

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA  
FACULDADE DE MEDICINA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

ELIZA FERNANDA BORGES

VENTILAÇÃO MECÂNICA INVASIVA DOMICILIAR: A EXPERIÊNCIA DE 10 ANOS  
DE UM SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR PEDIÁTRICO

UBERLÂNDIA

2019

ELIZA FERNANDA BORGES

VENTILAÇÃO MECÂNICA INVASIVA DOMICILIAR: A EXPERIÊNCIA DE 10 ANOS  
DE UM SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR PEDIÁTRICO

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde, da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial para obtenção de título de Mestre em Ciências da Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Wallisen Tadashi Hattori

Coorientadora: Profa. Dra. Vivian Mara Gonçalves de Oliveira Azevedo

UBERLÂNDIA

2019

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)  
Sistema de Bibliotecas da UFU, MG, Brasil.

---

B732v      Borges, Eliza Fernanda, 1987-  
2019      Ventilação mecânica invasiva domiciliar [recurso eletrônico]: a  
experiência de 10 anos de um serviço de atenção domiciliar pediátrico /  
Eliza Fernanda Borges. - 2019.

Orientador: Wallisen Tadashi Hattori.

Coorientadora: Vivian Mara Gonçalves de Oliveira Azevedo.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Uberlândia,  
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde.

Modo de acesso: Internet.

Disponível em: <http://dx.doi.org/10.14393/ufu.di.2019.58>

Inclui bibliografia.

Inclui ilustrações.

1. Ciências médicas. 2. Pediatria. 3. Ventilação artificial. 4. Saúde pública. 5. Serviços de cuidados de saúde domiciliares. I. Hattori, Wallisen Tadashi, 1978-, (Orient.). II. Azevedo, Vivian Mara Gonçalves de Oliveira, 1981-, (Coorient.). III. Universidade Federal de Uberlândia. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. IV. Título.

---

CDU: 61

ELIZA FERNANDA BORGES

VENTILAÇÃO MECÂNICA INVASIVA DOMICILIAR: A EXPERIÊNCIA DE 10 ANOS  
DE UM SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR PEDIÁTRICO

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde, da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial para obtenção de título de Mestre em Ciências da Saúde.

Uberlândia, 28 de março de 2019.

---

Prof. Dr. Carlos Fernando Ronchi

Universidade Federal de Uberlândia - MG

---

Profa. Dra. Dayane Montemezzo

Universidade do Estado de Santa Catarina - SC

---

Profa. Dra. Vivian Mara Gonçalves de Oliveira Azevedo

Universidade Federal de Uberlândia – MG

---

Prof. Dr. Wallisen Tadashi Hattori

Universidade Federal de Uberlândia - MG

## DEDICATÓRIA

*Aos meus pacientes, exemplos de superação, que inspiram minha busca pelo conhecimento para uma melhor qualidade de assistência no Serviço Público Brasileiro.*

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço a Deus por sua bondade e por todas as oportunidades. Por Ele sempre apresentar o melhor caminho e por todas as pessoas generosas que estão sempre ao meu lado.

Aos meus orientadores Dr. Wallisen Tadashi Hattori e Dra. Vivian Mara Gonçalves de Oliveira Azevedo por todo ensinamento, paciência e dedicação. Obrigada pelos ensinamentos em pesquisa, por acreditarem no meu trabalho e pela parceria nesta caminhada.

A minha colega de pesquisa Alexya, pela parceria nas noites no arquivo em busca de prontuários e coletando dados.

Aos funcionários do setor de prontuários e estatística do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia pela cordialidade durante o processo de identificação e análise de prontuários.

A Raquel, funcionária da Vigilância Epidemiológica de Uberlândia pelo auxílio durante o período de coleta de dados.

Aos amigos e colegas de trabalho representados por Hyster e Ana Elizabeth por toda disponibilidade para identificação e localização de prontuários.

Aos meus coordenadores Vinícius e Laerte, que são minha inspiração profissional, pelo incentivo e parceria nessa etapa tão importante.

A minha família e amigos que sempre acreditam na minha capacidade de prosseguir, em especial a minha mãe, por tanto amor e disposição em ouvir.

Ao meu amor Bruno, pessoa com quem escolhi partilhar minha vida. Obrigada pelo carinho, paciência e a capacidade de trazer calma em dias turbulentos.

Obrigada a todos que de alguma forma compartilharam dessa jornada.

*O mundo está nas mãos daqueles que têm a coragem  
de sonhar e de correr o risco de viver seus sonhos.*

Paulo Coelho – “As Valquírias”

## APRESENTAÇÃO

A presente dissertação de Mestrado foi desenvolvida na Universidade Federal de Uberlândia, sob a orientação do Prof. Dr. Wallisen Tadashi Hattori e coorientação da Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Vivian Mara Gonçalves de Oliveira Azevedo. A apresentação dá-se inicialmente pela introdução e fundamentação teórica com o objetivo de elucidar o conteúdo referente a esta pesquisa. Na sequência, segue apresentado o artigo científico, que será submetido à apreciação da revista Chest (ISSN 0012-3692; Factor de Impacto: 7.652; Qualis CAPES em Medicina I: A1), produto da coleta e processamento de dados realizados durante a execução do Mestrado.



## Resumo

**Introdução:** Mudanças demográficas, epidemiológicas, sociais e culturais, além da preocupação com o aumento dos gastos públicos e com a qualidade de vida dos pacientes crônicos e dependentes de ventilação mecânica invasiva (VMI), tanto no Brasil quanto no âmbito mundial, tem impulsionado a demanda por um novo modelo de assistência. Nesse cenário, a atenção domiciliar apresenta-se como uma alternativa para a reorganização dos sistemas de saúde. No entanto, ainda há escassez de protocolos e publicações referente ao tema e, portanto, é essencial conhecer o perfil epidemiológico desta população, identificar os principais preditores de desfechos para a implementação e a continuidade da assistência aos pacientes que necessitam de atenção domiciliar de alta complexidade a curto, médio e longo prazo. Sendo assim, o objetivo deste estudo foi avaliar, em um período de dez anos, a desospitalização dos pacientes pediátricos sob VMI no Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) do Hospital de Clínicas de Uberlândia da Universidade Federal de Uberlândia (HCU-UFU) e analisar os preditores de desfecho. **Métodos:** Foram avaliados todos os prontuários dos pacientes pediátricos em VMI do SAD/HCU-UFU entre 2007 e 2016. Foram solicitados os prontuários dos pacientes no sistema de arquivos e, posteriormente, realizou-se a coleta de dados referente a idade, sexo, diagnósticos, período de internação hospitalar e domiciliar, número de reinternações, período de reinternações, número de procedimentos e desfecho. Para análise estatística utilizou-se a análise descritiva, como média e desvio padrão, frequência absoluta e percentual. Aplicou-se a razão de chance para compreender as chances de óbito para cada diagnóstico. Para todas as análises, adotou-se o nível de significância de 5%. **Resultados:** Foram avaliados os prontuários de 27 pacientes pediátricos. O diagnóstico mais prevalente foi de paralisia cerebral (37,0%). O tempo total médio de permanência dos pacientes em atenção domiciliar ( $955 \pm 4,62$  dias) foi superior ao tempo total médio de internação hospitalar ( $341 \pm 0,49$  dias). A desospitalização desses 27 pacientes, ao longo de 10 anos, pode ter possibilitado 2.150 novas internações. A principal causa de reinternação foram as infecções de trato respiratório (45,9%), destacando-se dentre essas, a traqueíte. Do total de óbitos (13 pacientes), 76,9% ocorreram em unidade hospitalar e 23,1% no domicílio. Observamos que os pacientes que foram reinternados em um período inferior à seis meses após a alta hospitalar apresentaram 9,9 mais chances de evoluírem para óbito em relação aos que foram reinternados posteriormente a este período ou àqueles que não necessitaram de reinternação ( $p=0,016$ ). **Conclusão:** A internação domiciliar de pacientes pediátricos

dependentes de VMI é uma alternativa viável para liberação de leitos hospitalares de alta complexidade. A primeira reinternação com menos de seis meses de internação domiciliar revelou-se como fator de risco para o óbito. Estes resultados, adicionado a frequência de traqueíte, revela a importância do treinamento do cuidador e da continuidade do acompanhamento no domicílio para manutenção e melhoria do serviço de atenção domiciliar.

**Palavras chave:** ventilação mecânica, saúde pública, serviço de atenção domiciliar, pediatria

## Abstract

**Background:** Demographic, epidemiological, social and cultural changes, in addition to the concern with the increase in public spending and the quality of life of chronic patients dependent on invasive mechanical ventilation (IMV), both in Brazil and worldwide, has driven the demand for a new assistance model. In this scenario, home care presents itself as an alternative for the reorganization of health systems. However, there is still a shortage of protocols and publications related to the subject and therefore it is essential to know the epidemiological profile of this population, to identify the main predictors of outcomes for implementation and continuity of care for patients who require high complexity home care short, medium and long term. Therefore, the objective of this study was to evaluate the de-hospitalization of pediatric patients under IMV in the Home Care Service (SAD) of the Hospital of Clinics of Uberlândia of the Federal University of Uberlândia (HCU-UFU) over a ten year period and to compare the predictors of outcome. **Methods:** All medical records of pediatric patients in IMV of SAD/HCU-UFU between 2007 and 2016 were evaluated. Patients' records were requested in the filesystem and, later, data were collected regarding age, gender, diagnosis, hospitalization and home care periods, number of readmissions, period of readmissions, number of procedures and outcome. For statistical analysis we used the descriptive analysis, as mean and standard deviation, absolute frequency and percentage. The Odds Ratio was used to understand the chances of death for each diagnosis. For all analyzes, the significance level of 5% was adopted. **Results:** The medical records of 27 pediatric patients were evaluated. The most prevalent diagnosis was cerebral palsy (37.0%). The home care total mean of stay time ( $955 \pm 4.62$  days) was higher than the hospital total mean of stay time ( $341 \pm 0.49$  days). The de-hospitalization of these 27 patients, over 10 years, might have allow for 2,150 new hospitalizations. The main cause of rehospitalization was respiratory tract infections (45.9%), among which tracheitis. Of the total number of deaths (13 patients), 76.9% occurred in a hospital unit and 23.1% at home. We observed that patients who were readmitted for less than 6 months after discharge were 9.9 times more likely to die than those who were readmitted after that period or those who did not require rehospitalization ( $p = 0.016$ ). **Conclusion:** Home hospitalization of pediatric patients dependent on IMV is a viable alternative for the release of hospital beds of high complexity. The first rehospitalization with less than six months of home hospitalization proved to be a risk factor for death. These results, added to the frequency of tracheitis, reveal the importance of the caregiver training

and the continuity of follow-up at home for maintenance and improvement of the home care service.

**Key words:** mechanical ventilation, public health, home care service, pediatrics

## **Lista de Ilustrações**

**Figura 1** – Número de pacientes em atendimento a cada ano

## **Lista de Tabelas**

**Tabela 1** – Caracterização da amostra, internação hospitalar e domiciliar, reinternações e desfecho

**Tabela 2** – Causas de Reinternações

**Tabela 3** – Preditores de desfecho para óbito

## **Lista de Abreviações**

**AD** - Atenção Domiciliar

**EMAD** - Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar

**EMAP** - Equipes Multidisciplinares de Apoio

**HCU-UFU** - Hospital de Clínicas de Uberlândia da Universidade Federal de Uberlândia

**SAD** - Serviço de Atenção Domiciliar

**UTI** - Unidade de Terapia Intensiva

**VM** -Ventilação Mecânica

**VMD** – Ventilação Mecânica Domiciliar

**VMI** - Ventilação Mecânica Invasiva

**VMID** - Ventilação Mecânica Invasiva Domiciliar

**VMNI** – Ventilação Mecânica Não Invasiva

**VMP** - Ventilação Mecânica Prolongada

## SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	13
2. REFERENCIAL TEÓRICO	14
2.1 Contextualização	14
2.2 Atenção Domiciliar	14
2.3 Ventilação Mecânica	15
2.4 Ventilação Mecânica Prolongada em Pediatria	16
2.5 Ventilação Mecânica Domiciliar	17
3. OBJETIVOS	19
3.1 Objetivo Geral	19
3.2 Objetivos Específicos	19
ARTIGO	21
REFERÊNCIAS	32
APÊNDICE	35



## 1. INTRODUÇÃO

Desde a década de 50, quando o suporte ventilatório foi difundido após a epidemia de poliomielite, até os dias atuais com o avanço das estratégias diagnósticas e terapêuticas, houve significativo aumento na sobrevivência de pacientes críticos. E quando estes pacientes se tornam dependentes de ventilação mecânica prolongada (VMP), permanecem internados por longos períodos em hospitais, isolados do ambiente social e familiar, o que reduz a rotatividade de leitos e gera sobrecarga financeira ao sistema de saúde (MCKIM et al., 2011).

Assim, o número de crianças dependentes de ventilação mecânica (VM) tem crescido gradativamente em vários países como resultado dos avanços tecnológicos das unidades de terapia intensiva (UTI), o que tem permitido um melhor prognóstico para doenças graves (AMIM, 2013). Com isso, a ventilação mecânica domiciliar (VMD) tem se tornado cada vez mais frequente, sendo uma opção para pacientes dependentes de VMP (THOMPSON, 2015).

No Brasil, desde a década de 90, o cuidado domiciliar começou a acontecer de maneira organizada, seguindo uma tendência mundial para a otimização de leitos hospitalares, redução de custos assistenciais e humanização dos cuidados, em uma tentativa de superar a crise no modelo de atenção hospitalar (BRASIL, 2010). Ainda assim, a ventilação mecânica invasiva domiciliar (VMID) só foi regulamentada na atenção domiciliar (AD) no âmbito do sistema único de saúde (SUS) em 25 de abril de 2016 pela portaria 825, que redefiniu a AD no Brasil (BRASIL, 2016).

No entanto, ainda há uma escassez de protocolos e publicações referente ao tema e, portanto, é essencial conhecer o perfil epidemiológico desta população, identificar os principais preditores de desfechos para a implementação e a continuidade da assistência aos pacientes pediátricos que necessitam de atenção domiciliar de alta complexidade a curto, médio e longo prazo, com o intuito de identificar, planejar e executar ações que minimizem os obstáculos à adequada prestação deste modelo de assistência.

## 2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

### 2.1 Contextualização

O Hospital de Clínicas da Uberlândia – Universidade Federal de Uberlândia (HCU-UFU) possui 520 leitos, sendo o maior prestador de serviços pelo Sistema Único de Saúde, em Minas Gerais, e terceiro no ranking dos maiores hospitais universitários da rede de ensino do Ministério da Educação. Atualmente o hospital é referência em média e alta complexidade para 86 municípios.

O Serviço de Atenção Domiciliar do HCU-UFU foi inaugurado em 1996 e em 2013, passou a integrar o Programa Melhor em Casa, tornando-se referência para o Ministério da Saúde. Desde então, o HCU-UFU conta com duas equipes de AD que atendem crianças e adultos em ventilação mecânica, oxigenoterapia e antibioticoterapia.

### 2.2. Atenção Domiciliar

Mudanças demográficas, epidemiológicas, sociais e culturais, além da preocupação com o aumento dos gastos públicos e melhora da qualidade de vida de pacientes e familiares, tanto no Brasil quanto no âmbito mundial, tem impulsionado a demanda por um novo modelo de assistência. Neste cenário, a AD apresenta-se como uma alternativa para a reorganização dos sistemas de saúde (BRASIL, 2014).

A AD tem como objetivo a desospitalização por meio do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) e assim otimizar o processo de transferência do cuidado hospitalar para o cuidado domiciliar, evitando internações desnecessárias (BRASIL, 2012).

A Portaria nº 2.527, de 27 de outubro de 2011, redefine a AD no SUS como:

*“Nova modalidade de atenção à saúde, substitutiva ou complementar às já existentes, caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrada às redes de atenção à saúde”* (BRASIL, 2011, p.44).

O SAD possibilita uma assistência complementar àquela já realizada na atenção básica e em serviços de urgência, de forma substitutiva ou complementar à internação hospitalar, sendo ainda responsável pela gestão e operacionalização das Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP). Além disso, a

desinstitucionalização pelo SAD tem como objetivo a redução da demanda e do tempo de internação hospitalar, humanização dos serviços de saúde, com maior autonomia aos usuários e otimização de recursos do SUS (BRASIL, 2016).

Sendo assim, a AD é indicada para pacientes restritos ao leito ou ao lar de forma temporária ou definitiva, ou ainda que apresentem vulnerabilidade, na qual a AD seja considerada a forma mais adequada para o tratamento, incluindo cuidados de palição, reabilitação ou prevenção de agravos a saúde do indivíduo. (BRASIL, 2011).

De acordo com a portaria 825 de abril de 2016 (BRASIL, 2016), a AD no Brasil é organizada em três modalidades de acordo com a necessidade de cuidados, frequência de visitas, cuidados multiprofissionais e uso de equipamentos.

A atenção domiciliar 1 (AD 1) é ofertada ao usuário que necessita de menor frequência de cuidados e requer menor intervenção multiprofissional, sendo a prestação da assistência de responsabilidade das equipes da atenção básica de saúde.

A atenção domiciliar 2 (AD 2) é indicada ao usuário que apresenta infecções agudas ou crônicas agudizadas e que requer cuidados mais intensos e com maior frequência, com necessidade de atendimento no mínimo semanal.

Já a atenção domiciliar 3 (AD 3) é ofertada ao usuário que, além das condições contidas na AD2, necessita de cuidados multiprofissional frequentes, uso de equipamento(s) ou agregação de procedimento(s) de maior complexidade, como por exemplo, a ventilação mecânica. Esta modalidade é considerada a de maior complexidade (BRASIL, 2016).

Mundialmente, embora cada país possua suas especificidades de tratamento e formas de financiamento, a AD apresenta uma crescente demanda (BRASIL, 2014).

### **2.3 Ventilação Mecânica**

O uso clínico de ventiladores mecânicos teve início com os ventiladores à pressão negativa, em pacientes com paralisia dos músculos respiratórios, por poliomielite, através dos pulmões de aço. Embora a ideia da utilização de pressão positiva para insuflar os pulmões fosse antiga, essa prática somente começou a ser aplicada a partir da década de 1920, com o advento da anestesia geral e da intubação endotraqueal (LISBOA et al., 2012).

A VM tem como objetivo substituir total ou parcialmente a ventilação espontânea, sendo indicada na insuficiência respiratória aguda ou crônica agudizada, proporcionando melhora das trocas gasosas e diminuição do trabalho respiratório. A VM pode ser utilizada de forma não invasiva, através de uma interface externa, geralmente uma máscara facial, e de

forma invasiva através de um tubo endotraqueal ou cânula de traqueostomia (BARBAS et al., 2014). Em ambos os casos, a VM consiste na aplicação de pressão positiva nas vias aéreas, por meio da utilização de aparelhos que, de forma intermitente, insuflam ar nas vias respiratórias (CARVALHO et al., 2007).

A assistência ventilatória invasiva é uma realidade frequente nas UTI e, embora a maioria dos pacientes após um episódio de insuficiência respiratória aguda seja extubado, com a melhora ou resolução do processo que o levou a VM, aproximadamente 20% a 30% dos pacientes em suporte ventilatório invasivo apresentam dificuldade no processo de desmame da VM, e muitas vezes, este objetivo não é alcançado, o que caracteriza a necessidade de VMP (HEUNKS; VAN DER HOVEN, 2010).

#### **2.4 Ventilação Mecânica Prolongada em Pediatria**

A definição de VMP apresenta divergência entre os pesquisadores, caracterizando-se, em geral, por um cenário no qual, alcançada a estabilidade clínica, mantém-se a necessidade do suporte ventilatório artificial, independentemente do local onde ele seja oferecido. Outra definição utilizada para VMP é a necessidade de VM parcial ou total, dentro das 24 horas do dia, por mais de um mês, para pacientes menores de 1 ano, ou mais de 3 meses, no caso de pacientes com mais de 1 ano (COSTA et al., 2011).

Pacientes pediátricos dependentes de VM possuem necessidades de cuidados complexos decorrentes do uso de aparelhos e hospitalizações prolongadas (HANASHIRO, 2011). Além disso, mesmo quando estes já apresentam estabilidade clínica, podem permanecer em UTI por período prolongado, o que aumenta o risco de infecções hospitalares, problemas sociais e psicológicos, tanto para os pacientes quanto para os familiares (NOYES, 2000, 2006).

De acordo com a diretriz oficial da *American Thoracic Society* (2016), crianças dependentes de VPM apresentam maior risco para várias complicações relacionadas diretamente à sua condição pulmonar crônica, incluindo hipertensão pulmonar, infecções pulmonares recorrentes, crescimento deficiente, atraso no desenvolvimento e eventos de emergência com risco de vida, como obstrução da cânula traqueostomia, decanulação acidental, e outras intercorrências que podem levar a parada cardiorrespiratória. Assim, os cuidadores, sendo eles familiares ou profissionais de saúde, devem estar capacitados e possuir habilidade para realizarem todos os cuidados de rotina, reconhecer e solucionar problemas de maneira eficaz (STERNI et al., 2016).

A prevalência de pacientes em VMP em UTI foi avaliada em estudo canadense com o objetivo de descrever a prevalência e as práticas de cuidados. Os autores observaram que estes pacientes ocupavam cerca de 11% da capacidade dos leitos respiratórios de terapia intensiva (ROSE et al., 2015). No Brasil, não temos essa prevalência estimada.

## **2.5 Ventilação Mecânica Domiciliar**

O aumento dos custos com internações hospitalares, a disponibilidade de interfaces para ventilação mecânica não invasiva (VMNI) comercialmente disponíveis e modernos ventiladores de pressão positiva têm impulsionado a maior demanda pela ventilação mecânica domiciliar (VMD). No entanto, a preocupação com a manutenção da qualidade de vida dos pacientes que necessitam de VM no domicílio continua sendo o maior desafio para as equipes de saúde (MCKIM et al., 2011).

Em crianças dependentes de VMID esse desafio é representado por uma população crescente com necessidades complexas dos serviços de saúde (SOBOKTA et al., 2019). Sendo assim, avaliações abrangentes devem ser realizadas por uma equipe interdisciplinar de saúde com o objetivo de fornecer o treinamento adequado para realização de uma transição bem-sucedida para o domicílio e, sempre que possível, que aborde também a reabilitação (MCKIM et al., 2011).

Segundo Edwards et al. (2018), há um impacto considerável de despesas extras relacionadas ao cuidado de crianças em VMNI e em VMID, além da perda de emprego por um ou mais membros da família ou redução da carga horária de trabalho, sendo o estresse financeiro inversamente proporcional a renda.

O Eurovent, estudo realizado para delinear os padrões de uso da VMD em pacientes com insuficiência respiratória crônica na Europa, estimou que a prevalência de VMD é de 6,6 por 100.000 pessoas. Segundo este estudo, há uma grande variação no padrão de fornecimento da VMD na Europa, sendo necessárias novas pesquisas para assegurar o uso da VMD e melhorar a provisão e o acesso a este tipo de serviço (LLOYD-OWEN et al., 2005).

Na Polônia, Nasitowski et al. (2010) avaliaram a prevalência da VMD no país, proporções por grupo de doença e tipos de interface (não invasiva e invasiva). Os pesquisadores concluíram que a prevalência de VMD, embora tenha evoluído muito na última década no país, ainda é baixa quando comparada a outros países europeus. Observaram ainda uma alta extremamente prevalente de VMID, além de um baixo número de paciente com doenças pulmonares e da parede torácica.

Com resultados diferentes do estudo Polonês, uma pesquisa realizada na Coréia do Sul (KIM, KANG, CHOI, 2014), revelou maior prevalência de VMNI no país, sendo as desordens neuromusculares o diagnóstico mais prevalente neste estudo.

Com outra abordagem, em 2010, foi publicado um *guideline* (WINDISCH et al., 2010) para manejo de pacientes em tratamento de insuficiência respiratória crônica, baseado nas recomendações da *Association of Scientific Medical Societies in German*, com o objetivo de compilar um conjunto de critérios para controle de qualidade da VMD, incluindo indicações, planejamento logístico para transferência do paciente do hospital para domicílio e requisitos técnicos e de pessoal.

Vários estudos internacionais têm abordado a VMD, no entanto, a maioria relaciona os custos operacionais, fornecedores, estresse financeiro e indicações, e, em sua maioria, avaliam a utilização da VMNI. Diante disso, faz-se necessário estudos que permitam conhecer as características epidemiológicas dos pacientes em VMID, afim de garantir a continuidade e a adequada prestação da assistência.

### **3. OBJETIVOS**

#### **3.1 Objetivo geral**

Avaliar a desospitalização dos pacientes pediátricos sob Ventilação Mecânica Invasiva (VMI) no Serviço de Atenção Domiciliar do Hospital de Clínicas de Uberlândia, em um período de dez anos, e comparar os preditores de desfecho.

#### **3.2 Objetivos específicos**

**Objetivo específico 1:** Avaliar a taxa de desmame da VMI no domicílio

**Objetivo específico 2:** Avaliar os fatores de risco de desfecho.

**Objetivo específico 3:** Identificar o local de óbito dos pacientes em ventilação mecânica domiciliar.

**Objetivo específico 4:** Avaliar a taxa de reinternações no período de internação domiciliar.





## **Ventilação Mecânica Invasiva Domiciliar: A experiência de 10 anos de um serviço de Atenção Domiciliar Pediátrico**

Eliza Fernanda Borges, Laerte Honorato Borges Júnior, Hyster Martins Ferreira, Vivian Mara Gonçalves de Oliveira Azevedo e Wallisen Tadashi Hattori

**Objetivo:** O objetivo deste estudo foi avaliar a experiência de 10 anos de assistência domiciliar a pacientes pediátricos em VMI contínua em um serviço de saúde domiciliar brasileiro, especificamente no que diz respeito às características do paciente, o impacto da desospitalização na oferta de leitos hospitalares, preditores de desfecho e locais do óbito.

**Métodos:** Foram avaliados todos os prontuários dos pacientes pediátricos em VMI no Serviço de Atenção Domiciliar de um hospital universitário brasileiro entre 2007 e 2016. Realizou-se a coleta de dados referente a idade, sexo, diagnósticos, período de internação hospitalar e domiciliar, número de reinternações, período de reinternações, número de procedimentos e desfecho.

**Resultados:** Foram avaliados os prontuários de 27 pacientes pediátricos. O diagnóstico mais prevalente foi de paralisia cerebral (37,0%). O tempo médio de permanência total dos pacientes em atenção domiciliar foi superior ao tempo médio de internação hospitalar, sendo  $955 \pm 4,62$  dias e  $341 \pm 0,49$  dias, respectivamente. A desospitalização desses 27 pacientes, ao longo de 10 anos, possibilitou 2.150 novas internações. A principal causa de reinternação foram as infecções de trato respiratório (45,9%), destacando-se dentre essas, a traqueíte. Do total de óbitos (13 pacientes), 76,9% ocorreram em unidades hospitalares e 23,1% no domicílio. Observamos que os pacientes que foram reinternados em um período inferior à seis meses após a alta hospitalar apresentaram 9,9 mais chances de evoluírem para óbito em relação aos que foram reinternados posteriormente a este período ou àqueles que não necessitaram de reinternação ( $p=0,016$ ).

**Conclusão:** A internação domiciliar de pacientes pediátricos dependentes de VMI é uma alternativa viável para liberação de leitos hospitalares de alta complexidade. A primeira reinternação com menos de seis meses de internação domiciliar revelou-se como fator de risco para o óbito. Este resultado adicionado a frequência de traqueíte revela a importância do treinamento do cuidador e da continuidade do acompanhamento no domicílio para manutenção e melhoria do serviço de atenção domiciliar.

**Palavras chave:** ventilação mecânica, saúde pública, serviço de atenção domiciliar, pediatria

Desde que o suporte ventilatório foi difundido na epidemia de poliomielite, na década de 50, iniciou-se o desafio de manter indivíduos dependentes de Ventilação Mecânica (VM) em ambiente não hospitalar.<sup>1</sup> Ainda assim, até a década de 90, a maioria dos pacientes dependentes de VM prolongada permaneciam nas Unidades de Terapia Intensiva (UTI), onde apesar de constituírem a minoria dos pacientes internados, apresentavam custos, tempo de permanência na UTI e dias de VM significativamente mais altos quando comparados aos outros pacientes internados.<sup>2</sup>

Pacientes dependentes de VM domiciliar representam uma população crescente mundialmente, com necessidades de cuidados específicos e variáveis.<sup>3</sup> Estudos internacionais estimaram que a sua prevalência varia de 6,6<sup>4</sup> a 20,0<sup>5</sup> por 100.000 adultos e de 4,2<sup>6</sup> a 6,7<sup>7</sup> por 100.000 crianças menores de 18 anos. Sendo assim, a preocupação com a redução de custos hospitalares e o progresso tecnológico em equipamentos tem impulsionado a demanda por Ventilação Mecânica Domiciliar (VMD).<sup>1,8</sup>

Nos últimos anos, como resultado dos avanços tecnológicos no tratamento de pacientes pediátricos crônicos graves e também do aumento dos recursos financeiros e tecnológicos nos serviços de saúde,<sup>9</sup> o uso da VMD em pacientes com insuficiência respiratória crônica tem se mostrado importante e crescente técnica de sucesso para reduzir a morbimortalidade.<sup>4,10</sup>

Conhecer o perfil epidemiológico desta população, identificar os principais preditores de desfechos para a implementação e a continuidade da assistência aos pacientes que necessitam de atenção domiciliar de alta complexidade a curto, médio e longo prazo, é essencial para identificar, planejar e executar ações que minimizem os obstáculos à adequada prestação da assistência, bem como para fomentar políticas públicas em saúde que garantam a assistência a essa população.

Considerando que ainda não há abordagem padronizada dos pacientes pediátricos que necessitem de suporte ventilatório prolongado e a escassez de publicações referente à Ventilação Mecânica Invasiva Domiciliar (VMID) para estas crianças, o objetivo deste estudo foi avaliar a experiência de 10 anos de assistência domiciliar a pacientes pediátricos em VMI contínua em um serviço de saúde domiciliar brasileiro, especificamente no que diz respeito às características do paciente, o impacto da desospitalização na oferta de leitos hospitalares, preditores de desfecho e locais do óbito.

## **Métodos**

## **População**

Trata-se de um estudo retrospectivo com coleta de dados em prontuário. Foram avaliados todos os prontuários dos pacientes pediátricos em Ventilação Mecânica Invasiva (VMI) no Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) do Hospital de Clínicas de Uberlândia da Universidade Federal de Uberlândia (HCU-UFU), entre 2007 e 2016, compreendendo os 10 primeiros anos de atendimento domiciliar prestado aos pacientes sob VMID. Esta pesquisa foi aprovada previamente pelo Comitê de Ética em Pesquisas Institucional (protocolo número 1.688.241). Como tratou-se de um estudo retrospectivo com análise de prontuários, houve dispensa do termo de consentimento livre e esclarecido.

Foram incluídos todos os pacientes pediátricos em VMI admitidos no serviço no período da coleta de dados. Os critérios para exclusão consistiam em pacientes egressos de outros serviços, devido a impossibilidade de acesso aos dados registrados em prontuários, no entanto, nenhum paciente foi excluído da amostra.

## **Procedimentos**

A identificação dos pacientes elegíveis para o estudo foi realizada através do protocolo de admissão de pacientes disponibilizado pelo serviço de atenção domiciliar, no qual havia registrado informações relacionadas ao perfil e unidade de origem do paciente. Após a identificação destes pacientes foram solicitados os prontuários dos mesmos ao sistema de arquivos e, posteriormente, realizou-se a coleta de dados referente a idade na admissão (em anos), sexo, diagnóstico, período de internação hospitalar e período de internação domiciliar (em dias), número de reinternações, período de reinternações (inferior ou superior a seis meses), número de procedimentos e desfecho (permanência, alta e óbito).

## **Análise Estatística**

As variáveis contínuas foram avaliadas pelo teste de normalidade de Kolmogorov-Smirnov. Os resultados são mostrados em frequência, porcentagem e média (desvio padrão). Os testes foram realizados no software estatístico Statistical Package for the Social Sciences (IBM SPSS 21). O odds ratio foi utilizado para entender as chances de morte para cada diagnóstico. Para todas as análises, foi considerado um nível de significância de 5% ( $p < 0,05$ ).

## Resultados

### Caracterização da amostra

Foram avaliados os prontuários de todos os 27 pacientes pediátricos admitidos no período da coleta de dados. A idade média de admissão domiciliar foi de  $4,04 \pm 3,96$  anos. Destes 27 pacientes, 59,3% eram do sexo masculino e o diagnóstico mais prevalente foi de paralisia cerebral (37,0%). Na Tabela 1 estão representados os dados referentes a caracterização da amostra, internação hospitalar e domiciliar, reinternações e desfecho.

Tabela 1 Caracterização da amostra, internação hospitalar e domiciliar, reinternações e desfecho

Idade na admissão na atenção domiciliar (anos)	Diagnóstico	Número de Reinternações	Dias de hospitalização (após reinternações)	Dias de Internação Domiciliar	Dias de Internação Hospitalar (anterior a desospitalização)	Desfecho
12,13	Doença Neuromuscular	0	0	7	60	Óbito
3,01	Síndrome Genética	1	4	1927	1027	Alta
0,56	Doença Neuromuscular	7	42	716	935	Óbito
1,48	Doença Neuromuscular	2	21	1969	442	Permanência em AD
0,33	Paralisia Cerebral	1	9	215	122	Óbito
9,89	Outras	1	9	77	201	Óbito
1,46	Paralisia Cerebral	4	88	2780	45	Permanência em AD
1,98	Doença Neuromuscular	0	0	8	216	Óbito
11,31	Outras	0	0	128	55	Permanência em AD
0,56	Doença Pulmonar	3	27	934	203	Permanência em AD
3,52	Síndrome Genética	2	1	571	60	Permanência em AD
9,16	Síndrome Genética	0	0	43	42	Permanência em AD
1,28	Outras	2	5	2685	469	Permanência em AD
12,16	Outras	1	3	250	422	Óbito
2,03	Síndrome Genética	1	29	338	52	Óbito
0,30	Doença Pulmonar	4	129	261	111	Óbito
3,21	Paralisia Cerebral	2	5	2738	720	Permanência em AD
1,23	Paralisia Cerebral	1	11	409	50	Óbito
6,00	Síndrome Genética	5	64	2131	10	Permanência em AD
5,69	Doença Neuromuscular	5	20	1711	1676	Óbito
2,50	Paralisia Cerebral	4	25	616	117	Óbito
2,84	Doença Neuromuscular	2	15	2825	944	Permanência em AD
0,89	Paralisia Cerebral	1	2	352	203	Permanência em AD
1,96	Paralisia Cerebral	3	13	261	711	Óbito
0,70	Paralisia Cerebral	7	27	564	254	Permanência em AD
10,09	Paralisia Cerebral	0	0	8	27	Óbito
2,89	Paralisia Cerebral	2	15	1273	33	Permanência em AD

### Preditores e Desfechos

Quando avaliamos o número de pacientes pediátricos em VMID ao longo dos anos observamos um aumento crescente (Figura 1).

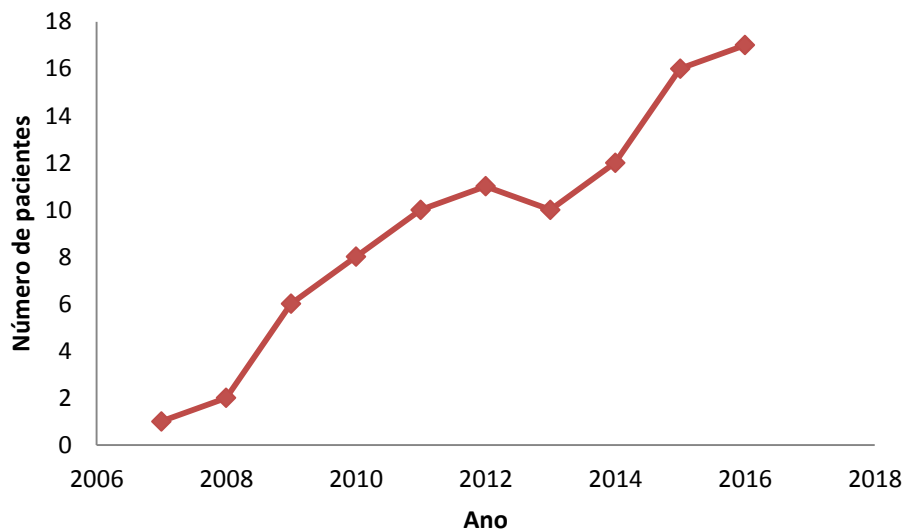


Figura 1 - *Número de pacientes em atendimento em cada ano*

A soma do tempo total de internação domiciliar de todos os pacientes avaliados foi de 25.797 dias e de internação hospitalar 9.207 dias. O tempo médio de permanência total dos pacientes em atenção domiciliar foi superior ao tempo médio de internação hospitalar, sendo  $955 \pm 4,62$  dias e  $341 \pm 0,49$  dias, respectivamente.

Após calcularmos exclusivamente o tempo de internação domiciliar de todos os pacientes em VMID e considerarmos que o tempo médio de internação na UTI pediátrica da instituição onde foi realizado o estudo, no ano de 2016, foi de 12 dias, podemos inferir que a desospitalização desses 27 pacientes em VMI, ao longo de 10 anos, possibilitou a liberação de 2.150 leitos para novas internações, ou seja, 215 novas internações por ano.

Na tabela 2, observamos que a principal causa de reinternação foram as infecções de trato respiratório (48,3%), destacando-se dentre essas, a traqueíte, que representou 66,5% das infecções de trato respiratório.

Tabela 2 Causas de Reinternações

<b>Reinternações – Causa</b>	<b>Pacientes (%)</b>
Infecções de trato respiratório	48,3%
Falhas de dispositivos	13,3%
Infecções de trato urinário	13,3%
Outras causas	11,7%
Distúrbios gastrointestinais	5,0%
Miopatias	5,0%
Distúrbios metabólicos	3,3%

Do total de pacientes que permaneceram em atenção domiciliar, 13 foram a óbito, 13 permaneceram em atenção domiciliar e um recebeu alta clínica (Tabela 1). Do total de óbitos, 76,9% ocorreram em unidades hospitalares e 23,1% no domicílio. Com relação a outros desfechos, dois pacientes (7,4%) foram retirados da VMI, permanecendo em VM não invasiva ou evoluindo com independência total da VM.

Não observamos resultado estatisticamente significativo para maior chance de óbito para nenhum dos diagnósticos, quando calculado a razão de chance. No entanto, observamos uma diferença estatisticamente significativa relacionada a chance de óbito para pacientes reinternados em um período inferior à seis meses após a alta hospitalar, considerando a primeira reinternação após a alta hospitalar (Tabela 2).

Tabela 3 Preditores de Desfecho para Óbito

<b>Óbitos</b>	<b>RC</b>	<b>IC 95%</b>	<b>p-valor</b>
Paralisia Cerebral	11,25	0,23 - 5,37	0,882
Doença Pulmonar	10,83	0,06 - 19,31	0,957
Síndrome Genética	0,21	0,02 - 2,18	0,190
Doença Neuromuscular	2,67	0,40 - 2,18	0,190
Reinternação ( $\leq$ 6 meses após a alta)	9,90	1,54 - 63,69	0,016*

RC: razão de chance; IC: intervalo de confiança; \*estatisticamente significativo

## Discussão

Após analisarmos os dados de 27 crianças em um período de dez anos de internação domiciliar, observamos que houve aumento crescente no número de pacientes em VMID ao longo do tempo. Isto se deve, possivelmente, a melhora do sistema de saúde, além do aprimoramento profissional da equipe, bem como ao aumento de tecnologias disponíveis no mercado associada a uma maior sobrevida desses pacientes. Resultado semelhante foi encontrado em um estudo polonês<sup>8</sup>, onde os autores observaram aumento significativo da VMD, resultante da melhoria dos serviços de saúde. Além disso, devemos considerar que esta evolução provavelmente também foi resultado da melhoria das taxas de sobrevivência de pacientes ventilados mecanicamente com insuficiência respiratória crônica.<sup>11</sup>

Em países desenvolvidos ou em desenvolvimento, as tendências das últimas décadas sugerem redução na incidência de doenças agudas graves, enquanto há aumento da morbimortalidade por condições crônicas. Porém, no Brasil, existem poucos estudos que avaliaram a morbidade pediátrica por doenças crônicas e suas implicações na necessidade de serviços diferenciados.<sup>12</sup> Sendo assim, a necessidade de leitos hospitalares de alta complexidade é uma necessidade crescente.

Considerando o número de desospitalizações e tempo de permanência em atenção domiciliar para pacientes em VMID identificados nesse estudo, observamos o impacto da desospitalização na assistência hospitalar com a liberação de leitos para 215/ano novas internações, o que impacta diretamente na disponibilidade de leitos hospitalares de alta complexidade<sup>9,17</sup>, além da redução da exposição desses pacientes a infecções hospitalares.<sup>13</sup>

A principal causa de reinternações observada neste estudo foi a infecção de trato respiratório, sendo esta considerada fator agravante mais comum, conseqüente às internações hospitalares.<sup>14,15,17</sup> Observamos que dentre as infecções de trato respiratório destaca-se a traqueíte, infecção que pode estar relacionada a qualidade do cuidado. Em uma revisão de literatura<sup>18</sup>, observou-se que na última década as complicações mais comuns em pacientes traqueostomizados foram granuloma, infecção e obstrução da cânula. Sendo assim, a necessidade de intensificar o treinamento de cuidadores quanto aos cuidados com a traqueostomia é essencial.

Consideramos esperada a mortalidade deste estudo, uma vez que as infecções são agravantes comuns nesse perfil de pacientes, devido a complexidade e gravidade de crianças com necessidade de suporte ventilatório invasivo<sup>19</sup>. No entanto, ainda assim identificamos um maior tempo de permanência em internação domiciliar quando comparado à internação hospitalar. Destaca-se em nossos resultados que nenhuma causa de óbito foi relacionada a falha de equipamentos ou dispositivos, diferentemente do observado em estudos prévios.<sup>14,16</sup>

Isto reforça a qualidade da assistência, bem como o avanço de recursos tecnológicos, o que proporciona uma maior segurança e autonomia aos cuidadores.<sup>17</sup>

Em relação ao local do óbito, verificamos que a maioria ocorreu em ambiente hospitalar. Considerando que os objetivos dos cuidados paliativos pediátricos incluem manter a qualidade de vida das crianças e de suas famílias<sup>20</sup>, faz-se necessário uma reavaliação da abordagem desses pacientes para que seja possível observar se suas necessidades foram atendidas no momento do óbito. Na Europa, vários tipos de serviços de cuidados paliativos pediátricos desenvolveram-se nas últimas duas décadas, em diferentes setores, basicamente divididos em hospitalar, instalações autônomas ou serviços domiciliares.<sup>21</sup> No entanto, ainda não há uma definição sobre quais destes asseguram melhor a continuidade dos cuidados.<sup>22</sup>

Não houve uma maior razão de chance para óbito para nenhum dos grupos de doenças investigado, o que pode ser justificado pela semelhança clínica entre os pacientes independente do diagnóstico. No entanto, o aumento de chance de óbito foi significativo para pacientes reinternados em um período inferior a seis meses após a alta hospitalar, considerando a primeira reinternação. Esse fato pode estar relacionado a gravidade desse grupo de pacientes, além da inexperiência do cuidador nesse primeiro momento<sup>17</sup>, o que reforça a necessidade de intensificação de cuidados profissionais nesse período inicial a desospitalização para acompanhar a gravidade dos pacientes, suprir demandas dos cuidadores e verificação da eficácia do treinamento com o objetivo de evitar reinternações nos primeiros 6 meses após a alta hospitalar.

A fragilidade social é outro aspecto que deve ser observado nesse perfil de pacientes, uma vez que crianças dependentes de VMID podem representar aumento de despesas financeiras para seus familiares. Essas famílias são oneradas pelo uso de equipamentos e despesas hospitalares, além disso, membros familiares, em muitas vezes, precisam deixar seus empregos ou reduzir a carga de trabalho para cuidar da criança em VMD.<sup>23</sup> Portanto, a transferência dos cuidados de UTI pediátrica para o atendimento domiciliar requer famílias comprometidas, vários profissionais habilitados, tecnologias, recurso financeiro e pronto acesso a cuidados médicos primários e de subespecialidade.<sup>19</sup>

Por se tratar de um estudo retrospectivo observamos algumas limitações referente a insuficiência de dados registrados em prontuário. Com isso não foi possível analisar as condições sócio econômicas, estado nutricional e a experiência do cuidador principal que poderiam auxiliar em uma melhor avaliação da assistência. A realização de um estudo prospectivo poderia elucidar essas questões complementares. No entanto, mesmo com estas



limitações, nossos resultados demonstraram a importância deste tipo de serviço, considerando o aumento crescente mundial dessa população e a escassez de publicações referente ao tema.

O crescente aumento desse perfil de pacientes tem se mostrado um desafio para novas formas de cuidado, sendo imprescindível o incentivo para o crescimento de políticas públicas específicas para esse grupo de pacientes em conjunto com a habilitação de equipes capacitadas e a padronização de protocolos que viabilizem a adequada prestação da assistência. Além disso, o progresso tecnológico tem se mostrado essencial nessa forma de cuidado, e a incorporação de formas de telemonitoramento desses pacientes pode representar uma possibilidade futura para melhoria da assistência.

Em conclusão, a internação domiciliar de pacientes pediátricos dependentes de VMI é uma alternativa viável para a liberação de leitos hospitalares de alta complexidade. Além disso, a primeira reinternação em menos de seis meses após a admissão domiciliar mostrou-se um fator de risco para óbito. Esse resultado somado à frequência de traqueíte demonstra a importância do treinamento do cuidador antes da alta hospitalar e do acompanhamento continuado no domicílio, a fim de manter e melhorar o atendimento domiciliar.

## Referências

1. Mckim DA, Road J, Avendano M, et al. Home mechanical ventilation: a Canadian Thoracic Society clinical practice guideline. *Can Respir J*. 2011;18(4):197-215. <https://doi.org/10.1155/2011/139769>
2. Thompson A. Ventilação Mecânica domiciliar: uma realidade cada vez mais frequente. *Pulmão*. 2015;24(3):49-53.
3. Rouse L, Mckim DA, Katz SL, et al. Home Mechanical Ventilation in Canada: a National Survey. *Respiratory Care*. 2015;60(5):695-704. <https://doi.org/10.4187/respcare.03609>
4. Lloyd-Owen SJ, Donaldson GC, Ambrosino N, et al. Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: results from the Eurovent survey. *Eur Respir J*. 2005;25(6):1025-1031. <https://doi.org/10.1183/09031936.05.00066704>
5. Laub M, Berg S, Midgren B. Home mechanical ventilation in Sweden: inequalities within a homogenous health care system. *Respir Med*. 2004;98(1):38-42. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2003.08.005>
6. Racca F, Berta G, Sequi M, et al. Long-term home ventilation of children in Italy: a national survey. *Pediatr Pulmonol*. 2011;46(9): 566-572. <https://doi.org/10.1002/ppul.21401>
7. Goodwin S, Smith H, Langton Hewer S, et al. Increasing prevalence of domiciliary ventilation: changes in service demand and provision in the South West of the UK. *Eur J Pediatr*. 2011;170(9):1187-1192. <https://doi.org/10.1007/s00431-011-1430-9>
8. Nasilowski J, Szkulmowski Z, Migdal M, et al. Prevalence of home mechanical ventilation in Poland. *Pneumonol. Alergol Pol*. 2010;78(6):392-398.
9. Hanashiro M, Franco AOC, Ferraro AA, Troster EJ. Alternativas de tratamento para pacientes pediátricos em ventilação mecânica crônica. *J Pediatr*. 2011;87(2):145-149. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572011000200010>

10. Wise PH. The future pediatrician: the challenge of chronic illness. *J Pediatric*. 2007; 151(Suppl. 5):S6-S10. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2007.08.013>
11. Lewarski JS; Gay PC. Current Issues in Home Mechanical Ventilation. *Chest*. 2007;132(2):671-6. <https://doi.org/10.1378/chest.07-0558>
12. Costa MTF, Gomes MA, Pinto M. Dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica: um debate necessário para o SUS. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2011;16(10):4147-4159. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011001100020>
13. Downes JJ, Boroughs DS, Dougherty J, Parru M. A statewide program for home care of children with chronic respiratory failure. *Caring*. 2007;26(9):16-18.
14. Han YJ, Park JD, Lee B, et al. Home Mechanical Ventilation in Childhood Onset Hereditary Neuromuscular Diseases: 13 Years' Experience at a Single Center in Korea. *PLoS ONE*. 2015;10(3):e0122346. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0122346>
15. Racca F, Del Sorbo L, Mongini T, Vianello A, Ranieri VM. Respiratory management of acute respiratory failure in neuromuscular diseases. *Minerva Anestesiol*. 2010;76(1):51-62.
16. Splaingard ML. Home Positive-Pressure Ventilation: twenty years' experience. *Chest*. 1983;84(4):376-82. <https://doi.org/10.1378/chest.84.4.376>
17. Lima EC, Ribeiro NRR. A Família cuidando o filho dependente de ventilação mecânica no domicílio. *Cienc Cuid Saude*. 2009; 8(suppl.):110-116. <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v8i0.9726>
18. Dal'Astra APL, Quirino AV, Caixêta JAS, Avelino MAG. Tracheostomy in childhood: review of the literature on complications and mortality over the last three decades. *Braz J Otorhinolaryngol*. 2017;83(2):207-214. <https://doi.org/10.1016/j.bjorl.2016.04.005>
19. Sterni, LM et al. An Official American Thoracic Society Clinical Practice Guideline: Pediatric Chronic Home Invasive Ventilation. *Am J Respir Crit Care Med*. 2016;193(8):e16-e35. <https://doi.org/10.1164/rccm.201602-0276ST>

20. Weaver M, Wichman C, Darnall C, Bace S, Vail C, MacFadyen A. Proxy-Reported Quality of Life and Family Impact for Children Followed Longitudinally by a Pediatric Palliative Care Team *Journal of Palliative Medicine*. 2018;21(2).

<https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0092>

21. Friedel M, Brichard B, Fonteyne C, et al. Building Bridges, Paediatric Palliative Care in Belgium: A secondary data analysis of annual paediatric liaison team reports from 2010 to 2014. *BMC Palliative Care*. 2018;22;17(1):77. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0324-2>

22. Gethins M. Pediatric palliative Care in Europe Expands. *JNCI*. 2012;104(1):10-1.

<https://doi.org/10.1093/jnci/djr537>

23. Edwards JD, Panitch HB, Constantinescu A, Miller RL, Stone PW1. Survey of financial burden of families in the U.S. with children using home mechanical ventilation. *Pediatric Pulmonology*. 2018;53:108-116. <https://doi.org/10.1002/ppul.23917>

## Referências

AMIN R, et al. Pediatric long-term home mechanical ventilation: twenty years of follow-up from one Canadian center. **Pediatric Pulmonology**, v. 49, p. 816–24, 2014. <https://doi.org/10.1002/ppul.22868>

BARBAS, C. S. V., et al. Recomendações brasileiras de ventilação mecânica 2013. Parte I. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**. v. 26, n.2, p. 89-121, 2014. <https://10.5935/0103-507X.20140017>

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Caderno de atenção domiciliar / **Ministério da Saúde**, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília : Ministério da Saúde, 2012.2 v. : il. ISBN 978-85-334-2023-6

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria MS/GM nº 2.527 de 27 de outubro de 2011. Redefine a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 2011, v. 1, n. 208. Seção 1. p. 44. <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2527\\_27\\_10\\_2011.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2527_27_10_2011.html)>

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Caderno de atenção domiciliar / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. **Ministério da Saúde**. Brasília, 2012. ISBN 978-85-334-1966-7

BRASIL. Ministério da saúde. Atenção domiciliar no sus: resultados do laboratório de inovação em atenção domiciliar / Ministério da saúde. Organização Pan-americana da saúde. **Ministério da saúde**, Brasília, 2014. 184 p.:il. – (série técnica navegadorsus, n. 9). ISBN 978-85-334-2204-9

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 2016. <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825\\_25\\_04\\_2016.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html)>

CARVALHO, C. R. R. de; TOUFEN JUNIOR, C.; FRANCA, S. A.. Ventilação mecânica: princípios, análise gráfica e modalidades ventilatórias. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 33, supl. 2, p.54-70, 2007. <https://doi.org/10.1590/S1806-37132007000800002>

COSTA, M. T. F. da. et al. Dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica: um debate necessário para o SUS. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n.10, p.4147-4159, 2011. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011001100020>

EDWARDS, J. D. et al. Survey of financial burden of families in the U.S. with children using home mechanical ventilation. **Pediatric Pulmonology**, v. 53, p.108–116, 2018. <https://doi.org/10.1002/ppul.23917>

HASHIRO, M. et al. Alternativas de tratamento para pacientes pediátricos em ventilação mecânica crônica. **Jornal de Pediatria**, v.87, n.2, p.145-149, 2011. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572011000200010>

HEUNKS, L. M., HOEVEN, J. G. V. D.. Clinical review: the ABC of weaning failure-a structured approach. **Critical Care**, v.14, n.6, p.245, 2010. <https://doi.org/10.1186/cc9296>

JACEK, N. et al. Prevalence of home mechanical ventilation in Poland. **Pneumonol. Alergologia.**, v. 78, n.6, p.392-398, 2010.

KIM, D; H.; KANG, S. W. CHOI, W. A. Home Mechanical Ventilation in South Korea. **Yonsei Medical Journal**, v.55, n.6, p.1729–1735, 2014. <https://doi.org/10.3349/ymj.2014.55.6.1729>

LISBOA, D. D. J., et al. Perfil de pacientes em ventilação mecânica invasiva em uma unidade de terapia intensiva. **Journal of Biotechnology and Biodiversity**, v.3, n.1: p.18-24, fev, 2012.

LLOYD-OWEN S. J., et al. Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: results from the Eurovent survey. **European Respiratory Journal**, v.25, n.6, p.1025-1031, 2005. <https://doi.org/10.1183/09031936.05.00066704>

MCKIN, D. A, et al. Home mechanical ventilation: A Canadian Thoracic Society clinical practice guideline. **Canadian Respiratory Journal**, v.18, n.4, p.198-214, 2011. <https://doi.org/10.1155/2011/139769>

NOYES, J. 'Ventilator-dependent' children who spend prolonged periods of time in intensive care units when they no longer have a medical need or want to be there. **Journal of Clinical Nursing**, v.9, p.774-83, 2000. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2000.00410.x>

NOYES, J. Health and quality of life of ventilator-dependent children. **Journal of Advanced Nursing**, v.56, p.392-403, 2006. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04014.x>

ROSE, L. et al. Prolonged mechanical ventilation in Canadian intensive care units: A national survey. **Journal of Critical Care**, v.30, p. 25–31, 2015. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2014.07.023>

SABOTKA, S. A. et al. Pediatric patients with home mechanical ventilation: The health services landscape. **Pediatric Pulmonology**, v. 54, p.40-46, 2019. <https://doi.org/10.1002/ppul.24196>

SILVA K. L., et al. Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. **Revista de Saúde Pública**, v. 44, n. 1, p. 165-175, 2010. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102010000100018>

STERNI, L. M. et al. An Official American Thoracic Society Clinical Practice Guideline: Pediatric Chronic Home Invasive Ventilation. **American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine.**, v.193, n.8, p. e16-e35, 2016. <https://doi.org/10.1164/rccm.201602-0276ST>

THOMPSON, A; Ventilação Mecânica domiciliar – Uma realidade cada vez mais frequente. **Pulmão**, v. 24, n. 3, p.49-53, 2015.

WINDISCH, W et al. Guidelines for Non-Invasive and Invasive Mechanical Ventilation for Treatment of Chronic Respiratory Failure. **Pneumologie**, v.64, p.640–652, 2010. [https:// doi: 10.1055/s-0030-1255558](https://doi.org/10.1055/s-0030-1255558)



## Apêndice

### Ficha de Coleta de Dados

#### 1. Identificação

Nº do Paciente:

Data de Nascimento:

Idade:

Sexo:  Feminino  Masculino

#### 2. Perfil

Modalidade de Assistência

Hospitalar

Domiciliar

Altura:

Peso:

Deambula sem auxílio

Deambula com auxílio

Cadeirante

Restrito ao Leito

#### 3. Classificação por nível de cuidado (citar referência 963)

Modalidade de cuidado  AD1  AD2  AD3

#### 4. Diagnóstico Principal:

#### 5. Categoria:

Doença Neuromuscular

Síndrome Genética

Doenças Pulmonares

Doença de Parede Torácica

Síndrome de Hipoventilação

Outros \_\_\_\_\_

#### 6. Local onde a ventilação mecânica foi iniciada:

Internação Hospitalar

Acompanhamento Ambulatorial \_\_\_\_\_

Domicílio

Transição da VMI \_\_\_\_\_ VNI \_\_\_\_\_

(data/local)

#### 7. Tipo de Ventilação Mecânica:

VMI contínua - Período \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ à \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

VMI intermitente ( Período > 6h/dia) - Período \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ à \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

VMNI contínua - Período \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ à \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

VMNI intermitente ( Período > 6h/dia) - Período \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ à \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**8. Outros Dispositivos**

- ( ) Oxigênio \_\_\_\_\_  
 ( ) GTT  
 ( ) SNE  
 ( ) SVD  
 ( ) SVA intermitente  
 ( ) CVC \_\_\_\_\_  
 ( ) Outros \_\_\_\_\_

**9. Número de Procedimentos**

Número de procedimentos total (Hospitalar):

Laboratorial (qual):

Imagem (qual):

Número de procedimentos total (Domiciliar):

Laboratorial (qual):

Imagem (qual):

**10. Indicadores**

Nº	Data de Identificação da Infecção	Agente Infecioso	Foco	Data início do Tratamento	Medicação	Via Administração	Tempo de Tratamento	Ambiente tratamento Hospital ou Domicílio
1								
2								
3								
4								
5								
6								
7								
8								
9								
10								

**11. Reinternações**

( ) sim, quantas \_\_\_\_\_ ( ) não

Nº	Data de Admissão	Local	Motivo Principal	Data de Alta	Total - Dias Internação
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					

**12. Dados Socioeconômicos (somente domiciliar)**

Grupo Familiar(descrever):

Cuidador Principal:

Escolaridade do Cuidador (anos de estudo):

Renda Familiar (valor em reais)

**13. Desfecho**

- ( ) Permanece em Internação Domiciliar  
 ( ) Alta  
     ( ) Clínica           ( ) Administrativa           ( ) Outra: \_\_\_\_\_  
 ( ) Desmame da VMD  
     Data:                      Período em VM:  
 ( ) Decanulação Traqueostomia  
     Data:  
 ( ) Evolução da via de alimentação  
     ( ) GTT/SNE para VO                      ( ) VO para GTT/SNE  
 ( ) Internação Hospitalar Definitiva  
 ( ) Óbito  
     Data:                      Local:                      Motivo:

**14. Tempo Total de Internação Domiciliar (Ano/mês):** \_\_\_\_\_

**15. Tempo Total de Internação Hospitalar (Ano/mês):** \_\_\_\_\_