condições de longo prazo e 1,4% com doenças crônicas complexas.<sup>12</sup> Os desfechos para esses pacientes são distintos e requerem avaliação de múltiplas especialidades.<sup>13-20</sup>

Um estudo avaliou, recentemente, uma grande população de crianças e adolescentes com DCP atendidos em um hospital terciário latino-americano. Os autores relataram que os pacientes necessitaram de muitos atendimentos em múltiplas especialidades médicas e internações hospitalares, principalmente no início da adolescência.<sup>1</sup> No entanto, nunca foi realizada uma análise sistemática baseada em pacientes com DCP acompanhados por múltiplas especialidades simultaneamente, avaliando o diagnóstico etiológico.

Portanto, o objetivo deste estudo foi descrever e comparar dados demográficos e características (diagnóstico etiológico, tipo de especialidade médica, visita ao hospital, consulta de urgência e em enfermaria e internações em terapia intensiva) de crianças e adolescentes com DCP acompanhados em um Hospital Universitário, de acordo com o número de especialidades por paciente.

## MÉTODO

Realizamos um estudo transversal com todos os pacientes com DCP atendidos nos ambulatórios do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, durante 2015. Pacientes tratados exclusivamente pelo serviço de emergência, unidade de terapia intensiva pediátrica e

outros tipos de hospitalização foram excluídos. O Comitê de Ética em Pesquisa do nosso Hospital Universitário aprovou este estudo.

As DCPs foram classificadas de acordo com a sua duração (mais de três meses) e o diagnóstico foi estabelecido pelo conhecimento científico do médico, métodos ou ferramentas válidos baseados em recomendações médicas e/ou critérios de classificação diagnóstica.<sup>1,6</sup> A 10<sup>a</sup> Revisão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10) também foi sistematicamente avaliada para caracterizar os principais diagnósticos de DCP.<sup>6,21</sup> Avaliamos 23 especialidades pediátricas, segundo o sistema eletrônico de dados: Alergia e Imunologia, Cardiologia, Endocrinologia, Gastroenterologia, Genética, Hematologia, Transplante de Células Hematopoéticas, Hepatologia, Doenças Infecciosas, Nefrologia/Transplante Renal, Neurologia, Nutrologia, Oncologia, Ortopedia, Cuidados Paliativos e Dor, Cirurgia Pediátrica/Transplante de Fígado, Pneumologia, Psiquiatria, Reumatologia, entre outros (Cuidados com Adolescentes, Cuidados com Prematuros e Clínica de Ensino Pediátrico).

Os dados foram analisados no sistema de dados eletrônicos da instituição, de acordo com o número de consultas médicas para DCPs. Este estudo avaliou: dados demográficos (idade atual, sexo e local de residência); características do acompanhamento (duração, número de consultas médicas por paciente e número de especialidades por paciente), tipos de especialidades pediátricas, número de visitas ao hospital e complicações agudas (número de atendimentos de emergência, internações, admissões em unidade de terapia intensiva e mortes). A etiologia de cada diagnóstico foi estabelecida com base na CID-10.

Dividimos os pacientes com DCP em dois grupos, de acordo com o número de especialidades pediátricas /por paciente:  $\geq 3$  especialidades e  $\leq 2$  especialidades.

O tamanho da amostra forneceu um poder de 80% para encontrar diferenças de menos de 2% nos dois grupos:  $\geq 3$  especialidades e  $\leq 2$  especialidades (GraphPad StatMate 1.01, GraphPad Software,

Inc., CA, EUA). O software IBM-SPSS-22 foi utilizado para as análises estatísticas. Apresentamos os resultados em mediana (intervalo) ou média ± desvio padrão (DP) para variáveis contínuas e número (%) para variáveis categóricas. O teste de Mann-Whitney ou o teste t de Student foi aplicado para comparar as variáveis contínuas entre os grupos ( $\geq 3$  especialidades e  $\leq 2$  especialidades). Para as variáveis categóricas, as diferenças foram avaliadas pelo teste exato de Fisher. Foi realizada análise multivariada por regressão logística “backward stepwise”. No modelo de regressão, a variável dependente foi a presença de  $\geq 3$  especialidades, e as variáveis independentes foram aquelas

com nível de significância inferior a 20% na análise univariada. Para todos os testes estatísticos,  $p < 0,05$  foi considerado significativo.

## RESULTADOS

De janeiro a dezembro de 2015, 16.237 crianças e adolescentes com DCP foram acompanhados por 23 especialidades pediátricas no Instituto da Criança.

A Tabela 1 inclui dados demográficos e características dos pacientes com DCP acompanhados em um Hospital Universitário,

**Tabela 1** Dados demográficos e características dos 16.237 pacientes com doenças crônicas pediátricas acompanhados em um hospital universitário, de acordo com o número de especialidades por paciente.

	$\geq 3$ (n=2.016)	$\leq 2$ (n=14.221)	p-valor
<b>Dados demográficos</b>			
Crianças (<10 anos) [n (%)]	1.095 (54)	7.670 (54)	0,76
Idade atual em anos	9,0 (0,2–19,9)	9,1 (0–19,9)	0,67
Sexo feminino [n (%)]	920 (46)	6.643 (47)	0,37
Residência em São Paulo [n (%)]	1.860 (92)	13.275 (93)	0,07
Duração do acompanhamento em anos	2,1 (0,4–16,4)	1,4 (0,1–16,2)	<0,001
<b>Consulta médica em ambulatório</b>			
<b>Número de consultas por paciente</b>			
1–3 [n (%)]	90 (4,5)	9.700 (68)	<0,001
4–12 [n (%)]	1.439 (71)	4.043 (28)	<0,001
$\geq 13$ [n (%)]	487 (24)	478 (3)	<0,001
<b>Especialidade médica</b>			
Cardiologia	303 (15)	460 (3)	0,008
Endocrinologia	670 (33)	2.108 (15)	<0,001
Gastroenterologia	444 (22)	641 (5)	<0,001
Genética	475 (24)	976 (7)	<0,001
Hematologia	205 (10)	541 (4)	<0,001
Transplante de células hematopoiéticas	57 (3)	79 (1)	<0,001
Hepatologia	519 (26)	1.017 (7)	<0,001
Imunologia e alergia	322 (16)	941 (7)	<0,001
Doenças infecciosas	947 (47)	1.590 (11)	<0,001
Nefrologia e transplante renal	556 (28)	1.116 (8)	<0,001
Neurologia	328 (16)	735 (5)	<0,001
Nutrologia	192 (9)	215 (2)	<0,001
Oncologia	251 (13)	1.759 (12)	0,92
Ortopedia	8 (0,4)	10 (0,1)	0,001
Cuidados paliativos e dor	115 (6)	115 (1)	<0,001
Cirurgia pediátrica e transplante hepático	564 (28)	2.018 (14)	<0,001
Pneumologia	504 (25)	994 (7)	<0,001
Psiquiatria	98 (5)	90 (1)	<0,001
Reumatologia	191 (10)	590 (4)	<0,001
Outras	570 (28)	1.708 (12)	<0,001

Resultados apresentados em n (%), mediana (intervalo), ou média±desvio-padrão.

de acordo com o número de especialidades por paciente. Pacientes seguidos por  $\geq 3$  especialidades apresentaram tempo significativamente maior de acompanhamento em comparação aos que foram assistidos por  $\leq 2$  especialidades [2,1 (intervalo de confiança de 95%, IC95% 0,4-16,4) vs. 1,4 (IC95% 0,1-16,2) anos;  $p<0,001$ ], semelhante ao número de consultas em todas as especialidades ( $\geq 3$  especialidades = 24% vs.  $\leq 2$  especialidades = 3%;  $p<0,001$ ). As frequências de especialidades pediátricas, como Doença Infecciosa (47 vs. 11%;  $p<0,001$ ), Endocrinologia (33 vs. 15%;  $p<0,001$ ), Nefrologia/Transplante Renal (28 vs. 8%;  $p<0,001$ ), Cirurgia Pediátrica/Transplante de Fígado (28 vs. 14%;  $p<0,001$ ), foram significativamente maiores no primeiro grupo. Não encontramos diferenças entre pacientes acompanhados na Oncologia (Tabela 1). Pacientes seguidos por  $\geq 3$  especialidades tiveram uma frequência significativamente maior de visitas clínicas hospitalares (7 vs. 2%;  $p<0,001$ ), atendimentos de emergência (45 vs. 21%;  $p<0,001$ ), hospitalizações (35 vs. 15%;  $p<0,001$ ), internações em terapia intensiva (9 vs. 4%;  $p<0,001$ ) e óbitos (2 vs. 1%;  $p<0,001$ ) (Tabela 2).

A Tabela 3 ilustra a análise de regressão logística entre a variável dependente ( $\geq 3$  especialidades) e o número de consultas, tipos de especialidades, internações, internações em unidade de terapia intensiva e óbitos. Psiquiatria (Razão de Chances, OR = 8,0; IC95% 6–10,7;  $p<0,001$ ), Cuidados Paliativos e Dor (OR = 7,4; IC95% 5,7–9,7;  $p<0,001$ ), Doença Infecciosa (OR = 7,0; IC95% 6,4–7,8;  $p<0,001$ ) e Nutrologia (OR = 6,9; IC95% 5,6–8,4;  $p<0,001$ ) foram as áreas médicas com maiores

chances de ser uma das três ou mais especialidades médicas. A análise de regressão logística mostrou que os pacientes com DCP seguidos por  $\geq 3$  especialidades estavam associados a maior risco de consultas por paciente ( $>13$ ) (OR=9,2; IC95% 8,0–10,5;  $p<0,001$ ), consultas clínicas hospitalares (OR=4,8 IC95% 3,8–5,9;  $p<0,001$ ), atendimentos em pronto-socorro (OR=3,2; IC95% 2,9±3,5;  $p<0,001$ ), hospitalizações (OR=3,0; IC95% 2,7±3,3;  $p<0,001$ ), internações em terapia intensiva (OR=2,5; IC95% 2,1±3,0;  $p<0,001$ ) e óbito (OR=2,8; IC95% 1,9±4,0;  $p<0,001$ ) (Tabela 2).

Foram avaliadas 106.437 consultas de 16.237 crianças e adolescentes com DCP. O diagnóstico de cada paciente com DCP foi considerado apenas uma vez, resultando em um total de 37.057 diagnósticos. Mais de 2.500 códigos da CID-10 foram registrados em pacientes com DCP. Os 20 CID-10 mais prevalentes em pacientes com DCP foram: asma (n=1.538; 4,15%), baixa estatura (n=1.054; 2,84%), leucemia (n=501; 1,35%), obesidade (n=435; 1,17%), síndromes de malformação (n=429; 1,16%), transplante (n=420; 1,13%), infecção do trato urinário (n=384; 1,04%), epilepsia (n=306; 0,83%), hipotireoidismo (n=286; 0,77%), pneumonia (n=282; 0,76%), doença renal crônica (n=264; 0,71%), diabetes tipo 1 (n=248; 0,67%), dor crônica (n=243; 0,66%), diarreia (n=244; 0,66%), desnutrição (n=214; 0,58%), constipação (n=214; 0,58%), artrite idiopática juvenil (n=186; 0,5%), hipertensão arterial (n=177; 0,48%), fibrose cística (n=174; 0,47%) e imunodeficiência primária (n=121; 0,33%).

**Tabela 2** Dados sobre idas ao pronto-socorro e hospitalização de 16.237 pacientes com doenças crônicas pediátricas acompanhados em um hospital universitário, de acordo com o número de especialidades por paciente.

	$\geq 3$	$\leq 2$	<b>p</b> -valor
	(n=2.016)	(n=14.221)	
Visitas ao pronto-socorro			
$\leq 2$ [n (%)]	908 (45)	2.931 (21)	<0,001
3–6 [n (%)]	502 (25)	2.145 (15)	<0,001
$\geq 7$ [n (%)]	281 (14)	655 (5)	<0,001
Hospitalizações [n (%)]	125 (6)	131 (1)	<0,001
1 [n (%)]	700 (35)	2.133 (15)	<0,001
2 [n (%)]	268 (13)	1.182 (8)	<0,001
$\geq 3$ [n (%)]	1.244 (6)	446 (3)	<0,001
Admissão em Unidade de Terapia Intensiva [n (%)]	308 (15)	505 (4)	<0,001
1 [n (%)]	173 (9)	511 (4)	<0,001
$\geq 2$ [n (%)]	120 (6)	372 (3)	<0,001
Visitantes clínicas ao hospital [n (%)]	53 (3)	139 (1)	<0,001
Óbitos	142 (7)	222 (2)	<0,001
Idade no óbito, em anos	39 (2)	101 (1)	<0,001
	7,3±5,8	7,6±5,6	0,78

Resultados apresentados em n (%), mediana (intervalo) ou média±desvio padrão.

**Tabela 3.** Análise de regressão logística múltipla entre a variável dependente ( $\geq 3$  especialidades) e o número de consultas, especialidade médica, internações, admissão em unidade de terapia intensiva e óbitos.

	OR	IC95%	p-valor
Número de consultas por paciente			
1–3	0,02	0,18–0,3	<0,001
4–12	6,3	5,7–7,0	<0,001
$\geq 13$	9,2	8,0–10,5	<0,001
Especialidade médica			
Cardiologia	5,3	4,5–6,1	<0,001
Endocrinologia	2,8	2,6–3,1	<0,001
Gastroenterologia	5,9	5,2–6,8	<0,001
Genética	4,2	3,7–4,7	<0,001
Hematologia	2,8	2,4–3,4	<0,001
Transplante de células hematopoiéticas	5,2	3,7–7,3	<0,001
Hepatologia	4,5	4,0–5,1	<0,001
Imunologia e alergia	2,7	2,3–3,1	<0,001
Doenças infeciosas	7,0	6,4–7,8	<0,001
Nefrologia e transplante renal	4,5	4,0–5,0	<0,001
Neurologia	3,6	3,1–4,1	<0,001
Nutrologia	6,9	5,6–8,4	<0,001
Oncologia	1,0	0,9–1,2	0,92
Ortopedia	-	-	-
Cuidados paliativos e dor	7,4	5,7–9,7	<0,001
Cirurgia pediátrica e transplante hepático	2,3	2,1–2,7	<0,001
Pneumologia	4,4	3,9–5,0	<0,001
Psiquiatria	8,0	6,0–10,7	<0,001
Reumatologia	2,4	2,0–2,9	<0,001
Outras	-	-	-
Visitas clínicas ao hospital	4,8	3,8–5,9	<0,001
Visitas ao pronto-socorro	3,2	2,9–3,5	<0,001
$\leq 2$	1,9	1,7–2,1	<0,001
3–6	3,4	2,9–3,9	<0,001
$\geq 7$	7,1	5,5–9,2	<0,001
Hospitalizações	3,0	2,7–3,3	<0,001
1	1,7	1,5–1,9	<0,001
2	2,0	1,6–2,5	<0,001
$\geq 3$	4,9	4,2–5,7	<0,001
Admissão em Unidade de Terapia Intensiva	2,5	2,1–3,0	<0,001
1	2,4	1,9–2,9	<0,001
$\geq 2$	2,7	2,0–3,8	<0,001
Óbitos	2,8	1,9–4,0	<0,001

OR: Odds Ratio; IC95%: intervalo de confiança de 95%.

A Tabela 3 apresenta comparações adicionais dos 20 diagnósticos associados mais prevalentes, com base em 37.057 descrições da CID-10, de acordo com o número de especialidades por paciente. Diagnósticos de asma, obesidade, dor crônica, transplante, infecção do trato urinário, pneumonia, doença renal crônica, desnutrição, epilepsia, hipotireoidismo, hipertensão, diarreia, constipação e imunodeficiência foram significativamente mais comuns em pacientes assistidos por  $\geq 3$  especialidades do que pelos que necessitavam de acompanhamento de  $\leq 2$  especialidades (Tabela 4).

**Tabela 4.** Comparação dos 20 diagnósticos mais comuns com base em 37.057 descrições da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, de acordo com o número de especialidades por paciente.

	Número de especialidades por paciente		p-valor
	$\geq 3$ (n=8.136) n (%)	$\leq 2$ (n=28.921) n (%)	
Asma	383 (4,7)	1.155 (4,0)	0,005
Baixa estatura	205 (2,5)	849 (2,9)	0,05
Obesidade	134 (1,6)	301 (1,0)	<0,001
Dor crônica	123 (1,5)	120 (0,4)	<0,001
Transplante	116 (1,4)	304 (1,1)	0,006
Infecção do trato urinário	115 (1,4)	269 (0,9)	<0,001
Pneumonia	110 (1,4)	172 (0,6)	<0,001
Doença renal crônica	106 (1,3)	158 (0,5)	<0,001
Mal nutrição	105 (1,3)	109 (0,4)	<0,001
Epilepsia	92 (1,1)	214 (0,7)	0,001
Hipotireoidismo	88 (1,1)	198 (0,7)	<0,001
Hipertensão	83 (1,0)	94 (0,3)	<0,001
Diarreia	80 (1,0)	164 (0,6)	<0,001
Síndromes de malformação	80 (1,0)	349 (1,2)	0,10
Constipação	73 (0,9)	141 (0,5)	<0,001
Imunodeficiência primária	48 (0,6)	73 (0,3)	<0,001
Leucemia	44(0,5)	457 (1,6)	<0,001
Diabetes tipo 1	41 (0,5)	207 (0,7)	0,04
Fibrose cística	39 (0,5)	135 (0,5)	0,86
Artrite idiopática juvenil	36 (0,4)	150 (0,5)	0,42

Resultados apresentados em n (%).

## DISCUSSÃO

O presente estudo mostrou que pacientes com DCP que necessitaram de atendimento simultâneo de múltiplas especialidades médicas apresentavam doenças complexas e graves, com diagnósticos específicos.

A prevalência de DCP aumentou nos últimos 50 anos. As doenças crônicas em populações pediátricas que interferem nas atividades diárias aumentaram mais de 400% após 1960, resultando em maior complexidade médica na prática clínica.<sup>22</sup> Nossa pesquisa mostrou que pacientes com DCP assistidos por várias especialidades médicas respondiam por altas taxas de morbidade e mortalidade, consultas de emergência, hospitalizações, internações em terapia intensiva e óbito. Esses pacientes precisavam de consultas frequentes em ambulatórios, fato que poderia levar a custos financeiros mais altos, exigindo políticas e intervenções específicas.<sup>1,22</sup>

Além disso, os pacientes com DCP em nosso estudo, seguidos por várias especialidades médicas, tinham diagnósticos e subespecialidades heterogêneas. Doença Infecciosa foi a especialidade mais comum, provavelmente devido a infecções recorrentes e graves, que requerem múltiplas hospitalizações em pacientes imunossuprimidos.<sup>15-18</sup> Apesar do relevante comitê de infecção hospitalar, programas de vacinação, antibióticos e antifúngicos específicos para diferentes DCPs em nosso hospital universitário, os pacientes podem apresentar muitos fatores que contribuem para infecções. Tais fatores podem estar relacionados à própria doença (duração da doença, linfopenia, leucopenia, neutropenia, atividade da doença, asplenia funcional e imunodeficiências primárias) e ao tratamento (glicocorticoides e imunossupressores).<sup>13,15,16,18,23,24</sup>

Endocrinologia, Nefrologia, Transplante Renal, Cirurgia Pediátrica e Transplante de Fígado também foram frequentes entre os pacientes seguidos por mais de três especialidades concomitantes. Isso decorre especificamente do fato de o nosso hospital terciário ser um centro de referência para as doenças endócrinas, renais, hepáticas e congênitas mais comuns e graves no Brasil.<sup>14,16,25</sup>

É importante ressaltar que Psiquiatria e Cuidados Paliativos e Dor eram as áreas médicas nas quais o paciente tinha grande chance de ser acompanhado por três ou mais especialidades. Esse achado está relacionado às complexidades médicas em nossos pacientes críticos<sup>25,26</sup>, que também podem apresentar diversas condições de saúde mental e doenças de dor crônica.

A asma foi o principal diagnóstico associado a pacientes com DCP seguido por ≥3 especialidades. A prevalência desse diagnóstico relevante na cidade de São Paulo varia de 4,9 a 10,2%, semelhante aos nossos dados.<sup>27</sup> Além disso, 22% dos adolescentes relataram sintomas de sibilância.<sup>28</sup> Essa doença crônica pode levar a taxas de admissão mais frequentes, exigindo atendimento de emergência, hospitalizações e internações em terapia intensiva. A otimização terapêutica para pacientes com DCP deve ser considerada uma meta importante a ser alcançada.<sup>13,27</sup>

Baixa estatura também foi um diagnóstico relevante neste estudo, um achado multifatorial relacionado a longa duração de doença, doenças inflamatórias crônicas, inatividade física e terapias (como o glicocorticoide). Além disso, Endocrinologia e Nutrologia foram especialidades significativas devido ao aumento da obesidade na população em geral, bem como em pacientes com doenças crônicas.<sup>29</sup>

Sistemas de cuidados pediátricos e equipes multidisciplinares de saúde devem trabalhar para desenvolver soluções baseadas em evidências para os desafios no tratamento de pacientes com DCP clinicamente complexa.<sup>23</sup> Estratégias devem ser planejadas visando à redução das taxas de hospitalização, de forma a melhorar o atendimento hospitalar desse grupo.

O ponto forte deste estudo foi a grande população com diferentes DCPs definidas pelas descrições da CID-10 e acompanhada em um hospital universitário terciário e pediátrico. Trata-se de um centro de referência brasileiro para especialidades pediátricas e complexas que acompanha diversas DCPs. Este centro é bem conhecido por seu alto padrão e cuidado humanizado, possui muitos profissionais de saúde, recursos modernos com pesquisas clínicas/laboratoriais e testes de novos medicamentos, avaliando crianças e adolescentes com condições médicas complexas.<sup>1,15,16</sup> As principais limitações foram o curto período de avaliação e o desenho transversal do estudo.

Em conclusão, o presente estudo mostrou que pacientes com DCP que necessitavam de cuidados de várias especialidades médicas tinham doenças complexas e graves. Pacientes com DCP tiveram diagnósticos específicos, principalmente asma, baixa estatura e leucemia.

## AGRADECIMENTOS

Agradecemos Thiago de Freitas Passone pelo banco de dados e a todos os médicos das especialidades pediátricas, grupos multidisciplinares e equipe de informática do nosso hospital universitário.

## Financiamento

Este estudo foi financiado por doações do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq; 303422/2015-7 para o CAS), Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP; 2015/03756-4 para CAS), Federico Foundation, Suíça (para CAS), e pelo Núcleo de Apoio à Pesquisa “Saúde da Criança e do Adolescente” (NAP-CriAd) da Universidade de São Paulo (para MCS e CAS).

## Conflito de interesses

Os autores declaram não haver conflito de interesses.

## REFERÊNCIAS

1. Alveno RA, Miranda CV, Passone CG, Waetge AR, Hojo ES, Farhat SC, et al. Pediatric chronic patients at outpatient clinics: a study in a Latin American University Hospital. *J Pediatr (Rio J)*. 2018;94:539-45. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jped.2017.07.014>
2. Hernandez C, Jansa M, Vidal M, Nuñez M, Bertran MJ, Garcia-Aymerich J, et al. The burden of chronic disorders on hospital admissions prompts the need for new modalities of care: a cross-sectional analysis in a tertiary hospital. *QJM*. 2009;102:193-202. <https://doi.org/10.1093/qjmed/hcn172>
3. Araújo P, Carvalho MG, Weelden M, Lourenço B, Queiroz LB, Silva CA. Substance misuse and sexual function in adolescents with chronic diseases. *Rev Paul Pediatr*. 2016;34:323-9. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rppede.2015.10.008>
4. Escobar AM, Grisi SJ. 21st century well-child care. *Rev Assoc Med Bras*. 2016;62:479-81. <http://dx.doi.org/10.1590/1806-9282.62.06.479>
5. Sargsyan S, Movsesyan Y, Melkumova M, Babloyan A. child and adolescent health in Armenia: experiences and learned lessons. *J Pediatr*. 2016;177S:S21-34. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.04.038>
6. Mokkink LB, van der Lee JH, Grootenhuis MA, Offringa M, Heymans HS, Dutch National Consensus Committee Chronic Diseases and Health Conditions in Childhood. Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0-18 years of age): national consensus in the Netherlands. *Eur J Pediatr*. 2008;167:1441-7. <https://doi.org/10.1007/s00431-008-0697-y>
7. Babloyan A, Sargsyan S, Melkumova M, Movsesyan Y. Health behavior in school-aged children. Yerevan, Armenia: Arabkir Medical Center, Institute of child and adolescent health and UNICEF; 2012.
8. Choe SA, Cho SI. Causes of child mortality (1 to 4 years of age) from 1983 to 2012 in the Republic of Korea: national vital data. *J Prev Med Public Health*. 2014;47:336-42. <https://doi.org/10.3961/jpmph.14.024>
9. Yu JW, Adams SH, Burns J, Brindis CD, Irwin CE Jr. Use of mental health counseling as adolescents become young adults. *J Adolesc Health*. 2008;43:268-76. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2008.01.009>
10. Batra S, Ng EY, Foo F, Noori O, McCaskill M, Steinbeck K. Older adolescent presentations to a children's hospital emergency department. *Emerg Med Australas*. 2016;28:419-24. <https://doi.org/10.1111/1742-6723.12608>
11. Crow SS, Undavalli C, Warner DO, Katusic SK, Kandel P, Murphy SL, et al. Epidemiology of pediatric critical illness in a population-based birth cohort in Olmsted County, MN. *Pediatr Crit Care Med*. 2017;18:e137-45. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000001084>
12. Rachas A, Tuppin P, Meyer L, Falissard B, Faye A, Mahlaoui N, et al. Excess mortality and hospitalizations in transitional-age youths with a long-term disease: a national population-based cohort study. *PLoS One*. 2018;13:e0193729. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0193729>
13. Solé D, Camelo-Nunes IC, Wandalsen GF, Mallozi MC. Asthma in children and adolescents in Brazil: contribution of the International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC). *Rev Paul Pediatr*. 2014;32:114-25. <https://doi.org/10.1590/S0103-05822014000100018>
14. Della Manna T, Setian N, Savoldelli RD, Guedes DR, Kuperman H, Menezes HC Filho, et al. Diabetes mellitus in childhood: an emerging condition in the 21st century. *Rev Assoc Med Bras* (1992). 2016;62:594-601. <https://doi.org/10.1590/1806-9282.62.06.594>
15. Carneiro-Sampaio M, Moraes-Vasconcelos D, Kokron CM, Jacob CM, Toledo-Barros M, Dorna MB, et al. Primary immunodeficiency diseases in different age groups: a report on 1,008 cases from a single Brazilian reference center. *J Clin Immunol*. 2013;33:716-24. <https://doi.org/10.1007/s10875-013-9865-6>
16. Gormezano NW, Otsuzi CI, Barros DL, Silva MA, Pereira RM, Campos LM, et al. Macrophage activation syndrome: a severe and frequent manifestation of acute pancreatitis in 362 childhood-onset compared to 1830 adult-onset systemic lupus erythematosus patients. *Semin Arthritis Rheum*. 2016;45:706-10. <https://doi.org/10.1016/j.semarthrit.2015.10.015>
17. Tannuri AC, Lima F, Mello ES, Tanigawa RY, Tannuri U. Prognostic factors for the evolution and reversibility of chronic rejection in pediatric liver transplantation. *Clinics (Sao Paulo)*. 2016;71:216-20. [https://doi.org/10.6061/clinics/2016\(04\)07](https://doi.org/10.6061/clinics/2016(04)07)
18. Brunelli JB, Schmidt AR, Sallum AM, Goldenstein-Schaineberg C, Bonfá E, Silva CA, et al. High rate of serious infection in juvenile idiopathic arthritis patients under biologic therapy in a real-life setting. *Mod Rheumatol*. 2018;28:264-70. <https://doi.org/10.1080/14397595.2017.1349059>
19. Bermudes AC, Carvalho WB, Zamberlan P, Muramoto G, Maranhão RC, Delgado AF. Changes in lipid metabolism in pediatric patients with severe sepsis and septic shock. *Nutrition*. 2018;47:104-9. <https://doi.org/10.1016/j.nut.2017.09.015>
20. Duarte RJ, Cristofani LM, Odone Filho V, Srougi M, Dénes FT. Videolaparoscopic radical nephrectomy after chemotherapy in the treatment of Wilms' tumor: Long-term results of a pioneer group. *J Pediatr Urol*. 2017;13:50.e1-50.e5. <https://doi.org/10.1016/j.jpurol.2016.09.004>
21. World Health Organization. International statistical classification of diseases and related health problems [Internet]. Geneva: WHO; 2011 [cited on February 2018]. Available from: [http://www.who.int/classifications/icd/ICD10Volume2\\_en\\_2010.pdf](http://www.who.int/classifications/icd/ICD10Volume2_en_2010.pdf).
22. Cohen E, Berry JG, Sanders L, Schor EL, Wise PH. Status Complexicus? The emergence of pediatric complex care. *Pediatrics*. 2018;141 Suppl 3:S202-11. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1284E>
23. Litvinov N, Silva MT, van der Heijden IM, Graça MG, Marques de Oliveira L, Fu L, et al. An outbreak of invasive fusariosis in a children's cancer hospital. *Clin Microbiol Infect*. 2015;21:268. e1-7. <https://doi.org/10.1016/j.cmi.2014.09.004>

24. Silva CA, Aikawa NE, Pereira RM, Campos LM. Management considerations for childhood-onset systemic lupus erythematosus patients and implications on therapy. *Expert Rev Clin Immunol.* 2016;12:301-13. <https://doi.org/10.1586/1744666X.2016.1123621>
25. Tannuri AC, Porta G, Miura IK, Santos MM, Moreira DA, Rezende NM, et al. Pediatric acute liver failure in Brazil: Is living donor liver transplantation the best choice for treatment? *Liver Transpl.* 2016;22:1006-13. <https://doi.org/10.1002/lt.24435>
26. Nelson KE, Feinstein JA, Gerhardt CA, Rosenberg AR, Widger K, Faerber JA, et al. Emerging methodologies in pediatric palliative care research: six case studies. *Children (Basel).* 2018;5:pii:E32. <https://doi.org/10.3390/children5030032>
27. Solé D, Yamada E, Vana AT, Werneck G, Solano de Freitas L, Sologuren MJ, et al. International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC): prevalence of asthma and asthma-related symptoms among Brazilian schoolchildren. *J Investig Allergol Clin Immunol.* 2001;11:123-8.
28. Pastorino AC, Rimazza RD, Leone C, Castro AP, Solé D, Jacob CM. Risk factors for asthma in adolescents in a large urban region of Brazil. *J Asthma.* 2006;43:695-700. <https://doi.org/10.1080/02770900600925544>
29. Belle FN, Weiss A, Schindler M, Goutaki M, Bochud M, Zimmermann K, et al. Overweight in childhood cancer survivors: the Swiss childhood cancer survivor study. *Am J Clin Nutr.* 2018;107:3-11. <https://doi.org/10.1093/ajcn/nqx006>