

Artigo de Revisão de Literatura

A criança com traqueostomia e a sua família face à alta clínica

The child with a tracheostomy and his family facing discharge

Helena Martins¹, Isabel Salvado de Oliveira^{2*}, Teresa Silveira²

¹ Hospital Dona Estefânia - Centro Hospitalar de Lisboa Central

² Escola Superior de Saúde da Cruz Vermelha Portuguesa

A criança portadora de traqueostomia e a sua família/cuidador, como utente pediátrico, pela sua complexidade, constituem um desafio para a equipa multidisciplinar. O seu processo de transição para o domicílio é difícil e apresenta diversos obstáculos a ultrapassar. A valorização do papel da família, a sua inclusão como membro da equipa de saúde e sua integração nos cuidados à criança, são elementos fundamentais ao êxito desse processo. O enfermeiro especialista em Enfermagem de Reabilitação assume um papel fulcral, habilitando, reabilitando e conferindo suporte ao desenvolvimento ou recuperação das competências necessárias para o desempenho das actividades de vida diária. A adopção de programas estruturados de preparação para a alta da família/cuidador, poderá ser a chave para alcançar o ambiente familiar com segurança e tranquilidade.

O objectivo do presente artigo consiste em evidenciar a importância da aquisição de competências, por parte da família/cuidador da criança portadora de traqueostomia, na transição para o domicílio.

The child with a tracheostomy and his family or caregiver, as a pediatric patient, is a complex challenge for the multidisciplinary team. The discharge process is difficult and several obstacles must be surpassed. The enhancement of the family's role, its inclusion as a member of the healthcare team and its integration in the care given to the child are fundamental elements for the success of this process. The rehabilitation nurse plays a crucial role, as he/she gives support to the development or recovery of the necessary competences to the activities of daily life. The adoption of structured programs for the preparation of the family when the child is discharged can be the key to achieve a safe and calm familiar environment.

The goal of this work is to point out the importance of acquisition of competences, during the discharge process, regarding the caregiver of a child suffering from tracheostomy.

PALAVRAS-CHAVE: *Traqueostomia; criança; família; reabilitação; domicílio; alta; Enfermagem.*

KEY WORDS: *Tracheostomy; child; family; rehabilitation; home; discharge; Nursing.*

* **Correspondência:** Isabel Oliveira. **Email:** ioliveira@esscvp.eu

INTRODUÇÃO

Cuidar de uma criança com traqueostomia em casa, acarreta custos consideráveis e constitui uma responsabilidade acrescida por parte da família/cuidador. No entanto, a transição para o domicílio é imprescindível para o pleno desenvolvimento da criança. A família/cuidador assume-se como elemento essencial nesta transição, e para tal necessitam de ter adquirido os conhecimentos específicos para se tornarem competentes num vasto leque de cuidados práticos (Oberwaldner & Eber, 2006).

Na sua intervenção junto da criança com traqueostomia e sua família/cuidador, o enfermeiro de reabilitação assume um papel preponderante, com uma multiplicidade de vertentes, presente ao longo do processo terapêutico, desde a admissão até à transição para o domicílio. O presente artigo de revisão da literatura, baseado numa pesquisa bibliográfica acerca da temática, visa identificar competências, a adquirir pela família/cuidador da criança portadora de traqueostomia, na transição para o domicílio.

TRAQUEOSTOMIA EM PEDIATRIA

As indicações para realização de traqueostomia, no presente, estão relacionadas com a antecipação de um compromisso cardiorrespiratório a longo prazo, ou pela presença de uma obstrução na via aérea superior, cuja resolução não se prevê num período de tempo razoável. As mais frequentes incluem a obstrução das vias aéreas em síndromes crânio-faciais

congénitos, estenose subglótica, traqueomalácia, paralisia bilateral das cordas vocais, doenças neurológicas/neuromusculares, suporte ventilatório prolongado, patologias respiratórias como a displasia broncopulmonar e prematuridade. Desta forma, muitas das crianças candidatas a traqueostomia apresentam um quadro clínico complexo, e requerem uma abordagem multidisciplinar (Trachsel & Hammer, 2006).

Impacto da traqueostomia na criança e na família/cuidador

Cuidar de uma criança traqueostomizada produz efeitos de longo alcance no prestador de cuidados. Estes poderão repercutir-se na saúde, equilíbrio emocional, sono, relacionamentos e na globalidade da dinâmica familiar. O aspecto económico constitui outra desvantagem, numa elevada percentagem de famílias. A dificuldade do cuidador manter o emprego contribui para um orçamento doméstico reduzido. Este facto tem tradução directa na qualidade de vida da criança/família, limitando as hipóteses da última suportar os custos com *respite care* - cuidados proporcionados por pessoal especializado a crianças com doença crónica, com vista a permitir à família/cuidador usufruir de períodos de descanso, para férias ou actividades sociais para toda a família (Hopkins, Whetstone, Foster, Blaney & Morrison, 2009). Um elemento importante na redução do impacto da traqueostomia na criança e família são os cuidados de Enfermagem no domicílio, contudo o escasso apoio existente nesta área, face às necessidades das famílias, pode condicionar todo o processo (Hopkins, et al, 2009).

Cuidar de uma criança portadora de traqueostomia implica elevada responsabilidade parental incluindo a antecipação da actuação face a uma possível emergência. Com o foco de atenção nos cuidados à criança, pode ocorrer desgaste físico e emocional bem como o isolamento social da família (Oberwaldner & Eber, 2006). O processo é contudo exequível salientando Hopkins et al (2009) que relativamente ao apoio proporcionado pelas instituições hospitalares no domicílio, a maioria das famílias, estão satisfeitas, sobretudo com o trabalho dos enfermeiros especialistas.

Relativamente ao impacto da traqueostomia na criança, os estudos apontam que os cuidadores classificam a sua qualidade de vida com valores inferiores aos valores que atribuem à qualidade de vida da sua criança. Efectivamente, apenas uma muito pequena percentagem de cuidadores considera a qualidade de vida da sua criança como débil ou pobre. Este facto, considera-se poder estar relacionado com a admirável capacidade das crianças para se adaptarem à doença e/ou incapacidade, mas também com o facto de estes resultados serem recolhidos através do cuidador, em nome da criança, sendo todos os dados recolhidos sempre centrados no cuidador (Hopkins, et al, 2009).

Cuidados de Enfermagem à criança com traqueostomia e família/cuidador

Inicialmente, para a maioria dos pais e cuidadores, a traqueostomia poderá constituir uma experiência intimidatória e assustadora, pelo que é importante que seja gerida com perícia, por uma equipa experiente (Daudia & Gibbin, 2006).

No âmbito da prestação de cuidados à criança com traqueostomia, o enfermeiro está presente em todas as fases do processo terapêutico, desde o pré-operatório até à reintegração na comunidade.

A optimização dos cuidados de Enfermagem à criança com traqueostomia inclui a gestão dos cuidados à traqueostomia, que envolve a manutenção da via aérea permeável através da aspiração de secreções, humedificação do ar inspirado ou administração de

oxigénio, fixação correcta e substituição da cânula, administração de terapêutica, cuidados de limpeza e protecção ao estoma. A observação atenta e monitorização de sinais vitais e da função respiratória, assim como o despiste de possíveis complicações (sendo as mais relevantes a obstrução da cânula e a descanulação accidental, por constituírem uma emergência), são igualmente foco importante dos cuidados (Wong, 1999).

A *American Thoracic Society* (ATS) através de um grupo de trabalho específico com a presença de enfermeiros, desenvolveu um documento consensual relativamente aos cuidados à criança com traqueostomia. Estas recomendações para os cuidados à criança com traqueostomia são essencialmente orientações a incluir na formação dada pelos profissionais de saúde aos cuidadores (ATS, 2000).

ABORDAGEM CENTRADA NA FAMÍLIA

O cuidado centrado na família é defendido na Enfermagem pediátrica há mais de vinte anos e pressupõe um processo de negociação entre profissionais de saúde e a família, que resulta numa tomada de decisões partilhada, acerca dos cuidados a prestar à criança (Corlett & Twycross, 2006).

Neste contexto, há uma ênfase crescente na promoção das competências dos pais de crianças com doença crónica e/ou incapacidade, para que possam assumir uma maior responsabilidade nos cuidados e gestão dos mesmos (Mackean, Thurston & Scott, 2005).

A Direcção-Geral da Saúde (2002, p.5) sugere que: “o aumento do nível de conhecimentos e de motivação das famílias (...) favorecem o desenvolvimento da função parental e tornam possível que os pais e a família a assumam, como direito e dever, competindo aos enfermeiros facilitá-la e promovê-la”.

Cuidado centrado na família: da teoria à prática

Shields, Pratt, e Hunter (2006, p.1318), fornecem uma definição de cuidado centrado na família, que reúne o significado do mesmo, para famílias, crianças e para os profissionais que com elas trabalham: *“family centered care is a way of caring for children and their families within health services which ensures that care is planned around the whole family, not just the individual child/person, and in which all the family members are recognized as care recipients”*.

A facilidade que a família tem, em situação de crise, em se reorganizar e reduzir o *stress* no sentido de fornecer um ambiente saudável para todos os seus membros e iniciar o processo de cura, difere de família para família. Este padrão único tem de ser respeitado e dirigido de forma apropriada (Bamm & Rosenbaum, 2008).

Vários autores desenvolveram modelos conceptuais de cuidado centrado na família em Enfermagem, sendo que todos os modelos partilham a convicção de que a família é quem detém maior influência sobre a saúde e o bem-estar da criança. Estes modelos pretendem orientar a prestação dos serviços de saúde e promover a proximidade na colaboração entre famílias e profissionais (Franck & Callery, 2004).

Perspectivas relativamente à sua implementação

A partilha de informação e de conhecimentos, com a criança e família/cuidador é central nestes modelos, tal como a transmissão de poder à família. Apesar de os profissionais reconhecerem os pais como peritos acerca da sua criança, existem dificuldades na gestão e integração entre o conhecimento formal e o informal (Franck & Callery, 2004).

Uma desvantagem potencial destes modelos, poderá ser as famílias sentirem que é esperado que assumam uma prestação de cuidados que está acima das suas próprias expectativas e capacidades, ou que lhes é fornecida mais informação do que a família ou a

criança está preparada para ouvir (Shields, Pratt, Davis & Hunter, 2007).

Os pais descrevem um contexto no qual os enfermeiros possuem ideias claras acerca da informação a transmitir sobre os cuidados à criança, mas habitualmente são incapazes de negociar. Os mesmos referem que gostariam de ser envolvidos nos cuidados à sua criança de uma forma mais pró-activa. A comunicação pobre, entre pais e profissionais, contribui geralmente para a limitada negociação. Assim, o cuidado centrado na família parece ser mais retórica que realidade (Corlett & Twycross, 2006).

Será importante desenvolver protocolos para a implementação destes modelos de cuidado. Entretanto, os profissionais de saúde que trabalham em áreas onde estas políticas são adoptadas, deverão providenciar formação, relativamente à comunicação e negociação com a criança e família. Programas de aprendizagem, para profissionais e famílias acerca destes conceitos, com um período de implementação dos princípios aprendidos, poderão constituir um eficaz meio de promoção da abordagem preconizada (Shields, et al, 2007).

INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO, JUNTO DA CRIANÇA/FAMÍLIA COM TRAQUOSTOMIA

A *Association of Rehabilitation Nurses* (ARN) defende que a Enfermagem de Reabilitação pediátrica é a especialidade prática com o compromisso de melhorar a qualidade de vida das crianças e adolescentes com incapacidades, bem como das suas famílias. A sua missão é proporcionar, em colaboração com a equipa interdisciplinar, um *continuum* de cuidados de Enfermagem desde o diagnóstico até à idade adulta produtiva (ARN, 1998).

De acordo com a Direcção-Geral da Saúde (DGS), a criança é um ser com características próprias, ligadas ao seu desenvolvimento, e cujas especificidades devem ser ponderadas no seu processo de

reabilitação. A intervenção da Reabilitação Pediátrica é centrada na criança e na família/cuidador, prevenindo, habilitando e reabilitando no âmbito da saúde, educação e acção social. A unidade de trabalho é a célula familiar da criança, em torno da qual vão agir, de modo sequencial e evolutivo, os diferentes actores da reabilitação, enquadrados na equipa multidisciplinar (DGS, 2003).

A ARN (1998) fornece uma definição dos diferentes papéis do enfermeiro de reabilitação pediátrica: coordenador, líder, prestador de cuidados, formador e membro da equipa. Relativamente à intervenção junto da criança com traqueostomia e sua família, o enfermeiro de reabilitação assume os vários papéis sendo que, de acordo com os objectivos e as necessidades identificadas, vão adquirindo diferentes dimensões ao longo do processo terapêutico.

Nas crianças com traqueostomia, é imperativo que os pais/cuidadores sejam totalmente capazes de manusear a mesma. O processo de aprendizagem e o envolvimento daqueles deverá iniciar-se o mais precocemente possível e, preferencialmente, antes da sua realização, numa traqueostomia electiva (Daudia & Gibbin, 2006; Oberwaldner & Eber, 2006).

Reabilitação respiratória da criança com traqueostomia

As intervenções do enfermeiro de reabilitação deverão direccionar-se às necessidades individuais da criança e serem consistentes com o programa global de reabilitação (ARN, 1998).

Hoeman (2000) defende que um programa de reabilitação pediátrica bem sucedido, é aquele em que o enfermeiro de reabilitação tem um conhecimento profundo acerca da teoria do desenvolvimento da criança, nas diferentes esferas: física, cognitiva, social e emocional. Além destes aspectos, deverá ser sempre dado maior ênfase às capacidades da criança, do que às suas limitações.

Na criança com traqueostomia, para além de um amplo espectro de necessidades e condições que poderão estar associadas ao quadro clínico de base,

existe um diagnóstico de Enfermagem, que estará sempre presente, em qualquer avaliação - "Limpeza Ineficaz das Vias Aéreas". As intervenções de Enfermagem dirigidas a este diagnóstico, têm implicação directa na prevenção de uma das complicações que constitui uma situação de emergência: obstrução da cânula com secreções (Hoeman, 2000).

Heitor, Canteiro, Ferreira, Olazabal & Maia (1988), referem a realização de vibrações, percussões, compressões, drenagem postural clássica, ensino da tosse (dirigida/assistida) e manobras expiratórias como métodos facilitadores da eliminação de secreções e que constituem uma forma eficaz de controlar e aliviar os sintomas de compromisso respiratório, diminuindo a incidência de complicações e permitindo simultaneamente melhorar a capacidade da criança para efectuar as actividades de vida diária adaptando-as a cada situação.

Todas as técnicas referidas anteriormente deverão integrar uma vertente lúdica. A ARN (1998) evidencia a importância do brincar na reabilitação pediátrica e defende que o grande sucesso de um programa de reabilitação pediátrica reside no recurso a jogos, brincadeiras e outras actividades lúdicas associadas ao programa de reabilitação.

PROGRAMA DE TRANSIÇÃO PARA O DOMICÍLIO

Graf, Montagnino, Hueckel & McPherson (2008), classificam a alta hospitalar de uma criança com traqueostomia como um processo complexo que idealmente envolve a colaboração de uma equipa multidisciplinar, em que ao enfermeiro de reabilitação cabe, entre outras, a função de facilitar o ajuste emocional e instrumental da família/cuidador ao processo de habilitação/reabilitação.

O planeamento da alta e a preparação da criança com traqueostomia e respectiva família/cuidador envolvem questões relacionadas com factores parentais, sociais, de saúde e presença de doença. Pela conjugação de todos os aspectos, as crianças

com traqueostomia constituem um grupo desafiante de doentes no que diz respeito à alta hospitalar, principalmente quando esta se realiza para o domicílio (Graf, et al, 2008).

É consensual, o facto de os familiares/cuidadores de crianças com traqueostomia, necessitarem de adquirir capacidades quanto aos cuidados ao estoma, aspiração de secreções e substituição da cânula de traqueostomia. No entanto, pouco tem sido publicado relativamente à formação e preparação dos mesmos, para cuidar da criança (Graf, et al, 2008).

Uma vez que as complicações numa criança com traqueostomia representam um potencial risco de vida, a preparação e formação dos cuidadores deverá ser revestida da maior atenção e minúcia (ATS, 2000).

Assim, o processo de preparação e formação das famílias/cuidadores de crianças com traqueostomia é intensivo e consome um período de tempo considerável, no entanto, a estrutura e duração ideais deste período não estão bem estabelecidas (Graf, et al, 2008).

Todas as crianças deverão usufruir de cuidados de Enfermagem especializados, no domicílio, durante um período de transição e adaptação após a alta hospitalar. A duração deste período e o número de horas de cuidados necessárias diariamente deverão ser estabelecidos de acordo com as condições individuais da criança (ATS, 2000).

Deverá também existir articulação com a comunidade no sentido da continuidade dos cuidados. Esta articulação deverá ser realizada entre duas equipas, uma dos cuidados de saúde primários e outra do hospital que em parceria com os cuidadores desenvolvem planos de intervenção, consoante as necessidades identificadas e face aos recursos disponíveis. “ As equipas hospitalares da Rede de Reabilitação Pediátrica deverão articular-se com os Centros de Desenvolvimento e com os Centros de Saúde, de acordo com a dinâmica destes. Cabe à equipa de reabilitação pediátrica estabelecer um plano de reabilitação, que contemple as diferentes vertentes do desenvolvimento global da criança –

motor, sensitivo, sensorial, socioafectivo e familiar, sendo responsável pela adequada execução do mesmo” (DGS, 2003, p.17).

A família/cuidadores destas crianças com necessidades complexas de cuidados poderão beneficiar de apoio domiciliário adicional, o qual poderá incluir assistência prestada por uma ajudante familiar (ATS, 2000).

A preparação da casa e do ambiente familiar são importantes pré-requisitos para a alta hospitalar. Em antecipação à decisão de transição para o domicílio, o ambiente familiar deverá possuir os recursos necessários para manter a segurança da criança em casa e, por outro lado, prever o suporte físico e emocional dos cuidadores (Oberwaldner & Eber, 2006).

A existência de um protocolo para promoção de competências ajustado às necessidades individuais de cada criança, família/cuidador e do equipamento necessário, verifica-se ser de grande utilidade (Oberwaldner & Eber, 2006).

Graf, et al (2008), consideram que ainda na fase pré-operatória, a família/cuidador deverá completar três etapas: reunir com o médico assistente no sentido de discutir opções terapêuticas e expectativas para resultados a longo prazo; visualizar um filme acerca dos cuidados necessários a longo prazo, após a cirurgia; conhecer o enfermeiro especialista, no sentido de discutir aspectos relativos aos cuidados à traqueostomia e o protocolo de treino pós-cirurgia.

Um membro adulto da família, no mínimo, deverá completar o programa de treino antes da alta. Os pais deverão seleccionar o ou os indivíduos a serem incluídos neste programa (Graf, et al, 2008).

O programa de treino para cuidadores de crianças portadoras de traqueostomia deverá necessariamente incluir os seguintes tópicos: as indicações para a realização da traqueostomia; aspectos relevantes da anatomia e fisiologia e diferenças relativamente ao processo respiratório fisiológico. Modelos, gravuras e vídeos, poderão constituir suporte à compreensão

desta complexa situação. No período pós-operatório, os pais ou cuidadores são encorajados a passar o maior tempo possível com a criança, no sentido de ganharem confiança na sua capacidade de gerir o desafio expectável de ter uma criança com traqueostomia em casa (Oberwaldner & Eber, 2006).

Cuidados com a alimentação, banho, levantar a criança da cama ou berço, embalar e pegar ao colo são demonstrados e vão sendo gradualmente assumidos pelos pais ou cuidadores. À medida que se vão sentindo confiantes nos cuidados à criança, o programa de ensino progride relativamente aos cuidados ao estoma, cuidados à cânula de traqueostomia e monitorização dos sinais vitais. É dado especial ênfase à técnica de aspiração de secreções e à detecção de situações de emergência. As medidas de reanimação são discutidas e praticadas repetidamente. O equipamento a ser utilizado em casa deverá ser testado no hospital e usado nos cuidados à criança (Oberwaldner & Eber, 2006).

Logo que a criança esteja apta a ter alta e a equipa de Enfermagem considere a família/ cuidadores habilitados com conhecimentos e competências práticas é solicitado que sejam capazes de gerir os cuidados à criança no hospital, sem apoio dos enfermeiros (toda a equipa de saúde estará disponível para as emergências), durante um período de 24h, durante o qual deverão efectuar todos os procedimentos incluindo a substituição da cânula de traqueostomia (Graf, et al, 2008).

Outro elemento do protocolo é a obrigatoriedade de que todo o equipamento relevante esteja no domicílio, pronto a ser utilizado. Idealmente a alta deverá ocorrer no início da semana, para assegurar que o apoio de Enfermagem está disponível na comunidade, com um enfermeiro qualificado nesta área (Daudia & Gibbin, 2006).

Um *kit* de emergência deverá estar junto da criança em todas as ocasiões, bem como um cartão com a informação relativa à cânula e contactos telefónicos da equipa de saúde, assim como das empresas de manutenção do equipamento (Oberwaldner & Eber, 2006).

Os pais deverão estar perfeitamente seguros de que dispõem de acesso total à equipa de saúde que presta cuidados à criança, caso ocorra alguma dúvida (Daudia & Gibbin, 2006).

Hopkins et al (2009) evidenciam que a maioria dos cuidadores consegue gerir facilmente os aspectos práticos do manuseamento da traqueostomia, sendo poucos aqueles que reportam dificuldades quanto à substituição da cânula ou aspiração da mesma.

Daudia & Gibbin (2006) constataram, ao longo da sua experiência, que muito precocemente nas consultas de *follow-up*, se verifica que os pais rapidamente se tornam muito hábeis nos cuidados à sua criança.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os estudos identificados evidenciam que o ambiente familiar proporciona benefícios a diferentes níveis para a criança com traqueostomia, contudo envolve igualmente responsabilidade parental acrescida e alguns riscos especialmente relacionados com situações de emergência.

Para que exista sucesso na transição para o domicílio da criança portadora de traqueostomia, a alta tem que ser cuidadosamente preparada e o enfermeiro de reabilitação tem que certificar-se que a família/cuidadores se encontram aptos para cuidarem destas crianças. A literatura consultada aponta a implementação de um programa de promoção de competências parentais que os habilite para lidarem com aspectos práticos dos cuidados diários e com situações de emergência o que é fundamental para manter a segurança da criança no domicílio. Emergem ainda considerações relativas à articulação entre todos os intervenientes no processo no sentido de ser garantida a continuidade dos cuidados e ser ponderado, sempre que necessário suporte adicional aos cuidadores.

Cuidar de uma criança com uma traqueostomia crónica, em casa, constitui um desafio que poderá ser conquistado com confiança, por uma equipa de

profissionais vocacionados, cuidadores motivados, adequada preparação e treino, um ambiente domiciliário bem preparado e equipado, apoio da família alargada/comunidade e comunicação eficaz na equipa de prestação de cuidados. Cumpridos estes pré-requisitos, os cuidados à traqueostomia no domicílio são tão seguros – ou nalguns casos ainda mais – quanto nos longos internamentos hospitalares (Oberwaldner & Eber, 2006).

Graf et al (2008) afirmam que, para as crianças recém-traqueostomizadas e suas famílias, é importante o reconhecimento de que os desafios não terminam na sua primeira ida para casa. O apoio permanente da equipa multidisciplinar é fundamental ao sucesso desta transição. Os mesmos autores apontam o facto de ser necessário compreender e melhorar as nossas oportunidades de aprendizagem para cuidar desta população especial, que são as crianças dependentes de tecnologia, e suas famílias.

Assim, poder-se-á considerar que o envolvimento da família neste processo é imprescindível pois está amplamente demonstrado que, reunidas as condições necessárias, o local mais favorável ao desenvolvimento harmonioso e feliz da criança é o seu ambiente.

REFERÊNCIAS

- American Thoracic Society (2000). Care of the child with a chronic tracheostomy. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 161(1), 297-308.
- Association of Rehabilitation Nurses (1998). *The Pediatric Rehabilitation Nurse: Role description* [on-line]. Disponível: <https://www.rehabnurse.org/members/pdf/PedRhbNur.pdf>.
- Bamm & Rosenbaum (2008). Family-Centered Theory: Origins, development, barriers, and supports to implementation in Rehabilitation Medicine. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(9), 1618-1624.
- Corlett & Twycross (2006). Negotiation of parental roles within family-centred care: a review of the research. *Journal of Clinical Nursing*, 15(10), 1308-1316.
- Daudia & Gibbin (2006). Management of tracheostomy. *Current Paediatrics*, 16(4), 225-229.
- Direcção-Geral da Saúde [DGS]. Divisão de Saúde Materna, Infantil e dos Adolescentes. (2002). Saúde infantil e juvenil: Programa-tipo de actuação (2.ª ed.). Orientações técnicas 12. Lisboa: DGS.
- Direcção-Geral da Saúde [DGS]. Direcção de Serviços de Planeamento. (2003). Rede de Referência Hospitalar de Medicina Física e de Reabilitação [on-line]. Disponível: <http://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i006180.pdf>
- Franck & Callery (2004). Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child: Care, Health and Development*, 30(3), 265-277.
- Graf, Montagino, Hueckel, & McPherson (2008). Children with new tracheostomies: Planning for family education and common impediments to discharge. *Pediatric Pulmonology*, 43(8), 788-794.
- Heitor, Canteiro, Ferreira, Olazabal & Maia (1988). *Reeducação funcional respiratória* (2.ª ed.). Lisboa: Boehringer Ingelheim.
- Hoeman (2000). *Enfermagem de Reabilitação: Processo e aplicação* (2.ª ed.). Loures: Lusociência.
- Hopkins, Whetstone, Foster, Blaney & Morrison (2009). The impact of paediatric tracheostomy on both patient and parent. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 73(1), 15-20.
- MacKean, Thurston & Scott (2005). Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care. *Health Expectations*, 8(1), 74-85.
- Oberwaldner & Eber (2006). Tracheostomy care in the home. *Paediatric Respiratory Reviews*, 7(3), 185-190.
- Shields, Pratt & Hunter (2006). Family centred care: A review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 15(10), 1317-1323.
- Shields, Pratt, Davis, & Hunter, (2007). Family-centred care for children in hospital. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1, 1-13.
- Trachsel & Hammer (2006). Indications for tracheostomy in children. *Paediatric Respiratory Reviews*, 7(3), 162-168.
- Wong (1999). *Enfermagem pediátrica: Elementos essenciais à intervenção efectiva* (5.ª ed.). Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan.