

# FATORES ASSOCIADOS À DESOSPITALIZAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CONDIÇÃO CRÔNICA COMPLEXA

Factors associated with de-hospitalization of children and adolescents with complex chronic condition

Michelli Christina Magalhães Novais<sup>a,\*</sup> , Deusiane Santos Victor<sup>b</sup> , Danielle da Silva Rodrigues<sup>c</sup> , Bruno Oliveira Freitas<sup>c</sup> , Nilo Manoel Pereira Vieira Barreto<sup>d</sup> , Daiana de Jesus da Silva Mendes<sup>e</sup> , Micheli Bernardone Saquetto<sup>d</sup> 

## RESUMO

**Objetivo:** Avaliar os fatores associados à desospitalização de crianças e adolescentes com condição crônica complexa.

**Métodos:** Estudo transversal e retrospectivo, que investigou a população de crianças e adolescentes internados na Unidade de Treinamento para Desospitalização (UTD), de janeiro de 2012 a dezembro de 2017. Os dados foram coletados por meio da consulta aos prontuários e livros de registros, de novembro de 2018 a junho de 2019. Foram estudados o período de internamento na UTD, a desospitalização, as reinternações, a frequência e causa dos óbitos, a idade, o sexo, o diagnóstico, o local de residência, o número de cuidadores e parentesco e o uso de dispositivos. Utilizou-se o teste do qui-quadrado para verificar a associação entre a variável dependente (desospitalização) e as variáveis independentes (idade, sexo, local de residência, uso de dispositivos e diagnóstico clínico).

**Resultados:** O total de 93 prontuários de pacientes foi analisado, 37,6% tinham idade entre sete meses e dois anos, 58,1% eram meninos, 95,7% usavam traqueostomia, 92,5% gastrostomia e 71% ventilação mecânica invasiva. Encefalopatia hipóxico-isquêmica foi o diagnóstico de 40,3% da população. O tempo médio de hospitalização foi 288±265 dias; 60,2% ficaram internados entre 31 dias e um ano, representando 50% dos

## ABSTRACT

**Objective:** To assess the factors associated with the de-hospitalization of children and adolescents with complex chronic condition.

**Methods:** This cross-sectional and retrospective study investigated a sample of children and adolescents admitted to the Dehospitalization Training Unit, from January 2012 to December 2017. Data were collected by consulting medical records and patient record books, from November 2018 to June 2019. The length of stay in the unit, de-hospitalization, readmissions, frequency and cause of death, age, sex, diagnosis, place of residence, number of caregivers and kinship, and use of devices were studied. The chi-square test was used to verify the association between the dependent variable (de-hospitalization) and the independent variables (age, sex, place of residence, use of devices, and clinical diagnosis).

**Results:** A total of 93 patient records were analyzed, 37.6% aged between 7 months and 2 years old, 58.1% boys, 95.7% used tracheostomy, 92.5% gastrostomy, and 71% invasive mechanical ventilation. Hypoxic-ischemic encephalopathy was the diagnosis of 40.3% of the sample. Average hospitalization time was 288 ± 265 days; 60.2% were hospitalized between 31 days and one year, representing 50% of deaths. Of those de-hospitalized, 76.3% were discharged to the Ventilatory Assistance Homecare Program. De-hospitalization

\*Autora correspondente. E-mail: [novaismichelli@outlook.com](mailto:novaismichelli@outlook.com) (M.C.M. Novais).

<sup>a</sup>Centro Universitário Jorge Amado, Salvador, BA, Brasil.

<sup>b</sup>Hospital Martagão Gesteira, Salvador, BA, Brasil.

<sup>c</sup>Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, BA, Brasil.

<sup>d</sup>Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA, Brasil.

<sup>e</sup>Faculdade Metropolitana de Camaçari, Camaçari, BA, Brasil.

Recebido em 29 de abril de 2020; aprovado em 16 de agosto de 2020; disponível on-line em 21 de junho de 2021.

óbitos. Dos desospitalizados, 76,3% receberam alta para o Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar (PAVD). A desospitalização foi associada ao local de procedência ( $p=0,027$ ) e ao uso de derivação ventriculoperitoneal (DVP) ( $p=0,021$ ).

**Conclusões:** Identificou-se que a desospitalização esteve associada ao local de residência da criança ou adolescente e ao uso de DVP, sendo o maior número de altas para a capital do estado.

**Palavras-chave:** Criança; Respiração artificial; Alta do paciente; Assistência domiciliar.

was associated with the child or adolescent's place of residence ( $p=0.027$ ) and use of ventriculoperitoneal shunt ( $p=0.021$ ).

**Conclusions:** This study identified that de-hospitalization may be associated with the place of residence of the child or adolescent, with the highest number of discharges to the state capital, and non-dehospitalization when using ventricular-peritoneal shunt.

**Keywords:** Child; Respiration, artificial; Patient discharge; Home nursing.

## INTRODUÇÃO

As condições crônicas complexas (CCC) podem ser caracterizadas pela presença de deficiência de função, dependência dietética, medicamentosa e de insumos tecnológicos, além da necessidade de cuidados multiprofissionais.<sup>1,2</sup> A incidência de hospitalização de crianças e adolescentes com CCC no Brasil é de 331 por 100 mil habitantes, ocasionando cerca de 240 mil hospitalizações por ano, das quais 13,5% exigem cuidados de alta complexidade.<sup>3</sup> Entre as etiologias que podem levar a CCC, as três causas mais frequentes para internações são as doenças do sistema respiratório, neoplasias e doenças do sistema nervoso.<sup>3</sup>

Crianças e adolescentes com doenças crônicas complexas costumam necessitar do uso de serviços de saúde e de suporte tecnológico por longos períodos; muitas vezes nascem e passam grande parte da infância em hospitais pediátricos.<sup>4,6</sup> A realidade de pacientes com CCC levanta questões sobre os efeitos das internações prolongadas no desenvolvimento de uma criança e sobre o impacto na qualidade de vida dos familiares, que passam a viver em hospitais.<sup>7</sup> Além disso, a maior incidência de crianças com CCC aumenta a indisponibilidade de leitos de terapia intensiva para pacientes agudos, gerando custos elevados.<sup>8</sup> Nesse contexto, como alternativa para as longas internações em unidades de terapia intensiva (UTI), muitos pacientes têm sido transferidos para unidades de menor complexidade, tais como as de dependentes de ventilação mecânica.<sup>9</sup>

A Unidade de Treinamento para Desospitalização (UTD) pode ser caracterizada como local de internação de crianças com CCC, e tem o intuito de realizar a sua transição para o domicílio, onde elas podem ser assistidas por outros programas, como o Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar (PAVD). Para que esse processo de transição ocorra, os familiares e cuidadores recebem treinamentos e orientações. Todo o processo de ensino ocorre dentro da UTD e é realizado pelos profissionais de saúde da equipe multidisciplinar. As informações prestadas aos familiares são essenciais, pois podem surgir

diferentes dúvidas no decorrer do tratamento e acompanhamento da criança em domicílio.<sup>10,11</sup> A alta para o PAVD é possível para os pacientes que apresentem estabilidade clínica e que tenham familiares/cuidadores aptos para prestar os cuidados básicos em domicílio.

As peculiaridades do amparo tecnológico, bem como do modo de vida de crianças e adolescentes com CCC internados na UTD e de seus familiares, ressaltam a relevância de explorar as características desses pacientes e dos fatores que estão associados à desospitalização. A longa permanência em hospitais de crianças e adolescentes que necessitam das tecnologias para a sobrevivência é uma realidade atual e poucos estudos abordam essa temática. A investigação sobre crianças e adolescentes com CCC pode promover subsídios para a promoção de planos de ação voltados à real necessidade desses pacientes. A apresentação dos resultados de unidades de tratamento de pacientes com CCC pode colaborar com as estratégias de atuação de outros serviços e profissionais que lidam com essa realidade. Desse modo, o objetivo deste estudo foi analisar os fatores associados à desospitalização de crianças e adolescentes com CCC.

## MÉTODO

Trata-se de um estudo transversal e retrospectivo, que avaliou informações dos prontuários das crianças e adolescentes internados na UTD do hospital filantrópico Martagão Gesteira, em Salvador, Bahia, Brasil, desde a criação da unidade, em 25 maio de 2012, até dezembro de 2017. A UTD desospitaliza crianças e adolescentes com CCC e dependentes de tecnologias para a sobrevivência, como o suporte ventilatório mecânico. O setor recebe pacientes com longo tempo de hospitalização, que se encontram estáveis do ponto de vista clínico, mas que, por causa da doença de base, utilizam dispositivos tecnológicos e necessitam de assistência específica.

Este estudo obedeceu às recomendações da Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) nº 466, de 12 de dezembro

de 2012, para o desenvolvimento de pesquisa com seres humanos e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Maternidade Climério de Oliveira, sob parecer de nº 3.024.335.

Foram consideradas elegíveis para o estudo todos os prontuários das crianças e adolescentes (conforme a classificação do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística que considera essa população a que se encontra entre a faixa etária de zero a 18 anos) internados no setor durante o período analisado. Os dados foram coletados por meio de consulta aos registros dos pacientes. Foram excluídos do estudo prontuários de crianças que apresentavam informações incompletas.

Para a descrição das características sociodemográficas e clínicas das crianças e adolescentes, construiu-se um instrumento de coleta de dados que continha informações quanto a idade, sexo, diagnóstico, local de residência (capital, região metropolitana ou interior do estado), número de cuidadores, parentesco dos cuidadores, uso de dispositivos (traqueostomia — TQT, ventilação mecânica, gastrostomia — GTM, colostomia, DVP) durante o período de internamento na UTD. Também foram investigados o período total de internamento no setor e a desospitalização (transferência para o PAVD, transferência para outro programa de atendimento domiciliar ou alta hospitalar sem necessidade de dispositivos), a quantidade de reinternações e a causa do óbito.

Os dados foram armazenados e analisados no *software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 20.0, sendo as variáveis quantitativas apresentadas em medidas de tendência central e dispersão e as variáveis categóricas em frequência absoluta e relativa. O teste qui-quadrado foi utilizado para verificar a associação entre as variáveis independentes (idade, sexo, diagnóstico clínico, local de residência, uso de dispositivos) e a variável dependente (desospitalização). O nível de significância de 5% foi estabelecido.

## RESULTADOS

Ao analisar os prontuários, identificou-se que o total de 94 crianças e adolescentes foi internado na UTD entre 25 maio de 2012 e dezembro de 2017. Desses pacientes, 93 foram incluídos no estudo e um foi excluído por falta de informações relevantes à pesquisa em prontuário.

A maioria das crianças e adolescentes estudados tinha idade entre sete meses e dois anos, 58,1% (54/93) eram meninos, 95,7% (89/93) usavam TQT, 92,5% (86/93) GTM e 71% (66/93) faziam uso de ventilação mecânica. Quanto ao diagnóstico clínico primário, 55,9% (52/93) dos pacientes possuíam alteração do Sistema Nervoso Central, dos quais 40,4% (21/52) apresentavam especificamente encefalopatia hipóxico-isquêmica. Doenças raras, como doença de Krabbe, síndrome de Moebius e atresia de coanas, representam 11,8% (11/93) dos diagnósticos (Tabela 1).

**Tabela 1** Características sociodemográficas e clínicas das crianças que foram internadas na Unidade de Treinamento para Desospitalização, no período de maio de 2012 a dezembro de 2017.

Características	Total n=93 (%)
Idade	
0–6 meses	25 (26,9)
>6 meses–2 anos	35 (37,6)
>2 anos	33 (35,5)
Média±DP da idade (meses)	32±42
Sexo	
Menina	39 (41,9)
Menino	54 (58,1)
Procedência	
Salvador	39 (41,9)
Região metropolitana	7 (7,5)
Interior do estado	47 (50,5)
Parentesco dos cuidadores	
Mãe	42 (45,2)
Mãe/pai	33 (35,5)
Mãe/avó	5 (5,4)
Outras configurações familiares	13 (13,9)
Média±DP do nº dos cuidadores	2,08±0,78
Uso de dispositivos	
TQT	89 (95,7)
VM	66 (71,0)
GTM	86 (92,5)
CLT	2 (2,2)
DVP	7 (7,5)
Diagnóstico	
Doença rara	11 (11,8)
Alteração do SNC	52 (55,9)
Alteração do SNP	17 (18,3)
Cardiopatía congênita	4 (4,3)
Cardiopatía congênita e alteração do SNC	7 (7,5)
Outros	11 (11,8)
Média±DP do tempo de hospitalização (dias)	288±265
Média±DP de re-hospitalização	1,56 ±2,45

TQT: traqueostomia; VM: ventilação mecânica; GTM: gastrostomia; CLT: colostomia; DVP: derivação ventriculoperitoneal; SNC: sistema nervoso central; SNP: sistema nervoso periférico; DP: desvio padrão.

O tempo de hospitalização foi, em média, de 288±265 dias, e 60,2% (56/93) das crianças ficaram internadas entre 31 dias a um ano. A média de re-hospitalização dos pacientes foi de 1,56±2,45 (Tabela 1).

Cinquenta e oito crianças e/ou adolescentes foram desospitalizados, dos quais 75,9% (44/58) receberam alta para PAVD e 24,1% (14/58) para outros programas de internamento domiciliar, enquanto 14 crianças e/ou adolescentes permaneceram internados na UTD. Para essas 72 crianças e/ou adolescentes, foi encontrada associação entre a desospitalização e o local de residência/procedência ( $p=0,027$ ) e o uso de DVP ( $p=0,021$ ) (Tabela 2).

Do total de 93 crianças analisadas, 22,6% (21/93) evoluíram a óbito durante o período estudado. A causa de óbito mais frequente foi sepse, com 52,4% (11/21), seguida de 23,8% (5/21) de complicações da doença de base. Entre os óbitos, 47,6% (10/21) foram de crianças que permaneceram internadas por período de 31 dias a um ano.

## DISCUSSÃO

De acordo com os resultados encontrados, metade dos internados era proveniente do interior do estado, representando a grande maioria dos que permaneceram hospitalizados e dos que

**Tabela 2** Fatores associados à desospitalização de crianças com condições crônicas complexas internadas na Unidade de Treinamento para Desospitalização, no período de maio de 2012 a dezembro de 2017.

Características	Desospitalização n=58 (%)	Permanência na UTD n=14 (%)	Total n=72 (%)	p-valor
Idade				0,430
0–6 meses	17 (29,3)	2 (14,3)	19 (26,5)	
>6 meses–2 anos	21 (36,2)	5 (35,7)	26 (36,0)	
>2 anos	20 (34,5)	7 (50,0)	27 (37,5)	
Sexo				0,431
Menina	25 (43,1)	7 (50,0)	32 (44,4)	
Menino	33 (56,9)	7 (50,0)	40 (55,6)	
Procedência				0,027*
Salvador	28 (48,3)	3 (21,4)	31 (43,0)	
Região metropolitana	7 (12,0)	0 (0,0)	7 (9,8)	
Interior do estado	23 (39,7)	11 (78,6)	34 (47,2)	
Uso de dispositivos				
TQT	55 (94,8)	13 (92,8)	68 (94,4)	0,588
VM	37 (63,8)	9 (64,3)	46 (63,9)	0,973
GTM	53 (91,3)	12 (85,7)	65 (90,2)	0,411
CLT	2 (3,4)	0 (0,0)	2 (2,8)	0,647
DVP	1 (1,7)	3 (21,4)	4 (5,5)	0,021*
Diagnóstico				0,619
Doença rara	5 (8,6)	1 (7,1)	6 (8,3)	
Alteração do SNC	30 (51,7)	11 (78,6)	41 (56,9)	
Alteração do SNP	11 (18,9)	1 (7,1)	12 (16,6)	
Cardiopatía congênita	7 (12,1)	0 (0,0)	7 (9,7)	
Cardiopatía congênita e alteração do SNC	5 (8,6)	1 (7,1)	6 (8,3)	
Outros	2 (3,4)	0 (0,0)	2 (2,8)	

TQT: traqueostomia; VM: ventilação mecânica; GTM: gastrostomia; CLT: colostomia; DVP: derivação ventriculoperitoneal; SNC: sistema nervoso central; SNP: sistema nervoso periférico; SR: sistema respiratório. Diferença estatisticamente significante pelo teste do qui-quadrado.

evoluíram a óbito. Quase todos os pacientes possuíam TQT e GTM, e grande parte era ventilada mecanicamente. O período médio de hospitalização foi longo, e metade dos pacientes que faleceram tiveram a sepse como causa principal de morte.

As doenças do sistema nervoso são consideradas uma das principais causas de hospitalização prolongada, com maiores índices no primeiro ano de vida.<sup>3</sup> A população deste estudo foi constituída de um grande quantitativo de crianças com alterações do sistema nervoso central, das quais a maior parte tinha, especificamente, diagnóstico de encefalopatia hipóxico-isquêmica. Diferente, portanto, do estudo de Hanashiro et al.,<sup>9</sup> realizado em um setor similar, em que essa síndrome representou o segundo maior diagnóstico da amostra. A encefalopatia hipóxico-isquêmica é uma desordem de incidência, em países subdesenvolvidos, de 26 a cada mil nascidos vivos.<sup>12</sup> Bebês com encefalopatia hipóxico-isquêmica podem desenvolver paralisia cerebral, o prognóstico de morte precoce é baixo, mas há associação com o desenvolvimento de sequelas neurológicas em longo prazo.<sup>13,14</sup> Além disso, ela é considerada umas das principais causas de deficiências em recém-nascidos.<sup>15</sup>

Segundo Hassani et al.,<sup>16</sup> há elevada ocupação de leitos de UTI pediátrica, resultando em altos custos hospitalares. O estudo de Hanashiro et al.,<sup>9</sup> realizado em setores com propostas semelhantes às da UTD e do PAVD, indica que a transferência de 22 pacientes da UTI para uma unidade de dependentes de ventilação mecânica disponibilizou 8.643 leitos-dia para novas hospitalizações na UTI pediátrica, correspondendo a 98 leitos-dia por mês. O mesmo estudo revelou que a transferência de oito pacientes para a ventilação mecânica domiciliar disponibilizou, em quatro anos, 4.022 leitos-dia na unidade de dependentes de ventilação mecânica.<sup>9</sup> Felizmente, o surgimento em 2018 do amparo legal para a disponibilização de ventilação mecânica domiciliar a pacientes com insuficiência respiratória crônica, via sistema único de saúde,<sup>17</sup> tornou mais factível a transferência de dependentes de ventilação mecânica para o domicílio.

A média do tempo de hospitalização foi de 288 dias, com 60,2% das crianças e adolescentes internados por entre 31 dias e um ano, período muito superior ao do estudo de Pinto et al.,<sup>18</sup> que apresentou média de 35 dias de permanência hospitalar. Prolongados períodos de internação hospitalar geram consequências deletérias para as famílias envolvidas,<sup>7</sup> além de limitar a execução de atividades e restringir a participação social das crianças com CCC, podendo afetar seu desenvolvimento motor e cognitivo.

Houve associação entre o uso de DVP com o desfecho desospitalização. Crianças com condições crônicas hospitalizadas apresentaram maior taxa de infecções,<sup>19</sup> que pode estar relacionada ao longo período de tempo que permaneceram internadas.<sup>20</sup> Além da hospitalização prolongada,<sup>21</sup> aumenta o

risco de infecção o uso de dispositivos invasivos, como a DVP.<sup>22</sup> Em nosso estudo, a principal causa de morte foi a sepse, e não pudemos estabelecer a origem da infecção. Além disso, o uso de DVP também pode estar associado a complicações de natureza mecânica, como o mau funcionamento da válvula,<sup>22</sup> que tem o potencial de aumentar a pressão intracraniana e ocasionar distúrbios no sistema nervoso central,<sup>23</sup> piorando o prognóstico e aumentando o tempo de hospitalização de crianças e adolescentes com CCC.

Todas as crianças provenientes da região metropolitana foram desospitalizadas. É importante ressaltar que o PAVD assiste apenas a Salvador e cidades adjacentes, situação que torna mais dificultosa a desospitalização de pacientes provenientes do interior do estado que, em sua grande maioria, não dispõem de residência na capital ou região metropolitana. Além disso, poucas cidades do interior possuem estrutura necessária e equipe capacitada para oferecer suporte adequado a essas crianças e adolescentes em domicílio.

Para que a criança com CCC seja desospitalizada é necessário não somente que ela esteja clinicamente estável, mas também que a residência que irá recebê-la tenha a estrutura devida, com condições de higiene e temperatura adequadas, assim como viabilidade de acesso para o atendimento de urgência.<sup>24</sup> Para a aquisição dessa estrutura são necessários recursos financeiros muitas vezes indisponíveis pelos familiares de pacientes de hospitais filantrópicos. Desse modo, a desospitalização deve ser pensada para além do contexto hospitalar, englobando melhorias sociais que tornem viável o tratamento da criança com CCC em domicílio, cabendo a proposição de políticas públicas direcionadas a esse fim.

A American Thoracic Society desenvolveu diretrizes, baseadas em evidências, para a prática clínica e para o manejo de crianças que utilizam ventilação mecânica invasiva em domicílio. A estabilidade da criança para a desospitalização, a garantia do atendimento médico e a segurança do lar e do ambiente comunitário foram critérios apresentados nas diretrizes que podem ajudar a proporcionar melhor assistência a essas crianças em domicílio. Outro critério apresentado foi a preparação da família, sendo sugerido que pelo menos dois cuidadores familiares sejam treinados para cuidar da criança dependente de ventilação mecânica invasiva em casa.<sup>24</sup>

Para a segurança do cuidado à criança com CCC em domicílio, é imprescindível o conhecimento do familiar/cuidador acerca de procedimentos básicos, bem como da identificação de sinais de instabilidade clínica. Os familiares de pacientes da UTD são treinados para tanto. Além disso, são submetidos à simulação supervisionada, remetendo à assistência que será oferecida no ambiente doméstico, sendo o desempenho nesse período decisivo para a liberação para a desospitalização.

Entretanto, nem sempre há êxito nesse processo de preparação. Desse modo, é razoável supor que o entendimento e a habilidade insuficientes para realizar procedimentos necessários ao cuidado da criança com CCC em ambiente domiciliar são fatores importantes para o prolongamento da hospitalização. Todavia, essa associação não foi investigada no presente estudo.

Mais da metade das crianças da UTD possuía apenas uma cuidadora, a qual era a genitora. A dedicação de genitores às suas crianças com doenças crônicas restringe a disponibilidade de tempo para outras atividades, comumente prejudicando a permanência ou a possibilidade de adquirir um emprego.<sup>25</sup> Apesar de o governo brasileiro disponibilizar benefício financeiro para essas crianças, para Tavares et al.<sup>26</sup> as estratégias e ações promovidas pelas políticas públicas para a criança com CCC no Brasil ainda são primárias e mostram sinais de limitação de financiamento.

Além das dificuldades laborais, questões familiares associadas, como as relacionadas com o cuidado do restante da família, podem estressar os genitores.<sup>25</sup> Diante disso, Moreira et al.<sup>4</sup> recomendaram a adoção de ações de suporte para a rede familiar, promovidas ainda no processo de hospitalização.

O presente estudo apresenta como limitação a ausência do acompanhamento longitudinal e prospectivo que investigasse, por exemplo, o desfecho hospitalar dos participantes que permaneceram internados no setor, o tempo de uso da ventilação

mecânica, além do acompanhamento dos que foram desospitalizados, levantando informações como a influência da desospitalização na qualidade de vida não só desses pacientes, mas também de seus familiares. Sugere-se a realização de novos estudos que façam o seguimento de crianças e adolescentes com CCC, não apenas no ambiente hospitalar, mas também em domicílio, acompanhando a sua evolução clínica e psicossocial.

A presente pesquisa possibilitou conhecer o perfil de crianças e adolescentes com CCC do único setor baiano especializado em treinamento para desospitalização em pediatria. Identificou-se que a desospitalização esteve associada ao local de residência dos pacientes e ao uso de DVP, sendo o maior número de altas para a capital do estado.

As informações deste estudo podem auxiliar e estimular o direcionamento e a elaboração de mudanças nas políticas públicas de saúde, que assegurem assistência integral e humanizada a crianças e adolescentes com CCC e suas famílias, ressaltando a necessidade de criação de novas unidades, como a UTD, e do amparo social à desospitalização.

## Financiamento

O estudo não recebeu financiamento.

## Conflito de interesses

Os autores declaram não haver conflito de interesses.

## REFERÊNCIAS

1. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SK, Simon TD, et al. Children with medical complexity: An emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*. 2011;127:529-38. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-0910>
2. Floriani CA. Home-based palliative care: Challenges in the care of technology-dependent children. *J Pediatr (Rio J)*. 2010;86:15-20. <https://doi.org/10.2223/JPED.1972>
3. Moura EC, Moreira MC, Menezes LA, Ferreira IA, Gomes R. Complex chronic conditions in children and adolescents: hospitalizations in Brazil, 2013. *Cienc Saude Coletiva*. 2017;22:2727-34. <https://doi.org/10.1590/1413-81232017228.01992016>
4. Moreira MC, Albernaz LV, Sá MR, Correia RF, Tanabe RF. Guidelines for a line of care for children and adolescents with complex chronic health conditions. *Cad Saude Publica*. 2017;33:e00189516. <https://doi.org/10.1590/0102-311x00189516>
5. Okido AC, Pizzignacco TM, Furtado MC, Lima RA. Technology-dependent children: the maternal care experience. *Rev Esc Enferm USP*. 2012;46:1066-73. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342012000500005>
6. Wise PH. The future pediatrician: the challenge of chronic illness. *J Pediatr*. 2007;151 (5 Suppl):S6-10. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2007.08.013>
7. Dybwik K, Tollåli T, Nielsen EW, Brinchmann BS. Fighting the system: families caring for ventilator-dependent children and adults with complex health care needs at home. *BMC Health Serv Res*. 2011;11:156. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-11-156>
8. Edwards EA, Nixon GM; Australasian Paediatric Respiratory Group Working Party on Home Ventilation. Paediatric home ventilatory support: changing milieu, proactive solutions. *J Paediatr Child Health*. 2013;49:13-8. <https://doi.org/10.1111/jpc.12040>
9. Hanashiro M, Franco AO, Ferraro AA, Troster EJ. Care alternatives for pediatric chronic mechanical ventilation. *J Pediatr (Rio J)*. 2011;87:145-9. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572011000200010>
10. Góes FG, Cabral IE. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. *Rev Bras Enferm*. 2017;70:163-71. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>

11. Esteves JS, Silva LF, Conceição DS, Paiva ED. Families' concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs. *Investig Educ Enferm*. 2015;33:547-55. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v33n3a19>
12. Kurinczuk JJ, White-Koning M, Badawi N. Epidemiology of neonatal encephalopathy and hypoxic-ischaemic encephalopathy. *Early Hum Dev*. 2010;86:329-38. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2010.05.010>
13. Thom T, Haase N, Rosamond W, Howard VJ, Rumsfeld J, Manolio T, et al. Heart disease and stroke statistics - 2006 update: a report from the American Heart Association Statistics Committee and Stroke Statistics Subcommittee. *Circulation*. 2006;113:e85-151. <https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.105.171600>
14. Jacobs SE, Berg M, Hunt R, Tarnow-Mordi WO, Inder TE, Davis PG. Cooling for newborns with hypoxic ischaemic encephalopathy. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;2013:CD003311. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003311.pub3>
15. Douglas-Escobar M, Weiss MD. Hypoxic-ischemic encephalopathy a review for the clinician. *JAMA Pediatr*. 2015;169:397-403. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2014.3269>
16. Hassani SA, Navaei S, Shirzadi R, Rafiemanesh H, Masiha F, Keivanfar M, et al. Cost-effectiveness of home mechanical ventilation in children living in a developing country. *Anaesthesiol Intensive Ther*. 2019;51:35-40. <https://doi.org/10.5603/AIT.a2019.0006>
17. Brazil - Ministério da Saúde. Portaria nº 68, de 23 de novembro de 2018. Torna pública a decisão de incorporar a ventilação mecânica invasiva domiciliar para insuficiência respiratória crônica, mediante pactuação tripartite no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. Brasília (DF): Diário Oficial da União; 2018.
18. Pinto M, Gomes R, Tanabe RF, Costa AC, Moreira MC. Analysis of the cost of care for children and adolescents with medical complex chronic conditions. *Cienc Saude Coletiva*. 2019;24:4043-52. <https://doi.org/10.1590/1413-812320182411.08912018>
19. de Carvalho AJ, Ferreira HM, Borges EF, Borges Jr LH, Paula AL, Hattori WT, et al. Analyses of the effectiveness of a Brazilian pediatric home care service: a preliminary study. *BMC Health Serv Res*. 2019;19:1-7. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4148-4>
20. Lisboa T, Faria M, Hoher JA, Borges LA, Gómez J, Schifelhain L, et al. The Prevalence of nosocomial infection in Intensive Care Units in the State of Rio Grande do Sul. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2007;19:414-20. <https://doi.org/10.1590/S0103-507X2007000400002>
21. Leoncio JM, Almeida VF, Capobiango JD, Kerbauy G, Teresa M, Mendes G. Impact of healthcare-associated infections on the hospitalization costs of children. *Rev Esc Enferm USP*. 2019;53:e03486. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2018016303486>
22. Jucá CE, Neto AL, Oliveira RS, Machado HR. Treatment of hydrocephalus by ventriculoperitoneal Shunt: analysis of 150 consecutive cases in the Hospital of the Faculty of Medicine of Ribeirão Preto. *Acta Cir Bras*. 2002;17 (Suppl 3):59-63. <https://doi.org/10.1590/S0102-86502002000900013>
23. Gusmão S, Silveira RL, Cabral Filho G, Arantes A. Clinical applications of hydrodynamics in ventriculoperitoneal shunt. *Arq Bras Neurocir*. 2000;19:179-83.
24. Moore PE, Boyer D, O'Connor MG, Baker CD, Rettig JS, Sterni L, et al. Pediatric chronic home invasive ventilation. *Ann Am Thorac Soc*. 2016;13:1170-2. <https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201603-196CME>
25. Kish AM, Newcombe PA, Haslam DM. Working and caring for a child with chronic illness: a review of current literature. *Child Care Health Dev*. 2018;44:343-54. <https://doi.org/10.1111/cch.12546>
26. Tavares TS, Duarte ED, Sena RR. Social rights of children with chronic conditions: a critical analysis of Brazilian public policies. *Esc Anna Nery*. 2017;21:e20160382. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2016-0382>