



ARTIGO ORIGINAL

Assistência ventilatória domiciliar em crianças - descrição de um programa

Home ventilation of pediatric patients - description of a program

Tânia D. Resener¹, Francisco E. Martinez², Karl Reiter³, Thomas Nicolai⁴

Resumo

Objetivo: o número de pacientes pediátricos dependentes de suporte ventilatório vem aumentando de maneira relevante nas últimas décadas. Essas crianças permanecem por longos períodos internadas, freqüentemente em unidades de terapia intensiva. Para minimizar as hospitalizações, tem sido dada ênfase à continuação da terapia ventilatória no domicílio. No presente trabalho descreve-se um programa de assistência ventilatória domiciliar desenvolvido na Alemanha, visando antever a possibilidade de adaptação à nossa realidade.

Casuística e Metodologia: avaliou-se o programa de assistência ventilatória domiciliar da UTI-Pediátrica do *Dr. von Haunersches Kinderklinik - Ludwig-Maximilians-Universität-München* (Munique, Alemanha) no período entre abril de 1997 e junho de 1998.

Resultados: o referido programa dá suporte a pacientes com idades entre 1 e 21 anos, sendo 11 do sexo masculino e 15 do feminino. Dos 26 pacientes, 15 apresentavam patologias neuromusculares, oito problemas ventilatórios de causa central e três doenças pulmonares obstrutivas. Doze crianças (46,2%) eram ventiladas através de técnicas não-invasivas e 19 (73,1%) necessitavam apenas de suporte ventilatório intermitente.

Conclusão: o programa tem uma equipe multidisciplinar permanentemente responsável pelo tratamento de intercorrências. Os pacientes, em períodos pré-determinados, são submetidos a reavaliações da evolução da insuficiência respiratória. Essa organização do sistema faz com que paciente e familiares sintam-se seguros e é responsável pelo êxito do programa de assistência ventilatória no domicílio. Existe a necessidade de um grande esforço organizacional antes que possamos instituir programas semelhantes no Brasil.

J Pediatr (Rio J) 2001; 77 (2): 84-8: respiração artificial, insuficiência respiratória, pneumopatias.

Abstract

Objective: to describe a German program for home ventilatory support, and to analyze the possibility of applying it in Brazil.

Materials and methods: we assessed Dr. von Haunersches Kinderklinik's Pediatric Intensive Care Unity - Ludwig-Maximilians - Universität - München (Munich, Germany) home ventilatory support program between April 1997 and June 1998.

Results: patients aged between 1 and 21 years - 11 boys and 15 girls - participated in the study. Fifteen out of 26 children presented neuromuscular pathologies, 8 of them had ventilatory problems of central causes, and 3 children presented obstructive pulmonary diseases. Twelve (46.2%) were receiving noninvasive ventilatory assistance, and 19 (73.1%) only needed intermittent ventilatory support.

Conclusion: the program relies on a permanent multidisciplinary staff to treat intercurrent diseases. Patients, at predetermined periods, are re-evaluated as to the evolution of respiratory insufficiency. The adequate system organization provides patients and their families with security, and accounts for the success of the home ventilatory support program. A great deal of organizational efforts should be consolidated before implementing similar programs in Brazil.

J Pediatr (Rio J) 2001; 77 (2): 84-8: artificial respiration, respiratory insufficiency, lung diseases.

1. Professora Adjunto do Depto. de Pediatria - Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Santa Maria, RS.

2. Professor Livre Docente do Departamento de Pediatria - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo.

3. Médico UTI-Pediátrica Kinderklinik Dr. von Haunersches - Ludwig-Maximilians-Universität-München.

4. Professor Kinderklinik Dr. von Haunersches-Ludwig-Maximilians-Universität-München.

Trabalho realizado com apoio da CAPES e DAAD (Serviço Alemão de Intercâmbio Acadêmico).

Introdução

O progresso da medicina como um todo, e da pediatria em particular, tem possibilitado a sobrevivência de cada vez mais crianças com prematuridade extrema, doenças neurológicas, trauma grave e anormalidades congênitas¹⁻⁴. Como conseqüência, o número de pacientes pediátricos dependentes de suporte ventilatório por longos e muitas

vezes indeterminados períodos de tempo, aumentou de maneira relevante na maioria dos centros médicos de atendimento terciário a partir da década de 80⁵.

Crianças com insuficiência respiratória crônica (IRC) que necessitam como terapia oxigênio ou assistência ventilatória prolongada, fazem parte de uma população bastante heterogênea. As principais patologias pediátricas que levam à IRC podem ser divididas em três categorias: doenças que afetam o sistema nervoso central, condições que envolvem os músculos respiratórios torácicos e doenças pulmonares intrínsecas. Incluem-se nestas categorias a displasia broncopulmonar, a mucoviscidose, as doenças neuromusculares, as desordens do controle respiratório resultantes de trauma de medula espinhal e síndrome de hipoventilação central, a apnéia obstrutiva do sono, algumas doenças cardíacas e outras condições congênitas^{1,2,6}.

Crianças nestas situações são habitualmente submetidas a longas permanências hospitalares, freqüentemente em unidades de terapia intensiva, com risco de infecção e possibilidade de danos psico-emocionais. Na tentativa de se minimizar estes problemas, nos últimos 10 a 15 anos tem-se dado estímulo à continuação da terapia ventilatória no domicílio. Com o retorno ao convívio e restabelecimento da unidade familiar, tem sido observada melhora significativa do crescimento e desenvolvimento destas crianças^{3,6}.

No Brasil não dispomos de programas institucionais bem estruturados de ventilação domiciliar para crianças. Visando avaliar a possibilidade de implementação de um sistema de suporte respiratório domiciliar em nossa região, no presente estudo descreve-se um programa alemão de assistência ventilatória a crianças no domicílio.

Casuística e Metodologia

Após aprovação do projeto do estudo pelo Comitê de Ética e Pesquisa, foram estudadas as características do Programa da UTI-Pediátrica *Dr. von Haunersches Kinderklinik, Ludwig-Maximilians-Universität* de Munique, Alemanha, no período compreendido entre abril de 1997 e junho de 1998. Neste período fizeram parte do Programa 26 crianças com diagnóstico de IRC. Deste total, 22 crianças já se encontravam em tratamento domiciliar e os 4 restantes tiveram sua inclusão durante o período de estudo.

Foram avaliados todos os prontuários médicos para a obtenção de informações tais como diagnóstico etiológico da insuficiência respiratória, método ventilatório, período do dia sob ventilação, tempo decorrido entre o início da assistência ventilatória e a liberação para casa, indicação da ventilação domiciliar e tempo de ventilação domiciliar. Analisaram-se ainda as intercorrências já havidas até então e os resultados das avaliações de rotina. Como as crianças compararam regularmente ao hospital para as referidas avaliações, neste período foi feito contato pessoal com todas, bem como com suas respectivas famílias.

De acordo com o protocolo elaborado pelo serviço, os objetivos da assistência ventilatória domiciliar podem ser enumerados como: dar suporte, prolongar a vida e melhorar a sua qualidade; reduzir a morbidade; melhorar as condições de crescimento e desenvolvimento da criança, bem como melhorar o aspecto psíquico do paciente junto à sua família e reduzir os custos financeiros.

Como indicações de inclusão de crianças no programa, citam-se a impossibilidade de desmame da assistência ventilatória (problemas ventilatórios de causa central, displasias broncopulmonares e doenças neuromusculares); a tentativa de reduzir o número de infecções respiratórias e alterações na função cardíaca nas doenças pulmonares obstrutivas e patologias neuromusculares; e ainda a necessidade de estimular o desenvolvimento pulmonar em crianças com miopatias congênitas.

As contra-indicações para a continuação da assistência ventilatória no domicílio são a presença de uma condição física fisiologicamente instável (ex.: necessidade de $FiO_2 > 0,40$); paciente e/ou família que optem pela continuação da terapia hospitalar; situação familiar que não tenha possibilidade de proporcionar segurança ao paciente (sem segurança contra fogo, riscos de interrupção no fornecimento de energia elétrica, ambiente com condições sanitárias insatisfatórias); ambiente inadequado (temperatura ambiental que traga desconforto ao paciente, qualidade do ar insatisfatória); falta de recursos financeiros; falta de recursos humanos (inabilidade dos membros da família e/ou impossibilidade de conseguir auxílio extra-familiar).

Uma vez selecionado o paciente para a continuação da assistência ventilatória no domicílio, considerando preenchimento dos objetivos, presença de indicações e ausência de qualquer contra-indicação, se inicia a organização da relação de recursos materiais e humanos necessários. Estes recursos são individualizados para cada paciente de acordo com a gravidade da insuficiência respiratória e a técnica ventilatória a ser indicada (invasiva ou não-invasiva; contínua ou intermitente).

A relação de materiais necessários, incluindo ventilador, é encaminhada para o seguro-saúde da família, do Estado ou privado, que se encarrega de acionar as devidas firmas para o fornecimento. Para o paciente em uso de assistência ventilatória contínua ou que não tolere períodos superiores a 4 horas sem ser ventilado, são fornecidos 2 equipamentos de ventilação. Quanto a liberação para recursos humanos, esta só é feita mediante justificativa encaminhada pelo médico responsável, sendo que a seguradora se responsabiliza pelo pagamento de profissionais da área de enfermagem no máximo por 12 horas diárias, ficando sempre a família responsável pela assistência restante.

Uma vez todos os materiais providenciados, inicia-se o treinamento junto ao paciente e ao familiar que ficará mais diretamente responsável pela assistência domiciliar. Habitualmente o tempo dispensado precisa ser maior para o paciente em uso de técnica invasiva, quando as orientações

quanto aos cuidados com a traqueostomia, troca de cânula e aspiração de vias aéreas precisam ficar bem compreendidas e aprendidas. O paciente terá sua liberação para casa quando a equipe (medicina, enfermagem, fisioterapia e psicologia) julgar que já existe segurança e aptidão dele e de sua família para conduzir a terapia ventilatória e resolver pequenas intercorrências que, porventura, possam ocorrer.

No momento da alta hospitalar, já fica determinada a frequência dos retornos para a realização das avaliações de rotina. Estes acontecem habitualmente a cada 3 meses durante o primeiro ano e após, semestralmente, conforme preconizado para o paciente da faixa etária pediátrica. As hospitalizações programadas ocorrem geralmente na UTI-Pediátrica, com permanência aproximada de 1 a 2 dias. Nesta oportunidade, conforme as condições clínicas do paciente e necessidade para avaliação da eficácia do esquema ventilatório utilizado, são realizados os seguintes exames laboratoriais: análise de gases sanguíneos com a criança acordada; análise de saturação de O₂ contínua durante o sono; análise da concentração de CO₂ durante o sono; realização dos testes de função pulmonar; exame radiológico de tórax; eletrocardiograma; ecocardiograma e endoscopia do trato respiratório.

Os exames são então analisados individualmente e comparativamente com os anteriores, para avaliação do caráter evolutivo da doença, da insuficiência respiratória e da técnica e parâmetros ventilatórios em uso. A anamnese realizada com o familiar acompanhante e/ou o próprio paciente é também analisada em conjunto com as avaliações laboratoriais. Itens importantes que são regularmente abordados nesta oportunidade são queixas como cefaléia, cansaço, indisposição, insônia, sono durante o dia, pesadelos, hiperatividade e distúrbios na capacidade de concentração, todos podendo estar relacionados com ventilação ineficiente.

Paralelamente à avaliação específica da eficácia da assistência ventilatória em uso, são avaliados o estado nutricional e o desenvolvimento neuropsicomotor da criança por profissionais específicos.

Visitas domiciliares são realizadas regularmente nos intervalos compreendidos entre as hospitalizações. As visitas de enfermagem e fisioterapia ocorrem semanalmente em períodos isentos de complicações, podendo ter sua frequência aumentada durante períodos de infecção ou outra situação patológica que gere instabilidade clínica. A visita médica é mensal e realizada pelo médico responsável pela área do domicílio do paciente. Este médico mantém permanentemente um intercâmbio de informações com a equipe responsável pelo Programa de assistência ventilatória domiciliar.

O respirador utilizado para IPPV em todos os pacientes era controlado a volume (PLV 100 - Lifecare, Aspen, Color., USA). Para ventilação com pressão negativa utilizou-se o Pulmo-Wrap-Lifecare International, Inc., Lafayette, Color., USA. As máscaras faciais, assim como também o *cuirass* foram produzidos individualmente para cada crian-

ça, conforme molde e medidas específicos (Lifecare Europe, GmbH, Seefeld, Germany).

Resultados

O início do “*Heimbeatmungsprogramm*” - Programa de assistência ventilatória domiciliar da UTI-Pediátrica do *Dr. von Haunersches Kinderklinik, Ludwig-Maximilians-Universität*, Munique, data de 1989. Tem como coordenadores o Prof. Dr. Thomas Nicolai e Dr. Karl Reiter, médicos responsáveis pela medicina intensiva pediátrica e pelo serviço de broncoscopia. O referido programa consta atualmente de 26 pacientes. Durante o período de avaliação duas crianças com diagnóstico de mucoviscidose morreram por complicações infecciosas e outras 4, também com mucoviscidose, puderam abandonar o programa após terem recebido transplante de pulmão.

Quanto à caracterização da população incluída no Programa, a Tabela 1 apresenta a distribuição dos pacientes conforme a idade e o sexo. Onze crianças eram do sexo masculino e 15 do feminino. Quinze crianças (57,7%) tinham menos de 10 anos e 10 crianças (38,5%) tinham entre 10 e 20 anos.

Tabela 1 - Distribuição dos pacientes em assistência ventilatória domiciliar segundo idade e sexo

Idade (anos)	Sexo		Total
	Masculino n (%)	Feminino n (%)	
¾ ½ 05	03 (11,5%)	04 (15,4%)	07 (26,9%)
05 ¾ ½ 10	03 (11,5%)	05 (19,2%)	08 (30,7%)
10 ¾ ½ 15	02 (7,7%)	03 (11,5%)	05 (19,2%)
15 ¾ ½ 20	03 (11,5%)	02 (7,7%)	05 (19,2%)
20 ¾ ½ 25	-	01 (4,0%)	01 (4,0%)
Total	11 (42,2%)	15 (57,8%)	26 (100%)

A Tabela 2 mostra a distribuição de acordo com o tempo decorrido desde a indicação da ventilação domiciliar. Vinte das 26 crianças (76,9%) estão sendo ventiladas há menos que 5 anos. Quatro crianças (15,5%) estão em ventilação domiciliar por período de tempo entre 7 a 9 anos, praticamente desde o início do programa.

Quanto às patologias que levaram à IRC, 15 crianças (57,7%) apresentavam patologias neuromusculares com alteração da função dos músculos respiratórios, 8 pacientes (30,8%) tinham como diagnóstico problemas ventilatórios de causa central e 3 crianças (11,5%), doenças pulmonares obstrutivas.

Tabela 2 - Distribuição dos pacientes de acordo com o tempo em assistência ventilatória domiciliar

Idade	Tempo em assistência ventilatória (Anos)				
	¾ ½1	1¾ ½3	3¾ ½5	5¾ ½7	7¾ ½9
¾ ½05	1	5	1		
05¾ ½10	–	5	–	2	1
10¾ ½15	1	2	1	–	1
15¾ ½20	1	2	1	–	1
20¾ ½25	–	–	–	–	1
Total	3 (11,5%)	14 (53,8%)	3 (11,5%)	2 (7,7%)	4 (15,5%)

Dos 26 pacientes, 12 (46,2%) eram ventilados através de técnicas não-invasivas, sendo que 11 crianças através de máscara facial - 10 com ventilação com pressão positiva intermitente (IPPV) e uma criança com pressão positiva contínua na via aérea (CPAP). A outra criança em uso de técnica não-invasiva era ventilada com pressão negativa através de *cuirass ventilation*. As 14 crianças ventiladas através de técnica invasiva recebiam a IPPV através de traqueostomia.

Quanto ao período de ventilação necessário, 7 crianças (26,9%) eram ventiladas de modo contínuo, ou seja, durante as 24 horas do dia e 19 (73,1% das crianças) necessitavam apenas de ventilação intermitente.

As informações obtidas pelo seguro-saúde do Estado (AOK), pelo qual a maioria da população é segurada, são de que os gastos com um paciente sob assistência ventilatória domiciliar são relacionados basicamente à necessidade de 1 ou 2 ventiladores. Os custos mensais com o paciente que necessita de 1 ventilador, utilizando-se de fração inspirada de O₂ de até 0,40 continuamente e com assistência de enfermagem durante 12 horas, são de aproximadamente R\$30.000,00 (US\$15.700,00). Um paciente com as mesmas necessidades anteriores quanto ao O₂ e assistência de enfermagem, mas com necessidade de 2 ventiladores tem custo mensal de aproximadamente R\$44.000,00 (US\$23.100,00). Já o custo da criança hospitalizada na unidade de tratamento intensivo durante 30 dias, com necessidade de assistência ventilatória e O₂ é de aproximadamente R\$42.000,00 (US\$22.100,00). Estes dados sugerem que apenas o paciente em assistência ventilatória domiciliar contínua, e portanto com necessidade de 2 ventiladores, não traria redução dos custos em relação ao tratamento hospitalar.

Discussão

O tratamento domiciliar é uma importante opção para crianças que necessitam terapias de suporte à vida por

longos períodos de tempo. No Brasil não contamos ainda com programas semelhantes. Optou-se assim pela avaliação de um programa de assistência ventilatória domiciliar em crianças no exterior, procurando-se conhecê-lo ao máximo a fim de, se possível, adaptá-lo ao nosso país. A Universidade de Munique foi o local escolhido para o estudo. Além de possuir casuística expressiva em se tratando da faixa etária pediátrica, a Universidade proporcionou acesso a todas as informações e protocolos do programa, bem como ofereceu a possibilidade de contato direto com os pacientes e suas famílias, inclusive em visitas domiciliares.

A *Task Force on Technology-Dependent Children* reconheceu que o mais importante aspecto de um cuidado domiciliar apropriado é o adequado gerenciamento da situação. Este foi definido como um processo de cuidado coordenado, que promove efetiva e eficiente organização e utilização de recursos médicos, sociais e educacionais, para conseguir estimular o potencial máximo da criança no ambiente mais apropriado e menos restritivo possível. Este grupo de trabalho também reconhece que a organização de cada situação dependente de recursos tecnológicos e que deverá ser adequada e/ou adaptada à criança e sua família, bem como à comunidade onde os pacientes estão inseridos⁷.

Comparando-se a casuística do programa por nós avaliado com estudo realizado na Inglaterra na última década, que analisa a evolução das crianças em assistência ventilatória domiciliar, observam-se muitas semelhanças⁸. No estudo inglês, assim como no programa de assistência ventilatória domiciliar do Dr. von Haunersches Kinderklinik, a maioria das crianças com insuficiência respiratória crônica apresentava doenças neuromusculares (55,9%), seguida pela síndrome de hipoventilação central congênita (14,0%). Semelhante também foi o período de ventilação durante as 24 horas do dia - 24% de modo contínuo e 76% necessitavam apenas ventilação intermitente. Houve diferenças, no entanto, quanto à técnica ventilatória utilizada - 46% das crianças por nós avaliadas eram ventiladas através de técnicas não-invasivas, enquanto na avaliação das crianças inglesas, 64,5% utilizavam este método.

Quanto às indicações e contra-indicações para a inclusão dos pacientes no programa, pôde-se observar que são semelhantes à maioria dos demais protocolos de assistência ventilatória domiciliar em crianças. Para a adequada seleção do paciente deve-se ter em mente todas estas indicações e contra-indicações a fim de que, evidentemente, os objetivos possam ser atingidos⁹⁻¹¹.

Os respiradores utilizados, bem como a seleção dos demais equipamentos, seguem o princípio de que estes devem ser portáteis, duráveis e simples de ser usados e manuseados¹¹⁻¹³. Deve-se ter em mente que não se deseja transferir a unidade de terapia intensiva para a casa¹⁴.

A importância conferida ao treinamento do paciente e da família é consenso na literatura^{11,15,16}. Deve-se oferecer amplo esclarecimento e preparo ao paciente e familiar,

além de se orientar sobre as perspectivas de evolução da doença de base. Algumas doenças permanecem estáveis durante o seu curso, enquanto outras evoluem para piora da insuficiência respiratória e maior necessidade de parâmetros ventilatórios¹⁷.

O protocolo analisado prevê avaliações de rotina. Essas avaliações clínicas e laboratoriais são imprescindíveis para a detecção de sinais de hipóxia alveolar e/ou hipoventilação e para o ajuste do padrão ventilatório. Frente ao aparecimento de sinais de hipertensão pulmonar e cor pulmonale, a primeira hipótese é sempre a de assistência ventilatória inadequada¹⁸.

Com relação aos gastos com o paciente tratado no domicílio, observam-se diferenças entre os diversos programas. Pode ser notado, no entanto, que a necessidade de prestação de serviços por profissionais de enfermagem e a necessidade de dois ventiladores são relatados como os principais responsáveis por tornar a redução de custos menos animadora^{13,19}. Alguns autores afirmam que a importância da humanização dos atendimentos dos pacientes dependentes de assistência ventilatória, bem como a alternativa da melhora da qualidade de vida junto à família são fatores suficientemente convincentes para que a comparação dos custos, intra- e extra-hospitalares, não seja jamais utilizada como argumento para a sua indicação ou contra-indicação do tratamento domiciliar^{16,20,21}.

As peculiaridades sociais de nossa população, assim como a precária organização do sistema de saúde conspiram contra a implementação de programas semelhantes de assistência respiratória domiciliar no Brasil. Talvez a adaptação da experiência alemã para hospitais secundários fosse o primeiro passo para levar a criança para mais perto dos seus familiares.

Conforme os cuidados de terapia intensiva melhoram, fica mais premente a necessidade de implementação de programas pediátricos de suporte ventilatório domiciliar. A complexidade desses programas exige longa e cuidadosa programação, para que possam cumprir com sua função básica de minimizar o sofrimento das crianças cronicamente enfermas e suas famílias. Esse sistema altamente organizado faz com que o paciente e familiares sintam-se seguros e é responsável pelo êxito do programa de assistência ventilatória no domicílio. Existe a necessidade de um grande esforço organizacional antes que possamos instituir programas semelhantes no Brasil.

Referências bibliográficas

1. Quint RD, Chesterman E, Crain LS, Winkleby M, Boyce WT. Home care for ventilator-dependent children. Psychosocial impact on the family. *AJDC* 1990; 144:1238-41.
2. Malloryg B, Stillwell PC. The ventilator-dependent child: Issues in diagnosis and management. *Arch Phys Med Rehabil* 1991; 72:43-55.
3. Laier-Groeneveld G. Richtlinien zur häuslichen Versorgung Heimbeatmeter. *Med Klinik* 1996; 91:615-16.

4. Adams AB, Whitman J, Marcy T. Surveys of long-term ventilatory support in Minnesota: 1986 and 1992. *Chest* 1993; 103:1463-69.
5. American Thoracic Society. Home mechanical ventilation of pediatric patients. *Am Rev Respir Dis* 1990; 141:258-59.
6. Voter Z, Chalanick K. Home oxygen and ventilation therapies in pediatric patients. *Curr. Opin. Pediatr* 1996; 8:221-25.
7. Fields AI, Coble DH, Pollack MM, Kaufman J. Outcome of home care for technology-dependent children: success of an independent, community-based case management model. *Pediatr Pulmonol* 1991; 11:310-17.
8. Jardine E, Toole MO, Paton JY, Wallis C. Current status of long term ventilation of children in the United Kingdom: questionnaire survey. *BMJ* 1999; 318:295-99.
9. Witt PK, Jansen MT, Ward SLD, Keens TG. Obstacles to discharge of ventilator-assisted children from the hospital to home. *Chest* 1993; 103:1560-65.
10. Spence A. Home ventilation: how to plan for discharge. *Nurs Stand* 1995; 9:38-40.
11. Jardine E, Wallis C. Core guidelines for the discharge home of the child on long term assisted ventilation in the United Kingdom. *Thorax* 1998; 53:762-67.
12. Smith IE, Shneerson JM. A laboratory comparison of four positive pressure ventilators used in the home. *Eur Respir J* 1996; 9:2410-15.
13. Bötzel U, Gläser E, Niedeggen A, Meindl R. The cost of ventilator-dependent spinal cord injuries-patients in the hospital and at home. *Spinal Cord* 1997; 35:40-42.
14. Schweizerische Vereinigung Gegen Tuberkulose und Lungenkrankheiten (SVTL) - Schweizerische Gesellschaft für Pneumologie. Richtlinien für die mechanische Heimventilation. *Schweiz. Med. Wochenschr* 1996; 126:2191-96.
15. Panitch HB, Downess JJ, Kennedy JS, Kolb SM, Parra MM, Peacock J et al. Guidelines for home care of children with chronic respiratory insufficiency. *Pediatr Pulmonol* 1996; 21:52-6.
16. Pahnke J, Bullemer F, Heindl S, Kroworsch B, Karg O. Langzeitbeatmung über Tracheostoma. *Med Klin* 1999; 94:40-42.
17. Voit T. Congenital muscular dystrophies: 1997 update. *Brain Dev* 1998; 20:65-74.
18. Raffenberg M, Geerds-Fenge H, Müller-Pawłowski H, Petri M, Schaberg T, Loddenkemper R, et al. Invasive und nichtinvasive intermittierende Selbstbeatmung - Wandel zwischen 1982 und 1996. *Med Klin* 1999; 94:18-21.
19. Fields AI, Rosenblatt A, Pollack MM, Kaufman J. Home care cost-effectiveness for respiratory technology-dependent children. *AJDC* 1991; 145:729-33.
20. Neufelder M. Sozialrechtliche Finanzierung außerstationärer Behandlung, Pflege und Versorgung vollbeatmungspflichtigen Menschen. *Bad Wildungen: 7. Jahrestagung der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegie*, 1994.
21. Schwerdt M Wohngruppenkonzept für langzeitbeatmete Kinder und Jugendliche. *Med Klin* 1999; 94:77-80.

Endereço para correspondência:

Dra. Tânia Denise Resener

Rua Olavo Bilac, 791 - ap. 405

Santa Maria - RS - CEP 97015-440

Fone/Fax: (55) 221.5553 - E-mail tresener@yahoo.com