

A FAMÍLIA CUIDANDO O FILHO DEPENDENTE DE VENTILAÇÃO MECÂNICA NO DOMICÍLIO

Elizabete Clemente de Lima*
Nair Regina Ritter Ribeiro**

RESUMO

O grau de dependência de uma criança é proporcional ao grau de complexidade dos cuidados necessários para manter sua vida. Algumas dependem de determinado tipo de dispositivo tecnológico para sua sobrevivência, podendo ser denominadas dependentes de tecnologia ou crianças com necessidades especiais. Esta dependência vai desde uma sonda para alimentação até um aparelho artificial para manter a respiração. As crianças que necessitam de ventilação mecânica chegam a este grau de dependência em decorrência de doenças genéticas, infecções graves, traumas, tumores e outras causas. O longo período de permanência de uma criança dependente de ventilação mecânica no hospital influencia a sua qualidade de vida e a de sua família. A alta hospitalar destas crianças tem se tornado possível quando a equipe interdisciplinar, a família, a comunidade e os gestores de saúde juntam esforços para que possam ser cuidadas em casa. Algumas famílias têm relatado suas experiências no cuidado a estas crianças em casa enfrentando o desafio de delas cuidar sem a presença dos profissionais de unidade de terapia intensiva dos hospitais. Neste artigo, as autoras analisam, junto com alguns familiares, a preocupação com a nova rotina familiar, a necessidade de reorganização da família, a importância da rede social de apoio e o significado de estar em casa.

Palavras-chave: Criança Dependente de Ventilação Mecânica. UTIP. Cuidado Domiciliar. Enfermagem à Família.

INTRODUÇÃO

O diagnóstico de doença crônica que resulte em dependência de cuidados hospitalares mobiliza os membros da família a se organizar para acompanhar a criança no hospital e a administrar o cotidiano e a dinâmica familiar. Normalmente o diagnóstico que leva uma criança a ficar dependente de cuidados especiais é recebido com certa incredulidade pela família e vem de encontro às fantasias e planos concretos dos pais. A maioria dos casais constrói seus planos para o futuro incluindo entre eles a geração de filhos sadios que lhes perpetuem a genética e a cultura familiar, mas a presença de uma diferença/deficiência pode desfazer esse sonho. O nascimento de uma criança com cuidados especiais gera nos pais sentimento de “perda” do filho idealizado⁽¹⁾. O grau de dependência de uma criança é proporcional ao grau de complexidade dos cuidados necessários para manter sua vida. Ela pode depender do uso de medicações e/ou de algum dispositivo tecnológico para sua sobrevivência, que vai desde uma sonda para alimentação até um

aparelho artificial para manter-lhe a respiração. Estas crianças são denominadas dependentes de tecnologia e/ou com necessidades especiais^(2, 3, 4). Crianças dependentes de ventilação mecânica (CDVM) são, habitualmente, submetidas a longos períodos de internação em unidade de terapia intensiva pediátrica (UTIP), com risco de desenvolver sérios problemas psicológicos e de adquirir infecções por germes multirresistentes encontrados no ambiente hospitalar.

A maioria destas crianças fica dependente de respirador artificial, em decorrência de doenças genéticas degenerativas, traumas, patologias pulmonares e outras. O longo período de permanência destas crianças no hospital influencia sua qualidade de vida e a de sua família. A alta hospitalar tem se tornado possível quando a equipe interdisciplinar, a família, a comunidade e os gestores de saúde juntam esforços para conseguir que estas crianças possam ser cuidadas em casa.

Diante da perspectiva de o quadro de doença crônica permanecer irreversível e o grau de dependência se perpetuar, os pais vislumbram a possibilidade de levar o filho para casa e

*Enfermeira da UTIP. Mestre em enfermagem pela Escola de Enfermagem da UFRGS. Membro do Programa de Apoio à Família e do Programa de atenção às Famílias de Crianças com Dependência de Tecnologias do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. E-mail: elima@hcpa.ufrgs.br

**Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela UFSC. Professora Associada do Departamento de Enfermagem Materno Infantil da Escola de Enfermagem da UFRGS. E-mail: ririb@ufrgs.br.

esperam que isto signifique uma possível melhora na qualidade de vida da família. É importante salientar a importância de que a equipe interdisciplinar se preocupe em capacitar a família para assumir os cuidados à criança no domicílio.

O processo de alta depende do comprometimento da família, do envolvimento dos profissionais da UTIP, dos planos de saúde, da comunidade onde a família está inserida e da participação efetiva dos gestores de saúde a nível municipal e estadual, incluindo todo o entrelaçamento da rede de apoio.

A partir do momento em que manifestam a vontade de levar o filho para casa, os pais começam a vivenciar um clima de esperança, ou seja, de que a permanência da criança em casa seja realmente benéfica para ela e para a família. O fato de poder estar mais próximos dos membros da família os deixa na expectativa de melhor se apoiar. A interação entre os membros da equipe multiprofissional e os familiares é crucial no desenvolvimento do processo de alta destas crianças. É preciso reconhecer que o cuidador familiar poderá assumir as responsabilidades do cuidado desconhecendo como proceder e, às vezes, até sem compreender a dimensão do que significará retornar para casa, pois as inevitáveis alterações, que envolvem afeto, finanças, relações de poder e outras variáveis, necessitam de um processo de reorganização familiar, assim como aspectos de organização do espaço físico da casa e das atribuições dos membros da família⁽⁵⁾.

Destarte, a equipe precisa interagir com a família durante o período de internação da criança, ouvir os pais/responsáveis, observar e analisar suas expectativas a respeito da volta para casa, esclarecer suas dúvidas, ajudá-los a compreender seus sentimentos e esclarecer suas dúvidas. Esta mudança de paradigma na assistência à criança hospitalizada requer uma revisão dos valores dos profissionais e do processo de formação dos futuros enfermeiros e demais profissionais de saúde, sendo fundamental incorporarem a ideia de que a família pode colaborar e fazer parte do processo de recuperação da criança⁽⁶⁾.

Nos últimos 13 anos, crianças egressas do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) tiveram alta para seus domicílios sob os

cuidados de seus familiares. Algumas recebem auxílio de planos de saúde através de *homecare*, mas a maioria, usuária do Sistema Único de Saúde, é cuidada exclusivamente por familiares. Ao longo destes anos algumas famílias têm falado de suas experiências no cuidado à criança em casa, como a necessidade de enfrentar o desafio de cuidar a criança sem o auxílio constante dos profissionais da terapia intensiva, a preocupação com a nova rotina familiar, a necessidade de reorganização da família, a importância da rede social de apoio e o significado de estar em casa⁽⁷⁾.

DESAFIO DA PERMANÊNCIA EM CASA

O início do período da permanência da CDVM no domicílio, a princípio, desenvolve nos pacientes, familiares e equipe sentimentos de insegurança e medo. A criança ou adolescente, dependendo de seu grau de compreensão, pode apresentar muita preocupação com a alta do hospital e com sua permanência em casa. Eles geralmente questionam se os familiares conseguirão cuidar deles sem o auxílio dos profissionais do hospital e temem por sua vida. Em alguns casos, torna-se importante que profissionais de referência para o paciente e família possam realizar a adaptação do paciente em casa, auxiliando na diminuição do estresse ante a nova condição de cuidado. Em nossa experiência, deparamo-nos com crianças que desenvolvem problemas de comportamento quando se aproxima o dia da alta. Algumas têm apresentado sinais e sintomas como medo de escuro ou crises de irritação, choro, agressão ou automutilação. O preparo e o acompanhamento de um profissional da área da saúde mental ajudam o paciente a adquirir confiança para deixar a UTIP e ir para casa. A mudança de comportamento da criança pode ocorrer já no período de pré-alta e os profissionais devem ter uma preocupação muito especial com as condições psicológicas do paciente. Para realizar o “desmame” do hospital poderá ser necessária a programação de visitas da criança à sua casa, aumentando seu tempo de permanência à medida que melhora sua adaptação ao ambiente familiar.

Nos familiares, o sentimento de insegurança pode estar relacionado à possibilidade de piora no estado clínico da criança ou a possíveis falhas

nos equipamentos durante sua permanência no domicílio. Intercorrências como obstrução ou deslocamento da cânula de traqueostomia, falhas no respirador artificial, ou mesmo a falta de energia elétrica, mantêm os pais em alerta. Estes fatores são geradores de estresse, pois eles têm receio de a criança precisar retornar ao hospital.

Os pais têm verbalizado que, no início da permanência em casa, alguns medos permeiam suas vidas, como o receio de que piore o quadro clínico da criança e eles não consigam ir em busca de ajuda. Referem medo de que a cânula de traqueostomia se desloque e não consigam recolocá-la, além da possibilidade de o Município ou do Estado parar de fornecer o material necessário para o cuidado domiciliar.

A necessidade de reinternação da criança é vista pelos familiares com muito receio e pode gerar sentimentos de falha e incompetência nos pais.

Os pais referem que, após algum tempo em casa, conseguem adquirir maior tranquilidade e segurança. Constatou-se que as reinternações ocorrem com maior frequência nos seis primeiros meses após a alta, mais por insegurança da família do que por modificação na situação clínica da criança ou intercorrências com os aparelhos. O tempo de reinternação das CDVMs egressas de nossa instituição tem se limitado à média de três dias.

A monitoração eficiente dos sinais vitais, por meio de aparelhos modernos, também oferece maior segurança à família. O conhecimento adquirido durante a permanência no hospital e a qualidade do treinamento recebido oferecem mais tranquilidade e autonomia aos pais.

Quando a criança vai para casa e fica totalmente sob os cuidados da família, é normal que aflorem sentimentos de insegurança ou impotência, pois os familiares não têm formação para tomar decisões terapêuticas. A equipe da unidade básica de saúde do hospital de referência ou a equipe de *homecare* necessitam de tempo para que se estabeleça uma relação de confiança entre os profissionais e os familiares. Prestar este tipo de assistência não é tarefa fácil, pois exige que o profissional tenha capacidade para perceber as várias especificidades que a assistência domiciliar apresenta, considerando-se as relações entre o cliente, o novo contexto, a família, o cuidador e a equipe multiprofissional.

Esta precisa planejar, organizar e coordenar ações que atendam às demandas de cada casa, lembrando que cada cliente/família, em seu contexto, possui crenças, valores e costumes que precisam ser respeitados e considerados⁽⁶⁾.

Quando não se consegue resolver algum problema da criança no nível primário de assistência, esta retorna ao HCPA.

Ao mesmo tempo em que os pais referem sentir insegurança em levar a criança para casa, a experiência de anos de hospitalização dividindo o cuidado do filho com várias pessoas leva-os a desejar mais privacidade, mais autonomia em relação ao cuidado da criança e na tomada de decisões⁽⁷⁾. Temos observado que, após algum tempo, a família aprende mais sobre a criança, seu cuidado e o manejo da aparelhagem, superando o receio inicial e adquirindo mais tranquilidade e segurança. Com o restabelecimento do convívio em família, tem sido observada melhora significativa do crescimento e desenvolvimento destas crianças⁽⁸⁾.

A necessidade de nova organização da rotina familiar

Poder estar com o filho em casa significa, para os pais, uma grande mudança, que envolve muita responsabilidade pela manutenção da vida da criança. A presença da CDVM no domicílio tem exigido mudança na rotina da família. Ela se organiza na realização das tarefas domésticas, no cuidado aos filhos, na relação conjugal e no trabalho fora do lar. Ao sair do hospital, a família tem esperança de que a dinâmica familiar volte a ser igual à do período anterior à hospitalização, mas após alguns dias ela se depara com uma realidade diferente, que lhe exige atenção redobrada, principalmente no que se refere aos aspectos de saúde. Apesar disto, as famílias têm realizado um movimento favorável à sua readaptação às necessidades do lar, adequando-se à rotina diária, conciliando as tarefas domésticas e o cuidado dos filhos⁽⁷⁾.

Os pais têm se organizado de maneira que a mãe geralmente desenvolva as tarefas domésticas, do preparo da alimentação e o cuidado dos filhos. O pai normalmente desenvolve o papel de provedor mantendo o vínculo empregatício e também auxiliando nas tarefas do lar. O auxílio recebido de parentes,

vizinhos e amigos é de suma importância.

Apesar da ajuda do companheiro, geralmente a mãe é quem concentra a maior parte das tarefas domésticas. É imprescindível que os pais também mantenham uma boa relação com o programa de manutenção do cuidado domiciliar, ou seja, com a Secretaria da Saúde do Estado, com a unidade básica de saúde e com a empresa que faz a manutenção dos aparelhos. Algumas vezes a rotina se torna bastante cansativa, pois os pais precisam atender a criança nas 24 horas do dia. As atividades rotineiras exigem que os familiares consigam dividir papéis. Se não obtiverem ajuda, os pais poderão se sobrecarregar com os afazeres domésticos e o cuidado aos filhos.

Ter que conviver com um filho dependente de cuidados complexos e filhos saudáveis não tem sido fácil para os familiares. Na maioria das vezes, os pais não se apercebem que a doença e o envolvimento da família no cuidado ao filho doente influenciam os outros filhos. Os pais podem sentir-se confusos, divididos entre as necessidades do filho doente e as dos saudáveis⁽⁴⁾. A preocupação dos irmãos com a possibilidade de perder o amor dos pais é percebida pelos pais e esta percepção lhes gera sentimentos de culpa. A criança saudável disputa a atenção dos pais em casa numa tentativa de se sentir valorizada. Outro ponto a ser analisado é que ela também idealiza um irmão saudável, com quem consiga brincar e se relacionar⁽⁹⁾.

Mesmo que as crianças sejam pequenas, é importante que os pais conversem com elas e lhes deem a atenção necessária para elas também se sintam importantes no contexto familiar. Auxiliá-las nas tarefas escolares, acompanhá-las até a escola e brincar com elas são algumas das atividades que podem ajudar a amenizar as dificuldades enfrentadas pelos irmãos. Sempre que possível, os pais devem buscar envolvê-los com outras crianças, seja na creche, seja na escola com crianças da vizinhança, para que desenvolvam relacionamentos saudáveis. É importante que os familiares consigam ter um acompanhamento de psicólogo ou psiquiatra que os ajude a manter o equilíbrio mental e emocional exigido pela situação.

O nascimento de um novo filho gera a necessidade de outra organização familiar, pois os pais precisam se dividir entre o filho com

necessidades especiais e o novo bebê, que também tem um alto grau de dependência. Apesar das dificuldades, algumas famílias têm optado por ter outro filho apesar do aconselhamento genético que recebem durante a hospitalização.

Verbalizando sobre a relação conjugal

Referindo-se à vida conjugal, os pais alegam ter pouco tempo para a vida a dois. As relações sociais do casal ficam restritas a visitas que recebem dos familiares, de vizinhos e de alguns amigos. Ao mesmo tempo em que os pais dizem não ter muito tempo para se dedicar um ao outro, alegam dificuldades em se divertir em alguma atividade de lazer que não contemple os filhos. Preocupam-se em não incomodar outras pessoas e acreditam que o cuidado do filho doente é função deles. Têm dificuldades em deixá-lo com outro familiar, receando alguma intercorrência na ausência deles. Observamos que, apesar de os pais se queixarem de ter pouco tempo um para o outro, os casais têm mantido a união conjugal.

Enfrentando dificuldades financeiras

Somando-se às dificuldades já mencionadas, frequentemente a situação financeira da família é atingida desde o início da internação da criança na UTIP. Durante o período da hospitalização os pais têm despesas com o deslocamento entre o domicílio e o hospital ou com as benfeitorias que às vezes precisam realizar, e enfrentam novas despesas com a manutenção da criança em casa. A doença desarticula o mundo da família em todas as suas dimensões⁽⁹⁾. O abalo na situação financeira da família também se dá em consequência da diminuição da renda familiar ante a impossibilidade de um ou mais dos seus integrantes manter o vínculo empregatício.

O apoio da família ampliada e da rede social

Quando a criança vai para o domicílio, o auxílio da família ampliada é de suma importância, principalmente no período inicial. Geralmente avós, tios e padrinhos se revezam para apoiar os pais.

À medida que seus membros passam a valorizar outros aspectos da vida - como emprego, estudo, casamento e filhos -, vivenciando o ciclo de vida próprio de cada um,

constata-se que a ajuda da família ampliada vai diminuindo. A perda de um familiar de referência por mudança de endereço, pelo retorno a alguma atividade de trabalho ou morte complica a vida do casal, que, necessariamente, precisa fazer um novo remanejamento interno na família.

Além do apoio familiar, a comunidade tem desempenhado um papel muito importante na permanência dessas crianças no domicílio. As prefeituras municipais têm auxiliado, fornecendo materiais necessários para a alimentação por sonda, para a aspiração e troca do curativo da cânula de traqueostomia, oxigenioterapia, etc. Também têm assumido a assistência médica e de enfermagem através do Programa da Saúde da Família. Os municípios assumem ainda o fornecimento de oxigênio e são responsáveis pelo transporte da criança para o atendimento ambulatorial e de urgência em hospitais de referência. O Governo Estadual tem fornecido a locação, a manutenção e a reposição dos equipamentos utilizados pela criança, como o respirador artificial e o medidor de saturação de oxigênio. As famílias têm, ainda, o direito de solicitar o benefício-doença, usufruir do programa governamental “Bolsa-Família” e do transporte gratuito para o acompanhante da criança.

Para finalizar, o apoio entre famílias de CDVMs tem demonstrado ser eficiente em auxiliar no retorno da criança para o domicílio. Os pais têm mantido uma rede de amizade e apoio mútuo bastante interessante. Costumam trocar ideias sobre novas tecnologias, realizam viagens para se visitar e se comunicam sistematicamente, mantendo-se informados sobre o que ocorre com cada família, sobre novas pesquisas ou desenvolvimento de novas tecnologias.

O significado de estar em casa

Apesar das dificuldades que as famílias enfrentam em cuidar de uma criança com dependência de respirador artificial no domicílio, elas afirmam que preferem estar em casa, pois permanecer por longo período acompanhando o filho em uma UTIP torna difícil a manutenção da unidade familiar. Os pais relatam que em casa têm liberdade de ir e vir, de dormir em sua cama, de usar a roupa que quiserem, de cuidar dos outros filhos e de

participar de forma mais efetiva da vida familiar. As implicações emocionais que os membros da família costumam enfrentar, tanto os que ficam no hospital quanto os que permanecem em casa, podem resultar na desestabilização do núcleo familiar. Acompanhar a criança na UTIP por dias, meses ou anos pode trazer dificuldades à família, pois a ausência do pai, da mãe ou de ambos por longos períodos costuma ter implicações na dinâmica familiar, na autoestima das pessoas envolvidas, na relação do casal e na educação e acompanhamento dos outros filhos. Acompanhar o cotidiano de uma UTIP é bastante estressante para a criança e sua família, pois o sofrimento individual de cada um perpassa e envolve os demais pacientes e famílias, podendo desencadear sérios problemas psicológicos e/ou psiquiátricos. Apesar das dificuldades enfrentadas pelas famílias com o cuidado da criança no domicílio, elas enfatizam que a criança permanecer em casa traz mais benefícios a todos os seus membros do que mantê-la no hospital.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No domicílio as famílias podem manter uma qualidade de vida discutível, segundo a visão de algumas pessoas, mas as que vivenciam esta situação têm demonstrado e verbalizado que permanecer no hospital por tempo indeterminado dificulta a manutenção dos vínculos e da estrutura familiar.

Nos últimos 13 anos constatou-se que as reinternações das CDVMs egressas do HCPA ocorreram com maior frequência nos seis primeiros meses após a alta e, segundo os pais, mais por insegurança da família do que por intercorrências graves com a criança ou com os aparelhos. Com o passar do tempo, à medida que vão adquirindo segurança e experiência na avaliação da criança, no reconhecimento de suas necessidades, assim como desenvolvendo aptidões para conhecer o funcionamento dos equipamentos, os pais vão tomando decisões de maneira mais efetiva e segura. O tempo de reinternação tem se limitado à média de três dias, sendo a causa mais frequente as pneumonias por germes comunitários, o que permite o uso de antibióticos por via oral ou por sonda, abreviando o tempo de internação. Houve

algumas internações no centro cirúrgico ambulatorial para troca de cânula de traqueostomia ou botton de gastrostomia. O esforço para abreviar o tempo de hospitalização nas reinternações justifica-se pela necessidade de diminuir as chances de a criança adquirir infecções por germes patogênicos do ambiente hospitalar e pela possibilidade de a família retornar mais rapidamente ao domicílio.

A longa sobrevida que estas crianças costumam ter muitas vezes causa estresse nos pais e demais familiares. A indicação de terapia com um profissional da saúde mental poderá ajudar os pais a conduzir melhor a vida familiar.

A possibilidade de se manter um serviço de *homecare*, para ajudar a família por algumas horas na semana, é um fator a ser analisado

pelos gestores de saúde, pois possibilita que os pais mantenham o vínculo empregatício e social, possam retornar a estudar e consigam participar efetivamente da vida dos filhos e, conseqüentemente, ter uma vida mais saudável.

Os serviços de saúde, juntamente com os gestores de saúde municipal e estadual, devem discutir a possibilidade de alta de CDVMs para o domicílio, a fim de oferecer melhor qualidade de vida aos pacientes e suas famílias. Ao mesmo tempo, a alta mais precoce também irá contribuir para maior rotatividade dos leitos de UTIP, uma vez que cada leito ocupado por tempo indeterminado na UTIP do HCPA significa que, no mínimo, cinquenta e duas crianças deixarão de se internar por ano, muitas das quais perderão a vida por falta de atendimento adequado.

FAMILY DOING HOME CARE OF CHILD DEPENDING ON MECHANICAL VENTILATION

ABSTRACT

The dependence of a child is proportional to the complexity degree of the care needed to keep his or her life. Some children depend on a certain type of technological device for their survival so they are known as technologically-dependent children or as children with special needs. Such dependence varies from a feeding probe to an artificial device to keep the child breathing. Children who need mechanical ventilation reach this dependence degree due to genetic diseases, severe infections, traumas, tumors, among others. The long hospital stay of a child who depends on mechanical ventilation influences his or her quality of life as well as his or her family's. The hospital discharge of these children has become possible whenever the interdisciplinary team, the family, the community and health managers gather efforts so that they can be taken care of at home. Some families have reported their experiences on home care of these children when they face the challenge of taking care of them without the presence of hospital professionals of the Intensive Care Unit. In this article, the authors analyze together with a few family members the concern with the new family routine, the need of re-organizing the family, the importance of the supporting social network and the meaning of being at home.

Key words: Child depending on Mechanical Ventilation. PICU. Home Care. Nursing to the Family.

LA FAMILIA CUIDANDO AL HIJO DEPENDIENTE DE VENTILACIÓN MECÁNICA EN EL DOMICILIO

RESUMEN

El grado de dependencia de un niño es proporcional al grado de complejidad de los cuidados necesarios para mantener su vida. Algunas dependen de determinado tipo de dispositivo tecnológico para su supervivencia, pudiendo ser denominadas dependientes de tecnología o niños con necesidades especiales. Esta dependencia va desde una sonda para alimentación hasta un aparato artificial para mantener la respiración. Los niños que necesitan de ventilación mecánica llegan a este grado de dependencia en consecuencia de enfermedades genéticas, infecciones graves, traumas, tumores y otras causas. El largo período de permanencia de un niño dependiente de ventilación mecánica en el hospital influencia su calidad de vida y a la de su familia. El alta hospitalaria de estos niños se ha tornado posible cuando el equipo interdisciplinario, la familia, la comunidad y los gestores de salud unen esfuerzos para que puedan ser cuidados en casa. Algunas familias han relatado sus experiencias en el cuidado a estos niños en casa enfrentando el desafío de de ellas cuidar sin la presencia de los profesionales de unidad de cuidado intensivo de los hospitales. En este artículo, las autoras analizan, junto con algunos familiares, la preocupación con la nueva rutina familiar, la necesidad de reorganización de la familia, la importancia de la red social de apoyo y el significado de estar en casa.

Palabras clave: Niño Dependiente de Ventilación Mecánica. UCIP. Cuidado Domiciliar. Enfermería a la Familia.

REFERÊNCIAS

1. Silva AM, Pires D. A construção da cidadania como foco

na assistência de Enfermagem à criança com necessidades especiais e sua família. Texto e Contexto: enfermagem. 2000 maio/ago; 9(2):414-26.

2. Neves ET, Cabral IE. A fragilidade clínica e a

vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 2008 jun; 29(2):182-90.

3. Cunha SR. Construindo o saber com as famílias de crianças dependentes de tecnologia. In: Altoff CR, Elsen I, Nitschke R. *Pesquisando a família: olhares contemporâneos*. Florianópolis: Para-Livro; 2004. p.141-6.

4. Hockenberry MJ, Wong. *Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. Rio de Janeiro: Elsevier; 2006.

5. Bicalho CS, Lacerda, MR, Catafesta, F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. *Cogitare Enfermagem*. 2008 jan/mar; 13(1):118-23.

6. Andraus, LMS, Minamisava R, Munari DB. Desafios da enfermagem no cuidado à família da criança hospitalizada. *Revista Ciência, Cuidado e Saúde*. 2004 mai/ago;(3):203-8.

7. Lima EC. Ser família convivendo com a criança dependente de ventilação mecânica: uma abordagem do cuidado de enfermagem. [Dissertação]. Porto Alegre (RS): Escola de Enfermagem-UFRGS; 2002.

8. Resener T, Martinez FE, Reiter K, Nicolai T. Assistência ventilatória domiciliar em crianças – descrição de um programa. *Jornal de Pediatria*. 2001;77(2): 84-8.

9. Ribeiro NRR. Famílias vivenciando o risco de vida do filho. Florianópolis: UFSC; 2001. (Série Teses em Enfermagem, 34).

10. Motta MGC. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá: Eduem; 2002. p. 157-79.

Endereço para correspondência: Elizabete Clemente de Lima. Av. Venâncio Aires, 950/02, CEP: 90040-192. Santana, Porto Alegre, Rio Grande do Sul. E-mail: elima@hcpa.ufrgs.br

Recebido em: 30/09/2007

Aprovado em: 30/03/2008