

Perfil da população pediátrica em ventilação mecânica acompanhada pelo Programa Melhor em Casa de Porto Alegre

Profile of the pediatric population on mechanical ventilation monitored by the Better at Home Program in Porto Alegre

Bruna Luciano Farias¹ Luiz Fernando Calage Alvarenga² Ariane Ethur Flores³ ¹Contato para correspondência. Grupo Hospitalar Conceição (Porto Alegre). Rio Grande do Sul, Brasil. brunalucianofarias8@gmail.com²Universidade Federal do Rio Grande do Sul (Porto Alegre). Rio Grande do Sul, Brasil.³Universidade do Porto (Porto). Porto, Portugal.

RESUMO | INTRODUÇÃO: A atenção domiciliar representa uma estratégia de cuidado que amplia as possibilidades assistenciais além do ambiente hospitalar, especialmente em casos que demandam suporte tecnológico como a ventilação mecânica. **OBJETIVO:** Caracterizar o perfil da população pediátrica em ventilação mecânica acompanhada pelo Programa Melhor em Casa, no município de Porto Alegre. **MÉTODOS:** Realizado um estudo descritivo, por meio da análise de prontuários de crianças e adolescentes em ventilação mecânica domiciliar. **RESULTADOS:** Foram avaliados 18 prontuários, a maioria era do sexo masculino (61%), com média de idade de 7,84 anos. O diagnóstico principal mais frequente foi a distrofia muscular de Duchenne (22%). A ventilação mecânica invasiva foi utilizada por 78% da amostra, com uso médio diário de 18 horas. A insuficiência ventilatória foi a principal causa da dependência (68%) e 78% necessitavam de oxigenoterapia. Em relação à alimentação, 56% utilizavam via oral e 71% faziam uso de gastrostomia. Quanto às internações, 72% foram hospitalizados ao menos uma vez, sendo a infecção urinária a causa mais prevalente (33%). Em 94% dos casos, a mãe era a cuidadora principal, com baixa escolaridade e dedicação exclusiva ao domicílio. **CONCLUSÃO:** O estudo contribui para o reconhecimento das necessidades clínicas e sociais da população pediátrica em ventilação mecânica, reforçando a importância da atenção domiciliar e de políticas públicas intersetoriais voltadas ao cuidado integral.

PALAVRAS-CHAVE: Serviços de Assistência Domiciliar. Ventilação Mecânica. Pediatria.

ABSTRACT | INTRODUCTION: Home care constitutes a healthcare strategy that extends assistance beyond the hospital environment, particularly in cases requiring technological support, such as mechanical ventilation. **OBJECTIVE:** To characterize the profile of pediatric patients receiving mechanical ventilation under the supervision of the Better at Home Program in the municipality of Porto Alegre. **METHODS:** This descriptive study was conducted through the analysis of medical records of children and adolescents receiving home mechanical ventilation. **RESULTS:** A total of eighteen medical records were analyzed. The majority of patients were male (61%), with a mean age of 7.84 years. The most prevalent primary diagnosis was Duchenne muscular dystrophy (22%). Invasive mechanical ventilation was employed in 78% of cases, with an average daily use of 18 hours. Ventilatory insufficiency was the leading cause of ventilatory dependence (68%), and 78% of patients required oxygen therapy. In terms of nutritional support, 56% of patients were fed orally, while gastrostomy was used in 71% of cases. Regarding hospitalizations, 72% had been hospitalized at least once, with urinary tract infections being the most prevalent cause (33%). In 94% of cases, the mother served as the primary caregiver, typically with low educational attainment and fully dedicated to providing home care. **CONCLUSION:** This study contributes to the understanding of the clinical and social needs of pediatric patients on mechanical ventilation, underscoring the importance of home care and the need for intersectoral public policies that promote comprehensive and integrated care.

KEYWORDS: Home Care Services. Respiration. Artificial. Pediatrics.

1. Introdução

A atenção domiciliar integra o Sistema Único de Saúde (SUS) como uma modalidade que amplia as possibilidades de cuidado para além do ambiente hospitalar¹⁻³. Conforme a Portaria nº 825/2016⁴, trata-se de um conjunto de ações de promoção, prevenção, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos realizados no domicílio, assegurando a continuidade da atenção à saúde. Sua complexidade varia conforme a condição clínica e a dependência de tecnologias de suporte à vida. Entre os benefícios, destacam-se a humanização do cuidado, a redução de infecções e de custos, além da desospitalização de internações evitáveis⁴.

Diante do aumento de disfunções que exigem ventilação mecânica e da estabilidade clínica de certos pacientes, o Ministério da Saúde criou, em 2001, um programa de assistência ventilatória não invasiva domiciliar para pessoas com Distrofia Muscular Progressiva^{5,6}, ampliado em 2008⁷ para outras doenças neuromusculares. Em 2011, foi lançado o Programa Melhor em Casa e, em 2017, a Portaria Consolidada nº 5⁸ reforçou sua integração à Rede de Atenção à Saúde (RAS)⁹, fortalecendo a política de desospitalização. Ainda em 2017, a ventilação mecânica invasiva foi oficialmente incorporada ao SUS, após avaliação da CONITEC¹⁰.

Com os avanços estruturais e tecnológicos no cuidado em saúde, a atenção domiciliar passou a incluir também o público pediátrico, cuja necessidade de ventilação mecânica está frequentemente associada a longas internações em UTIs neonatais e pediátricas¹¹⁻¹⁴. Essa ampliação reflete o comprometimento das esferas governamentais com a desospitalização, ao promover subsídios que fortalecem a transição do hospital para o domicílio, alternativa antes inviável diante de internações prolongadas ou definitivas^{15,16}. Nesse contexto, conhecer os perfis dos pacientes pediátricos atendidos pelos Serviços de

Atendimento Domiciliar (SAD) torna-se essencial para a formulação de estratégias eficazes e seguras de cuidado no domicílio.

Descrever essa população mostra-se relevante, considerando que a operacionalização e a ampliação do acompanhamento de crianças em ventilação mecânica domiciliar ainda são recentes no contexto nacional, especialmente no município de Porto Alegre. Além disso, há escassez de estudos que caracterizem esse grupo. Diante do potencial dessa prática para fortalecer o vínculo entre paciente, família e contexto social, este estudo teve como objetivo caracterizar o perfil da população pediátrica em ventilação mecânica acompanhada pelo Programa Melhor em Casa de Porto Alegre.

2. Metodologia

Trata-se de um estudo descritivo e os dados obtidos por meio de um instrumento estruturado, de autoria dos pesquisadores, aplicado a análise de prontuários. Foram incluídas na amostra todas as crianças (menores de 12 anos) e adolescentes (entre 12 e 18 anos) em uso de ventilação mecânica domiciliar, conforme definido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente¹⁷. Foram excluídos os indivíduos que não utilizavam ventilação mecânica no domicílio ou que durante o acompanhamento deixaram de necessitar desse suporte.

A amostra foi não probabilística, por conveniência, e incluiu todos os casos de crianças e adolescentes em ventilação mecânica domiciliar acompanhados pelo Programa Melhor em Casa, do município de Porto Alegre, entre 1º de janeiro e 30 de setembro de 2021. Por se tratar de uma amostra censitária – abrangendo todos os casos elegíveis no período –, não foi realizado cálculo amostral.

As variáveis analisadas incluíram: sexo, data de nascimento, idade (em anos), diagnóstico primário, diagnóstico secundário, uso de ventilação mecânica, tipo, modo, interface, causa de levou dependência, tempo de permanência diário, necessidade de oxigenoterapia, dieta via oral, outros dispositivos utilizados, necessidade de internação e motivo, equipes de saúde no acompanhamento, especialidades médicas de acompanhamento, cuidador principal, idade, estado civil, escolaridade, ocupação.

A análise dos dados foi realizada com base em informações primárias, organizadas e interpretadas por meio de técnicas de estatística descritiva, visando à caracterização inicial das variáveis investigadas. Para as variáveis quantitativas foi utilizada média. Para as variáveis categóricas foram utilizadas frequência absoluta (n) e relativa (%). A análise estatística foi realizada no *software* SPSS (versão 29.0.1.1).

O presente estudo respeitou a Resolução no 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS)¹⁸ e somente iniciou sua coleta de dados após análise pela Comissão de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (CAAE: 50844321.2.0000.5347). Sendo a instituição onde foi realizada a pesquisa vinculada a órgão municipal, existe a regulamentação da Lei 12.527, de 18 de novembro de 2011¹⁹, em seu artigo 10, que permite que qualquer interessado poderá apresentar pedido de acesso a informações aos órgãos e entidades, desde que contenha identificação do requerente e a especificação da informação requerida. A instituição autorizou o estudo mediante Carta de Anuência assinada pelo seu gestor. Os pesquisadores ratificaram comprometimento em manter confidencialidade sobre os dados coletados, como estabelecido na Resolução do CNS 466/2012 e suas complementares, mediante Termo de Compromisso de Utilização de Dados (TCUD).

3. Resultados

Com base nas características gerais (Tabela 1), a população inicial do estudo era composta por 30 pacientes. Após aplicação dos critérios de exclusão, 12 prontuários foram descartados, resultando em uma amostra final de 18 pacientes, dos quais 61% eram do sexo masculino e 39% do sexo feminino. A média de idade foi de 7,84 anos.

Quanto ao diagnóstico principal, 22% dos pacientes apresentavam distrofia muscular de Duchenne e 11% nanismo acondroplásico, enquanto os demais diagnósticos de base corresponderam a 67% da amostra. Em relação ao diagnóstico secundário, 78% apresentavam pelo menos uma condição adicional (Tabela 1).

No que se refere ao suporte ventilatório, 78% faziam uso de ventilação mecânica invasiva (VMI). A insuficiência ventilatória foi identificada como principal causa da dependência em 68% dos casos, com média de uso diário de 18 horas. A suplementação de oxigênio foi necessária em 78% da amostra.

Em relação à alimentação, 56% dos pacientes utilizavam a via oral, embora 78% fizessem uso combinado com outros dispositivos, sendo a gastrostomia o mais frequente (71%).

Quanto às internações ao longo do acompanhamento, 72% dos pacientes apresentaram pelo menos um episódio. Destaca-se, no entanto, que 56% não foram hospitalizados no ano anterior ao estudo. As principais causas de internação foram infecção urinária (33%), infecção não especificada (22%) e disfunção ventilatória (22%).

Tabela 1. Características gerais das crianças e adolescentes (continua)

Características		n, (n)	f, (%)	Média
Sexo				
	Masculino	11	61%	
Idade (anos)				7,84
Diagnóstico primário				
	Distrofia Muscular de Duchenne	4	22%	
	Nanismo Acondroplásico	2	11%	
	Outros diagnósticos	12	67%	
Diagnóstico secundário por paciente				
	1	3	17%	
	2	2	11%	
	3	7	39%	
	4	1	6%	
	5	1	6%	
	Sem diagnóstico secundário	4	22%	
Uso VM				
	VMNI	4	22%	
	VMI	14	78%	
Equipamento conectado				
	VMI – Suporte à vida	8	57%	
	VMI - Bilevel	6	43%	
	VMNI - Bilevel	4	100%	
VM causa				
	Insuficiência ventilatória	12	67%	
	Outras causas	6	33%	
VM uso por dia				
	3 a 8 horas	5	28%	
	10 a 20 horas	3	18%	
	24 horas	10	56%	
VM uso por dia (horas) - Média				18
Suplementação de Oxigênio				
	Sim	14	78%	
Dieta VO				
	Sim	10	56%	
Uso de outros dispositivos				
	Sim	14	78%	
Quais dispositivos				
	Sonda Nasoentérica	4	29%	
	Gastrostomia	10	71%	
	Sonda vesical de alívio	2	14%	

Tabela 1. Características gerais das crianças e adolescentes (conclusão)

Características		n, (n)	f, (%)	Média
Internações				
	Sim	13	72%	
Internações - ano anterior				
	0	10	56%	
	1	6	33%	
	2	1	6%	
	4	1	6%	
Motivo internações				
	Infecção urinária	6	33%	
	Infecção (não especificada)	4	22%	
	Disfunção ventilatória	4	22%	
	Infecção respiratória	3	17%	
	Miase em traqueostomia	3	17%	
	Trombose em subclávia direita	2	11%	
	Cirurgia	1	6%	
	Eletiva - troca de traqueostomia	1	6%	
	Bronquiolite viral aguda	1	6%	
	Troca de equipamento de VM	1	6%	
	Não informado	1	6%	

Fonte: os autores (2021).

VM: Ventilação Mecânica. VO: Via Oral.

*A soma dos percentuais pode não ser exatamente 100% por arredondamento.

No seguimento em nível secundário, as especialidades mais frequentemente envolvidas foram pneumologia pediátrica (56%), neurologia pediátrica (50%) e, em menor proporção, otorrinolaringologia, genética e cirurgia pediátrica (33%).

Tabela 2. Equipes responsáveis pelo acompanhamento dos pacientes (continua)

		n	%
Equipes do Programa Melhor em Casa			
	Medicina	18	100
	Enfermagem	18	100
	Técnico de Enfermagem	18	100
	Fisioterapia	16	89
	Serviço Social	17	83
	Nutrição	13	72
	Fonoaudiologia	13	17

Tabela 2. Equipes responsáveis pelo acompanhamento dos pacientes (conclusão)

	n	%
Especialidades médicas ambulatoriais		
Pneumologia pediátrica	10	56%
Neurologia pediátrica	9	50%
Otorrinolaringologia	6	33%
Genética	6	33%
Cirurgia pediátrica	6	33%
Pediatricia	5	28%
Traumatologia ortopedia	3	17%
Cardiologia pediátrica	3	17%
Gastroenterologia pediátrica	3	17%
Fisiatria	3	17%
Endocrinologia pediátrica	2	11%
Pneumologia do Sono	2	11%
Nefrologia pediátrica	1	6%
Cirurgia torácica	1	6%
Nutrologia	1	6%
Psiquiatria	1	6%

Fonte: os autores (2021).

*A soma dos percentuais pode não ser exatamente 100% por arredondamento.

Em 94% dos casos a mãe foi identificada como cuidadora principal, com média de idade de 35 anos (Tabela 3). Quanto à escolaridade, 56% apresentavam ensino fundamental incompleto, e 89% declararam dedicar-se exclusivamente às atividades do lar.

Tabela 3. Características do cuidador principal (continua)

Característica	n	%	Média
Cuidador principal			
Mãe	17	94	
Tia	1	6	
Idade - cuidadora principal			35
Estado civil - cuidadora principal (autodeclarado)			
Casada	11	61%	
Solteira	3	17%	
Separada	3	17%	
Viúva	1	6%	
Escolaridade - cuidadora principal			
Ensino fundamental incompleto	10	56%	
Ensino fundamental completo	1	6%	
Ensino médio incompleto	1	6%	
Ensino médio completo	3	17%	
Não informado	3	17%	

Tabela 3. Características do cuidador principal (conclusão)

Característica	n	%	Média
Ocupação - cuidadora principal			
Do lar	16	89%	
Doméstica	1	6%	
Diarista	1	6%	

Fonte: os autores (2021).

*A soma dos percentuais pode não ser exatamente 100% por arredondamento.

4. Discussão

O presente estudo teve como objetivo caracterizar o perfil da população pediátrica dependente de ventilação mecânica (VM), acompanhada pelo Programa Melhor em Casa, no município de Porto Alegre. Os resultados contribuem para a compreensão das especificidades clínicas, assistenciais e sociais dessa população, além de fortalecer o debate sobre o cuidado domiciliar em pediatria.

Nesse contexto, observou-se predominância do sexo masculino (61%) e idade média de 7,84 anos, em consonância com parte da literatura^{11,12,20}, embora estudos apontem distribuições equitativas^{21,22} ou maior proporção de meninas²³. Essas variações podem refletir desde diferenças metodológicas até desigualdades no acesso ao diagnóstico e aos serviços, especialmente em contextos de maior vulnerabilidade social. No que se refere ao diagnóstico principal, doenças neuromusculares foram mais prevalentes, conforme apontado por Hanashiro et al.²² e Resener et al.²³, o que se justifica pelo caráter progressivo dessas condições, comumente associadas à dependência ventilatória prolongada. Em contraste, Borges²⁰ destacou a paralisia cerebral como principal causa, evidenciando a diversidade clínica dos pacientes que evoluem para uso crônico de VM e, conseqüentemente, a necessidade de abordagens individualizadas no cuidado domiciliar.

Em relação ao suporte ventilatório invasivo foi necessário em 78% dos casos, o que reforça a gravidade clínica da amostra e está em consonância com estudos anteriores^{11,23-25}. A necessidade de oxigenoterapia por todos estes pacientes também indica comprometimento respiratório significativo, exigindo planejamento cuidadoso quanto à qualificação da equipe, logística de insumos e continuidade do cuidado em situações de instabilidade.

Além disso, entre os usuários de VMNI, o modo por dois níveis de pressão foi utilizado em 100% dos casos, em contraste com Sovtic et al.²⁶, que relataram 33%. Tal diferença pode estar relacionada a diretrizes clínicas, experiência da equipe ou disponibilidade de recursos. A escolha do modo ventilatório deve considerar não apenas aspectos clínicos, mas também o contexto familiar, a capacitação do cuidador e o suporte da rede de atenção.

No que diz respeito à etiologia da dependência da VM, a insuficiência ventilatória foi observada em 68% dos casos, resultado alinhado ao de Park et al.²⁵. A identificação precoce dessa condição é fundamental para minimizar riscos e evitar hospitalizações prolongadas, especialmente em pacientes com doenças neuromusculares ou malformações congênitas. Esse cenário se reflete também no uso contínuo da ventilação por 56% dos pacientes, evidenciando a elevada complexidade dos casos e o impacto direto na rotina familiar. Esse nível de dependência, maior do que o observado em parte da literatura^{23,26-30}, demanda suporte ampliado das equipes domiciliares e ações intersetoriais que ofereçam respaldo emocional, financeiro e educacional às famílias.

Quanto à alimentação, a maioria utilizava via oral (56%), enquanto a gastrostomia foi o principal recurso alternativo (71%), conforme Lot et al.²¹ e Redouane et al.³¹. Estudos como os de Sovtic et al.²⁶ e Ottonello et al.²⁷, que apontam menor uso da gastrostomia e maior uso de sonda nasoentérica, indicam que a escolha do dispositivo pode depender da duração da ventilação e da política institucional.

Em relação às hospitalizações, 72% dos pacientes foram internados durante o acompanhamento, porém, em mais da metade deles não houve ocorrência no ano anterior ao estudo, assim como em Carvalho³². Esses dados sugerem um possível efeito protetivo do cuidado domiciliar estruturado. Ainda que Lot et al.²¹ tenham observado reinternações em todos os casos, a redução encontrada neste estudo pode refletir a eficácia do monitoramento e da intervenção precoce. A infecção urinária como principal causa de internação, divergindo da predominância de infecções respiratórias em outros estudos^{20,21,33}, pode estar associada ao uso de sondas vesicais de demora e condições de higiene no domicílio, bem como ao perfil de gravidade e comorbidades.

Quanto ao seguimento em saúde, as especialidades médicas mais frequentes — pneumopediatria, neuropediatria, otorrinolaringologia, genética e cirurgia pediátrica — refletem as condições clínicas predominantes e reforçam a necessidade de articulação entre os níveis de atenção para garantir um cuidado multiprofissional e contínuo.

No âmbito familiar, o perfil do cuidador também revela aspectos relevantes: 100% eram mulheres, com a mãe como principal referência em mais de 90% dos casos. Achado semelhante ao de Mariani et al.¹², esse dado reforça a centralidade da figura materna no cuidado e seus impactos sobre saúde, escolarização e inserção no trabalho. A prevalência de baixa escolaridade — ensino fundamental incompleto — diferencia-se do perfil de Mariani et al.¹², em que predominava o ensino médio, evidenciando a necessidade de políticas públicas que integrem ações de saúde, educação e assistência social voltadas às cuidadoras.

Diante desse cenário a atenção domiciliar, enquanto estratégia do Sistema Único de Saúde, representa um avanço importante ao proporcionar desospitalização segura, manutenção dos vínculos familiares e promoção da autonomia. Contudo, sua efetividade depende da articulação intersetorial, da qualificação permanente das equipes e do financiamento compatível com a complexidade dos casos.

No entanto, como em todo estudo científico, este também apresenta limitações a serem ponderadas. O número reduzido de participantes limita a generalização dos achados, ainda que represente todos os casos acompanhados no período analisado. A natureza retrospectiva e descritiva da pesquisa, baseada em prontuários, está sujeita à incompletude e variabilidade dos registros, o que pode ter comprometido a precisão de algumas informações, como causas de reinternação, comorbidades e identificação das marcas de aparelho utilizadas. Além disso, a ausência de instrumentos padronizados para avaliar funcionalidade, qualidade de vida e sobrecarga do cuidador restringiu a análise a aspectos mais objetivos e limitou a compreensão do impacto subjetivo do cuidado domiciliar. A realização do estudo em um único município, com um modelo específico de atenção domiciliar, também restringe a aplicabilidade dos resultados a outros contextos, com diferentes recursos e estruturas.

Diante dessas limitações, recomenda-se que futuras pesquisas envolvam amostras maiores e multicêntricas, possibilitando comparações regionais e maior representatividade. A adoção de abordagens mistas (quantitativas e qualitativas) pode ampliar a compreensão do cuidado domiciliar, incluindo percepções de pacientes, cuidadores e profissionais. Também se sugere o uso de instrumentos validados para mensurar aspectos clínicos e psicossociais, além de estudos que explorem a interface entre saúde, assistência social e educação, especialmente no que se refere às condições de vida e formação das cuidadoras. Por fim, investigações que avaliem custos e efetividade da atenção domiciliar frente ao modelo hospitalar tradicional são fundamentais para subsidiar políticas públicas mais sustentáveis e centradas no cuidado longitudinal.

5. Conclusão

Este estudo permitiu traçar o perfil da população pediátrica em ventilação mecânica acompanhada pelo Programa Melhor em Casa, no município de Porto Alegre. A maioria era composta por meninos, com média de idade de 7,84 anos, sendo a distrofia muscular de Duchenne o diagnóstico principal mais frequente. Destaca-se as características principais de suas cuidadoras, salientando que em sua totalidade são mulheres, o que nos fornece informações importantes quanto ao perfil do cuidador.

Salientamos a importância dos resultados deste estudo, sendo o primeiro levantamento deste tipo de perfil de pacientes pediátricos na cidade de Porto Alegre. Ele contribui diretamente para melhor conhecermos esta população, que cresce cada vez mais em todo o País, necessitando de um olhar comprometido e de iniciativas que contemplem as suas especificidades, reforçando a necessidade de novos estudos que contribuam com os tais questionamentos.

Contribuições dos autores

Os autores declararam ter feito contribuições substanciais ao trabalho em termos da concepção ou desenho da pesquisa; da aquisição, análise ou interpretação de dados para o trabalho; e da redação ou revisão crítica de conteúdo intelectual relevante. Todos os autores aprovaram a versão final a ser publicada e concordaram em assumir a responsabilidade pública por todos os aspectos do estudo.

Conflitos de interesse

Nenhum conflito financeiro, legal ou político envolvendo terceiros (governo, empresas e fundações privadas, etc.) foi declarado para nenhum aspecto do trabalho submetido (incluindo, mas não se limitando a subvenções e financiamentos, participação em conselho consultivo, desenho de estudo, preparação de manuscrito, análise estatística, etc.).

Indexadores

A Revista Pesquisa em Fisioterapia é indexada no [DOAJ](#), [EBSCO](#), [LILACS](#) e [Scopus](#).



Referências

1. Portaria nº 2.029, de 24 de agosto de 2011 (Brasil). Institui a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. Ministério da Saúde. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2029_24_08_2011.html
2. Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013 (Brasil). Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. Ministério da Saúde. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html
3. Portaria nº 2.527, de 27 de outubro de 2011 (Brasil). Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. Ministério da Saúde. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2527_27_10_2011.html
4. Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016 (Brasil). Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. [Internet]. Ministério da Saúde. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html
5. Portaria nº 1.531, de 04 de setembro de 2001 (Brasil). Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva a Pacientes Portadores de Distrofia Muscular Progressiva. [Internet]. Ministério da Saúde. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt1531_04_09_2001.html
6. Portaria SAS nº 364, de 9 de abril de 2013 (Brasil). Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Esquizofrenia. [Internet]. Ministério da Saúde. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2013/prt0364_09_04_2013.html

7. Portaria nº 1.370, de 03 de julho de 2008 (Brasil). Institui o Programa Assistência Ventilatória Não Invasiva Aos Portadores de Doenças Neuromusculares 2008. [Internet]. Ministério da Saúde. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2008/prt1370_03_07_2008.html
8. Portaria de Consolidação nº 5, de 28 de setembro de 2017 (Brasil). Consolidação Das Normas Sobre as Ações e Os Serviços Saúde Do Sistema Único Saúde 2017. [Internet]. Ministério da Saúde. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/saude-da-pessoa-com-deficiencia/legislacao/portaria-de-consolidacao-no-05-de-28-de-setembro-de-2017.pdf>
9. Rodrigues LBB, Silva PCS, Peruhype RC, Palha PF, Popolin MP, Crispim JA, et al. A atenção primária à saúde na coordenação das redes de atenção: Uma revisão integrativa. Cienc Saude Coletiva. 2014;19(2):343–52. <https://doi.org/10.1590/1413-81232014192.18032012>
10. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC). Ventilação invasiva domiciliar: relatório de recomendação [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2017. Disponível em: http://antigo-conitec.saude.gov.br/images/Relatorios/2017/Relatorio-ventilacao-invasiva-domiciliar-CP_58.pdf
11. Alencar AMC, Losso E, Carvalhal TT, Martello SK. Avaliação do uso de tecnologias no atendimento domiciliar de crianças e adolescentes na cidade de Curitiba. R. Saúde Públ. 2018;1(1):11-19. <https://doi.org/10.32811/2595-4482.2018v1n1.42>
12. Mariani FEP, Duarte ED, Manzo BF. Perfil de crianças adolescentes e seus cuidadores assistidos por um Programa de Atenção Domiciliar. Rev Rene. 2016;17(1):137-43. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2016000100018>
13. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SKM, Simon TD, et al. Children with medical complexity: An emerging population for clinical and research initiatives. Pediatrics. 2011;127(3):529–538. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-0910>
14. Vernier ETN, Cabral IE. Caracterização De Crianças Com Necessidades Especiais De Saúde E Seus Familiares Cuidadores. Santa Maria (Rs). 2004-2005 Subsídio Para Intervenções De Enfermagem. Rev Soc Bras Enferm Ped [Internet]. 2006;6(1):37-45. Disponível em: https://journal.sobep.org.br/wp-content/uploads/articles_xml/2238-202X-sobep-06-01-0037/2238-202X-sobep-06-01-0037.x53125.pdf
15. Rajão FL, Martins M. Atenção Domiciliar no Brasil: estudo exploratório sobre a consolidação e uso de serviços no Sistema Único de Saúde. Cien Saude Coletiva. 2020;25(5):1863–76. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020255.34692019>
16. Ministério da Saúde; Hospital Alemão Oswaldo Cruz. Recomendações para a ventilação mecânica domiciliar [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2018. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/recomendacoes_ventilacao_mecanica.pdf
17. Presidência da República (Brasil). Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. [Internet]. Diário Oficial da União. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/8069.htm
18. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 (Brasil). Aprova as seguintes diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. [Internet]. Diário Oficial da União. Disponível em: <https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/aceso-a-informacao/atos-normativos/resolucoes/2012/resolucao-no-466.pdf>
19. Presidência da República (Brasil). Lei nº 12.527, de 18 de novembro de 2011. Regula o acesso a informações previsto no inciso XXXIII do art. 5º, no inciso II do § 3º do art. 37 e no § 2º do art. 216 da Constituição Federal; altera a Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990; revoga a Lei nº 11.111, de 5 de maio de 2005, e dispositivos da Lei nº 8.159, de 8 de janeiro de 1991; e dá outras providências. [Internet]. Diário Oficial da União. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/l12527.htm
20. Borges EF. Ventilação mecânica invasiva domiciliar: a experiência de 10 anos de um serviço de atenção domiciliar pediátrico [Dissertação] [Internet]. Uberlândia: Universidade Federal de Uberlândia; 2019. <https://doi.org/10.14393/ufu.di.2019.58>
21. Lot RG, Cruz Filho AD. Perfil clínico-epidemiológico dos pacientes pediátricos assistidos pelo programa de assistência domiciliar interdisciplinar de um hospital de referência no Rio de Janeiro 2020. Resid pediater [Internet]. 2022;12(3):460. Disponível em: <https://residenciapediatria.com.br/Content/pdf/v12n3aop460.pdf>

22. Hanashiro M, Franco AOC, Ferraro AA, Troster EJ. Alternativas de tratamento para pacientes pediátricos em ventilação mecânica crônica. J Pediatr (Rio J) [Internet]. 2011;87(2):145-9. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jped/a/3pnNvhRnMPm8XHK4hfQ9dvQ/?format=pdf&lang=pt>
23. Resener TD, Martinez FE, Reiter K, Nicolai T. Assistência ventilatória domiciliar em crianças: descrição de um programa. J Pediatr (Rio J). 2001;77(2):84-8. <https://doi.org/10.1590/s0021-75572001000200006>
24. Amirnovin R, Aghamohammadi S, Riley C, Woo MS, Del Castillo S. Analysis of a pediatric home mechanical ventilator population. Respir Care. 2018;63(5):558-64. <https://doi.org/10.4187/respcare.05644>
25. Park M, Jang H, Sol IS, Kim SY, Kim YS, Kim YH, et al. Pediatric Home Mechanical Ventilation in Korea: The Present Situation and Future Strategy. J Korean Med Sci. 2019;34(42):e268. <https://doi.org/10.3346/jkms.2019.34.e268>
26. Sovtic A, Minic P, Vukcevic M, Markovic-Sovtic G, Rodic M, Gajic M. Home mechanical ventilation in children is feasible in developing countries. Pediatr Int. 2012;54(5):676-81. <https://doi.org/10.1111/j.1442-200X.2012.03634.x>
27. Ottonello G, Ferrari I, Pirroddi IMG, Diana MC, Villa G, Nahum L, et al. Home mechanical ventilation in children: Retrospective survey of a pediatric population. Pediatr Int. 2007;49(6):801-5. <https://doi.org/10.1111/j.1442-200X.2007.02463.x>
28. Amin R, Sayal P, Syed F, Chaves A, Moraes TJ, MacLusky I. Pediatric long-term home mechanical ventilation: Twenty years of follow-up from one Canadian center. Pediatr Pulmonol. 2014;49(8):616-24. <https://doi.org/10.1002/ppul.22868>
29. Goodwin S, Smith H, Hewer SL, Fleming P, Henderson JA, Hilliard T, et al. Increasing prevalence of domiciliary ventilation: Changes in service demand and provision in the South West of the UK. Eur J Pediatr. 2011;170:1187-92. <https://doi.org/10.1007/s00431-011-1430-9>
30. 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;318:295. <https://doi.org/10.1136/bmj.318.7179.295>
31. Redouane B, Cohen E, Stephens D, Keilty K, Mouzaki M, Narayanan U, et al. Parental perceptions of quality of life in children on long-term ventilation at home as compared to enterostomy tubes. PLoS One. 2016;11(2):e0149999. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0149999>
32. Carvalho AJL. Análise da efetividade de um Serviço de Atenção Domiciliar pediátrico brasileiro [Dissertação] [Internet]. Uberlândia: Universidade Federal de Uberlândia; 2019. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.14393/ufu.di.2019.2178>
33. Han YJ, Park JD, Lee B, Choi YH, Suh DI, Lim BC, 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>