Milton Hanashiro

**Perfil de crianças e adolescentes dependentes de
ventilação mecânica**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Mestre em Ciências

Programa de Pediatria

Orientador: Prof. Dr. Eduardo Juan Troster

São Paulo

2013

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Hanashiro, Milton

Perfil de crianças e adolescentes dependentes de ventilação mecânica / Milton Hanashiro. -- São Paulo, 2013.

Dissertação(mestrado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Programa de Pediatria.

Orientador: Eduardo Juan Troster.

Descritores: 1.Respiração artificial 2.Doenças neuromusculares 3.Doença crônica 4.Pessoa com deficiência 5.Tempo de internação

USP/FM/DBD-024/13

Dedicatória

Aos meus queridos pais, Sadako e Masataka,
minha irmã Denise e meu sobrinho Lucas,
que me apoiaram de todas as formas, e cujo amor, incentivo, paciência e bom
senso me ajudam a conduzir a vida.

e

Aos pacientes da Unidade de Pediatria do Hospital Auxiliar de Suzano,
com a esperança de que estejamos, aos poucos, construindo um atendimento
melhor ao paciente crônico no SUS.

Agradecimentos

Ao meu orientador, Prof. Dr. Eduardo Juan Troster, a quem devo a oportunidade de realizar este mestrado, e cuja generosidade, incentivo e enorme paciência foram decisivos para que eu pudesse superar minhas dificuldades. Seu empenho tornou possível a instituição da Unidade para crianças dependentes de ventilação mecânica no Hospital Auxiliar de Suzano. É um privilégio poder aprender com seu conhecimento, experiência, visão ampla da saúde, e também de sua postura humana e ética exemplar.

Aos pediatras Dr^a Marlene Matsumoto Yogui e Dr Paulo Sergio Meira Mello, colegas da enfermaria do HAS, cuja amizade, compreensão e colaboração tornaram possível a realização desta pesquisa.

À Sra. Helena Satiko Sakamoto Nagafuti, chefe do SAME-HAS, pela gentileza em me possibilitar o acesso aos dados estatísticos hospitalares desta pesquisa.

À Sra. Sandra Yuriko Bin Dias, chefe do Serviço Social do HAS, por gentilmente me permitir o acesso aos prontuários do Serviço Social do HAS.

Aos enfermeiros responsáveis pela Unidade de Pediatria: Enf^o. Wilson Pascoalino Camargo de Oliveira e Enf^a. Renata Yeda Paixão Araújo, e suas predecessoras, Enf^a. Eliana Nunes Veloso e Enf^a Sandra Keiko Odashima, pelo inestimável apoio solidário e logístico durante a realização deste trabalho.

Às amigas Ana Maria de Paula e Conceição Aparecida Gomes, que me apoiaram nas iniciativas voltadas à pesquisa e à publicação científica nesta instituição, e por várias vezes comentaram partes do texto.

Ao Dr Antonio Yoiti Sakotani, diretor técnico de saúde do HAS, pelo importante apoio que sempre recebi na realização desta pesquisa.

Ao Dr. Fabio Yoshito Ajimura, diretor executivo do HAS, pelo valioso apoio nesta pesquisa e na resolução das dificuldades da Unidade.

Às terapeutas ocupacionais Elisa Yuri Sakamoto, Suiane Martins Fornaziero, Claudia Kiyomi Odashima, Claudia Suzana Mizuki Sevastelli e Zoraya de Matteo Tibúrcio, pelo auxílio na análise das limitações funcionais dos pacientes

Ao Prof. Dr. Alexandre Archanjo Ferraro, pela importante colaboração na análise de sobrevida.

À Sras Monica Alves Souza e Adriana Trindade Bezerra, da secretaria de pós graduação do Instituto da Criança, pelo auxílio na resolução dos problemas burocráticos.

À Sra. Mariza Kazue Umetsu Yoshikawa, bibliotecária do ICr, pelo auxílio na formatação da dissertação.

A todas as auxiliares de enfermagem da Unidade de Pediatria, que cuidam das crianças com zelo, e a Lucila Aparecida Caramelo Oliveira, escriturária da Unidade, pela gentileza com que todas me ajudam a conduzir o dia-a-dia na Unidade de Pediatria.

À Enfª Sumiê Tanaka Balogh, gestora da Unidade Básica de Saúde do Bairro Casa Branca, em Suzano, e ao Enfº. Márcio Veiga Lemes, antigo gestor da mesma unidade, pela compreensão e inestimável apoio neste trabalho.

À Dra Neusa Nakao Sato e Prof. Dr. Edmundo Juarez (in memorian), professores da Faculdade de Saúde Pública da USP, pelo muito me ensinaram na pesquisa em saúde.

À Sra. Valéria de Vilhena Lombardi, e à Sra Marinalva de Souza Aragão, da Biblioteca Central da FMUSP, tão prestativas na elaboração da ficha catalográfica.

Ao Sr. Nivaldo Lira Rocha, pelo valioso apoio na produção gráfica.

Esta dissertação está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Refêrências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. *Guia de Apresentação de dissertações, teses e monografias*. Elaborado por Annelise Carneiro da Cunha, Maria Julia de A.L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valeria Vilhena. 3ª Ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*

Sumário

Lista de Figuras.....	xiii
Lista de Gráficos.....	xv
Lista de Tabelas.....	xvii
Lista de siglas.....	xix
Resumo.....	xxi
Summary.....	xiii
1 – Introdução.....	1
1.1 Definição de criança dependente de ventilação mecânica.....	4
1.2 Breve relato histórico da evolução técnica dos cuidados a pacientes em ventilação mecânica por períodos longos	5
1.3 Revisão de Literatura	
1.3.1 Características das CDVM: doenças de base.....	8
1.3.2 Faixa etária.....	12
1.3.3 Prevalência.....	14
1.3.4 Impacto econômico.....	15
1.3.5 Dados do Brasil.....	16
1.3.6 Aspectos Institucionais.....	16
1.3.7 Aspectos relacionados à qualidade de vida do paciente e da família.....	17
1.4 A caracterização da CDVM através do conceito de criança com complexidade médica.....	18
1.4.1 Criança Dependente de Tecnologia.....	19
1.4.2 Condição Crônica Complexa.....	19
1.4.3 Criança com Complexidade Médica.....	20
1.5 Justificativa do trabalho	
2 – Objetivos.....	25
3 – População de estudo e métodos.....	29
3.1. População de estudo	
3.1.1. Descrição das características do serviço.....	31
3.1.2. Critérios de inclusão.....	32
3.2. Coleta de Dados	
3.2.1. Fontes de dados.....	33
3.2.2. Critério de divisão por faixa etária.....	33
3.2.3. Dados relativos ao conceito de criança com complexidade médica	
3.2.3.1. Doenças crônica.....	33

3.2.3.2. Limitações funcionais.....	34
3.2.3.3. Utilização de recursos.....	35
3.2.3.4. Necessidades das famílias.....	36
3.2.4. Avaliação do impacto da transferência de pacientes para a UDVM na disponibilização de leitos nas UTIs de origem.....	37
3.3. Análise de Dados.....	38
4 – Resultados.....	39
4.1. Características gerais.....	41
4.2. Características das CDVM como crianças com complexidade médica	
4.2.1. Doenças crônicas.....	42
4.2.2. Limitações funcionais.....	51
4.2.3. Utilização de recursos.....	53
4.2.4. Necessidades das famílias.....	54
4.3. Disponibilização em potencial de leitos dia no serviço de origem.....	55
5 -Discussão.....	57
5.1. Características gerais	
5.1.1. Características das CDVM segundo o conceito de criança com complexidade médica.....	59
5.1.1.1. Doenças crônicas.....	60
5.1.1.2. Limitações funcionais.....	61
5.1.1.3. Utilização de recursos	
5.1.1.3.1. Tempo de permanência.....	67
5.1.1.3.2. Sobrevida.....	58
5.1.1.4. Necessidades das famílias.....	67
5.1.2. Impacto sobre as UTIs.....	71
6 – Conclusões.....	77
7 – Considerações finais.....	81
6 - Anexos.....	85
○ Anexo A Características das CDVM internadas na UDVM do HAS.....	87
○ Anexo B Tabela com dados de enfermagem das CDVM internadas na UDVM dos HAS e pontuação no Índice de Barthel.....	91
○ Anexo C Tabela com categorias de Condições Crônicas Complexas e códigos específicos da CID-9.....	95
○ Anexo D Índice de Barthel em Inglês.....	97
○ Anexo E. Índice de Barthel em Português.....	99
○ Anexo F Folha de informações de enfermagem.....	103
○ Anexo G Artigo “Alternativas e tratamento para pacientes pediátricos em ventilação mecânica crônica.....	105
○ Anexo H Portaria nº 370 de 04/07/2008 que instituiu o Programa	

de Assistência.Ventilatória Não-Invasiva aos pacientes portadores de doenças neuromusculares.....	111
○ Anexo I Decreto nº6214 de 26/09/2007 que regulamenta o Benefício de Prestação Continuada.....	123
○ Anexo J Parecer da Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa da Diretoria Clínica	141
7- Referências.....	143

Lista de Figuras

Figura 1. Pacientes com poliomielite em ventilação mecânica no “Rancho Los Amigos Medical Center”, em Los Angeles, California, EUA, em 1953.....	6
Figura 2. Criança com poliomielite sendo ventilada manualmente com balão, através de traqueostomia, durante a epidemia de Copenhague, 1953.....	7
Figura 3. Ventilador mecânico construído por Carl-Gunnar Engström, em 1953.....	7
Figura 4. Quadro de definição de criança com complexidade médica.....	21

Lista de Gráficos

Gráfico 1	Porcentagem de casos de CDVM segundo faixa etária nos Estados Unidos.....	13
Gráfico 2.	Porcentagem de casos de CDVM segundo faixa etária no Reino Unido.....	13
Gráfico 3	Número de CDVM por faixa etária no Japão (adaptado de Sakakihara et al).....	14
Gráfico 4	Número de pacientes em ventilação mecânica internados na Unidade de Pediatria do HAS de 2001 a 2010 por intervalo de tempo de internação.....	47
Gráfico 5.	Número de permanência de CDVM, com tempo de permanência até 1 ano, na Unidade de Pediatria do HAS de 2001 a 2010, distribuídos por tempo de permanência divididos em intervalos de 3 meses.....	48
Gráfico 6	Número de internações segundo cada tipo de evolução, no grupo de pacientes com período de internação até 1 ano.....	48
Gráfico 7	Nº de CDVM com tempo de permanência menor que 1 ano por faixa etária	49
Gráfico 8	Nº de CDVM com tempo de permanência menor que 1 ano por categoria de doenças.....	49
Gráfico 9	Curva de sobrevida pelo método de Kaplan-Meier para pacientes em ventilação mecânica internados na Unidade de Pediatria do HAS, 2001-2010.....	50
Gráfico 10	Número de pacientes/dia por cada ano ocupados por pacientes dependentes de ventilação mecânica da Unidade de Pediatria do HAS internados novos e remanescentes, 2001-2010.....	53
Gráfico 11	Número de pacientes em ventilação mecânica internados na Unidade de Pediatria do HAS de 2001 a 2010 por intervalo de tempo de internação.....	66
Gráfico 12	Número de CDVM, segundo duração de ventilação mecânica, em hospitais do Japão (adaptado de Sakakihara et al).....	66
Gráfico 13	Curvas de sobrevida de pacientes em ventilação mecânica prolongada em 3 UTIs pediátricas de Porto Alegre e de CDVM do HAS (adaptado de Traiber et al).....	67

Lista de Tabelas

Tabela 1 Categoria de doenças de crianças dependentes de ventilação mecânica no Canadá no período de 1995 a 2009 (adaptada de McDougall et al).....	9
Tabela 2 Categorias de doenças de base de crianças dependentes de ventilação mecânica no Reino Unido em 2008 (adaptada de Wallis et al).....	10
Tabela 3 Categorias de doenças de base de crianças dependentes de ventilação mecânica por no Japão em 1993 (adaptado de Sakakihara et al)	11
Tabela 4. Categorias de doenças de base de crianças dependentes de ventilação mecânica em Taiwan de 1998 a 2006 (adaptado de Hsia et al).....	12
Tabela 5 Prevalência de crianças dependentes de ventilação mecânica, por país, como um todo ou por região pesquisada, em 1 ano ou 2 anos diferentes.....	15
Tabela 6 Instituições de origem dos pacientes, e número de internações correspondentes.....	41
Tabela 7 Diagnóstico de pacientes dependentes de ventilação mecânica da Unidade de Pediatria do HAS entre 2001-2010, separados por categorias de doenças, com os respectivos códigos CID -9 e nº de pacientes.....	43
Tabela 8 Número de pacientes/dia e número de internações segundo categorias de doenças e tipo de serviço de origem ocupados por pacientes dependentes de ventilação mecânica da Unidade de Pediatria do HAS, 2001-2010.....	44
Tabela 9 Número de pacientes dependentes de ventilação mecânica da Unidade de Pediatria do HAS, 2001-2010, de acordo com faixa etária e categoria de diagnóstico.....	45
Tabela 10 Número de internações por categoria de doença e tipo de evolução.....	46
Tabela 11 Número de internações por faixa etária e evolução.....	46
Tabela 12 Mediana do tempo de permanência segundo categoria de doença.....	47
Tabela 13 Características funcionais de CDVM levantadas a partir de anotações em folha padrão de enfermagem.....	51

Tabela 14 Características sociais segundo o rebebimento do Benefício de Prestação Continuada.....	54
--	----

Lista de Abreviações e Siglas

BPC / LOAS	Benefício de Prestação Continuada da Lei Orgânica da Assistência Social
CID-9	Código Internacional de Doenças 9ª edição
CDVM	Criança dependente de ventilação mecânica
HAS	Hospital Auxiliar de Suzano
HCFMUSP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
HU	Hospital Universitário da USP
ICr	Instituto da Criança
INCOR	Instituto do Coração
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
ITACI	Instituto de Tratamento do Câncer Infantil
PROHDOM	Programa Hospitalar Domiciliar de Atendimento e Internação Domiciliar
SUS	Sistema Único de Saúde
UDVM	Unidade para Pacientes Dependentes de Ventilação Mecânica
UNICAMP	Universidade Estadual de Campinas
UNIFESP	Universidade Federal de São Paulo
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

Resumo

Hanashiro M. Perfil de crianças e adolescentes dependentes de ventilação mecânica [Dissertação] .São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2010.

INTRODUÇÃO. As crianças dependentes de ventilação mecânica constituem um dos grupos de pacientes que mais utilizam de recursos de saúde em pediatria. Uma de suas características é o longo tempo de permanência hospitalar, o que diminui a disponibilidade de leitos para novas internações, principalmente em unidades de terapia intensiva. Neste trabalho descrevemos o perfil desta população através do conceito de criança com complexidade médica. Analisamos a potencial disponibilização de leitos em unidades de terapia intensiva decorrente da transferência de pacientes para unidades para pacientes dependentes de ventilação mecânica. **MÉTODOS:** A população de estudo foi constituída por pacientes internados na unidade de pediatria do Hospital Auxiliar de Suzano, e os critérios de inclusão foram: estar internado entre janeiro de 2001 e dezembro de 2010, e estar em ventilação mecânica por um período de pelo menos de três meses, após falha no desmame. Foram levantadas as suas características de acordo os quatro domínios do conceito de criança com complexidade médica, que são: doença crônica grave, limitações funcionais (mensuradas pelo índice de Barthel), utilização de recursos de saúde (medida em tempo de permanência), e necessidades das famílias devido à condição da criança (mensurada pela necessidade de benefício financeiro pelo estado). **RESULTADOS:** Foram contabilizadas 65 internações, correspondentes a 54 pacientes. Identificaram-se 30 doenças de base, sendo que as mais frequentes foram: encefalopatia hipóxico-isquêmica, atrofia muscular espinhal tipo I e hidrocefalia. A maioria das internações foi proveniente de unidades de terapia intensiva (54%). As faixas etárias com maior número de crianças foram as menores de 1 ano e entre 1 e 4 anos. A mediana do tempo de permanência hospitalar do grupo foi de 194 dias. Na avaliação das limitações funcionais pelo índice de Barthel, foi detectado que 50 pacientes apresentam pontuação zero (total dependência de cuidados) e quatro apresentaram 40 pontos (num máximo de 100). Foram levantados

dados sociais de 31 famílias de pacientes (57%). Dez famílias receberam a concessão do benefício de prestação continuada (32%). A renda média destas famílias foi de 1,7 salários-mínimos, enquanto que a das famílias que não receberam era de 5 salários-mínimos. As internações ocuparam 26.751 pacientes/dia na unidade de pediatria, sendo que 14.445 pacientes/dia correspondem a internações provenientes de unidades de terapia intensiva. Isto possibilitou nestas unidades a disponibilização em potencial de 120 leitos/dia por mês, ou 18 internações/mês, em média, durante dez anos.

CONCLUSÕES: As crianças dependentes de ventilação mecânica consomem grande volume de recursos, o que é expresso pelo longo tempo de permanência hospitalar. Isto afeta o atendimento de outros pacientes, ao diminuir a disponibilidade de leitos para internação. Fatores que influenciam este longo tempo de permanência são a sua elevada utilização de recursos, suas limitações funcionais, e o perfil socioeconômico das famílias. A transferência destes pacientes para unidades para dependentes de ventilação mecânica melhora a disponibilidade de leitos nas unidades de terapia intensiva, porém sua capacidade de atendimento é limitada. Políticas de saúde, como programas de cuidado domiciliar, podem provavelmente reduzir este problema.

Summary

Hanashiro M. Profile of mechanical ventilation dependent children and adolescents [Dissertation]. São Paulo. Faculdade de Medicina. Universidade de São Paulo.

INTRODUCTION: Children who are dependent on mechanical ventilation are a group of patients with one of the highest health resource utilization in pediatrics. One of their features is the long hospital stays, which reduces bed availability for new admissions, especially in intensive care units. In this study the characteristics of this group are described, through the concept of children with medical complexity. We analyze potential bed availability in intensive care units as a consequence of transferring these patients to a unit for mechanical ventilation dependent patients. **METHODS:** The population of study was constituted by patients from the pediatric unit of Hospital Auxiliar de Suzano, and the criteria for admission to the study were: to be hospitalized between January/2001 to December/2010, and to be in mechanical ventilation for at least three months, after fail to wean. Their characteristics were studied according to the four domains of the concept of children with medical complexity, which are: severe chronic disease, severe functional limitations (measured by the Barthel Index), high health resource utilization (measured by length of stay), e family necessities due to the child's condition (measured by necessity of state financial aid). **RESULTS:** We counted 65 admissions, due to 54 patients. Thirty different diseases were identified, of which the most frequent were: hypoxic-ischemic encephalopathy, spinal muscular atrophy type I, and hydrocephalus. Most of admissions came from intensive care units (54%). The age groups with greatest number of children children were those bellow 1 year and those between 1 and 4 years. The median of the length of stay was 194 days. Functional limitation assessment through Barthel index found that 50 patients had zero points (total care dependency), and four had 40 points in that scale (maximum was 100). It was possible to access social data from 31 families (57%). Ten families received a state financial aid (32%). The average income from these families was 1.7 minimum salaries, while the average income from families which did not receive that aid was 5 minimum salaries. The admissions occupied 26751 patient-days in the pediatric unit, from which 14445 patient-days were related to

admissions which came from intensive care units. These admissions have made possible the potential availability of 120 bed-days per month in the intensive care units, or an average of 18 new admissions per month, during ten years. CONCLUSION: Children dependent on mechanical ventilation needs a great amount of health resources, which is expressed by their long length of stay in hospitals. This situation affects the care of other children by reducing bed availability for new admissions. The factors that influence this length of stay are their high resource utilization, their functional limitations, and the social and economical profile of their families. The transfer of these children to units for mechanical ventilation dependent patients improves bed availability in intensive care units, but their capacity is limited. Health policies, like home care programs, can probably reduce these problems.

Introdução

1 – Introdução

O desenvolvimento terapêutico e tecnológico da Pediatria tem propiciado recursos importantes para o tratamento de crianças gravemente enfermas, especialmente em áreas como a neonatologia e a terapia intensiva. No caso de crianças com doenças crônicas graves, estes recursos tem possibilitado um considerável aumento de sobrevida, que hoje pode alcançar vários anos. Esta é a condição, por exemplo, de crianças com doenças neuromusculares, doenças metabólicas e certas anomalias congênitas¹. Estes pacientes caracterizam-se pela fragilidade clínica e limitações funcionais importantes, com necessidades de saúde complexas, que incluem dependência de tecnologia², hospitalizações prolongadas e frequentes³, e intensa utilização dos serviços comunitários⁴. Em razão da maior facilidade de acesso aos recursos médicos avançados, da expansão da rede de serviços de saúde, e também da ampliação da sobrevida dos pacientes, a população de crianças nesta condição tem apresentado um crescimento significativo^{5,6,7}. Considerando-se o tipo de cuidado de que necessitam em longo prazo, isto implica em um dispendioso consumo de recursos médicos. Nesta circunstância, a questão relevante para o sistema público de saúde é estabelecer a melhor estratégia para organizar e prover o atendimento a estes pacientes, no médio e no longo prazo, considerando-se as suas amplas necessidades, as limitações dos recursos públicos e o crescimento desta população. Este estudo pretende encontrar dados que permitam refletir sobre uma resposta possível, enfocando uma população que pode ser considerada como paradigmática da condição de pacientes pediátricos com necessidades complexas: as crianças dependentes de ventilação mecânica (CDVM).

As CDVM são pacientes com insuficiência respiratória crônica que utilizam o suporte de aparelhos de ventilação mecânica por longos períodos de tempo. Suas necessidades de saúde demandam uma estrutura de atendimento que inclui não apenas a utilização de equipamentos para ventilação mecânica e acessórios, mas também longas hospitalizações, frequentemente em Unidades de Terapia Intensiva (UTI), atendimento por profissionais e cuidadores treinados, e fornecimento regular de insumos (para aqueles em cuidado domiciliar). Esta condição tem importante impacto na qualidade de vida, no

aspecto social e econômico de pacientes e suas famílias. As instituições de saúde que atendem as CDVM, por sua vez, veem-se na circunstância em que, ao suprir as necessidades destes pacientes, sofrem redução em sua capacidade de internação devido às hospitalizações prolongadas. O conhecimento das características destas crianças pode contribuir para a elaboração de práticas e políticas de saúde voltadas a esta população.

1.1 Definição de criança dependente de ventilação mecânica

A primeira definição específica para pacientes dependentes de ventilação mecânica na faixa etária pediátrica foi proposta em 1992 pelo UK Working Party on Paediatric Long Term Ventilation⁸. Segundo esta definição, considera-se dependente de ventilação mecânica “toda criança que, estando clinicamente estável, ainda necessita deste recurso 3 meses após o início da sua utilização, depois de falha no desmame, ou desmame lento”.

Deve-se observar que na literatura médica em língua inglesa há duas expressões usualmente associadas a pacientes que utilizam ventilação mecânica por longos períodos de tempo: “long-term mechanical ventilation” (aqui traduzida como ventilação mecânica de longa duração) e “prolonged mechanical ventilation” (aqui traduzida como ventilação mecânica prolongada). As duas expressões foram utilizadas indistintamente, sem que houvesse uniformidade de definições, até 1992, quando o termo “long-term ventilation” foi utilizado na citada definição proposta pelo grupo do Reino Unido. O termo “prolonged mechanical ventilation” continuou a ser utilizado com vários critérios de tempo diferentes, até que, em 2005, após consenso promovido pela National Association for Medical Directions in Respiratory Care, dos Estados Unidos, propôs-se para ele a seguinte definição: “a necessidade de um período igual ou maior que 21 dias consecutivos de ventilação mecânica, durante 6 ou mais horas por dia”⁹. Além da primeira definição citada, o Centre for Research on Inner City Health do Hospital St Michael’s da Universidade de Toronto, no Canadá, propõe uma outra definição para ventilação mecânica de longa duração, sem critério de tempo específico ou restrição de faixa etária:

“indivíduos que requeiram ser ventilados por traqueostomia com nenhuma ou muito pouca possibilidade desmame deste recurso”¹⁰.

1.2 Breve relato histórico da evolução técnica dos cuidados a pacientes em ventilação mecânica por períodos longos

A utilização da tecnologia de ventilação pulmonar mecânica teve seu início na segunda década do século XX, nos Estados Unidos, durante as epidemias de poliomielite. Em 1928 Philip Drinker e Louis A. Shaw, professores da Faculdade de Saúde Pública da Universidade Harvard, desenvolveram o primeiro aparelho de ventilação mecânica acionado eletricamente a ser empregado em larga escala, conhecido popularmente como “pulmão de aço”¹¹. Este aparelho foi utilizado pela primeira vez em uma menina de 8 anos com poliomielite¹¹. Seu funcionamento baseava-se na aplicação cíclica de pressão negativa no interior de um tanque de metal rígido, no qual se colocava o paciente, mantendo-se fora apenas a cabeça, produzindo-se desta forma as fases da respiração. Foi muito utilizado até a década de 1950. Em hospitais de vários países estabeleceram-se unidades dedicadas ao cuidado de pacientes com poliomielite, sendo precursoras das atuais Unidades de Terapia Intensiva (Figura 1). Relato de um centro nos Estados Unidos naquele período descreve que 73% dos pacientes conseguiram alcançar completo desmame da ventilação mecânica, 14% foram a óbito e 13% permaneciam dependentes deste recurso após dois anos¹². Muitos dos pacientes que evoluíram com dependência do aparelho, nos países desenvolvidos, continuaram a ser ventilados em Unidades de Cuidados Respiratórios de Alta Dependência^{13,14} ou em suas casas, através de programas de atenção domiciliar^{15,16}.

FONTE: Medical marvels: Throughout the years: Polio. Disponível em <http://medicalmarvelsla101h.blogspot.com.br/2012/03/throughout-years-polio.html>

Figura 1. Pacientes com poliomielite em ventilação mecânica no “Rancho Los Amigos Medical Center”, em Los Angeles, California, Estados Unidos, em 1953¹⁷

Apesar de eficiente na maioria das vezes, a ventilação a pressão negativa não apresentava o mesmo resultado em casos mais graves, como na poliomielite com paralisia bulbar, onde não evitava a retenção de gás carbônico, o acúmulo e a aspiração de secreções para as vias aéreas inferiores¹⁸. Para superar esta dificuldade, o anestesiológista Bjørn Ibsen, em 1952, durante a epidemia de poliomielite em Copenhague, na Dinamarca, preconizou a utilização de um procedimento até então restrito aos centros cirúrgicos: a ventilação com pressão positiva aplicada por um balão através de traqueostomia, pela qual também podia aspirar as secreções pulmonares por meio de cateteres¹⁹. Embora não fosse o primeiro a utilizar a pressão positiva para ventilação pulmonar, Ibsen foi pioneiro em utilizá-la por períodos mais longos, e não como modo auxiliar da ventilação por pressão negativa. O sucesso desta técnica fez com que rapidamente fosse aplicada em um grande número de pacientes durante a epidemia. A inexistência de ventiladores mecânicos a pressão positiva naquele momento fez com que, para a tarefa, se recorresse ao auxílio de um grande contingente de estudantes de medicina, enfermeiros e voluntários¹⁹ (Figura 2).

FONTE: Trubuhovich RV, 2004

Figura 2. Criança com poliomielite sendo ventilada manualmente com balão, através de traqueostomia, durante a epidemia de Copenhague, 1953¹⁸.

Na mesma época, Claus Bang, na Dinamarca, e, Carl-Gunnar Engström, na Suécia, desenvolveram os primeiros ventiladores automáticos a pressão positiva utilizáveis em larga escala²⁰ (Figura 3). A vacinação em massa contra a poliomielite, a partir da segunda metade da década de 50, reduziu drasticamente a incidência da doença, e, portanto, de suas complicações.

FONTE: Science Museum de Londres. Disponível em

<http://www.sciencemuseum.org.uk/broughttolife/objects/display.aspx?id=4013>

Figura 3. Ventilador mecânico construído por Carl-Gunnar Engström, em 1953²¹.

Posteriormente, no final da década de 1980, desenvolveram-se aparelhos para uso domiciliar, como ventiladores mecânicos tipo bilevel²². Este tipo de ventilador permitiu a utilização cada vez maior da modalidade não invasiva, hoje bastante difundida. Um avanço recente na área é o marca-passo diafragmático, porém com indicações restritas²³.

1.3 Revisão de literatura

1.3.1 Características das CDVM: doenças de base

Uma ampla gama de doenças, de diferentes etiologias, pode ocasionar a dependência de ventilação mecânica. Nas tabelas 1, 2, 3 e 4, apresentam-se as doenças encontradas por estudos realizados no Canadá²⁴, Reino Unido²⁵, Japão²⁶ e Taiwan²⁷.

Os perfis das doenças de base do Canadá e do Reino Unido, considerados qualitativamente, apresentam-se similares, sendo que a categoria com maior número de casos é a das doenças neuromusculares, seguida das respiratórias e das doenças do sistema nervoso central.

No caso do Japão e de Taiwan, ambos concentram maior número de casos na categoria de doenças do sistema nervoso central. No Japão, em seguida a esta categoria, encontram-se as doenças neuromusculares e, por último, as respiratórias; em Taiwan seguem-se as doenças respiratórias, as metabólicas/genéticas, e finalmente as neuromusculares. Tanto no Japão quanto em Taiwan, dentro da categoria de doenças do sistema nervoso central, a mais frequente é a encefalopatia hipóxico-isquêmica.

Tabela 1 Categoria de doenças de crianças dependentes de ventilação mecânica no Canadá no período de 1995 a 2009 (adaptada de McDougall et al)

Doenças		Nº	%
Doença neuromuscular	Subtotal	67	46
Respiratória	Anormalidades crânio- faciais	24	17
	Traqueomalácia	11	8
	Subtotal	35	25
Sistema Nervoso Central	Controle ventilatório anormal	19	13
	Injúria medular	9	6
	Subtotal	28	19
Outros	Subtotal	14	10
Total		144	100

Tabela 2 Categorias de doenças de base de crianças dependentes de ventilação mecânica no Reino Unido em 2008 (adaptada de Wallis et al)

Categoria de doenças	Doenças	Nº	%	
Neuromuscular	Distrofia Muscular de Duchenne	90	9,6	
	Atrofia muscular espinhal tipo II / III	67	7,2	
	Outras distrofias	58	6,2	
	Miopatia congênita	57	6,1	
	Atrofia muscular espinhal tipo I	12	1,3	
	Cifoescoliose	11	1,2	
	Outras miopatias	8	0,9	
	Mucopolisacaridoses	3	0,3	
	Outras musculoesqueléticas	96	10,3	
	Subtotal	402	43,1	
Respiratória	Obstrução das vias aéreas	159	17,0	
	Síndrome de Prader Willi / Obesidade	58	6,2	
	Traqueomalácia	39	4,2	
	Doença pulmonar crônica (prematuridade)	14	1,5	
	Doença pulmonar crônica	18	1,9	
	Fibrose cística / discinesia ciliar primária	5	0,5	
		Subtotal	293	31,3
Sistema Nervoso Central	Síndrome da hipoventilação central congênita	56	6,0	
	Injúria medular	24	2,6	
	Síndrome da hipoventilação central adquirida	20	2,1	
	Paralisia cerebral	8	0,9	
	Outras causas centrais	60	6,4	
	Subtotal	168	18,0	
Outras doenças Não classificadas		50	5,4	
		20	2,1	
		Subtotal	70	7,5
		Total	933	100

Tabela 3 Categorias de doenças de base de crianças dependentes de ventilação mecânica por no Japão em 1993 (adaptado de Sakakihara et al)

Categoria de doenças	Doenças	Nº	%
Sistema Nervoso Central	Encefalopatia hipóxico- isquêmica	60	13,8
	Hipoventilação central congênita	22	5,1
	Sequelas do Sistema Nervoso Central	18	4,1
	Afogamento	17	3,9
	Malformações do Sistema Nervoso Central	16	3,7
	Paralisia cerebral	15	3,5
	Doenças cerebrovasculares	14	3,2
	Tumor cerebral	6	1,4
	Subtotal	168	38,7
Neuromusculares	Doença de Werdnig-Hoffmann	55	12,7
	Miopatias		
	Distrofia Muscular Duchenne	15	3,4
	Miopatia congênita	11	2,5
	Distrofia muscular congênita	10	2,3
	Miopatia mitocondrial	8	1,9
	Outras	21	4,9
	Subtotal	120	27,7
Respiratórias	Doença pulmonar crônica da prematuridade	27	6,2
	Anomalias traqueobrônquicas	11	2,5
	Subtotal	38	8,7
Outras	Metabólicas	20	4,6
	Doenças cardíacas congênitas	16	3,7
	Deslocamento atlanto-axial	5	1,2
	Outros	67	15,4
	Subtotal	108	24,9
Total		434	100

Tabela 4. Categorias de doenças de base de crianças dependentes de ventilação mecânica em Taiwan de 1998 a 2006 (adaptado de Hsia et al)

Categoria	Doenças	No.	%
Sistema Nervoso Central	Encefalopatia hipóxico-isquêmica / Paralisia cerebral	36	25.9
	Hemorragia intracraniana e trauma	14	10.0
	Lesão medular	3	2.2
	Malformação congênita do SNC	4	2.9
	Infecção do SNC	29	20.9
	Subtotal	86	61.9
Respiratória	Traqueomalácia, estenose traqueal, estenose subglótica	6	4.3
	Síndrome crânio-facial	3	2.2
	Doença pulmonar (ex, doença pulmonar crônica hipoplasia pulmonar)	10	7.2
	Subtotal	19	13.7
Anormalidades Metabólicas/ Genéticas	Erros inatos do metabolismo ou doenças neuro-degenerativas	8	5.7
	Anomalias cromossômicas	8	5.7
	Subtotal	16	11.5
Neuromuscular	Doença dos nervos periféricos / Neuromuscular	Subtotal 14	10.0
Outras	Doença cardíaca congênita	Subtotal 4	2.9
Total		139	100

1.3.2 Faixa etária

Nos Estados Unidos, a distribuição da população de CDVM segundo a faixa etária evidencia um predomínio de crianças com idade abaixo de 4 anos (Fig 5)²⁸. No Reino Unido verifica-se que há predomínio de uma faixa etária ainda mais baixa, a de menores de 1 ano (Fig 6)²⁴. Este predomínio de faixas etárias mais baixas é também observado na distribuição encontrada no Japão (Fig 7).

Gráfico 1 Porcentagem de casos de CDVM segundo faixa etária nos Estados Unidos¹⁸.

Gráfico 2. Porcentagem de casos de CDVM segundo faixa etária no Reino Unido²⁴.

Gráfico 3 Número de CDVM por faixa etária no Japão (adaptado de Sakakihara et al)

1.3.3 Prevalência

Nos estudos selecionados, a prevalência de casos de CDVM apresenta variações dentro em um mesmo país ao longo do tempo, e também entre os diferentes países (Tabela 5).

O Canadá apresentou um aumento de 12 vezes na prevalência, num período de 10 anos. No Reino Unido verificou-se um aumento de 33 vezes na prevalência ao longo de 15 anos. Os Estados Unidos, em um período de 8 anos, apresentou um acréscimo de 26% na prevalência no estado de Utah²⁹ e, no país todo, Benneyworth et al registraram um aumento de 55% na prevalência de crianças nesta condição entre 2000 e 2006²⁸.

Em números absolutos, no Reino Unido, estudo publicado por Wallis et al relata um aumento no número de CDVM naquele país, entre 1990 e 2008, de 35 para 933 crianças²⁵.

Tabela 5 Prevalência de crianças dependentes de ventilação mecânica, por país, como um todo ou por região pesquisada, em 1 ano ou 2 anos diferentes

País	Local	Região	Década 1990	Prevalência 1 /100.000 hab.	Década 2000	Prevalência 2 /100.000 hab.
Canadá ²⁴	Instituições e domicílio	British Columbia	1996	0,6	2006	7,4
Estados Unidos ²⁹	Domicílio (invasiva)	Utah	1996	5	2004	6,3
Itália ³⁰	Instituições e Domicílio	-	-	-	2007	4,3
Itália ³¹	Domicílio	-	-	-	2011	4,2
Japão ²⁶	Instituições	-	1993	0,7	-	-
Reino Unido ³²	Domiciliar	South West	1994	0,2	2009	6,7

1.3.4 Impacto Econômico

No período entre 2000 e 2006, o custo agregado com crianças em ventilação mecânica de longa duração nos EUA apresentou um crescimento de 70%, de US\$ 880 milhões passando a US\$ 1.5 bilhões em 2006. Considerando-se o número de 7812 crianças com esta condição naquele ano, o custo médio per capita é de US\$192 mil por ano.

O custo anual médio de uma criança em ventilação mecânica em ambiente hospitalar no Reino Unido³³, considerando-se apenas as despesas institucionais, foi de US\$843 mil em 2006 (segundo a taxa de conversão daquele ano). Já uma criança em cuidado domiciliar, no mesmo ano ainda no Reino Unido, teve um custo anual de US\$ 197 mil.

1.3.5 Dados do Brasil

Traiber et al³⁴ realizaram estudo sobre crianças em ventilação mecânica prolongada, utilizando como critério de inclusão a necessidade de suporte ventilatório por 21 dias consecutivos ou mais, por pelo menos 6 horas. Este estudo foi realizado em três UTIs pediátricas, entre janeiro de 2003 e dezembro de 2005. Foram contabilizadas 190 internações (184 crianças), correspondendo a 2,5% das admissões. A taxa de mortalidade foi de 48%, a mediana do tempo de permanência em ventilação mecânica foi de 32 dias, e a de permanência na UTI foi de 36,5 dias. Foram traqueostomizadas 37 crianças (19%).

No entanto, em relação especificamente a crianças dependentes de ventilação mecânica, segundo o critério de necessidade de suporte ventilatório por pelo menos três meses, não há dados publicados.

1.3.6 Aspectos Institucionais

O cuidado da CDVM pode ocorrer tanto em ambiente hospitalar como domiciliar, dependendo de condições relacionadas ao paciente. O atendimento em ambiente hospitalar demanda estrutura física e funcional adequadas, com profissionais capacitados a lidar com ventilação mecânica. Em razão da sua fragilidade clínica, frequentemente estas crianças são internadas em UTIs, e mesmo após a estabilização, lá permanecem por longos períodos, devido à pouca disponibilidade de leitos adequados às suas necessidades em enfermarias. Esta situação acarreta diminuição na disponibilidade de leitos das UTIs para novas internações, prejudicando o atendimento a pacientes agudos graves, e gerando custos econômicos às instituições de saúde.

Uma alternativa para atender estas crianças são as unidades para dependentes de ventilação mecânica (UDVM)^{35,36,37}. Estas unidades são enfermarias dotadas de recursos técnicos e de pessoal mais limitados que uma UTI, porém suficientes para suprir as necessidades de pacientes estáveis em ventilação mecânica. O benefício propiciado pelas UDVM é criar condições para maior disponibilização de leitos nas UTIs, que para lá transferem as

CDVM. Outras vantagens são propiciar ao paciente um ambiente com menor risco de adquirir infecções hospitalares graves, menos desconforto em termos de ruídos e iluminação, e menor custo econômico. Apesar dos benefícios, continuam a haver os problemas relativos à permanência no ambiente hospitalar, como isolamento afetivo, perda de vínculos sociais e falta de privacidade³⁸.

Para pacientes que apresentem maior estabilidade clínica, e cuja família tenha condições socioeconômicas adequadas, o cuidado pode ser realizado no domicílio^{39,40,41,42,43,44,45}. Esta modalidade de atendimento pode propiciar vantagens, como melhor qualidade de vida ao paciente; menor custo econômico que a internação hospitalar e disponibilização de leitos hospitalares, seja na UTI ou nas enfermarias de retaguarda. Esta solução, no entanto, demanda uma estrutura de apoio considerável, incluindo o aparato tecnológico, profissionais, fornecimento de insumos, um ambiente físico preparado e serviços de emergência, condição raramente disponível no sistema público de saúde.

O cuidado domiciliar, embora traga vantagens para o paciente e a família, impõe a esta uma carga de trabalho e responsabilidades consideráveis, como se verá a seguir.

1.3.7 Aspectos relacionados à qualidade de vida do paciente e da família

As crianças e suas famílias passam, basicamente, por um ou dois tipos de experiências assistenciais: as hospitalizações prolongadas, onde paciente e acompanhante mantêm-se afastados de sua casa por longos períodos; e o cuidado domiciliar, quando a criança tem condições clínicas adequadas. A dedicação de tempo, o trabalho físico e mental exercidos pelas famílias no cuidado desta criança têm importante impacto na dinâmica afetiva, na situação econômica e na saúde dos seus membros^{46,47,48}

O paciente em internação hospitalar prolongada está exposto a uma série de circunstâncias desconfortáveis, mencionadas na seção anterior³⁸.

A família, por sua vez, sofre consequências importantes, pois a internação da criança, frequentemente acompanhada da mãe, determina distanciamento entre seus membros, o que pode desencadear conflitos conjugais⁶⁵, ressentimento dos outros filhos^{66,67}, e o afastamento do emprego, com prejuízo da renda familiar. A família pode, assim, fragmentar-se.

O cuidado domiciliar, como comentado anteriormente, pode resgatar aspectos positivos da vida do paciente e da família: a retomada dos vínculos afetivos e sociais, o retorno do acompanhante à casa, a maior privacidade, autonomia e o maior conforto ambiental. No entanto, considerando-se uma família com recursos econômicos restritos, dependente do Sistema Único de Saúde, impossibilitada de contratar cuidadores profissionais, esta função pode acarretar problemas a seus membros, como a sobrecarga de trabalho, o afastamento do emprego, e o aumento de gastos. A pressão representada por estes fatores, somada às questões emocionais ligadas à criança doente, pode constituir-se em importante fonte de estresse e adoecimentos para os próprios membros da família⁶⁸.

1.4 A caracterização da CDVM através do conceito de criança com complexidade médica

Em vista dos poucos estudos sobre as CDVM no Brasil, há necessidade de informações que possibilitem o aperfeiçoamento das práticas assistenciais e políticas de saúde voltadas a esta população. Uma abordagem ampla de aspectos relevantes da CDVM pode ser proporcionado pelo conceito de criança com complexidade médica⁶. Este conceito foi elaborado por Cohen et al. para identificar e caracterizar crianças portadoras de doenças crônicas com elevado grau de necessidades de saúde, através de aspectos relevantes para os serviços assistenciais: o clínico (doenças de base e as limitações funcionais), e o das necessidades (de recursos institucionais e familiares).

A definição de criança com complexidade médica utiliza-se de outros dois conceitos relacionados que o precederam, o de criança dependente de

tecnologia e o de condição crônica complexa⁴⁹. Apresentamos, em seguida, estes três conceitos.

1.4.1 Crianças Dependentes de Tecnologia

Este conceito foi proposto pelo U.S. Congress Office of Technology Assessment². Em memorando publicado em 1987 as crianças dependentes de tecnologia foram definidas como “aquelas que utilizam tecnologia médica (na forma de um dispositivo médico) para compensar a perda do uso normal de uma função corpórea vital, e que requeiram diariamente cuidados amplos de enfermagem habilitada para evitar a morte ou deficiências adicionais”.

Este conceito coloca em evidência dois aspectos importantes relacionados à CDVM: a limitação funcional (a perda de uma função vital) e a necessidade de recursos de saúde (o dispositivo tecnológico e os cuidados de enfermagem habilitada).

1.4.2 Condição Crônica Complexa

A definição de condição crônica complexa foi proposta em 2000, por Feudtner et al.⁵³, com a finalidade de estudar a mortalidade infantil devido a doenças crônicas que, em algum momento, requerem cuidados paliativos. Esta condição foi definida como:

“Qualquer condição médica da qual se possa razoavelmente esperar que perdure por pelo menos 12 meses (a menos que ocorra óbito) e que envolva vários sistemas orgânicos diferentes, ou um sistema orgânico com severidade suficiente para requerer atendimento pediátrico especializado e, provavelmente, um período de hospitalização em um serviço de saúde de nível terciário”.

Em complemento a esta definição, elaborou-se uma lista de categorias de diagnósticos, com os respectivos códigos da Classificação Internacional de

Doenças, 9ª edição, sistema ainda utilizado nos Estados Unidos para registro de dados de internação hospitalar (Anexo C).

A relevância desta definição está na identificação e sistematização da apresentação das condições crônicas que mais frequentemente exigem cuidados de maior complexidade.

1.4.3 Criança com Complexidade Médica

As definições descritas até aqui caracterizam-se por valorizar determinados aspectos importantes de crianças com condições crônicas que requerem cuidados de maior complexidade: as limitações funcionais, as necessidades de saúde ou a doença de base. No entanto, dentre as crianças com necessidades especiais de saúde, há um subgrupo que se caracteriza por apresentar “maior fragilidade médica e necessidades de saúde mais intensas”⁶. Com o intuito de identificar esta crianças, Cohen et al propuseram a definição de “criança com complexidade médica”. Esta população é caracterizada através do que os autores chamaram de quadro de definição (Figura 4), composto por quatro aspectos, denominados domínios: condições crônicas, limitações funcionais, utilização de recursos de saúde e necessidades associadas às famílias.

A finalidade desta definição é identificar de forma consistente “crianças cuja saúde e qualidade de vida dependam da integração entre atenção primária, serviços de nível terciário e outros importantes locais de cuidado, tais como instituições de retaguarda, unidades de reabilitação, o domicílio, a escola e outros âmbitos na comunidade”⁶.

Os quatro domínios que compõe o quadro são⁶:

A. Condições crônicas:

As crianças com complexidade médica apresentam uma ou mais condições crônicas, que podem ser diagnosticadas, suspeitadas ou mesmo desconhecidas, de caráter grave, podendo estar associadas à fragilidade médica, com altas taxas de morbidade e mortalidade, e estendendo-se por toda a vida. Os exemplos mais notórios são as

condições crônicas complexas, citadas na lista de doenças do item anterior, como as doenças neuromusculares, as metabólicas e as genéticas.

Figura 4. Quadro de definição de criança com complexidade médica (adaptado de Cohen et al)

B. Limitações Funcionais:

As limitações funcionais, nestas crianças, apresentam caráter grave, sendo classificadas através da avaliação das funções corporais, execução de atividades e participação na vida em comum. Frequentemente estas crianças são dependentes de tecnologia, utilizando-se, por exemplo, de cânulas de traqueostomia, sondas de gastrostomia, cadeiras de rodas ou ventiladores mecânicos.

C. Utilização de recursos:

Dentre das crianças com necessidades especiais de saúde, as crianças com complexidade médica se situam entre as que mais intensamente

utilizam recursos de saúde. Este aspecto se manifesta, por exemplo, na forma de hospitalizações frequentes ou prolongadas, procedimentos cirúrgicos múltiplos, necessidade de várias subespecialidades e de profissionais de saúde.

D. Necessidades no âmbito familiar:

As famílias das crianças com complexidade médica veem-se com a necessidade de suprir-lhes uma série de serviços, como cuidados médicos, terapia especializada e necessidades educacionais. Esta atividade lhes trás impacto significativo, na forma de, por exemplo, tempo dedicado ao cuidado direto, às visitas de profissionais, e à coordenação de cuidados. Outros impactos importantes são o ônus financeiro decorrente desta atividade (devido aos gastos, redução das horas de trabalho remunerado por parte dos cuidadores, ou até saída do emprego), comprometimento das relações familiares (devido à ausência do cuidador para permanecer com a criança hospitalizada) e fragilização da saúde do cuidador.

O conceito de criança com complexidade médica considera conjuntamente aspectos que, nas definições anteriores, estavam isolados ou em pares, e por incorporar as necessidades das famílias como característica importante destas crianças.

1.5 Justificativa do trabalho

A adequada qualidade de atendimento das CDVM no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) está relacionada à eficiência em quatro aspectos: (1) padrões técnicos adequados; (2) organização capaz de atender a uma população crescente, em que os pacientes estão progredindo para serviços da faixa etária adulta^{50,51}; (3) possibilitar uma qualidade de vida aceitável, com os recursos disponíveis, para a CDVM e sua família; e (4) utilização racional e justa para a sociedade dos escassos recursos públicos disponíveis nesta área.

Para realizar a tarefa dentro destes requisitos é importante que se estabeleçam práticas e políticas de saúde apropriadas. No entanto, a elaboração e implementação de medidas neste sentido encontra, no SUS, dificuldades como escassez de dados sobre as CDVM no Brasil, insuficiente disseminação de informações e limitações estruturais e financeiras das instituições públicas de saúde. Para superar estas dificuldades é importante que inicialmente se aprofunde e dissemine o conhecimento sobre esta população de pacientes no contexto dos serviços públicos de saúde brasileiros.

Neste estudo, tomamos por foco as CDVM internadas em uma unidade destinada a este tipo de pacientes, provenientes de um hospital de nível terciário. Propomo-nos inicialmente a descrever o perfil das CDVM segundo os aspectos do conceito de criança com complexidade médica, por permitirem uma visão abrangente desta condição; a seguir analisamos a repercussão que a transferência destas crianças para um hospital de longa permanência acarreta na disponibilidade de leitos no conjunto das UTIs de origem.

A hipótese deste estudo é que a transferência de crianças dependentes de ventilação mecânica para um hospital de longa permanência propicia condições para aumentar a disponibilização de leitos nos serviços de origem.

Objetivos

2 - Objetivos

Os objetivos deste estudo são:

1- Descrever as características das crianças dependentes de ventilação mecânica internadas em uma unidade para pacientes crônicos de um hospital público, utilizando o conceito de crianças com complexidade médica, em seus quatro aspectos:

- a. Condição crônica;
- b. Limitações funcionais;
- c. Utilização de recursos;
- d. Necessidades da família.

2 – Estimar o impacto que a transferência de pacientes de UTIs para uma unidade de dependentes de ventilação mecânica ocasiona à capacidade de disponibilização de leitos/dia no conjunto dos serviços de origem.

População de estudo e métodos

3 – População de estudo e métodos

3.1 - População de Estudo

Este é um estudo de caráter descritivo, longitudinal e retrospectivo, no qual se analisaram as características da população de pacientes em ventilação mecânica internados na Unidade de Pediatria do Hospital Auxiliar de Suzano (HAS), divisão do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP).

O Hospital Auxiliar de Suzano atende pacientes de longa permanência (com internação maior que 30 dias⁵⁵) provenientes do HCFMUSP desde 1961, e começou a receber crianças dependentes de ventilação mecânica em 2001. As unidades do HCFMUSP que normalmente encaminham pacientes são o Instituto da Criança, que também inclui o Instituto para Tratamento do Câncer Infantil (ITACI) e Hospital Auxiliar de Cotoxó; o Instituto Central e o Instituto do Coração. Também foram atendidos pacientes de instituições externas ao HCFMUSP, como o Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (USP) e do Hospital das Clínicas da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP).

3.1.1 Descrição das características do serviço

A Unidade de Pediatria dispunha de 22 leitos em 2001, dos quais apenas 6 eram destinados a pacientes em ventilação mecânica. Após reforma e mudança de local em 2009, passou a ter capacidade de 15 leitos, todos adequados para ventilação mecânica, embora também receba crianças que não estejam nesta condição. A equipe de médicos é formada por três diaristas responsáveis pelo atendimento durante o dia, cada um permanecendo um período de 4 horas, e também com 1 plantonista para o período noturno, fins de semana e feriados (6 médicos no total).

Número de outros profissionais por turno:

- Enfermagem:
 - Enfermeiros: 1 para os 15 pacientes

- Auxiliares de enfermagem: 1 para cada 3 pacientes
- Fisioterapia:
 - 2 para os 15 pacientes nos dias úteis no período diurno
 - 1 para os 15 pacientes nos fins de semana no período diurno
 - Não há fisioterapeuta no período noturno
- Terapia Ocupacional: 1 para 15 pacientes no período diurno
- Psicologia: 1 para 15 pacientes
- Serviço Social: 1 para 15 pacientes
- Nutrição: 1 para 15 pacientes
- Fonoaudiologia: 1 para 15 pacientes

Monitorização: oximetria nos pacientes menos estáveis.

Recursos de diagnóstico:

- Laboratório de análises clínicas:

Não realiza exames no próprio hospital; todos os exames, até a data do término do estudo, eram encaminhados ao Laboratório Central do Hospital das Clínicas, duas vezes por semana (terças e quintas).
- Radiologia: durante o período diurno; nos fins de semana, apenas pela manhã.

3.1.2 Os critérios de inclusão de pacientes no estudo foram:

1 – estar internado na Unidade de Pediatria entre 01 de janeiro de 2001 e 31 de dezembro de 2010;

2 – ser considerado dependente de ventilação mecânica, segundo a definição proposta pelo Grupo de Trabalho sobre Ventilação Mecânica Pediátrica de Longa Duração do Reino Unido: “qualquer criança que, quando clinicamente estável, ainda necessite de auxílio mecânico para respirar, após falha confirmada no desmame, ou desmame lento, 3 meses após o início da ventilação”⁸.

3.2 - Coleta de Dados

3.2.1 Fontes de dados

As fontes de dados de internação foram: o Serviço de Arquivo Médico e Estatística do Hospital Auxiliar de Suzano (livros de registros de admissão, arquivos de fichas de saída, registros on-line), os prontuários do serviço médico e do serviço social. Os livros de registro informam a data da internação, número do registro hospitalar, nome, serviço de origem, idade, diagnóstico, evolução (alta, óbito, transferência) e data do último dia no hospital.

3.2.2 Critério de divisão por grupos de faixa etária

As idades dos pacientes no momento da internação foram calculadas a partir de sua data de nascimento e da data de entrada no Hospital Auxiliar de Suzano. Os pacientes foram classificados segundo a idade na internação, nas seguintes faixas etárias: menores de 1 ano, de 1 a 4 anos, de 5 a 9 anos, de 10 a 14 anos, e 15 anos ou mais, segundo critério utilizado pela Base de Dados de Crianças Internadas do Projeto de Custo e Utilização de Serviços de Saúde, da Agência para Pesquisa e Qualidade em Serviços de Saúde, dos Estados Unidos⁵².

3.2.3 Dados relativos ao conceito de criança com complexidade médica

3.2.3.1 Doenças crônicas - critério de divisão por grupos

Os pacientes foram também agrupados por categorias de condição crônica complexa de acordo com a classificação proposta por Feudtner et al em 2000⁵³. Estes autores definem condição crônica complexa como “qualquer condição médica com expectativa de duração de pelo menos 12 meses (a menos que ocorra óbito) e que envolva vários sistemas orgânicos diferentes ou um sistema orgânico com severidade suficiente para requerer atendimento pediátrico especializado e, provavelmente, um período de hospitalização em um serviço de saúde de nível terciário”. Esta definição também compreende uma lista de

diagnósticos de condições crônicas complexas (Anexo C), com seus respectivos códigos da Classificação Internacional de Doenças, 9ª edição (CID-9). A CID-9 é o sistema ainda em uso nos Estados Unidos para codificação de dados de internação hospitalar⁵⁴. Após identificação, os diagnósticos da população de estudo foram codificados segundo esta lista para se realizar a classificação por categoria de doença.

Deve-se observar que a classificação de Feudtner et al , no original em inglês, apresenta a categoria denominada “neuromuscular”, englobando não apenas as doenças neuromusculares propriamente ditas, como a distrofia muscular, mas também doenças que usualmente não são classificadas como neuromusculares, como a doença de Krabbe e a encefalopatia hipóxico-isquêmica. Neste estudo, ao invés de “neuromuscular”, optamos por nomear esta categoria com o termo “neurológica”, que consideramos representar mais adequadamente o grupo de doenças aqui incluídas, a exemplo de outro trabalho já publicado²⁸.

3.2.3.2 Limitações Funcionais

A avaliação das limitações funcionais dos pacientes foi realizada através de dados nas anotações de evolução médica e evolução de enfermagem (Anexo F). Foram colhidos dados relativos a características funcionais importantes de cada paciente: nível de consciência, capacidade de comunicação e expressão, via de aporte nutricional, condição de locomoção, condição motora, condições das eliminações fisiológicas, condição de higiene oral e condição de banho.

Em seguida à coleta de dados, foi aplicado o Índice de Barthel para se avaliar o grau de limitações funcionais de cada paciente (Apêndices D e E). Esta escala foi elaborada para se mensurar a performance do paciente em atividades da vida diárias, expressas em dez itens. A cada item é atribuída uma nota (0, 5, 10 ou 15). A opção pelo índice de Barthel deveu-se ao fato de este permitir a sua aplicação sem que necessite obrigatoriamente de observação direta (ver anexo D). Por este motivo não foi utilizada a Medida de Independência Funcional, mais acurada, mas que exige que se façam observações diretas dos pacientes.

Deve-se ressaltar que, ao utilizar a escala neste estudo, não se tem por objetivo detectar as características funcionais dos pacientes de maneira detalhada, como se faz necessário ao se avaliar a sua evolução ao longo de tratamentos de reabilitação. Neste estudo houve o propósito de avaliar de forma ampla estas limitações funcionais.

3.2.3.3 Utilização de recursos

Neste item optamos por mensurar a utilização de recursos por parte dos pacientes apenas no ambiente hospitalar. Embora alguns pacientes tenham recebido alta durante o período de estudo, passando para o cuidado domiciliar, não foi incluída nesta pesquisa a análise da utilização de recursos do grupo nesta situação.

Como medida da utilização de recursos no hospital foi empregada a unidade paciente/dia. Esta foi definida pelo Ministério da Saúde como “unidade de medida que representa a assistência prestada a um paciente internado durante um dia hospitalar”⁵⁵. Esta unidade mostra-se adequada para o presente estudo pois expressa o tempo de permanência de um paciente no hospital, permitindo a análise da rotatividade de leitos. Foi calculado, para cada paciente, o número de internações e o número de dias de cada internação. Em seguida, foi calculado o número de internações e o número de pacientes/dia por categoria de doenças, faixa etária e categoria de evolução. Na situação em que pacientes tenham sido internados mais de uma vez, cada internação foi contada como nova. No caso de pacientes que tenham sido transferidos para outro instituto do HCFMUSP exclusivamente para realização de procedimento eletivo previamente agendado, retornando ao HAS em menos de 48 horas, foi considerado que houve continuidade da mesma internação, não se considerando como internação nova. Para os pacientes que continuavam internados no fim do período de estudo foi considerado como o último dia no hospital a data de 31/12/2010.

Para realizar a análise da ocupação de leitos por ano, os pacientes internados em cada ano-calendário foram divididos em duas categorias: paciente novo e

paciente remanescente. Definimos como paciente novo aquele que foi internado no ano em questão, e como paciente remanescente aquele que permaneceu na Unidade naquele ano, mas foi internado em algum ano anterior. Isto possibilita detectar a cada ano o número de vagas disponíveis e não disponíveis para internação. Para cada ano-calendário no período de estudo, foi contabilizado o número de pacientes novos e o de pacientes remanescentes.

A análise de sobrevida foi realizada através do estimador-produto de Kaplan-Meier. O tempo de sobrevida de cada paciente será calculado a partir da data de internação no HAS, tendo como data de saída aquela referente ao óbito, alta ou transferência; para pacientes que continuaram internados a data de saída será o último dia do estudo.

3.2.3.4 Necessidades das famílias

As necessidades familiares ocasionadas pelo cuidado à CDVM compreendem vários aspectos, como assistenciais (as atividades de cuidado), emocionais (suporte da criança e familiares), sociais e econômicos.

A abordagem das necessidades familiares, foi realizada através do aspecto econômico, devido à sua importância para todos os seus membros.

Propôs-se, como método para avaliar as necessidades econômicas, mensurar o grau de demanda por auxílio financeiro da população de famílias em decorrência do cuidado da criança. O instrumento utilizado para mensurar esta necessidade neste grupo foi o cálculo da proporção de famílias que recebiam o Benefício de Prestação Continuada da Lei Orgânica da Assistência Social (BPC/LOAS). Esta lei foi regulamentada pelo decreto nº 6214, de 26 de setembro de 2007, da Casa Civil da Presidência da República (Anexo I). Este benefício é concedido pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) a pessoas idosas ou com deficiência. Para ser elegível a pessoa deve passar por avaliação médica e social. Na avaliação médica o paciente passa por criterioso exame para se comprovar o estado de deficiência. Na avaliação social verifica-se o número de pessoas e renda bruta da família, sendo que o critério para

concessão da BPC é que a família apresente renda per capita menor que um quarto do salário mínimo vigente. A família que se enquadra neste critério é considerada “incapaz de prover a manutenção de uma pessoa com deficiência (...)”, e portanto, a concessão do BPC é o reconhecimento da necessidade deste auxílio para o cuidado da criança.

Para cada família foi verificado o recebimento do BPC; a renda mensal, utilizando-se como unidade de medida o salário mínimo ajustado por ano; trabalho formal; número de filhos.

Os dados foram coletados de prontuários do serviço social do Hospital Auxiliar de Suzano. Os prontuários mais recentes encontram-se preservados na sala do serviço social. Os mais antigos encontram-se na seção de arquivo morto do Hospital Auxiliar de Suzano.

3.2.4 Avaliação do impacto da transferência de pacientes para a UDVM na disponibilização de leitos nas UTIs de origem

Foi utilizada como medida da disponibilidade de leitos a unidade leito/dia. Esta foi definida em padronização do Ministério da Saúde como “unidade de medida que representa a disponibilidade de um leito hospitalar de internação por um dia hospitalar”⁵².

Foi calculada a quantidade de leitos/dia potencialmente disponibilizados para internação nas UTIs após a saída de pacientes. Foi considerado que cada paciente/dia ocupado na UDVM torna potencialmente disponível um leito/dia para internação no serviço de origem. Foi calculado o número total de leitos/dia disponibilizados para internações no conjunto de UTIs somando-se os tempos de permanência de cada paciente (vindos de UTI) na UDVM.

Foi estimado também o número em potencial de pacientes beneficiados com a disponibilização de leitos nas UTIs. Esta estimativa foi calculada dividindo-se o número total de leitos/dia disponibilizados nas UTIs pelo tempo de internação médio de um paciente em uma UTI pediátrica brasileira. Foi utilizada como

referência um tempo médio de internação em UTI brasileira publicado na literatura.

3.3 Análise de Dados

Para o registro de dados e cálculos estatísticos elementares foi utilizada a planilha eletrônica Excel (Microsoft Corporation, Seattle, Washington, EUA). Para a análise de sobrevida utilizou-se o programa Stata/IC 11.2 (Stata Corp, College Station, Texas, EUA).

Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa do HCFMUSP (Anexo J).

Resultados

4. Resultados

4.1 – Características gerais

No início do período de estudo já estavam internados 21 pacientes na Unidade de Pediatria do HAS, nenhum em ventilação mecânica. A partir daquela data foram realizadas 300 internações até o término do estudo. Em 5 de fevereiro de 2001 a Unidade passou a receber pacientes em ventilação mecânica. Destas 300 internações, 65 (22%) foram de crianças que preencheram os critérios de admissão ao estudo (Tabela 6 e Anexo A). Destas 65 internações (devidas a 54 pacientes), 48 correspondem a pacientes que foram internados apenas 1 vez, e 17 correspondem a pacientes que foram internados duas vezes ou mais. Estas 17 internações foram devidas a 6 pacientes, dos quais 3 tiveram 2 internações, 1 teve 3 internações e 2 tiveram 4 internações.

A mediana da idade dos pacientes em ventilação mecânica foi de 2.0 anos (intervalo interquartilico= 0.9 – 8.0), com 37 internações do sexo masculino.

A mediana do tempo de internação de todo o grupo foi de 194 dias.

Tabela 6 Instituições de origem dos pacientes, e número de internações correspondentes

Serviços de Origem	Número de internações
Instituto da Criança do HCFMUSP*	
UTI	33
Berçários	13
Enfermaria	7
Instituto do Coração do HCFMUSP	
UTI Infantil	3
Hospital Universitário da USP	
UTI Infantil	1
Enfermaria	2
Outros Hospitais	
Hospital das Clínicas da UNICAMP – Enfermaria	1
Reinternações do Hospital Auxiliar de Suzano	5
Total	65

*Inclui ITACI e Hospital Auxiliar de Cotoxó

4.2. Características das CDVM como crianças com complexidade médica

4.2.1. Doenças Crônicas

Foram identificados 30 doenças de base, classificadas em 6 grupos distintos, apresentados na tabela 7.

Dos 54 pacientes, 52 (96%) apresentaram diagnósticos que se encontram na lista de Condições Crônicas Complexas. Dois pacientes apresentaram diagnósticos que não se enquadraram nesta lista: esclerose múltipla e panencefalite esclerosante subaguda, e foram classificados na categoria de doenças neurológicas.

Na tabela 8 apresentamos o número de pacientes por cada tipo de serviço de origem (UTI, enfermaria, berçário, domicílio) e por categoria de doenças, bem como a quantidade de pacientes-dia ocupado por cada um destes segmentos.

Das 6 categorias de doenças, a que abrangeu o maior número de pacientes foi a das doenças neurológicas, seguida das metabólicas. Quanto ao tipo de serviço de origem dos pacientes, a maior parte é proveniente de UTIs, seguida de enfermaria e berçários. Em relação à permanência hospitalar, as doenças neurológicas são responsáveis pela ocupação do maior nº de leitos/dia (85,6%), assim como os pacientes provenientes de UTIs (54,1%).

A categoria de doenças neurológicas contém uma doença potencialmente evitável, a encefalopatia hipóxico – isquêmica, que, isoladamente, acometeu o maior número de pacientes (9). Destes 9 pacientes, 3 sofreram hipóxia no período neonatal, e os 6 restantes no período pós-neonatal, por outras complicações.

Tabela 7 Diagnóstico de pacientes dependentes de ventilação mecânica da Unidade de Pediatria do HAS entre 2001-2010, separados por categorias de doenças, com os respectivos códigos CID -9 e nº de pacientes.

Grupo de Doenças	Diagnóstico Principal	CID - 9	Nº de pacientes
Neurológicas	Encefalopatia Hipóxico-Isquêmica	343.9	9
	Síndrome de Werdnig-Hoffmann	335.0	8 (9)
	Hidrocefalia	742.3	4
	Miopatia a/e	359	2
	Galactosialidose	330.1	2
	Doença de Krabbe	330.0	2 (5)
	Polineuropatia periférica	356.4	1
	Miopatia Congênita Centro Nuclear	359.0	1 (2)
	Síndrome de Leigh	330.8	1
	Atrofia Muscular Espinhal tipo II	335.1	1
	Arnold Chiari	741.0	1
	Distrofia Muscular Congênita	359.0	1
	Leucodistrofia Metacromática	330.0	1
	Doença de Tay-Sachs	330.1	1 (2)
	Lipofuscinose Ceróide	330.1	1
	Esclerose Múltipla*	340	1
	Panencefalite Esclerosante Subaguda*	055.0	1
Metabólicas	Doenças de Pompe	271.9	2 (7)
	Doenças de Neeman-Pick tipo C	272.7	1
	Deficiência de MCAD (Middle Chain Acyl-CoA Dehydrogenase)	272.9	1
OCG**	Síndrome Genética a/e	758.9	3
	Onfalocele	756.7	2
Cardiovascular	Cardiopatia Complexa	745.7	1
	Transposição de Grandes Artérias	745.1	1
	Hipoplasia do Coração Esquerdo	746.7	1
Neoplásicas	Ependimoma	191.9	1
	Astrocitoma	191.9	1
Respiratórias	Displasia Bronco-Pulmonar	770.7	1
	Hipoplasia e hipertensão pulmonar	748.5	1
Total			54 (65)

* Diagnósticos não incluídos na lista de Condições Crônicas Complexas

** Outras Malformações Congênitas ou Genéticas

() Número de internações

Tabela 8 Número de pacientes/dia e número de internações segundo categorias de doenças e tipo de serviço de origem ocupados por pacientes dependentes de ventilação mecânica da Unidade de Pediatria do HAS, 2001-2010

Categoria	Tipo de Serviço de Origem									
	UTI		Enfermaria		Berçário		Domicílio		Total	
	PD	N	PD	N	PD	N	PD	N	PD	Total
Neurológicas	12.215	25	6.806	8	3.786	6	89	5	22.896	3(85,6%) 44
Metabólicas	1.118	8	173	1	0	0	0	0	1.291	(4,8%) 9
OCG	171	1	0	0	429	4	0	0	600	(2,2%) 5
Cardio-vasculares	492	2	0	0	78	1	0	0	570	(2,1%) 3
Neoplásicas	479	1	883	1	0	0	0	0	1.362	(5,1%) 2
Respiratórias	0	0	0	0	32	2	0	0	32	(0,1%) 2
Total	14.475	37	7.862	10	4.325	13	89	5	26.751	65
	(54,1%)		(29,4%)		(16,2%)		(0,3%)			

OCG – Outras Malformações Congênitas e Genéticas; PD – número de Pacientes/dia; N – número de internações, UTI – Unidade de Terapia Intensiva

Na tabela 9 apresentamos as faixas etárias desta população de pacientes, discriminadas por categorias de doença. As faixas etárias com maior número de pacientes foram as de menores de 1 ano e de 1 a 4 anos. A maior parte das internações nestas faixas (26) pertencem à categoria de doenças neurológica.

Tabela 9 Número de pacientes dependentes de ventilação mecânica da Unidade de Pediatria do HAS, 2001-2010, de acordo com faixa etária e categoria de diagnóstico

Faixa Etária	NE	MT	OCG	CV	NEO	RS	Total
< 1	10	5	4	1	0	2	22 (34%)
1 - 4	16	3	1	2	1	0	23 (35%)
5 - 9	11	1	0	0	1	0	13 (20%)
10 - 14	5	0	0	0	0	0	5 (8%)
> 15	2	0	0	0	0	0	2 (3%)
Total	44 (68%)	9 (14%)	5 (8%)	3 (4%)	2 (3%)	2 (3%)	65

NE- Neurológicas, MT – Metabólicas, OCG – Outras Malformações Congênitas ou Genéticas, CV – Cardiovasculares, NEO – Neoplásicas, RS - Respiratórias

A tabela 10 correlaciona o número de pacientes por tipo de evolução e categoria de doença. Há maior número de óbitos entre os pacientes com doença neurológica.

A tabela 11 apresenta cada faixa etária com o tipo de evolução correspondente. Houve um predomínio de óbitos nas faixas etárias mais baixas, principalmente na de 1 a 4 anos.

Tabela 10 Número de internações por categoria de doença e tipo de evolução

Grupo	Óbito	Alta	Transferência	Internado	Total
Neurológicas	21	15	1	7	44
Metabólicas	2	1	5	1	9
Malformações	4	0	1	0	5
Cardiovascular	2	0	0	1	3
Neoplásicas	2	0	0	0	2
Respiratórias	2	0	0	0	2
Total	33 (51%)	16 (24%)	7 (11%)	9 (14%)	65

Tabela 11 Número de internações por faixa etária e evolução

Faixa Etária	Óbito	Alta	Transfe rência	Internado	Total
< 1	12 (36%)	1	6	3	22
1 - 4	15 (46%)	4	1	3	23
5 - 9	3 (9%)	8	0	2	13
10 - 14	2 (6%)	3	0	0	5
> 15	1 (3%)	0	0	1	2
Total	33	16	7	9	65

As medianas do tempo de permanência por categoria de doença são apresentadas na tabela 12. O maior valor é o do grupo das neoplasias, com 681 dias. No entanto, deve-se observar que este grupo apresentava apenas dois pacientes. O grupo com segundo maior valor foi o de doenças neurológicas, com 234 dias, mas com um número de pacientes maior (44).

Tabela 12 Mediana do tempo de permanência segundo categoria de doença

Categoria	Mediana (dias)
Neurológicas	234
Metabólicas	113
Outras Malformações Congênitas e Genéticas	112
Cardiovasculares	154
Neoplásicas	681
Respiratórias	16

A distribuição do número de pacientes segundo tempo de internação é apresentada no gráfico 4, sendo que 45 das internações tiveram tempo de permanência menor que 1 ano.

Gráfico 4 Número de pacientes em ventilação mecânica internados na Unidade de Pediatria do HAS de 2001 a 2010 por intervalo de tempo de internação

Em vista da elevada proporção de número de internações com permanência de até um ano (45), realizou-se uma análise de dados específica para este grupo. Inicialmente, dividiu-se este período permanência em intervalos de 3 meses, como apresentado no gráfico 5.

Gráfico 5. Número de permanência de CDVM, com tempo de permanência até 1 ano, na Unidade de Pediatria do HAS de 2001 a 2010, distribuídos por tempo de permanência divididos em intervalos de 3 meses

Em relação à evolução, a maior parte (23) evoluiu para óbito (51%), como apresentado no gráfico 6.

Gráfico 6 Número de internações segundo cada tipo de evolução, no grupo de pacientes com período de internação até 1 ano.

Em relação à faixa etária, 29% pertence à faixa de 0 a 1 ano, e 38% à faixa de 1 a 4 anos, conforme apresentado no gráfico 7.

Gráfico 7 N° de CDVM com tempo de permanência menor que 1 ano por faixa etária

A categoria de doenças de base com maior número de internações, neste grupo com período de permanência de até 1 ano, foi a de doenças neurológicas (60%), conforme apresentado no gráfico 8.

Gráfico 8 N° de CDVM com tempo de permanência menor que 1 ano por categoria de doenças

Sobrevida

A sobrevida dos grupos de pacientes foi de 50% após 1 ano, 16% após 5 anos de e após 9 anos continuava em 16% Gráfico 9).

Gráfico 9 Curva de sobrevida pelo método de Kaplan-Meier para pacientes em ventilação mecânica internados na Unidade de Pediatria do HAS, 2001-2010.

4.2.2 Limitações Funcionais

Foram levantados os dados anotados em folhas de registro de enfermagem dos 54 pacientes. Os dados são apresentados na tabela 13. Estes dados foram utilizados para calcular a pontuação do índice de Barthel (Anexos D e E)

Tabela 13 Características funcionais de CDVM levantadas a partir de anotações em folha padrão de enfermagem

Característica	Nº de Pacientes
Via de Nutrição	
Oral	4
Gastrostomia	50
Locomoção	
Acamado	54
Outros	0
Condição motora	
Paraplégico	3
Tetraplégico	51
Higiene oral	
Sem auxílio	3
Com auxílio	51
Banho	
Com auxílio	54
Sem auxílio	0

Quatro pacientes apresentavam nível de consciência preservado, e também tinham capacidade de comunicação verbal normal. Além destes, mais 4 pacientes apresentavam capacidade de comunicação bastante limitada, 6 eram conscientes, porém sem capacidade significativa de comunicação (com Atrofia Muscular Espinhal tipo I). Os 40 pacientes restantes não apresentavam qualquer capacidade de comunicação. Os 54 pacientes tinham traqueostomia e 50 tinham gastrostomia, sendo que estes recebiam dieta enteral. Quanto aos auto cuidados, 3 apresentavam capacidade para se alimentarem com algum

auxílio (as conscientes com movimentos de membros superiores), e 51 necessitavam de auxílio total para esta tarefa (uma das crianças conscientes era tetraplégica).

Dos 54 pacientes, 3 apresentaram 40 pontos pelo índice de Barthel. Estes três pacientes tem como características comuns o nível de consciência preservado, a capacidade de realizar higiene oral com auxílio, capacidade de vestir o segmento superior com auxílio, controle de evacuações e micções. Os demais 51 não conseguiam realizar sozinho qualquer atividade da vida diária, necessitando de auxílio em todas as necessidades, recebendo pontuação zero.

4.2.3 Utilização de Recursos

As 65 internações ocuparam 26.751 pacientes/dia na Unidade de Pediatria no período de estudo.

Na figura 2 apresenta-se o número de pacientes/dia ocupados a cada ano por pacientes novos e remanescentes. Verifica-se variação no número de pacientes/dia referentes às internações, porém há um predomínio dos pacientes remanescentes a partir de 2003, indicando a tendência a longos tempo de permanência e diminuição na rotatividade de leitos.

Gráfico 10 Número de pacientes/dia por cada ano ocupados por pacientes dependentes de ventilação mecânica da Unidade de Pediatria do HAS internados novos e remanescentes, 2001-2010.

Nos 10 anos do período de estudo 12 pacientes (22,2%) receberam alta hospitalar. Antes de receberem alta, estas CDVM ocuparam 5.986 pacientes/dia, equivalendo a 23% do número total de pacientes/dia ocupados. A mediana do tempo de permanência destes pacientes foi de 332 dias (8 – 1557 dias), ou 11 meses. Em relação à idade, a mediana foi de 8 anos (0,9 – 15 anos).

Houve 6 CDVM (11%) que apresentavam condições clínicas de alta, porém não foram para casa por falta de condições familiares e de estrutura do SUS para atendimento local. Estas CDVM ocuparam 8.265 pacientes/dia (30,9%), sendo que sua média de permanência foi de 1152 dias (3,2 anos).

4.2.4 Necessidades das famílias

Das 54 CDVM, foram obtidos dados de 31 (57%), sendo que das 23 restantes não foram encontrados os prontuários do serviço social. A dificuldade em se obter dados se deve ao fato de alguns prontuários terem sido extraviados durante uma mudança de sala destes arquivos. Outros prontuários mais antigos do serviço social haviam sido descartados, segundo as mesmas informantes.

Das 31 famílias de CDVM das quais foram obtidos dados, em 27 foram encontradas informações referentes à concessão do BPC. Os dados referentes às famílias que recebem o BPC são apresentados na tabela 14.

Tabela 14 Características sociais segundo o recebimento do Benefício de Prestação Continuada

Características da amostra	Benefício de Prestação Continuada (BPC)			Média do total	Total
	Recebe	Não recebe	Sem Informação		
Nº de famílias	10	17	4	-	31
Nº de famílias c/ 1 trabalhador formal ou +	5	17	3	-	25
Renda familiar média em salários mínimos	1,7	5,0	2,4	2,3	-
Média do nº de filhos por família	3,1	1,7	3,3	2,4	-

A proporção de famílias que recebem benefício é, na amostra obtida, de 32%.

4.3 – Disponibilização em potencial de leitos/dia no serviço de origem

As CDVM provenientes das UTIs ocuparam 14.445 pacientes/dia na UDVM, possibilitando, desta forma, que se evitasse a ocupação de igual número de leitos/dia nos serviços de origem, ao longo de 10 anos. Portanto, neste período, 14.445 leitos/dia foram potencialmente disponibilizados para novas internações. Isto representa 1.444 leitos/dia por ano, ou 120 leitos/dia por mês, em média. O tempo médio de permanência de um paciente de uma UTI pediátrica no Brasil foi estimado em 6,6 dias⁵⁶. Portanto, a transferência destes pacientes das UTIs criou condições para se atender, em média, um potencial de 2.188 internações nestes serviços, ao longo de 10 anos. Isto equivale a uma média de 219 internações por ano, ou 18 internações por mês (no conjunto das 3 UTIs).

Discussão

5 - Discussão

5.1 Características Gerais

A população de estudo apresentou equilíbrio entre o número de pacientes do sexo masculino (48%) e feminino (52%). Houve predomínio de crianças com idade inferior a 4 anos (69%). Esta proporção é maior que a encontrada nos Estados Unidos (56%)²⁸. Esta predominância das faixas etárias inferiores pode ser explicada pelos seguintes fatores:

- Início precoce da insuficiência respiratória na maioria dos casos, fazendo com que estas crianças sejam internadas com pouca idade.
- Alta mortalidade, que pode ser demonstrada pela curva de sobrevivência, onde se verifica que a sobrevivência após 1 ano de internação é de 50%. Este fator, por sua vez, pode dever-se explicado por
 - doenças de caráter progressivo;
 - a própria utilização da ventilação mecânica, que expõe a crianças a um maior risco de adquirir pneumonias.

5.1.1 Características das CDVM segundo o conceito de crianças com complexidade médica

A população de CDVM avaliada neste estudo apresentou características que se identificam com aquelas descritas para as crianças com complexidade médica, com os indicadores utilizados. Deve-se observar que Cohen et al descreveram características gerais de cada domínio, sem mencionar indicadores ou critérios de identificação específicos. Apenas no domínio referente a condições crônicas citou-se, a título de exemplo, um critério aplicável, a classificação de condições crônicas complexas, que foi aqui utilizado. Neste estudo, nos demais domínios foram empregados indicadores de uso frequente, tanto de caráter quantitativo, na forma de escalas (índice de Barthel) e dados hospitalares (nº de pacientes/dia), quanto de caráter qualitativo, na forma de dados assistenciais (concessão do Benefício de Prestação Continuada). Procurou-se selecionar critérios que fornecessem uma

visão ampla de cada domínio. Outros critérios poderiam ter sido utilizados, com resultados que poderiam ser divergentes dos obtidos.

5.1.1.1. – Doenças crônicas

A categoria de doenças com maior número de casos foi a neurológica, com 17 diagnósticos distintos. Destes, 11 diagnósticos são propriamente neurológicos, e 6 são de doenças que, geralmente são classificadas como primariamente metabólicas (galatossilidose, doença de Krabbe, síndrome de Leigh, leucodistrofia metacromática, doença de Tay-Sachs e lipofuscinose ceróide).

A doença mais frequente de forma isolada foi a encefalopatia hipóxico-isquêmica. Esta é uma causa potencialmente evitável. No entanto, ela ocorre devido a uma série de fatores, como condições de parto e outras doenças associadas.

Em relação à origem, como vemos na tabela, as UTIs são o tipo de serviço que mais encaminhou pacientes ao Hospital Auxiliar de Suzano. A porcentagem de 54,1%, no entanto, pode ser maior, uma vez que os pacientes provenientes das enfermarias também passaram pelas UTIs antes de serem para lá transferidos. Isto significa que uma grande proporção destas crianças ocupam um longo tempo de internação neste tipo de unidade, ocasionando os problemas já mencionados, tanto em relação à qualidade de vida do paciente (isolamento afetivo e social, risco aumentado de infecções graves, desconforto ambiental) quanto em relação a dificuldades institucionais (redução na disponibilidade de leitos e custo)

A mediana de tempo de internação foi maior no grupo das doenças neoplásicas. No entanto deve-se observar que este grupo teve apenas 2 pacientes, com longos períodos de internação. Já o grupo de doenças neurológicas, com 44 pacientes, teve a segunda maior mediana de tempo de permanência, de 234 dias.

Em relação ao tempo de permanência, das 45 crianças que estiveram internadas por menos de 1 ano, 22 o estiveram por até 3 meses, 23 foram a

óbito, 30 tinham menos de 4 anos e 27 pertenciam ao grupo de doenças neurológicas. Este tempo de permanência curto também pode ser visto na curva de sobrevivência da figura, onde a sobrevivência após 1 ano é de 50%. Fatores que podem influenciar este resultado são a gravidade das doenças de base e as limitações de recursos técnicos e profissionais da unidade.

5.1.1.2 Limitações funcionais

A aplicação do índice de Barthel evidenciou o elevado grau de limitações funcionais destas crianças, sendo a maioria totalmente dependente de cuidados. Estas limitações se devem, sobretudo, à natureza das doenças que as acometem. Isto pode ser verificado pelo grande número de crianças com doenças de caráter neurológico, que afeta não apenas o nível de consciência, mas também a capacidade de realizar tarefas e a mobilidade.

Um primeiro aspecto importante das limitações funcionais é sua influência sobre o tempo de permanência da CDVM no hospital, prolongando-o, pois a necessidade de pessoas treinadas para o cuidado, bem como os recursos técnicos necessários, dificultam a alta e o cuidado domiciliar.

Um segundo aspecto relevante é o da influência destas limitações funcionais, juntamente com o nível de consciência das CDVM e das características das doenças de base, sobre a qualidade de vida das crianças. As limitações funcionais e as doenças trazem para a CDVM uma importante carga de desconforto, pois exige que ela se submeta a frequentes manipulações e procedimentos de cuidado. Ainda assim, crianças com a consciência preservada também podem desfrutar de uma série de prazeres derivados das relações humanas. Isto significa que, nestes pacientes, há a coexistência de aspectos positivos e negativos que influenciam sua qualidade de vida.

Ryan⁵⁷, em artigo sobre a ética relacionada ao cuidado da criança com atrofia muscular espinhal tipo I, cita o que considera os aspectos positivos que podem ser encontrados em suas vidas: “elas podem sentir prazer em ver seus cuidadores, brinquedos e filmes. Elas podem ouvir e derivar conforto da

presença, sons e toque de seus familiares e cuidadores. Elas sobrevivem, e sobrevivência é, afinal, o mais básico instinto e desejo humano”. Por outro lado, a mesma autora também cita os aspectos negativos desta sobrevivência: “sua inabilidade de comunicar seus sentimentos, desejos, desconfortos, sofrimento ou dor, que não pelas lágrimas e aumento da frequência cardíaca. Elas tem progressiva limitação de movimentos, com potencial para escaras e irritação da pele, e inabilidade de tossir, eliminar secreções e engolir.” A ventilação por traqueostomia implica em outros desconfortos: “aspiração traqueal, trocas de tubo de traqueostomia, fisioterapia, exames de sangue venoso e arterial, os quais causam desconforto.”

Uma importante questão relacionada às limitações funcionais diz respeito ao aspecto ético do cuidado destes pacientes: os benefícios propiciados à criança pela preservação da vida através da ventilação mecânica compensam os desconfortos inerentes a esta condição? Nos casos em que os benefícios são predominantes, não há dúvida de que a preservação da vida é compensadora e desejável. No entanto, há situações em que predominam os aspectos considerados negativos. Neste caso justifica-se preservar a vida numa situação de sofrimento, sem perspectiva de alívio? Esta é uma questão cuja resposta deve considerar cuidadosamente os aspectos positivos e negativos que se pode observar na vida destas crianças.

Podemos considerar que, grosso modo, há um primeiro grupo de crianças com nível de consciência e a capacidade de comunicação verbal preservados, capazes de ter uma vida de relação, e, portanto, na qual podem predominar aspectos positivos (p. ex. distrofia muscular congênita); há um segundo grupo, com crianças conscientes, que podem desfrutar do afeto e cuidado, porém com capacidade de comunicação e mobilidade física mínimas, não havendo um claro predomínio de aspectos positivos ou negativos (p. ex. atrofia muscular espinhal tipo I); e há um terceiro grupo, com crianças com grave comprometimento do nível de consciência, sem capacidade de comunicação ou movimentação (por exemplo, aquelas com galactosialidose).

Nas CDVM do primeiro grupo, com nível de consciência preservado, em cuja vida predominam os aspectos positivos, justificam-se eticamente todos os

esforços em mantê-los continuamente com o suporte, pois podem desfrutar de uma qualidade de vida minimamente aceitável. No entanto, nos dois outros grupos a situação requer mais atenção.

Numa situação em que predominem aspectos negativos, Tobin⁵⁸ refere que é possível se admitir a suspensão de um tratamento quando este deixa de servir aos propósitos da medicina, ou quando causa demasiado sofrimento. Ryan⁵⁷ considera inapropriada a continuidade do suporte ventilatório quando o ônus decorrente supera os benefícios. No entanto, ambas as autoras ressaltam a importância de se manter um atendimento humano e digno ao paciente, confortando-o e aliviando seu sofrimento.

Em relação ao grupo em que não há claro predomínio de algum aspecto, os pontos de vista sobre a qualidade de vida destas crianças variam. Diniz⁵⁹ relata o caso de uma criança de 8 meses com atrofia muscular espinhal tipo I, cujos pais solicitaram à equipe médica que não fosse submetida à ventilação mecânica. Os pais argumentaram que “confiná-lo a uma máquina seria escravizá-lo a uma existência limitante e degradante, seria retirar dele a dignidade da morte.” Para Diniz, a ventilação mecânica significaria “a substituição da causa da morte: de parada respiratória seguida de parada cardíaca para infecção generalizada ou pneumonia”. A autora interpreta a condição a que seria submetida a criança como obstinação terapêutica, ou distanásia, ou seja, “uma morte lenta com intenso sofrimento”, caracterizada “por um excesso de medidas terapêuticas que impõem sofrimento e dor à pessoa doente, cujas ações médicas não são capazes de modificar o quadro mórbido”. Em vista destes argumentos os pais solicitaram à justiça o “direito de recusar procedimentos médicos que não modificariam o quadro médico da criança, em especial a ventilação artificial”. O pedido dos pais foi considerado legítimo, e a criança foi a óbito sem ser conectada a um ventilador mecânico.

Por outro lado, Bach⁶⁰ relata o caso do paciente com atrofia muscular espinhal tipo I, com traqueostomia, dependente de ventilação mecânica, que viveu até a idade de 22 anos, e, segundo o autor, chegou a frequentar o curso superior.

Em nossa experiência, ambas as visões de Diniz e Bach podem ser válidas, pois a apresentação da atrofia muscular tipo I é bastante variável. Há um grupo

de crianças em que a fraqueza muscular é intensa a ponto de impossibilitar a detecção de expressões faciais, dificultando a percepção de estados de sofrimento e dor, ou mesmo de felicidade. Se a observação de sinais indiretos da dor não é cuidadosa, este sofrimento pode passar despercebido, e a criança permanecer sem adequada assistência para sua dor. Por outro lado, há crianças com atrofia muscular espinhal tipo I que, devido a características individuais mais favoráveis, conseguem ter certo grau de comunicação, através leves alterações da expressão facial, sorrisos, choro, e até expressão verbal rudimentar. A capacidade de comunicação resultante é suficiente para que a criança possa ser confortada ou tratada quando necessário.

Segundo Kluge⁶¹, o desafio nesta situação é nos certificarmos que as necessidades das crianças não sejam confundidas com as necessidades dos pais, dos profissionais e da sociedade; e que os valores sociais não prevaleçam sobre os direitos das crianças. É importante que se reconheça a situação na qual a criança tem condições de tirar proveito de uma vida minimamente gratificante, e que, respeitando-se o princípio da beneficência, não se deixe de tentar aproveitar esta possibilidade. Igualmente importante é reconhecer a situação na qual o quadro clínico da criança implica em sofrimento irremediável, e que, respeitando-se o princípio da não maleficência, não se inflija a ela o prolongamento de uma condição da qual ela não poderá extrair qualquer benefício. Ou seja, é importante que em cada situação se atue segundo o melhor interesse da criança. Ryan⁵⁷, neste sentido, ressalta que deve-se priorizar o conforto do paciente e a preservação de sua dignidade. É importante se ressaltar que a eutanásia não é um procedimento aceito pelo código de ética médica do Brasil.

Para Simonds⁶² também, tão importante quanto a sobrevivência da criança é a qualidade de vida, bem como o adequado controle dos sintomas. A autora propõe que a equipe médica, pais e cuidadores, utilizem escalas de qualidade de vida como instrumento nas avaliações.

Tobin⁶⁰, assim como Farrell e Fost⁶³, ressaltam que, quando não há certeza sobre a condição de sofrimento da criança em ventilação mecânica, de modo se considerar a retirada deste recurso, é preferível preservar a vida da criança.

Ambos colocam que é preferível cometer-se um erro de julgamento que resulta em vida, do que um que resulta em morte.

É importante se destacar o papel da família nas decisões sobre as condutas a serem adotadas. Pelo vínculo afetivo e legal que possuem com a criança, é natural que os pais assumam esta responsabilidade na decisão. Como relata Simonds⁵³, é essencial que, para isto, sejam adequadamente informados dos aspectos clínicos envolvidos e das possíveis consequências desta ação, tanto para o paciente quanto para os familiares.

5.1.1.3 - Utilização de recursos

5.1.1.3.1 Tempo de permanência

A mediana do tempo de internação de 194 dias foi 29 vezes maior que a de pacientes de UTI pediátrica encontrada na literatura, que é de 6,6 dias. Este tempo de permanência extremamente longo deve-se à dificuldade em efetuar a alta destas crianças. Das 54 crianças, 42 permanecem internadas no período de estudo (78%). Destas, 6 (11%) apresentavam condição clínica estável o suficiente para receber alta, mas havia falta de condições da família ou do serviço local de saúde para recebê-las. Das demais 36 crianças, 35 (65%) permaneceram internadas por falta de condições de alta e 1 (2%) foi transferida para outro hospital mais próximo de sua casa. Portanto, 67% dos pacientes apresentaram necessidade do cuidado hospitalar, 22% puderam receber cuidado domiciliar, e 11% poderiam ter recebido este cuidado, mas dele não se beneficiaram por falta de condições socioeconômicas familiares ou do serviço local de saúde.

Estas CDVM que poderiam ter recebido cuidado domiciliar, mas permaneceram internadas, ocuparam 8265 pacientes/dia, o que equivale a 1252 internações em potencial em UTIs ao longo de 10 anos, ou 125 internações ao ano, ou 10 internações por mês.

A distribuição desta população por tempo de internação é similar àquela apresentada pelo estudo realizado por Sakakihara et al, com 434 CDVM

internadas em hospitais no Japão. A duração média de ventilação nestes pacientes foi de 2 anos, ressaltando que 11 pacientes a receberam por 10 anos. Nos gráficos 11 e 12 compara-se a distribuição do nº de pacientes por tempo de ventilação nestes dois estudos.

Gráfico 11 Número de pacientes em ventilação mecânica internados na Unidade de Pediatria do HAS de 2001 a 2010 por intervalo de tempo de internação

Gráfico 12 Número de CDVM, segundo duração de ventilação mecânica, em hospitais do Japão (adaptado de Sakakihara et al).

5.1.1.3.2 Sobrevida

Há dificuldade em se avaliar a curva de sobrevida dos pacientes do HAS devido a inexistência de estudos similares sobre outras populações de crianças dependentes de ventilação mecânica. Traiber et al. realizou uma análise de sobrevida de crianças em ventilação prolongada (tempo maior que 21 dias) em UTIs pediátricas, relatando que “foi observado que a maioria dos óbitos ocorreu no início da utilização de ventilação mecânica (predominantemente nos primeiros 60 dias de ventilação)”, sendo que após 90 dias apenas 9% dos pacientes iniciais estavam em ventilação, e os restantes receberam alta da UTI ou foram a óbito.

É possível se realizar a comparação entre a curva de sobrevida obtida no estudo de Traiber et al com aquela obtida em nosso estudo, sobrepondo-se as curvas em um mesmo gráfico, como apresentado no gráfico 13. Para que as curvas pudessem ser comparadas, refizemos a curva de sobrevida dos pacientes do HAS, desta vez limitando-se o intervalo de tempo analisado para 90 dias, o mesmo da curva obtida por Traiber et al.

Gráfico 13 Curvas de sobrevida de pacientes em ventilação mecânica prolongada em 3 UTIs pediátricas de Porto Alegre e de CDVM do HAS (adaptado de Traiber et al)

Sobrevida no estudo de Traiber —————
 Sobrevida das CDVM no HAS - - - - -

Pode-se observar que a sobrevida da população de CDVM do HAS, na maior parte do tempo, é superior à do conjunto de 3 UTIs. Isto pode ser explicado por dois fatores:

1. a população de pacientes do conjunto de UTIs, apesar de terem doenças similares ao do HAS (como doenças neurológicas, cardíacas e síndromes genéticas) também apresentavam quadros de maior gravidade, como pós operatório, inclusive de cirurgia cardíaca; Traiber et al relatam que 27% dos pacientes passaram por cirurgia cardíaca, e outros 10% estavam em pós operatório.
2. a população de pacientes do HAS apresenta maior estabilidade clínica, tendo permanecido em UTIs até atingirem este estado.

Apesar das dificuldades de comparação, é possível se dizer que, mesmo com a relativa pouca disponibilidade de recursos técnicos, a sobrevida da população de CDVM do HAS não é inferior a um conjunto de UTIs.

5.1.1.4 Necessidades das famílias

Na amostra obtida, verificou-se que 32% das famílias das crianças necessitaram do BPC.

As famílias que receberam o BPC apresentavam características distintas daquelas que não o receberam. Enquanto no grupo que não recebia o BCP todas as famílias tinham um membro com emprego formal, no grupo das que recebia o BPC apenas metade (5) tinham na família um trabalhador formal. Esta diferença também se manifesta na renda média, superior no grupo sem BPC. Outra diferença importante no perfil socioeconômico está na média do número de filhos, maior no grupo que recebe BPC.

O BPC indica as famílias em que o comprometimento econômico atinge um determinado nível de gravidade (definido pelo critério de renda familiar per capita), a ponto de necessitarem deste auxílio. Ele não mede o quanto cada família é afetada pelo cuidado da criança nesta condição. Isto varia em cada família, pois ele não considera outros quesitos como casa própria, condições

da moradia, emprego formal e despesas com outros membros, por exemplo. No entanto, aplicado a uma amostra populacional, pode ser útil para se avaliar a vulnerabilidade econômica desta população frente a necessidades desencadeadas por familiares com deficiências.

As necessidades das famílias são diversas, e dependem da sua estrutura, da dinâmica interna entre seus membros, das condições sócio-econômicas e da distância do hospital para suas casas. Devemos observar que a maior parte das famílias dos pacientes do Hospital Auxiliar de Suzano é procedente da capital (onde estão os serviços de origem do Hospital das Clínicas) ou de outros municípios da Grande São Paulo, ou mesmo mais distantes. Apenas uma criança, apesar de atendida inicialmente na capital, tinha família residente no município de Suzano. Portanto, a grande maioria dos pacientes e seus acompanhantes estará longe de suas casas e do restante da família. Esta circunstância fará com que uma destas situações se estabeleça: (1) o cuidador, geralmente a mãe, permanece com a criança no hospital por longos períodos, retornando à sua casa periodicamente; (2) a criança permanece desacompanhada no hospital durante a maior parte do tempo, recebendo periodicamente a visita dos familiares. Em alguns casos em que a mãe permanece junto da criança, isto implica em afastamento do emprego⁶⁴. Embora ambas as circunstâncias sejam causa de vários problemas, a primeira é a que mais distúrbios trás ao restante da família. Algumas crianças passaram a receber ventilação domiciliar, mas neste estudo nos restringimos ao cuidado hospitalar.

Outros problemas com que as famílias se defrontam, gerando necessidades importantes:

1. Afastamento do lar

As mães são mais frequentemente as acompanhantes de seus filhos no hospital, embora haja casos de pais que exercem esta função. A longa permanência na instituição afasta a mãe do lar e das funções que nele exercia. O afastamento físico do cônjuge pode causar problemas no relacionamento do casal⁶⁵. Os outros filhos se ressentem da ausência da

mãe, havendo casos relatados de problemas emocionais e escolares atribuídos a esta circunstância^{46,,66}.

2. Doenças físicas e emocionais do cuidador

A permanência prolongada no hospital, a tensão constante, a falta de repouso adequado e de lazer tem o potencial de desencadear a descompensação da saúde do cuidador⁶⁷. Esta situação torna necessário acompanhamento médico para o cuidador afetado.

5.1.2 Impacto sobre as UTIs

A transferência de pacientes das UTIs para a UDVM propicia condições para melhorar a disponibilização de leitos naqueles serviços. Embora o número calculado de pacientes-dia ocupados na UDVM permita estimar o número de leitos-dia disponibilizados na UTI (e, por conseguinte, o número médio de internações possíveis), não foi contabilizado o número de leitos-dia efetivamente ocupado neste último serviço. Este número pode variar, dependendo de fatores como o quadro clínico dos pacientes que permanecem internados, a demanda por internações e bloqueio de leitos para controle de infecções, por exemplo.

A partir desta análise quantitativa inicial, a questão da disponibilização de leitos nas UTIs apresenta um aspecto importante relacionado à ética. Este aspecto relaciona-se ao princípio de justiça distributiva, e pode ser subdividida em duas questões:

- 1- direito à utilização de um recurso escasso: é justificável que uma CDVM estável ocupe um leito em UTI enquanto há pacientes com quadros agudos tratáveis e com bom prognóstico que poderiam se beneficiar deste leito?
- 2 – igualdade na distribuição de recursos: é eticamente aceitável a situação em que pacientes em condições de receber cuidado domiciliar permaneçam nos hospitais por falta de estrutura capaz de atendê-los em sua região, enquanto há outros locais que dispõe deste serviço?

A primeira questão refere-se à microalocação de recursos, ou seja, a priorização na distribuição de recursos escassos a pessoas identificáveis, de quem, portanto, conhecemos o grau de necessidade. A longa permanência das CDVM, especialmente nas UTIs, bloqueia leitos, diminuindo a sua rotatividade. Como lidar com o direito de outros pacientes que necessitam ser internados neste leito?

Para resolver a questão, Tobin⁶⁸ sugere a aplicação de um conjunto de critérios, propostos por Fisher e Gormally, utilizados para selecionar os pacientes que devem ter prioridade na obtenção de um recurso terapêutico escasso (neste caso, os leitos de UTI). Este conjunto de critérios compõe-se

das características que identificam aqueles pacientes cujo tratamento traria mais benefícios a um maior número de pessoas:

- apresentar a necessidade mais urgente,
- beneficiar-se terapeuticamente do tratamento disponível (em contraste com aqueles que não tem benefício algum),
- ter o benefício maior e mais duradouro do tratamento,
- sofrer menos com o tratamento,
- ter o maior dano sem o tratamento,
- ter o menor risco de efeitos colaterais do tratamento,
- receber os mesmos benefícios terapêuticos com menos tratamento,
- necessitar do tratamento por um período menor ou com frequência menor,
- ter menos ou nenhuma outra alternativa para satisfazer a necessidade,
- poder infectar outros pacientes se não for tratado.

Segundo os autores destes critérios, um conjunto similar a este pode ser aplicado para grupos de pacientes, situação que pode dar margem à elaboração de diretrizes institucionais.

A proposta de adotarem-se critérios para seleção de pacientes fornece um instrumento útil para permitir a ocupação criteriosa e justa dos leitos hospitalares. No entanto, a utilização destes critérios nem sempre é tarefa de fácil execução, pois estes não são totalmente objetivos, dependendo da experiência e conhecimento do médico para sua adequada aplicação. E, eventualmente, a dinâmica hospitalar faz com que o primeiro critério seja o predominante: a necessidade mais urgente. Simonds adverte que a equipe médica deverá sempre agir no melhor interesse do paciente, sendo que a disponibilidade de leitos não deve ser o fator decisivo na escolha.

Para uma solução mais satisfatória desta questão é necessário que haja alternativas de atendimento às CDVM fora das UTIs. Como já discutido, as unidades para pacientes dependentes de ventilação mecânica são uma alternativa atualmente disponível, com as vantagens e desvantagens já citadas. Outra alternativa é o cuidado domiciliar.

Na segunda questão relacionada à aplicação do princípio da justiça distributiva, Simonds coloca a questão da diferença geográfica na disponibilidade de recursos. No caso das CDVM, há poucos recursos disponíveis para pacientes dependentes de ventilação mecânica. No Estado de São Paulo há, até este momento, apenas duas unidades destinadas a receber pacientes dependentes de ventilação mecânica: a do Hospital Auxiliar de Suzano, base desta pesquisa, e o Hospital Arnaldo Pezzuti Cavalcanti, em Mogi das Cruzes, ligado à Secretaria Estadual de Saúde. Quanto a programas de cuidado domiciliar para estes pacientes, há poucos, como os do próprio Hospital Auxiliar de Suzano⁶⁷, do Hospital Universitário da USP⁷⁷, do Instituto do Sono, da UNIFESP e o Programa Hospitalar Domiciliar de Atendimento e Internação Domiciliar (PROHDOM), da Secretaria de Saúde do município de São Paulo. No restante do Brasil há poucos programas voltados especificamente ao cuidado domiciliar de CDVM no âmbito do SUS^{69,70,71}, sendo que caracterizam-se mais como iniciativas de instituições isoladas do que resultados de uma política de saúde executada de forma ampla.

Deve-se ressaltar a existência, em nível nacional, do Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva aos Portadores de Doenças Neuromusculares, normatizado pela portaria nº 370, de 4 de julho de 2008, da Secretaria de Atenção à Saúde, do Ministério da Saúde (Anexo H). Este programa institui o atendimento domiciliar àqueles pacientes com doença neuromuscular por equipes de saúde constituídas no âmbito do SUS. Verificamos, no entanto, que o programa apresenta limitações em sua concepção:

1. Restringe-se a pacientes com ventilação não invasiva.

Neste trabalho não houve nenhuma criança que recebesse ventilação não invasiva. Isto pode dever-se a uma prática das UTIs, de realizar a traqueostomia em pacientes com ventilação prolongada.

2. Abrangência um número insuficiente de doenças.

A lista da portaria prevê 10 grupos de doenças. A lista deste estudo apresentou 30 diagnósticos, dos quais apenas três (miopatia congênita centro nuclear, atrofia muscular espinhal tipo I e tipo II, correspondentes a 10 pacientes, 18% do total) seriam cobertas pela portaria. A distrofia

muscular congênita (do qual havia um paciente) é excluída da lista, assim como várias outras.

Uma revisão de normas desta portaria poderia aumentar a sua capacidade de beneficiar os pacientes.

Outra dificuldade é a prevalência de pacientes por área geográfica. Como foi exposto na introdução, a prevalência de CDVM em países desenvolvidos varia de 4,2 a 7 casos/100.000 crianças^{24,31}.

Considerando-se a população de crianças e adolescentes até 19 anos no Estado de São Paulo (estimada em 2011 em 12.294.824 habitantes)⁷², ao nela se aplicar a menor prevalência nesta faixa etária encontrada na literatura, de 4,2 casos/100.000 habitantes (a da Itália³¹), obtêm-se uma estimativa de pelo menos 500 crianças nesta condição. O mesmo cálculo aplicado à região metropolitana de São Paulo (com estimados 5.929.479 habitantes nesta faixa etária)⁷² apresenta um número de aproximadamente 240 casos.

É importante observar que no Estado de São Paulo, 34,8% da população possuem planos de saúde médico, sendo que 65,2% são exclusivamente dependentes do SUS para atendimentos de saúde, segundo a Pesquisa de Condições de Vida da Fundação SEADE em 2006⁷³. Aplicando-se esta porcentagem à população estimada de CDVM, projeta-se que por volta de 320 crianças e adolescentes até 19 anos no Estado dependam exclusivamente do SUS para este atendimento, dos quais por volta de 150 estariam na região metropolitana.

Se considerarmos que esta população apresenta a mesma proporção de crianças em condições clínicas estáveis que a deste estudo (33%, correspondendo a 12 CDVM que receberam alta e a 6 CDVM que, apesar de estáveis, não puderam sair), poderíamos dizer que cerca de 50 crianças estariam clinicamente aptas a receber cuidado domiciliar na região metropolitana, e 55 no restante do Estado. Considerando-se a área territorial da região metropolitana de São Paulo, de 8051 km², a densidade de CDVM em condições de cuidado domiciliar nesta área é de 1 paciente por 158 km². No restante do Estado, com área de 248.209 km², se desconsiderássemos a

região metropolitana, a densidade seria de 1 caso para cada 4366 km². Evidentemente, a concentração seria maior em algumas áreas de maior densidade populacional. No entanto, ainda assim, a dispersão geográfica seria considerável. Isto significa que uma equipe de atendimento domiciliar seria capaz de atender apenas um pequeno número de pacientes, devido às distâncias, caso permanecessem em seu município de origem.

Esta situação permite sugerir uma estratégia de atendimento: ao invés de se constituir equipes específicas para se atender exclusivamente pacientes em ventilação domiciliar, seria mais praticável treinar equipes locais já existentes para a execução da tarefa. Uma equipe devidamente treinada poderia atender não apenas crianças em ventilação mecânica, mas também adultos, faixa etária que apresenta uma prevalência um pouco maior (6,6 casos/100.000 habitantes, na Europa em 2005⁷⁴).

Na prática, um fenômeno tem se observado no próprio Hospital Auxiliar de Suzano: as famílias de pacientes que vêm de municípios distantes mudam-se para perto do hospital, a fim de poderem ser atendidos pela sua equipe de cuidado domiciliar. Evidentemente, esta não é uma solução ideal, pois desloca a família de seu contexto social original. Seria mais interessante que uma equipe local pudesse assumir o cuidado do paciente.

Uma dificuldade importante seria a falta de informações na rede sobre o cuidado deste tipo de pacientes. Para se resolvê-la uma medida possível seria a instituição de um serviço a nível estadual para o fornecimento de informações sobre o cuidado deste paciente, incluindo o treinamento de profissionais. Este serviço poderia coordenar as atividades das várias equipes existentes, orientando as secretarias de saúde municipais sobre o treinamento de profissionais, obtenção de equipamentos e orientação de familiares. Um exemplo deste tipo de serviço é a organização francesa “Fédération ANTADIR”, que coordena o cuidado domiciliar aos pacientes que necessitam de assistência respiratória (ventilação mecânica e outros tipos de cuidados complexos), e também realiza a vigilância epidemiológica dos casos e orienta quanto à obtenção de equipamentos, há mais de 30 anos^{15,75}.

Uma parte das CDVM da região metropolitana de São Paulo provavelmente já é atendida por algum programa local de assistência domiciliar, como, por exemplo, os já mencionados PROHDOM⁷⁶, da Secretaria de Saúde do município de São Paulo, e o Programa de Assistência Domiciliar do Hospital Universitário da USP⁷⁷. Um número desconhecido, porém, ainda está em hospitais por não haver em sua região de domicílio um serviço capaz de fornecer este atendimento especializado. Uma alternativa recentemente criada é o Programa Melhor em Casa, do Ministério da Saúde, que fornece atendimento domiciliar a pacientes crônicos estáveis⁷⁸, porém este ainda não prevê a atenção a pacientes em ventilação mecânica invasiva. Uma questão importante é que haja um serviço capaz de promover a articulação entre as instituições hospitalares que possuem CDVM estáveis, em condições de receber cuidado domiciliar, e os programas que oferecem estes serviços.

Considerando-se que nesta população de crianças há pacientes com diferentes graus de limitação funcional, como visto anteriormente, é necessária uma política de saúde que possibilite estas duas alternativas de cuidado: as unidades para dependentes de ventilação mecânica para pacientes sem estabilidade clínica, com limitações extremas, e o atendimento domiciliar com ventilação mecânica, para pacientes mais estáveis, com menos limitações funcionais e perfil social minimamente adequado. O atendimento em UDVMs, no entanto, implica em criação de estrutura hospitalar para atender a demanda crescente, com os altos custos que esta atividade acarreta, o que pode trazer limites à sua expansão. O cuidado domiciliar torna-se, portanto, uma alternativa a ser considerada. O perfil socioeconômico desta população, como visto na seção sobre necessidades das famílias, torna imprescindível a atuação do serviço público nesta área. No entanto, temos observado que a maior parte da rede de atenção básica ainda não atingiu um patamar de capacidade técnica e com disponibilização de recursos adequados para realizar o cuidado domiciliar. Esforços de atendimento às CDVM ocorrem isoladamente, de forma dispersa. Portanto, uma ação no sentido de se disseminar informações, organizar e coordenar a atuação de serviços que atendem as CDVM em hospitais e na atenção domiciliar se faz necessária, para que os pacientes tenham um

atendimento adequado, e para que a utilização dos recursos de saúde nesta área possa ser otimizada.

Conclusões

VI – Conclusões

Este estudo apresenta características de crianças dependentes de ventilação mecânica internadas em uma unidade para cuidados prolongados de um hospital de retaguarda.

1. As características das CDVM estudadas, segundo os domínios do conceito de criança com complexidade médica, são descritas a seguir:
 - a. Foram constatadas 30 diferentes doenças de base dentre os diagnósticos registrados, com nítida predominância dos pacientes pertencentes à categoria de doenças neurológicas (44 de 65 internações);
 - b. Importantes limitações funcionais foram encontradas: 51 dos 54 pacientes eram totalmente dependentes de cuidados de enfermagem (pontuação zero no índice de Barthel);
 - c. Elevada utilização de recursos, expressa pela mediana do tempo de permanência, de 194 dias;
 - d. Detectou-se que necessitaram de auxílio financeiro 32% das famílias da amostra estudada, sendo a renda média familiar de 2,3 salários mínimos nesta amostra.
2. Os pacientes provenientes de UTIs ocuparam 14.475 na UDVM. Isto disponibilizou igual número de leitos/dia nas UTIs ao longo de 10 anos, o que possibilitou a internação, em potencial, de 2188 pacientes, a uma média de 219 pacientes por ano, ou 18 pacientes por mês.

Portanto, as UDVM constituem-se em uma alternativa eficiente para melhorar a disponibilização de leitos em UTIs.

Considerações finais

Considerações finais

O cuidado da CDVM constitui-se num desafio para o SUS, não apenas por percorrer desde o nível primário ao terciário, mas também por demandar, em cada nível, uma alta utilização de recursos profissionais e materiais por tempo prolongado.

A consolidação de uma estrutura de suporte às CDVM, tanto hospitalar quanto domiciliar, é de grande importância não apenas para oferecer um atendimento adequado a esta população de pacientes complexos, mas também para otimizar a utilização de recursos do SUS.

Para isto consideramos que seria interessante se propor, ao menos a título de discussão, a instituição de um centro de coordenação e referência de informações voltadas a esta população, para atendimento dos familiares, das instituições e dos profissionais que dela venham a cuidar. Este centro teria por função:

1. Coordenar regionalmente a atenção às CDVM, abrangendo tanto os serviços de assistência hospitalar como de assistência domiciliar, de forma a organizar a rede e possibilitar a transição de pacientes de um serviço a outro;
2. Fornecer as informações necessárias aos serviços de cuidado domiciliar do SUS que não tenham a prática do cuidado à CDVM, sobre como capacitar-se para este atendimento;
3. Servir de referência durante as 24 horas do dia para pacientes, profissionais e instituições em casos de emergências, pois uma das grandes dificuldades dos envolvidos nestas situações é obter orientação e ajuda nesta situação (no caso do cuidado domiciliar).

Esta medida auxiliaria na melhor utilização de recursos do Estado, na expansão da rede de atendimento, na disseminação de informações e sobretudo na melhora de qualidade de vida e da segurança das CDVM.

O crescimento desta população torna importante que haja pesquisas adicionais sobre as CDVM, não apenas relacionadas aos pacientes internados, de caráter clínico e administrativo, mas também sobre aqueles em cuidado domiciliar, dada a necessidade deste tipo de atendimento.

Estudos sobre crianças com complexidade médica, de modo geral, também serão necessários, dada a diversidade e quantidade de crianças nesta condição. Políticas de saúde que venham a servir a esta ampla população poderão ser úteis também às CDVM.

Anexos

Anexo A

Tabela Características de crianças dependentes de ventilação mecânica internadas na Unidade de Pediatria do Hospital Auxilia de Suzano de 01/01/2001 a 31/12/2010

Paciente	Entrada	Saída	Tempo de Permanência (dias)	Sexo	Tipo de serviço	Instituição de origem	Idade (anos)	Diagnóstico	Categoria	Evolução
VRT	05-02-2001	02-10-2001	239	Masc	UTI	ICr	10,9	Síndrome de Leigh	NM	obito
SSG	01-03-2001	10-09-2002	558	Fem	UTI	ICr	4,0	Neuromiopia a/e	NM	obito
EJSV	06-03-2001	28-06-2002	479	Masc	UTI	ICr	3,0	Ependimoma	ML	obito
DFO	12-03-2001	05-05-2001	54	Masc	UTI	ICr	1,0	Galactosialidose	NM	obito
VHFS	11-06-2001	29-11-2001	171	Masc	UTI	ICr	1,0	Síndrome genética a esclarecer	OCG	obito
RMS	18-09-2001	23-12-2005	1557	Masc	UTI	ICr	8,0	Miopatia congênita centro nuclear	NM	altaVMD
KOC	14-02-2002	01-03-2003	380	Fem	Enfermaria	ICr (HAC)	2,0	Síndrome de Werdnig-Hoffmann	NM	obito
JCSC	15-02-2002	31-12-2010	3241	Masc	Enfermaria	ICr (HAC)	8,0	Síndrome de Werdnig-Hoffmann	NM	INTERNADO HAS
PHSV	15-02-2002	31-01-2005	1081	Masc	Enfermaria	ICr (HAC)	1,0	Síndrome de Werdnig-Hoffmann	NM	obito
GVCB	13-09-2002	28-10-2003	410	Fem	Berçário	ICr (B-10)	0,7	Doença de Arnold-Chiari	NM	obito
AFMS	11-03-2003	29-06-2006	1206	Fem	Berçário	ICr (B-10)	0,8	Encefalopatia hipóxica	NM	obito
ERR	24-10-2003	29-08-2004	310	Masc	UTI	ICr	6,0	Panencefalite Esclerosante Subaguda	NM	obito
AAFS	31-10-2003	26-05-2004	208	Fem	Enfermaria	ICr	10,0	Distrofia Muscular Congênita	NM	altaVMD
DSL	16-12-2003	22-03-2004	97	Masc	UTI	ICr	1,0	Galactosialidose	NM	obito
GVSR	07-01-2004	19-07-2004	194	Fem	Enfermaria	HC-UNICAMP ICr (UCINE)	1,0	Encefalopatia Hipóxico-isquêmica	NM	obito
RBT	02-06-2004	03-07-2004	31	Fem	Berçário	ICr (UCINE)	0,9	Displasia Bronco-pulmonar/onfalocele	OCG	obito
SBSL	09-06-2004	10-04-2008	1401	Fem	Enfermaria	HU	3,0	Sequela neurológica pós-parada	NM	obito
VRS	07-07-2004	14-03-2009	1711	Masc	UTI	ICr	0,3	Hidrocefalia/Meningomielocoele	NM	obito
MCAS	02-08-2004	17-08-2004	15	Fem	UTI	ICr	0,8	Síndrome de Werdnig-Hoffmann	NM	transferida
JVDP	19-11-2004	01-07-2005	224	Masc	UTI	ICr	4,0	Encefalopatia hipóxico-isquêmica	NM	obito
ESN	30-05-2005	28-12-2005	212	Masc	Enfermaria	HU	5,0	Síndrome de Werdnig-Hoffmann	NM	altaVMD/ob
FLAS	05-07-2005	04-08-2005	30	Masc	Berçário	ICr (UCINE)	0,3	Onfalocele	OCG	obito

Paciente	Entrada	Saída	Tempo de Permanência (dias)	Sexo	Tipo de serviço	Instituição de origem	Idade (anos)	Diagnóstico	Categoria	Evolução
AVVS	08-08-2005	30-03-2006	234	Fem	Berçário	ICr (B-10)	0,5	Sequela de PCR	NM	obito
AVC	24-11-2005	18-01-2006	55	Masc	Berçário	ICr (UCINE)	0,5	Sequencia de Moebius/hidrocefalia	NM	obito
TBF	16-12-2005	19-11-2006	338	Fem	UTI	INCOR	1,0	Transposição de grandes artérias	CV	obito
LON	08-02-2006	29-09-2006	233	Masc	UTI	ICr	11,0	Doença de Krabbe	NM	altaVMD
PHS	31-03-2006	31-12-2010	1736	Masc	Berçário	ICr (B-10)	4,0	Asfixia perinatal grave, encefalopatia	NM	INTERNADO HAS
LGLS	04-04-2006	30-01-2007	301	Fem	UTI	ICr	3,0	Mielomeningocele/hidrocefalia	NM	altaVMD/ob
MAMV	18-04-2006	09-06-2006	52	Masc	Berçário	ICr (UCINE)	1,0	Síndrome genética a esclarecer	OCG	obito
APS	13-06-2006	14-09-2007	458	Masc	UTI	ICr	1,0	Síndrome de Werdnig-Hoffmann	NM	altaVMD/ob
FRS	18-07-2006	31-12-2010	1627	Masc	UTI	ICr	8,0	Lipofuscinose Ceróide	NM	INTERNADO HAS
LACO	06-10-2006	14-09-2007	343	Fem	UTI	HU	2,0	Doença de Niemann-Pick tipo C	MT	altaVMD
LON	13-01-2007	24-01-2007	11	Masc	Domicílio	Domicílio	8,0	Doenças de Krabbe, Pneumonia	NM	alta
EPS	18-01-2007	03-05-2009	836	Masc	UTI	ICr	1,0	Polineuropatia Periférica Crônica a/e	NM	obito
LON	10/02/2007	22-03-2007	40	Masc	Domicílio	Domicílio	0,7	Doença de Krabbe, IRC, Pneumonia	NM	alta
JJT	13-04-2007	12-08-2007	121	Fem	UTI	ICr	0,8	Neuropatia Progressiva	NM	obito
SEM	07-05-2007	14-08-2009	830	Fem	UTI	ICr	6,0	Trissomia 21/ Encefalopatia anóxica	OCG	alta PROVEMD
APS	03-08-2007	14-08-2007	11	Masc	HAS	Domicílio	10,0	Síndrome de Werdnig-Hoffmann, Pneumonia	NM	alta
DESN	17-08-2007	07-06-2008	295	Masc	Berçário	ICr (B-10)	1,0	Síndrome genética a esclarecer	OCG	obito
IBO	21-08-2007	09-11-2007	80	Fem	UTI	ICr	1,0	Atrofia Muscular Espinhal tipo II	NM	altaVMD
VPS	01-11-2007	01-05-2008	182	Fem	UTI	ICr	0,9	Sequela Neurológica pos AVC	NM	obito
RMS	05-11-2007	08-11-2007	3	Masc	Domicílio	Domicílio	3,0	Miopatia Congênita Centro Nuclear	NM	alta
LON	15-12-2007	08-01-2008	24	Masc	Domicílio	Domicílio	0,3	Doença de Krabbe	NM	alta
ICS	29-02-2008	31-07-2010	883	Fem	Enfermaria	ICr (ITACI)	0,8	Leucemia Linfóide Aguda/Astrocitoma	ML	obito
MOS	18-04-2008	10-09-2008	145	Masc	Berçário	ICr (UCINE)	4,0	Hidrocefalia	NM	obito
JFS	06-05-2008	26-10-2008	173	Fem	Enfermaria	ICr	5,0	Deficiência de MCAD	MT	obito
JVAF	12-06-2008	25-05-2009	347	Masc	UTI	ICr	0,3	Leucodistrofia Metacromática	NM	obito
PRS	11-07-2008	31-12-2010	903	Fem	UTI	ICr	0,5	Síndrome de Werdnig-Hoffmann	NM	INTERNADO HAS

KKG	22-07-2008	12-07-2010	720	Fem	UTI	ICr	0,5	Esclerose Múltipla	NM	obito
Paciente	Entrada	Saída	Tempo de Permanência (dias)	Sexo	Tipo de serviço	Instituição de origem	Idade (anos)	Diagnóstico	Categoria	Evolução
MAEG	14-11-2008	24-04-2009	161	Masc	UTI	ICr	1,0	Doença de Tay-Sachs	NM	alta
SBB	11-05-2009	18-05-2009	7	Masc	UTI	INCOR	6,0	Doença de Pompe	MT	alta ICr
MCAA	13-05-2009	22-05-2009	9	Fem	UTI	ICr	0,3	Doença de Pompe	MT	alta
MCAA	10-06-2009	07-10-2009	119	Fem	UTI	ICr	1,0	Doença de Pompe	MT	alta ICr
ACFD	08-07-2009	09-07-2009	1	Fem	Berçário	ICr (UCINE)	0,3	Onfalocele corrigida, Hipoplasia e hipertensão pulmonar	OCG	obito
KVSFS	10-07-2009	31-08-2009	52	Fem	Berçário	ICr (UCINE)	0,9	Onfalocele	OCG	alta ICr
SBB	24-07-2009	23-08-2009	30	Masc	UTI	ICr	17,0	Doença de Pompe	MT	alta ICr
SBB	09-09-2009	31-12-2009	113	Masc	UTI	ICr	8,0	Doença de Pompe	MT	alta ICr
AOS	29-09-2009	31-12-2010	458	Fem	UTI	ICr	8,0	Encefalopatia Hipóxico-iscêmica	NM	INTERNADO HAS
MCAA	15-10-2009	31-12-2010	442	Fem	UTI	ICr	19,9	Doença de Pompe	MT	INTERNADO HAS
SBB	22-01-2010	18-03-2010	55	Masc	UTI	ICr	8,0	Doença de Pompe	MT	obito
DSR	19-03-2010	20-08-2010	154	Masc	UTI	INCOR	3,1	Síndrome da Hipoplasia do Coração Esquerdo/Pneumopatia	CV	obito
IPH	06-08-2010	03-11-2010	89	Fem	Enfermaria	ICr	9,7	Doença de Krabbe	NM	obito
FW	03-09-2010	31-12-2010	119	Masc	UTI	ICr	2,0	Síndrome de Werdnig-Hoffmann	NM	INTERNADO HAS
IHSN	14-10-2010	31-12-2010	78	Masc	Berçário	ICr (UCINE)	1,3	Cardiopatia Complexa	CV	INTERNADO HAS
MAEG	18-10-2010	31-12-2010	74	Masc	UTI	ICr	8,6	Doença de Tay-Sachs	NM	INTERNADO HAS

Anexo B

Tabela Dados de enfermagem das CDVM internadas na Unidade de Pediatria do HAS e pontuação segundo a escala de Barthel

[illegible]

[illegible]

[illegible]

Anexo C

Tabela Categorias de Condições Crônicas Complexas e códigos específicos da Classificação Internacional de Doenças – 9ª edição

Categorias CCC	Subcategorias	Códigos CID-9
Neurológicas	Malformações do cérebro e medulla espinhal	740.0–742.9
	Retardo Mental	318.0–319.0
	Degeneração e doenças do sistema nervoso central	330.0–337.9
	Paralisia cerebral infantil	343.0–343.9
	Epilepsia	345.0–345.9
	Miopatias e distrofias musculares	359.0–359.3
Cardiovasculares	Malformações do coração e dos grandes vasos	745.0–747.4
	Cardiomiopatias	425.0–425.4, 429.1
	Distúrbios de condução e disritmias	426.0–427.4, 427.6–427.9
Respiratórias	Malformações do trato respiratório	748.0–748.9
	Doença respiratória crônica	770.7
	Fibrose cística	277.0
Renais	Anomalias congênicas	753.0–753.9
	Insuficiência renal crônica	585
Gastrointestinais	Anomalias congênicas	750.3, 751.1–751.3, 751.6–751.9
	Doença hepática crônica e cirrose	571.4–571.9
	Doenças inflamatória crônica	555.0–556.9
Hematológicas e imunodeficiências	Doença das células falciformes	282.5–282.6
	Anemias hereditárias	282.0–282.4
	Imunodeficiências hereditárias	279.0–279.9, 288.1–288.2, 446.1
	Doenças do vírus da imunodeficiência humana	042
Metabólicas	Metabolismo dos aminoácidos	270.0–270.9
	Metabolismo dos carboidratos	271.0–271.9
	Metabolismo dos lipídios	272.0–272.9
	Doenças de depósito	277.3, 277.5
	Outras doenças metabólicas	275.0–275.3, 277.2, 277.4, 277.6, 277.8, 277.9
Outras desordens congênicas e genéticas	Anomalias cromossômicas	758.0–758.9
	Anomalias dos ossos e articulações	259.4, 737.3, 756.0–756.5
	Diafragma e parede abdominal	553.3, 756.6–756.7
	Outras anomalias congênicas	759.7–759.9
Neoplasias		140.0–239.9

Anexo D Folha de avaliação para o Índice de Barthel

<http://www.healthcare.uiowa.edu/igec/tools/function/barthelADLs.pdf>

Barthel Index of Activities of Daily Living

Instructions: Choose the scoring point for the statement that most closely corresponds to the patient's current level of ability for each of the following 10 items. Record actual, not potential, functioning. Information can be obtained from the patient's self-report, from a separate party who is familiar with the patient's abilities (such as a relative), or from observation. Refer to the Guidelines section on the following page for detailed information on scoring and interpretation.

The Barthel Index

Bowels

- 0 = incontinent (or needs to be given enemata)
1 = occasional accident (once/week)
2 = continent

Patient's Score: _____

Bladder

- 0 = incontinent, or catheterized and unable to manage
1 = occasional accident (max. once per 24 hours)
2 = continent (for over 7 days)

Patient's Score: _____

Grooming

- 0 = needs help with personal care
1 = independent face/hair/teeth/shaving (implements provided)

Patient's Score: _____

Toilet use

- 0 = dependent
1 = needs some help, but can do something alone
2 = independent (on and off, dressing, wiping)

Patient's Score: _____

Feeding

- 0 = unable
1 = needs help cutting, spreading butter, etc.
2 = independent (food provided within reach)

Patient's Score: _____

Transfer

- 0 = unable – no sitting balance
1 = major help (one or two people, physical), can sit
2 = minor help (verbal or physical)
3 = independent

Patient's Score: _____

Mobility

- 0 = immobile
1 = wheelchair independent, including corners, etc.
2 = walks with help of one person (verbal or physical)
3 = independent (but may use any aid, e.g., stick)

Patient's Score: _____

Dressing

- 0 = dependent
1 = needs help, but can do about half unaided
2 = independent (including buttons, zips, laces, etc.)

Patient's Score: _____

Stairs

- 0 = unable
1 = needs help (verbal, physical, carrying aid)
2 = independent up and down

Patient's Score: _____

Bathing

- 0 = dependent
1 = independent (or in shower)

Patient's Score: _____

Total Score: _____

(Collin et al., 1988)

Scoring:

Sum the patient's scores for each item. Total possible scores range from 0 – 20, with lower scores indicating increased disability. If used to measure improvement after rehabilitation, changes of more than two points in the total score reflect a probable genuine change, and change on one item from fully dependent to independent is also likely to be reliable.

Sources:

- Collin C, Wade DT, Davies S, Horne V. The Barthel ADL Index: a reliability study. *Int Disabil Stud.* 1988;10(2):61-63.
- Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel Index. *Md State Med J.* 1965;14:61-65.
- Wade DT, Collin C. The Barthel ADL Index: a standard measure of physical disability? *Int Disabil Stud.* 1988;10(2):64-67.

Guidelines for the Barthel Index of Activities of Daily Living

General

- The Index should be used as a record of what a patient **does**, NOT as a record of what a patient **could do**.
- The main aim is to establish degree of independence from any help, physical or verbal, however minor and for whatever reason.
- The need for supervision renders the patient not independent.
- A patient's performance should be established using the best available evidence. Asking the patient, friends/relatives, and nurses will be the usual source, but direct observation and common sense are also important. However, direct testing is not needed.
- Usually the performance over the preceding 24 – 48 hours is important, but occasionally longer periods will be relevant.
- Unconscious patients should score '0' throughout, even if not yet incontinent.
- Middle categories imply that the patient supplies over 50% of the effort.
- Use of aids to be independent is allowed.

Bowels (preceding week)

- If needs enema from nurse, then 'incontinent.'
- 'Occasional' = once a week.

Bladder (preceding week)

- 'Occasional' = less than once a day.
- A catheterized patient who can completely manage the catheter alone is registered as 'continent.'

Grooming (preceding 24 – 48 hours)

- Refers to personal hygiene: doing teeth, fitting false teeth, doing hair, shaving, washing face. Implements can be provided by helper.

Toilet use

- Should be able to reach toilet/commode, undress sufficiently, clean self, dress, and leave.
- 'With help' = can wipe self and do some other of above.

Feeding

- Able to eat any normal food (not only soft food). Food cooked and served by others, but not cut up.
- 'Help' = food cut up, patient feeds self.

Transfer

- From bed to chair and back.
- 'Dependent' = NO sitting balance (unable to sit); two people to lift.
- 'Major help' = one strong/skilled, or two normal people. Can sit up.
- 'Minor help' = one person easily, OR needs any supervision for safety.

Mobility

- Refers to mobility about house or ward, indoors. May use aid. If in wheelchair, must negotiate corners/doors unaided.
- 'Help' = by one untrained person, including supervision/moral support.

Dressing

- Should be able to select and put on all clothes, which may be adapted.
- 'Half' = help with buttons, zips, etc. (*check!*), but can put on some garments alone.

Stairs

- Must carry any walking aid used to be independent.

Bathing

- Usually the most difficult activity.
- Must get in and out unsupervised, and wash self.
- Independent in shower = 'independent' if unsupervised/unaided.

(Collin et al., 1988)

Anexo E Folha de avaliação para o índice de Barthel em tradução para o português de Portugal

Escala de Barthel

ATIVIDADE	PONTUAÇÃO
ALIMENTAÇÃO 0 = incapacitado 5 = precisa de ajuda para cortar, passar manteiga, etc, ou dieta modificada 10 = independente	
BANHO 0 = dependente 5 = independente (ou no chuveiro)	
ATIVIDADES ROTINEIRAS 0 = precisa de ajuda com a higiene pessoal 5 = independente rosto/cabelo/dentes/barbear	
VESTIR-SE 0 = dependente 5 = precisa de ajuda mas consegue fazer uma parte sozinho 10 = independente (incluindo botões, zipers, laços, etc.)	
INTESTINO 0 = incontinente (necessidade de enemas) 5 = acidente ocasional 10 = continente	
SISTEMA URINÁRIO 0 = incontinente, ou cateterizado e incapaz de manejo 5 = acidente ocasional 10 = continente	

USO DO TOILET 0 = dependente 5 = precisa de alguma ajuda parcial 10 = independente (pentear-se, limpar-se)	
TRANSFERÊNCIA (DA CAMA PARA A CADEIRA E VICE VERSA) 0 = incapacitado, sem equilíbrio para ficar sentado 5 = muita ajuda (uma ou duas pessoas, física), pode sentar 10 = pouca ajuda (verbal ou física) 15 = independente	
MOBILIDADE (EM SUPERFÍCIES PLANAS) 0 = imóvel ou < 50 metros 5 = cadeira de rodas independente, incluindo esquinas, > 50 metros 10 = caminha com a ajuda de uma pessoa (verbal ou física) > 50 metros 15 = independente (mas pode precisar de alguma ajuda; como exemplo, bengala) > 50 metros	
ESCADAS 0 = incapacitado 5 = precisa de ajuda (verbal, física, ou ser carregado) 10 = independente	

PONTUAÇÃO

TOTAL (0–100):

Orientações:

1. A pontuação na Escala Barthel refere-se ao que os sujeitos fazem e não ao que eles recordam ter feito um dia.
2. Seu principal objetivo é saber sobre o grau de independência em relação a qualquer tipo de ajuda (física ou verbal).
3. Se o sujeito não consegue ler o questionário, alguém pode ler o mesmo para ele. É permitido que algum amigo ou parente responda pelo sujeito (caso este esteja impossibilitado de responder).
4. Preferencialmente procure obter respostas relativas às últimas 48 horas, dependendo do caso, pode ser por períodos maiores.

Observação: esta tradução encontra-se em processo de validação para a língua portuguesa. Data: 28 de agosto de 2006.

Traduzido por:

Dr. Guanís de Barros Vilela Junior
Grupo de Pesquisas em Qualidade de Vida e Atividade Física
UEPG / METROCAMP

Anexo F Folha de Informações de enfermagem

Nome Etiqueta	Leito Quarto	HISTÓRICO DO CLIENTE/PACIENTE Motivo da Internação () Tratamento Clínico () Tratamento Cirúrgico () Outros ()	Data Admissão Data Anamnese	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
ANTECEDENTES		ANTECEDENTES		
Diabetes () Hipertensão () Neoplasias () Infecções () Tuberculose ()		Diabetes () Hipertensão () Neoplasias () Infecções () Tuberculose ()		
EXAME FÍSICO				
NÍVEL CONSCIÊNCIA / COMUNICAÇÃO		ACUIDADE AUDITIVA		CABEÇA / PESCOÇO
Orientado () Desorientado () Sonolento () Confuso () Comatoso () Mímica ()	ACUID. VISUAL / PUPILAS Normal D () E () Diminuída D () E () Ausente D () E () Pupilas-A.O.E () Isocóricas () Anisocóricas ()	Normal D () E () Diminuída D () E () Ausente D () E ()	GÂNGLIOS Ausentes () Presentes ()	COND. OROFARÍNGEA Integra () Lesão () Corada () DEGLUTIÇÃO: Preservada () Prejudicada ()
PADRÃO RESPIRATÓRIO		CARDIOVASCULAR		HEMODINÂMICA
Eupnéico () Dispnéico () Taquidnéico () Bradipnéico () Cheyne-stokes ()	Mov. Ventri: () Ausente () Presente () Tosse () Secreção ()	Aporte Oxigênio () V. Mecânica () Traqueost. () Cateter nasal () Máscara ()	Normocárdico () Bradicárdico () Taquicárdico () Rítmico () Arritmico () Estase jugular ()	Pressão Arterial () Pulso () Temperatura () Respiração () Dextro ()
GUTÂNEO - MUCOSA		ELIMINAÇÕES FISIOLÓGICAS		DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM
Lesões () Edemas () Várices () Manchas () Cicatrizes () Corada () Sudoreia () Turgor: Normal ()	ABDOMEM Plano () Flácido () Tenso () Timpânico () Globoso () Doloroso à palp. () R.H.A.: Positivo () Negativo ()	Diurese: Espontânea () Cateter () Disúria () Hematuria () Oligúria () Anúria () Evacuação: Presente () Ausente () Ostomias: Funcionantes Sim () Não () Outros ()	Risco para alteração sinais vitais () Risco para alteração da integridade cutâneo/mucosa () Conforto alterado: dor aguda () dor crônica () do sono () banho/higiene alterada () Eliminação vesical alterada () Risco para infecção medicapões alimentar () Outros ()	
APORTE NUTRICIONAL		SENSITIVO MOTOR		
Via Oral () SNG () SNE ()	Gastro () Jejuno () Parent. ()	Deambula () Com auxílio () Acamado () Muleta () Meca () C.D.R. ()	Paresia: Para () Tetra () Parestesia () Local ()	
CATETERES / DRENOS		PROTESES		
Arterial () Intracath () Fieboldomia () Outros ()	Gelco/Scalp () Portocath () Craniano ()	Penrose () Der. Vent. Ext. () Torácico ()	Dentária () Ocular () Ortopédica () Outros ()	ENFERMEIRO COREN

[illegible]

Anexo G Artigo “ Alternativas de tratamento para pacientes pediátricos em ventilação mecânica crônica”

0021-7557/11/87-02/145
Jornal de Pediatria
 Copyright © 2011 by Sociedade Brasileira de Pediatria

ARTIGO ORIGINAL

Care alternatives for pediatric chronic mechanical ventilation

Alternativas de tratamento para pacientes pediátricos em ventilação mecânica crônica

Milton Hanashiro¹, Antonio O. C. Franco², Alexandre A. Ferraro³, Eduardo J. Troster⁴

Resumo

Objetivo: Determinar o impacto da transferência de uma população pediátrica para unidades de dependentes de ventilação mecânica (UDVMs) ou para ventilação mecânica domiciliar (VMD) na disponibilidade de leitos na unidade de terapia intensiva (UTI) pediátrica.

Métodos: Estudo longitudinal retrospectivo de crianças hospitalizadas que necessitavam de VM prolongada na UDVM do Hospital Auxiliar de Suzano, um hospital público secundário do estado de São Paulo. Calculamos o número de dias que os pacientes passaram na UDVM e em VMD e analisamos sua sobrevida com o estimador Kaplan-Meier.

Resultados: Quarenta e um pacientes foram admitidos na UDVM em 7,3 anos. A mediana do tempo de internação na unidade foi de 239 dias (amplitude interquartil = 102-479). Desses pacientes, 22 vieram da UTI pediátrica, onde a transferência disponibilizou 8.643 leitos-dia (uma média de 14 novos pacientes por mês). A VMD de oito pacientes disponibilizou 4.022 leitos-dia no hospital em 4 anos (uma média de 12 novos pacientes por mês na UTI). A taxa de sobrevida dos pacientes em casa não foi significativamente diferente daquela verificada nos pacientes hospitalizados.

Conclusão: Uma unidade hospitalar para dependentes de ventilação mecânica e a VMD podem melhorar a disponibilidade de leitos em UTIs. A taxa de sobrevida dos pacientes que recebem VMD não apresentou diferenças significativas em relação à dos pacientes que permanecem hospitalizados.

J Pediatr (Rio J). 2011;87(2):145-149: Respiração artificial, serviços de assistência domiciliar, doenças neuromusculares, tempo de internação, cuidados intensivos.

Abstract

Objective: To determine the impact of transferring a pediatric population to mechanical ventilator dependency units (MVDUs) or to home mechanical ventilation (HMV) on bed availability in the pediatric intensive care unit (ICU).

Methods: This is a longitudinal, retrospective study of hospitalized children who required prolonged mechanical ventilation at the MVDU located at the Hospital Auxiliar de Suzano, a secondary public hospital in São Paulo, Brazil. We calculated the number of days patients spent at MVDU and on HMV, and analyzed their survival rates with Kaplan-Meier estimator.

Results: Forty-one patients were admitted to the MVDU in 7.3 years. Median length of stay in this unit was 239 days (interquartile range = 102-479). Of these patients, 22 came from the ICU, where their transfer made available 8,643 bed-days (a mean of 14 new patients per month). HMV of eight patients made 4,022 bed-days available in the hospital in 4 years (a mean of 12 new patients per month in the ICU). Survival rates of patients at home were not significantly different from those observed in hospitalized patients.

Conclusion: A hospital unit for mechanical ventilator-dependent patients and HMV can improve bed availability in ICUs. Survival rates of patients who receive HMV are not significantly different from those of patients who remain hospitalized.

J Pediatr (Rio J). 2011;87(2):145-149: Artificial respiration, home care services, neuromuscular diseases, length of stay, intensive care.

Introdução

As crianças dependentes de ventilação mecânica são um grupo de pacientes pediátricos com necessidades complexas de tratamento, devido ao uso contínuo de aparelhos para fornecer ventilação mecânica e às hospitalizações prolongadas. Essa população vem crescendo nos últimos anos¹,

como resultado dos avanços tecnológicos no tratamento de pacientes crônicos graves, e também do aumento do acesso público aos recursos médicos.

Mesmo quando os pacientes estão clinicamente estáveis, muitos permanecem hospitalizados em unidades de terapia

1. Médico assistente, Unidade de Pediatria, Hospital Auxiliar de Suzano (HAS), Hospital das Clínicas (HC), Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo (USP), São Paulo, SP.

2. Assistente técnico de direção, HAS, HC, Faculdade de Medicina, USP, São Paulo, SP.

3. Doutor, Professor, Departamento de Pediatria, Faculdade de Medicina, USP, São Paulo, SP.

4. Professor livre-docente, Departamento de Pediatria, Faculdade de Medicina, USP, São Paulo, SP. Coordenador médico, CTI-Pediátrico, Hospital Israelita Albert Einstein, São Paulo, SP.

Não foram declarados conflitos de interesse associados à publicação deste artigo.

Como citar este artigo: Hanashiro M, Franco AO, Ferraro AA, Troster EJ. Care alternatives for pediatric chronic mechanical ventilation. *J Pediatr (Rio J)*. 2011;87(2):145-149.

Artigo submetido em 25.08.10, aceito em 01.12.10.

doi:10.2223/JPED.2072

intensiva (UTI) por períodos que variam de poucos meses a anos². Essa situação expõe os pacientes e seus familiares a problemas associados a internações prolongadas, tais como infecções hospitalares e distúrbios psicológicos^{3,4} e de relacionamento na família. Para o hospital, a ocupação prolongada de leitos por pacientes estáveis compromete a capacidade de receber novos pacientes com condições severas⁵, além de aumentar os gastos⁶.

Como uma alternativa para as longas internações na UTI, muitos pacientes têm sido transferidos para serviços de menor complexidade, tais como as unidades de dependentes de ventilação mecânica (UDVM)⁷⁻¹⁰. Pacientes que apresentam condições clínicas e socioeconômicas favoráveis podem ser indicados para receber ventilação mecânica domiciliar (VMD)^{7,11-18}.

Não existem dados disponíveis sobre a ocupação de leitos ou tempo de internação associados a pacientes que necessitam de internação na UDVM ou de tratamento com VMD nos países em desenvolvimento. No Brasil, poucas instituições oferecem o serviço de ventilação mecânica prolongada para pacientes pediátricos.

Em nosso estudo, buscamos avaliar o impacto da transferência dessa população para uma UDVM ou para VMD na disponibilidade de leitos de uma UTI pediátrica.

Materiais e métodos

Este é um estudo longitudinal retrospectivo que incluiu crianças hospitalizadas que necessitavam de ventilação mecânica prolongada fornecida pelo Hospital Auxiliar de Suzano (SP) na UDVM. Esse hospital recebe pacientes pediátricos dependentes de ventilação mecânica do Instituto da Criança, provenientes de três setores: UTI, berçário e unidade semi-intensiva. As duas instituições são hospitais públicos estaduais ligados ao Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Desde 2001, a assistência a pacientes pediátricos clinicamente estáveis, mas que ainda necessitam de ventilação mecânica prolongada, é fornecida pela UDVM. A unidade possui 14 leitos, com uma taxa de ocupação média mensal de 100%. Três médicos atendem durante os dias de semana (cada um por um período de 4 horas durante o dia), enquanto um médico fica encarregado dos turnos da noite e dos fins de semana. O critério para uma criança ser considerada dependente de ventilação mecânica, e consequentemente indicada para a transferência da UTI para a UDVM, é o adotado pelo United Kingdom Working Party on Paediatric Long Term Ventilation: "qualquer criança que, quando clinicamente estável, ainda necessite de auxílio mecânico para respirar, após falha confirmada no desmame, ou desmame lento, 3 meses depois do início da ventilação"¹⁹.

Em maio de 2005, o Hospital Auxiliar de Suzano iniciou um programa com o objetivo de dar alta a esses pacientes que estavam hospitalizados na UDVM, mas tinham condições de receber tratamento em casa. Os critérios para elegibilidade do paciente foram: 1) estabilidade clínica; 2) condições familiares adequadas (educação, habitação, situação socioeconômica); e 3) existência de um serviço de saúde

local para prestar auxílio (assistência profissional, material médico, transporte). O paciente recebe alta somente se ele mesmo (quando intelectualmente capaz) ou sua família expressam o desejo de voltar para casa, e após receber todas as informações necessárias e relevantes sobre a VMD. Nesses casos, o hospital cede aos pacientes uma aparelhagem composta por um respirador que fornece dois níveis de pressão (BiPAP®), um gestor de energia e um conjunto de baterias. O aparelho é fornecido por uma empresa privada, que também oferece manutenção e suporte técnico tanto de forma periódica quanto em situações de emergência. As despesas do hospital com o aparelho são posteriormente reembolsadas pelo sistema público de saúde brasileiro, o Sistema Único de Saúde (SUS). Esse reembolso é devido a uma legislação específica²⁰. Antes de o paciente ter alta, sua família recebe um treinamento específico sobre os cuidados com o paciente, tanto com as tarefas diárias quanto com procedimentos básicos de emergência. O SUS, por meio da secretaria de saúde da cidade do paciente, fornece uma equipe para supervisionar o tratamento. O sistema público de saúde também fica responsável por prestar auxílio em casos de emergência.

Os pacientes foram incluídos no estudo de acordo com os seguintes critérios: 1) estar hospitalizado na unidade pediátrica do Hospital Auxiliar de Suzano durante o período entre 5 de fevereiro de 2001 e 10 de junho de 2008; e 2) satisfazer a definição de ventilação prolongada do United Kingdom Working Party on Paediatric Long Term Ventilation, citada acima¹⁹.

Os dados sobre a hospitalização e o diagnóstico principal de cada paciente foram obtidos por meio dos prontuários dos pacientes, fornecidos pelo hospital. Os pacientes foram classificados de acordo com a unidade de origem (UTI, berçário e unidade semi-intensiva) e então por grupo de doenças (neuromusculares, metabólicas, encefalopatia hipóxico-isquêmica, malformações neurológicas, síndromes genéticas, tumores do sistema nervoso central e outras). Calculamos o tempo de internação de cada paciente na UDVM. A seguir, calculamos o número de leitos-dia para os grupos de pacientes segundo a unidade de origem e o grupo de doenças. A re-hospitalização foi definida como qualquer episódio em que o paciente precisou de uma internação curta durante o período em que esteve recebendo tratamento em casa. Pacientes que precisaram ser re-hospitalizados e não puderam voltar para casa logo depois não foram mais considerados pacientes que estavam recebendo tratamento em casa.

Prosseguimos com a análise de sobrevida dos grupos de pacientes que permaneceram na UDVM (grupo 1) e dos que receberam alta e estavam sendo tratados com VMD (grupo 2). Foi utilizado o programa Stata 11 para calcular o estimador Kaplan-Meier e outros dados estatísticos. Consideramos duas situações: na primeira, comparamos a taxa de sobrevida do grupo 1 à do grupo 2. A fim de controlar os grupos de doenças como um possível fator de confusão, em uma segunda situação modificamos o grupo 1: mantivemos nele somente os pacientes que pertenciam aos mesmos grupos de doenças dos pacientes do grupo 2, e excluímos aqueles que não preenchiam esse critério. Esse grupo de pacientes foi chamado de grupo 1A. Presumimos que há grupos de

doenças cujos pacientes tendem a ser clinicamente mais estáveis do que os pacientes de outros grupos, uma situação que aumentaria sua chance de sobrevivência, e também a chance de receber alta para serem tratados com VMD.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP).

Resultados

Características dos pacientes

O período total de estudo dos pacientes internados na UDVM foi de 2.682 dias, o que corresponde a 7,3 anos. Para os pacientes que estavam recebendo VMD, o período de estudo foi de 1.476 dias, o que corresponde a 4,0 anos.

Identificamos 41 pacientes que preenchiam nossos critérios de inclusão. Todos eles foram incluídos no estudo. Vinte pacientes eram do sexo masculino e 21 do sexo feminino. A idade média era de $5,4 \pm 5,0$ anos. Entre os pacientes incluídos neste estudo, identificamos 24 doenças de diferentes etiologias. A Tabela 1 mostra o número de casos por grupo de doenças.

Oito pacientes receberam alta para serem tratados em casa. Dos 33 pacientes que permaneceram hospitalizados, 10 faleceram antes do programa de VMD ter sido estabelecido, 14 não apresentavam estabilidade clínica para receber alta e continuar o tratamento em casa com segurança (12 deles faleceram), uma paciente foi transferida para um hospital mais próximo de casa (e ainda estava viva no final da coleta de dados), seis apresentavam condições familiares inadequadas (um faleceu), e em dois casos a secretaria de saúde da cidade do paciente não pôde se responsabilizar pelo tratamento do paciente em casa.

Dados sobre a hospitalização

A Tabela 1 mostra os dados sobre a hospitalização.

A mediana do tempo de internação na UDVM foi de 239 dias (amplitude interquartil = 102-479).

Quanto aos pacientes em VMD, oito crianças representaram 4,022 leitos-dia. A mediana do tempo de internação dos pacientes em VMD foi de 330 dias (amplitude interquartil = 160-760).

O tempo total estimado de re-hospitalização foi de 88 leitos-dia, o que corresponde a 2,2% do total de leitos-dia em que os pacientes permaneceram em casa. Um dos pacientes foi re-hospitalizado e não voltou para casa devido a instabilidade clínica.

Análise de sobrevivência

Para a primeira parte da análise de sobrevivência, incluímos 33 pacientes que permaneceram na UDVM no grupo 1, e oito pacientes que recebiam VMD no grupo 2 (Figura 1A). A taxa de sobrevivência no grupo 1, depois de 6 anos, foi de $0,106 \pm 0,076$, enquanto que no grupo 2 foi de $0,552 \pm 0,195$ ($p = 0,040$). Na segunda parte da análise, incluímos 14 pacientes no grupo 1A, e o grupo 2 continuou o mesmo, com oito pacientes (Figura 1B). Os grupos de doenças encontrados tanto no grupo 1A quanto no grupo 2 foram: doenças neuromusculares (cinco pacientes no grupo 1A e 5 no grupo 2), doenças metabólicas (cinco pacientes no grupo 1A e 2 no grupo 2) e malformações (quatro pacientes no grupo 1A e 1 no grupo 2). A taxa de sobrevivência no grupo 1A, depois de 6 anos, foi de $0,264 \pm 0,146$, e o grupo 2 manteve a mesma taxa de sobrevivência de $0,552 \pm 0,195$ ($p = 0,224$). Não havia pacientes de outros grupos de doenças devido aos seguintes motivos: pouca estabilidade clínica, falta de

Tabela 1 - Número de leitos-dia ocupados por cada grupo de doenças, segundo a unidade de origem do paciente

Grupo de doenças	Tipo de unidade de origem							
	UTI		Berçário		Unidade semi-intensiva		Total	
	LD (%)	n (%)	LD (%)	n (%)	LD (%)	n (%)	LD (%)	n (%)
Neuromusculares	3.070 (17,4)	6 (14,6)	–	–	4.188 (23,7)	5 (12,2)	7.258 (41,2)	11 (26,9)
Metabólicas	1.659 (9,4)	6 (14,6)	–	–	35 (0,2)	1 (2,4)	1.694 (9,6)	7 (17,0)
Malformações neurológicas	1.689 (9,6)	2 (4,9)	518 (2,9)	3 (7,3)	–	–	2.207 (12,5)	5 (12,2)
EHI	806 (4,6)	3 (7,3)	2.151 (2,2)	3 (7,3)	1.595 (9,0)	2 (4,9)	4.552 (25,8)	8 (19,5)
Síndromes genéticas	171 (1,0)	1 (2,4)	34 (2,0)	2 (4,9)	–	–	518 (2,9)	3 (7,3)
Tumores do SNC	479 (2,7)	1 (2,4)	–	–	102 (0,6)	1 (2,4)	581 (3,3)	2 (4,8)
Outras	769 (4,4)	3 (7,3)	61 (0,3)	2 (4,9)	–	–	830 (4,7)	5 (12,2)
Total	8.643 (49,1)	22 (53,5)	3.077 (17,4)	10 (24,4)	5.920 (33,5)	9 (22,0)	17.640 (100)	41 (100)

EHI = encefalopatia hipóxica-isquêmica; LD = leito-dia; SNC = sistema nervoso central; UTI = unidade de terapia intensiva. Os números correspondem ao período de 5 de fevereiro de 2001 a 10 de junho de 2008.

condições familiares adequadas e falta de apoio por parte do serviço de saúde local.

Discussão

A Tabela 1 demonstra que a UTI foi a unidade que mais enviou pacientes para a UDVM. A transferência de 22 pacientes da UTI para a UDVM disponibilizou 8.643 leitos-dia para novas hospitalizações na UTI pediátrica. Isso corresponde a 98 leitos-dia por mês. Se considerarmos o tempo médio de internação na UTI como sendo de $6,66 \pm 8,86$ dias²¹, esses 8.643 leitos-dia representam a hospitalização de 1.298 pacientes em 7,3 anos na UTI, ou 14 novos paciente por mês.

Da mesma forma, os pacientes transferidos para a VMD disponibilizaram 4.022 leitos-dia na UDVM, durante 4 anos.

Como a mediana do tempo de internação dos pacientes nessa unidade é de 239 dias, essa transferência de pacientes possibilitou a hospitalização de 17 novos pacientes na UDVM. Indiretamente, isso poderia representar 604 hospitalizações na UTI em 4 anos, ou 12 novos pacientes por mês.

A taxa de sobrevida dos pacientes em VMD (grupo 2) foi significativamente maior se comparada à de todos os que permaneceram no hospital (grupo 1). Esse resultado era esperado, visto que pacientes capazes de receber tratamento em casa eram mais estáveis do que aqueles permaneceram hospitalizados. Ao considerarmos no grupo 1A somente os pacientes que pertenciam ao mesmo grupo de doenças do grupo 2, a diferença entre as taxas de sobrevida não foi significativa. Os grupos 1A e 2 apresentam algumas diferenças na proporção dos grupos de doenças na sua composição, um fator que poderia prejudicar a comparação. No entanto, a ausência de diferença significativa nas taxas de sobrevida pode ser devida a semelhanças clínicas entre os pacientes.

É interessante destacar um dado revelado pelo estimador Kaplan-Meier: a VMD não diminuiu a taxa de sobrevida dos pacientes que recebiam tratamento em casa. Acreditamos que isso pode ser explicado não apenas pela estabilidade clínica do paciente, mas também pela capacidade dos cuidadores. Observamos que os cuidadores familiares se tornam grandes conhecedores da condição clínica do paciente e podem realizar com sucesso todas as tarefas necessárias para o cuidado do paciente sem maiores dificuldades.

Quanto ao grupo de doenças, os pacientes com doenças neuromusculares constituíram o grupo que ocupou mais leitos por dia na UDVM, com 7.258 leitos-dia (41,2%), seguido pela encefalopatia hipóxico-isquêmica (25,8%) e malformações (12,5%).

A disponibilidade de leitos nas UTIs pediátricas é um importante problema no sistema público de saúde brasileiro. Duas das maiores cidades brasileiras (São Paulo e Rio de Janeiro) apresentam falta de leitos na UTI pediátrica dos hospitais públicos, com uma distribuição desigual^{22,23}. Cerca de 80% da população brasileira depende dos serviços públicos de saúde²⁴, então esse recurso escasso e caro deve ser utilizado com sensatez. Embora o número de pacientes que dependiam de ventilação mecânica no nosso estudo tenha sido pequeno, suas longas internações representam um fardo para as UTIs, reduzindo a disponibilidade de leitos. A implementação dos serviços de UDVM e VMD para pacientes que dependem de VM pode ser uma medida útil para otimizar a ocupação de leitos das UTIs dos hospitais públicos, sem prejudicar a sobrevida dos pacientes.

É importante mencionar que a transferência de um paciente para a UDVM, e mais tarde para a VMD, apresenta outros aspectos importantes para o hospital e também para a família dos pacientes^{25,26}. Para o hospital, essa transferência pode representar uma grande redução nos custos econômicos, uma vez que muitos recursos caros disponíveis na UTI não são necessários na UDVM. Para a família, as atividades de cuidado trazem não somente um aumento na quantidade de trabalho para os cuidadores, mas também fardos sociais, econômicos e com relação à saúde. No entanto, existem também aspectos positivos importantes: o paciente é libe-

Figura 1 - A) Curvas de sobrevida de Kaplan-Meier para as crianças em ventilação mecânica prolongada internadas na UDVMs (grupo 1) e em VMD (grupo 2); B) Taxas de sobrevida pelo estimador Kaplan-Meier dos pacientes internados na UDVM (grupo 1A) que tiveram o mesmo diagnóstico dos pacientes que recebiam VMD (grupo 2)
 UDVM = unidade de dependentes de ventilação mecânica;
 VMD = ventilação mecânica domiciliar.

rado do ambiente estressante do hospital e do isolamento afetivo, e também recupera suas ligações sociais. O genitor que o/a acompanha (frequentemente a mãe) também pode retornar para casa, restaurando o grupo familiar. Esses aspectos devem ser considerados e discutidos com a família antes da alta hospitalar.

Este estudo relata a experiência de um único hospital universitário e foi realizado considerando-se um pequeno número de pacientes. Demonstramos neste artigo que a transferência de pacientes estáveis sob ventilação mecânica para uma UDVM ou para a VMD leva a uma maior disponibilidade de leitos nas UTI. Essa maior disponibilidade possibilita que o hospital forneça um serviço mais qualificado para a comunidade.

Referências

- Graham RJ, Flegler EW, Robinson WM. Chronic ventilator need in the community: a 2005 pediatric census of Massachusetts. *Pediatrics*. 2007;119:e1280-7.
- 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. *J Clin Nurs*. 2000;9:774-83.
- Marcin JP, Slonim AD, Pollack MM, Ruttimann UE. Long-stay patients in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med*. 2001;29:652-7.
- Noyes J. Health and quality of life of ventilator-dependent children. *J Adv Nurs*. 2006;56:392-403.
- James I. Providing intensive care. Centralised paediatric intensive care beds are blocked. *BMJ*. 1996;312:1476.
- Fraser J, Mok Q, Tasker R. Survey of occupancy of paediatric intensive care units by children who are dependent on ventilators. *BMJ*. 1997;315:347-8.
- Wijkstra PJ, Avendaño MA, Goldstein RS. Inpatient chronic assisted ventilatory care: a 15-year experience. *Chest*. 2003;124:850-6.
- Corrado A, Roussos C, Ambrosino N, Confalonieri M, Cuvelier A, Elliott M, et al. Respiratory intermediate care units: a European survey. *Eur Respir J*. 2002;20:1343-50.
- Dasgupta A, Rice R, Mascha E, Litaker D, Stoller JK. Four-year experience with a unit for long-term ventilation (respiratory special care unit) at the Cleveland Clinic Foundation. *Chest*. 1999;116:447-55.
- Gracey DR, Hardy DC, Naessens JM, Silverstein MD, Hubmayr RD. The Mayo Ventilator-Dependent Rehabilitation Unit: a 5-year experience. *Mayo Clin Proc*. 1997;72:13-9.
- Oktem S, Ersu R, Uyan ZS, Cakir E, Karakoc F, Karadag B, et al. Home ventilation for children with chronic respiratory failure in Istanbul. *Respiration*. 2008;76:76-81.
- Ottone G, Ferrari I, Pirroddi IM, Diana MC, Villa G, Nahum L, et al. Home mechanical ventilation in children: retrospective survey of a pediatric population. *Pediatr Int*. 2007;49:801-5.
- Edwards EA, Hsiao K, Nixon GM. Paediatric home ventilatory support: the Auckland experience. *J Paediatr Child Health*. 2005;41:652-8.
- Bertrand P, Fehlmann E, Lizama M, Holmgren N, Silva M, Sánchez I. Home ventilatory assistance in Chilean children: 12 years' experience. *Arch Broncopneum*. 2006;42:165-70.
- Schweitzer C, Camoin-Schweitzer MC, Beltramo F, Polu E, Marchal F, Monin P. Domiciliary assisted ventilation in children. *Rev Pneumol Clin*. 2002;58:139-44.
- Mincez PG, Schnitzler EJ, Pérez AC, Díaz SM, Llera J, Lasa M. Asistencia respiratoria mecánica domiciliar en la edad pediátrica. *Arch Argent Pediatr*. 2002;100:210-5.
- Fauroux B, Boffa C, Desguerre I, Estournet B, Trang H. Long-term noninvasive mechanical ventilation for children at home: a national survey. *Pediatr Pulmonol*. 2003;35:119-25.
- Resener TD, Martinez FE, Reiter K, Nicolai T. Assistência ventilatória domiciliar em crianças – descrição de um programa. *J Pediatr (Rio J)*. 2001;77:84-8.
- Jardine E, Wallis C. Core guidelines for the discharge home of the child on long-term assisted ventilation in the United Kingdom. UK Working Party on Paediatric Long Term Ventilation. *Thorax*. 1998;53:762-7.
- Brasil, Ministério da Saúde. Portaria 370 de 4 de julho de 2008. *Diário Oficial da União*. 7 set 2008.
- Einloft PR, Garcia PC, Piva JP, Bruno F, Kipper DJ, Fiori RM. Perfil epidemiológico de uma unidade de terapia intensiva pediátrica. *Rev Saude Publica*. 2002;36:728-33.
- de Souza DC, Troster EJ, de Carvalho WB, Shin SH, Cordeiro AM. Disponibilidade de unidades de terapia intensiva pediátrica e neonatal no município de São Paulo. *J Pediatr (Rio J)*. 2004;80:453-60.
- Barbosa AP, da Cunha AJ, de Carvalho ER, Portella AF, de Andrade MP, Barbosa MC. Terapia intensiva neonatal e pediátrica no Rio de Janeiro: distribuição de leitos e análise de equidade. *Rev Assoc Med Bras*. 2002;48:303-11.
- Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Coordenação Geral de Atenção Hospitalar. Nota informativa 2010. Gerenciamento de Leitos de UTI. http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/nota_cgghosp_uti_credenciamento.pdf. Access: 17/05/2010.
- Floriani CA. Home-based palliative care: challenges in the care of technology-dependent children. *J Pediatr (Rio J)*. 2010;86:15-20.
- Wang KW, Barnard A. Caregivers' experience at home with a ventilator-dependent child. *Qual Health Res*. 2008;18:501-8.

Correspondência:
Milton Hanashiro
Hospital Auxiliar de Suzano
Rua Prudente de Moraes, 2200
CEP 08610-005 – Suzano, SP
Tel.: (11) 4744.8200, Ramal 2220, (11) 9543.5206
Fax: (11) 4744.8253
E-mail: miltonhanashiro@uol.com.br

Anexo H Portaria nº 370 de 04/07/2008 que instituiu o Programa de assistência ventilatória não-invasiva aos pacientes portadores de doenças neuromusculares

Ministério da Saúde
Secretaria de Atenção à Saúde

PORTARIA Nº 370, DE 4 DE JULHO DE 2008

O Secretário de Atenção à Saúde, no uso de suas atribuições,

Considerando a Portaria GM/MS nº 1.370, de 03 de junho de 2008, que institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva aos Portadores de Doenças Neuromusculares;

Considerando a necessidade de adotar providências para viabilizar a organização e implantação do Programa, de definir o rol de doenças a serem contempladas, de estabelecer critérios técnicos de implantação do Programa e da assistência ventilatória aos portadores de doenças neuromusculares que dela necessitem, resolve:

Art. 1º - Estabelecer, na forma do Anexo I desta Portaria, o rol de doenças neuromusculares incluídas no Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva aos Portadores de Doenças Neuromusculares.

Art. 2º - Estabelecer, na forma do Anexo II desta Portaria, as Indicações Clínicas para a utilização de ventilação não invasiva em pacientes portadores de doenças neuromusculares.

Art. 3º - Estabelecer que as Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos municípios em Gestão Plena do Sistema adotem as providências necessárias à organização e implantação do Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva aos Portadores de Doenças Neuromusculares, devendo para tanto:

- a. cadastrar os pacientes portadores de doenças neuromusculares definidas no Anexo I desta Portaria;
- b. identificar aqueles pacientes em que a utilização de ventilação nasal intermitente de pressão positiva esteja indicada;
- c. identificar e cadastrar serviços de saúde aptos a realizar a manutenção e acompanhamento domiciliar destes pacientes;
- d. viabilizar a manutenção e acompanhamento domiciliar dos pacientes;
- e. estabelecer fluxos e mecanismos de referência e contrareferência;
- f. zelar pela adequada utilização das Indicações Clínicas para a utilização de ventilação não invasiva em pacientes portadores de doenças neuromusculares, definidas no Anexo II desta Portaria; e
- g. efetuar o acompanhamento, controle, avaliação e auditoria que permitam garantir o adequado desenvolvimento das atividades previstas no Programa.

Art. 4º - Estabelecer que somente possam ser incluídos no Programa aqueles pacientes portadores das doenças estabelecidas no Anexo I desta Portaria.

Parágrafo Único - A inclusão dos pacientes no Programa deverá ser precedida de avaliação clínica de cada paciente e emissão do respectivo laudo de inclusão, de acordo com as indicações clínicas estabelecidas no Anexo II desta Portaria, a ser realizada por médico habilitado para tal e indicado pelo gestor estadual ou municipal do SUS.

Art. 5º - Estabelecer que o Gestor do SUS identifique, dentre os serviços integrantes de sua rede assistencial, aquele(s) que esteja(m) apto(s) a realizar as atividades preconizadas pelo Programa e os procedimentos definidos na presente Portaria, devendo utilizar, ainda, como critério de escolha dos serviços o seguinte:

a- Serviço que disponha, como responsável técnico, médico pneumologista (médico com título de especialista em pneumologia, sendo que a habilitação pode ser comprovada por certificado de Residência Médica reconhecida pelo Ministério da Educação - MEC, título de especialista da Associação Médica Brasileira - AMB - Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia ou registro no cadastro de especialistas dos respectivos Conselhos Federal e Regionais de Medicina) e pessoal técnico habilitado ao manuseio//manutenção do equipamento previsto para uso no Programa; e

b- Preferencialmente ser serviço público e, na sua indisponibilidade, serviços de caráter filantrópico e hospitais Universitários e de Ensino;

§ 1º Uma vez identificados os serviços, os mesmos deverão ser submetidos a vistoria in loco pelo respectivo gestor e, estando aptos, sua indicação deverá ser formalizada junto à Comissão Intergestores Bipartite/CIB, a quem cabe aprovar a referida indicação.

§ 2º Aprovada a indicação pela CIB, o gestor deverá encaminhar a documentação abaixo listada ao Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas da Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde, para fins de análise e habilitação do serviço:

- a) Ofício do Gestor favorável ao credenciamento/habilitação;
- b) Cópia da Resolução CIB aprovando o credenciamento/habilitação;
- c) Relatório de Vistoria do gestor;
- d) Indicação do responsável técnico, e equipe complementar; e
- e) Informações sobre impacto financeiro.

Art. 6º - Alterar na Tabela de Habilitação de Serviços Especializados do Sistema de Cadastro Nacional dos Estabelecimentos de Saúde - SCNES, a descrição da habilitação de código 20.01, conforme a seguir descrita:

Tabela de Habilitação

COD.	DESCRIÇÃO
20,01	Programa de Assistência Ventilatória não invasiva aos portadores de Doenças Neuromusculares

§ 1º A habilitação de que trata este artigo somente será realizada nos limites orçamentários previstos para o exercício financeiro pelo Ministério da Saúde.

§ 2º Os atuais estabelecimentos de saúde que prestam assistência às pessoas com Distrofia Muscular Progressiva permanecerão credenciados/habilitados para prestar assistência aos portadores de doenças neuromusculares, até eventual manifestação em contrário do respectivo gestor.

Art. 7º - Redefinir, na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses / Próteses e Materiais Especiais (OPM) do SUS os seguintes procedimentos:

Procedimento:	03.01.05.001-5 AVALIAÇÃO E ACOMPANHAMENTO DOMICILIAR DE PACIENTE COM DOENÇA NEUROMUSCULAR, SUBMETIDO À VENTILAÇÃO MECÂNICA NÃO INVASIVA - paciente/mês.
Descrição:	Consiste na assistência domiciliar realizada pelo enfermeiro(a) e / ou fisioterapeuta para orientar aos pacientes com doença neuromuscular submetidos à ventilação nasal intermitente de pressão positiva, quanto ao uso correto do ventilador Bilevel e na avaliação mensal desses pacientes pelo médico do serviço especificamente cadastrado para prestar essa assistência.
Origem:	A.38.081.01-6
Modalidade:	Assistência domiciliar
Complexidade:	MC - Média Complexidade
Tipo de Financiamento:	FAEC - Fundo de Ações Estratégicas e Compensação
Valor Ambulatorial SA:	R\$ 50,00
Total Ambulatorial:	R\$ 50,00
Idade mínima	0 Mes(es)
Idade Max:	110
Sexo:	F/M
Quant máxima	01
Instr. Registro:	APAC (Procedimento Principal)
Media Permanência	NÃO
Admite longa permanência	NÃO
Admite permanência à maior	NÃO
Cirurgias Eletivas	NÃO
CNRAC	NÃO
Inclui valor da anestesia	NÃO
Permanência por dia	NÃO
CBO:	2231-16, 2231-15 , 2231-42 ,2231-51 ,223505 , 2235-C2, 2236-05 , 251510
Especialidade do Leito	-
Serviço/Classificação	133- Serviço de Pneumologia - 001 - Tratamento de doenças das vias aéreas inferiores
CID Principal:	G70.0 , G71.0 , G71.1, G71.2, G71.3, G12.0, G12.1, G12.2, G60, B91
Habilitação	20.01 - Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva a Portadores de Doenças Neuromusculares

Procedimento:	03.01.05.006-6 - INSTALAÇÃO/MANUTENÇÃO DE VENTILAÇÃO DOMICILIAR NÃO INVASIVA ATRAVÉS DO VENTILADOR TIPO DOIS NÍVEIS EM DOIS NÍVEIS COM BILEVEL- uso de ventilador/paciente/dia
Descrição:	Consiste na disponibilização/manutenção domiciliar do ventilador volumétrico tipo bilevel, apto a realizar ventilação nasal intermitente de pressão positiva indicada para paciente com doença neuromuscular. Encontram-se incluídos no procedimento, o fornecimento de material de consumo mensal (oxigênio) e a substituição semestral de máscara de gel com touca.
Origem:	A.19074018, H.23001020
Modalidade:	Internação domiciliar Assistência domiciliar
Complexidade:	MC - Média Complexidade
Tipo de Financiamento:	FAEC - Fundo de Ações Estratégicas e Compensação
Valor Ambulatorial SA:	R\$ 25.00
Total Ambulatorial:	R\$ 25.00
Valor SH:	R\$ 0.00
Valor SP:	R\$ 0.00
Total Hospitalar	R\$ 0.00
Idade Mínima	0 Mes(es)
Idade Máxima:	110
Sexo:	F/M
Quant máxima	31
Instr. Registro:	APAC (Procedimento Secundário) e AIH (Procedimento Secundário)
Media Permanência	NÃO
Admite longa permanência	NÃO
Admite permanência à maior	NÃO
Cirurgias Eletivas	NÃO
CNRAC	NÃO
Inclui valor da anestesia	NÃO
Permanência por dia	NÃO
CBO:	2231-16, 2231-15 , 2231-42 , 2231-51 , 2235-05 , 2235-20 , 2235-25 , 2235-C2 , 2236-05
Serviço / Classificação:	133- Serviço de pneumologia - 001 - Tratamento de doenças das vias aéreas inferiores
CID Principal:	G70.0 , G71.0 , G71.1, G71.2, G71.3, G12.0, G12.1, G12.2, G60, B91
Habilitação	-

§ 1º Os procedimentos ora redefinidos devem ser registrados através de seus instrumentos de registros pelos serviços habilitados pelo Ministério da Saúde.

§ 2º O ventilador volumétrico será remunerado levando-se em conta o(s) dia(s) que o paciente permaneceu com assistência ventilatória.

Art. 8º Estabelecer as seguintes consistências para os procedimentos constantes do artigo 7º:

I - APAC (procedimento principal) X APAC (procedimento secundário)

APAC (proc.principal) Código	Descrição	Qte Max.	Compatível com	APAC (proc.secundário) Código	Descrição	Qte Max.
03.01.05.001-5	Aval. e acomp. domiciliar de paciente c/doença neuromuscular submetido à ventilação mecânica não invasiva	01		03.0105.006-6	Instalação/manutenção de ventilação domiciliar não invasiva através do ventilador tipo dois níveis	31

II - AIH (procedimento principal) X AIH (procedimento secundário)

AIH (proc.principal) Código	Descrição	Qte Max.	Compatível com	AIH (proc.secundário) Código	Descrição	Qte Max.
03.01.05.007-4	Internação domiciliar (por dia)	31		03.0105.006-6	Instalação/manutenção de ventilação domiciliar não invasiva através do ventilador tipo dois níveis	31

Art. 9º - Estabelecer que os procedimentos definidos no artigo 7º desta Portaria serão operacionalizados no SIA/SUS, por meio de Autorização de Procedimentos Ambulatoriais de Alta Complexidade/ Custo (APAC).

Art. 10 Definir que os formulários/ instrumentos utilizados no SIA/SUS, deverão estar de acordo com as disposições da Portaria SAS/MS nº 768, de 26 de outubro de 2006:

I) Laudo para Solicitação/Autorização de APAC;

II) As APAC devem ter as numerações em conformidade com o disposto no artigo 2º da Portaria SAS nº 567, de 13 de outubro de 2005:

a) As APAC emitidas para autorizar os procedimentos de que trata o artigo 7º desta Portaria devem ter a validade de até 03 (três) competências.

III) APAC/Meio Magnético - Instrumento que permite registrar e armazenar as informações da APAC e do Laudo visando à cobrança do procedimento autorizado:

a) A cobrança dos procedimentos definidos no Art. 7º solicitados/ autorizados através do Laudo de Solicitação/Autorização de Procedimento Ambulatorial deve ser feita através de seus registros em APAC/Meio magnético de acordo com os seguintes tipos de APAC;

b) APAC Inicial- abrange o período a partir da data de início da autorização até o último dia do mês;

c) APAC de Continuidade - abrange o 2º e 3º mês subseqüentes a APAC inicial; e

d) O encerramento da APAC poderá ser realizado de acordo com os códigos abaixo descritos, utilizados no Sistema de Informação Ambulatorial do SUS - SIA/SUS e definidos na Tabela Auxiliar de Motivo de Saída/Permanência, conforme Portaria SAS nº 719 de 28 de dezembro de 2007:

1.8	Alta por outros motivos
2.1	Por características próprias da doença
2.8	Outros motivos
3.1	Transferido para outro estabelecimento
4.1	Com declaração de óbito fornecida pelo médico assistente

Art. 11 - Definir que será permitido ao serviço cadastrado a terceirização da instalação/manutenção dos ventiladores volumétricos do tipo Bilevel, facultando ao prestador privado com e sem fins lucrativos a proceder à cessão de seus créditos, relativos à realização desses procedimentos, em benefício da empresa fornecedora dos ventiladores volumétricos tipo Bilevel.

Parágrafo Único - Para a cessão de crédito de que trata o caput deste Artigo, os fornecedores dos ventiladores volumétricos tipo Bilevel deverão estar cadastrados na Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA, e possuir a Autorização de Funcionamento de Empresas - AFE/ANVISA.

Art. 12 - Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação, com efeitos financeiros a contar da competência julho de 2008, revogando a Portaria SAS nº 364, de 05 de setembro de 2001.

JOSÉ CARVALHO DE NORONHA

ANEXO I

ROL DAS DOENÇAS INCLUÍDAS NO PROGRAMA ASSISTÊNCIA VENTILATÓRIA NÃO INVASIVA AOS PORTADORES DE DOENÇAS NEUROMUSCULARES - CIDS

G70.0 -MIASTENIA GRAVIS

Usar código adicional de causa externa (Capítulo XX), se necessário, para identificar a droga se induzida por drogas.

G71.0 Distrofia muscular

Distrofia muscular (das):

- autossômica recessiva, infantil, semelhante a Duchenne ou Becker
- benigna [Becker]
- cinturas escapular e pélvica
- distal
- escápulo-peroneal benigna com contraturas precoces [Emery- Dreifuss]
- escápulo-peroneal
- fâscio-escápulo-umeral
- grave [Duchenne]
- ocular
- óculo-faríngea

Exclui: distrofia muscular congênita:

- SOE (G71.2)
- com anormalidades morfológicas específicas das fibras musculares

G71.1 TRANSTORNOS MIOTÔNICOS

Distrofia miotônica [Steinert]

Miotonia:

- condrodistrófica
- induzida por drogas
- sintomática

Miotonia congênita:

- SOE
- dominante [Thomsen]
- recessiva [Becker]

Neuromiotonia [Isaacs]

Paramiotonia congênita

Pseudomiotonia

Usar código adicional de causa externa (Capítulo XX), se necessário, para identificar a droga, se induzida por drogas.

G71.2 MIOPATIAS CONGÊNITAS

Desproporção dos tipos de fibras

Distrofia muscular congênita:

- SOE
- com anormalidades morfológicas específicas das fibras musculares

Doença (da) (do):

- parte central ("central core disease")
- tipo:
- minicore"
- "multicore"

Miopatia:

- miotubular (centronuclear)
- nemalina

G71.3 MIOPATIA MITOCONDRIAL NÃO CLASSIFICADA EM OUTRA PARTE

G12.0 ATROFIA MUSCULAR ESPINAL INFANTIL TIPO I [WERDNIG- HOFFMAN]

G12.1 OUTRAS ATROFIAS MUSCULARES ESPINAIS HEREDITÁRIAS

Atrofia muscular espinal:

- do adulto
- distal
- infantil, tipo II
- forma juvenil, tipo III [Kugelberg-Welander]
- forma escápulo peronial

Paralisia bulbar progressiva da infância [Fazio-Londe]

G12.2 DOENÇA DO NEURÔNIO MOTOR

Atrofia muscular espinal progressiva

Doença familiar do neurônio motor

Esclerose lateral:

- amiotrófica
- primária

Paralisia bulbar progressiva

G60.0 NEUROPATIA HEREDITÁRIA MOTORA E SENSORIAL

Atrofia muscular peronial (tipo axonal) (tipo hipertrófico) Doença (de):

- Charcot-Marie-Tooth
- Déjerine-Sottas

Neuropatia:

- hereditária motora e sensorial, tipos I-IV
- hipertrófica da infância

Síndrome de Roussy-Lévy

B91 SEQÜELAS DE POLIOMIELITE

Versão 1.6c - ©1993 by CBCD e DATASUS

ANEXO II INDICAÇÕES CLÍNICAS PARA UTILIZAÇÃO DE VENTILAÇÃO NÃO INVASIVA EM PACIENTES PORTADORES DE DOENÇAS NEUROMUSCULARES

1- Introdução

As doenças neuromusculares englobam um grupo de doenças que levam à fraqueza muscular generalizada envolvendo membros superiores e/ou inferiores, músculos da orofaringe e da respiração, acarretando dificuldade para engolir, falar e respirar.

Estas doenças podem ser causadas por alterações do músculo, dos nervos periféricos, da junção músculo-nervo ou dos neurônios motores da medula espinhal. Podem ocorrer, na sua maioria, por alterações genéticas hereditárias, mas há casos esporádicos. Apesar da incapacidade física, os pacientes com doenças neuromusculares mantêm íntegros o raciocínio e a emotividade, percebendo tudo o que acontece a sua volta.

Dentre as doenças neuromusculares por alterações do músculo se destacam as distrofias musculares, das quais são conhecidas mais de trinta diferentes formas e que se caracterizam por degeneração progressiva do tecido muscular. A forma mais freqüente e mais grave é a do tipo Duchenne, cuja incidência média é de 1 cada 3.500 nascidos do sexo masculino. Na distrofia muscular o recém nato, é aparentemente normal. Entre os 3 e 4 anos de vida o paciente apresenta dificuldade para subir escadas, correr e quedas freqüentes.

Com a evolução da doença as limitações vão crescendo a ponto de, em torno dos 10 a 12 anos de vida, o paciente ficar incapacitado de andar, necessitando do uso de cadeira de rodas. Na progressão da doença outros grupos musculares vão sendo atingidos como os dos membros superiores, coração e musculatura respiratória.

A evidência atual sobre o benefício terapêutico da ventilação mecânica não-invasiva para portadores de doenças neuromusculares é consistente, sugerindo alívio dos sintomas de hipoventilação crônica em curto prazo, aumento de sobrevida e melhora da qualidade de vida.

Estudos recentes demonstram que a ventilação, com o auxílio de ventiladores volumétricos Bilevel, não apenas retarda a queda da capacidade funcional como pode retardar ou impedir a progressão da insuficiência respiratória, melhorando assim a qualidade e a expectativa de vida. Os benefícios do suporte ventilatório são extremamente importantes, determinando, não raro de forma dramática, a mudança para melhor da qualidade de vida dos portadores de doenças neuromusculares.

A utilização de suporte ventilatório nos pacientes portadores de doenças neuromusculares deve ser adequadamente avaliada e indicada, devendo-se para tanto considerar os critérios para sua indicação estabelecidos no presente documento.

2 - Critérios Clínicos

A evolução da disfunção respiratória do paciente portador de doença neuromuscular deve ser avaliada clinicamente.

O agravamento das condições respiratórias é revelado por sintomas de hipoventilação alveolar, tais como fadiga, dispnéia e cefaléia matinal. Outros sinais e sintomas também são sugestivos de uma possível necessidade de suporte ventilatório: - perda de peso excessiva, despertares freqüentes, sonolência excessiva diurna, pesadelos de sufocamento, controle inadequado de secreção de vias aéreas superiores, pneumonias de repetição, depressão, perda de memória, irritabilidade, ansiedade, prejuízo intelectual, redução da libido, dor muscular e nocturia freqüente.

O uso de Ventilação Noturna não-Invasiva como tratamento das insuficiências ventilatórias graves é uma tendência mundial. As indicações de Ventilação Noturna não-Invasiva incluem adultos e crianças, e os diferentes tipos de tecnologia devem ser aplicados de acordo com as características dos pacientes, estes agrupados conforme as necessidades decorrentes da faixa etária, da etiologia e outros.

Na avaliação geral, independente do nível de classificação considerado, deve-se avaliar inicialmente a(s):

- a) Ausência de co-morbidade médica e psicológica que limite a consecução do procedimento;
- b) Condições adequadas de reabilitação na cidade de origem com fisioterapeuta.
- c) Família adequada e motivada para o uso de Ventilação Noturna não-Invasiva.

As indicações para ventilação não-invasiva são:

PaCO₂ > 45 mmHg;

SpO₂ < 88% por mais de 5 minutos durante o sono e/ou dessaturação de oxigênio não explicada pela presença de apnéias ou hipopnéias;

Sintomas compatíveis com hipoventilação alveolar crônica cefaléia matinal, fadiga, despertar noturno freqüente com dispnéia e taquicardia, sonolência, pesadelos relacionados com dificuldades respiratórias (suficação e afogamento), dificuldade de concentração, ansiedade, depressão, náuseas, hiporexia, perda ou ganho de peso, dificuldade de mobilizar secreções das vias aéreas e em casos mais avançados hipertensão pulmonar, insuficiência cardíaca congestiva e policitemia.

As contra - indicações para ventilação não-invasiva são:

- a) Diminuição da consciência, sonolência, agitação, confusão ou recusa do paciente;
- b) Instabilidade hemodinâmica com necessidade de medicamento vasopressor, choque, arritmias complexas;
- c) Obstrução da via aérea superior ou trauma de face;
- d) Tosse ineficaz ou incapacidade de deglutição;
- e) Distensão abdominal, náuseas e vômitos;
- f) Sangramento digestivo alto.

3- Os objetivos da Ventilação Não Invasiva são:

- a) Manutenção das trocas gasosas pulmonares;
- b) Diminuição do trabalho respiratório;
- c) Diminuição da dispnéia

4- Acompanhamento dos Pacientes em uso Ventilação Noturna Não-Invasiva:

O acompanhamento consiste em:

- a) Orientação familiar;
- b) Consulta de seguimento com médico;
- c) Consulta de seguimento da assistência social;
- d) Consulta de seguimento psicológico;
- e) Avaliação da satisfação do usuário.

Freqüência do acompanhamento:

- a) No primeiro mês
- b) No sexto mês
- c) Após o final do primeiro ano, anualmente, salvo exceções.

Nem todos os pacientes toleram e usam adequadamente este equipamento. A aceitação da ventilação noturna não-invasiva durante a primeira noite varia e não garante adesão posterior e continuidade do tratamento. Portanto, a adesão deve ser supervisionada por equipe multidisciplinar ou pelo médico.

Define-se adesão aceitável ao tratamento com ventilação noturna não-invasiva o uso por mais de 4,5 horas por noite e por, no mínimo, 5 noites por semana. Para a análise do uso adequado deve-se ter em conta o uso na pressão prescrita, desconsiderando-se as horas com pressão inferior à indicada, em geral, por deslocamento ou uso incorreto da máscara nasal. Estes critérios mínimos têm-se mostrado suficientes para reduzir a sonolência e os sintomas neurocognitivos. Não se conhece o impacto do uso parcial sobre as complicações cardiovasculares.

A adesão em longo prazo depende da adaptação inicial e pode ser prevista após um mês de uso. Caso o paciente não aceite, não se adapte ou não venha a aderir ao tratamento deverá ser encaminhado novamente ao programa de educação.

O gestor local desenvolverá programa educacional para pacientes em uso de ventilação noturna não-invasiva que poderá ser constituído de material descritivo, material áudio-visual, serviço de orientações individuais e em grupo a pacientes e familiares. Esse programa seria primariamente aplicado durante o primeiro mês de tratamento e em casos de adesão incompleta.

O seguimento clínico é, portanto, considerado importante e deverá constar de avaliação médica, avaliação de efeitos colaterais e reações adversas, avaliação subjetiva da sonolência por meio de questionários padronizados e leitura do medidor de horas de uso. Recomenda-se tal seguimento clínico durante o primeiro mês de uso, após seis meses e após um ano do início do tratamento efetivo. Após esse período recomenda-se seguimento anual, na ausência de novos sintomas. Durante as avaliações periódicas dos pacientes, também deverá ser feita a revisão do equipamento, podendo o mesmo ser substituído ou reparado quando necessário.

O médico é responsável pelo seguimento do paciente, podendo ser assistido por uma equipe multidisciplinar com experiência em distúrbios ventilatórios, que pode ser constituída por técnico em polissonografia, enfermeiro, assistente social, fisioterapeuta respiratório e psicólogo. Essa equipe deve manejar adequadamente os possíveis efeitos colaterais relacionados ao uso do ventilação noturna não-invasiva e prover suporte técnico emergencial. Pacientes com Hipoventilação Noturna serão referidos para verificação do nível de pressão apenas se apresentarem alteração de PCO₂ ou se os sintomas recorrerem.

5 - Efeitos colaterais e complicações:

O gestor deve estar capacitado a lidar com as complicações mais comuns do uso de ventilação noturna não-invasiva, tais como:

- a) Abrasões de pele ou reação cutânea ao material da máscara;
- b) Necessidade de ajustes ou mudanças na interface paciente-máscara;
- c) Obstrução, rinorréia, ressecamento ou mais raramente sangramento nasal;
- d) Ressecamento bucal;
- e) Conjuntivite;
- f) Hipercapnia;
- g) Deformidades faciais adquiridas por pressão exagerada na fixação da máscara;
- h) Identificação de escape aéreo na máscara, mangueira ou válvula;
- i) Indicação de acréscimo de umidificador.

6 - Término do tratamento:

Os motivos para se terminar o tratamento, obrigando o paciente a retornar o equipamento são:

- a) Não apresentar melhora sintomática;
- b) Melhora dos eventos obstrutivos através de outro tratamento;
- c) Não aderir ao tratamento de forma comprovada pelo medidor de horas de uso;
- d) Desenvolver complicações que o impeçam de utilizar o ventilação noturna não-invasiva.

Observação: A suspensão temporária pode ser avaliada, a critério do médico ou em casos de internação hospitalar.

7 - Bibliografia

1. Impact of Nasal Ventilation on Survival in Hypercapnic Duchenne Muscular Dystrophy. A K Simonds, F Muntoni, S Fielding. Thorax 1998;53:949 - 952
2. Respiratory Care of Patients with Duchenne Muscular Dystrophy. ATS Statement. AJRCCM 2004; 170:456-465
3. Insuficiência Respiratória Crônica nas Doenças Neuromusculares: diagnóstico e tratamento. Jornal Brasileiro de Pneumologia 2007;31 (1):81-92.
4. Clinical Indications for Noninvasive Positive Pressure Ventilation in Chronic Respiratory Failure Due to Restrictive Lung Disease, COPD, and Nocturnal Hypoventilation - A Consensus Conference Report (Chest 1999; 116:521 - 534);
5. Ventilação Mecânica Não Invasiva - III Consenso Brasileiro de Ventilação Mecânica. Jornal Brasileiro de Pneumologia. (2007 - Vol.33 - Supl. 25).

Anexo I Decreto Nº 6214 de 26/09/2007 que regulamenta o Benefício de Prestação Continuada

Presidência da República
Casa Civil
Subchefia para Assuntos Jurídicos

DECRETO Nº 6.214, DE 26 DE SETEMBRO DE 2007.

Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso de que trata a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e a Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, acresce parágrafo ao art. 162 do Decreto nº 3.048, de 6 de maio de 1999, e dá outras providências.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA, no uso da atribuição que lhe confere o art. 84, inciso IV, da Constituição, e tendo em vista o disposto no art. 20 da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e no art. 34 da Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003,

DECRETA:

Art. 1º Fica aprovado, na forma do Anexo deste Decreto, o Regulamento do Benefício de Prestação Continuada instituído pelo [art. 20 da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993.](#)

Art. 2º O art. 162 do Regulamento da Previdência Social, aprovado pelo Decreto nº 3.048, de 6 de maio de 1999, passa a vigorar acrescido do seguinte parágrafo:

“Parágrafo único. O período a que se refere o **caput** poderá ser prorrogado por iguais períodos, desde que comprovado o andamento regular do processo legal de tutela ou curatela.” (NR)

Art. 3º Este Decreto entra em vigor na data de sua publicação.

Art. 4º Ficam revogados os [Decretos nºs 1.744, de 8 de dezembro de 1995](#), e [4.712, de 29 de maio de 2003.](#)

Brasília, 26 de setembro de 2007; 186º da Independência e 189º da República.

LUIZ INÁCIO LULA DA SILVA
Luiz Marinho
Patrus Ananias

Este texto não substitui o publicado no DOU de 28.9.2007

ANEXO

REGULAMENTO DO BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA

CAPÍTULO I

DO BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA E DO BENEFICIÁRIO

Art. 1º O Benefício de Prestação Continuada previsto no art. 20 da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, é a garantia de um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso, com idade de sessenta e cinco anos ou mais, que comprovem não possuir meios para prover a própria manutenção e nem de tê-la provida por sua família.

§ 1º O Benefício de Prestação Continuada integra a proteção social básica no âmbito do Sistema Único de Assistência Social - SUAS, instituído pelo Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, em consonância com o estabelecido pela Política Nacional de Assistência Social - PNAS.

§ 2º O Benefício de Prestação Continuada é constitutivo da PNAS e integrado às demais políticas setoriais, e visa ao enfrentamento da pobreza, à garantia da proteção social, ao provimento de condições para atender contingências sociais e à universalização dos direitos sociais, nos moldes definidos no parágrafo único do art. 2º da Lei nº 8.742, de 1993.

§ 3º A plena atenção à pessoa com deficiência e ao idoso beneficiário do Benefício de Prestação Continuada exige que os gestores da assistência social mantenham ação integrada às demais ações das políticas setoriais nacional, estaduais, municipais e do Distrito Federal, principalmente no campo da saúde, segurança alimentar, habitação e educação.

Art. 2º Compete ao Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, por intermédio da Secretaria Nacional de Assistência Social, a implementação, a coordenação-geral, a regulação, financiamento, o monitoramento e a avaliação da prestação do benefício, sem prejuízo das iniciativas compartilhadas com Estados, Distrito Federal e Municípios, em consonância com as diretrizes do SUAS e da descentralização político-administrativa, prevista no inciso I do art. 204 da Constituição e no inciso I do art. 5º da Lei nº 8.742, de 1993.

Art. 3º O Instituto Nacional do Seguro Social - INSS é o responsável pela operacionalização do Benefício de Prestação Continuada, nos termos deste Regulamento.

Art. 4º Para os fins do reconhecimento do direito ao benefício, considera-se:

I - idoso: aquele com idade de sessenta e cinco anos ou mais;

~~II - pessoa com deficiência: aquela cuja deficiência a incapacita para a vida independente e para o trabalho;~~

II - pessoa com deficiência: aquela que tem impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas; [\(Redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

III - incapacidade: fenômeno multidimensional que abrange limitação do desempenho de atividade e restrição da participação, com redução efetiva e acentuada da capacidade de inclusão social, em correspondência à interação entre a pessoa com deficiência e seu ambiente físico e social;

IV - família incapaz de prover a manutenção da pessoa com deficiência ou do idoso: aquela cuja renda mensal bruta familiar dividida pelo número de seus integrantes seja inferior a um quarto do salário mínimo;

~~V - família para cálculo da renda **per capita**, conforme disposto no § 1º do art. 20 da Lei nº 8.742, de 1993: conjunto de pessoas que vivem sob o mesmo teto, assim entendido, o requerente, o cônjuge, a companheira, o companheiro, o filho não emancipado, de qualquer condição, menor de 21 anos ou inválido, os pais, e o irmão não emancipado, de qualquer condição, menor de 21 anos ou inválido; e~~

V - família para cálculo da renda **per capita**: conjunto de pessoas composto pelo requerente, o cônjuge, o companheiro, a companheira, os pais e, na ausência de um deles, a madrasta ou o padrasto, os irmãos solteiros, os filhos e enteados solteiros e os menores tutelados, desde que vivam sob o mesmo teto; e [\(Redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

~~VI – renda mensal bruta familiar: a soma dos rendimentos brutos auferidos mensalmente pelos membros da família composta por salários, proventos, pensões, pensões alimentícias, benefícios de previdência pública ou privada, comissões, **pró-labore**, outros rendimentos do trabalho não assalariado, rendimentos do mercado informal ou autônomo, rendimentos auferidos do patrimônio, Renda Mensal Vitalícia e Benefício de Prestação Continuada, ressalvado o disposto no parágrafo único do art. 19.~~

VI - renda mensal bruta familiar: a soma dos rendimentos brutos auferidos mensalmente pelos membros da família composta por salários, proventos, pensões, pensões alimentícias, benefícios de previdência pública ou privada, seguro-desemprego, comissões, **pro-labore**, outros rendimentos do trabalho não assalariado, rendimentos do mercado informal ou autônomo, rendimentos auferidos do patrimônio, Renda Mensal Vitalícia e Benefício de Prestação Continuada, ressalvado o disposto no parágrafo único do art. 19. [\(Redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

~~§ 4º Para fins do disposto no inciso V, o enteado e o menor tutelado equiparam-se a filho mediante comprovação de dependência econômica e desde que não possuam bens suficientes para o próprio sustento e educação.~~

§ 1º Para fins de reconhecimento do direito ao Benefício de Prestação Continuada às crianças e adolescentes menores de dezesseis anos de idade, deve ser avaliada a existência da deficiência e o seu impacto na limitação do desempenho de atividade e restrição da participação social, compatível com a idade. [\(Redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

~~§ 2º Para fins de reconhecimento do direito ao Benefício de Prestação Continuada de crianças e adolescentes até dezesseis anos de idade, deve ser avaliada a existência da deficiência e o seu impacto na limitação do desempenho de atividade e restrição da participação social, compatível com a idade, sendo dispensável proceder à avaliação da incapacidade para o trabalho.~~

~~§ 2º Para fins de reconhecimento do direito ao Benefício de Prestação Continuada às crianças e adolescentes menores de dezesseis anos de idade, deve ser avaliada a existência da deficiência e o seu impacto na limitação do desempenho de atividade e restrição da participação social, compatível com a idade, sendo dispensável proceder à avaliação da incapacidade para o trabalho. [\(Redação dada pelo Decreto nº 6.564, de 2008\)](#)~~

§ 2º Para fins do disposto no inciso VI do **caput**, não serão computados como renda mensal bruta familiar: [\(Redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

I - benefícios e auxílios assistenciais de natureza eventual e temporária; [\(Incluído pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

II - valores oriundos de programas sociais de transferência de renda; [\(Incluído pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

III - bolsas de estágio curricular; [\(Incluído pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

IV - pensão especial de natureza indenizatória e benefícios de assistência médica, conforme disposto no art. 5º; [\(Incluído pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

V - rendas de natureza eventual ou sazonal, a serem regulamentadas em ato conjunto do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome e do INSS; e [\(Incluído pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

VI - remuneração da pessoa com deficiência na condição de aprendiz. [\(Incluído pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

~~§ 3º Para fins do disposto no inciso V, o filho ou o irmão inválido do requerente que não esteja em gozo de benefício previdenciário ou do Benefício de Prestação Continuada, em razão de invalidez ou deficiência, deve passar por avaliação médico pericial para comprovação da invalidez. [\(Incluído pelo Decreto nº 6.564, de 2008\)](#)~~

§ 3º Considera-se impedimento de longo prazo aquele que produza efeitos pelo prazo mínimo de dois anos. [\(Redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

~~Art. 5º O beneficiário não pode acumular o Benefício de Prestação Continuada com qualquer outro benefício no âmbito da Seguridade Social ou de outro regime, salvo o da assistência médica.~~

~~Art. 5º O beneficiário não pode acumular o Benefício de Prestação Continuada com qualquer outro benefício no âmbito da Seguridade Social ou de outro regime, salvo o da assistência médica e no caso de recebimento de pensão especial de natureza indenizatória, observado o disposto no inciso VI do art. 4º. [\(Redação dada pelo Decreto nº 6.564, de 2008\)](#)~~

Art. 5º O beneficiário não pode acumular o Benefício de Prestação Continuada com qualquer outro benefício no âmbito da Seguridade Social ou de outro regime, inclusive o seguro-desemprego, ressalvados o de assistência médica e a pensão especial de natureza indenizatória, bem como a remuneração advinda de contrato de aprendizagem no caso da pessoa com deficiência, observado o disposto no inciso VI do **caput** e no § 2º do art. 4º. [\(Redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

Parágrafo único. A acumulação do benefício com a remuneração advinda do contrato de aprendizagem pela pessoa com deficiência está limitada ao prazo máximo de dois anos. [\(Incluído pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

~~Art. 6º A condição de internado advém de internamento em hospital, abrigo ou instituição congênere e não prejudica o direito da pessoa com deficiência ou do idoso ao Benefício de Prestação Continuada.~~

Art. 6º A condição de acolhimento em instituições de longa permanência, como abrigo, hospital ou instituição congênere não prejudica o direito do idoso ou da pessoa com deficiência ao Benefício de Prestação Continuada. [\(Redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

~~Art. 7º O brasileiro naturalizado, domiciliado no Brasil, idoso ou com deficiência, observados os critérios estabelecidos neste Regulamento, que não perceba qualquer outro benefício no âmbito da Seguridade Social ou de outro regime, nacional ou estrangeiro, salvo o da assistência médica, é também beneficiário do Benefício de Prestação Continuada.~~

~~Art. 7º O brasileiro naturalizado, domiciliado no Brasil, idoso ou com deficiência, observados os critérios estabelecidos neste Regulamento, que não perceba qualquer outro benefício no âmbito da Seguridade Social ou de outro regime, nacional ou estrangeiro, salvo o da assistência médica e no caso de recebimento de pensão especial de natureza indenizatória, observado o disposto no inciso VI do art. 4º, é também beneficiário do Benefício de Prestação Continuada. [\(Redação dada pelo Decreto nº 6.564, de 2008\)](#)~~

Art. 7º É devido o Benefício de Prestação Continuada ao brasileiro, naturalizado ou nato, que comprove domicílio e residência no Brasil e atenda a todos os demais critérios estabelecidos neste Regulamento. [\(Redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

CAPÍTULO II

DA HABILITAÇÃO, DA CONCESSÃO, DA MANUTENÇÃO, DA

REPRESENTAÇÃO E DO INDEFERIMENTO

Seção I

Da Habilitação e da Concessão

Art. 8º Para fazer jus ao Benefício de Prestação Continuada, o idoso deverá comprovar:

I - contar com sessenta e cinco anos de idade ou mais;

II - renda mensal bruta familiar, dividida pelo número de seus integrantes, inferior a um quarto do salário mínimo; e

~~III - não possuir outro benefício no âmbito da Seguridade Social ou de outro regime, salvo o de assistência médica.~~

~~III - não possuir outro benefício no âmbito da Seguridade Social ou de outro regime, salvo o de assistência médica e no caso de recebimento de pensão especial de natureza indenizatória, observado o disposto no inciso VI do art. 4º. [\(Redação dada pelo Decreto nº 6.564, de 2008\)](#)~~

III - não possuir outro benefício no âmbito da Seguridade Social ou de outro regime, inclusive o seguro-desemprego, salvo o de assistência médica e a pensão especial de natureza indenizatória, observado o disposto no inciso VI do **caput** e no § 2º do art. 4º. [\(Redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

Parágrafo único. A comprovação da condição prevista no inciso III poderá ser feita mediante declaração do idoso ou, no caso de sua incapacidade para os atos da vida civil, do seu curador.

Art. 9º Para fazer jus ao Benefício de Prestação Continuada, a pessoa com deficiência deverá comprovar:

~~I - ser incapaz para a vida independente e para o trabalho, observado o disposto no § 2º do art. 4º;~~

I - a existência de impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, obstruam sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas, na forma prevista neste Regulamento; [\(Redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

II - renda mensal bruta familiar do requerente, dividida pelo número de seus integrantes, inferior a um quarto do salário mínimo; e

~~III - não possuir outro benefício no âmbito da Seguridade Social ou de outro regime, salvo o de assistência médica.~~

~~III - não possuir outro benefício no âmbito da Seguridade Social ou de outro regime, salvo o de assistência médica e no caso de recebimento de pensão especial de natureza indenizatória, observado o disposto no inciso VI do art. 4º. [\(Redação dada pelo Decreto nº 6.564, de 2008\)](#)~~

III - não possuir outro benefício no âmbito da Seguridade Social ou de outro regime, inclusive o seguro-desemprego, salvo o de assistência médica e a pensão especial de natureza indenizatória, bem como a remuneração advinda de contrato de aprendizagem, observado o disposto no inciso VI do **caput** e no § 2º do art. 4º. [\(Redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

Parágrafo único. A comprovação da condição prevista no inciso III poderá ser feita mediante declaração da pessoa com deficiência ou, no caso de sua incapacidade para os atos da vida civil, do seu curador ou tutor.

Art. 10. Para fins de identificação da pessoa com deficiência e do idoso e de comprovação da idade do idoso, deverá o requerente apresentar um dos seguintes documentos:

I - certidão de nascimento;

II - certidão de casamento;

III - certificado de reservista;

IV - carteira de identidade; ou

V - carteira de trabalho e previdência social.

Art. 11. Para fins de identificação da pessoa com deficiência e do idoso e de comprovação da idade do idoso, no caso de brasileiro naturalizado, deverão ser apresentados os seguintes documentos:

I - título declaratório de nacionalidade brasileira; e

II - carteira de identidade ou carteira de trabalho e previdência social.

~~Art. 12. O Cadastro de Pessoa Física deverá ser apresentado no ato do requerimento do benefício.~~

~~Parágrafo único. A não inscrição do requerente no Cadastro de Pessoa Física no ato do requerimento não prejudicará a análise do processo administrativo, mas será condição para a concessão do benefício.~~

~~§ 1º A não inscrição do requerente no Cadastro de Pessoa Física — CPF, no ato do requerimento do Benefício de Prestação Continuada, não prejudicará a análise do correspondente processo administrativo nem a concessão do benefício. [\(Incluído pelo Decreto nº 6.564, de 2008\)](#)~~

~~§ 2º Os prazos relativos à apresentação do CPF em face da situação prevista no § 1º serão disciplinados em atos específicos do INSS, ouvido o Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. [\(Incluído pelo Decreto nº 6.564, de 2008\)](#)~~

Art. 12. A inscrição no Cadastro de Pessoa Física é condição para a concessão do benefício, mas não para o requerimento e análise do processo administrativo. [\(Redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

Art. 13. A comprovação da renda familiar mensal **per capita** será feita mediante Declaração da Composição e Renda Familiar, em formulário instituído para este fim, assinada pelo requerente ou seu representante legal, confrontada com os documentos pertinentes, ficando o declarante sujeito às penas previstas em lei no caso de omissão de informação ou declaração falsa.

§ 1º Os rendimentos dos componentes da família do requerente deverão ser comprovados mediante a apresentação de um dos seguintes documentos:

I - carteira de trabalho e previdência social com as devidas atualizações;

II - contracheque de pagamento ou documento expedido pelo empregador;

III - guia da Previdência Social - GPS, no caso de Contribuinte Individual; ou

IV - extrato de pagamento de benefício ou declaração fornecida por outro regime de previdência social público ou previdência social privada.

§ 2º O membro da família sem atividade remunerada ou que esteja impossibilitado de comprovar sua renda terá sua situação de rendimento informada na Declaração da Composição e Renda Familiar.

§ 3º O INSS verificará, mediante consulta a cadastro específico, a existência de registro de benefício previdenciário, de emprego e renda do requerente ou beneficiário e dos integrantes da família.

§ 4º Compete ao INSS e aos órgãos autorizados pelo Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, quando necessário, verificar junto a outras instituições, inclusive de previdência, a existência de benefício ou de renda em nome do requerente ou beneficiário e dos integrantes da família.

§ 5º Havendo dúvida fundada quanto à veracidade das informações prestadas, o INSS ou órgãos responsáveis pelo recebimento do requerimento do benefício deverão elucidá-la, adotando as providências pertinentes.

§ 6º Quando o requerente for pessoa em situação de rua deve ser adotado, como referência, o endereço do serviço da rede sócioassistencial pelo qual esteja sendo acompanhado, ou, na falta deste, de pessoas com as quais mantém relação de proximidade.

§ 7º Será considerado família do requerente em situação de rua as pessoas elencadas no inciso V do art. 4º, desde que convivam com o requerente na mesma situação, devendo, neste caso, ser relacionadas na Declaração da Composição e Renda Familiar.

§ 8º Entende-se por relação de proximidade, para fins do disposto no § 6º, aquela que se estabelece entre o requerente em situação de rua e as pessoas indicadas pelo próprio requerente como pertencentes ao seu ciclo de convívio que podem facilmente localizá-lo. [\(Incluído pelo Decreto nº 6.564, de 2008\)](#)

Art. 14. O Benefício de Prestação Continuada deverá ser requerido junto às agências da Previdência Social ou aos órgãos autorizados para este fim.

Parágrafo único. Os formulários utilizados para o requerimento do benefício serão disponibilizados pelo Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, INSS, órgãos autorizados ou diretamente em meios eletrônicos oficiais, sempre de forma acessível, nos termos do Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004.

Art. 15. A habilitação ao benefício dependerá da apresentação de requerimento, preferencialmente pelo requerente, juntamente com os documentos necessários.

§ 1º O requerimento será feito em formulário próprio, devendo ser assinado pelo requerente ou procurador, tutor ou curador.

§ 2º Na hipótese de não ser o requerente alfabetizado ou de estar impossibilitado para assinar o pedido, será admitida a aposição da impressão digital na presença de funcionário do órgão receptor do requerimento.

§ 3º A existência de formulário próprio não impedirá que seja aceito qualquer requerimento pleiteando o benefício, desde que nele constem os dados imprescindíveis ao seu processamento.

§ 4º A apresentação de documentação incompleta não constitui motivo de recusa liminar do requerimento do benefício.

~~Art. 16. A concessão do benefício à pessoa com deficiência ficará sujeita à avaliação da deficiência e do grau de incapacidade, com base nos princípios da Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidade e Saúde – CIF, estabelecida pela Resolução da Organização Mundial da Saúde nº 54.21, aprovada pela 54ª Assembléia Mundial da Saúde, em 22 de maio de 2001.~~

~~§ 1º A avaliação da deficiência e do grau de incapacidade será composta de avaliação médica e social.~~

~~§ 2º A avaliação médica da deficiência e do grau de incapacidade considerará as deficiências nas funções e nas estruturas do corpo, e a avaliação social considerará os fatores ambientais, sociais e pessoais, e ambas considerarão a limitação do desempenho de atividades e a restrição da participação social, segundo suas especificidades.~~

~~§ 3º As avaliações de que trata o § 1º serão realizadas, respectivamente, pela perícia médica e pelo serviço social do INSS.~~

~~§ 3º As avaliações de que trata o § 1º deste artigo serão realizadas, respectivamente, pela perícia médica e pelo serviço social do INSS, por meio de instrumentos desenvolvidos especificamente para este fim. [\(Redação dada pelo Decreto nº 6.564, de 2008\)](#)~~

~~§ 4º O Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome e o INSS implantarão as condições necessárias para a realização da avaliação social e a sua integração à avaliação médica.~~

Art. 16. A concessão do benefício à pessoa com deficiência ficará sujeita à avaliação da deficiência e do grau de impedimento, com base nos princípios da Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidade e Saúde - CIF, estabelecida pela Resolução da Organização Mundial da Saúde nº 54.21, aprovada pela 54ª Assembleia Mundial da Saúde, em 22 de maio de 2001. [\(Redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

§ 1º A avaliação da deficiência e do grau de impedimento será realizada por meio de avaliação social e avaliação médica. [\(Redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

§ 2º A avaliação social considerará os fatores ambientais, sociais e pessoais, a avaliação médica considerará as deficiências nas funções e nas estruturas do corpo, e ambas considerarão a limitação do desempenho de atividades e a restrição da participação social, segundo suas especificidades. [\(Redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

§ 3º As avaliações de que trata o § 1º serão realizadas, respectivamente, pelo serviço social e pela perícia médica do INSS, por meio de instrumentos desenvolvidos especificamente para este fim, instituídos por ato conjunto do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome e do INSS. [\(Redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

§ 4º O Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome e o INSS garantirão as condições necessárias para a realização da avaliação social e da avaliação médica para fins de acesso ao Benefício de Prestação Continuada. [\(Redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

§ 5º A avaliação da deficiência e do grau de impedimento tem por objetivo: [\(Incluído pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

I - comprovar a existência de impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial; e [\(Incluído pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

II - aferir o grau de restrição para a participação plena e efetiva da pessoa com deficiência na sociedade, decorrente da interação dos impedimentos a que se refere o inciso I com barreiras diversas. [\(Incluído pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

§ 6º O benefício poderá ser concedido nos casos em que não seja possível prever a duração dos impedimentos a que se refere o inciso I do § 5º, mas exista a possibilidade de que se estendam por longo prazo. [\(Incluído pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

§ 7º Na hipótese prevista no § 6º, os beneficiários deverão ser prioritariamente submetidos a novas avaliações social e médica, a cada dois anos. [\(Incluído pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

~~Art. 17. Na hipótese de não existirem serviços pertinentes para avaliação da deficiência e do grau de incapacidade no município de residência do requerente ou beneficiário, fica assegurado o seu encaminhamento ao município mais próximo que contar com tal estrutura, devendo o INSS realizar o pagamento das despesas de transporte e diária, com recursos oriundos do Fundo Nacional de Assistência Social.~~

Art. 17. Na hipótese de não existirem serviços pertinentes para avaliação da deficiência e do grau de impedimento no município de residência do requerente ou beneficiário, fica assegurado o seu encaminhamento ao município mais próximo que contar com tal estrutura, devendo o INSS realizar o pagamento das despesas de transporte e diárias com recursos oriundos do Fundo Nacional de Assistência Social. [\(Redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

§ 1º Caso o requerente ou beneficiário necessite de acompanhante, a viagem deste deverá ser autorizada pelo INSS, aplicando-se o disposto no **caput**.

§ 2º O valor da diária paga ao requerente ou beneficiário e seu acompanhante será igual ao valor da diária concedida aos beneficiários do Regime Geral de Previdência Social.

~~§ 3º Caso o requerente ou beneficiário esteja impossibilitado de apresentar-se ao local de realização da avaliação da incapacidade a que se refere o **caput**, os profissionais deverão deslocar-se até o interessado.~~

§ 3º Caso o requerente ou beneficiário esteja impossibilitado de se apresentar no local de realização da avaliação da deficiência e do grau de impedimento a que se refere o **caput**, os profissionais deverão deslocar-se até o interessado. [\(Redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

Art. 18. A concessão do Benefício de Prestação Continuada independe da interdição judicial do idoso ou da pessoa com deficiência.

Art. 19. O Benefício de Prestação Continuada será devido a mais de um membro da mesma família enquanto atendidos os requisitos exigidos neste Regulamento.

Parágrafo único. O valor do Benefício de Prestação Continuada concedido a idoso não será computado no cálculo da renda mensal bruta familiar a que se refere o inciso VI do art. 4º, para fins de concessão do Benefício de Prestação Continuada a outro idoso da mesma família.

Art. 20. O Benefício de Prestação Continuada será devido com o cumprimento de todos os requisitos legais e regulamentares exigidos para a sua concessão, devendo o seu pagamento ser efetuado em até quarenta e cinco dias após cumpridas as exigências.

~~Parágrafo único. No caso de o primeiro pagamento ser feito após o prazo previsto no **caput**, aplicar-se-á na sua atualização o mesmo critério adotado pela legislação previdenciária quanto à atualização do primeiro pagamento de benefício previdenciário em atraso.~~

Parágrafo único. Para fins de atualização dos valores pagos em atraso, serão aplicados os mesmos critérios adotados pela legislação previdenciária. [\(Redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

Art. 21. Fica o INSS obrigado a emitir e enviar ao requerente o aviso de concessão ou de indeferimento do benefício, e, neste caso, com indicação do motivo.

Seção II

Da manutenção e da representação

Art. 22. O Benefício de Prestação Continuada não está sujeito a desconto de qualquer contribuição e não gera direito ao pagamento de abono anual.

Art. 23. O Benefício de Prestação Continuada é intransferível, não gerando direito à pensão por morte aos herdeiros ou sucessores.

Parágrafo único. O valor do resíduo não recebido em vida pelo beneficiário será pago aos seus herdeiros ou sucessores, na forma da lei civil.

Art. 24. O desenvolvimento das capacidades cognitivas, motoras ou educacionais e a realização de atividades não remuneradas de habilitação e reabilitação, dentre outras, não constituem motivo de suspensão ou cessação do benefício da pessoa com deficiência.

Art. 25. A cessação do Benefício de Prestação Continuada concedido à pessoa com deficiência, inclusive em razão do seu ingresso no mercado de trabalho, não impede nova concessão do benefício desde que atendidos os requisitos exigidos neste Decreto.

Art. 26. O benefício será pago pela rede bancária autorizada e, nas localidades onde não houver estabelecimento bancário, o pagamento será efetuado por órgãos autorizados pelo INSS.

~~Art. 27. Em nenhuma hipótese o pagamento do Benefício de Prestação Continuada será antecipado.~~

Art. 27. O pagamento do Benefício de Prestação Continuada poderá ser antecipado excepcionalmente, na hipótese prevista no § 1º do art. 169 do Decreto nº 3.048, de 6 de maio de 1999. [\(Redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

Art. 28. O benefício será pago diretamente ao beneficiário ou ao procurador, tutor ou curador.

§ 1º O instrumento de procuração poderá ser outorgado em formulário próprio do INSS, mediante comprovação do motivo da ausência do beneficiário, e sua validade deverá ser renovada a cada doze meses.

§ 2º O procurador, tutor ou curador do beneficiário deverá firmar, perante o INSS ou outros órgãos autorizados pelo Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome termo de responsabilidade mediante o qual se comprometa a comunicar qualquer evento que possa anular a procuração, tutela ou curatela, principalmente o óbito do outorgante, sob pena de incorrer nas sanções criminais e civis cabíveis.

Art. 29. Havendo indícios de inidoneidade acerca do instrumento de procuração apresentado para o recebimento do Benefício de Prestação Continuada ou do procurador, tanto o INSS como qualquer um dos órgãos autorizados pelo Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, poderão recusá-los, sem prejuízo das providências que se fizerem necessárias para a apuração da responsabilidade e aplicação das sanções criminais e civis cabíveis.

~~Art. 30. Somente será aceita a constituição de procurador com mais de um instrumento de procuração ou instrumento de procuração coletiva, nos casos de beneficiários representados por dirigentes de instituições nas quais se encontrem internados.~~

Art. 30. Para fins de recebimento do Benefício de Prestação Continuada, é aceita a constituição de procurador com mais de um instrumento de procuração, nos casos de beneficiários representados por parentes de primeiro grau e nos casos de beneficiários representados por dirigentes de instituições nas quais se encontrem acolhidos, sendo admitido também, neste último caso, o instrumento de procuração coletiva. [\(Redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

Art. 31. Não poderão ser procuradores:

I - o servidor público civil e o militar em atividade, salvo se parentes do beneficiário até o segundo grau; e

II - o incapaz para os atos da vida civil, ressalvado o disposto no art. 666 do Código Civil.

Parágrafo único. Nas demais disposições relativas à procuração observar-se-á, subsidiariamente, o Código Civil.

Art. 32. No caso de transferência do beneficiário de uma localidade para outra, o procurador fica obrigado a apresentar novo instrumento de mandato na localidade de destino.

Art. 33. A procuração perderá a validade ou eficácia nos seguintes casos:

I - quando o outorgante passar a receber pessoalmente o benefício, declarando, por escrito que cancela a procuração existente;

II - quando for constituído novo procurador;

III - pela expiração do prazo fixado ou pelo cumprimento ou extinção da finalidade outorgada;

IV - por morte do outorgante ou do procurador;

V - por interdição de uma das partes; ou

VI - por renúncia do procurador, desde que por escrito.

Art. 34. Não podem outorgar procuração o menor de dezoito anos, exceto se assistido ou emancipado após os dezesseis anos, e o incapaz para os atos da vida civil que deverá ser representado por seu representante legal, tutor ou curador.

Art. 35. O benefício devido ao beneficiário incapaz será pago ao cônjuge, pai, mãe, tutor ou curador, admitindo-se, na sua falta, e por período não superior a seis meses, o pagamento a herdeiro necessário, mediante termo de compromisso firmado no ato do recebimento.

§ 1º O período a que se refere o **caput** poderá ser prorrogado por iguais períodos, desde que comprovado o andamento do processo legal de tutela ou curatela.

§ 2º O tutor ou curador poderá outorgar procuração a terceiro com poderes para receber o benefício e, nesta hipótese, obrigatoriamente, a procuração será outorgada mediante instrumento público.

§ 3º A procuração não isenta o tutor ou curador da condição original de mandatário titular da tutela ou curatela.

Art. 35-A. O beneficiário, ou seu representante legal, deve informar ao INSS alterações dos dados cadastrais correspondentes à mudança de nome, endereço e estado civil, a fruição de qualquer benefício no âmbito da Seguridade Social ou de outro regime, a sua admissão em emprego ou a percepção de renda de qualquer natureza elencada no inciso VI do **caput** do art. 4º. [\(Incluído pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

Seção III

Do Indeferimento

Art. 36. O não atendimento das exigências contidas neste Regulamento pelo requerente ensejará o indeferimento do benefício.

§ 1º Do indeferimento do benefício caberá recurso à Junta de Recursos do Conselho de Recursos da Previdência Social, no prazo de trinta dias, a contar do recebimento da comunicação.

§ 2º A situação prevista no art. 24 também não constitui motivo para o indeferimento do benefício.

CAPÍTULO III

DA GESTÃO

Art. 37. Constituem garantias do SUAS o acompanhamento do beneficiário e de sua família, e a inserção destes à rede de serviços socioassistenciais e de outras políticas setoriais.

§ 1º O acompanhamento do beneficiário e de sua família visa a favorecer-lhes a obtenção de aquisições materiais, sociais, socioeducativas, socioculturais para suprir as necessidades de subsistência, desenvolver capacidades e talentos para a convivência familiar e comunitária, o protagonismo e a autonomia.

§ 2º Para fins de cumprimento do disposto no **caput**, o acompanhamento deverá abranger as pessoas que vivem sob o mesmo teto com o beneficiário e que com este mantém vínculo parental, conjugal, genético ou de afinidade.

§ 3º Para o cumprimento do disposto no **caput**, bem como para subsidiar o processo de reavaliação bial do benefício, os beneficiários e suas famílias deverão ser cadastrados no Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal - CadÚnico, previsto no Decreto nº 6.135, de 26 de junho de 2007, observada a legislação aplicável. [\(Incluído pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

Art. 38. Compete ao Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, por intermédio da Secretaria Nacional da Assistência Social, sem prejuízo do previsto no art. 2º deste Regulamento:

I - acompanhar os beneficiários do Benefício de Prestação Continuada no âmbito do SUAS, em articulação com o Distrito Federal, Municípios e, no que couber, com os Estados, visando a inseri-los nos programas e serviços da assistência social e demais políticas, em conformidade com o art. 11 da Lei nº 8.742, de 1993;

II - considerar a participação dos órgãos gestores de assistência social nas ações de monitoramento e avaliação do Benefício de Prestação Continuada, bem como de acompanhamento de seus beneficiários, como critério de habilitação dos municípios e Distrito Federal a um nível de gestão mais elevado no âmbito do SUAS;

III - manter e coordenar o Programa Nacional de Monitoramento e Avaliação do Benefício de Prestação Continuada, instituído na forma do art. 41, com produção de dados e análise de resultados do impacto do Benefício de Prestação Continuada na vida dos beneficiários, em conformidade com o disposto no art. 24 da Lei nº 8.742, de 1993;

IV - destinar recursos do Fundo Nacional de Assistência Social para pagamento, operacionalização, gestão, informatização, pesquisa, monitoramento e avaliação do Benefício de Prestação Continuada;

V - descentralizar recursos do orçamento do Fundo Nacional de Assistência Social ao INSS para as despesas de pagamento, operacionalização, sistemas de informação, monitoramento e avaliação do Benefício de Prestação Continuada;

VI - fornecer subsídios para a formação de profissionais envolvidos nos processos de concessão, manutenção e revisão dos benefícios, e no acompanhamento de seus beneficiários, visando à facilidade de acesso e bem-estar dos usuários desses serviços.

VII - articular políticas intersetoriais, intergovernamentais e interinstitucionais que afiancem a completude de atenção às pessoas com deficiência e aos idosos, atendendo ao disposto no § 2º do art. 24 da Lei nº 8.742, de 1993; e

VIII - atuar junto a outros órgãos, nas três esferas de governo, com vistas ao aperfeiçoamento da gestão do Benefício de Prestação Continuada.

Art. 39. Compete ao INSS, na operacionalização do Benefício de Prestação Continuada:

- I - receber os requerimentos, conceder, manter, revisar, suspender ou fazer cessar o benefício, atuar nas contestações, desenvolver ações necessárias ao ressarcimento do benefício e participar de seu monitoramento e avaliação;
- II - verificar o registro de benefícios previdenciários e de emprego e renda em nome do requerente ou beneficiário e dos integrantes do grupo familiar, em consonância com a definição estabelecida no inciso VI do art. 4º;
- III - realizar a avaliação médica e social da pessoa com deficiência, de acordo com as normas a serem disciplinadas em atos específicos;
- IV - realizar o pagamento de transporte e diária do requerente ou beneficiários e seu acompanhante, com recursos oriundos do FNAS, nos casos previstos no art. 17.
- V - realizar comunicações sobre marcação de perícia médica, concessão, indeferimento, suspensão, cessação, ressarcimento e revisão do benefício;
- VI - analisar defesas, receber recursos pelo indeferimento e suspensão do benefício, instruir e encaminhar os processos à Junta de Recursos;
- VII - efetuar o repasse de recursos para pagamento do benefício junto à rede bancária autorizada ou entidade conveniada;
- VIII - participar juntamente com o Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome da instituição de sistema de informação e alimentação de bancos de dados sobre a concessão, indeferimento, manutenção, suspensão, cessação, ressarcimento e revisão do Benefício de Prestação Continuada, gerando relatórios gerenciais e subsidiando a atuação dos demais órgãos no acompanhamento do beneficiário e na defesa de seus direitos;
- IX - submeter à apreciação prévia do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome quaisquer atos em matéria de regulação e procedimentos técnicos e administrativos que repercutam no reconhecimento do direito ao acesso, manutenção e pagamento do Benefício de Prestação Continuada;
- X - instituir, em conjunto com o Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, formulários e modelos de documentos necessários à operacionalização do Benefício de Prestação Continuada; e
- XI - apresentar ao Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome relatórios periódicos das atividades desenvolvidas na operacionalização do Benefício de Prestação Continuada e na execução orçamentária e financeira dos recursos descentralizados.

Art. 40. Compete aos órgãos gestores da assistência social dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, de acordo com o disposto no § 2º do art. 24 da Lei nº 8.742, de 1993, promover ações que assegurem a articulação do Benefício de Prestação Continuada com os programas voltados ao idoso e à inclusão da pessoa com deficiência.

CAPÍTULO IV

DO MONITORAMENTO E DA AVALIAÇÃO

Art. 41. Fica instituído o Programa Nacional de Monitoramento e Avaliação do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social, que será mantido e coordenado pelo Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, por intermédio da Secretaria Nacional de Assistência Social, em parceria com o Instituto Nacional do Seguro Social, Estados, Distrito Federal e Municípios, como parte da dinâmica do SUAS.

§ 1º O Programa Nacional de Monitoramento e Avaliação do Benefício de Prestação Continuada, baseado em um conjunto de indicadores e de seus respectivos índices, compreende:

I - o monitoramento da incidência dos beneficiários e dos requerentes por município brasileiro e no Distrito Federal;

II - o tratamento do conjunto dos beneficiários como uma população com graus de risco e vulnerabilidade social variados, estratificada a partir das características do ciclo de vida do requerente, sua família e da região onde vive;

III - o desenvolvimento de estudos intersetoriais que caracterizem comportamentos da população beneficiária por análises geo-demográficas, índices de mortalidade, morbidade, entre outros, nos quais se inclui a tipologia das famílias dos beneficiários e das instituições em que eventualmente viva ou conviva;

IV - a instituição e manutenção de banco de dados sobre os processos desenvolvidos pelos gestores dos estados, do Distrito Federal e dos municípios para inclusão do beneficiário ao SUAS e demais políticas setoriais;

V - a promoção de estudos e pesquisas sobre os critérios de acesso, implementação do Benefício de Prestação Continuada e impacto do benefício na redução da pobreza e das desigualdades sociais;

VI - a organização e manutenção de um sistema de informações sobre o Benefício de Prestação Continuada, com vistas ao planejamento, desenvolvimento e avaliação das ações; e

VII - a realização de estudos longitudinais dos beneficiários do Benefício de Prestação Continuada.

§ 2º As despesas decorrentes da implementação do Programa a que se refere o **caput** correrão à conta das dotações orçamentárias consignadas anualmente ao Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome.

Art. 42. O Benefício de Prestação Continuada deverá ser revisto a cada dois anos, para avaliação da continuidade das condições que lhe deram origem, conforme dispõe o art. 21 da Lei nº 8.742, de 1993, passando o processo de reavaliação a integrar o Programa Nacional de Monitoramento e Avaliação do Benefício de Prestação Continuada.

Parágrafo único. A reavaliação do benefício de que trata o **caput** será feita na forma disciplinada em ato conjunto específico do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome e do Ministério da Previdência Social, ouvido o INSS.

CAPÍTULO V

DA DEFESA DOS DIREITOS E DO CONTROLE SOCIAL

Art. 43. O Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome deverá articular os Conselhos de Assistência Social, do Idoso, da Pessoa com Deficiência, da Criança e do Adolescente e da Saúde para que desenvolvam o controle e a defesa dos direitos dos beneficiários do Benefício de Prestação Continuada.

Art. 44. Qualquer pessoa física ou jurídica de direito público ou privado, especialmente os Conselhos de Direitos, os Conselhos de Assistência Social e as Organizações Representativas de pessoas com deficiência e de idosos, é parte legítima para provocar a iniciativa das autoridades do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, do Ministério da Previdência Social, do INSS, do Ministério Público e órgãos de controle social, fornecendo-lhes informações sobre irregularidades na aplicação deste Regulamento, quando for o caso.

Art. 45. Qualquer cidadão que observar irregularidade ou falha na prestação de serviço referente ao Benefício de Prestação Continuada poderá comunicá-las às Ouvidorias do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome e do Ministério da Previdência Social, observadas as atribuições de cada órgão e em conformidade com as disposições específicas de cada Pasta.

Parágrafo único. Eventual restrição ao usufruto do Benefício de Prestação Continuada mediante retenção de cartão magnético ou qualquer outra medida congênere praticada por terceiro será objeto das medidas cabíveis.

Art. 46. Constatada a prática de infração penal decorrente da concessão ou da manutenção do Benefício de Prestação Continuada, o INSS aplicará os procedimentos cabíveis, independentemente de outras penalidades legais.

CAPÍTULO VI

DA SUSPENSÃO E DA CESSAÇÃO

~~Art. 47. O Benefício de Prestação Continuada será suspenso se comprovada qualquer irregularidade na concessão ou manutenção, ou se verificada a não continuidade das condições que deram origem ao benefício.~~

Art. 47. O Benefício de Prestação Continuada será suspenso se identificada qualquer irregularidade na sua concessão ou manutenção, ou se verificada a não continuidade das condições que deram origem ao benefício. [\(Redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

§ 1º Ocorrendo as situações previstas no **caput** será concedido ao interessado o prazo de dez dias, mediante notificação por via postal com aviso de recebimento, para oferecer defesa, provas ou documentos de que dispuser.

~~§ 2º Esgotado o prazo de que trata o § 1º sem manifestação da parte ou não sendo a defesa acolhida, será suspenso o pagamento do benefício e, notificado o beneficiário, será aberto o prazo de trinta dias para interposição de recurso à Junta de Recurso do Conselho de Recursos da Previdência Social.~~

§ 2º Na impossibilidade de notificação do beneficiário por via postal com aviso de recebimento, deverá ser efetuada notificação por edital e concedido o prazo de quinze dias, contado a partir do primeiro dia útil seguinte ao dia da publicação, para apresentação de defesa, provas ou documentos pelo interessado. [\(Redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

~~§ 3º Decorrido o prazo concedido para interposição de recurso sem manifestação do beneficiário, ou, caso não seja o recurso provido, o benefício será cessado, comunicando-se a decisão ao interessado.~~

§ 3º O edital a que se refere o § 2º deverá ser publicado em jornal de grande circulação na localidade do domicílio do beneficiário. [\(Redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

~~§ 4º Na impossibilidade de notificação do beneficiário para os fins do disposto no § 1º, por motivo de sua não localização, o pagamento será suspenso até o seu comparecimento e regularização das condições necessárias à manutenção do benefício.~~

§ 4º Esgotados os prazos de que tratam os §§ 1º e 2º sem manifestação do interessado ou não sendo a defesa acolhida, será suspenso o pagamento do benefício e, notificado o beneficiário, será aberto o prazo de trinta dias para interposição de recurso à Junta de Recursos do Conselho de Recursos da Previdência Social. [\(Redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

§ 5º Decorrido o prazo concedido para interposição de recurso sem manifestação do beneficiário, ou caso não seja o recurso provido, o benefício será cessado, comunicando-se a decisão ao interessado. [\(Incluído pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

Art. 47-A. O Benefício de Prestação Continuada será suspenso em caráter especial quando a pessoa com deficiência exercer atividade remunerada, inclusive na condição de microempreendedor individual, mediante comprovação da relação trabalhista ou da atividade empreendedora. [\(Incluído pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

§ 1º O pagamento do benefício suspenso na forma do **caput** será restabelecido mediante requerimento do interessado que comprove a extinção da relação trabalhista ou da atividade empreendedora, e, quando for o caso, o encerramento do prazo de pagamento do seguro-desemprego, sem que tenha o beneficiário adquirido direito a qualquer benefício no âmbito da Previdência Social. [\(Incluído pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

§ 2º O benefício será restabelecido: [\(Incluído pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

I - a partir do dia imediatamente posterior, conforme o caso, da cessação do contrato de trabalho, da última competência de contribuição previdenciária recolhida como contribuinte individual ou do encerramento do prazo de pagamento do seguro-desemprego; ou [\(Incluído pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

II - a partir da data do protocolo do requerimento, quando requerido após noventa dias, conforme o caso, da cessação do contrato de trabalho, da última competência de contribuição previdenciária recolhida como contribuinte individual ou do encerramento do prazo de pagamento do seguro-desemprego. [\(Incluído pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

§ 3º Na hipótese prevista no **caput**, o prazo para a reavaliação bienal do benefício prevista no art. 42 será suspenso, voltando a correr, se for o caso, a partir do restabelecimento do pagamento do benefício. [\(Incluído pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

§ 4º O restabelecimento do pagamento do benefício prescinde de nova avaliação da deficiência e do grau de impedimento, respeitado o prazo para a reavaliação bienal. [\(Incluído pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

§ 5º A pessoa com deficiência contratada na condição de aprendiz terá seu benefício suspenso somente após o período de dois anos de recebimento concomitante da remuneração e do benefício, nos termos do § 2º do art. 21-A da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. [\(Incluído pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

Art. 48. O pagamento do benefício cessa:

- ~~I - no momento em que forem superadas as condições que lhe deram origem;~~
- ~~II - em caso de morte do beneficiário; e~~
- ~~III - em caso de morte presumida ou de ausência do beneficiário, declarada em juízo.~~

I - no momento em que forem superadas as condições que lhe deram origem; [\(Redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

II - em caso de morte do beneficiário; [\(Redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

III - em caso de morte presumida ou de ausência do beneficiário, declarada em juízo; ou [\(Redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

IV - em caso de constatação de irregularidade na sua concessão ou manutenção. [\(Incluído pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

Parágrafo único. O beneficiário ou seus familiares são obrigados a informar ao INSS a ocorrência das situações descritas nos incisos I a III do **caput**. [\(Incluído pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

Art. 48-A. Ato conjunto do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome e do INSS disporá sobre a operacionalização da suspensão e cessação do Benefício de Prestação Continuada. [\(Incluído pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

~~Art. 49. A falta de comunicação de fato que implique a cessação do Benefício de Prestação Continuada e a prática, pelo beneficiário ou terceiros, de ato com dolo, fraude ou má-fé, obrigará a tomada das medidas jurídicas necessárias pelo INSS visando à restituição das importâncias recebidas indevidamente, independentemente de outras penalidades legais.~~

~~§ 1º O pagamento do valor indevido será atualizado pelo mesmo índice utilizado para o reajustamento dos benefícios do Regime Geral de Previdência Social e deverá ser restituído, observado o disposto no § 2º, no prazo de até noventa dias contados da data da notificação, sob pena de inscrição em Dívida Ativa.~~

Art. 49. Cabe ao INSS, sem prejuízo da aplicação de outras medidas legais, adotar as providências necessárias à restituição do valor do benefício pago indevidamente, em caso de falta de comunicação dos fatos arrolados nos incisos I a III do **caput** do art. 48, ou em caso de prática, pelo beneficiário ou terceiros, de ato com dolo, fraude ou má-fé. [\(Redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

§ 1º O montante indevidamente pago será corrigido pelo mesmo índice utilizado para a atualização mensal dos salários de contribuição utilizados para apuração dos benefícios do Regime Geral de Previdência Social, e deverá ser restituído, sob pena de inscrição em Dívida Ativa e cobrança judicial. [\(Redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

§ 2º Na hipótese de o beneficiário permanecer com direito ao recebimento do Benefício de Prestação Continuada ou estar em usufruto de outro benefício previdenciário regularmente concedido pelo INSS, poderá devolver o valor indevido de forma parcelada, atualizado nos moldes do § 1º, em tantas parcelas quantas forem necessárias à liquidação do débito de valor equivalente a trinta por cento do valor do benefício em manutenção.

~~§ 3º A restituição do valor devido poderá ser feita de uma única vez ou em até três parcelas, desde que a liquidação total se realize no prazo a que se refere o § 1º, ressalvado o pagamento em consignação previsto no § 2º.~~

§ 3º A restituição do valor devido deverá ser feita em única parcela, no prazo de sessenta dias contados da data da notificação, ou mediante acordo de parcelamento, em até sessenta meses, na forma do art. 244 do Regulamento da Previdência Social, aprovado pelo Decreto nº 3.048, de 1999, ressalvado o pagamento em consignação previsto no § 2º. [\(Redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

§ 4º Vencido o prazo a que se refere o § 3º, o INSS tomará providências para inclusão do débito em Dívida Ativa.

§ 5º O valor ressarcido será repassado pelo INSS ao Fundo Nacional de Assistência Social.

§ 6º Em nenhuma hipótese serão consignados débitos originários de benefícios previdenciários em Benefícios de Prestação Continuada. [\(Incluído pelo Decreto nº 7.617, de 2011\)](#)

CAPÍTULO VII

DAS DISPOSIÇÕES GERAIS E TRANSITÓRIAS

~~Art. 50. O Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome e o INSS terão o prazo até 31 de julho 2008 para implementar a avaliação da deficiência e do grau de incapacidade prevista no art. 16.
Parágrafo único. A avaliação da deficiência e da incapacidade, até que se cumpra o disposto no § 4º do art. 16, ficará restrita à avaliação médica.~~

Art. 50. O Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome e o INSS terão prazo até 31 de maio de 2009 para implementar a avaliação da deficiência e do grau de incapacidade prevista no art. 16. [\(Redação dada pelo Decreto nº 6.564, de 2008\)](#)

Parágrafo único. A avaliação da deficiência e da incapacidade, até que se cumpra o disposto no § 4º do art. 16, ficará restrita ao exame médico pericial e laudo realizados pelos serviços de perícia médica do INSS. [\(Redação dada pelo Decreto nº 6.564, de 2008\)](#)

Acessado em 16/09/2012 no sitio:

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2007/Decreto/D6214.htm

Anexo J Ofício contendo aprovação do protocolo de pesquisa

APROVAÇÃO

A Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em sessão de 07/04/2010, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº **0083/10**, intitulado: **"PERFIL DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES DEPENDENTES DE VENTILAÇÃO MECÂNICA PROLONGADA "** apresentado pelo Departamento de **PEDIATRIA**.

Cabe ao pesquisador elaborar e apresentar à CAPPesq, os relatórios parciais e final sobre a pesquisa (Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196, de 10/10/1996, inciso IX.2, letra "c").

Pesquisador (a) Responsável: **Prof. Dr. Eduardo Juan Troster**

Pesquisador (a) Executante: **Milton Hanashiro**

CAPPesq, 08 de Abril de 2010

Prof. Dr. Eduardo Massad
Presidente da Comissão
de Ética para Análise de
Projetos de Pesquisa

Referências

VII - Referências

- ¹ Tennant PG, Pearce MS, Bythell M, Ankin J. 20-year survival of children born with congenital anomalies: a population based study. *Lancet*. 2010; 375(9715): 649-656
- ² U.S. Congress, Office of Technology Assessment, Technology-Dependent Children: Hospital v. Home Care—A Technical Memorandum, OTA-TM-H-38 (Washington, DC: U.S.Government Printing Office, May 1987). Available from <http://www.fas.org/ota/reports/8728.pdf> em 27/11/2011
- ³ Berry JG, Agrawal R, Kuo Z, Cohen E, Risko W, Hall M et al. Characteristics of hospitalizations for patients who use a structured clinical care program for children with medical complexity. *J Pediatr*. 2011; 159:284-290
- ⁴ Cohen E. et ali. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*. 2011; 127(3): 529-38
- ⁵ Pain J, Travassos C, Almeida C, Bahia L, Macinko J. O Sistema de Saúde brasileiro: história, avanços e desafios. *Lancet*. 2011; DOI:10.1016/S0140-6736(11)60054-8 11-31. Available from http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/revista_the_lancet.pdf em 27/11/2011
- ⁶ Burns KH et al. Increasing prevalence of medically complex children in US hospitals. *Pediatrics*. 2010; 126(4):638-646
- ⁷ Simon TD et al. Children with complex chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States. *Pediatrics*. 2010; 126(4):647-655
- ⁸ Jardine E, Wallis C. Core guidelines for the discharge home of the child on long-term assisted ventilation in the United Kingdom. UK Working Party on Paediatric Long Term Ventilation. *Thorax*. 1998;53:762-7
- ⁹ MacIntyre NR, Epstein SK, Carson S, et al. Management of patients requiring prolonged mechanical ventilation: report of a NAMDRG consensus conference. *Chest*. 2005; 128:3937-3954.
- ¹⁰ Understanding prolonged mechanical ventilation in Canada. Available from <http://www.stmichaelshospital.com/crich/sru/ventilation.php> em 15/05/2012
- ¹¹ Drinker P, Shaw LA. An apparatus for the prolonged administration of artificial respiration I: a design for adults and children. *J Clin Invest*. 1929;7(2):229-247

-
- ¹² Baydur A et al. Long term non-invasive ventilation in the community for patients with musculoskeletal disorders – a 46 years experience and review. *Thorax*. 2000;55:4-11
- ¹³ Muir JF, Mayaud C, Derenne JP. Respiratory high dependency care units in France. *Monaldi Arch Chest Dis*. 1999;54(5):452-455
- ¹⁴ Simonds AK. Respiratory high dependency unit care in the UK. *Monaldi Arch Chest Dis*. 1999;54(5):444-447
- ¹⁵ Muir JF, Voisin C, Ludot A. Organization of home respiratory care: the experience in France with ANTADIR. *Monaldi Arch Chest Dis*. 1993; 48(5):462-467
- ¹⁶ Goldberg AI, Faure EAM. Home care for life-supported persons in England. *Chest*. 1984; 86(6):910-914
- ¹⁷ Medical Marvels. Throghout the years: polio. Available from <http://medicalmarvelsla101h.blogspot.com.br/2012/03/throughout-years-polio.html> em 22/10/2012
- ¹⁸ Trubuhovich RV. August 26th 1952 at Copenhagen: 'Bjørn Ibsen's day'; a significant event for anaesthesia. *Acta Anaesthesiol Scand*. 2004; 48:272-277
- ¹⁹ Reisner-Sénélar L. The birth of intensive care medicine: Björn Ibsen's records. *Intensive Care Med*. 2011;37:1084-1086
- ²⁰ Engstrom CG. Treatment of severe cases of paralysis using the Engstrom universal respirator. *BMJ*. 1954 Sep 18; 2(4889):666-669
- ²¹ Science Museum. Brought to life – Exploring the history of medicine. Available from <http://www.sciencemuseum.org.uk/broughttolife/objects/display.aspx?id=4013> acessado em 22/10/2012
- ²² Baum M, Benzer H, Putensen C, Koller W, Putz G. Biphasic positive air pressure (BIPAP) – a new form of augmented ventilation. *Anaesthesist*. 1989;38(9):452-458
- ²³ Garrido H, Mazaira J, Gutierrez P et al. Continuous respiratory support in quadriplegic children by bilateral phrenic nerve stimulation. *Thorax*. 1987; 42:573-577
- ²⁴ McDougall CM, Addrley R, Wensley DF, Seear MD. Long-term ventilation in children: epidemiology of an epidemic. *Am J Respir Crit Care Med*.

2011;183:A6276 Available in

http://ajrccm.atsjournals.org/cgi/reprint/183/1_MeetingAbstracts/A6276 em
22/10/2012

²⁵ Wallis C, Paton JY, Beaton S, Jardine E. Children on long –term ventilator support: 10 years of progress. *Arch Dis Child*. 2011; 96(11):998-1002

²⁶ Sakakihara Y, Yamanaka T, Kajii M, Kamoshita S. Long term ventilator assisted children in Japan: a national survey. *Pediatr Int*. 1996; 38(2):137-142

²⁷ Hsia SH, Lin JJ, Huang IA, Wu CT. Outcome of long-term mechanical ventilation support in children. *Pediatr Neonatol*. 2012; 53(5): 304-308

²⁸ Benneyworth BD, Gebremarian A, Clarck SJ, Shanley TP, Davis MM. Inpatient health care utilization for children dependent on long-term mechanical ventilation. *Pediatrics*. 2011;6:1533-1541

²⁹ Gowans M, Keenan HT, Bratton SL. The population prevalence of children receiveing invasive home ventilation in Utah. *Pediatr Pulmonol*. 2007;42:231-236

³⁰ Racca F et al. Long-term home mechanical ventilation of children in Italy: a national survey. *Pediatr Pulmonol*.2011;45:566-572

³¹ Racca F. Invasive and no invasive long-term mechanical ventilation in Italian children. *Minerva anesthesiol*. 2011;77:892-901

³² Goodwin 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;170:1187-1192

³³ Noyes J. Resourceuse and service costs for ventilator-dependent children and young people in the UK. *Health Soc Care Community*. 2006; 14(6):508-522

³⁴ Traiber C, Piva JP, Fritsher CC, Garcia PCR, Lago PM, Trotta EA, Ricachinevsky CP, Bueno FU, Baecker V, Lisboa BD. Profile and consequences of children requiring prolonged mechanical ventilation in three Brazilian pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med*. 2009; 10(3):375-380

³⁵ Hanashiro M, Franco AOC, Ferraro AA, Troster E J. Care alternatives for pediatric chronic mechanical ventilation. *J Pediatr (Rio J)*. 2011; 87(2): 145-149

³⁶ Wijkstra PJ, Avendaño MA, Goldstein RS. Inpatient chronic assisted ventilator care. *Chest*. 2003; 124:850-856

-
- ³⁷ Gracey DR, Hardy DC, Koenig GE. The chronic ventilator-dependent unit: a lower-cost alternative to intensive care. *Mayo Clin Proc.* 2000; 75:445-449
- ³⁸ 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. *J Clin Nurs.* 2000;9:774-83
- ³⁹ Tibballs J, Henning R, Robertson CF, Massie J, Hochmann M, Carter B, Osborne A, Stephens RA, Scoble M, Jones SE, White J, Bryan D. A home respiratory support programme for children by parents and layperson carers. *J Paediatr Child Health.* 2010; 46: 57-62
- ⁴⁰ Ottonello G, Ferrari I, Pirroddi IMG, Diana MC, Villa G, Nahum L, Tuo P, Moscatelli A, Silvestri G. Home mechanical ventilation in children: retrospective survey of a pediatric population. *Pediatr Int.* 2007;49:801-805
- ⁴¹ Hammer J. Home mechanical ventilation in children: indications and practical aspects. *Schweiz Med Wochenschr.* 2001;130:1894-1902
- ⁴² Edwards EA, O'Toole M, Wallis C. Sending children home on tracheostomy dependent ventilation: pitfalls and outcomes. *Arch Dis Child.* 2004;89:251-255
- ⁴³ Schreiner MS, Donar ME, Kettick RG. Pediatric Home Mechanical Ventilation. *Pediatr Clin North Am.* 1987; 34:47-60
- ⁴⁴ Schweitzer C, Camoin-Schweitzer MC, Beltramo F, Polu E, Marchal F, Monin P. Ventilation assistée à domicile chez l'enfant. *Rev Pneumol Clin.* 2002; 58(3):139-144
- ⁴⁵ Fauroux B, Sardet A, Foret D. Home treatment for chronic respiratory failure in children: a prospective study. *Eur Respir J.* 1995; 8:2062-2066
- ⁴⁶ Lima EC, Ribeiro NRR. A família cuidando o filho dependente de ventilação mecânica no domicílio. *Cienc Cuid Saude.* 2009; 8(suplem):110-116
- ⁴⁷ Fracolli RA, Angelo M. A experiência da família que possui uma criança dependente de tecnologia. *REME Rev Min Enf.* 2006; 10(2):125-131
- ⁴⁸ Wang KWK, Barnard A. Technology-dependent children and their families: review. *J Adv Nurs.* 2004; 45(1):36-46
- ⁴⁹ Van der Lee J, Mokking L, Groothuis M, Heymans H, Offringa M. Definitions and measurements of chronic health conditions in childhood. *JAMA.* 2007; 297(24):2741-2751

⁵⁰ Doug M, Adi Y, Williams J, Paul M, Kelly D, Petchey R, Carter YG. Transition to adult services for children and young people with palliative care needs: a systematic review. *Arch Dis Child*. 2011; 96:78-84

⁵¹ Goodman DM, Mendez E, Throop C, Ogata ES. Adult survivors of pediatric illness: the impact on pediatric hospitals. *Pediatrics*. 2002; 110(3): 583-589

⁵² HCUP Kids' Inpatient Database (KID). Health-care Cost and Utilization Project (HCUP). 2000, 2003 and 2006. Rockville, MD: Agency for Health-care Research and Quality. Available from www.hcup-us.ahrq.gov/nisoverview.jsp . Acessado 08/10/2011.

⁵³ Feudtner C, Christakis D, Connel F. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population based study of Washington State, 1980-1997. *Pediatrics*. 2000; 106(1 pt 2):807-811

⁵⁴ Centers for Disease Control and Prevention, Available from <http://www.cdc.gov/nchs/icd.htm> em 24/11/2011.

⁵⁵ Ministério da Saúde. Padronização da nomenclatura do censo hospitalar. 2ª edição revista. Brasília – DF. 2002; página 22.

⁵⁶ Einloft PR, Garcia PC, Piva JP, Bruno F, Kipper DJ, Fiori RM. Perfil epidemiológico de dezesseis anos de uma unidade de terapia intensiva pediátrica. *Rev Saúde Pública*. 2002;36(6):728-733

⁵⁷ Ryan MM. The use invasive ventilation is appropriate in children with genetically proven spinal muscular atrophy type I: the motion against. *Paediatr Respir Rev*. 2008;9:51-54

⁵⁸ Ryan M, Kilham H, Jacobe S, Tobin M, Isaacs D. Spinal muscular atrophy type 1: is long-term mechanical ventilation ethical? *J Paediatr Child Health*. 2007; 43:237-242

⁵⁹ Diniz D. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. *Cad Saúde Pública*. 2006; 22(8): 1741-1748

⁶⁰ Bach JR. The use of mechanical ventilation is appropriate in children with genetically proven spinal muscular atrophy type I: the motion for. *Paediatr Respir Rev*. 2008; 9:45-50

⁶¹ Kluge EH. Severely disabled newborns. In: Kuhse H, Singer P. *A companion to bioethics*. Chichester: Wiley-Blackwell. 2012. p. 274-85

⁶² Simonds A. Respiratory support for the severely handicapped child with neuromuscular disease: ethics and practicality. *Semin Respir Critical Care Med.* 2007; 28:342-354

⁶³ Farrell PM, Fost NC. Long-term mechanical ventilation in pediatric respiratory failure: medical and ethical considerations. *Am Rev Respir Dis.* 1989;140:S36-S40

⁶⁴ Margolan H, Fraser J, Lenton S. Parental experience of services when their child requires long-term ventilation. Implications for commissioning and providing services. *Child Care Health Dev.* 2004; 30(3):257-264

⁶⁵ O'Brien ME. Living a house of cards: family experiences with long term childhood technology dependence. *J Pediatr Nurs.* 2001;6(1):13-31

⁶⁶ Carnevale FA, Alexander E, Davis M, Rennick, Troini R. Daily living with distress and enchantment: the moral experiences of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics.* 2006; 117:48-60

⁶⁷ Douglas SL, Daly BJ. Caregivers of long-term ventilator patients. Physical and psychological outcomes. *Chest.* 2003;124(4):1073-1081

⁶⁸ Ryan M, Kilham H, Jacobe S, Tobin M, Isaacs D. Spinal muscular atrophy type 1: is long-term mechanical ventilation ethical? *J Paediatr Child Health.* 2007; 43:237-242

⁶⁹ Sociedade Brasileira de Pediatria. Disponível em <http://www.sbp.com.br/pdfs/PRES-0086-PAVD.pdf> em 17/12/2012

⁷⁰ Governo de Minas Gerais. Disponível em http://www.saude.mg.gov.br/publicacoes/copy_of_treinapres/3o-seminario-mineiro-de-tecnologia/Helena%20Francisca%20-%20FHEMIG.pdf em 17/12/2012

⁷¹ Serafim AP, Ribeiro RAB. Internação domiciliar no SUS: breve histórico e desafios sobre sua implementação no Distrito Federal. *Com Ciencias Saúde.* 2011; 22(2):163-168

⁷² Fundação SEADE. Disponível em <http://www.seade.gov.br/produtos/projpop/> Acessado em 27/10/2012

⁷³ Fundação SEADE. Pesquisa de condições de vida 2006. Disponível em http://www.seade.gov.br/produtos/pcv/pdfs/acesso_servicos_de_saude.pdf . Acessado em 27/10/2012

⁷⁴ Lloyd-Owen SJ et al. Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: results of the Eurovent Survey. Eur Resp J.2006; 25:1025-1031

⁷⁵ Fédération ANTADIR. Available from <http://www.antadir.com/> em 27/10/2012

⁷⁶ Prefeitura Municipal de São Paulo. Programa Hospitalar Domiciliar de Atendimento e Internação Domiciliar. Disponível em <http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/saude/nupes/index.php?p=12923> em 27/10/2012

⁷⁷ Hospital Universitário da Universidade de São Paulo. Departamento Médico. Programa de Assistência Domiciliar. Disponível em http://www1.hu.usp.br/profissionais/deptomedico/depmedico_gpad.htm em 27/10/2012

⁷⁸ Portal da Saúde. Disponível em <http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/index.cfm?portal=pagina.visualizarArea&codArea=364>. Acessado em 27/10/2012