

## Dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica: um debate necessário para o SUS

Chronic dependence on mechanical pulmonary ventilation in pediatric care: a necessary debate for Brazil's Unified Health System

Maria Tereza Fonseca da Costa <sup>1</sup>  
Maria Auxiliadora Gomes <sup>1</sup>  
Márcia Pinto <sup>1</sup>

**Abstract** *People with prolonged dependence on mechanical ventilation require permanent care and the use of equipment that can result in longer term hospital internment. This can lead to difficulty of access for patients with acute injuries, as well as personal difficulties and stress with reduced quality of life for their families or caregivers due to such longer hospital internment. This critical review of publications dealing with dependence on mechanical ventilation among children and adolescents aimed at making information organized in a systematic manner available in order to support discussion on the subject. It should be borne in mind that changes in epidemiological profile and growing technological access determine needs such as intensive therapy hospital beds and complex home care for chronic patients, which still have limits of supply and regulatory restrictions in the Brazilian public health system.*

**Key words** *Mechanical ventilation, Biomedical technology, Dependence on technology, Chronic mechanical ventilation, Pediatric care*

**Resumo** *Pessoas com dependência prolongada de ventilação pulmonar mecânica necessitam de cuidados permanentes e de equipamentos, que podem alongar muito a permanência hospitalar, determinando uma dificuldade de acesso para pacientes com agravos agudos, assim como transtornos pessoais com limitação da qualidade de vida de seus familiares ou cuidadores, devido aos longos períodos de internação. Esta revisão crítica de publicações sobre dependência de ventilação pulmonar mecânica em crianças e adolescentes objetivou disponibilizar informações organizadas de modo sistemático, a fim de subsidiar o debate sobre o tema, considerando que as mudanças de perfil epidemiológico e o crescente acesso tecnológico determinam necessidades como leitos de terapia intensiva e complexa assistência domiciliar para pacientes crônicos, ainda com limites de oferta e regulação no sistema público de saúde brasileiro.* **Palavras-chave** *Ventilação mecânica, Tecnologia médica, Dependência de tecnologia, Ventilação mecânica crônica, Assistência pediátrica*

<sup>1</sup> Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, Instituto Fernandes Figueira, Fiocruz, Avenida Rui Barbosa 716, Flamengo, 22250-020 Rio de Janeiro RJ. mtfdacosta@gmail.com

## Introdução

A incorporação crescente de conhecimentos e tecnologias médicas tem contribuído para mudanças significativas nos modos de adoecimento e nas necessidades de serviços de saúde para a população em geral. Entende-se por “tecnologias médicas” os medicamentos, equipamentos e procedimentos médicos ou cirúrgicos usados nos cuidados assistenciais em saúde, assim como os sistemas organizacionais e de apoio mediante os quais esses cuidados são dispensados<sup>1</sup> com variação da expressão para “tecnologias em saúde”, indicando uma maior abrangência na utilização do termo<sup>2</sup>. A dependência tecnológica para a manutenção de vida e saúde costuma ser importante nos portadores de doenças crônicas. Alterações recentes no perfil epidemiológico e na carga de doenças da população brasileira têm sido mais destacadas a partir do enfoque que prioriza as consequências do envelhecimento na qualidade de vida dos indivíduos e para a organização do sistema de saúde<sup>3</sup>. Entretanto, também no caso da saúde infanto-juvenil, a relevância do decréscimo contínuo da mortalidade proporcional por causas evitáveis, tem estimulado gradativamente a importância da ampliação do foco das políticas públicas, considerando-se as afecções perinatais nos menores de 1 ano, assim como a mortalidade por causas externas entre escolares e adolescentes, além dos óbitos relacionados às neoplasias, a partir de 1 ano e até o final da adolescência<sup>4</sup>. Porém ainda são poucas as referências sobre a morbidade pediátrica por doenças crônicas e suas implicações na necessidade de serviços diferenciados, particularmente nas internações hospitalares do Sistema Único de Saúde (SUS).

Em crianças, nos países desenvolvidos ou em desenvolvimento, as tendências observadas nas últimas décadas sugerem que a incidência de doenças agudas graves esteja diminuindo, enquanto há um crescimento e concentração da morbidade e mortalidade por condições crônicas. Nos últimos 50 anos, o desenvolvimento de novas vacinas, antibióticos mais efetivos e outros medicamentos, os avanços da terapia intensiva neonatal e pediátrica, assim como os da cirurgia pediátrica, ao mesmo tempo que melhoraram a sobrevida desse grupo, deixaram efeitos que acabaram por determinar outras necessidades de estrutura, perfil e organização de serviços pediátricos, somadas às de adaptações na formação e habilitação de especialistas, envolvidos nesse tipo de assistência<sup>5</sup>.

Informações oriundas do inquérito nacional de saúde dos EUA, coordenado pelo *National*

*Health Interview Survey* em 2005, mostram que 2% de todas as crianças estavam relacionadas a alguma condição crônica no inquérito realizado em 1962, comparados com aproximadamente 8% nos dados de 2003, apresentando-se esta como uma evidência da provável ampliação da dependência tecnológica em saúde na infância, neste intervalo de tempo<sup>6</sup>. Dependência prolongada de tecnologias não é um problema novo na assistência pediátrica. Já nas epidemias de poliomielite, principalmente na primeira metade do século XX, foram implantados centros de reabilitação respiratória. Entretanto, as crianças com dependência de tecnologias e a consequente complexidade necessária para seus cuidados, ganharam notável repercussão em 1981, nos EUA, a partir da discussão pública do caso de Katie Beckett, uma menina de três anos de idade, que estava hospitalizada desde os primeiros meses de vida, devido a sequelas de uma encefalite viral. A expansão da cobertura do *Medicaid* (programa de saúde do governo americano para indivíduos e famílias elegíveis por critérios específicos), com a continuação dos cuidados que a menina necessitava em sua residência, foi um marco ao qual seguiram-se ganhos em direitos de cobertura para outros casos. Hoje, uma substancial proporção de crianças recebe alta hospitalar com representativa expressão de dependência tecnológica<sup>7</sup>.

No conjunto de doenças crônicas, as crianças com necessidades especiais representam um segmento crescente<sup>8</sup>, sendo que neste se incluem particularmente aquelas com dependência prolongada de tecnologias. O conceito de dependência tecnológica está relacionado à necessidade de algum dispositivo tecnológico para compensar a perda de uma função vital, assim como de cuidados contínuos para evitar a morte ou o agravamento da incapacidade<sup>9</sup>. A realização de inquéritos populacionais em 1987 e 1990, no estado americano de Massachusetts, possibilitou a estimativa da prevalência de dependência de tecnologias médicas em 0,16%, no grupo de 0 a 17 anos<sup>10</sup>, porém há um subgrupo especial de dependência destacado em estudos que envolvem discussão sobre oportunidades de utilização de leitos hospitalares em unidades de terapia intensiva pediátrica (UTIP) ou de assistência domiciliar. As crianças e adolescentes com dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica (DCVPM) necessitam de cuidados permanentes e do uso de equipamentos, que podem alongar muito sua permanência hospitalar e, conseqüentemente, determinar dificuldade de acesso para pacientes com agravos agudos, assim como

transtornos pessoais com limitação da qualidade de vida de seus familiares ou cuidadores, devido aos longos períodos de internação.

A definição de dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica (DCVPM) pode variar entre as apresentadas por diferentes autores, caracterizando-se em geral como um quadro onde alcançada certa estabilidade clínica, mantém-se a necessidade de suporte ventilatório artificial, em parte ou no total das 24 horas do dia, por mais de 1 mês, se menores de 1 ano, ou mais de 3 meses, no caso de pacientes com mais de 1 ano, independente do local onde essa assistência seja oferecida<sup>11-13</sup>.

Estudos realizados em capitais brasileiras mostram que o número total de leitos intensivos de pediatria, mesmo quando avaliado como razoável a partir de parâmetros de cálculos mais tradicionais, não atenua as desigualdades regionais, existindo concentração de leitos de terapia intensiva nas áreas mais favorecidas, restringindo-se frequentemente o acesso oportuno para pacientes graves<sup>14,15</sup>. No inverno de 1996 (janeiro a março), a partir da realização de um inquérito em 24 UTIPs no Reino Unido, os pesquisadores observaram que 12% dos leitos disponíveis eram ocupados por crianças com DCVPM, porque não havia alternativas de outros locais para internação, gerando a interpretação de que os leitos de terapia intensiva estavam **bloqueados** por pacientes crônicos<sup>16</sup>.

Entre profissionais de saúde e familiares de portadores de dependência crônica de ventilação pulmonar artificial, crescem o interesse e as demandas por oferta de cuidados contínuos em ambiente domiciliar. No Brasil, sabe-se que há experiências pontuais com esse tipo de assistência para crianças, iniciadas a partir de respostas a mandados judiciais ou programas localizados, mas ainda pouco divulgadas. A regulamentação do SUS relacionada apresenta restrições para este grupo de pacientes<sup>17</sup> e não há consensos estabelecidos sobre análise da relação custo e efetividade em cenário brasileiro, quando comparadas diferentes alternativas.

Embora as internações de pacientes pediátricos com DCVPM sejam uma realidade nos serviços da rede SUS, não há elementos normativos que possam apoiar satisfatoriamente as decisões sobre quais os tipos de locais para a assistência devem ser privilegiados nos diferentes casos, o que pode ou não ser considerado mais adequado para os pacientes, suas famílias e para a organização do sistema de saúde. O quanto a internação prolongada desses doentes crônicos em unidades de terapia intensiva de hospitais do SUS interfere

no acesso de casos agudos, além dos dilemas éticos que tal situação ocasiona, não estão ainda bem esclarecidos. Experiências de organização de unidades ou programas para atendimento desses casos, muitas vezes estabelecidos há décadas em outros países, poderão ser tomadas como bases para a orientação e o planejamento de propostas brasileiras. O objetivo desse artigo é apresentar, de modo sistemático, aspectos relacionados ao perfil de assistência voltada para crianças e jovens com DCVPM, a partir de revisão bibliográfica, assim como marcadores de resultados encontrados nos estudos publicados sobre o tema, buscando orientar pesquisas subsequentes sobre a realidade desse quadro, no Brasil.

## Metodologia

Foi realizada revisão por meio de busca eletrônica nos bancos de dados de periódicos científicos PubMed/Medline, Lilacs e SciELO, selecionando-se as palavras chave “**mechanical ventilation**”; “**biomedical technology**”; “**dependent**” e “**dependency**”, como aquelas que, utilizadas em combinações, com os limites relacionados a pesquisas sobre humanos, crianças e adolescentes, alcançaram a maior cobertura de artigos publicados a partir de 1980 até 2009, relacionados ao tema DCVPM em pediatria. Outros unitermos mais específicos, quando utilizados para simulação prévia da busca, determinaram resultados com baixa sensibilidade, isto é, a inclusão de um número muito reduzido de publicações. O largo intervalo de tempo utilizado para a busca bibliográfica foi escolhido porque a experiência de estudos realizados em outros países há mais de 20 anos demonstrou resultados que ainda são pouco pesquisados na população brasileira.

Inicialmente, foram identificados 280 artigos, sendo analisados os resumos destes e excluídos por um primeiro revisor aqueles estudos que não fossem específicos para o tema de investigação e que apresentassem:

- a) total ou parte da população de estudo não pertencente ao grupo pediátrico, isto é, estudo que incluísse casos de adultos;
- b) discussão sobre dependência de ventilação mecânica em doenças agudas ou estudos que também incluíam outros tipos de dependência tecnológica;
- c) objetivo de avaliação específica para situações clínicas, terapêuticas ou diagnósticas;
- d) relatos de experiências sobre tipos de respiradores mecânicos;

e) resumos de exposições em congressos, simpósios e outros eventos;

f) formato de editorial ou artigo de opinião;

g) ausência de texto disponível em português, inglês, espanhol ou francês.

A partir da utilização dos critérios de exclusão descritos, foram considerados os artigos elegíveis para a revisão, os quais foram obtidos na íntegra para análise de suas informações. Os estudos analisados na íntegra tiveram suas listas de referências bibliográficas revisadas, a fim de que pudessem ser identificados outros estudos não selecionados na busca inicial. Com o objetivo de confirmar a seleção, um segundo revisor avaliou as publicações excluídas e a indicação da inclusão dos artigos selecionados, alcançando-se o total de 56 artigos descritos na presente revisão bibliográfica.

## Resultados

As 56 publicações selecionadas estão apresentadas nos Quadros 1, 2 e 3, considerando-se a possibilidade de agrupamentos que permitiram melhor descrever suas características. Para os três diferentes grupos há referência dos autores e ano da publicação, além do país onde o estudo foi realizado. Desse total de publicações seleciona-

das há 10 publicações dos anos 80, 20 dos anos 90 e 26 publicados a partir de 2000 até 2009, sendo apenas 3 em periódicos brasileiros.

No Quadro 1, estão apresentadas 24 publicações cujos autores classificaram os estudos como seccionais (transversais) ou de coorte, sendo que muitos tratam-se, entretanto, de estudos descritivos com séries de casos específicos de serviços, programas ou unidades de referência. Entre essas publicações, praticamente não são identificados desenhos de estudo analíticos que apresentem comparação entre grupos, fatores de risco ou desfechos. Além dos autores e país da publicação, estão resumidos no Quadro 1 o quantitativo de casos de cada estudo, com variação de uma série de 6 casos<sup>18</sup> até mais de 180, nos estudos que apresentaram levantamentos feitos em maior número de serviços<sup>19,20</sup>. Os casos descritos estão relacionados tanto a internações domiciliares, quanto a hospitalares e aquelas que estão resumidas como alternativas de unidades para pacientes crônicos. Citados como marcadores de processo ou resultado, foram destacadas situações apresentadas nos textos das publicações, identificadas nesta revisão como medidas ou eventos selecionados, potencialmente capazes de representar o processo ou resultados observados nos cuidados oferecidos aos pacientes com DCVPM.

**Quadro 1.** Estudos realizados em serviços

<b>Autor, ano/pub</b>	<b>País</b>	<b>Nº</b>	<b>Local da assistência</b>	<b>Marcadores de processo ou resultado</b>
Burr et al. <sup>18</sup> , 1983	EUA	6	Domiciliar	Apresentação clínica de cada caso
Goldberg et al. <sup>21</sup> , 1984	EUA	18	Domiciliar	Desenvolvimento psicossocial
Frates RC et al. <sup>22</sup> , 1985	EUA	54	Domiciliar	Sobrevida em 1 ano e em 5 anos
Schreiner et al. <sup>23</sup> , 1987 - PCNA	EUA	32	Domiciliar	Nutrição; Desenvolvimento Psicossocial; Intercorrências infecciosas
Schreiner et al. <sup>24</sup> , 1987 - JAMA	EUA	101	Hospitalar/ Domiciliar	Sobrevida em 1, 2 e 3 anos; desenvolvimento psico social, registros de infecções e complicações
Hazlett <sup>25</sup> , 1989	EUA	15	Domiciliar	Situações familiares (trabalho, <b>stress</b> ); Inclusão da criança na escola
Gilgoff et al. <sup>26</sup> , 1989	EUA	15	Hospitalar/ Domiciliar	Teste de Função Pulmonar; Inclusão na escola

continua

**Quadro 1.** continuação

<b>Autor, ano/pub</b>	<b>País</b>	<b>Nº</b>	<b>Local da assistência</b>	<b>Marcadores de processo ou resultado</b>
Gillis et al. <sup>27</sup> , 1989	Austrália <sup>27</sup>	12	Hospitalar/ Domiciliar	Liberação de leitos em UTIP; Readmissão hospitalar
Fields et al. <sup>28</sup> , 1991 – Ped Pulm	EUA	28	Domiciliar	Mortalidade; Desmame da Ventilação Mecânica; Satisfação dos familiares.
Marcus et al. <sup>29</sup> , 1991	EUA	12	Hospitalar/ Domiciliar	Testes de Função Pulmonar; Desenvolvimento psicossocial; Mortalidade, Complicações; Inclusão na escola
DeWitt et al. <sup>30</sup> , 1993	EUA	54	Domiciliar	Tempo de Hospitalização; Obstáculos para internação domiciliar
Canlas-Yamsuan et al. <sup>31</sup> , 1993	Canadá	22	Hospitalar/ Domiciliar	Mortalidade; Testes de Função Pulmonar; Readmissão hospitalar
Pilmer <sup>19</sup> , 1994	EUA <sup>19</sup>	185	Hospitalar/ Domiciliar	Mortalidade; Desmame da Ventilação Mecânica
Fraser et al. <sup>16</sup> , 1997	Inglaterra	18	Hospitalar	Limitação da admissão de pacientes em UTIP
Baralldi et al. <sup>32</sup> 1997	Itália	21	Domiciliar	Função cárdiorrespiratória; Crescimento e Desenvolvimento; Re-hospitalização
Ambrosio et al. <sup>33</sup> , 1998	EUA	63	Hospitalar	Diferença de taxas de readmissão em UTIP, entre DCVPM e outros internados em enfermarias
Resener et al. <sup>34</sup> , 2001	Alemanha	26	Domiciliar	Mortalidade; Complicações; Crescimento e Desenvolvimento; Aspectos psicossociais
Mocelin et al. <sup>35</sup> , 2001	Brasil	40	Domiciliar	Mortalidade; complicações
O'Brien et al. <sup>36</sup> , 2002	EUA	37	Unidade de pacientes crônicos	Diferença de evolução clínica por grupo de morbidade
Gilgoff e Gilgoff <sup>37</sup> , 2003	EUA		Domiciliar/ Unidade de pacientes crônicos	Sobrevida 1, 3, 5 e 10 anos; Inclusão em Escola
Bertrand et al. <sup>38</sup> , 2006	Chile	53	Domiciliar	Eventos adversos / acidentes relacionados à ventilação mecânica
Ottonello et al. <sup>39</sup> , 2007	Itália	20	Domiciliar	Testes de função cárdio-pulmonar; Diferença de custos entre internação hospitalar e domiciliar
Okten et al. <sup>40</sup> , 2008	Turquia	34	Hospitalar/ Domiciliar	Mortalidade; Complicações
Traiber et al. <sup>20</sup> , 2009	Brasil	184	Hospitalar	Limitação da admissão de pacientes em UTIP; Mortalidade

Embora os dez estudos referidos no Quadro 2 mostrem semelhanças com aqueles que foram apresentados no Quadro 1, houve a indicação da diferença de agrupamento, tendo em vista objetivos que implicaram abordagem diversa na metodologia de coleta de dados. Nos estudos seccionais que optamos por referir como inquéritos populacionais e que estão resumidos no Quadro 2, a coleta de dados desenvolveu-se a partir da busca de casos com DCVPM de diferentes fontes de informação, tais como médicos, sociedades de especialidades médicas, instituições governamentais e não governamentais, visando uma cobertura populacional pré definida. Entre os objetivos, o de realização de um censo limitado a um período de tempo, possibilitou aos autores estimar o total de casos de crianças e jovens com DCVPM, em determinada região ou país. Nota-se que foram diferentes os critérios de caracterização e definição de casos, variando o limite de tempo em ventilação mecânica (VM) a partir do qual seria considerada a inclusão do caso.

Os estudos, agrupados nos Quadro 1 e 2, descreveram de modo não homogêneo o perfil de morbidade e de faixa etária dos casos, utilizando diferentes padrões de referências clínicas e epidemiológicas, tornando complexa a apresentação resumida de resultados, a qual foi excluída para o primeiro grupo. No Quadro 2, apresentamos como a definição de caso de DCVPM, com critérios diferentes do tempo de ventilação mecânica (VM) considerado, estando também resumidas a proporção de casos em assistência domiciliar, a proporção e os casos entre menores de 10 anos e o número de casos por 4 grupos selecionados de morbidade. As classificações etiológicas apresentadas nos inquéritos obedeceram a uma heterogeneidade de critérios e, por esta razão, somente foi possível agrupar a etiologia relacionada a doenças neuromusculares (DNM); broncodisplasia ou doença pulmonar crônica (BD ou DPC); síndromes de hipoventilação congênitas ou adquiridas (SH) e causas externas (CE), entre estas, principalmente traumatismos crânios ou raquimedulares. Os valores não incluídos no Quadro 2 representam a ausência de dados disponíveis na publicação, isto é, informações sobre faixa etária e perfil de morbidade que não permitiram a inclusão na classificação definida e aplicável para a maioria dos inquéritos.

A prevalência de crianças e jovens com DCVPM é referida como crescente por diferentes autores, com aumento de casos novos a partir

dos anos 80. No início desta década, a maior parte das crianças permanecia em hospitais, principalmente nas unidades de terapia intensiva pediátrica – UTIP<sup>41</sup>. As estimativas de taxa de prevalência variaram de 0,5 por 100 mil habitantes de 0 a 16 anos, na Inglaterra; 0,68 por 100 mil habitantes de 0 a 21 anos, no Japão; até 6 por 100 mil habitantes de 0 a 16 anos, no estado de Utah, EUA<sup>11,12,42</sup>. A grande variação da prevalência foi justificada a partir de prováveis diferenças de cobertura e critérios de elegibilidade para a ventilação pulmonar mecânica prolongada de crianças, o que seria determinado por diretrizes clínicas e perfil de financiamento também diferenciados, considerados os sistemas de saúde em estados do EUA e os de países da Europa ou no Japão<sup>42</sup>.

No Quadro 3, estão descritas as demais 22 publicações, englobando estudos de avaliação de programas<sup>43-45</sup> voltados para capacitação de equipes assistenciais e cuidadores de crianças com DCVPM; estudos qualitativos<sup>46-54</sup>; revisões bibliográficas de DCVPM<sup>55,56</sup>; protocolos ou diretrizes para organização de serviços<sup>57-61</sup> e estudos de avaliação econômica<sup>62-64</sup>. Os estudos qualitativos surgem a partir do final da década de 90, principalmente na Inglaterra, introduzindo análises de fatores relacionados à experiência de pacientes e familiares, assim como aspectos de qualidade de vida, referidos de forma assistemática nas pesquisas dos anos anteriores.

Referências sobre custos de internação hospitalar e de cuidados de crianças com ventilação mecânica prolongada em assistência domiciliar foram apresentadas por diferentes autores, embora apenas três estudos tenham sido citados como de avaliação econômica, como demonstrado no Quadro 3.

Nos 56 artigos selecionados, citações qualitativas e de julgamento sobre aspectos econômicos são muitas, porém em 14 foram objetivamente citados valores monetários, comparados ou não, relacionados aos cuidados de crianças com DCPM. Com o objetivo de descrever esses valores foram adaptadas as informações para a expressão preferencial de custo por paciente no período de 1 ano, convertendo-se também os valores para aproximações em dólar americano, consideradas as relações conhecidas para o ano da publicação e apresentando-os em ordem cronológica pela data da publicação no Quadro 4, sem incluir descrições sobre custos com investimento inicial em instalações e aquisição de equipamentos.

**Quadro 2.** Dependência Crônica de Ventilação Pulmonar Mecânica em Crianças e Adolescentes – Inquéritos Populacionais

Autor, ano pub	Ano pesq	Reg-País	No. Casos	Definição de caso	Assist Domic (%)	Idade < 10 a (%)	Perfil de Morbidade (%)			
							DNM <sup>1</sup>	BD <sup>2</sup> ou DPC	SH <sup>3</sup>	CE <sup>4</sup>
Robinson <sup>41</sup> , 1990	1988	Inglaterra	24	Crianças em VM por 6 meses ou mais	38	-	-	-	-	-
Fauroux et al. <sup>65</sup> , 1995	1993	França	287	Idade até 18 anos incluídos nas associações da ANTADIR*	100	67	42	28	-	-
Dhillon et al. <sup>66</sup> , 1996	1993	Canadá	82	Idade entre 44 sem de vida e 18 anos, dependentes de VM por 3 meses ou mais	55	60	27	5	21	6
Sakakira et al. <sup>11</sup> , 1996	1993	Japão	434	Idade até 20 anos em VM por mais de 3 meses	14	75	28	7	5	2
Jardine et al. <sup>12</sup> , 1999	1997	Inglaterra	141	Idade de 0 a 16 anos, clinicamente estáveis, em VM por 3 meses ou mais	68	68	46	4	4	7
Kamm et al. <sup>67</sup> , 2001	2000	Suíça	32	Idade de 0 a 16 anos, ou assistência domiciliar instituídas, em VM prolongada	93	78	41	-	41	6
Fauroux et al. <sup>13</sup> , 2003	2000	França	102	Idade de 0 a 18 anos, em VM não invasiva, por 3 meses ou mais, ANTADIR*	100	42	34	-	9	?
While et al. <sup>68</sup> , 2004	2000	Sul da Inglaterra	77	Idade de 0 a 17 anos com dependência de VM e assistência domiciliar	100	70	38	2	7	?
Graham et al. <sup>69</sup> , 2007	2005	Massachusetts EUA	197	Idade de 0 a 22 anos, VM prolongada, invasiva e não invasiva, mínimo 6 h por dia	70	-	54	7	-	5
Gowans et al. <sup>42</sup> , 2007	2004	Utah, EUA	68	Idade de 0 a 16 anos, em VM via traqueostomia, no mínimo 6 h dia, por 1 mês ou mais	87	-	13	23	45	-

\*ANTADIR – Grupo Pediátrico da Organização Nacional de Assistência Domiciliar, França. \*1 Doenças Neuromusculares; \*2 Bronco Displasia ou Doença Pulmonar Crônica; \*3 Síndromes de Hipoventilação; \*4 Causas Externas.

## Discussão

Nas unidades de terapia intensiva pediátrica do nosso país, a longa permanência de pacientes crônicos com quadros irreversíveis, mostra-nos interfaces com a discussão sobre limitação do su-

porte à vida e obstinação terapêutica, particularmente nas intercorrências e complicações frequentes, que determinam agravamento e maior instabilidade clínica<sup>70</sup>. Do mesmo modo, tem estimulado debates sobre dilemas éticos e critérios para admissão de pacientes crônicos em unida-

**Quadro 3.** Dependência Crônica de Ventilação Pulmonar Mecânica em Crianças e Adolescentes – outros tipos de estudo / publicações

<b>Autor, ano/publicação</b>	<b>País</b>	<b>Tipo</b>	<b>Local da assistência</b>	<b>Marcadores de processo ou resultado</b>
Whitford <sup>55</sup> , 1988	EUA	Revisão Bibliográfica	Hospitalar domiciliar	-
Donar <sup>57</sup> , 1988	EUA	Protocolo	Hospitalar/domiciliar	-
American Toracic Society <sup>58</sup> , 1990	EUA	Protocolo	Domiciliar	Desenvolvimento psicossocial
Fields et al. <sup>62</sup> , 1991 - AJDC	EUA	Avaliação econômica	Hospitalar/domiciliar	Custo/Efetividade
Panitch et al. <sup>59</sup> , 1996	EUA	Protocolo	Domiciliar	-
Jardine e Wallis <sup>60</sup> , 1998	Inglaterra	Protocolo	Domiciliar	-
Miller et al. <sup>63</sup> , 1998	EUA	Avaliação econômica	Hospitalar	Custos diretos e indiretos na hospitalização e internação domiciliar
Capen e Dedlow <sup>56</sup> , 1998	EUA	Revisão Bibliográfica	Hospitalar/domiciliar	-
Noyes et al. <sup>46</sup> , 1999	Inglaterra	Qualitativo	Domiciliar	Características demográficas e de assistência; experiência dos pais
Noyes <sup>47</sup> , 2000	Inglaterra	Qualitativo	Hospitalar	Experiência da hospitalização vista pelo paciente pediátrico
Noyes <sup>48</sup> , 2002	Inglaterra	Qualitativo	Hospitalar	Obstáculos para a internação domiciliar
Taylor <sup>43</sup> , 2004	Inglaterra	Avaliação de Programa	Domiciliar/unidade de pacientes crônicos	Temas necessários para capacitação da equipe
Carnevale et al. <sup>49</sup> , 2006	Canadá	Qualitativo	Domiciliar	Vivência dos familiares e aspectos morais
Noyes <sup>50</sup> , 2006 – J.Adv Nurs	Inglaterra	Qualitativo	Domiciliar	Experiência dos pacientes e seus familiares
Noyes <sup>64</sup> , 2006 – Health Soc Care	Inglaterra	Avaliação Econômica	Hospitalar/domiciliar	Diferença de custos entre UTIP, Unidade de Crônicos, Enfermaria e Domiciliar
Tearl et al. <sup>44</sup> , 2006	EUA	Avaliação de Programa	Hospitalar	Tempo de internação hospitalar para treinamento dos familiares
Prado et al. <sup>61</sup> , 2007	Chile	Protocolo	Hospitalar/domiciliar	Liberação de leitos de UTIP e diminuição de custos
Noyes <sup>51</sup> , 2007	Inglaterra	Qualitativo	Domiciliar	Qualidade de vida: DCVPM e escolares sem limitações
Tearl e Hertzog <sup>45</sup> , 2007	EUA	Avaliação de Programa	Domiciliar	Satisfação dos pais com o treinamento e melhora do desempenho com os equipamentos
Drucker <sup>52</sup> , 2007	Brasil	Qualitativo	Domiciliar	Vivências de familiares
Sarvey <sup>53</sup> , 2008	EUA	Qualitativo	Domiciliar	Relatos de crianças com DCVMP
Wang e Barnard <sup>54</sup> , 2008	Austrália	Qualitativo	Domiciliar	Experiência de cuidadores

**Quadro 4.** Dependência Crônica de Ventilação Pulmonar Mecânica em Crianças e Adolescentes – Referências Econômicas

Estudo	Medidas de custos
Burr et al. <sup>18</sup> , 1983	Variação de custos da assistência domiciliar de US\$ 1,000 a US\$ 75,000 por ano/paciente e de custos na assistência hospitalar US\$ 150,000 a US\$ 400,000 por ano/paciente, EUA
Goldberg et al. <sup>21</sup> , 1984	Média de custos da assistência domiciliar US\$ 93,600 por ano/ paciente e da assistência hospitalar US\$ 310,000 por ano/ paciente, nos EUA (US\$ 483,000/ano/paciente em terapia intensiva e US\$ 304,000/ano/paciente em unidade intermediária)
Frates et al. <sup>22</sup> , 1985	Variação de custos da assistência domiciliar de aproximadamente US\$ 7,200 por ano/paciente (somente aluguel de equipamentos) a US\$192,000 por ano/paciente com cuidados de enfermagem permanente, EUA
Donar <sup>57</sup> , 1988	Custo anual em unidade de terapia intensiva por paciente – US\$ 300,000 a US\$ 350,000, EUA
Hazlett DE <sup>25</sup> , 1989	Variação de custo anual por paciente em internação hospitalar de US\$ 229,000 a US\$ 631,032 e custo anual por paciente em internação domiciliar de US\$ 34,000 a US\$ 229,980, EUA
Gillis et al. <sup>27</sup> , 1989	Custo médio de assistência domiciliar de US\$ 6,000 por ano/paciente, na Austrália
Fields et al. <sup>62</sup> , 1991 – Ped Pulm	Média de custo anual em internação domiciliar de US\$ 109,836 por paciente dependente de ventilação pulmonar mecânica e US\$ 63,650 por paciente dependente apenas de oxigênio suplementar e com traqueostomia. , EUA
Sakakira et al. <sup>11</sup> , 1996	Custo mínimo de internação domiciliar de crianças com DCVPM no Japão – US\$ 48,000 por ano / paciente
Jardine e Wallis <sup>60</sup> , 1998	Variação do custo anual por paciente em assistência domiciliar de aproximadamente US\$ 385 a US\$ 171,200, na Inglaterra
Miller et al. <sup>63</sup> , 1998.	Custos diretos de pacientes incluídos no programa de cuidados pulmonares neonatais de 1987 a 1992, <b>excluindo-se o período de internação em terapia intensiva</b> . Custo direto total para pacientes não hospitalizados no período de estudo - US\$ 59,000 e da equipe de cuidados – US\$ 185,538. Custo direto total para pacientes hospitalizados – US\$ 1,144,930 e da equipe de cuidados – US\$ 88,946. Custo direto total no período para as famílias – US\$ 30,670 e indireto total para as famílias – US\$ 26,173, EUA
Resener et al. <sup>34</sup> , 2001	Custos médio de assistência domiciliar por ano e por paciente com cuidados de enfermagem por 12 horas/dia de US\$ 188, 400 a US\$ 277,200. Custo médio anual por paciente hospitalizado US\$ 266,200 , em Munique, Alemanha
Noyes <sup>64</sup> , 2006 – Health Soc Care	Custo médio para o sistema nacional de saúde por ano e por paciente em cuidados domiciliares com enfermagem 24h US\$ 374,173.80; por paciente internato em enfermaria hospitalar US\$ 242,046,48 e por paciente em UTIP US\$ 470,945.28
Gowans et al. <sup>42</sup> , 2007	Média do custo da assistência domiciliar – US\$ 42,358 por ano/ paciente traqueostomizado e assistência hospitalar US\$ 78,567 por ano/ paciente traqueostomizado, no estado de Utah, EUA
Ottonello et al. <sup>39</sup> , 2007	Custo médio anual por paciente em internação domiciliar – US\$ 587,556 e custo médio anual por paciente em internação hospitalar em unidade de terapia intensiva - US\$ 692,505, Itália

des de alta complexidade. Embora observado um grande desenvolvimento da terapia intensiva pediátrica e neonatal nos últimos anos, acompa-

nhando uma tendência mundial, no Brasil há um quadro com limites de acesso a esse nível de complexidade da atenção hospitalar, penalizando-se

boa parcela da população alvo. Além desse determinante de limitação no acesso, aspectos estruturais e organizacionais também se apresentam como limitadores da equidade nos resultados assistenciais alcançados<sup>71</sup>.

Acumulam-se relatos pessoais e institucionais de demandas para assistência domiciliar de crianças com dependência prolongada de ventilação mecânica, inclusive no SUS, onde esta cobertura ainda não se encontra prevista. Na atualidade, a Portaria GM/MS nº. 2.529 / 2006 define a composição da equipe dos serviços de internação domiciliar, os critérios de inclusão e exclusão, assim como as bases para o seu financiamento e a sua gestão. Entre os critérios de exclusão, destacam-se as necessidades de ventilação mecânica, de monitoramento contínuo ou de enfermagem intensiva<sup>17</sup>. Entretanto, a Portaria GM/MS nº 1531 de 2001 anteriormente havia instituído o programa de assistência ventilatória não invasiva, para portadores de distrofia muscular progressiva, aptos para o acompanhamento domiciliar com utilização de equipamentos que propiciem a ventilação nasal intermitente com pressão positiva<sup>72</sup>.

Outras propostas e alternativas para cuidados em saúde a este grupo de pacientes com alto nível de dependência tecnológica, assim como setores ou unidades organizados especificamente para atenção de pacientes pediátricos crônicos, têm escassos relatos brasileiros, sendo aqui desconhecidos os padrões de recomendações organizacionais com este objetivo. Em recente publicação, que analisou a ocupação por pacientes com ventilação mecânica prolongada, em três unidades de terapia intensiva pediátrica no sul do Brasil, os autores concluíram sobre a possibilidade de um incremento de 10% das admissões nas UTIP, caso esses pacientes crônicos recebessem assistência em unidades especializadas, o que ocorre em outros países, enquanto no Brasil quase todos permanecem internados em leitos de terapia intensiva<sup>20</sup>.

O objetivo preliminar de realizar uma revisão sistemática que possibilitasse inferir sobre medidas relacionadas à análise da relação custo/efetividade, quando avaliados diferentes perfis de unidades na assistência dos casos de crianças com DCVPM, foi superado pela realista constatação de que há grande diversidade nos modelos de apresentação do problema e desenhos de estudos, sendo raros aqueles com grupos de comparação, e consideradas as implicações éticas inerentes à situação. A escolha de indicadores de resultado ou efetividade para esses casos apre-

senta dificuldades, tendo em vista o amplo espectro de expectativas clínicas, pessoais e sociais, exemplificadas nos marcadores descritos nos Quadros 1 e 3.

As publicações iniciais apresentaram a possibilidade da internação domiciliar como uma alternativa de sucesso para diminuição de custos hospitalares, melhor qualidade de vida para pacientes e familiares, além de proteção contra riscos de atraso no desenvolvimento psicossocial e de infecções presumidos, se mantidas as internações hospitalares<sup>11,18,21,22,25,27,62</sup>. Entretanto, esses resultados são apresentados quase sempre em estudos descritivos. Além disso, os investimentos e o custeio da assistência têm variações ao longo do tempo relacionadas ao comportamento do mercado de equipamentos, de serviços e ao desenvolvimento tecnológico.

Embora mesmo na década de 80 as questões de financiamento, cobertura e peso econômico para as famílias tivesse sido lembrada<sup>18</sup>, somente com os estudos mais recentes tem sido apontada com maior destaque a necessidade de melhor investigação no que se refere aos resultados de longo prazo, as repercussões psicossociais e econômicas para as famílias e cuidadores, além das questões éticas sobre a alocação de recursos e a elegibilidade para cobertura assistencial<sup>63,64</sup>.

De certa forma, o perfil de práticas médicas, relacionado a culturas institucionais, coberturas e ao financiamento de serviços, pode determinar quantidades variáveis de crianças com dependência de tecnologias em saúde e daquelas com tempo prolongado de ventilação mecânica pulmonar. Os domicílios costumam ser considerados os locais mais efetivos para o desenvolvimento e o crescimento de pacientes pediátricos crônicos, assim como para garantir aos membros da família uma convivência com menor nível de interferências externas. Os hospitais costumam ser considerados os locais mais seguros para a assistência de alta complexidade. Entretanto, muitos fatores tais como o perfil familiar e o de recursos oferecidos, poderão levar a resultados opostos em termos de qualidade, para um mesmo local de assistência<sup>9</sup>.

Apesar da grande diversidade de informações e recomendações mostrar a falta de consenso que há entre as escolhas sobre o tipo de cuidados em saúde mais indicado nos casos de pacientes pediátricos com DCVPM, torna-se evidente a urgência de que seja estabelecida uma discussão pelos diferentes envolvidos, considerando-se o quadro atual de oferta de leitos, demandas por tecnologias no SUS e o perfil epidemiológico na infância

e adolescência. Por conta da expressiva variabilidade de apresentações clínicas, desigualdades e diferenças nas histórias familiares e sociais, recuperar o nosso atraso e apresentar alternativas seguras às internações em UTIP nos casos de doentes crônicos, parece implicar também a consideração sobre propostas de flexibilidade para a organização de serviços e as etapas de transição, envolvimento informado dos cuidadores e da equipe de saúde, consentimento de familiares, assentimento de pacientes pediátricos quando possível e gestão diferenciada de casos, o que um maior debate sobre o tema e futuras pesquisas brasileiras poderão sugerir.

## Colaboradores

MTF Costa, MA Gomes e M Pinto participaram igualmente de todas as etapas de elaboração ao artigo.

## Referências

1. Office of Technology Assessment. *Assessing the Efficacy and Safety of Medical Technologies* [monografia]. Washington, D.C: Government Printing Office; 1978. [acessado 2010 jun 03]. Disponível em: [http://govinfo.library.unt.edu/ota/ota\\_5/Data/1978/7805](http://govinfo.library.unt.edu/ota/ota_5/Data/1978/7805)
2. Brasil. Portaria nº 2510 de 19 de Dezembro de 2005. Institui Comissão para Elaboração da política de Gestão Tecnológica no âmbito do SUS. *Diário Oficial da União* 2005; 19 dez.
3. Schramm JM, Oliveira AF, Leite IC, Valente JG, Gadelha AJ, Margareth CP, Campos MR. Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil. *Cien Saude Colet* 2004; 9(4):897-908.
4. Instituto Nacional de Câncer (INCA). Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. *Câncer da criança e adolescente no Brasil*: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA; 2008.
5. Wise PH. The future pediatrician: the challenge of chronic illness. *J Pediatric* 2007; 151(Supl. 5):S6-S10.
6. National Center for Health Statistics. *National Health Interview Survey public use data release*. NHIS survey description. [homepage na internet]. Atlanta: CDC. [acessado 2009 dez 23]. Disponível em: <http://www.cdc.gov/nchs/nhis.htm>
7. Feudtner C, Hays RM, Haynes G, Geyer JR, Neff JM, Koepsell TD. Deaths attributed to pediatrics complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. *Pediatrics* 2001; 107(6):E99.
8. Van Dyck PC, Kogan MD, McPherson MG, Weissman GR, Newacheck PW. Prevalence and characteristics of children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2004; 158(9):884-890.
9. Office of Technology Assessment. *Technology-Dependent Children*: hospital v. Home Care: a technical memorandum [monografia]. Washington. D.C: Government Printing Office; 1987. [acessado 2009 dez 22]. Disponível em: <http://govinfo.library.unt.edu/ota/Ota-3/data/1987/8728.pdf>

10. Palfrey JS, Haynie M, Porter S, Fenton T, Coperman-Vincent P, Shaw D, Johnson B, Bierle T, Walker DK. Prevalence of medical technology assistance among children in Massachusetts in 1987 and 1990. *Public Health Rep* 1994; 109(2):226-233.
11. Sakakira Y, Yamanaka T, Kajii M, Kamoshita S. Long term ventilator assisted children in Japan: a national survey. *Acta Paediatr Jpn* 1996; 38(2):137-142.
12. Jardine E, O'Toole M, Paton JY, Wallis C. Current status of long term ventilation of children in the United Kingdom: questionnaire survey. *BMJ* 1999; 318(7179):295-299.
13. Fauroux B, Boffa C, Desguerre I, Estournet B, Trang H. Long-term noninvasive mechanical ventilation for children at home: a national survey. *Pediatr Pulmonol* 2003; 35(2):119-125.
14. Barbosa AP, Cunha AJLA, Carvalho ERM, Portela AF, Andrade MF, Barbosa MCM. Terapia intensiva neonatal e pediátrica no Rio de Janeiro: distribuição de leitos e análise de equidade. *AMB Rev Assoc Med Bras* 2002; 48(4):303-311.
15. Souza DC, Troster EJ, Carvalho WB, Shin SH, Cordeiro AMG. Disponibilidade de unidades de terapia intensiva pediátrica e neonatal no município de São Paulo. *J Pediatr (Rio J)* 2004; 80(6):453-460.
16. Fraser J, Mok Q, Tasker R. Survey of occupancy of paediatric intensive care units by children who are dependent on ventilators. *BMJ* 1997; 315(7104):347-348.
17. Brasil. Portaria n.º 2.529 de 19 de Outubro de 2006. Institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS. *Diário Oficial da União* 2006; 20 out.
18. Burr BH, Guyer B, Todres ID, Abrahams B, Chiodo T. Home care for children on respirators. *N Engl J Med* 1983; 309(21):1319-1323.
19. Pilmer SL. Prolonged Mechanical Ventilation in Children. *Pediatr Clin North Am* 1994; 41(3):473-512.
20. Traiber C, Piva JP, Fritssher CC, Garcia PC, Lago PM, Trotta EA, Ricachinevsky CP, Bueno FU, Baecker V, Lisboa BD. Profile and consequences of children requiring prolonged mechanical ventilation in three Brazilian pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med* 2009; 10(3):375-380.
21. Goldberg AI, Faure EA, Vaughn CJ, Snarski R, Seleny FL. Home care for life-supported persons: an approach to program development. *J Pediatr* 1984; 104(5):785-795.
22. Frates RC Jr, Splaingard ML, Smith EO, Harrison GM. Outcome of home mechanical ventilation in children. *J Pediatr* 1985; 106(5): 850-856.
23. Schreiner MS, Donar ME, Kettrick RG. Pediatric home mechanical ventilation. *Pediatr Clin North Am* 1987; 34(1):47-60.
24. Schreiner MS, Downes JJ, Kettrick RG, Ise C, Voit R. Chronic respiratory failure in infants with prolonged ventilator dependency. *JAMA* 1987; 258(23): 3398-3404.
25. Hazlett DE. A study of pediatric home ventilator management: medical, psychosocial and financial aspects. *J Pediatr Nurs* 1989; 4(4):284-294.
26. Gilgoff IS, Kahlstrom E, MacLaughlin E, Keens TG. Long term ventilator support in spinal muscular atrophy. *J Pediatr* 1989; 115(6):904-909.
27. Gillis J, James Tibbals, McEnier J, Heavens J, Hutchins P, Kilhan HA, Henning R. Ventilator dependent children. *Med J Aust* 1989; 150(1):10-14.
28. Fields AI, Coble DH, Pollack MM, Kaufman J. Outcome of home care for technology dependent children: success of an independent, community based case management model. *Pediatr Pulmonol* 1991; 11(4):310-317.
29. Marcus CL, Jansen MT, Poulsen MK, Keens SE, Nield TA, Lipsker LE, Keens TG. Medical and psychosocial outcome of children with congenital central hypoventilation syndrome. *J Pediatr* 1991; 119(6):888-895.
30. DeWitt PK, Jansen MT, Ward SL, Keens TG. Obstacles to discharge of ventilator-assisted children from the hospital to home. *Chest* 1993; 103(5):1560-1565.
31. Canlas-Yamsuan M, Sanchez I, Kesselman M, Chernenick V. Morbidity and mortality patterns of ventilator-dependent children in a home care program. *Clin Pediatr (Phila)* 1993; 32(12):706-713.
32. Baraldi E, Carra S, Vencatto F, Filippone M, Trevisanuto D, Milanese O, Pinello M, Zanardo V, Zaccello F. Home oxygen therapy in infants with bronchopulmonary dysplasia: a prospective study. *Eur J Pediatr* 1997; 156(11):878-882.
33. Ambrosio IU, Woo MS, Jansen MT, Keens TG. Safety of hospitalized ventilator dependent children outside of the intensive care. *Pediatrics* 1998; 101(2): 257-259.
34. Resener TD, Martinez FE, Reiter K, Nicolai T. Assistência ventilatória domiciliar em crianças: descrição de um programa. *J Pediatr* 2001; 77(2):84-88.
35. Mocelin HT, Fisher GB, Ranzi LC, Rosa RD, Philomena MR. Oxigenioterapia domiciliar em crianças: relato de sete anos de experiência. *J Bras Pneumol* 2001; 27(3):148-152.
36. O'Brien JE, Dumas HM, Haley SM, O'Neil ME, Renn M, Bartolacci TE, Kharasch V. Clinical findings and resource use of infants and toddlers dependent on oxygen and ventilators. *Clin Pediatr (Phila)* 2002; 41(3):155-162.
37. Gilgoff RL, Gilgoff IS. Long-term follow-up of home mechanical ventilation in young children with spinal cord injury and neuromuscular conditions. *J Pediatr* 2003; 142(5):476-480.
38. Bertrand P, Fehlmann E, Lizama M, Holmgren N, Silva M, Sanchez I. Home ventilatory assistance in Chilean children: 12 years' experience. *Arch Bronconeumol* 2006; 42(4):165-170.
39. Ottonello G, Ferrari I, Pirroddi IM, Diana MC, Villa G, Nahum L, Tuo P, Moscatelli A, Silvestri G. Home mechanical ventilation in children: retrospective survey of a pediatric population. *Pediatr Int* 2007; 49(6):801-805.
40. Oktem S, Ersu R, Uyan ZS, Cakir E, Karakoc F, Karadag B, Kiyani G, Dagli E. Home ventilation for children with chronic respiratory failure in Istanbul. *Respiration* 2008; 76(1):76-81.
41. Robinson RO. Ventilator dependency in the United Kingdom. *Arch Dis Child* 1990; 65(11):1235-1236.
42. Gowans M, Keenan HT, Bratton SL. The population prevalence of children receiving invasive home ventilation in Utah. *Pediatr Pulmonol* 2007; 42(3): 231-236.

43. Taylor JH. Children who require long term: staff education and training. *Intensive Crit Care Nurs* 2004; 20(2):93-102.
44. Teal DK, Cox TJ, Hertzog JH. Hospital discharge of respiratory technology dependent children: role a dedicated respiratory care discharge coordinator. *Respir Care* 2006; 51(7):744-749.
45. Teal DK, Hertzog JH. Home discharge of technology dependent children: evaluation of a respiratory therapist driven family education program. *Respir Care* 2007; 52(2):171-176.
46. Noyes J, Hartmann H, Samuels M, Southall D. Experience and views of parents who care for ventilator dependent children. *J Clin Nurs* 1999; 8(4):440-450.
47. Noyes J. Enabling young ventilator dependent people to express their views and experiences of their care en hospital. *J Clin Nurs* 2000; 31(5):1206-1215.
48. Noyes J. Barriers that delay children and young people who are dependent on mechanical ventilators from being discharged from hospital. *J Clin Nurs* 2002; 11(1):2-11.
49. Carnevale FA, Alexander E, Davis M, Rennick J, Troini R. Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics* 2006; 117(1):e48-60.
50. Noyes J. Health and quality of life of ventilator-dependent children. *J Adv Nurs* 2006; 56(4):392-403.
51. Noyes J. Comparation of ventilator dependent child reports of health related quality of life with parents reports and normative populations. *J Adv Nurs* 2007; 58(1):1-10.
52. Drucker LP. Rede de suporte tecnológico à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. *Cien Saude Colet* 2007; 12(5):1285-1284.
53. Sarvey SI. Living with a machine: the experience of the child who is ventilator dependent. *Issues Ment Health Nurs* 2008; 29(2):179-196.
54. Wang K W, Barnard A. Caregivers' experiences at home with a ventilator-dependent child. *Qual Health Res* 2008; 18(4):501-508.
55. Whitford KM. Health care needs of ventilator dependent children. *Pediatr Nurs* 1988; 14(3):216-219.
56. Capen CL, Dedlow ER. Discharging Ventilator Dependent Children: a continuing challenge. *J Pediatr Nurs* 1998; 13(3):175-184.
57. Donar ME. Community care: pediatric home mechanical ventilation. *Holist Nurs Pract* 1988; 2(2):68-80.
58. American Thoracic Society. Medical Section of American Lung Association. Home mechanical ventilation of pediatric patients. *Am Rev Respir Dis* 1990; 141(1):258-259.
59. Panitch HB, Downes JJ, Kennedy JS, Kolb SM, Parra MM, Peacock J, Thompson MC. Guidelines for home care of children with chronic respiratory insufficiency. *Pediatr Pulmonol* 1996; 21(1):52-56.
60. Jardine E, Wallis C. Core Guidelines for the child on long term assisted ventilation in the United Kingdom. *Thorax* 1998; 53:762-767.
61. Prado F, Salinas, P, Astudillo P, Mancilla P, Méndez M. Ventilación mecánica invasiva domiciliaria: una propuesta para un nuevo programa. *Neumol Pediatr* 2007; 2(1):49-60.
62. Fields AI, Rosenblatt A, Pollack MM, Kaufman J. Home care cost effectiveness for respiratory technology dependent children. *Am J Dis Child* 1991; 145(7):729-733.
63. Miller VL, Rice JC, DeVoe M, Fos PJ. An analysis of program and family costs of case managed care for technology dependent infants with bronchopulmonary dysplasia. *J Pediatr Nurs* 1998; 13(4):244-251.
64. Noyes J. Resource use and service costs for ventilator-dependent children and young people in the UK. *Health and Social Care in the Community* 2006; 14(6):508-522.
65. Fauroux B, Sardet A, Foret D. Home treatment for chronic respiratory failure in children: a prospective study. *Eur Respir J* 1995; 8(12):2062-2066.
66. Dhillon JS, Frewen TC, Singh NC, Speechley KN. Chronic mechanical ventilation dependent children in Canada. *Paediatr Child Health* 1996; 1(2):111-116.
67. Kamm M, Burger R, Rimensberger P, Knoblauch A, Hammer J. Survey of children supported by long term mechanical ventilation in Switzerland. *Swiss Med Wkly* 2001; 131(19-20):261-266.
68. While AE, Cockett AM, Lewis S. Children and young people requiring home assisted ventilation in the South of England: incidence, receipt of care support and components of the care package. *Children & Society* 2003; 18(3):207-217.
69. Graham RJ, Fleegler EW, Robinson WM. Chronic ventilator need in the community: a 2005 pediatric census of Massachusetts. *Pediatrics* 2007; 119(6):e1280-1287.
70. Lago PM, Devictor D, Piva JP, Bergounioux J. End-of-life in children: the Brazilian and the international perspectives. *J Pediatr* 2007; 83(Supl. 2):109-116.
71. Barbosa AP. Terapia intensiva Neonatal e pediátrica no Brasil: o ideal, o real e o possível. *J pediatr* 2004; 80(6):437-438.
72. Brasil. Portaria n.º 1531 de 04 de Setembro de 2001. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva a Pacientes Portadores de Distrofia Muscular Progressiva. *Diário Oficial da União* 2001; 4 set.

---

Artigo apresentado em 07/07/2010

Aprovado em 16/11/2010

Versão final aprovada em 01/12/2010