



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
ESCOLA DE ENFERMAGEM

**ANA PAULA SILVA PINHEIRO**

**O CUIDADO DOMICILIAR DE CRIANÇAS COM HIDROCEFALIA: Experiências  
de mães**

**Salvador  
2012**

**ANA PAULA SILVA PINHEIRO**

**O CUIDADO DOMICILIAR DE CRIANÇAS COM HIDROCEFALIA: Experiências  
de mães**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem. Área de Concentração: Gênero, Cuidado e Administração em Saúde, Linha de Pesquisa: Cuidar em enfermagem no processo de desenvolvimento humano.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Climene Laura de Camargo

**Salvador**

**2012**

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Universitária de Saúde, SIBI - UFBA.

P654 Pinheiro, Ana Paula Silva

O cuidado domiciliar de crianças com hidrocefalia: experiência de mães/ Ana Paula Silva Pinheiro – Salvador, 2012.

107 f.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Climene Laura de Camargo

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal da Bahia.  
Escola de Enfermagem, 2012.

1. Hidrocefalia. 2. Criança - Cuidado. 3. Família. I. Camargo, Climene Laura. II. Universidade Federal da Bahia. III. Título.

CDU: 616.83

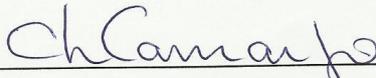
**ANA PAULA SILVA PINHEIRO**

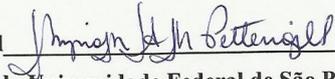
**O CUIDAR DE CRIANÇAS COM HIDROCEFALIA NO  
DOMICÍLIO: EXPERIÊNCIA DE MÃES**

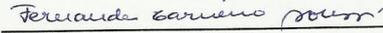
Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, como requisito para o título de Mestra em Enfermagem, área de concentração "Gênero, Cuidado e Administração em Saúde", Linha de Pesquisa O Cuidar em Enfermagem no Processo de Desenvolvimento Humano.

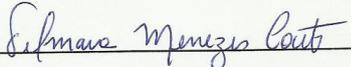
Aprovada em 9 de dezembro de 2011.

**COMISSÃO EXAMINADORA**

Climene Laura de Camargo   
Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal da Bahia.

Myriam Aparecida Mandetta Pettengill   
Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal de São Paulo

Fernanda Carneiro Mussi   
Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal da Bahia

Telmara Menezes Couto   
Doutora em Enfermagem e professora da Universidade Federal da Bahia  
(Suplente)

Às pessoas que, sem saberem e sem quererem, ajudaram-me a construí-lo e a vencer uma etapa muito importante da minha vida.

**Ao Meu Querido Pai:**

Que me deu a vida, sempre acreditou em mim, constantemente, deu-me forças para subir, cada vez mais alto e que, mesmo não estando presente, fisicamente, incentivou-me. Tudo isso me fez continuar lutando pelos meus sonhos. Essas e muitas outras foram as lições que ele me deixou, para toda vida. Saudades!!!

**À Minha Querida Mãe:**

Que me deu muito amor, atenção e total dedicação, sempre à busca do melhor para mim,

**Ao Amor da Minha Vida:**

Meu Marido, Anderson, sempre presente, em todos os momentos, obrigada pelo amor, carinho, pela paciência e pela compreensão, em todos os momentos, incentivando-me a continuar. Você foi e sempre será essencial em minha vida!

**Ao meu Querido Irmão:**

Que sempre esteve junto comigo, com respeito, o tempo todo, compartilhando dos meus momentos de incertezas e alegrias.

**A todos os meus Familiares e Amigos:**

Que me deram apoio e carinho, e também, compreenderam minhas ausências.

## **AGRADECIMENTOS**

Chegou a hora de agradecer àqueles que, direta ou indiretamente, contribuíram para o desenvolvimento deste trabalho. Foram muitas as pessoas que participaram comigo desta caminhada e compartilharam dos momentos de alegria e tristeza, que me fizeram chegar até aqui.

A **Deus**, em primeiro lugar, por ser a minha principal fonte de energia e por ter-me dado força e me feito trilhar pelo melhor caminho.

À **Professora Doutora Climene Laura de Camargo**, pela orientação, dedicação, pelos ensinamentos, pela confiança e por saber compreender e respeitar os momentos difíceis.

Às **Colegas do mestrado**, em especial Roberta, Andrea e Aisiane, que me incentivaram a continuar e não desistir dos meus objetivos.

Às **Colegas de trabalho**, que sempre compreendiam as minhas angústias e sempre colaboraram comigo nesta jornada. Vocês foram muito importantes nessa trajetória. Obrigada pelo apoio!

Às **Amigas, Ana Carolina, Bárbara e Gabriela**, que sempre estiveram ao meu lado, em todos os momentos, apoiaram-me e toleraram meu estresse. Vocês foram fundamentais!

A **todos os Profissionais das Unidades de Internação e Emergência** do Hospital Geral Roberto Santos, pelo consentimento, confiança e disponibilidade que contribuíram para a realização deste estudo.

Acredite em si mesmo  
Viva os momentos como se fossem únicos  
Saboreie os segundos como se fosse perdê-los  
Desfrute o sol que brilha inigualável...

Busque seus sonhos,  
Você pode estar onde não idealizou  
Tudo é mutante e mutável  
Corra atrás da estrela cadente  
Alcance a lua no infinito céu...

Abrace,  
Beije,  
Apaixone,  
Ame!

Queira ir além do possível  
Tanja o universo maior, ultrapasse  
Apalpe as nuvens no esplendor do céu  
Derrame sorrisos no espaço laço...  
Desperte desta noite insone e nebulosa  
Açambarque os atalhos e encruzilhadas  
Transforme em estrada reta, curvas sinuosas  
Faça brilhar a luz no final do túnel...

Acredite,

Siga,  
Sorria,  
Viva!

Fale,  
Grite,  
Busque,  
Conquiste!

Queira o total indivisível  
Seja comunhão universal  
Veja a arte praticada  
Persiga,  
A felicidade é construída.

*(Autor desconhecido)*

PINHEIRO, Ana Paula Silva. **O Cuidado domiciliar de crianças com hidrocefalia: Experiência de mães.** 2012. 107 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2011.

## RESUMO

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa fundamentada na teoria da Adaptação de Roy com o objetivo de descrever a experiência de mães no cuidado domiciliar de crianças com hidrocefalia. Os sujeitos do estudo foram os cuidadores principais das crianças com hidrocefalia no domicílio, que nesse estudo foram mães. Na coleta de dados utilizou-se a técnica da entrevista semi-estruturada. Os dados foram coletados nos meses de julho e agosto de 2011, nas unidades pediátricas de internação e emergência do Hospital Geral Roberto Santos em Salvador (BA). Para a apreciação dos dados utilizou-se análise de conteúdo de Bardin, de onde emergiram os eixos temáticos: descobrindo a doença da criança; cuidando da criança com hidrocefalia no domicílio e redes de apoio social as famílias de crianças com hidrocefalia. E como subcategorias: o período da descoberta, sentimentos expressos pelas mães no momento da descoberta, o percurso da descoberta, cuidados básicos prestados a criança com hidrocefalia no domicílio, dificuldades para cuidar da criança com hidrocefalia no domicílio, os sentimentos que emergiram do processo de cuidar da criança com hidrocefalia no domicílio, apoio da família, apoio da religiosidade e apoio comunitário. Os resultados encontrados revelam que a descoberta da doença pela família é um momento marcado por uma sucessão de reações e sentimentos que envolve estágios iniciais de choque, negação, raiva e tristeza que posteriormente dão lugar a uma fase de aceitação, equilíbrio e reorganização. Após a alta hospitalar, os cuidados básicos prestados a criança no domicílio foram considerados de fácil execução para a maioria das entrevistadas. Entretanto, algumas dificuldades foram demonstradas nos cuidados domiciliares como a identificação dos sinais de complicação da doença, a prevenção do risco de aspiração de alimentos e o agendamento de consultas de acompanhamento específicas para a reabilitação da criança. A falta de orientação para alta hospitalar foi um dos maiores desafios enfrentados pelas mães levando as mesmas à irem em busca de outras fontes para obter informações sobre os cuidados com a criança doente e as principais formas de tratamento. Durante esse processo surgiram uma gama de sentimentos e sensações dentre eles destacam-se a tristeza, a tensão, o estresse e a preocupação, como resultado da diversidade de atividades do cotidiano e da possibilidade de intercorrências. Com a formação do vínculo afetivo com as crianças, o cuidar passou a representar para as mães um motivo de felicidade, prazer e a expressão do amor incondicional. A vivência desses sentimentos suscitou a necessidade de suporte das redes sociais como a família, comunidade e religião. Assim, os resultados encontrados contribuíram para uma reflexão dos profissionais de saúde acerca da preparação dos cuidadores de crianças com hidrocefalia para a alta hospitalar e identificaram a necessidade de assegurar uma rede de assistência à saúde integral para essas crianças, no sentido de promover uma melhor qualidade de vida no ambiente domiciliar. A experiência das mães no cuidado a criança com hidrocefalia no domicílio revelou os principais sentimentos envolvidos no processo de cuidar no domicílio, os fatores que influenciavam esse cuidado e descreveu como este era prestado no ambiente domiciliar.

**Palavras-chave:** cuidado da criança, família, hidrocefalia.

Pinheiro, Ana Paula Silva. The **Home care of children with hydrocephalus**: Experience of mothers. 2012. 107 f. Dissertation (Master's in Nursing) - Federal University of Bahia, Salvador, 2011.

## ABSTRACT

That is a descriptive study with qualitative approach based on Roy's Adaptation Theory in order to describe the experience of mothers in the home care of children with hydrocephalus. The study subjects were the main caregivers of children with hydrocephalus at home, that in this study were mothers. Data collection used the technique of semi-structured interview. Data were collected in July and August 2011, in pediatric units and emergency of Hospital Roberto Santos in Salvador (BA). For evaluating the data we used content analysis of Bardin, where the central themes emerged: discovering the child's illness, caring for the child with hydrocephalus in the home and social families' support of children with hydrocephalus. As subcategories: the period of discovery, feelings expressed by mothers at the time of discovery, the journey of discovery, basic care provided to children with hydrocephalus at home, difficulties to care for children with hydrocephalus at home, the feelings that emerged from the process care for children with hydrocephalus in the home, family support, support from religious and community support. The results showed that the discovery of the disease by the family is a period marked by a succession of feelings and reactions involving the initial stages of shock, denial, anger and sadness that later give rise to a phase of acceptance, balance and reorganization. After discharge, the basic cares provided to children in a household were considered easy to perform for most respondents. However, some difficulties have been demonstrated in home care as the identification of signs of complications of the disease, preventing the risk of aspiration of food and scheduling follow-up visits for specific rehabilitation of the child. The lack of orientation to hospital discharge was one of the largest challenges faced by mothers taking them to search of other sources for information on caring for the sick child and the main forms of treatment. During this process emerged a range of feelings among them highlight the sadness, tension, stress and worry, as a result of the variety of daily activities and the possibility of complications. With the formation of bonding with children, care now accounts for caregivers a reason for happiness, pleasure and the expression of unconditional love. The experience of these feelings prompted the need for support from social networks such as family, community and religion. So, the results contributed to a discussion of health professionals about the preparation of caregivers of children with hydrocephalus to the hospital and identified the need to ensure a network of comprehensive health care for these children, to promote a better quality living in the home environment. The experience of mothers in the care of children with hydrocephalus at home revealed the main feelings involved in home care, the factors that influenced this care and described how these were provided care in the home environment.

**Keywords:** child care, family, hydrocephalus

Pinheiro, Ana Paula Silva. **El cuidado en el hogar de los niños con hidrocefalia: La experiencia de las madres.** 2012. 107 f. Disertación (Maestría en Enfermería) - Universidad Federal de Bahía, Salvador, 2011

## RESUMEN

Se trata de un estudio descriptivo, con abordaje cualitativo fundamentado en la teoría de la Adaptación de Roy con el fin de describir la experiencia de las madres en el cuidado en el hogar de los niños con hidrocefalia. Los sujetos del estudio fueron los cuidadores principales de niños con hidrocefalia en el domicilio, en este estudio eran madres. En la colecta de datos se utilizó la técnica de la entrevista semiestructurada. Los datos fueron colectados en los meses de julio a agosto de 2011, en las unidades pediátricas de internación y emergencia del Hospital Geral Roberto Santos en Salvador (BA). Para la apreciación de los datos se utilizó el análisis del contenido de Bardin, de lo cual surgieron los ejes temáticos: descubriendo la enfermedad del niño, cuidando del niño con hidrocefalia en el domicilio y redes de apoyo social a las familias de niños con hidrocefalia. Como subcategorías: el período del hallazgo y los sentimientos expresados por las madres, el recorrido del descubrimiento, los cuidados básicos prestados a los niños con hidrocefalia en el domicilio y las dificultades para cuidar de ellos, los sentimientos que emergieron del proceso de cuidar de los niños con hidrocefalia en el domicilio, apoyo de la familia, apoyo de la religiosidad y el apoyo comunitario. Los resultados encontrados revelan que el descubrimiento de la enfermedad por la familia es señalado por una sucesión de reacciones y sentimientos que envuelve etapas iniciales de choque, negación, rabia y tristeza que posteriormente dan lugar a una fase de aceptación, equilibrio y reorganización. Después del alta hospitalaria, los cuidados básicos prestados al niño en el domicilio fueron considerados de fácil ejecución para la mayoría de los entrevistados. Sin embargo, algunas dificultades fueron demostradas en los cuidados domiciliarios como la identificación de señales de complicación de la enfermedad, la prevención del riesgo de aspiración de alimentos y la marcación de consultas de acompañamiento específicos para la rehabilitación del niño. La falta de orientación para el alta hospitalaria fue uno de los mayores desafíos enfrentados por las madres llevándolas a buscar de otras fuentes a fin de obtener informaciones sobre los cuidados con el niño enfermo y las principales formas de tratamiento. Durante ese proceso surgieron un abanico de sentimientos y sensaciones, de entre ellos, se sobresale la tristeza, la tensión, el estrés y la preocupación, como resultado de la diversidad de actividades del cotidiano y de la posibilidad de complicaciones. Con la formación del vínculo afectivo con los niños, la acción de cuidar pasó a representar para la cuidadoras un motivo de felicidad, placer y la expresión del amor incondicional. La vivencia de esos sentimientos provoca la necesidad de soporte de las redes sociales como la familia, la comunidad y la religión. Así, los resultados encontrados contribuyeron para una reflexión de los profesionales de salud acerca de la preparación de los cuidadores de niños con hidrocefalia para el alta hospitalaria e identificaron la necesidad de garantizar una red de asistencia a la salud integral para esos niños, a fin de promover una mejor calidad de vida en el ambiente domiciliario. La experiencia de las madres en el cuidado del niño con hidrocefalia en el domicilio reveló los principales sentimientos envueltos en el proceso antedicho, los factores que influenciaban ese cuidado y describió como esos cuidados eran prestados en el ambiente domiciliario.

**Palabras clave:** cuidado del niño, familia, hidrocefalia

## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1</b> - Nº de óbitos e internações hospitalares de crianças com hidrocefalia no hospital de referência da Bahia no período de 2004-2010.....	24
<b>Quadro 2</b> – Principais intervenções para os diagnósticos de enfermagem, propostos para a criança com hidrocefalia no modo de adaptação fisiológico de Roy .....	38
<b>Quadro 3</b> - Principais intervenções para os diagnósticos de enfermagem, propostos para os familiares da criança com hidrocefalia e relacionados ao modo de adaptação do autoconceito de Roy.....	39
<b>Quadro 4</b> - Principais intervenções para os diagnósticos de enfermagem, propostos para os familiares da criança com hidrocefalia e relacionados ao modo de adaptação de desempenho de papéis de Roy .....	40
<b>Quadro 5</b> - Principais intervenções para os diagnósticos de enfermagem, propostos para os familiares da criança com hidrocefalia e relacionados ao modo de adaptação de interdependência de Roy .....	41
<b>Quadro 6</b> – Caracterização dos Sujeitos da pesquisa .....	57

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>14</b>
<b>1 CONTEXTUALIZANDO A TEMÁTICA.....</b>	<b>17</b>
1.1 O CUIDAR/CUIDADO.....	17
1.2 FASES DO DESENVOLVIMENTO INFANTIL .....	21
<b>1.2.1 A criança na fase lactente .....</b>	<b>21</b>
<b>1.2.2 A criança na fase pré-escolar .....</b>	<b>23</b>
<b>1.2.3 A criança na fase escolar.....</b>	<b>24</b>
1.3 HIDROCEFALIA .....	25
1.4 O CUIDADO DOMICILIAR À CRIANÇA COM HIDROCEFALIA .....	33
<b>1.4.1 O cuidado domiciliar .....</b>	<b>33</b>
<b>1.4.2 Cuidados domiciliares necessários a criança com hidrocefalia .....</b>	<b>38</b>
1.4 A POLÍTICA NACIONAL DE SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA.....	44
<b>2 REFERENCIAL TEÓRICO –METODOLÓGICO.....</b>	<b>52</b>
2.1 REFERENCIAL TEÓRICO .....	52
<b>2.1.1 Teoria da Adaptação de Roy.....</b>	<b>52</b>
2.2 REFERENCIAL METODOLÓGICO.....	56
<b>2.2.1 Tipo de estudo.....</b>	<b>56</b>
<b>2.2.2 Local do estudo.....</b>	<b>57</b>
<b>2.2.3 Sujeitos do estudo.....</b>	<b>59</b>
<b>2.2.4 Aspectos éticos .....</b>	<b>61</b>
<b>2.2.5 Coleta de dados .....</b>	<b>62</b>
<b>2.2.6 Análise dos dados .....</b>	<b>64</b>

<b>3 RESULTADOS E DISCUSSÃO .....</b>	<b>66</b>
3.1 DESCOBRINDO A DOENÇA DA CRIANÇA.....	66
3.1.1 O período da descoberta .....	66
3.1.2 Sentimentos expressos no momento da descoberta .....	69
3.1.3 O percurso da descoberta .....	71
3.2 CUIDANDO DA CRIANÇA COM HIDROCEFALIA NO DOMICÍLIO .....	73
3.2.1 Cuidados básicos à criança com hidrocefalia no domicílio .....	74
3.2.2 Enfrentando dificuldades para cuidar da criança com hidrocefalia no domicílio...	78
3.2.3 Sentimentos que emergiram do cuidar da criança com hidrocefalia no domicílio.....	83
3.3 REDES DE APOIO SOCIAL ÀS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM HIDROCEFALIA.....	86
3.3.1 O Apoio da Família.....	87
3.3.2 O apoio da Religiosidade.....	89
3.3.3 O apoio Comunitário.....	90
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>92</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>95</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>103</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>107</b>

## INTRODUÇÃO

Do ponto de vista existencial, o cuidado é a prioridade, antes de qualquer atitude e situação do ser humano. A existência do cuidado favorece a maturidade, o crescimento em busca de maior equilíbrio e estabilidade, envolve a arte e o sentimento de dedicação, compaixão, interesse e preocupação com o outro. Aliado a isso, o cuidado à saúde pode ser entendido como uma designação de uma atenção à saúde, imediatamente, interessada na experiência do adoecimento físico ou mental e, por conseguinte, também nas práticas de promoção, proteção ou recuperação da saúde. Para se realizar um cuidado humanizado, integral e singular, faz-se necessário conhecer os sentimentos, as vontades e as necessidades da pessoa que se cuida, procurando, dessa maneira, diminuir o sofrimento presente no convívio com a doença (BOOF, 2008; WALDOW, 2007; AYRES, 2004).

As ações no âmbito do cuidar extrapolam o contexto hospitalar, além de contemplar o social, o político e o ecológico. Estar doente não envolve apenas o indivíduo acometido pela doença, mas também as pessoas mais próximas, principalmente os familiares. Prestar assistência a essa clientela exige dos profissionais de saúde não apenas conhecimento e habilidades técnico-científicas, mas também, sensibilidade para perceber suas subjetividades, considerando cada indivíduo como ser humano, em sua integralidade (LACERDA e OLINSKI, 2004).

Cada cliente possui características próprias que demandam cuidados específicos, o que requer da pessoa que cuida, capacidade para reconhecer tais necessidades. Neste trabalho, será abordado o cuidado no domicílio de crianças com hidrocefalia. Tais crianças podem ser definidas como aquelas que apresentam malformações congênitas, que ocorrem devido a uma falha na formação do sistema nervoso durante o período embrionário.

Ser cuidador de uma criança com hidrocefalia, para maioria das famílias, requer uma maior dedicação por parte de quem cuida, pois se trata de uma criança que possui necessidades de cuidados especiais. A aceitação da criança com anomalia congênita será diferenciada e geralmente é influenciada pela personalidade, estilo de vida e história de vida de cada familiar.

Não se pode trabalhar no contexto domiciliar, reproduzindo meros padrões e rotinas que são utilizadas no hospital ou em outros contextos semelhantes. Cada indivíduo, cada família e os significados que atribuem às suas experiências são únicos. Desse modo, o caminho para uma assistência domiciliar eficaz consiste em respeitar a individualidade e as especificidades de cada ser doente e sua família, nas suas respectivas culturas.

A inserção da família como foco do cuidado é algo ainda pouco difundido no ambiente hospitalar. É um processo que requer maior interesse dos profissionais e das instituições de saúde, no sentido de experienciar uma nova forma de praticar cuidado e contribuir para o sucesso do cuidado após a alta hospitalar.

A família tem sido, há muito tempo, um foco central para a prática e a pesquisa de enfermagem. O crescimento da enfermagem da família no Brasil tem início, de maneira sistemática, nas universidades a partir da década de 90, com esforços direcionados à pesquisa e ao ensino da especialidade (ÂNGELO et al, 2009).

Essa mesma autora afirma que tem ocorrido um progresso na produção de conhecimento na área de família. As principais áreas de contribuição da pesquisa com famílias são: a experiência da doença, que descreve o significado da doença para a família e o impacto da doença na vida cotidiana; o contexto de cuidado, que se refere aos cenários do cuidado e onde a unidade familiar se encontra no processo de cuidado; e intervenções, que compreendem as estratégias de trabalhos com a família em situações de doença.

A motivação para esse estudo surgiu no ano de 2006, quando fui aprovada no concurso público da Secretaria do Estado da Bahia e fui lotada na Unidade Semi-intensiva Neonatal de um hospital público de referência em neurocirurgia pediátrica de Salvador. Nessa unidade, trabalho diretamente na assistência de crianças com diversos tipos de malformações neurológicas, dentre elas, a hidrocefalia. Comecei a perceber, e me inquietar com o grande número de casos de crianças com hidrocefalia, internadas naquele setor. Nessa instituição, são realizados em média, três mil partos por ano, e o número de casos de hidrocefalia passou de 0,6% do total de nascimentos em 2004, para 1,5% em 2009.

Aliado a esses índices elevados, por muitas vezes, as mães mostraram uma falta de preparo para cuidar de seu filho acometido com essa malformação, no ambiente domiciliar. Ao me aproximar da realidade dessas famílias, tive a oportunidade de compartilhar de sentimentos de medo, angústia e insegurança dos familiares, durante a hospitalização e no momento da alta hospitalar. Assim, comecei a observar como os profissionais lidavam com as

crianças acometidas por hidrocefalia e suas famílias. Então, percebi que os cuidados no ambiente intra- hospitalar, eram quase que, exclusivamente, realizados pela equipe de saúde, o que aumentava a preocupação e não satisfaziam as necessidades dos familiares.

A partir de então, pude perceber parcialmente o impacto da doença sobre a vida da família e comecei a pensar como esse estudo poderia contribuir para uma reflexão dos profissionais de enfermagem, acerca da importância das orientações para o cuidar da criança com hidrocefalia no ambiente intra e extra-hospitalar. E ainda, fornecer subsídios para a implantação de grupo de apoio às famílias de crianças com hidrocefalia, na instituição, já que a mesma é referência no atendimento a este cliente e assim, ampliar os estudos nessa área, visto que existe uma carência em publicações nesse sentido.

Dessa forma, a elaboração deste estudo é relevante no sentido de ampliar o conhecimento de familiares e profissionais de saúde que cuidam destas crianças e criar estratégias para atender às necessidades de assistência desse grupo, após alta hospitalar.

Diante disso, surge o seguinte questionamento: **Como mães de crianças com hidrocefalia experienciam o cuidado domiciliar?**

Para responder a essa questão, o presente estudo tem como **objeto**: a experiência de mães no cuidado domiciliar de crianças com hidrocefalia, e traz como **objetivo geral**:

- Descrever a experiência de mães no cuidado domiciliar de crianças com hidrocefalia.

E como **objetivos específicos**:

- Identificar o cuidado domiciliar prestado por mães de crianças com hidrocefalia.

- Apreender os sentimentos expressos pelas mães, no cuidado domiciliar às crianças com hidrocefalia.

- Analisar os fatores que interferem no cuidado domiciliar de crianças com hidrocefalia

## 1 CONTEXTUALIZANDO A TEMÁTICA

### 1.1 O CUIDAR/CUIDADO

O cuidar/cuidado em saúde, nos últimos anos, passou por diversas transformações no que concerne à sua importância, no cenário mundial da enfermagem. Vive-se hoje, um momento de reflexão sobre a humanização da assistência. Então, inserido nesse contexto, encontra-se o cuidar/cuidado, visualizado numa nova perspectiva, onde o ser humano é valorizado na sua integralidade.

Na prática, o cuidar tem se apresentado como algo muito distante do que se preconiza e o que se busca com a visão holística do ser humano. Os cuidados ainda estão centrados na doença e na sua cura e assim, desvaloriza o cuidar do indivíduo na sua totalidade. Nesse sentido de humanização, o ser cuidado, além de ser tratado com técnicas e procedimentos terapêuticos, passa a receber carinho, atenção, além de ser ouvido na relação cuidador/ser cuidado, e participa, dessa forma, do processo de cuidar de forma ativa. Essa nova relação torna o ambiente mais harmonizado, em que o ser humano torna-se mais sensível e disposto para lidar com as adversidades. Essa nova perspectiva teórica do cuidado defendida, embora seja necessária, ainda não se traduz nas práticas do cuidar, na atualidade.

Cuidar é, pois, manter a vida e garantir a satisfação de um conjunto de necessidades indispensáveis à sobrevivência, mas que são diversificadas na sua manifestação. As diferentes possibilidades de resposta a estas necessidades vitais fazem nascer e instauram hábitos de vida próprios de cada grupo. Velar, cuidar, tomar conta, representa um conjunto de atos que têm por fim e por função, manter a vida dos seres vivos, com o objetivo de permitir reproduzirem-se e perpetuar a vida do grupo (COLLIÉRE, 1999).

Esta mesma autora ainda refere que os cuidados existem desde que surgiu a vida, pois cuidar é, antes de tudo, um ato de vida, no sentido de que representa uma variedade infinita de atividades que visa a manter, sustentar a vida e permitir-lhe continuar e reproduzir-se. O cuidar cotidiano e habitual está ligado às funções de manutenção da vida e sustento, aquilo que pode ser realizado por qualquer pessoa da família, como por exemplo: necessidade de

água, calor, afeto, entre outros. Já o cuidar, relacionado à reparação está relacionado ao tratamento da doença ou à cura que, geralmente, é prestado pelos profissionais de saúde.

Os cuidados de manutenção da vida sempre predominaram e até mesmo eram suficientes para solucionar a maioria dos problemas de saúde. Cada indivíduo possuía suas necessidades específicas, mas que eram supridas, à medida que se conheciam sobre seus sentimentos, seus desejos, seu jeito de ser e viver.

Progressivamente, os cuidados de reparação isolam, cada vez mais, o indivíduo do seu ambiente, do seu meio ecológico, do seu grupo de inserção e mesmo de si próprio, como pessoa. Dessa forma, vão predominar, a ponto de obliterar, e mesmo, de excluir os cuidados de manutenção da vida, que são minimizados, apesar de continuarem a ser fundamentais, pois sem eles, nenhuma vida pode continuar (COLLIÉRE, 1999).

Os cuidados, com objetivo de cura ou reparação da doença, foram, pouco a pouco, dominando os tratamentos primitivos de manutenção da vida, e hoje, a tecnologia se sobrepõe às necessidades vitais do ser humano. Isso implica dizer que os cuidados curativos ainda superam os cuidados relacionados às necessidades básicas e, cada vez mais, as pessoas se desligam do emocional e fazem prevalecer o racional e o prático.

Quando há prevalência do *cure* sobre o *care*, isto é, cuidados de reparação, negligenciando os cuidados cotidianos e habituais, há aniquilação progressiva de todas as forças vivas da pessoa, de tudo o que a faz ser e desejar reagir, porque há esgotamento das fontes de energia vital, sejam de que natureza for: física, afetiva, social etc. (COLLIÉRE, 1999)

Essa autora, então, reforça que, os cuidados cobrem, prioritariamente, o que é do domínio do tratamento, da reparação. Assim, tornam-se acessórios, caducos e de mínima importância todos os cuidados cotidianos e habituais, fundamentais para manter a vida de todos os dias, e permitir a luta contra a doença, além de serem vitais e, primordialmente, o substrato de qualquer tratamento.

A essência do cuidar está em ajudar o outro a crescer e a se realizar. Assim, este processo envolve desenvolvimento do ser humano, amizade e, principalmente, a habilidade de fazer o outro feliz (WALDOW, 2007). O cuidado pressupõe uma relação terapêutica que se traduz em comportamentos próprios do cuidar: atenção, empatia escuta, segurança, enfim, de ações que ajudem o paciente naquilo em que ele necessita no momento.

O cuidado é o fenômeno resultante do processo de cuidar, o qual representa a forma como ocorre a relação de cuidar, entre cuidador e o ser cuidado. O processo de cuidar envolve crescimento e ocorre independentemente da cura, é intencional, e seus objetivos são diversos, depende do momento, da situação e da experiência (WALDOW, 2007).

As pessoas desenvolvem comportamentos de cuidar, e a forma como os expressam está ligada a padrões culturais. O cuidador, ao conhecer os hábitos, padrões e comportamentos do doente, estará apto a entender certas atitudes e condutas do ser cuidado, promovendo, assim, um cuidado mais efetivo. Os hábitos de vida representam, por sua vez, desde os primórdios da humanidade, todo um conjunto de maneiras de atuar que cria maneiras de ser, visando a assegurar a continuidade da vida. À medida que se repetem e se reforçam, arrastam a adesão de um grupo que os seguem e estabelecem uma identidade social (COLLIÉRE, 1999). Hábitos de vida, crenças e valores constituem a cultura que une entre si, os homens de uma comunidade e determina as suas relações com o mundo.

Os cuidados domiciliares estão embasados nas necessidades humanas básicas do ser humano, aliados a uma relação construída com base: na confiança, segurança e afetividade, e então, mobilizam as capacidades da pessoa e dos que o cercam, com vista a compensar as limitações ocasionadas pela doença e suplementá-las, se essas capacidades forem suficientes.

O cuidar é um processo de descoberta, elucidação e ação entre parceiros sociais com competências diferentes e complementares, visando a encontrar a sua forma de realização, a partir das capacidades e recursos de cada um, num dado meio (domicílio, instituição hospitalar entre outros) (COLLIÉRE, 1999).

O que se opõe ao cuidado é o descuido e o descaso, pois cuidar é mais que um ato, é uma atitude. Dessa forma, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo, representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro (BOFF, 2008).

Para este autor, o cuidar deve ser entendido como uma prioridade humana, ninguém vive sem ele, o ser humano necessita de alguém que o ampare, em todos os momentos de sua vida, principalmente nos momentos difíceis, de dor, angústia e na presença de enfermidades. O cuidado é inerente ao ser humano, significa reconhecê-lo como modo de ser essencial sempre presente e irredutível à outra realidade anterior. Receber cuidado, desde o nascimento até à morte é essencial para o ser humano se estruturar.

Cuidar da saúde abrange o cuidado com o ser humano de forma holística, além de reconhecer todas as necessidades do ser cuidado, que compreendem as alterações físicas, psicológicas e espirituais. Despende atenção à saúde significa, pois, manter visão integral do ser humano, em busca de um equilíbrio, sempre por ser construído entre o corpo, a mente e o espírito (BOFF, 2008)

A pessoa que cuida não deve centralizar o cuidado no tratamento do corpo doente, mas deve conhecer integralmente o indivíduo, e se preocupar com o seu bem-estar espiritual, social e psicológico. Dessa forma, ele promove uma melhor qualidade de vida para o ser cuidado, proporcionando-lhe mais conforto, segurança e a liberdade de compartilhar com o meio em que vive.

O processo de cuidar envolve o desenvolvimento de ações com base em conhecimento científico, experiência, intuição e pensamento crítico, realizados para e com o ser cuidado no sentido de promover, manter e/ou recuperar sua dignidade e totalidade humanas (WALDOW, 1998). Nesse processo, as pessoas se relacionam com o intuito de promover o crescimento e o bem-estar do outro, promovendo suas potencialidades, a partir do conhecimento adquirido, no dia-a-dia, padrões e comportamentos do ser cuidado (WALDOW, 1995; COLIERE, 1999; BOFF, 2008).

Quando se fala sobre cuidar, na perspectiva da saúde da criança, deve-se partir do princípio de que, tanto as crianças como a mãe e a família constituem o núcleo de atenção. Isso implica na compreensão de que a criança está inserida numa família, com uma história própria, que, por sua vez, pertence a um grupo social com todas as determinações histórico-culturais. Assim, mesmo a criança que acaba de nascer, traz consigo toda a carga de expectativas geradas no seio da família e ocupa um lugar específico no interior desse grupo.

O cuidar pode ser efetivamente demonstrado e praticado de forma interpessoal, e inclui aceitar a pessoa, não somente como ela é, mas como ela virá a ser. Cuidar da criança com doença crônica é uma experiência muito difícil para a família, ainda mais quando a doença tem um prognóstico fechado e baixa expectativa de vida.

Diante da atualidade e devido à relevância desse tema, o presente estudo propõe-se a compreender o cuidar de crianças com hidrocefalia na percepção de mães. Para oferecer um cuidado de qualidade no domicílio, o cuidador principal deverá ser bem preparado pela equipe de saúde hospitalar e, para isso, os profissionais devem conhecer o contexto sócio-econômico-cultural em que vivem a criança e sua família. E, para a melhor compreensão desse processo,

é necessário o conhecimento das diferentes fases de desenvolvimento infantil bem como suas especificidades.

## 1.2 FASES DO DESENVOLVIMENTO INFANTIL

Toda criança passa por uma série de etapas que marcam o desenvolvimento nas diversas idades. Dessa forma, é notável que essas etapas sejam as mesmas para todas as crianças de qualquer parte do mundo, divergindo apenas pelo meio geográfico, condições de vida, valores culturais e estruturas sociais (SCHIMITZ, 2005).

### 1.2.1 A criança na fase Lactente (primeiros dois anos de vida)

De acordo com o Ministério da Saúde, a criança, em idade lactente, encontra-se no período de 29 dias a dois anos (BRASIL, 2002). Os primeiros dois anos de vida, correspondem ao estágio sensório-motor, que consiste na preparação das habilidades de olhar, pegar e andar que permitirão a exploração intensa e gradativa do ambiente a partir do segundo ano de vida (PIAGET, 1997)

Em nenhum outro momento da vida, as mudanças físicas e as conquistas do desenvolvimento são tão marcantes quanto durante a fase lactente. Todos os sistemas corporais sofrem maturação progressiva e há o desenvolvimento de habilidades que permitem que, rapidamente, os lactentes interajam com o ambiente (HOCKENBERRY et al, 2006).

Durante essa fase, o crescimento é muito rápido, principalmente nos primeiros seis meses, quando o peso que o lactente apresentava ao nascer, no mínimo, dobrou. A altura aumenta cerca de 2,5 cm ao mês. O crescimento da cabeça também é rápido, aumenta cerca de 1,5 cm por mês, no primeiro semestre e diminui para apenas 0,5 cm, no segundo semestre. Ocorre o fechamento das suturas do crânio, com a fusão das fontanelas posteriores, até a

oitava semana de vida e da fontanela anterior, por volta de 12 a 18 meses de vida (HOCKENBERRY, 2006)

O controle de variação do perímetro cefálico (PC) busca detectar uma anomalia cerebral que pode ser grave nesse período, cujo crescimento é acelerado. O PC aumentado pode traduzir tumores ou hidrocefalia, enquanto sua diminuição sugere microcefalia (ALONSO, BOEHS e SILVA, 2005). Os períodos de maior velocidade de crescimento do cérebro humano são o pré-natal e logo depois do nascimento.

No bebê neurologicamente saudável, os reflexos primitivos do recém-nascido tendem a desaparecer, progressivamente, sendo substituídos por movimentos voluntários. Esse desaparecimento ocorre geralmente da seguinte forma: a marcha automática, entre quatro a oito semanas; o tônico-cervical de dois a três meses; o Moro com três meses; preensão entre dois e três meses; sucção entre seis a nove meses e Babinsk entre nove e 18 meses de vida (ALONSO et al, 2005).

Entre um e três meses de vida, o lactente dorme quase todo o tempo. Aprende a levantar a cabeça e depois a mantê-la direita. Os reflexos primitivos são substituídos por novos reflexos. O reflexo de sucção está presente e a criança já leva objetos à boca e reproduz sons por prazer; segue com os olhos uma pessoa ou objeto que se move; sorri, ao ouvir uma voz familiar e reconhece sua mãe e seu pai pela visão, olfato e audição (SCHIMITZ, 2005)

No período de três a seis meses de vida, a criança já pode sentar-se com apoio; começa a pegar voluntariamente um objeto que lhe ofereçam e os leva à boca; balbucia, sorri a toda pessoa que se aproxime sorrindo, reage ao chamado por seu nome, virando a cabeça, grande riqueza de emissões vocais; lança gritos de alegria. Entre seis e nove meses, o lactente já se vira e muda de posição, fica em pé, com apoio, mantém-se sentada, sem apoio, engatinha e começa a ficar de pé com apoio. Além disso, já é capaz de segurar objetos com as mãos e reconhece rostos familiares e pode ter medo de estranhos (SCHIMITZ, 2005)

No período de nove a doze meses, a criança já pode andar sozinha, apoiando-se em alguma coisa ou alguém. Já repete um som que ouviu e aprende a pronunciar algumas palavras e compreende uma proibição ou ordem simples. Entre doze e dezoito meses, o lactente já caminha sozinho e explora o ambiente, sobe escadas, usando as mãos, manifesta ciúmes e reações de rivalidade nas brincadeiras (SCHIMITZ, 2005)

Dos dezoito meses aos dois anos de idade, o lactente sobe e desce escadas, segurando em um corrimão, aprende a comer sozinho, começa a ter controle de esfíncteres durante o dia,

associa palavras e enriquece seu vocabulário, manifesta interesse por outras crianças para brincar com elas, mas de modo muito pessoal ainda (SCHIMITZ, 2005)

Nos primeiros dois anos de vida, o bebê vai modificando seu tônus, começa a rolar e ensaia sentar com apoio. Portanto, deve-se estar atento a acidentes por traumas. A vigilância é um ponto fundamental para a família, no sentido de manter um ambiente seguro para a criança. Além disso, podem ocorrer outros tipos de acidentes como a sufocação e o engasgo, que ocorrem quando a criança é colocada em posição inadequada no berço e pode regurgitar e aspirar o conteúdo gástrico, ou quando lhe é oferecida a mamadeira no berço, sem lhe apoiar a cabeça.

Ainda, nos primeiros anos de idade, a criança requer mais cuidados, começa a engatinhar, fica em pé sem apoio e, enfim, começa a andar pequenas distâncias.

### **1.2.2 A criança em idade Pré- escolar (dois a seis anos)**

O desenvolvimento humano é um processo contínuo, corresponde à evolução do crescimento físico e permite o aprimoramento intelectual, emocional, moral e da linguagem. Dessa forma, os limites de transição de uma fase para outra não são rígidos (BOEHS e SILVA, 2005)

Conforme o Ministério da Saúde, a criança em idade pré-escolar, encontra-se na faixa etária de dois a seis anos (BRASIL, 2002). Nessa fase, o crescimento físico se torna mais estável, diminuindo sua velocidade quando comparada à fase anterior. As crianças tornam-se menos robustas e passam a ter uma aparência mais esguia, com tronco, braços e pernas alongados e a cabeça ainda é relativamente grande (PAPALIA e OLDS, 1998).

O perímetro cefálico evolui em menor velocidade, enquanto o tronco cresce uniformemente e os membros superiores e inferiores têm crescimento acelerado. As crianças tornam-se mais fortes, podem correr, pois suas cartilagens transformam-se em ossos e estes se tornam mais duros e firmes.

Após os dois anos, a aquisição da linguagem é rápida, quando a função linguística torna-se mais lateralizada no cérebro. Aos três e quatro anos de idade, a criança já adquire um vocabulário de 900 a 1200 palavras; com quatro a cinco anos, usa frases estruturadas com mais verbos que substantivos e um vocabulário de 1500 a 2000 palavras; entre cinco e seis anos, as frases utilizadas são de seis a oito palavras, podendo definir palavras simples e usar alguns antônimos (BOEHS e SILVA, 2005).

Essa etapa consiste em aperfeiçoar habilidades como tomar banho sozinho, vestir-se, calçar sapatos, entre outras. A rotina do sono fica em torno de doze a treze horas por dia, a alimentação deve ser saudável e feita em horários pré-estabelecidos. Nessa fase, devem ser estimuladas as brincadeiras que levem à coordenação motora efetiva e complementem a maturação nervosa da criança. Nessa idade, a criança tem muita energia e a exploração do que a rodeia faz parte do seu desenvolvimento, por isso é importante oferecer um ambiente seguro para a criança e educá-la para segurança.

### **1.2.3 A criança na fase escolar (seis a doze anos)**

Esse período corresponde à faixa etária entre seis a doze anos de idade, quando as crianças já são capazes de utilizar os processos do pensamento para vivenciar eventos e ações. Elas progridem de um pensamento perceptual, ou seja, com base no que veem, para um pensamento conceitual, ou seja, baseado no que imaginam (HOCKENBERRY, 2006)

Na escola, o que traz alterações nos relacionamentos pessoais, que até então, eram centrados na família. Nessa idade as crianças são mais graciosas, se equilibram melhor, as proporções do corpo são mais harmônicas, com pernas longas e diminuição do tecido adiposo, assim há uma melhora da postura (HOCKENBERRY, 2006)

Ainda, segundo essa autora, o crescimento é lento, mas constante, em média, cinco centímetros de altura e dois a três quilos, por ano. O grau de maturidade física da criança nessa fase está associado à redução do PC, diminuição do perímetro abdominal e aumento no comprimento dos membros inferiores, quando é comparada à estatura. A criança tem prazer

em testar seus movimentos e adquirir novas habilidades, seus corpos são cada vez mais fortes e a coordenação motora vai se aprimorando progressivamente.

A grande aquisição intelectual da idade escolar é a consciência de si mesma e o fim do egocentrismo, característico das fases anteriores. A criança, em idade escolar, consegue compreender os pontos de vista dos outros e se colocar no lugar do outro, além disso, começa a entrar em contato com pessoas diferentes da sua família. O evento cognitivo mais significativo nesse estágio, é a capacidade da leitura, que é o instrumento mais importante para o desenvolvimento da independência da criança.

Quanto aos hábitos de saúde, o sono poucas vezes, é um problema nessa idade, podendo ocorrer a enurese<sup>1</sup>; a alimentação segue o cardápio da família e nessa faixa etária, as crianças devem ser estimuladas a assumir responsabilidade pela sua própria segurança.

Dessa forma, uma criança saudável vive uma sucessão de etapas que apresentam características próprias e representam marcos no seu desenvolvimento. A doença crônica na infância pode levar a restrições físicas e certo grau de retardo no crescimento e desenvolvimento da criança. No caso da hidrocefalia, ela é representada por uma dilatação dos ventrículos gerada por um aumento da quantidade e da pressão do líquido, o que será mais bem explanado, a seguir.

### 1.3 A HIDROCEFALIA

O diagnóstico e a informação de que alguma coisa não vai bem a uma gravidez, costuma trazer muito sofrimento para as gestantes e para suas famílias. Por isso, o acesso às informações, o conhecimento dos riscos e das possíveis intervenções para diminuí-los são muito importantes. O diagnóstico de uma criança com uma doença crônica, como a hidrocefalia representa um impacto desestruturador na vida, ameaçando o equilíbrio pessoal e bem-estar familiar. A confirmação diagnóstica origina nos pais sentimentos de angústia e negação, lançando-os à procura de confirmações, submetendo a criança a procedimentos

---

1 Eliminação de urina a noite

diagnósticos em hospitais, bombardeadas por uma série de exames invasivos e dolorosos, cercadas por pessoas estranhas e em um ambiente totalmente estranho. (ANGELO, 1997).

Apesar da evolução do conhecimento nesta área, no que diz respeito aos avanços tecnológicos, no tratamento da doença (tais como: combinações de drogas, cada vez mais efetivas, técnicas cirúrgicas, entre outros), o aparecimento da hidrocefalia em uma família desencadeia imediatamente uma sucessão desenfreada de acontecimentos e mudanças, arremessando seus membros frente a decisões e responsabilidades que jamais poderiam imaginar.

O sistema nervoso do neonato está sujeito a malformações ocasionadas em consequência de anormalidades, ocorridas durante o período embrionário ou fetal. O período considerado mais importante para a formação do sistema nervoso do embrião é o da formação do tubo neural, a qual ocorre entre a terceira e quarta semana de gestação.

As malformações do Sistema Nervoso Central compreendem uma série de patologias que envolvem os defeitos do tubo neural (a anencefalia, encefalocele, mielomeningocele, mielosquise, meningocele, entre outras) e lesões destrutivas *in útero* (estenose aqueductal, hidrocefalia, hidranencefalia, entre outras). No presente estudo, será abordada apenas a hidrocefalia, devido ao significativo número de casos na unidade a ser pesquisada definida por Averys (2003):

O termo *hidrocefalia* implica uma quantidade aumentada de líquido cérebrospinal (LCE) dentro dos ventrículos, sob pressão, como resultado de uma obstrução à saída do líquido ou de uma superprodução de LCE. A obstrução à saída de líquido pode ser no forame de Monro, em um ventrículo, no arqueduto, nos forames de Luschka e Magendie, em uma ou mais cisternas ou nos locais de absorção nas vilosidades aracnóides.

A hidrocefalia trata-se de uma condição clínica prevalente em diferentes populações, referida como 0,5 a 2,5/1000 nascidos vivos. As incidências brasileiras registradas pelo ECLAMC (Estúdio Colaborativo Latino-americano de Malformações Congênitas), incluindo nativos e natimortos com 500g ou mais, variaram de 6,2/10.000 a 50,3/10.000 nascimentos, de acordo com a região (WEY-VIEIRA; CAVALCANTI; LOPES, 2004).

Na Bahia, não foram encontrados dados sobre a incidência de hidrocefalia nas principais fontes de informações em saúde do estado: Secretaria do Estado da Bahia e 1ª Diretoria Regional de Saúde. As informações encontradas nesses locais e em meio eletrônico

identificavam a incidência de malformações congênicas de um modo geral. Desse modo, os registros utilizados nesse estudo se restringiram aos dados encontrados no local do estudo, o hospital de referência de neurocirurgia do Estado. Entretanto, esses dados não revelam a situação real dessa patologia no Estado, como podem ser observados no quadro a seguir:

**Quadro 1** – Nº de óbitos e internações hospitalares de crianças com hidrocefalia no hospital de referência da Bahia no período de 2004-2010

ANO	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Nº de internações hospitalares por hidrocefalia	20	22	27	39	35	45	44
Nº de óbitos por hidrocefalia	06	08	14	17	16	15	16

Fonte: Livro de registro da Unidade Semi-Intensiva neonatal do Hospital Público de Referência de Salvador – BA - 2011

De acordo com o quadro, pode-se perceber que o número de internações de crianças com hidrocefalia aumentou no período de 2004 a 2010, e também, o número de óbitos se elevou, estabilizando-se no ano de 2008. Entretanto, esses dados não são representativos do estado da Bahia, e não se dispõe de dados de abrangência nacional. A declaração de nascido vivo, que é o primeiro registro da criança e que alimenta o sistema de informação em saúde, não dispõe desse tipo de informação. O que consta nesse documento é uma pergunta sobre a existência alguma malformação congênita. Dessa forma, não se podem determinar quantos casos de hidrocefalia têm nascido no Brasil ou no estado da Bahia, já que esse tipo de dado não tem sido registrado pelas instituições de saúde. Isso nos remete à necessidade de aprofundar os estudos nesse sentido.

Desse modo, são necessárias parcerias com órgãos como o IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística) e PNAD (Pesquisa Nacional por amostragem domiciliar), de modo a produzir uma adequada e real apuração dos casos de deficiências e incapacidades existentes na população. Além disso, devem ser estimuladas pesquisas, através do apoio das agências de fomento com o intuito de ampliar os estudos nessa área e obter dados representativos da hidrocefalia a nível nacional e estadual.

A hidrocefalia é uma doença crônica que, geralmente afeta as funções da criança em suas atividades diárias, por um longo período de tempo ou até mesmo, por toda a vida, causa

hospitalização durante um período prolongado e, muitas vezes, requer o uso de dispositivos especiais de adaptação. Assim, a criança tem a vida alterada pelos tratamentos e consequências impostos pela doença, tornando-se uma experiência multidimensional, tanto para ela, como para sua família. O ajustamento à situação ocorre de modo diferenciado, dependendo do estágio do ciclo de vida em que a família se encontre.

Nesse contexto, a criança necessita de acompanhamento, e os familiares precisam ser orientados em relação aos cuidados, tais como: prevenção de úlceras de decúbito, posicionamento adequado da cabeça, higiene pessoal, estimulação tátil e encaminhamento a serviços de pediatria, neurologia e fisioterapia. Assim, algumas crianças poderão apresentar evolução favorável e apresentar o desenvolvimento normal, entretanto, outras, por terem maior comprometimento neurológico, precisarão ser submetidas a cirurgias para correção de problemas, como cirurgias oftalmológicas, gastrostomias<sup>2</sup>, colocação de válvulas no cérebro, entre outras. Além disso, deverão manter o tratamento por longo tempo, ou mesmo, permanentemente. É uma situação que pode ser desgastante para os pais, tanto em termos de cansaço físico, quanto emocional e financeiro, uma vez que provoca mudança na dinâmica familiar.

Conforme MacDonald et al (2007), os sinais clínicos da hidrocefalia, do aumento progressivo do sistema ventricular incluem: aumento excessivo do perímetro cefálico (PC), fontanela anterior cheia, apnéia e bradicardia episódicas, letargia geral e anormalidades dos movimentos oculares, em particular, restrição do olhar para cima. Acredita-se que a grande maioria dos casos de hidrocefalia vista em neonatos é decorrente da reabsorção anormal de Líquido cefalorraquidiano (LCR).

Nesta patologia, a cabeça apresenta-se bastante volumosa e há uma desproporção craniofacial, com predomínio do primeiro sobre o segundo, a protrusão das regiões frontais, o olhar de “sol poente” e certo grau de exoftalmia. Pode haver retardo do desenvolvimento neuropsicomotor, geralmente, mais nítido no setor da motricidade.

Além do aumento do perímetro cefálico, podem ocorrer irritabilidade, hipertonia, vômitos, sonolência e taquicardia. Quando ocorre o aumento de volume liquórico, a consequência imediata, dentro do crânio, é o aumento da pressão. E quanto menor a idade da criança, maior será a elasticidade da calota craniana, permitindo que a pressão seja convertida

---

<sup>2</sup> Criação de uma comunicação do estômago com o meio externo criado artificialmente por uma cirurgia, proporcionando acesso direto ao mesmo.

em aumento da complacência do crânio e conseqüente macrocrania (RIBEIRO e FERREIRA, 2004)

Devido às desvantagens e complicações da derivação ventrículo-peritoneal<sup>3</sup> (VP), a decisão de instalar uma derivação deve ser tomada somente depois que todas as opções não cirúrgicas falharam. O fato de que a reabsorção de LCR pode mudar com o tempo, e de fato pode melhorar, fornece uma justificativa para a conduta conservadora. À medida que o paciente cresce, e a relação dinâmica entre a produção e a reabsorção de LCR muda, a necessidade e indicações de desvio de LCR podem mudar, ao longo da vida da criança.

As crianças nascidas com hidrocefalia, devido às causas não hemorrágicas, como estenose do aqueduto, cistos da fossa posterior, holoprosencefalia<sup>4</sup>, podem receber a derivação dentro de um a dois dias após o nascimento, a depender da avaliação do estado clínico geral. Embora os neonatos afetados, em geral nasçam a termo ou quase a termo, um peso pré-cirúrgico de 1.500 g a 2.000 g é adequado para suportar a drenagem peritoneal do LCR ventricular. Uma discussão franca sobre o prognóstico da criança com os pais é fundamental, pois derivação VP em uma criança pode resultar em redução significativa da função cerebral em decorrência de um evento *in útero* ou anomalia do desenvolvimento.

As contraindicações à implantação de uma derivação VP permanente são semelhantes às observadas em crianças maiores: evidências de infecção do LCR, elevação significativa da proteína do LCR, presença de contagem elevada de eritrócitos no LCR, o que pode acarretar obstrução mecânica da derivação, inflamação peritoneal, ou infecção como enterocolite necrosante. Como as derivações tendem a obstruir com concentrações muito altas de proteínas, primeiro instala-se um sistema de drenagem externa ou um catéter ventricular com reservatório para punções.

A infecção e a disfunção da derivação são as complicações mais sérias da derivação VP em qualquer idade. Os neonatos estão sob-risco mais alto, particularmente em consequência de fatores como sua pele mais fina, dificuldades nutricionais, que retardam a cicatrização de feridas e a tendência do LCR a ser proteináceo.

Durante o aconselhamento dos pais, deve-se explicar, claramente, que a doença possui dois tipos de processos: aquele que é tratável pela intervenção neurocirúrgica, como a

---

<sup>3</sup> Sistema de válvula com o objetivo de drenar o líquido em excesso nos ventrículos cerebrais para o peritônio.

<sup>4</sup> Pode resultar de múltiplos defeitos genéticos, onde o cérebro é caracterizado por uma cavidade única na linha média, rodeada por uma vesícula prosencefálica não dividida.

derivação e aquele que não será modificado pela intervenção. Isso possibilita ao profissional declarar que a derivação pode ser absolutamente necessária para tratar o problema, mas que talvez não seja suficiente para corrigir todo o problema neurológico.

Pereira (2000) relata que, apesar do avanço dos diagnósticos por imagem, a hidrocefalia primária e os quadros de hidrocefalia ligados a outras patologias continuam sendo a mais frequente situação da clínica neurocirúrgica infantil.

Os quadros de hidrocefalia têm como base etiológica causas multifatoriais. As formas congênitas isoladas respondem por aproximadamente, 38% dos casos, enquanto que as formas associadas com espinha bífida aberta representam 29% dos casos, perfazendo um total de 67%. Os quadros adquiridos, geralmente apresentados na forma de hidrocefalia do tipo comunicante, são responsáveis por 33% dos casos (PEREIRA, 2000)

Os quadros de hidrocefalia, tanto congênitos como adquiridos, são primariamente classificados em dois tipos básicos, de acordo com Pereira (2000):

- **Hidrocefalia obstrutiva**, também denominada não comunicante, onde existe alguma forma intrínseca ou extrínseca de obstrução do trânsito liquórico no interior do sistema ventricular.
- **Hidrocefalia não obstrutiva**, ou comunicante, representa a maioria das formas adquiridas, onde existe adequada comunicação do líquido ventricular com o líquido cisternal.

Para Hockenberry (2006), a hidrocefalia comunicante então resulta de déficit de absorção do LCR no espaço subaracnóideo (os ventrículos se comunicam); a hidrocefalia não comunicante resulta de uma obstrução do fluxo de LCR no interior dos ventrículos que não se comunicam.. Outros autores como Ribeiro e Ferreira (2004) definem ainda, uma terceira forma de hidrocefalia, que pode ser classificada como extracerebral, quando o bloqueio do subaracnóideo, não envolve os ventrículos.

A etiopatogenia da hidrocefalia está sendo estudada e discutida sob aspectos que incluem o sistema vascular na sua gênese, envolvendo a perfusão do encéfalo, decorrente da sístole cardíaca, e o retorno venoso na diástole (RIBEIRO e FERREIRA, 2004). A hidrocefalia leva a lesões cerebrais significativas estruturais e bioquímicas. Além da distorção e compressão das estruturas cerebrais, há alteração dos vasos e do fluxo sanguíneo cerebral.

Subsequentemente, surgem hipóxia<sup>5</sup> e alterações neuronais bioquímicas e morfológicas, com alterações nucleares, danos ao metabolismo energético e da mielina, entre outros. A comunicação interneuronal também está prejudicada: há alterações dos níveis de neurotransmissores, a árvore dendrítica está reduzida, a sinaptogênese<sup>6</sup> é alterada. No cérebro em desenvolvimento, a estes danos somam-se os efeitos deletérios sobre os processos normais de desenvolvimento, que podem levar a danos irreversíveis da maturação cerebral (PEREIRA, 2000)

O diagnóstico pode ser realizado no período pré-natal, através de ultrassonografias e confirmado após, o nascimento, com exames especializados como: Ressonância Magnética e Tomografia, além da observação do aumento do perímetro cefálico. O uso de ressonância magnética ou tomografia determina o tipo e intensidade do quadro, auxilia o diagnóstico diferencial e proporciona os parâmetros para a avaliação da evolução de cada caso. Em crianças com as fontanelas abertas, o uso de ultrassom pode ser utilizado para o acompanhamento ambulatorial, pois, além do baixo custo e facilidade de obtenção, evita a necessidade de procedimentos anestésicos de repetição (PEREIRA, 2000)

A clínica, muitas vezes, orienta o diagnóstico de hidrocefalia, principalmente diante de um PC elevado ou que aumenta rapidamente, porém, em crianças maiores, podemos não dispor desse sinal semiológico e estar diante de um crânio com perímetro normal, que contém a hidrocefalia. A ultrassonografia transfontanela é útil para avaliar o tamanho dos ventrículos e acompanhar sua expansão, porém a tomografia computadorizada é superior, pois pode identificar sinais neurorradiológicos para elucidar etiologias. E, nessa sequência, está a ressonância magnética, que é mais precisa para avaliar estruturas e suas relações, principalmente as paredes ventriculares e os vasos sanguíneos, assim como, fornecer informações sobre o fluxo liquórico (RIBEIRO e FERREIRA, 2004)

O tratamento clínico com o uso de medicamentos como furosemida, acetazolamida, glicosídeos cardíacos, omeprazol e amiloride tem efeito inibidor da produção do LCR, apresentam-se pouco eficazes. Dessa forma, o tratamento é cirúrgico e consiste na inserção de um cateter sob a pele, que drena o LCR dos ventrículos para o peritônio, a derivação ventrículo peritoneal (DVP) ou através da inserção de um cateter ou válvula, inserido no

---

<sup>5</sup> Baixo teor de oxigênio.

<sup>6</sup> Formação de conexões específicas entre neurônios.

ventrículo cerebral e que flui, através da gravidade para um dispositivo coletor externo. É o que se define como derivação ventricular externa (DVE).

As derivações têm por objetivo a retirada, em maior ou menor volume, de líquido do interior da cavidade craniorraquiana para espaço ou cavidade externo, ao sistema nervoso central. Como qualquer prótese de uso cirúrgico, os sistemas valvulares são passíveis de contaminação, desde infecções de pequena monta, como as que podem ocorrer na incisão cirúrgica, até quadros graves de meningite que, potencialmente, podem levar o paciente à morte (PEREIRA, 2000)

Em decorrência dos avanços tecnológicos para melhoria nas condições de nascimento e de assistência à saúde infantil, observa-se que está ocorrendo um aumento na sobrevivência de crianças que nascem com algum tipo de anomalia congênita. O impacto das anomalias congênitas na saúde do indivíduo, na família e na sociedade é complexo, porque estas patologias são de natureza crônica e podem afetar muitos órgãos e sistemas. Além disso, “os problemas médicos, psicológicos e econômicos, entre outros, que esta família deve enfrentar são enormes, sendo, portanto, imprescindível que, todo programa de saúde inclua estratégias de prevenção voltadas para os defeitos congênitos”.

O diagnóstico pré-natal mudou muitos aspectos dos distúrbios neurocirúrgicos. As questões psicológicas que circundam o momento da intervenção cirúrgica do recém-nascido são alteradas, porque agora a família da criança tem a oportunidade de conhecer o neurocirurgião e discutir plenamente e decidir sobre qualquer plano terapêutico apresentado antes do nascimento. A cirurgia neonatal de alguns distúrbios neurocirúrgicos, como a hidrocefalia, pode tornar-se rotineira, um dia, mas, atualmente, essas técnicas ainda estão disponíveis, apenas em estudos experimentais randomizados (MACDONALD et al, 2007).

Nos procedimentos de derivação, as complicações mais comuns são as obstruções e infecções, que, necessariamente, implicam remover o sistema internalizado. Quando ocorre infecção, é necessário instalar DVE, até que se obtenha a esterilização do LCR, para subsequente internalização do sistema. Muitas vezes, a infecção se manifesta após meses da alocação da derivação, pois tem de ocorrer o tempo necessário para se formar o filme biológico nutricional, na superfície do cateter ventricular, onde é possível o contínuo e suficiente crescimento bacteriano para produzir a infecção (RIBEIRO e FERREIRA, 2004)

O prognóstico das hidrocefalias está diretamente ligado às etiologias e também tem influência as complicações das derivações, a precocidade do tratamento, assim como

anormalidades do sistema nervoso central, como encefalocele, mielomeningocele, hemorragias intraventriculares no recém-nascido pré-termo, entre outras.

Dessa forma, faz-se necessário o preparo adequado dos profissionais, a formação de equipes multidisciplinares e uma melhoria nos níveis de prevenção de doenças neurológicas, além de melhores condições na atenção pré-natal, que podem reduzir, consideravelmente, a incidência dessa patologia.

## 1.4 O CUIDADO DOMICILIAR À CRIANÇA COM HIDROCEFALIA

### 1.4.1 O Cuidado Domiciliar

Segundo Knobel (1992) “Ao longo da história, a constituição social da família e as mudanças nas relações familiares foram determinadas por fatores de ordem econômica, social e política que influenciaram o modo de viver dos grupos sociais em cada sociedade de forma distinta”). Na atualidade, o conceito de família pode ser definido, além do aspecto biológico, ou seja, uma associação de pessoas que escolhem conviver por razões afetivas e assume compromisso de cuidado mútuo, com as crianças, adolescentes, adultos e idosos e partilham de um dado momento de vida.

A família em seu processo de viver constrói um mundo de símbolos, significados, valores, saberes e práticas, em parte oriundos de família de origem, do seu ambiente sociocultural e, em parte, decorrentes do viver e do conviver da nova família em suas experiências e interações cotidianas intra e extrafamiliares (ELSEN, 2004)

A família é um grupo autoidentificado de dois ou mais indivíduos, cuja associação é caracterizada por termos especiais, que podem ou não, estar relacionados a linhas de sangue ou legais, mas que funciona de modo a se considerarem uma família (ANGELO, 1997). Essas concepções enquadram-se na perspectiva sistêmica e interacionista de família que afirma que toda e qualquer vivência interfere e altera o funcionamento da mesma, que busca sempre uma

forma de reestruturação e rearranjo, para continuar visando a seus ideais, sejam eles novos e/ou antigos. Assim, a família possui capacidade de adaptabilidade para manter e perpetuar o seu contínuo movimento de almejar o bem viver.

A família é uma unidade social bastante complexa, e a diversidade dos aspectos, que a envolvem, leva-nos a reconhecer que sabemos apenas parte da sua realidade. Mesmo o cuidar sendo considerado um elemento universal, a forma como é desenvolvido pode ser culturalmente condicionada, caracterizando a diversidade do cuidado. Ele se dá ao longo da vida, de maneiras diferenciadas, e através das gerações ao longo da história; e é pela eficácia deste cuidado que as pessoas se mantêm ou não, em estado de saúde (DENARDIN, 1994).

Dessa maneira, conforme refere Penna (1992), a família pode ser considerada uma unidade dinâmica, constituída por pessoas que se percebem, convivem como família em um espaço de tempo, unidos por laços consanguíneos, laços de afetividade, de interesse e/ou doação, estruturada e organizada, com direitos e responsabilidades, vivendo em um determinado ambiente e influenciada socioeconômica e culturalmente.

O cuidado familiar concretiza-se nas ações e interações presentes na vida de cada grupo familiar e se direciona a cada um dos seus membros, individualmente ou ao grupo, como um todo ou em parte, objetivando seu crescimento, desenvolvimento, saúde e bem-estar, realização pessoal, inserção e contribuição social. (ELSEN, 2004)

Segundo Alvarez (2001), “família é o meio no qual as decisões de saúde são inicialmente estabelecidas. O papel da família cuidadora, no processo de doença, é dar suporte e apoio emocional, contribuindo assim, para a recuperação do familiar acometido pela doença”. A família cuidadora é considerada promotora de saúde, devendo ser trazida para junto das equipes de saúde, como parceira. A doença gera nos familiares: ansiedade, medo da possibilidade de perda e desperta, nestas mesmas pessoas, a solidariedade, levando-as à busca de meios que ajudem na recuperação da saúde da família, que vivencia o cuidado da criança com hidrocefalia, pessoa acometida pela enfermidade.

A família adquire um maior significado, quando ocorrem modificações nas condições de vida de um de seus membros, como, por exemplo, quando um deles adocece. Uma vez que, geralmente, é o familiar quem proporciona cuidado ao doente. Então, esse cuidador necessitará de assistência, tanto quanto aquele que está sob seus cuidados (LACERDA, 1996),

Para a família cuidadora, a doença desperta a intensidade das responsabilidades e os compromissos assumidos, mostram a forma como os papéis são assumidos inconscientemente

dentro do âmbito da família por seus distintos membros. Já o aspecto religioso, que permeia o papel de cuidar, torna-se evidente sob a forma de um dever ou desígnio (SZYMANSKI, 2002). Logo, a dinâmica familiar é complexa, em que cada membro assume um papel e interpreta-o, segundo sua ótica, sua afinidade, baseado nas características e nos modos de ser próprios de cada família.

A doença da criança desencadeia para a mesma, uma ruptura significativa no seu processo de crescimento e desenvolvimento, o que muitas vezes requer seu redimensionamento como ser-no-mundo. Aliado a isso, ao conhecer o diagnóstico do filho, a família sofre profundo abalo na sua estrutura emocional. Assim, ela sente-se insegura, aterrorizada e há profundo estresse em todos os seus integrantes.

A doença representa mais que um conjunto de sintomas, possui outras representações de ordem simbólica, moral, social ou psicológica para o doente e a família (ELSEN, 1984). Não se deve menosprezar o fato de os familiares não possuírem uma formação profissional, e pensar que os mesmos sejam incapazes de perceber as necessidades da criança e de atendê-las, pois, eles em geral são atentos observadores de tudo que acontece com a criança e, certamente, elaboram suas conclusões e fazem os seus julgamentos.

Vale mencionar que as malformações, frequentemente, surgem de maneira súbita e surpreendem o ser doente e a família. A constatação do risco iminente de vida e de que ali, se inicia uma longa jornada no acompanhamento de seu familiar hospitalizado agrava a situação e dificulta a superação desse momento difícil, o que ocasiona na família, sentimentos de ansiedade, angústia, desespero, medo e insegurança (SMELTZER e BARE, 2000). Portanto, o processo de saúde-doença é um elemento que desarticula a existência do ser doente e de seu universo familiar (MOTTA, 2004).

A equipe de profissionais que assiste às crianças com hidrocefalia dentro do hospital é multidisciplinar e tem a responsabilidade de realizar os cuidados de acordo com as especificidades e limites estabelecidos para sua atuação. O conjunto das ações que compõem o processo de atenção deve ser harmônico e integrado, visando a garantir a integralidade da assistência. Entretanto, na maioria dos casos, o que se observa é um processo assistencial fragmentado, desarticulado e descontínuo, comprometendo a qualidade dos cuidados prestados e tornando ainda mais, vulnerável a família em sofrimento (MARCELINO, 2000; SCHIER, 2001).

No caso específico da criança com hidrocefalia, na maioria das vezes, requer um longo período de internação, podendo durar dias ou até meses. Durante esse período, a família deve organizar-se no sentido de acompanhar a recuperação de seu familiar e buscar integrar-se ao ambiente hospitalar e estabelecer uma boa relação com a equipe de saúde.

Após a alta, as crianças acometidas por essa patologia continuam necessitando de cuidados especiais, necessários para promover sua reabilitação e recuperação. Essa assistência, na maioria das vezes, é realizada pelos familiares que acompanham os pacientes durante a hospitalização. Daí a importância de se estabelecer um vínculo, desde o início, entre profissionais e familiares, possibilitando-lhes a compreensão dos aspectos clínicos e das atribuições de cada membro da equipe, já que, em breve, o familiar passará a ser o cuidador principal dessa criança no ambiente domiciliar.

Dessa forma, qualquer membro pode assumir o papel de cuidador. Ao longo dos anos, a literatura tem ressaltado o papel da mulher enquanto cuidadora e, conseqüentemente, promotora de saúde de seus familiares. Esse papel possibilitou-lhe desenvolver as habilidades necessárias para exercer o cuidado junto à pessoa doente e tornar-se parceira potencial dos serviços de saúde (ALONSO, 2003).

A mulher nos dias atuais, ainda continua assumindo o papel de cuidadora principal das crianças no domicílio, sobretudo quando se trata de crianças acometidas por algum tipo de enfermidade. Quando o paciente é um filho, geralmente as mães assumem o papel de cuidadoras, tornando-se mediadoras entre o doente e a equipe. O conhecimento profundo das peculiaridades físicas e emocionais de seu familiar permite-lhes identificar cada sinal ou reação apresentada pelo filho, auxiliando a equipe de saúde (MOTTA, 2004). Desde o início, é fundamental que a equipe de saúde identifique quem é o cuidador, aproximando-se deste, dando-lhe apoio e estabelecendo uma relação de confiança.

Além de aprender novas habilidades, do ponto de vista técnico, para lidar com pacientes acometidos por esse tipo de patologia, a família necessita de apoio do ponto de vista psicológico, para superar situações específicas como: restrições dos pacientes, geralmente limitados, imprevisibilidade do prognóstico estabelecido em bases individuais, grande dependência de cuidados básicos, como alimentação, higiene, entre outros (ROWLAND, 2002). Tais demandas geram na família grande fragilidade, diante do medo de enfrentar a doença.

Os profissionais de saúde, embora reconheçam a importância da família na reabilitação do doente, acreditam que os familiares, na maioria das vezes, não estão preparados para assumir funções mais complexas no processo de cuidar, precisando para isso ser orientados, treinados e, inclusive, acompanhados, durante o processo de cuidar no domicílio.

Os profissionais da saúde podem: colaborar, ajudar e assistir o paciente e os seus familiares, pois, cabe a eles, refletir sobre a assistência a ser prestada à família, no sentido de ajudá-la, da melhor forma possível, no desempenho de sua tarefa de cuidar. Por conseguinte, a principal atividade desses profissionais é colaborar com o cliente e sua respectiva família, para que possam alcançar independência e poder administrar os cuidados necessários à situação vivida. Uma das maneiras pela qual essa assistência pode ser prestada é por meio do cuidado domiciliar.

O cuidado domiciliar é desenvolvido pelo ser humano, geralmente por familiares, dentro de sua residência. Dentro desse contexto, a família assume as funções de acompanhar, tratar, recuperar e reabilitar os clientes de diferentes faixas etárias, proporcionando uma melhor qualidade de vida no período pós-alta hospitalar.

O cuidado domiciliar está centrado no cliente, na família, em suas respectivas inter-relações e no contexto da casa. O contexto domiciliar abrange, portanto, os aspectos econômicos, sociais e afetivos da família. Para Lacerda (2000): “Os recursos de que dispõem tanto materiais quanto humanos, a rede social de apoio, as relações que estabelecem dentro e fora do domicílio, o espaço físico, as condições de higiene e segurança da casa, tudo o que envolve o cliente e sua família”. Além disso, o domicílio também pode ser considerado como o “porto seguro” para onde são levados sentimentos, desejos, aspirações, atitudes e comportamentos. É o local mais íntimo em que se vive e onde se encontra a essência do ser humano. Segundo Souza e Lacerda (2000) “No domicílio, iniciam-se, somam-se e reforçam-se os valores da sociedade em torno do ser humano.”

O cuidado domiciliar tem como um dos seus pontos fundamentais o apoio e o engajamento dos familiares nos cuidados a serem prestados ao cliente. Assim, temos o cuidado familiar no domicílio, que pode ser caracterizado como “um conjunto de ações dirigidas a uma pessoa que demanda cuidados de saúde, desenvolvidas por um ou mais membros da família no próprio domicílio. Neste caso denominado cuidador ou cuidadores familiar” (ANDRADE e RODRIGUES, 1999).

O domicílio é, portanto, um local único a oferecer à enfermeira a oportunidade de observar o modo como as pessoas enfrentam a situação de doença em seu seio familiar, bem como os recursos disponíveis, os problemas oriundos do fato de se ter um familiar, cuja necessidade de cuidados é cotidiana e que a manutenção da vida pode estar sendo realizada por um daqueles familiares. (LACERDA e OLINISK, 2004).

As doenças crônicas apresentam como peculiaridades marcantes, a duração e o risco de complicações, o que exige um rigoroso esquema de controle e cuidados permanentes, especialmente na população mais vulnerável, em função das possíveis sequelas, que podem provocar incapacidades funcionais e colocar em evidência o papel da família e, mais especificamente, o do cuidador familiar, no que diz respeito às suas responsabilidades na condução do cuidado doméstico (ELSEN, 2004). Cabe à família arcar com a continuidade do cuidado, até a completa recuperação da saúde ou, quando esta não é possível, com a extensão crônica da doença e suas conseqüentes sequelas.

Tanto a criança doente, quanto sua família têm necessidades de cuidado e, portanto, proporcionar um contexto relacional, no qual esse lar consiga estabelecer o seu papel, ao longo da vivência. Dessa forma, é fundamental que a família se engaje em um movimento de busca de respostas, frente às demandas emergentes na situação vivenciada. Ao aumentar sua capacidade em superar as dificuldades e em resistir ao estresse persistente, a família também conquista recursos vitais para lidar com desafios futuros. Assim, toda intervenção também é uma medida preventiva, que pode influenciar tanto o bem-estar imediato, como o bem-estar em longo prazo da unidade familiar (WALSH, 2005).

#### **1.4.2 Cuidados domiciliares necessários à criança com hidrocefalia**

A criança com hidrocefalia é um tipo especial de paciente crônico a ser cuidado dentro do ambiente domiciliar. Tais características vão definir um conjunto de necessidades de assistência, que os responsáveis pelos cuidados necessitam conhecer para poder assumir, adequadamente, essa tarefa, após a alta hospitalar.

A criança com hidrocefalia pode apresentar problemas especiais, à medida que a doença progride. Além disso, se o tratamento não é iniciado, as crianças tornam-se cada vez mais dependentes e sujeitas aos múltiplos problemas de imobilidade. De um modo geral, os pais possuem um conhecimento muito pequeno sobre a patologia e, portanto, necessitam de um reforço nas informações fornecidas a elas pela equipe de saúde. Eles temem qualquer procedimento que envolva o cérebro e o medo do retardo ou lesão cerebral é muito real e difuso.

No preparo dos pais para alta e cuidados domiciliares, eles devem ser instruídos para reconhecer os sinais que indicam disfunção da válvula ou infecção e como bombear a válvula se necessário. São necessárias poucas restrições sobre as atividades da criança, pois esta deve ser incentivada a viver como qualquer outra criança da mesma faixa etária e capacidade. Os pais necessitam de apoio e incentivo para adaptar-se à criança e aos problemas que poderão enfrentar com a mesma.

Crianças mais ativas podem sofrer acidentes, como uma queda, podendo danificar a válvula e a tubulação pode ser arrancada do local de inserção distal ou ser desconectada durante o crescimento normal. A orientação antecipada preparará os pais para possíveis problemas e os ajudará a evitar a superproteção da criança.

Como a infecção é o maior risco para a criança com hidrocefalia, deve-se orientar os pais a ficarem alertas para as manifestações habituais de infecção do LCR, que pode incluir sinais vitais elevados, alimentação deficitária, vômito, diminuição da responsividade e crise convulsiva. Deve haver também, uma preocupação especial com a pele, para evitar lesão tecidual por pressão, colocando um apoio acolchoado sob a cabeça da criança, o que ajuda a evitar pressão nas regiões proeminentes.

Nas crianças com o aumento do perímetro cefálico significativo, é preciso ter cuidado para que a cabeça esteja bem apoiada, quando a mesma é alimentada ou movida, para prevenir esforço sobre o pescoço e úlceras por pressão. A tendência de a cabeça aumentada cair para frente e virar para o lado, combinada ao controle inadequado da cabeça, influencia o tipo de sistema necessário para contenção da criança. É importante enfatizar que a hidrocefalia é um problema na maioria dos casos, permanente, e que a criança necessitará de avaliação regular.

A alimentação deve ser oferecida em pequenas quantidades e em intervalos frequentes, pois, muitas vezes, é mais bem tolerada, que grandes refeições mais afastadas. Estas crianças, geralmente, são difíceis de serem alimentadas e demandam mais tempo e motivação. Também

deve ser observada a presença de distensão abdominal, porque o LCR pode causar peritonite (inflamação do peritônio) ou íleo paralítico, como complicação da colocação do cateter.

Existem orientações que podem ser dadas aos pais, ainda, enquanto o RN está no pós-operatório, onde os mesmos são preparados para receber a criança em casa, e aprender como conviver com a patologia após a alta, para cuidarem de seu filho. Para melhor descrever os cuidados para as crianças com hidrocefalia foram elaborados os principais diagnósticos de enfermagem de acordo com a taxonomia NANDA (North American Nursing Diagnosis Association) e fazendo uma relação com os modos de adaptação de Roy (fisiológico-físico, autoconceito, papel-função e interdependência).

A partir dos diagnósticos de enfermagem e sua possível relação com os modos de adaptação fisiológico de Roy, pode-se traçar os cuidados a serem prestados para cada um dos problemas identificados.

**Quadro 2** – Principais intervenções para os diagnósticos de enfermagem propostos para a criança com hidrocefalia no modo de adaptação fisiológico de Roy

<b>Diagnóstico de enfermagem</b>	<b>Intervenções</b>
<i>Risco para aspiração relacionada à inexistência de mecanismos protetores</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Oferecer refeições pequenas e frequentes;</li> <li>- Atentar para o nível de consciência da criança, antes da administração da diet;</li> <li>- Observar sinais de distensão abdominal;</li> <li>- Oferecer o alimento à criança, pacientemente, sem pressa;</li> <li>- Elevar a cabeça da criança a 90 graus, durante as refeições;</li> <li>- Após a administração da dieta, posicionar a criança em decúbito lateral se estiver deitado;</li> <li>- Fazer higiene oral, três vezes ao dia, para aumentar o conforto e o apetite.</li> </ul>
<i>Padrão alimentar infantil ineficaz relacionado a um déficit neurológico ou retardo no desenvolvimento</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Observar a sucção da criança durante as refeições;</li> <li>- Controlar a ansiedade em alimentar a criança, pois isso pode interferir na sua capacidade de alimentar a criança da forma correta;</li> <li>- Colocar a criança na posição ereta, durante a alimentação;</li> <li>- Estimular uma criança sonolenta, antes de alimentá-la.</li> </ul>
<i>Risco para constipação intestinal relacionado ao nível de atividade</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Estimular a ingestão de alimentos ricos em fibras.</li> <li>- Estimular o aumento da ingesta hídrica.</li> <li>- Incentivar a mobilização da criança, pois promove o tônus muscular abdominal e pélvico necessário para as evacuações normais.</li> </ul>
<i>Crescimento e desenvolvimento alterados relacionados com a doença</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inserir a criança em tarefas sociais, recreativas apropriadas ao seu estágio de desenvolvimento;</li> <li>- Integrar a criança em atividades familiares e sociais normais, para promover a ligação da criança e reduzir o isolamento social;</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Promover a autoestima das crianças maiores, explicando-lhes uma forma simples de falar para os colegas da sua doença.</li> </ul>
<i>Mobilidade física prejudicada relacionada à pressão intracraniana aumentada</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mudar a criança de posição, a cada duas horas, para impedir o desenvolvimento de lesões de pele;</li> <li>- Colocar um rolo, abaixo da cabeça da criança, que mantém as articulações em posição funcional e impede deformidades musculoesqueléticas.</li> <li>- Realizar mobilização progressiva da criança de acordo com seus limites, para manter o tônus muscular e evitar complicações;</li> <li>- Inserir a criança em sessões de fisioterapia.</li> </ul>
<i>Risco para infecção relacionada a procedimento cirúrgico</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Lavar bem as mãos antes de pegar na criança.</li> <li>- Atentar para sinais de hipertermia, aferindo a temperatura da criança;</li> <li>- Lavar as mãos ou incentivar a criança a lavá-las, sempre antes das refeições e após usar o banheiro;</li> <li>- Realizar higiene íntima;</li> <li>- Realizar higiene oral, após as refeições;</li> <li>- Auxiliar a criança a mudar de posição para evitar lesões de pele;</li> <li>- Estimular ingestão hídrica e de nutriente adequados para a criança.</li> </ul>
<i>Risco para integridade da pele prejudicada, relacionado com a redução da mobilidade.</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Observar, atentamente, as condições da pele da criança;</li> <li>- Proporcionar medidas de conforto e higiene para promover o bem-estar da criança;</li> <li>- Trocar a criança de posição a cada 2 horas, para reduzir a pressão e evitar lesões de pele.</li> </ul>
<i>Capacidade de Adaptação intracraniana prejudicada, relacionada com a hidrocefalia.</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Observar nível de consciência, movimentos oculares e reflexos neurológicos que podem identificar alterações da pressão intracraniana (PIC);</li> <li>- Atentar para sinais de hipertermia;</li> <li>- Atentar para frequência, ritmo e profundidade da respiração;</li> <li>- Elevar a cabeceira da cama, de 15 à 30°, para facilitar a drenagem venosa do crânio;</li> <li>- Limitar, ao mínimo possível, os ruídos do ambiente, pois os estímulos auditivos podem aumentar a PIC;</li> <li>- Ficar atenta para sinais de crise convulsiva, observando tremores pelo corpo, pois aumenta a PIC;</li> <li>- Estimular os familiares a acariciarem suavemente a face, as mãos ou os braços, pois estudos demonstram que podem reduzir a PIC;</li> <li>- Falar em voz suave e baixa próximo à criança, pois esse som familiar pode reduzir a PIC;</li> <li>- Proporcionar momentos de repouso ininterruptos, sempre que possível, para evitar elevações da PIC.</li> </ul>

Os diagnósticos identificados acima são, geralmente, identificados em crianças com hidrocefalia, e as intervenções traçadas podem servir de instrumento facilitador para cuidado no domicílio, bem como para profissionais de saúde que trabalham com este grupo.

**Quadro 3** - Principais intervenções para os diagnósticos de enfermagem propostos para os familiares da criança com hidrocefalia, relacionados ao modo de adaptação do autoconceito de Roy.

Diagnóstico de enfermagem	Intervenções
<i>Déficit de conhecimento relacionado com a falta de orientação</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ensinar ao cuidador principal as habilidades que precisa incorporar ao seu estilo de vida diário, antes da alta hospitalar e durante o acompanhamento ambulatorial.</li> <li>- Estabelecer um clima de confiança e respeito mútuo com a equipe de saúde para facilitar a aprendizagem do cuidador na internação hospitalar ou no acompanhamento pós-alta hospitalar;</li> <li>- Proporcionar ambiente acolhedor, para que o cuidador se sinta à vontade para esclarecer suas dúvidas sobre a doença da criança e suas implicações;</li> <li>- Criar grupos multiprofissionais de orientação para os familiares da criança com hidrocefalia;</li> <li>- Orientar os familiares sobre os principais cuidados que devem ter com a criança de hidrocefalia no ambiente domiciliar.</li> </ul>
<i>Medo relacionado à incapacidade potencial da criança</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Estimular os familiares a expressarem seu medo relacionado à limitação ou incapacidade potencial da criança, pois isso pode ajudá-los a lidar com suas emoções;</li> <li>- Oferecer, regularmente, informações sobre a condição de saúde da criança, para aumentar seu sentimento de controle e reduzir a ansiedade;</li> <li>- Envolver a família, sempre, nas decisões relativas aos cuidados com a criança, para atenuar seus sentimentos de impotência e sofrimento;</li> <li>- Incentivar a busca de apoio espiritual;</li> <li>- Orientar o familiar sobre a importância de aceitar as alterações das rotinas de vida cotidiana, para o seu próprio bem-estar emocional e espiritual;</li> <li>- Orientar sobre a importância da assistência de reabilitação para melhorar a condição de saúde da criança e promover o seu controle e sua independência.</li> </ul>
<i>Desesperança relacionada ao declínio da capacidade física da criança</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Estimular o familiar a expressar seus sentimentos;</li> <li>- Enfatizar os sinais de melhora da criança;</li> <li>- Estimular a participação em grupos de apoio, quando possível, para atenuar a sensação de isolamento dos familiares e esclarecer dúvida;</li> <li>- Orientar a importância da continuidade do tratamento no domicílio, para facilitar a transição do ambiente hospitalar para a comunidade.</li> </ul>

Com relação ao modo de adaptação do autoconceito, os diagnósticos de enfermagem identificados e suas respectivas intervenções estão diretamente relacionados ao modo como os familiares enfrentam a doença dos seus filhos. Portanto, é necessário expandir o cuidado aos familiares, já que estes se veem diante de um turbilhão de mudanças na sua vida, e essas

transformações geram sentimentos e emoções que podem ser atenuadas com um cuidado integral à criança e sua família.

A seguir, serão demonstrados os principais diagnósticos relacionados ao modo de adaptação de desempenho de papéis dos familiares das crianças com hidrocefalia.

**Quadro 4** - Principais intervenções para os diagnósticos de enfermagem propostos para os familiares da criança com hidrocefalia, relacionados ao modo de adaptação de desempenho de papéis de Roy.

<b>Diagnóstico de Enfermagem</b>	<b>Intervenções</b>
<i>Desgaste do papel de cuidador relacionado à tarefa de cuidar de um familiar</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Auxiliar o cuidador a identificar suas atividades com o familiar doente e outras responsabilidades familiares, para avaliar sua percepção sobre a própria situação;</li> <li>- Ajudar o cuidador a reconhecer como lidar com experiências passadas em situações semelhantes, para facilitar o reconhecimento das habilidades de enfrentamento;</li> <li>- Estimular o cuidador a buscar suporte espiritual e da comunidade para obter apoio e alívio;</li> <li>- Estimular o cuidador a buscar o serviço social e de assistência à saúde da criança, para assegurar a continuidade do tratamento.</li> </ul>
<i>Enfrentamento familiar comprometido relacionado a problemas de saúde do recém-nascido</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Estimular os familiares a expressarem seus sentimentos, acerca da condição do recém-nascido, (RN), para diminuir a tensão;</li> <li>- Reduzir os estímulos desnecessários do ambiente domiciliar para ampliar o foco de atenção no cuidado do RN;</li> <li>- Avaliar o grau de compreensão dos familiares sobre a condução do RN para entender as implicações futuras da doença;</li> <li>- Explicar aos familiares todos os tratamentos e procedimentos a serem realizados com a criança para minimizar a ansiedade;</li> <li>- Proporcionar aos familiares informações atualizadas sobre o estado de saúde da criança com hidrocefalia</li> </ul>
<i>Processos familiares alterados</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Reforçar a função do familiar cuidador como unidade decisória;</li> <li>- Conduzir os familiares na discussão de papéis e responsabilidades para estimular a flexibilidade;</li> <li>- Desenvolver regras apropriadas, consistentes e realistas, no cuidado à criança com hidrocefalia para promover a disciplina familiar;</li> <li>- Ajudar os familiares a identificarem, discutirem e resolverem seus problemas, para adquirir confiança na sua capacidade de resolver conflitos;</li> <li>- Estimular os familiares a expandirem sua rede social, que irá promover o desenvolvimento emocional e constituir uma base de apoio.</li> </ul>

Os diagnósticos de enfermagem relacionados ao modo de adaptação de interdependência de Roy serão descritos no quadro a seguir:

**Quadro 5** - Principais intervenções para os diagnósticos de enfermagem propostos para os familiares e a criança com hidrocefalia, relacionados ao modo de adaptação de interdependência de Roy.

Diagnóstico de enfermagem	Intervenções
<i>Interação social prejudicada</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Encorajar um relacionamento saudável com outras crianças da mesma faixa etária;</li> <li>- Ajudar a identificar o que causa estresse na criança;</li> <li>- Estimular a crianças e seus familiares a vencer seus medos e suas limitações, conversando e esclarecendo informações sobre a evolução da doença;</li> <li>- Proporcionar momentos de lazer para a criança com brincadeiras;</li> <li>- Estimular a inclusão da criança na escola e observar sua condição cognitiva e de mobilidade física.</li> </ul>

Pode-se observar que, na identificação dos diagnósticos de enfermagem e suas respectivas intervenções, o cuidado à criança com hidrocefalia está diretamente interligado ao cuidado da família. Isto porque o cuidador principal que, geralmente, é um familiar, na maioria das vezes, a mãe e todos os membros da família acaba por se envolverem nas rotinas diárias de cuidados à criança. Dessa forma, para que se tenha um planejamento efetivo das atividades com a criança no domicílio, é necessário que a família esteja incluída nos cuidados, visto que a mesma tem toda a sua rotina modificada, diante da realidade de se ter em casa, um indivíduo com doença crônica, que demanda cuidados especializados.

## 1.5 POLÍTICA NACIONAL DE SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Na conformidade do ideário democrático, ao longo da Constituição Federal de 1988, estão assegurados os direitos das pessoas portadoras de deficiências nos mais diferentes campos e aspectos. Em seu artigo 23, Capítulo II, a Constituição determina que “é competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, cuidar da saúde e assistência públicas, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiências”.

Já a Lei n.º 7.853/89, que dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiências e a sua integração social, no que se refere à saúde, atribui ao setor a promoção de ações preventivas; a criação de uma rede de serviços especializados em reabilitação e habilitação; a garantia de acesso aos estabelecimentos de saúde e do adequado tratamento no seu interior, segundo normas técnicas e padrões apropriados; a garantia de atendimento domiciliar de saúde ao deficiente grave, não internado; e o desenvolvimento de programas de saúde voltados às pessoas portadoras de deficiências, desenvolvidos com a participação da sociedade (art. 2.º, Inciso II).

Esta Política Nacional, instrumento que orienta as ações do setor Saúde voltadas a esse segmento populacional, adota o conceito fixado pelo Decreto anteriormente mencionado e que considera “pessoa portadora de deficiência aquela que apresenta, em caráter permanente, perdas ou anormalidades de sua estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que gerem incapacidade para o desempenho de atividades dentro do padrão considerado normal para o ser humano”.

No Brasil, tornou-se bastante popular, acentuadamente entre 1986 e 1996, o uso do termo portador de deficiência. Entretanto, pessoas com deficiência vêm ponderando que elas não portam deficiência, que a deficiência que elas têm não é como coisas que, às vezes, portamos e, em outras, não portamos. O termo preferido passou a ser: pessoa com deficiência (SASSAKI, 2006)

Este mesmo autor utiliza outro princípio para embasar a escolha: defender a igualdade entre as pessoas com deficiência, e as demais, em termos de direitos e dignidade, o que exige a equiparação de oportunidades que atendam às diferenças individuais. O autor diz que a tendência é parar de usar a palavra “portadora”. Por isso, no decorrer deste trabalho, será utilizado o termo pessoa com deficiência, que passou a ser utilizado, desde meados da década de 90 e permanece até hoje.

A deficiência pode ser definida como toda perda ou anormalidade de uma perda ou anormalidade de uma parte do corpo (estrutura) ou função corporal (fisiológica), incluindo as funções mentais. Já a atividade está relacionada com o que as pessoas fazem ou executam em qualquer nível de complexidade, desde aquelas simples até as habilidades e condutas complexas. A limitação da atividade pode ser entendida como uma dificuldade no desempenho pessoal segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 1989)

Essa abordagem valoriza a inclusão social, entendida “como o processo pelo qual a sociedade se adapta para incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades

especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade”. Nesse sentido, a inclusão social das pessoas com deficiências, significa possibilitar a elas, o acesso aos serviços públicos, aos bens culturais e aos produtos decorrentes do avanço social, político, econômico e tecnológico da sociedade. No Brasil, a cultura vigente e a definição legal consideram pessoas com deficiência aquelas pertencentes aos segmentos com déficit mental, motor, sensorial e múltiplo.

No entanto, não se dispõe de dados de abrangência nacional e representativos da magnitude do problema, os números estimados pela OMS, parecem não representar, na média, a realidade do País, no que diz respeito à prevalência de deficiências, considerando as diversidades regionais e seus impactos nas condições de vida e saúde da população. As causas, assim como as consequências da deficiência, sejam no nível individual da pessoa com deficiência, ou no nível de toda a sociedade, dependem das circunstâncias socioeconômicas e das diferentes políticas que os estados adotam com vistas ao bem-estar dos seus cidadãos (BRASIL, 1996).

As principais causas das deficiências são os transtornos congênitos e perinatais, decorrentes da falta de assistência ou assistência inadequada às mulheres na fase reprodutiva; doenças transmissíveis e crônicas não transmissíveis; perturbações psiquiátricas; abuso de álcool e de drogas; desnutrição; traumas e lesões, principalmente nos centros urbanos mais desenvolvidos, onde são crescentes os índices de violências e de acidentes de trânsito.

As pessoas com deficiência motora ressentem-se de uma variedade de condições neurossensoriais que as afetam em termos de mobilidade, de coordenação motora geral ou da fala, como decorrência de lesões nervosas, neuromusculares e osteoarticulares ou, ainda, de máformação congênita ou adquirida. Ao desenvolver determinadas habilidades, essas pessoas podem ter condições de ir e se locomover, manipular objetos, trabalhar, ser autônomas e independentes.

As doenças de origem cerebral em crianças estão associadas a sequelas neurológicas, causadas, principalmente, pela prematuridade, síndromes e malformações congênitas associadas a múltiplas deficiências que, muitas vezes, sobrepujam a importância da deficiência visual. Em relação a essas deficiências, existem poucos estudos no Brasil que apresentam um perfil mais abrangente dos agentes etiológicos envolvidos na sua determinação.

Nesse contexto, deve-se considerar a precariedade do atendimento pré-natal em algumas regiões, o que impossibilita o diagnóstico de muitos casos de doenças neurológicas,

por não ser de notificação compulsória, as patologias do sistema nervoso como a hidrocefalia, tornam-se de difícil avaliação em termos de incidência.

É importante ressaltar que, o Brasil possui cidades com perfis populacionais distintos, com localizações espaciais e regionais variadas e com características diferentes em termos socioeconômicos, a generalização de dados a nível nacional é desaconselhável. A situação da assistência à pessoa com deficiência no Brasil, ainda apresenta um perfil de fragilidade, desarticulação e descontinuidade de ações nas esferas pública e privada. No âmbito assistencial, a maioria dos programas é bastante centralizada e atende a um reduzido número de pessoas com deficiência, além de não contemplar experiências comunitárias, e de seus resultados raramente ser avaliados (BRASIL, 1996).

Os procedimentos de fisioterapia dominam os gastos, o que corrobora para a perpetuação do atendimento fragmentado e pouco compatível com a proposta de reabilitação integral. O montante de recursos é relativamente elevado e a aplicação concentra-se no setor privado e nas regiões Sudeste e Nordeste. Não há nenhum indicador de resultado ou de impacto dos atendimentos.

O referido Programa de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência, instituído pela Portaria n.º 827/1991, no âmbito do Ministério da Saúde, tem como objetivo promover a redução da incidência de deficiência no País e garantir a atenção integral a esta população na rede de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS).

Apesar de todas as medidas, até então, levadas a efeito, ainda persistem fatores que dificultam o alcance de melhores resultados na atenção à saúde da pessoa portadora de deficiência e o efetivo aproveitamento dos recursos financeiros, técnicos, materiais e humanos, entre os quais se destacam: a desinformação da sociedade em geral, a precária distribuição dos recursos financeiros, a visão limitada dos serviços sobre como e em que poderiam contribuir para a independência e a qualidade de vida destas pessoas.

A presente Política Nacional do setor Saúde, dentro do contexto das políticas governamentais e à luz dos direitos universais do indivíduo, tem como propósito reabilitar a pessoa com deficiência na sua capacidade funcional e desempenho humano, de modo a contribuir para a sua inclusão plena em todas as esferas da vida social e proteger a saúde deste segmento populacional, bem como prevenir agravos que determinem o aparecimento de deficiências.

A consecução desse propósito será pautada no processo de promoção da saúde, considerando, sobretudo, a possibilidade que enseja para a efetiva articulação entre os

diversos setores do governo e a efetiva participação da sociedade. Além disso, o alcance do propósito desta Política requer a criação de ambientes favoráveis à saúde das pessoas com deficiência e a adoção de hábitos e estilos saudáveis, tanto por parte destas pessoas, quanto daquelas com as quais convivem, os quais constituem condições indispensáveis para a qualidade de vida buscada por esse processo.

Para o alcance desse propósito, são estabelecidas as seguintes diretrizes, as quais orientarão a definição ou a readequação dos planos, programas, projetos e atividades voltados à operacionalização da presente Política Nacional:

- promoção da qualidade de vida das pessoas com deficiência;
- assistência integral à saúde da pessoa portadora com deficiência;
- prevenção de deficiências;
- ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação;
- organização e funcionamento dos serviços de atenção à pessoa com deficiência;
- capacitação de recursos humanos.

A implantação de ações capazes de evitar situações e obstáculos à vida, com qualidade, das pessoas com deficiência. Dentre os elementos essenciais nesse sentido estão: a criação de ambientes favoráveis, o acesso à informação e aos bens e serviços sociais, bem como a promoção de habilidades individuais que favoreçam o desenvolvimento das potencialidades destas pessoas.

A assistência a esse segmento pautar-se-á no pressuposto de que a pessoa com deficiência, além da necessidade de atenção à saúde específica da sua própria condição, é um cidadão que pode ser acometido de doenças e agravos comuns aos demais, necessitando, portanto, de outros tipos de serviços, além daqueles estritamente ligados a sua deficiência. Nesse sentido, a assistência à saúde do indivíduo com deficiência não poderá ocorrer somente nas instituições específicas de reabilitação, devendo ser assegurado a ele o atendimento na rede de serviços, nos diversos níveis de complexidade e especialidades médicas.

Assim, a assistência à saúde da pessoa com deficiência, incluindo-se a assistência em reabilitação, deverá ser prestada observando-se os princípios de descentralização, regionalização e hierarquização dos serviços, compreendendo, desde as unidades básicas de saúde, os centros de atendimento em reabilitação, públicos ou privados, e organizações não governamentais, até os Centros de Referência em Reabilitação, responsáveis pelas ações de maior nível de complexidade.

As ações de assistência à saúde, destinadas a esse segmento estarão, dessa forma, inseridas em um sistema amplo que abrangerá a implantação de programas de reabilitação envolvendo a família e a comunidade, bem como a modernização de centros de referência com atendimento e procedimentos de alta complexidade, em caráter ambulatorial.

Assim, a programação do tratamento de reabilitação considerar-se-á o indivíduo e a sua família como centro e agentes prioritários do processo. As ações de saúde para a pessoa com deficiência, assim, terão como eixos fundamentais o diagnóstico e o encaminhamento corretos dos procedimentos referentes às deficiências, imprescindíveis para prevenir e mesmo inibir ou minimizar as limitações e desvantagens delas decorrentes.

A atuação dos agentes comunitários de saúde e das equipes de saúde da família terá um papel fundamental na disseminação das práticas e estratégias de reabilitação baseada na comunidade. Nesse particular, ressalte-se que a inserção da assistência à saúde da pessoa portadora de deficiência nas ações das equipes de saúde e dos agentes comunitários constituirá estratégia fundamental para implementação dos procedimentos de prevenção e reabilitação nos diferentes níveis de atendimento.

A assistência domiciliar em reabilitação configurar-se-á medida essencial no atendimento desse segmento populacional, compreendendo, desde os serviços de apoio à vida cotidiana, até o oferecimento de suporte clínico especializado, em situação de internamento no domicílio.

O conhecimento da prevalência de doenças e de deficiências potencialmente incapacitantes configurar-se-á subsídio essencial para o desenvolvimento das ações de prevenção e a adoção de medidas destinadas a reduzir ou eliminar as causas de deficiências. As diferentes realidades regionais brasileiras, que compreendem, entre outros, aspectos específicos de ambientes e processos de produção, de emprego e de renda, além de questões culturais que determinam a prevalência de doenças potencialmente incapacitantes deverão ser reconhecidas e consideradas nas estratégias de prevenção.

As medidas preventivas envolverão ações de natureza informativa e educativa dirigidas à população, relacionadas ao atendimento pré-natal adequado e à detecção precoce de deficiências, bem como de conscientização e formação de recursos humanos qualificados para a prestação de uma atenção eficiente neste contexto. Procedimentos de acompanhamento do desenvolvimento infantil nos seus aspectos motor, cognitivo e emocional deverão ser valorizados nos programas de saúde da criança, como importante estratégia de prevenção de deficiências nesta população.

Buscar-se-á, por iniciativa dos gestores do SUS, fomentar a realização de estudos epidemiológicos e clínicos, com periodicidade e abrangência adequadas, de modo a produzir informações sobre a ocorrência de deficiências e incapacidades. No que se refere aos censos demográficos, deverá ser buscado, por intermédio dos órgãos competentes, o estabelecimento de articulação com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), visando ao ajuste dos quesitos específicos das planilhas censitárias, favorecendo, assim, a adequada e real apuração dos casos de deficiências e incapacidades existentes na população, bem como o detalhamento necessário à tomada de decisões dos gestores do SUS.

Desses sistemas serão extraídos dados que permitam análises qualitativas e quantitativas a respeito do diagnóstico da deficiência e do tratamento oferecido, facilitando a identificação, a localização das pessoas com deficiências, caracterizando o perfil dessa clientela, a sua distribuição, bem como o impacto dos custos, no âmbito dos recursos públicos, da atenção prestada a essa população, observando, também, a conjuntura e as diversidades regionais.

A atenção à saúde das pessoas com deficiência deverá reafirmar a importância do desenvolvimento de ações de forma descentralizada e participativa, conduzidas, em especial, segundo a diretriz do SUS, relativa ao comando único em cada esfera de governo. Nesse sentido, a atenção à saúde das pessoas com deficiência comportará a organização das ações e serviços em, pelo menos, três níveis de complexidade, interdependentes e complementares: atenção básica; atenção ambulatorial especializada; e atenção ambulatorial e hospitalar especializada.

Esses serviços estarão estruturados por especificidade da deficiência e contarão igualmente com equipe multiprofissional e interdisciplinar, que considere a globalidade das necessidades dos usuários. Assim, além de fornecer o conjunto das ajudas técnicas, tecnologia assertiva, característica do nível secundário, deverá desenvolver atividades nos campos da pesquisa e da capacitação de recursos humanos, bem como dispor na sua estrutura de serviços de apoio, como aqueles inerentes, por exemplo, às áreas de neurologia, foniatria, ortopedia e traumatologia. A organização e o funcionamento dos serviços de atenção à pessoa com deficiência compreenderão também a assistência domiciliar.

A porta de entrada do usuário deverá ser a unidade básica de saúde ou os serviços de emergência ou pronto atendimento, onde será assistido, receberá orientação e/ou encaminhamento para a unidade mais adequada ao seu caso. A unidade básica constituirá, portanto, o local por excelência do atendimento à pessoa com deficiência, dada a sua

proximidade geográfica e sociocultural com a comunidade circundante e, para isso, será necessário que esteja apta a oferecer atendimento resolutivo para a maioria dos problemas e necessidades.

A disponibilidade de recursos humanos capacitados para o desenvolvimento das ações decorrentes desta Política será enfocada como prioritária. Nesse sentido, a formação de recursos humanos em reabilitação deverá superar a escassez de profissionais com domínio do processo reabilitador e que atuem segundo a interdisciplinaridade aqui proposta.

Deverá ser estimulada também, junto às agências de fomento ao ensino de pós-graduação e pesquisa, tais como o Conselho Nacional de Pesquisa (CNPq), a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes), a Fiocruz e as fundações estaduais, a ampliação do número de vagas e de bolsas de estudo e de pesquisa, voltadas para a formação de profissionais e pesquisadores de alto nível na área de reabilitação.

Os agentes comunitários de saúde e os profissionais que atuam nas equipes de saúde da família deverão receber treinamento que os habilite para o desenvolvimento de ações de prevenção, detecção precoce, intervenção específica e encaminhamento adequado das pessoas portadoras de deficiência.

A atenção à pessoa com deficiência envolve esforços de instituições públicas e privadas, bem como de organizações civis, cujo objetivo final é a inclusão desse indivíduo na sua comunidade, habilitando-a ao trabalho e ao exercício da vida social, segundo as suas possibilidades. Quando se trata de uma criança com algum tipo de malformação, é necessária a adaptação das mães a sua nova condição de vida, sob pena de a mesma comprometer seu bem estar mental, físico e social e o cuidado que oferece a seu filho. Tudo isso gera a necessidade de obtenção de novas habilidades incluindo revisão de valores, conhecimento científico e prático sobre a enfermidade, além do enfrentamento da sociedade.

## **2 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO**

### **2.1 REFERENCIAL TEÓRICO**

#### **2.1.1 Teoria da Adaptação de Roy**

A teoria da Adaptação de Roy foi proposta em 1970, e tem como foco principal os estímulos focais, residuais e contextuais e a habilidade de lidar com eles podem ser aprendidos através dos processos adaptativos do ser humano. O objetivo dessa teoria é ampliar a zona de adaptação, para que as pessoas possam melhorar seu desempenho no enfrentamento de problemas de saúde (LEOPARDI, 2006)

A integração entre a pessoa enferma e a que cuida é estabelecida através da relação entre os mecanismos de adaptação e os estímulos estressores e sua inter-relação com o ambiente. O ser humano está em constante interação com um meio em mudança e para enfrentá-la, a pessoa utiliza tanto mecanismos inatos, quanto adquiridos, os quais são biológicos, psicológicos e sociais em sua origem.

A constante interação das pessoas com seus ambientes está caracterizada por mudanças internas e externas, nesse mundo em transformação e, para manterem sua própria integridade, adaptam-se continuamente a ele (ROY e ANDREWS, 2001)

O receptor do cuidado pode ser uma pessoa, uma família, uma comunidade ou uma sociedade, sendo que cada um deles é considerado como um sistema adaptativo holístico e representa o primeiro elemento essencial do modelo de adaptação de Roy. Essa autora conceitualiza a pessoa em uma perspectiva holística, em que os aspectos individuais das partes atuam em conjunto para formar um ser unificado. Como sistemas vivos, as pessoas estão em constante interação com seu ambiente, no qual ocorre uma troca de informações, matéria e energia (ROY e ANDREWS, 2001).

O segundo elemento essencial do modelo de adaptação de Roy é o ambiente. Para ela, os estímulos internos e externos da pessoa representam o elemento do ambiente, que é, por ela, assim definido. O terceiro elemento descrito por Roy é a saúde, que é definido como um

estado e um processo de ser e de tornar-se uma pessoa total e integrada. A integridade da pessoa é expressa como a capacidade de preencher as metas de sobrevivência, crescimento, reprodução e domínio (ROY e ANDREWS, 2001).

O quarto conceito é definido como a promoção de respostas adaptativas, em relação aos quatro modos adaptativos, e são elas que afetam, positivamente, a saúde. O nível de adaptação determina se será obtida uma resposta positiva para os estímulos internos e externos. O objetivo é procurar reduzir as respostas ineficientes e estimular as respostas adaptativas como comportamento de saída da pessoa.

A adaptação para Roy é processo e resultado, por meio da qual as pessoas sentem e pensam como indivíduos e em grupos, usam a consciência e escolha para criar e integrar-se ao meio ambiente. Esse processo acontece a partir do momento em que a pessoa consegue responder, positivamente, às mudanças do meio, e as respostas produzidas manifestam-se através de quatro modos adaptativos efetores: fisiológico-físico, autoconceito, papel-função e interdependência.

O modo adaptativo fisiológico refere-se às respostas físicas aos estímulos ambientais e associa-se com oxigenação, nutrição, eliminação, atividade e repouso e a proteção; o modo do autoconceito se relaciona com a necessidade básica de integridade psíquica; o modo de função do papel, que identifica os padrões de interação social da pessoa, em relação aos outros, refletidos pelos papéis primário, secundário e terciário; e o modo de interdependência, onde as necessidades afetivas são preenchidas, identificando os padrões de valor humano, afeição, amor e afirmação (ROY e ANDREWS, 2001).

Os modos adaptativos, então, representam a forma como as pessoas manifestam sua capacidade de adaptarem-se nas mais diversas situações as quais são expostas no dia a dia, refletindo assim, os aspectos fisiológicos, a necessidade de integridade, definição de papel social e suas relações afetivas com o advento da doença na família.

Há três níveis de adaptação que são o integrativo, compensatório e de acomodação. Uma falha no funcionamento de um desses mecanismos resulta em respostas mal-adaptativas ou ineficazes (LEOPARDI, 2006). O nível integrativo consiste numa adaptação positiva, sem nenhum problema para um determinado modo; o nível compensatório ocorre, quando se apresenta indicadores positivos de adaptação e, ao mesmo tempo, problemas com o mesmo modo e o nível de acomodação. Por fim, a compensação ocorre, quando o sujeito apresenta apenas problemas como um modo e nenhum indicador de adaptação positiva.

A pessoa é considerada um sistema adaptativo, formado pelos seguintes elementos: *input*, representado pelos estímulos internos e externos; *output*, constituído pelas respostas, controles e mecanismos de enfrentamento; e *feedback*, expresso pela retroalimentação. O modelo adaptativo descreve três tipos de estímulos internos e externos, isto é, focais, contextuais e residuais. Os estímulos focais são aqueles com os quais a pessoa se confronta, ou seja, está frente a frente; os contextuais são outros estímulos que, de algum modo, influenciam positiva ou negativamente a situação; e, finalmente, os residuais são estímulos internos ou externos presentes ou não na pessoa, cujos efeitos nas respostas não estão claramente definidos. A maneira como o indivíduo responde aos estímulos caracteriza seu comportamento (ROY; ANDREWS, 2001)

As relações da pessoa com o ambiente e seus recursos traduzem-se em condições, influências e circunstâncias, como estímulos que exigem respostas. Os estímulos adaptativos do ser humano incluem estágios de desenvolvimento, formação e manutenção da família e da cultura. Os focais são os responsáveis diretos pela produção de situações na vida do indivíduo, o contextual são todos os outros estímulos do ambiente, e o residual, que compreendem as atitudes e experiências prévias.

Considera-se a doença como uma dimensão da vida da pessoa, que forma, com a saúde, um "contínuum" destacando-se conforme seu comportamento frente aos estímulos necessários para sua adaptação são eles: *estímulo focal*: mudanças ou situações que afetam imediatamente a pessoa, tais como: o processo da doença, a imposição do procedimento ou eventos externos; *estímulo contextual*: todos os estímulos presentes, influenciando a resposta ao estímulo focal, por exemplo: sentimentos, o ambiente do procedimento, dentre outros; *estímulo residual*: são características presentes nas pessoas, relevantes à situação. Exemplo: realização de procedimentos anteriores, troca de informações com parentes ou amigos que viveram tal situação (ROY e ANDREWS, 2001)

Os estímulos referidos acima ativam mecanismos de enfrentamento, definidos como inatos ou adquiridos, para responder às mudanças do ambiente. Os mecanismos de enfrentamento inatos são geneticamente determinados, sendo geralmente vistos como processos automáticos, com respostas automáticas, inconscientes e inatas. Já os mecanismos de enfrentamento adquiridos são desenvolvidos mediante estratégias, como a aprendizagem, sendo a resposta deliberada, consciente e adquirida.

Os mecanismos de enfrentamento irão desencadear respostas adaptativas ou ineficazes. As respostas adaptativas são todas aquelas que promovem a integridade da pessoa, em termos de metas de sobrevivência, crescimento, reprodução e controle; respostas ineficazes são as que interrompem ou não contribuem para essa integridade. O modelo de Roy categoriza os mecanismos de enfrentamento em inato e adquirido, dentro de dois subsistemas maiores: o regulador e o cognoscente. O Subsistema Regulador recebe estímulos provenientes do meio interno da pessoa, processando respostas, automaticamente, através dos sistemas químico, neuronal e endócrino. O Subsistema Cognoscente recebe estímulos, tanto do ambiente interno, quanto do externo, respondendo aos mesmos, através de quatro canais cognitivos- emocionais: perceptual, processamento de informações, representando a atividade de atenção seletiva, codificação e memória; a aprendizagem, envolvendo processos de imitação e reforço; o julgamento, voltado para solucionar problemas e tomar decisões; e emoção, através da qual a pessoa busca alívio da ansiedade e afeto (OLIVEIRA e ARAUJO, 2004),

A capacidade de enfrentamento da pessoa varia com o seu estado, em ocasiões diferentes. O cuidado deve promover as respostas adaptativas, em situações de saúde e de doença. São ações que visam a controlar os estímulos focais, contextuais ou residuais, que agem dentro do nível de adaptação de cada pessoa. A família deve estar preparada para as mudanças antecipadas, através do fortalecimento dos mecanismos de enfrentamento. As ações de cuidado, sugeridas por este modelo, incluem a abordagem e visam à manutenção da resposta adaptativa, que sustenta os esforços da pessoa para o uso criativo de seus mecanismos de enfrentamento regulador e cognitivo.

O familiar da criança com hidrocefalia é visto, conforme este modelo, como um sistema adaptativo vivo, cujos comportamentos, ao passar pela experiência de ter um filho com esta doença, podem ser classificados como respostas adaptativas ou respostas ineficientes. Algumas vezes, o familiar enfrenta a situação de forma satisfatória, tendo uma resposta adaptativa, mas, na maioria das vezes, vivencia respostas ineficientes, levando ao estresse e à desestruturação (BRANDALIZE e ZAGONEL, 2006).

O processo de cuidar consiste numa forma de desenvolver atividades, a partir da identificação das capacidades e necessidades do ser humano, da resolução de problemas, que constituem a adaptação do indivíduo a cada nova situação. A família, por constituir-se complexa em sua estrutura, composição e função, não escapa em vivenciar conflitos

múltiplos, ao longo do ciclo vital. Enquanto existe, está sujeita a transformações e, necessita, muitas vezes, redimensionar-se, em suas posturas, diante de diversas realidades e adversidades, às quais é submetida, na busca de superação e equilíbrio (MACEDO, 2006). Assim, como as crises acontecem dentro da família, é com ela, que devem ser buscadas as soluções para a nova realidade que se projeta no viver cotidiano, com a doença do filho.

A utilização da teoria de Roy permite reconhecer que as pessoas, mediante estímulos, podem desencadear respostas, ora positivas ora negativas, em situações estressantes, cabendo ao enfermeiro atuar como mediador entre a objetividade técnica e a subjetividade humana, elaborando estratégias para as ações do cuidar; capacitando as pessoas a criarem mecanismos de enfrentamento, que possam diminuir as respostas negativas; favorecendo, assim, sua vivência e facilitando a realização do procedimento.

A escolha da teoria tem como base ser de fácil aplicabilidade e auxiliar na compreensão e estabelecimento dos conceitos que permeiam uma realidade de atuação no processo de cuidar, que, para este estudo, é a experiência do familiar de ter o filho com hidrocefalia. Assim, essa família passa pelo processo de modificações, ocasionadas pela doença congênita e, conseqüentemente, é orientada a buscar meios para melhorar o cuidado prestado. É instrumentalizado para que ocorra a adaptação ao novo contexto, ocasionado pela doença.

Para melhor compreensão desse estudo, optou-se por utilizar a pesquisa qualitativa, pois esta busca entender os fenômenos, na perspectiva dos participantes desta situação estudada; e a partir daí, proceda-se com a interpretação do fenômeno em questão.

## 2.2 REFERENCIAL METODOLÓGICO

### 2.2.1 Tipo de Estudo

Ser responsável por uma criança com hidrocefalia, fora do ambiente hospitalar, sempre foi um fato que inquietou a pesquisadora, no sentido de saber como esses familiares enfrentam o fato de cuidar de uma criança, com necessidades especiais no domicílio. Na

busca de respostas para essas inquietações, foi utilizada, neste estudo, a abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa aprofunda-se no mundo dos significados das ações e relações humanas, valoriza a vivência, a experiência e a cotidianidade (MINAYO, 2002)

Os pesquisadores que partilham da abordagem qualitativa defendem um modelo de estudo das ciências da natureza, partindo do fundamento de que há uma relação dinâmica, entre o mundo real e o sujeito, uma interdependência viva, entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito (CHIZZOTTI, 1991)

A pesquisa qualitativa é altamente compatível com estudos de família, uma vez que oferece uma janela para compreender os processos familiares, através da qual, podem-se observar padrões de interação e processo de negociações de papéis e relacionamentos familiares.

Trata-se de um estudo descritivo, pois pretende descrever os fenômenos de uma determinada realidade, através de um levantamento bibliográfico e entrevistas que proporcionem a compreensão. Segundo Trivinos (2008), “o foco essencial desse estudo reside no desejo de conhecer principalmente a comunidade, suas características, seus problemas e seus valores, entre outros”.

Assim, é fundamental realizar o trabalho de campo que, segundo Minayo (2008), apresenta-se como uma possibilidade de se conseguir não só uma aproximação com aquilo que se deseja conhecer e estudar, mas também, de criar um conhecimento, partindo da realidade presente no campo. Desta forma, o trabalho de campo torna-se uma etapa essencial no desenvolvimento da pesquisa qualitativa

### **2.2.2 Local do Estudo**

O estudo foi desenvolvido nas unidades pediátricas de internação e emergência do Hospital Geral Roberto Santos (HGRS), instituição de referência em neurocirurgia pediátrica, na Bahia, localizada em Salvador. As crianças selecionadas para o estudo eram provenientes de cidades do interior, dessa forma, optou-se por entrevistá-las no ambiente hospitalar. Esses

dois ambientes foram selecionados para identificação dessas crianças, devido ao grande fluxo de crianças acometidas por hidrocefalia e por ser nesses setores, que as mesmas retornam nos casos de alguma complicação.

A Região Metropolitana de Salvador, também conhecida como Grande Salvador e pelo acrônimo RMS, foi instituída pela Lei Complementar Federal número 14, de 8 de junho de 1973. Com 3.866.004 habitantes (IBGE/2008), é a região metropolitana mais populosa do Nordeste brasileiro, a quinta do Brasil e a 107<sup>a</sup> do mundo. A Grande Salvador, contando com 4.375,123 km<sup>2</sup>, possui um extenso litoral.

A Região Metropolitana de Salvador possui uma população de 3.866.004 habitantes (IBGE, 2009), em uma área territorial de 4.375,123 o que representa uma densidade demográfica de 883,63 hab/km<sup>2</sup>. Atualmente, em Salvador, não existem dados específicos de incidência sobre hidrocefalia, além disso, por não ser uma doença de notificação, não se tem registro sobre os casos de crianças nascidas com esse tipo de malformação congênita.

O HGRS foi fundado em 1979 e é uma instituição de grande porte, que possui o maior complexo de Unidades de Tratamento Intensivo (UTI) de toda a Bahia, com 630 leitos em todo o hospital. Além disso, possui unidades de emergência adulta e pediátrica, enfermaria de clínica médica e cirúrgica, três unidades de cuidados semi-intensivos, sendo adulta, pediátrica e neonatal. Com relação aos serviços, conta com um setor de bioimagem, que realiza exames de radiologia convencional, tomografia computadorizada, ressonância magnética, ultrassonografia e ecocardiografia. Também conta com serviços de laboratório, banco de sangue, ambulatórios especializados, dentre outros. O hospital é, ainda, referência no estado, em obstetrícia de alto risco, infectologia, neurologia e neurocirurgia, nefrologia, cardiopediatria, cirurgia pediátrica, dentre outros, além de possuir um dos bancos de olhos mais conhecido do país.

A unidade de emergência pediátrica, que foi um dos locais do estudo, possui 24 leitos que se caracterizam como leitos de internação, visto que as crianças chegam a passar até três meses neste local. Destes, 22 são leitos de enfermaria, 01 é um leito para atendimento de parada cardiorrespiratória e 01 leito de isolamento. O setor é referência na área de pediatria para cirurgia, nefrologia, neurologia e neurocirurgia, cardiologia e casos de hemorragia digestiva e ingestão de corpo estranho. As crianças com patologias neurocirúrgicas, como hidrocefalia, por exemplo, são aquelas que costumam passar o maior período de tempo ocupando leitos da unidade.

A unidade de internação pediátrica foi o outro local, no qual, foram realizadas as entrevistas, é constituída por oito enfermarias, sendo composta por 31 leitos, um deles, de isolamento, 25 de clínica médica e cinco de cirurgia. Nesse local, as principais causas de hospitalização são neurocirúrgicas e por neuropatias, distúrbios respiratórios e gástricos. As crianças com problemas neurocirúrgicos, em destaque, aquelas com hidrocefalia, são as que demandam por período de internação prolongado.

Dessa forma, a pesquisa foi realizada na unidade de emergência e internação pediátricas da instituição referida, pois são os locais de referência para aquelas crianças com hidrocefalia, que apresentam qualquer tipo de complicação neurocirúrgica na Bahia. Além disso, apesar de ser referência no atendimento a essas crianças, o hospital ainda não dispõe de um ambulatório de acompanhamento de neurocirurgia pediátrica e nem um fluxo de atendimento para esse grupo populacional.

### **2.2.3 Sujeitos do Estudo**

Os sujeitos do estudo foram os cuidadores principais<sup>7</sup> de crianças com diagnóstico de hidrocefalia, que estavam internadas na emergência e enfermarias pediátricas do HGRS, instituição de referência em neurocirurgia pediátrica de Salvador, no período de julho a agosto de 2011. Para participar do estudo foram selecionados os cuidadores de crianças com hidrocefalia, que tinham recebido alta hospitalar e vivenciaram a experiência de cuidar no domicílio, por um período mínimo de três meses. Foram identificados 15 sujeitos, destes, duas entrevistas foram utilizadas para testar o instrumento de coleta de dados e dois sujeitos se recusaram a participar da pesquisa, restando 11 participantes.

---

<sup>7</sup> Cuidador principal é aquele que tem a total ou a maior responsabilidade pelos cuidados prestados à criança no domicílio. Neste estudo, os cuidadores principais de crianças com hidrocefalia foram identificados como sendo as mães.

**Quadro 6** – Caracterização dos sujeitos

CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS										
	Idade	Religião	Estado Civil	Escolaridade	Profissão	Renda familiar	Nº de filhos	Parentesco	Idade da criança	Sexo da criança
E.1	17 anos	Católica	Solteira	1º grau incomp.	não tem	1 salário mínimo	1	Mãe	4 meses	Masculino
E.2	17 anos	não tem	União estável	1º grau incomp.	não tem	meio salário mínimo	1	Mãe	10 meses	Masculino
E.3	18 anos	Adventista	União estável	1º grau comp.	não tem	1 salário mínimo	1	Mãe	8 meses	Feminino
E.4	31 anos	Assembléia de Deus	Casada	1º grau incomp.	não tem	1 salário mínimo e meio	3	Mãe	12 anos	Masculino
E.5	19 anos	não tem	União estável	1º grau incomp.	não tem	Não sabe	2	Mãe	2 anos	Feminino
E.6	39 anos	Católica	Casada	1º grau incomp.	Lavadora	1 salário mínimo	1	Mãe	12 anos	Masculino
E.7	24 anos	Católica	União estável	1º grau incomp.	não tem	1 salário mínimo	1	Mãe	6 anos	Masculino
E.8	30 anos	católica	União estável	não-alfabetizada	não tem	Não sabe	6	Mãe	6 anos	Masculino
E.9	31 anos	não tem	Casada	1º grau comp.	não tem	Não sabe	6	Mãe	1 ano e 6 meses	Masculino
E.10	43 anos	Espirita	União estável	1º grau incomp.	Babá	1 salário mínimo	4	Avó	3 meses	Masculino
E.11	19 anos	não tem	União estável	2º grau incomp.	Estudante	Não sabe	1	Mãe	2 anos	Feminino

A seleção destes sujeitos ocorreu, a partir do contato prévio com as enfermeiras dos setores de internação e emergência pediátricas, que forneceram a relação de todas as crianças internadas, com seus respectivos diagnósticos. A partir daí, foi iniciado o contato com o familiar, explicados os objetivos da pesquisa e colhidos os dados referentes à idade, sexo, ocupação, religião, escolaridade dentre outras informações, conforme pode ser observado na análise do quadro a seguir:

Diante da caracterização dos sujeitos, pôde-se observar que, com relação ao grau de parentesco com as crianças de hidrocefalia, dez eram mães e uma era avó. As participantes se encontravam na faixa etária de 17 a 43 anos de idade. Com relação à religião, quatro eram católicas, quatro informaram não ter religião, uma era adventista, uma da Assembléia de Deus e uma era espírita. No que diz respeito ao estado civil, sete conviviam com seus parceiros num regime de união estável<sup>8</sup>, uma era solteira morava com os pais, e três eram casadas.

Com relação à escolaridade, oito participantes não completaram o 1º grau, duas tinham o 1º grau completo e uma não era alfabetizada. Com relação à profissão, oito informaram não ter nenhuma profissão, e três relataram trabalharem, antes do nascimento das crianças com

<sup>8</sup> União estável - entidade familiar entre homem e mulher, exercida contínua e publicamente, semelhante ao casamento. Hoje, é reconhecida quando os companheiros convivem de modo duradouro e com intuito de constituição de família.

hidrocefalia. De acordo com a renda familiar, cinco ganhavam um salário mínimo, uma ganhava menos de um salário mínimo, uma ganhava mais de um salário mínimo e as demais não souberam informar. Além disso, seis entrevistadas referiram ter apenas um filho, uma com dois, duas com seis, uma com quatro e uma com três. As idades das crianças variaram entre três meses a 12 anos de idade, sendo oito do sexo masculino e três do sexo feminino.

Todos os sujeitos entrevistados participavam integralmente do cuidado das crianças com hidrocefalia no domicílio e acompanhavam a criança durante a internação. Não foi estipulado o número de sujeitos, as entrevistas foram realizadas, até quando foram atingidos os objetivos propostos pelo estudo.

Nesse contexto, as participantes do estudo foram selecionadas nesses dois ambientes, devido à facilidade de encontrar esse grupo que procurou o serviço, após terem saído de alta hospitalar e apresentarem algum tipo de complicação da doença e tiveram que retornar à hospitalização.

#### **2.2.4 Aspectos Éticos**

De acordo com Vaughan e Morrow (1997, p. 158), "todas as pessoas envolvidas no estudo devem ser plenamente informadas sobre a pesquisa proposta. Elas devem receber uma explicação clara sobre a investigação, sobre as razões para realizá-la e suas possíveis implicações". Desse modo, é necessário que os sujeitos do estudo estejam cientes da pesquisa da qual estão participando, pois sem o apoio e o consentimento desses, a pesquisa não se realiza.

A pesquisa de campo teve início após a aprovação e autorização do Comitê Ética em Pesquisa do HGRS, concedida em março de 2011, parecer nº 11/11 (Anexo A).

Desta forma, a pesquisa foi realizada com onze sujeitos. Foram asseguradas a confidencialidade e a privacidade dos sujeitos, através de símbolos de identificação, substituindo seus nomes verdadeiros por nomes fictícios, utilizando a letra "E" seguidas do número da entrevista. Foi garantido aos participantes o sigilo das informações fornecidas e

todos os entrevistados participaram da pesquisa com conhecimento prévio da mesma, mediante a assinatura de um termo de consentimento livre, de acordo com a determinação da resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (Apêndice B).

### **2.2.5 Coleta de Dados**

A aproximação com as famílias se deu, após uma prévia conversa com as enfermeiras e coordenadores do setor, no intuito de obter informações sobre as particularidades do contexto da pesquisa, no que se refere aos aspectos assistenciais e administrativos da unidade. Assim, a prévia inserção no contexto da pesquisa foi fundamental para compreender as rotinas das unidades e os padrões culturais dos sujeitos da pesquisa, inseridos nesse contexto.

A coleta de dados se deu nos meses de julho e agosto de 2011. Como instrumento da coleta, foi utilizado um questionário semiestruturado, que norteou as entrevistas e a caracterização social dos sujeitos. (Apêndice A)

Para melhor investigação do cuidar de crianças com hidrocefalia, foram feitas entrevistas com os familiares, após a alta hospitalar, na emergência e enfermaria pediátrica do HGRS em Salvador. Na ocasião, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com as famílias das crianças portadoras de hidrocefalia, identificando aspectos referentes ao processo de cuidar no domicílio realizado pela mãe e/ou responsáveis à criança portadora de hidrocefalia, como a descrição do cuidado prestado à criança portadora de hidrocefalia no domicílio, a apresentação dos fatores que interferem no processo do cuidar destas crianças e a percepção da família no cuidar dessas crianças.

Optou-se pela entrevista semiestruturada, por esta permitir uma maior interação entre pesquisador e sujeito do estudo, além de possibilitar a percepção de sentimentos, emoções e valores. A entrevista semiestruturada oferece grandes possibilidades de interrogativas e permite que o entrevistado participe na elaboração do conteúdo da pesquisa, à medida, que vai respondendo, espontaneamente, à linha de seu pensamento e de suas experiências, dentro do foco principal colocado pelo investigador (CHAVES e DOMINGUES, 2006).

A entrevista semiestruturada combina perguntas fechadas (ou estruturadas) e abertas (não estruturadas), na qual o entrevistado discorre sobre o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador. Desta forma, a entrevista semiestruturada não impõe uma ordem rígida de questões e o entrevistado responde às questões, com base nas informações que detém, proporcionando maior liberdade de expressão (MINAYO, 2008).

A entrevista semiestruturada obedece a um roteiro, que é apropriado fisicamente e por ter apoio claro pela sequência das questões, facilita a abordagem do pesquisador com o entrevistado (MINAYO, 2008).

“A entrevista semiestruturada também chamada de assistemática, antropológica e livre, quando o entrevistador tem liberdade para desenvolver cada situação, em qualquer direção que considere adequada. É uma forma de poder explorar mais amplamente a questão” (MARCONI e LAKATOS, 2006). É fato evidente na literatura, que a entrevista é a estratégia mais comum de acessar dados sobre famílias, uma vez que aproximação a muitos fenômenos se dá por meio do discurso oral.

A entrevista foi a estratégia adotada para obtenção dos discursos das famílias sobre suas experiências no cuidar, e o preparo dos sujeitos para a entrevista foi realizado através da explanação sobre os objetivos da pesquisa e posterior assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido. Essa técnica de coleta dos dados permitiu a interação, face a face, entre o pesquisador e o sujeito, o que pôde proporcionar resultados satisfatórios, na aquisição de informações necessárias. Para Marconi e Lakatos (2006), “o principal interesse do pesquisador é conhecer o significado que o entrevistado dá aos fenômenos e eventos de sua vida cotidiana, utilizando seus próprios termos”.

No momento das entrevistas, os sujeitos foram convidados a acompanhar a pesquisadora, até uma sala vazia, que estava reservada para esse fim, próximo ao setor onde elas estavam internadas. Assim, era informada a equipe, da ausência da acompanhante da criança, por um período de cerca de 20 a 30 minutos e solicitado a um funcionário que se responsabilizasse pela criança naquele período. As entrevistas foram gravadas, a fim de garantir a precisão dos dados coletados.

### 2.2.6 Análise dos Dados

Considerando a natureza do tema, para uma melhor compreensão dos resultados e no intuito de responder aos objetivos do estudo, optou-se por utilizar a análise de conteúdo temática ou categorial, recomendada por Bardin.

Segundo Bardin (2009), a análise de conteúdo pode ser entendida como "um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando a obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens". Do ponto de vista analítico instrumental, este conceito é fundamental para a compreensão dos dados fornecidos nas entrevistas.

Segundo Bardin (2009), "entre as diferentes possibilidades de categorização, a investigação dos temas, ou análise temática, é rápida e eficaz na condição de se aplicar a discursos diretos (significações manifestas) e simples". A análise categorial trata do desmembramento do discurso em categorias, em que os critérios de escolha e de delimitação orientam-se pela dimensão da investigação dos temas relacionados ao objeto de pesquisa, identificados nos discursos dos sujeitos pesquisados.

O método de análise de Bardin é composto por três etapas: a pré-análise, que consiste na organização do material; a exploração do material que abrange os procedimentos de codificação e categorização e o tratamento dos resultados e interpretação.

A etapa de pré-análise correspondeu à escolha dos trabalhos, que fizeram parte do corpo desse estudo. Após a realização das entrevistas, foi realizada uma leitura "flutuante", que, de acordo com Bardin (2009), consiste no estabelecimento de contato com os documentos e conhecimento do texto, o que permitiu a avaliação das respostas, quanto a sua pertinência e utilidade.

Em seguida, realizou-se a leitura minuciosa das entrevistas transcritas e a seleção de trechos dos discursos dos participantes do estudo. Tais destaques vieram a se constituir as unidades de significados, formados por agrupamentos de palavras ou frases organizadas, de modo a significar uma idéia compatível com o tema abordado. A análise dos depoimentos permitiu agrupá-los em temas por critério de semelhança do conteúdo das falas dos sujeitos,

tendo como base a relação entre estas e os objetivos do estudo. Assim, as categorias foram definidas de acordo com a temática abordada, e os termos relevantes foram agrupados por similaridade de conteúdo, que, depois de reunidos, formaram as pré-categorias e que novamente agrupadas, determinaram as categoriais finais. Essa etapa constituiu a fase de exploração do material.

Por fim, realizou-se a análise, enfocando a temática, relacionada a outros conteúdos, que contribuiriam para uma melhor compreensão do objeto de estudo. Após a elaboração das categorias, estas foram analisadas e comparadas, fundamentando-se os resultados encontrados com as bibliografias consultadas. Essa etapa é denominada por Bradem, como fase de tratamento dos dados.

Após o tratamento qualitativo dos dados, foi estabelecida uma reflexão das categorias de análise à luz da teoria da adaptação de Roy. Justifica-se esta escolha, pois os pressupostos dessa teoria favorecem uma melhor análise da situação vivenciada pelo cuidador da criança com hidrocefalia. Além disso, acredita-se que esse modelo teórico auxilia as pessoas que cuidam a se manterem adaptadas e integradas em seus modos fisiológico, autoconceito, função de papéis e interdependência.

Dessa forma, o cuidar de crianças com hidrocefalia no domicílio, na percepção das famílias, originaram três categorias denominadas:

- Descobrir a doença da criança;
- Cuidando da criança com hidrocefalia no domicílio;
- Redes de apoio social para as famílias de crianças com hidrocefalia no domicílio.

Estas categorias e suas respectivas análises estarão descritas nos capítulos que se seguem.

### **3 RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Este capítulo está subdividido em partes, desenvolvidas a partir da caracterização dos sujeitos e das categorias temáticas: descobrindo a doença da criança; cuidando da criança com hidrocefalia no domicílio; redes de apoio social para as famílias de crianças com hidrocefalia no domicílio. E como subcategorias: o período da descoberta, os sentimentos expressos pelas mães, no momento da descoberta, o percurso da descoberta, cuidados básicos domiciliares, prestados à criança com hidrocefalia, as dificuldades no cuidar da criança com hidrocefalia no lar; os sentimentos que emergiram do cuidar da criança com hidrocefalia em casa; o apoio da família, o apoio da religiosidade e o apoio comunitário.

#### **3.1 DESCOBRINDO A DOENÇA DA CRIANÇA**

A gestação se caracteriza por profundas mudanças e transformações na vida da mulher, no decorrer das quais, ela adquire o papel de mãe, em detrimento do papel de filha e esposa. Essas transformações geralmente são de ordem psicológica e sócio-econômicas, pois, cada vez mais, as mulheres estão inseridas no mercado de trabalho e contribuindo para o orçamento da casa.

##### **3.1.1 O período da descoberta**

O período gestacional envolve uma gama de sentimentos que variam entre a alegria e a idealização de um filho perfeito, emergindo assim, sonhos e expectativas, em volta do ser que

se imagina. Complicações ao longo da gravidez podem transformar essa fase de transição, considerada normal, numa fase de crise (SETÚBAL et al, 2004).

O diagnóstico pré-natal permite detectar, precocemente, anomalias congênitas, antes do nascimento, vigiar a evolução da gravidez, programar o parto, prever complicações no parto, antever complicações no recém-nascido, detectar determinadas características dos pais, que possam afetar a gravidez atual ou futura. Os defeitos congênitos ocorrem em cerca de três, em cada 100 nascimentos e são responsáveis por um, em cada quatro mortes fetais, durante a gravidez, ou na primeira semana de vida (AYMÉ, 2005).

O impacto de ter gerado um filho com malformação visível, geralmente constitui uma sobrecarga para os pais, no entanto, o contato inicial com o recém-nascido para que observem a aparência da criança e constatem a extensão da anormalidade, é de fundamental importância. Quanto maior o tempo decorrido para que estes se aproximem, visualizem e toquem o filho com malformação, maior será a angústia vivenciada, pois estes pais, mentalmente, elaboram a imagem corporal e comportamental da criança, segundo suas fantasias, o que poderá configurar um fator que interfere negativamente no restabelecimento do vínculo pais-filho (NORONHA, 1990; GOULET, 1998).

Ao se deparar com uma criança malformada, geralmente a adaptação dos pais, entre o real e o esperado, é muito mais difícil, e essa nova realidade é vivida, com sentimentos de intensa frustração. Segundo o Ministério da Saúde, a chegada de um bebê com malformação congênita produz descontinuidade relacionada à idealização do nascimento perfeito, com sonhos desmoronados e sentimentos negativos, não só para o casal, mas também para a família (BRASIL, 2001).

Os pais precisam de informações médicas sobre as condições de seu filho, durante a gravidez e nascimento e esperam uma comunicação aberta e honesta, sem rodeios e meias-verdades, com explicações sobre os aspectos concretos da evolução da doença, dos futuros eventos que sucederão e dos aspectos positivos e negativos relativos ao quadro da criança. Precisam de um tempo, em local privado, para que possam compartilhar seus pensamentos e sentimentos com os profissionais. (MAIJALA et al, 2003).

As informações a respeito da doença da criança devem ser comunicadas, logo quando for estabelecido o diagnóstico do filho, para que a família possa se preparar psicológica, social e financeiramente, para a realidade futura. Nesse contexto, a equipe médica e de enfermagem deve aproveitar o momento da descoberta do diagnóstico para promover

ensinamentos, proporcionando mudanças positivas, amenizando o estresse e potencializando a experiência.

As entrevistadas relataram que descobriram a doença de seus filhos, ainda na gestação, porém não foram orientadas sobre o diagnóstico de hidrocefalia no pré-natal, só tiveram informações mais detalhadas, após o nascimento das crianças. Além disso, a forma como foi revelada a notícia para os pais dessas crianças, demonstra o descaso e a falta de acolhimento dessas famílias.

“Eu descobri na gestação com seis meses de grávida. Eu sabia como era a doença eu conhecia um caso de hidrocefalia de um menino de perto da minha casa.” (E. 1).

“Eu descobri quando tava grávida de sete meses, mas eu nem liguei, eu nem sabia o que era isso, o médico não falou. Depois, ele me disse que era uma doença das crianças que têm as cabeças grandonas...” (E. 2)

Como pôde ser observado, nas falas acima, é importante proporcionar um ambiente seguro e adaptativo, através da escuta empática e ativa. Um ambiente acolhedor, sem que a pessoa sinta medo de represálias, constitui uma atitude facilitadora, que vai possibilitar aos pais sentirem-se à vontade para verbalizar, explorar, refletir e desbloquear preocupações, medos, inseguranças, expectativas, entre outros sentimentos (ROLIM, 2001).

Entretanto, algumas mães só descobriram o diagnóstico de hidrocefalia dos seus filhos, após o nascimento da criança, o que reflete a necessidade de repensar sobre a qualidade do acompanhamento pré-natal, visto que, este é fundamental no diagnóstico precoce de malformações congênitas nos dias atuais.

“Eu descobri, depois que ela nasceu, com oito meses, mas só que eu não acreditava. O povo já dizia, mas só que eu não acreditava. Os outros diziam que ela tava com cabeça crescendo, mas eu não acreditava.” (E. 5)

“Eu descobri, ele já tinha nascido com 15 dias de nascido, no resguardo de parto, ele chorava muito, aí eu pedi pra uma amiga levar no médico e aí ele disse que meu filho tinha um problemazinho que eu ia ter que ter muito cuidado com ele.” (E. 6).

Dessa forma, é necessário que seja revisto o acompanhamento pré-natal no estado, nas diversas regiões, assegurando a capacitação dos recursos humanos envolvidos nesse processo, o acesso das usuárias aos principais exames diagnósticos no período gestacional, como as ultrassonografias, exames de laboratório dentre outros.

### 3.1.2 Sentimentos expressos pelas mães no momento da descoberta

O nascimento de um filho com malformação congênita produz nos pais, reações e sentimentos individualizados, já que cada casal, cada família reage de forma diferente dependendo da sua cultura, crença e estrutura social. Desse modo, o momento da revelação do diagnóstico da criança com hidrocefalia deve ser o mais acolhedor possível para os familiares, visto que estes esperavam por uma criança saudável e de repente, se recebe a notícia de que o bebê real não corresponde àquele tão sonhado e imaginado. Além disso, os profissionais envolvidos, na equipe responsável, por fornecer a informação sobre a condição da criança, devem proporcionar para a família, a oportunidade de esclarecer suas dúvidas, expressar seus anseios e emoções, o que não foi percebido na maioria das falas das entrevistadas deste estudo.

Nesse estudo, as mães sentiram-se impactadas, negativamente, e demonstraram reações variadas, ao saberem do diagnóstico de seus filhos, como o susto, o desespero, a preocupação, a tristeza, o medo e até mesmo, depressão, como pode ser evidenciado nas falas a seguir:

“Eu senti medo, angústia de você saber que tá esperando uma criança normal e de repente, sabe que vai nascer com problema, e quando ele nasceu eu fiquei assustada.” (E. 4).

“Eu fiquei com o coração apertado, quando descobri que ela tinha hidrocefalia, fiquei com pena, me deu uma dó assim.” (E. 5).

“Eu fiquei preocupada, porque disseram que ele tinha pouco tempo, não ia resistir à cirurgia, aí eu fiquei muito preocupada, com medo.” (E. 7)

“Eu fiquei em desespero, quando eu fiquei sabendo realmente da verdade, eu tive início de depressão, eu passei mal, quando o médico me contou toda a verdade.” (E. 9).

A capacidade de lidar com o diagnóstico de uma malformação, como a hidrocefalia, depende de fatores como a sua gravidade, a estrutura emocional do casal e da própria família, bem como dos cuidados de saúde especializados e da assistência psicológica (SETÚBAL et al., 2004). Quando é declarada a malformação, o medo é confirmado pela família, que

enfrenta essa experiência, regida pelo sofrimento e insegurança, sendo necessário o redimensionamento de sua vida, visto que seu padrão habitual de funcionamento foi interrompido (RODRIGUES et al, 2005). O medo é, portanto, uma interrupção súbita da capacidade de racionalizar uma situação qualquer.

Das reações observadas nos relatos, o medo, o desespero, a tristeza e a depressão foram as mais frequentes, no decorrer do estudo. O medo é uma dor ou uma agitação produzida pela perspectiva de um mau futuro, que seja capaz de produzir morte ou dor. Também é reduzido ou eliminado, por condições que tornam os males menos temíveis, ou os fazem parecer inexistentes. (ABBAGNANO, 2007).

O desespero consiste numa doença própria da personalidade humana, que a torna incapaz de realizar-se. Refere-se a uma “falsa relação” consigo mesmo, levando ao desequilíbrio e à agitação. Inicia-se, quando o homem cria uma realidade imaginária, “perdendo-se no infinito”, “levando uma existência imaginária”. Quando isso ocorre, torna-se impossível ao homem, relacionar-se com Deus e ele entra em desespero. (ABBAGNANO, 2007).

A depressão foi relatada nos depoimentos, como sendo um distúrbio afetivo, em que há presença de tristeza, pessimismo, baixa autoestima, que aparecem, com frequência, e podem combinar-se entre si. Nesses casos, é imprescindível o acompanhamento médico, tanto para o diagnóstico, quanto para o tratamento adequado.

A reação emocional à perda do bebê fantasiado depende da individualidade de cada pessoa e do contexto em que está inserido. Fatores como a idade e a maturidade dos pais, a personalidade do indivíduo, condições emocionais dos pais, os fatores ligados à gravidez, tais como, se esta foi ou não, planejada e desejada, o relacionamento entre o casal e as crenças do casal interferem positiva ou negativamente no tipo de comportamento apresentado.

Para a maioria dos pais, o primeiro contato visual com o bebê é relatado como sendo uma experiência de choque (GURGEL; ROLIM, 2005). Observamos nas falas, que os pais se encontram despreparados para a notícia de alguma anomalia em seus filhos. A notícia da hidrocefalia produz crise e negação das expectativas, sendo necessária a adaptação do filho idealizado para o real. Esse processo demanda tempo e é desenvolvido de forma conflituosa e pode ser considerada uma vivência marcante para todos os elementos da família (FERNANDES et al, 2004).

As mães referiram-se a algum tipo de sentimento negativo, quando receberam o diagnóstico de hidrocefalia, variando apenas a intensidade e o tipo de emoção vivenciada por

cada uma delas. No processo de aceitação da doença, a primeira reação da família é negar sua existência para depois assumi-la, revoltando-se, desesperando-se e buscando reunir forças para enfrentá-la. Nesse estudo, as mães percorreram um longo caminho, caracterizado por sentimentos variados, que foram desaparecendo e sendo substituídos por outros, com o passar do tempo, como pode ser observado nas falas abaixo:

“Eu tomei um susto, pois eu não imaginava que isso ia acontecer comigo, a gente nunca acha que vai acontecer com a gente, sempre com as outras pessoas. Então, foi um susto mesmo.” (E. 1).

“No momento nós tomamos um susto... Todo mundo caiu em desespero, a casa toda, a família toda e aí começamos a acompanhar ela, mas aceitando, porque a realidade é essa e eu tenho que encarar.”. (E. 10)

Identifica-se nos relatos dos entrevistados, uma situação traumática, o sentimento de luto pelo filho idealizado e a aceitação do filho real. Todo esse processo de dor, angústia e choque que acomete os pais é longo e árduo e, aos poucos, os sentimentos de perda vão cedendo lugar ao amadurecimento e aceitação do filho com hidrocefalia. Assim, percebe-se que os sentimentos iniciais, expressos pelos pais de crianças com hidrocefalia, eram a desesperança, tristeza e medo e estes, posteriormente, foram substituídos pela fé e a esperança.

### 3.1.3 O percurso da descoberta

Segundo investigações realizadas por Setúbal et al (2003) e Klaus et al (1993), a descoberta da malformação de um filho parece seguir um percurso previsível, que os autores dividem nas seguintes fases:

**Choque** - O impacto da notícia é enorme, como se a vida nunca mais voltasse a ser normal e a primeira reação constitui uma verdadeira “paralisia” emocional. Existem sentimentos de incapacidade em lidar com a situação e, até mesmo, de não ser capaz de sobreviver a ela.

**Negação** - Devido à realidade do feto malformado ser tão difícil de encarar, coexiste a situação de que nada disto está a acontecer, ou que existe um erro do diagnóstico. Esta

situação leva, muitas vezes, o casal a procurar outros profissionais, com esperança de alterar o diagnóstico.

**Tristeza e raiva** - Este é o início da adaptação psíquica. A pessoa pode entristecer-se pela perda do bebê sonhado e confronta-se com esses sentimentos de dor e frustração, sendo então, capaz de expressá-los, de chorar e ficar com raiva. A raiva pode ser dirigida a si mesma, por não ter sido capaz de conceber um bebê normal.

**Equilíbrio** - A ansiedade tende a diminuir, quando o indivíduo adquire suporte emocional e quando absorve as informações corretas a respeito da patologia. A compreensão da situação em que está envolvida tende a aumentar, o que torna mais presumível uma adequada adaptação a esta.

**Reorganização** - Quando o casal é envolvido e participa ativamente no diagnóstico pré-natal, bem como as suas ansiedades são acolhidas, torna-se capaz de se reorganizar emocionalmente. A fragilidade, inicialmente, demonstrada, dá lugar a um sentimento de capacidade crescente para enfrentar a situação.

Segundo os autores referidos anteriormente, estas fases variam de intensidade e duração, e alguns casais não conseguem desligar-se da fase de negação, apegando-se de forma obsessiva a falsas esperanças. Outros se recusam a acreditar que os seus bebês são portadores de uma anomalia com prognóstico reservado e/ou apresentam depressão num período que se estende além do puerpério.

Os depoimentos das entrevistadas retratam essa sequência de fases, após a descoberta da doença da criança, que culminam com a aceitação e o equilíbrio da família.

“Difícil... No começo, eu não queria aceitar ela, mas depois, tudo passou, eu recuperei... quando eu vi a primeira vez, eu não peguei ela não, eu vi ela lá no berço, mas eu saí desesperada, não quis aceitar, eu falava que era feio, como ela era, e antes, a médica também ficou fazendo pressão na minha cabeça, falando que ela podia morrer e tal. É por isso, que, logo no começo, eu não aceitava isso que ela tinha...” (E. 11).

“... aí eu peguei e disse a ele [médico] que queria saber se era homem ou mulher, não queria saber a doença dele não. Então ele falou: já que você quer saber tanto assim, é homem.” (E. 2).

Após a descoberta da doença da criança, a família procura reorganizar sua rotina e construir novos caminhos em sua vida, retomando a sensação de controle e restabelecendo a autonomia e a segurança, para ganhar força suficiente e assumir o controle da situação.

Corroborando com estas reflexões, Santos e Glat (1999), concorda com os autores acima, que os familiares das crianças com malformação apresentam a fase de negação no processo de descoberta da doença, bem como a raiva. A fase de negação ocorre, em todos os casos, logo após a constatação do diagnóstico. Normalmente, reagem questionando: “não, eu não, não pode ser verdade”. A negação é uma forma de defesa temporária, que é substituída pela aceitação parcial. Essa fase é curta e mais frequente, no início da doença, do que no fim, e só muito mais tarde, substitui a negação pelo sofrimento. A raiva, a revolta, a inveja e ressentimento substituem a fase de negação. É frequente o questionamento: “Por que eu?”.

Por outro lado, defende a existência de outras três fases que compreendem a barganha, a depressão e a aceitação. A barganha corresponde à fase de promessas a Deus, geralmente, de dedicação integral à vida religiosa. Os pais também podem apresentar depressão consequente ao impacto, causado pelo diagnóstico ou relacionado às perdas iminentes. E por fim, o paciente sente a necessidade de externar seus sentimentos e se entregar à realidade, constituindo, assim, a fase de aceitação.

Diante disso, pôde-se observar que os autores concordam com a existência de uma negação e da raiva, no momento da descoberta do diagnóstico pela família. E neste trabalho, estiveram presentes nos depoimentos, as fases de choque, negação, tristeza e raiva, aceitação, equilíbrio e reorganização, confirmando, dessa forma, o que foi descrito pelos autores acima, referidos. Esses aspectos evidenciam o modo de autoconceito da Teoria de Adaptação de Roy, que constitui o enfoque psicológico e espiritual do ser humano, que é a fusão de crenças e sentimentos de um indivíduo em determinada circunstância.

As mães passaram por uma sucessão de momentos, ao descobrirem o diagnóstico de hidrocefalia de seus filhos, que culminam com o cuidar prazeroso e integral, no ambiente domiciliar.

### 3.2 CUIDANDO DA CRIANÇA COM HIDROCEFALIA NO DOMICÍLIO

As crianças com hidrocefalia, no domicílio, demandam por cuidados específicos, que requerem a continuidade da assistência prestada, no ambiente hospitalar, no entanto, agora, prestados pelo cuidador familiar. Nesse contexto, a educação em saúde é uma estratégia de intervenção importante, ainda durante a internação hospitalar, pois permite capacitar os

familiares e ampliem o conhecimento dos mesmos, no intuito de aplicá-lo, após a alta hospitalar.

A atenção domiciliar consiste no cuidado desenvolvido com o ser humano doente, no contexto de sua residência. Esse cuidado abrange a manutenção das funções vitais, o tratamento, a recuperação e a reabilitação do indivíduo, que proporcionem um efetivo seguimento da assistência no contexto domiciliar.

O cuidado domiciliar de crianças com hidrocefalia depende, em grande parte, do preparo físico e emocional dos cuidadores familiares, na hospitalização, para exercer as tarefas com a criança, no domicílio. Assim, os familiares, ao receberem orientações dos profissionais de saúde, traduzem-nas para sua realidade concreta, mesclam os conhecimentos prévios à doença, com os adquiridos na convivência com ela, através da criatividade, das crenças e de valores e então, fazem adaptações, conforme seu entendimento e suas observações. Isto é o que pode ser denominado de acomodação/negociação de saberes, quando, então, a equipe de saúde transmite as informações para os cuidadores domiciliares e estes as adaptam a sua cultura, seu modo de vida, suas crenças e valores, com o intuito de obter resultados benéficos para o ser cuidado.

### **3.2.1 Os cuidados prestados à criança com hidrocefalia, no domicílio.**

As crianças com hidrocefalia requerem cuidados pessoais, que envolvem a administração de medicamentos, alimentação regular, higiene pessoal (higiene oral, banho), vestir, locomoção, na maioria dos casos, por causa do peso da cabeça e déficit no desenvolvimento motor, sentar, levantar, entre outros. As tarefas do cuidar no domicílio, diferentemente das atividades institucionais, não exigem uma habilidade especializada, são construídas no próprio cotidiano.

A criança necessita de certo número de necessidades fisiológicas, que devem ser satisfeitas, principalmente aquelas relacionadas à segurança e ao conforto. Esse pensamento revela que as crianças necessitam satisfazer-se organicamente e, decorrendo dessa lógica desenvolvem o amor. Isto é, as mães ou cuidadores satisfazem as necessidades primárias dos filhos ou removem os estímulos nocivos que os incomodam, diminuindo assim, o estado de tensão e aumentando seu prazer. Desse modo, estabelece-se o vínculo afetivo entre

mãe/cuidador e criança. Esse princípio é denominado por “Teoria do Impulso Secundário”. (ABREU, 2005).

Neste estudo, as cuidadoras consideraram os cuidados básicos à criança com hidrocefalia, fáceis de serem prestados, e que se assemelham aos cuidados com uma criança saudável, e se dedicavam integralmente a esses cuidados como pode ser descrito a seguir:

“Eu dou comida a ele, quando ele acorda, eu dou banho, dou comida, boto ele pra ficar brincando no chão, no colchão e ele fica lá brincando com os brinquedos. Aí, meio-dia, eu dou a comida dele, brinco com ele. O pai dele pega e sai pra rua como se fosse uma criança normal, porque ele é uma criança normal.” (E. 2).

“Eu que faço tudo com ela. De manhã, ela acorda, eu dou banho, toma o mingau dela, dorme de novo, enquanto ela tá dormindo, eu faço as coisas dela: lavo a mamadeira dela fervendo, porque ficam separadas as coisas dela, as verduras, as frutas.” (E. 3).

“Todos os possíveis que eu posso fazer pra ele, alimentação adequada até que eu exagere demais, às vezes, eu quero que ele coma fruta e ele não gosta de verdura, remédios, medicamentos na hora certa, o sono eu faço de tudo pra ele dormir na hora certa, eu tenho cuidado especial com ele, até porque é o único filho né, aí tenho que cuidar bem dele.” (E. 6).

“... Quando ele se alimenta, evitar estar deixando ele muito de barriga pra cima... os cuidados com os medicamentos que ele passou a tomar, depois da convulsão que ele teve, a gente acorda 5 horas da manhã... e eu durmo preocupada com o celular, junto de mim, pra dar o medicamento a ele na hora certa...” (E. 11).

Essas falas demonstram como as cuidadoras principais atendem às necessidades fisiológicas básicas do filho (alimentação, higiene, sono e repouso, entre outras) e dão o apoio emocional (amor, carinho, brincadeiras). Além disso, evidenciam as diferentes maneiras de cuidar das crianças com hidrocefalia e revelam sentimentos de obrigação, dedicação, prazer e apego. Todas essas tarefas promovem a vigilância à saúde da criança e asseguram a manutenção do crescimento e desenvolvimento saudável.

Quando uma mãe presta os cuidados ao filho, os conhecimentos teóricos são secundários, pois elas realizam essas tarefas intuitivamente, com prazer e de forma satisfatória às necessidades da criança. Pode-se, entretanto, orientar cientificamente essas cuidadoras nos cuidados habituais, pois ninguém, mesmo os profissionais de saúde, sabem tanto quanto as

mães quais são as necessidades imediatas do bebê e como se adaptar a elas (WINNICOTT, 2006).

Na verdade, o apego dos pais para com seu novo bebê não é instantâneo e automático com o nascimento. Ele não é instintivo, como é difundido popularmente; o vínculo deve ser visto como um processo contínuo, para que exista a conscientização de suas complexidades e possíveis armadilhas, como por exemplo: o nascimento de um bebê prematuro e/ou com patologias que possam levar à quebra desse processo, acarretando dificuldades no relacionamento pais e filhos (BRAZELTON, 1988).

As respostas de negação ou de aceitação refletir-se-ão no vínculo que é estabelecido e, por conseguinte, nos cuidados dispensados ao filho, bem como no seu crescimento e desenvolvimento (VOIVODIC, 2002). Isso porque, quanto melhor forem atendidas as necessidades básicas da criança de afeto e carinho, mais positivas serão as respostas apresentadas de adaptação e desenvolvimento. Não basta cuidar e atender às necessidades fisiológicas é preciso falar, tocar, acariciar e estimular, e isso tende a acontecer de forma mais natural quando existe vínculo.

Os cuidados com a criança de hidrocefalia, no ambiente domiciliar, requerem principalmente, dedicação, paciência e muito amor para realizar as atividades diárias, de forma efetiva. A formação do vínculo ocorre, a partir das interações contínuas e frequentes, quanto mais oportunidades de contato entre mãe e bebê, mais forte será o vínculo e, conseqüentemente, melhor a resposta materna às necessidades do filho.

As atividades cotidianas relatadas nos depoimentos das cuidadoras estão em consonância com o modo de adaptação fisiológico proposto por Roy. Os discursos descrevem, por exemplo, cuidados com a alimentação em horários regulares, o que reflete a preocupação com o risco para padrão alimentar infantil ineficaz, o risco para nutrição alterada (ingestão abaixo das necessidades corporais) e a preocupação em posicionar a criança com a cabeça lateralizada, após as dietas, amenizando o risco de aspiração.

O manuseio adequado dos utensílios de uso pessoal da criança reflete também uma forma de prevenir infecções, visto que essas crianças têm o risco maior de adquiri-las, devido ao procedimento cirúrgico a que foram submetidas. A administração de medicamentos na hora certa ficou evidenciada nas falas das cuidadoras, o que revela uma preocupação à continuidade dos cuidados, no ambiente domiciliar. Ademais, os hábitos de sono da criança são essencialmente respeitados e priorizados, o que contribui para o bem-estar e o conforto da criança, minimizando os estímulos estressores. Esses cuidados coincidem com o

que preconiza a literatura, com relação aos cuidados de crianças com hidrocefalia no domicílio.

Com o passar do tempo, as mães adquirem habilidades e se adaptam à nova realidade de cuidar da criança com hidrocefalia, no domicílio. A partir de então, os cuidados passam a ser prestados, intuitivamente, e revelam o amor incondicional da mãe pelo filho.

“... Eu tenho prazer no que tô fazendo, cada detalhe, cada coisa que eu faço pra ele, eu faço com prazer.” (E. 10)

“O que me dá força é o amor que eu tenho por ele, dificuldade é quase nenhuma. Eu sempre dou um jeito de não faltar nada pra ele...” (E. 7).

As falas apontam que, após a formação do vínculo mãe/cuidador-criança, estes resgatam a maternidade, idealizada e esperada, desde a gestação. A materidade compreende o conjunto de cuidados dispensados à criança que visam suprir as necessidades desta. Desse modo, reforça a ideia de que é possível conviver com a hidrocefalia da criança, de forma a ter uma vida dentro de expectativas de normalidade.

A formação desse vínculo é o reflexo do modo de adaptação do desempenho de papéis da Teoria de Roy, que explora padrões de interação pessoal, destacando os fatores relacionados aos papéis que o sujeito cumpre no meio social em que vive, bem como seu desempenho. E também, ao modo de interdependência, destacam-se as interações de dar e receber afeto, respeito e valor. É considerado um modo social por que suas necessidades são atendidas, por meio da interação social.

Assim, esse estudo revelou, através das falas das cuidadoras, a facilidade nos cuidados domiciliares com criança, com hidrocefalia, e destacou-se a alimentação, o sono e o uso de medicamentos, como as necessidades mais importantes. Isso reflete que os cuidados prestados são tarefas que os familiares executam ao seu próprio modo, de acordo com sua experiência prévia e, na maioria das vezes, não há necessidade de conhecimentos teóricos especializados. Entretanto, essas mesmas cuidadoras enfrentaram dificuldades, no contexto domiciliar, no que se refere aos cuidados de reparação, ou seja, aqueles direcionados à reabilitação da criança e à continuidade do tratamento, após alta hospitalar.

### 3.2.2 Enfrentando dificuldades para cuidar da criança com hidrocefalia, no domicílio.

Nesta subcategoria, discute-se sobre as principais dificuldades relatadas no cuidado às crianças, as intercorrências mais frequentes no cotidiano e quais as condutas adotadas, diante das complicações. A criança com hidrocefalia, pelas suas especificidades, está mais susceptível a apresentar intercorrências, como: infecções, risco de aspiração, novos procedimentos cirúrgicos e hospitalizações. Além disso, requer maiores cuidados com a mobilidade física, administração da dieta, com a válvula e os riscos de quedas.

“Eu nem sei explicar não, é meio difícil porque qualquer coisa não pode comer nada direito, porque tem coisa que pode entupir a válvula... Ela não pode ficar muito tempo no chão, não pode correr, senão cai, bate a cabeça, é muito difícil.” (E. 3).

“Preocupo-me muito, qualquer coisa que ele sente, eu trago ele logo pra cá [hospital], porque eu fico esperando pra ver se é alguma coisa com a válvula, porque eu já sei como é aí eu trago ele pra cá.” (E. 2).

“Tenho medo das quedas, dele cair e bater com a cabeça, eu nunca deixo passar pra ele que ele é diferente dos outros. Eu sempre falo pra ele, que ele nasceu assim, pela vontade de Deus, que é normal.” (E. 6).

“... Porque ele tem os sintomas da válvula dele, qualquer coisinha que ele tenha eu penso que é a válvula, ele não pode ter uma diarreia, que eu já começo a chorar, ele não pode ficar sonolento, qualquer doencinha que ele tenha aí eu entro em depressão, começo a chorar...” (E. 9).

“O cuidado é em dobro, não pode deixar cair, não pode deixar bater na cabeça, pra não estourar a válvula.” (E. 5).

Como podem ser observados, os cuidados com a criança com hidrocefalia, muitas vezes, requerem habilidades e conhecimentos, pois exigem do cuidador o reconhecimento dos sinais de complicações, decorrentes da doença, a prevenção de quedas, a alimentação balanceada com horários regulares, entre outros. Ademais, para alguns familiares, essa rotina diária e o fato da criança ter nascido com essa malformação reforça a crença religiosa de cada um e renova as forças da família, trazendo um novo significado para o cuidar.

O prognóstico da maioria das crianças com hidrocefalia, com a instalação da válvula, tem sido promissores, nos últimos anos. Algumas crianças com hidrocefalia podem ter a capacidade cognitiva comprometida, incapacidade física, dentre outros problemas. Durante o crescimento e desenvolvimento da criança, podem ocorrer defeitos no funcionamento da válvula e infecções, atraso no desenvolvimento, incapacidade de aprendizado e problemas visuais. Assim, os familiares precisam estar prevenidos e preparados para as possíveis complexidades da doença, ao longo da vida, para assegurar que suas crianças recebam amplos cuidados, no domicílio e nos serviços de intervenção apropriados. As dificuldades nos cuidados mais complexos em casa surgem e podem ser maiores, quando não se tem o preparo adequado para alta hospitalar e o acompanhamento a nível ambulatorial.

Diante do diagnóstico de hidrocefalia, a família tende a se desorganizar num primeiro momento, alterando sua rotina e dinâmica habitual, necessitando utilizar e buscar os recursos e as estruturas disponíveis para se reorganizar, satisfazendo suas necessidades e readquirindo o equilíbrio (VIEIRA; LIMA, 2002).

Nessa perspectiva, os cuidadores familiares, muitas vezes, saem do hospital com uma criança, que possui necessidades de cuidados complexos, e carregam consigo a responsabilidade de realizar novas tarefas, que irão desencadear uma grande mudança de hábitos domiciliares. Embora, tenham adquirido alguns conhecimentos teóricos, durante a vivência no ambiente hospitalar, os cuidadores assumem a assistência da criança no domicílio, ainda com uma série de dúvidas e receios, quanto às suas competências para lidar com a situação.

Nesse estudo, os depoimentos revelaram que a falta de informação prevaleceu, desde a descoberta do diagnóstico no período pré-natal e se estendeu, até a alta hospitalar. Durante todo esse período, os profissionais de saúde envolvidos na assistência da criança e família, dentre eles, médico e enfermeiros, não forneceram informações sobre os cuidados com a criança de hidrocefalia, no ambiente domiciliar, como pode ser confirmado nas falas a seguir:

“Eu não recebi nenhuma orientação sobre o assunto, a médica tentou me tranquilizar, porque ela viu que eu fiquei muito assustada, que só era botar um drenozinho, que ele ia ficar bom, mas depois eu vi uns outros meninos, que tinha esse problema e vi que não era tão simples assim. Ninguém me orientou sobre os cuidados que eu tinha que ter com ele.” (E. 6)

“Só fui orientada, quando ela veio se operar a primeira vez, aí o neuro falou que ela era muito frágil, que ela não podia cair, bater a cabeça.” (E. 3)

“Depois que ele nasceu, ninguém me orientou nada sobre o assunto, só disseram que ele ia ter que botar essa válvula por dentro, e que era pra eu ter cuidado pra ele não cair só.” (E. 8)

“Eu olhei na internet, eu fui buscar na internet... Eu estudo, eu sempre olho na internet, qual é a causa, como cuidar, como tratar...” (E. 9).

Como se pode ser observar, os discursos dos sujeitos revelam que estes não foram informadas sobre os cuidados com a criança, após a alta hospitalar. As orientações fornecidas foram muito superficiais, deixando os familiares despreparados para o cuidado domiciliar. Por outro lado, algumas buscaram essas informações, em meios de comunicação, como a internet e estudaram casos da doença, de forma a aperfeiçoarem seus conhecimentos, para proporcionar o melhor cuidado possível para seus filhos.

Nesse contexto, os profissionais, envolvidos na atenção à criança com hidrocefalia, devem refletir sobre a forma como estão conduzindo essa assistência e despertar para a necessidade de melhorar sua conduta, perante aos familiares cuidadores, que serão os responsáveis pelos cuidados no domicílio. Deve-se, pois, criar um ambiente confortável e acolhedor, que propicie uma interação entre o profissional e a família, no sentido de capacitar o familiar a cuidar da criança, após a alta hospitalar, visto que na realidade vivenciada, este constitui o único responsável pelo cuidado no domicílio.

Após a alta hospitalar, não há uma articulação com o serviço de saúde próximo à residência daquela criança, o que revela uma falha na organização de saúde no estado e uma deficiência da política nacional de saúde das pessoas portadoras de deficiência. Essa política deveria assegurar a continuidade do tratamento do indivíduo, a nível ambulatorial e até mesmo, o acompanhamento domiciliar.

O momento da alta dessas crianças é singular na vida do paciente e de sua cuidadora. No entanto, em boa parte dos serviços de saúde deixa a desejar. Essa mesma mãe é pouco ouvida e compreendida em suas dificuldades, o que implica na necessidade de revermos nossas práticas assistenciais e educativas, de modo a identificar os principais obstáculos para o ensino e a aprendizagem do processo de cuidar da criança. (ALMEIDA et al, 2006).

A busca de informações sobre a enfermidade da criança e o tratamento adequado demonstraram o interesse das cuidadoras em acelerar a reabilitação da criança com hidrocefalia. Esses aspectos coincidem com os princípios do modo de adaptação de

desempenho de papéis que busca avaliar a integridade social do indivíduo e sua capacidade de desenvolver seu papel.

Diante dos depoimentos das mães, o cuidar da criança com hidrocefalia no domicílio é um desafio, pois as mesmas tiveram pouca ou nenhuma orientação sobre os cuidados com seus filhos, após a alta hospitalar.

Além disso, outros obstáculos foram vivenciados pela família, desde os primeiros dias de cuidado no domicílio, as complicações da doença e a distância para unidades de referência foram bastantes presentes neste estudo. A falta de um serviço de acompanhamento multiprofissional para essas crianças, a dificuldade de transporte para o centro de referência na capital conduzem a família a viver momentos difíceis. A cuidadora, muitas vezes, abandona o trabalho e/ou os estudos, o que geralmente acarreta problemas financeiros e crises familiares. Isto porque a criança ocupa quase que, integralmente, o tempo da cuidadora em casa, deixando em segundo plano as atividades domésticas habituais e a atenção prestada aos demais membros da família.

“... Depois que ele nasceu eu me dediquei somente a ele, a cuidar dele eu não trabalho pretendia estudar, mas não estudo, tive dois filhos, mas a prioridade às vezes é sempre pra ele... Meus outros filhos nunca atrapalharam, porque quando eu engravidei do outro eu e meu marido trouxemos uma irmã minha, do interior. Ela ficou comigo seis anos. Ela cuidava do pequenininho, enquanto era pequeno, e eu sempre cuidava mais dele e tou acostumada a cuidar sempre dele, em primeiro lugar.” (E. 4).

“... Gosto de cuidar do meu filho, eu adoro cuidar dele, é uma mania, quando o pai pega ou alguém pega, eu sinto agonia e fico chamando ele, sinto falta dele. É como se fosse só meu, quando ele sai assim, eu fico doida preocupada, será que tão cuidando direito dele, será que não tão... Porque ele não pode cair, não pode brincar com outras crianças... Então eu não me vejo sem ele... Meus outros filhos entendem, eles choram, às vezes...” (E. 9).

As adaptações no domicílio, no âmbito das relações de interdependência tornam-se difíceis, a partir do momento em que os familiares centralizam os cuidados na criança doente e negligenciam os cuidados com os outros membros da família. Isso gera um comprometimento das relações familiares e um desgaste no papel de cuidador, o que demanda apoio psicológico e social, no sentido de dirimir os conflitos e expandir os cuidados para todo o corpo familiar.

A partir dos depoimentos acima, pode-se notar que a doença crônica, além de abalar a família, também pode provocar a reestruturação dos vínculos familiares. Frente à situação de crise, a família realiza mudanças nos papéis, nas funções e no funcionamento do sistema, repensando valores e a forma de relacionamento. Em meio ao caos busca formas de adaptação, propiciando reações de afeto e assistência a todos os membros.

Neste estudo, também se pôde verificar que o familiar cuidador, diante do desamparo das políticas públicas, foi em busca das informações sobre a doença, as principais formas de tratamento e os cuidados de manutenção e reparação no ambiente domiciliar. Dessa forma, as mães assumiram a inteira responsabilidade pelo tratamento da criança, após a alta hospitalar, no âmbito do domicílio e encontraram diversas barreiras na rede de serviços de saúde para o acompanhamento das crianças com hidrocefalia.

“É muito difícil marcar uma consulta com o neuro, onde eu moro não tem, é muito difícil, é por isso que todo mundo se impressiona, porque ele leva um tempão sem ter nada. Até hoje, só foi duas vezes, que precisou de atendimento de urgência nesses sete anos.” (E. 7).

Quando ele tem alguma febre, quando ele faz vômitos, aí eu sempre me preocupo, porque eu não moro aqui, eu sou de outra cidade, da minha cidade pra aqui são seis horas de relógio, então se ele passar mal, não vai dar pra mim chegar aqui a tempo, então eu fico muito preocupada.” (E. 1).

“... a distância e a dificuldade de marcar médicos pra ele dificulta... Mas eu queria pedir pra o diretor do hospital colocar um ambulatório pra acompanhar meu filho, porque aqui não tem e outros lugares não querem acompanhar ele, porque ele foi daqui..” (E. 9)

“Tem hora que é difícil marcar médico... Eu queria ver minha filha andando, mas eu sei que vai ser um pouco difícil, vai demorar ainda... se eu pudesse ela ia ter tudo certinho com relação a saúde dela... eu ia todo dia de manhã no martagão, mas não conseguia e aqui eu consegui trazer pra emergência.” (E. 11).

Os depoimentos acima se apresentam em desacordo com as normas e diretrizes da Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, que tem como propósito reabilitar a capacidade funcional e desempenho humano do portador de deficiência, de modo a contribuir para a sua inclusão plena em todas as esferas da vida social e proteger a saúde deste segmento populacional, bem como prevenir agravos que determinem o aparecimento de deficiências (BRASIL, 2002)

A assistência à saúde do portador de deficiência deverá ser integral, devendo ser assegurado a ele o atendimento na rede de serviços, nos diversos níveis de complexidade e especialidades médicas. A atenção à família da pessoa com deficiência configura medida essencial para um atendimento completo e eficaz. Essa atenção compreende ações de apoio psicossocial, orientações para a realização das atividades de vida diária, oferecimento de suporte especializado em situação de internamento hospitalar ou domiciliar (BRASIL, 2002)

Atualmente, na Bahia, a ausência de políticas remete à família a responsabilidade de cuidar do membro doente no domicílio, pois o serviço de atendimento domiciliar na rede de saúde pública é pouco significativo, pontual e fragmentado. Aliado a isso, a falta de orientação na alta hospitalar e nos programas de saúde, voltados para o atendimento da criança com malformação congênita se reflete num número elevado de complicações com reinternações hospitalares.

Assim, os cuidadores domiciliares, que neste estudo foram familiares, necessitam de um treinamento adequado para capacitá-los a desenvolver habilidades específicas, após a alta hospitalar. A educação em saúde deve ser um processo contínuo e progressivo, que deve iniciar-se, desde a hospitalização da criança, no sentido de assegurar uma assistência de qualidade no domicílio e minimizar os riscos de possíveis complicações.

### **3.2.3 Sentimentos que emergiram do processo de cuidar da criança com hidrocefalia no domicílio**

A doença gera a possibilidade de perda, e a necessidade de reabilitação da criança conduz a família a experimentar um conjunto de sentimentos que surgem com a ruptura da vida saudável da criança e a acompanham durante o processo de doença. Essa nova situação ocasiona um desequilíbrio na relação familiar, principalmente nas pessoas mais próximas como pai, mãe, irmãos, filhos, esposas, provocando-lhes a desadaptação social, física e emocional.

O sentimento de tensão, preocupação, incerteza, receio e agonia, diante da nova condição, resultam numa desestruturação comportamental, estando presente na verbalização, expressão facial, modo de agir, no choro e na perda do controle ao expressar os sentimentos. A variabilidade de humor é a maneira mais clara e perceptível da perda de controle; na

conversa, é possível identificar o medo e a preocupação. Os depoimentos deste estudo mostram que a doença surge de forma inesperada, instala-se de surpresa, independente de classe social e poder econômico, constituindo um acontecimento totalmente imprevisto que vai mobilizar uma gama de sentimentos na família.

Nos relatos das mães, os sentimentos variaram, desde o estresse, até o prazer no cuidar da criança com hidrocefalia, no domicílio. Algumas mães referiram ser muito cansativo trabalhoso e difícil cuidar da criança, em casa, mas com o tempo, adquirem novas habilidades e se adaptam à nova rotina.

“Um pouco cansativo, muito cansativo mesmo, porque não é todo mundo que tem estrutura não... Tem hora que fico estressada, mas depois tudo passa, porque eu acho que minha filha não tem nada a ver, ela não pediu pra nascer, não pediu pra vir assim, ao mundo, tudo supera...” (E. 11).

“Ele dá mais um pouco de trabalho que os outros não davam, aí eu cuido dele... Aí eu fico muito estressada de ver ele assim... Fico com dó, da vontade de chorar...” (E. 8)

Pôde-se observar que conviver com a hidrocefalia impõe à família uma situação crônica a ser enfrentada, tornando necessário adaptar papéis e buscar suprir as demandas advindas desse processo. As cuidadoras relataram que encontram varias dificuldades no cuidar da criança doente no domicilio e estabelecer mudanças necessárias na dinâmica familiar com as limitações e dificuldades impostas pela patologia. Além disso, a família sente-se vulnerável, ao vivenciar a crise provocada pela doença, e a situação da criança requer da família uma responsabilidade adicional de cuidados técnicos específicos e de certa complexidade. Estes obrigam os cuidadores a saberem reconhecer os principais sinais de complicação do quadro da criança (ANDRADE, DUPAS e WERNET, 2009)

O estresse é um processo psicológico definido pela percepção do indivíduo sobre a situação. Geralmente, é gerado como um estímulo e/ou resposta a uma interação entre ambiente interno e externo do Indivíduo. O estresse é um processo vital e fundamental, que pode ser dividido em dois tipos, ou seja, quando passamos por mudanças boas, temos o estresse positivo e quando atravessamos alguma fase negativa, estamos vivenciando o estresse negativo (SELYE, 1959). Contribuindo com este autor, Lazarus e Launier (1978), relata que o estresse provoca um desequilíbrio das fontes de adaptação de um indivíduo ao sistema social ou tissular.

Dessa forma, a abordagem do estresse está fundamentada na capacidade que os indivíduos têm para controlar as repercussões fisiológicas causadas pelo efeito desencadeado pelos estressores. O agente estressor nesse estudo foi a doença da criança, que gera uma série de reações e transformações na dinâmica familiar. Ademais, o cansaço referido nas falas das cuidadoras reflete o estado de fadiga provocado por esforço físico e mental, gerado pela rotina de cuidar da criança com hidrocefalia e também, constitui um sintoma do estresse familiar.

Apesar das dificuldades relatadas, algumas participantes do estudo revelaram satisfação e orgulho em cuidar da criança com hidrocefalia no ambiente domiciliar.

“Sinceramente eu me sinto feliz, apesar de ser difícil, todas as crianças que eu vejo de hidrocefalia eu adoro, tiro foto eu gosto como se fosse meu filho..”. (E. 9)

Num primeiro momento, o cuidado está vinculado à obrigação moral de cuidar, e com o passar do tempo, esse dever é progressivamente substituído por uma ação derivada do amor, carinho e prazer em cuidar da criança, o que se torna a motivação propulsora do processo de cuidar.

“Eu me sinto forte né, não é fácil não, todo mundo fica impressionado com a idade que ele tem, pelo caso dele, que não é fácil, aí eu me sinto vitoriosa.” (E. 7).

“Eu me sinto realizada, porque eu sempre quis ter um bebê e agora que eu tenho mesmo, independente desse problema, ou não, eu gosto muito do meu filho. Eu amo meu filho”. (E. 1).

“Eu nunca me senti cansada, eu acho que filho nunca cansa a mãe, sempre normal eu não fico abatida em momento algum. É gratificante demais, demais, muito...” (E. 6).

“O que me dá força é o amor que eu tenho por ele” (E. 7)

Nessa trajetória, o olhar da família que, no início, é dirigido à doença que acomete a criança e às necessidades terapêuticas dela decorrentes, posteriormente, este olhar é direcionado para a criança que convive com uma doença e que possui necessidades terapêuticas específicas. Essa mudança no foco de atenção determina uma alteração de significados aos elementos presentes e dá espaço para o amor incondicional se manifestar. Este sentimento é o elo que, une, ameniza, dá força, impulsiona os compromissos. Os esforços para o cuidado são, paulatinamente, transformados em sua representatividade, à medida que se altera a concepção da obrigação de cuidar. A obrigação se transforma em

prazer, felicidade e realização, que resulta numa sensação de plenitude (ANDRADE, DUPAS e WERNET, 2009).

Estiveram presentes nos discursos das cuidadoras, sentimentos de amor, felicidade, prazer e a força que redimensionaram o cuidado domiciliar das crianças com hidrocefalia no domicílio. Para Abbagnano (2007), o amor é um sentimento pelo qual dois seres não existem senão em unidade perfeita e põem nessa identidade, toda a sua alma e o mundo inteiro. É uma relação que não anula a realidade individual e a autonomia dos seres, entre os quais se estabelece, mas tende a reforçá-las, por meio de um intercâmbio emocional controlado, serviços e cuidados variados no qual um procura o bem do outro.

Ainda de acordo com este autor, a felicidade pode ser definida como um estado de satisfação de alguém com sua situação no mundo. O prazer evidenciado nos discursos é um indício de um estado ou condição particular ou temporária de satisfação, enquanto a felicidade é um estado constante e duradouro de satisfação total ou quase total.

Dessa forma, o comportamento das cuidadoras revela os aspectos psicológicos e espirituais do indivíduo que corresponde à síntese dos sentimentos e crenças do ser humano, diante de uma determinada situação. Essas características estão em conformidade com o modo de autoconceito da Teoria de Roy.

Contudo, a formação do vínculo afetivo com a criança permite à família conviver melhor com sua história e as demandas dela. A vivência intensa desses sentimentos induz à necessidade de oferecer a essas famílias apoio social e psicológico, no ambiente hospitalar, o qual deve ser mantido no domicílio, por meio das redes sociais de apoio na localidade onde residem.

### 3.3 AS REDES DE APOIO SOCIAL AS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM HIDROCEFALIA NO DOMICILIO

Rede social é um sistema composto por várias pessoas, com funções e em situações ou contextos distintos, com a finalidade de oferecer apoio instrumental e emocional à família, em suas diferentes necessidades. O apoio instrumental é entendido como ajuda financeira; o apoio emocional, por sua vez, refere-se à afeição, aprovação, simpatia e preocupação com o outro e, também, a ações que levam a um sentimento de pertencimento ao grupo.

Os suportes sociais recebidos e percebidos pelas pessoas são fundamentais para a manutenção da saúde mental; para o enfrentamento de situações estressantes, como tornar-se pai ou cuidar de alguém doente por muito tempo; para o alívio dos estresses físico e mental; e para a promoção de efeitos benéficos nos processos fisiológicos relacionados aos sistemas cardiovascular, endócrino e imunológico (DESSEN e BRAZ, 2000).

As redes pessoais descrevem um conjunto de pessoas com as quais um indivíduo mantém contato, as pessoas em interação ajudam umas às outras de maneiras diferentes, caracterizando a situação de troca e fazendo migrar, da psicologia da saúde para a teoria das redes sociais, o conceito de apoio ou suporte social, na versão norte-americana *social support* (AGUIAR, 2006; VALLA, 2000). O apoio social informal evidencia as redes pessoais que dão suporte às atividades cotidianas. Em contrapartida o apoio formal, provém das organizações como hospitais e demais serviços de saúde, dos programas governamentais, e de profissionais qualificados. A variedade de recursos e as estratégias advindas da rede de relação interpessoal (familiares, amigos, vizinhos e outros), permitem aos indivíduos a busca e a obtenção de ajuda de toda espécie.

### 3.3.1 O apoio familiar

Neste estudo, a rede de apoio social é entendida como o suporte social formal ou informal que a família tem para o processo cuidar no domicílio, que inclui o apoio dos familiares, vizinhos, amigos e as instituições de saúde que compõem a rede de assistência do indivíduo. Além do amparo espiritual e educativo que essa família também deve receber.

“Da minha mãe, principalmente da minha mãe, dos meus familiares também, mas a minha mãe é que tá sempre do meu lado, me ajudando me dando força. Do pai dele, eu não tive nenhum apoio.” (E. 1).

“Minha família toda, minha mãe meu esposo é uma benção, sempre eu tive apoio dele, acho que ajuda muito o carinho da família de olhar pra você e dizer que vai dar tudo certo e a cada dia você vê melhora e eu a cada dia vejo melhora nele.” (E. 4).

“Do meu marido, ele é especial, a primeira pessoa que me apoia, tem várias. Meu marido ele não é o pai biológico dele, se envolveu comigo eu tava grávida dele de

sete meses se envolveu comigo, depois que ele nasceu. A gente casou, e ele ama muito meu filho.” (E. 7).

“Minha família inteira, os vizinhos, a comunidade lá é ótima, todo mundo ajuda... Quando eu preciso, todo mundo chega junto... Meu esposo ama o filho dele, cuida muito bem dele, e eu acho que meu filho gosta mais dele de que de mim...” (E. 9).

Através dos depoimentos pôde-se notar que as cuidadoras contaram com o apoio, principalmente das mães e dos companheiros, valendo destacar também, o suporte dado por outros familiares como tia, irmãos entre outros. Com relação à vizinhança e à comunidade, uma minoria referiu contar com esse tipo de apoio e algumas também relataram buscar força e apoio na religião. Além disso, as organizações de saúde foram citadas como um suporte ainda longe de ser alcançado, devido à grande dificuldade de assegurar o atendimento às crianças com hidrocefalia no seguimento da alta hospitalar

Apesar de a maioria das entrevistadas contarem com o apoio da família, amigos e da comunidade, uma cuidadora relatou não contar com nenhum tipo de apoio no cuidado à criança com hidrocefalia, o que gera sobrecarga emocional, física e social para esta pessoa. Mesmo sendo casada e convivendo com o companheiro, a mesma não contava com a sua ajuda nos cuidados diários à criança, resultando em estresse e sofrimento para ela. O que pode ser visto no depoimento:

“Eu sempre fui só, cuidei dele sozinha, a família acha que é problema meu e só eu tenho que carregar. Se eu ficar um mês, dois meses, três meses no hospital, não importa, eu que tenho que me virar... [*Nesse momento ela chora*]. Cada um procura seu caminho, que a cruz é minha e que eu tenho que carregar.” (E. 6).

No momento da entrevista, esta cuidadora chorou bastante, o que reflete a angústia e o sofrimento de cuidar, sozinha, de uma criança que vem exigindo cuidados complexos, há vários anos. Demonstra também a relação conflituosa que mantém com o marido a qual tem como causa principal a assistência integral prestada ao filho com hidrocefalia. Cuidar de um familiar com doença crônica gera acúmulo de demandas sobre quem cuida, nesse sentido, é importante a colaboração da família para que não haja sobrecarga de um de seus membros na realização das diferentes tarefas (NOBREGA, 2009).

### 3.3.2 O apoio da religiosidade

Mesmo diante de toda a dificuldade enfrentada pela maioria das cuidadoras, a busca pela religiosidade esteve presente em muitas falas como uma fonte de energia para continuar os cuidados domiciliares. Cabe salientar que das onze entrevistadas, apenas uma referiu não contar com o suporte da família e da comunidade, mas tinha principal fonte de apoio a religião.

“[...] A gente não quer né, mas Deus dá, a gente aceita de coração... eu não queria isso pra meu filho, mas já que ele tem, eu devo cuidar de meu filho como ele é.” (E. 9)

“Eu vou continuar lutando pra Deus ver que eu tou cuidando dele, minha fé me dá força. Porque ele assim, eu não vou desprezar ele, eu tenho que cuidar dele, eu não vou falar mal de Deus, ele é assim e eu recebo assim mesmo.” (E. 8)

A crença religiosa ajuda os indivíduos a enfrentar as situações adversas e a superar os sentimentos negativos, por vezes, gerados no curso da doença. A espiritualidade transmite à família, segurança, serenidade e, de certo modo, controle das situações estressantes, pelas quais passam no decorrer do tratamento. Ao se sentirem impotentes diante da melhora da saúde do filho, as famílias recorrem às suas crenças e sua fé, muitas vezes, esperando acontecer um milagre em suas vidas. São mecanismos de enfrentamento encontrados para evitar um desequilíbrio físico e mental mais intenso.

A força que impulsiona o cuidar dessas crianças é uma ação causal no sentido de produzir infalivelmente um efeito. Essa força que foi citada nos depoimentos das cuidadoras, muitas vezes, era proveniente da fé de cada uma delas. A fé consiste numa crença religiosa, num compromisso com uma noção que se considera revelada ou testemunhada pela divindade (ABBAGNANO, 2007). Também é um firme fundamento das coisas que não se veem e por ela, entende-se que os mundos foram criados pela palavra de Deus de maneira que aquilo que se vê foi feito do que é aparente (ALMEIDA, 2006).

Vale salientar que, um dos discursos já referido na categoria anterior, merece destaque por expressar um sentimento de fé exacerbado, onde a depoente, implicitamente, apresenta-se como um ser supremo e onipotente.

“Eu nunca me senti cansada, eu acho que filho nunca cansa a mãe, sempre normal, eu não fico abatida em momento algum. É gratificante demais, demais, muito [...]”  
(E.6)

Como diz Almeida (2006), numa passagem da bíblia, “o Senhor não se cansa, nem se fadiga. Dá esforço ao cansado, e multiplica as forças ao que não tem nenhuma vigor”. Dessa forma, a crença religiosa pode levar o indivíduo a ocultar qualquer dificuldade encontrada no seu caminho, visto que concede a força para que possa continuar lutando e superar os problemas do dia a dia.

Assim, a religiosidade representa para as mães e familiares de crianças com hidrocefalia um suporte fundamental, no qual se apegam para prosseguir na sua trajetória de vida e no enfrentamento das adversidades.

### **3.3.3 O apoio comunitário**

As relações das famílias com a comunidade onde estão inseridas revelam o apoio comunitário como fundamental à família e ao indivíduo no enfrentamento de transições, como é a situação de doença crônica na infância (VIERA et al, 2010). As famílias podem recorrer, então, às instituições de saúde, à religião, aos familiares, a outras famílias que estejam passando pela mesma situação, aos vizinhos e à ajuda financeira na busca do apoio necessário para a superação dos obstáculos. O apoio social é positivo, quando gera segurança para a família controlar sua vida, de modo coerente deixando-a mais forte. Nesse estudo, a rede de apoio social esteve restrita aos familiares, comunidade e à religião.

Com relação às instituições de saúde, as participantes recorriam sempre a um hospital de referência, quando havia algum tipo de complicação do quadro clínico das crianças com hidrocefalia. Em contrapartida, as famílias não consideraram o vínculo com o hospital, um tipo de apoio social, devido à insuficiência das informações fornecidas pelos profissionais,

bem como a deficiência nas condições de assistência na instituição. Ademais, a falta de continuidade da assistência na atenção primária, em unidades de saúde na sua área de abrangência, ficou evidente nos depoimentos, visto que o único suporte para atendimento em saúde que elas citaram, foi o hospital.

De acordo com a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de deficiência (BRASIL, 1999), a porta de entrada do usuário deverá ser a unidade básica de saúde, onde será assistido, receberá orientação e/ou encaminhamento para a unidade mais adequada ao seu caso. Nesse sentido, a unidade básica deveria constituir o local por excelência do atendimento à pessoa portadora de deficiência, dada a sua proximidade geográfica e sociocultural com a comunidade circundante e, para isso, será necessário que esteja apta a oferecer atendimento resolutivo para a maioria dos problemas e necessidades (BRASIL, 1999)

Essas redes de apoio fornecem suporte às famílias das crianças com hidrocefalia e resultam em interações sociais no sentido de dar e receber afeto, respeito e valor. Essas características correspondem ao modo de interdependência, em que as necessidades dos indivíduos são atendidas por meio da interação social.

Nesse contexto, a falta de apoio na atenção primária de saúde acaba por deixar os familiares das crianças com hidrocefalia, desamparados e sendo obrigados a buscarem os centros de referência. Na Bahia, estes centros se encontram somente na capital do Estado, a cidade de Salvador. Desse modo, as complicações da doença, invariavelmente, agravam-se, devido à falta de recursos da família em deslocar a criança para a capital, já que não contam com o apoio das unidades de saúde da sua região, na prevenção e reabilitação das crianças.

#### 4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao final desse estudo, acredita-se que foram atingidos os objetivos propostos pela pesquisadora, compreendendo as experiências familiares no cuidar de crianças com hidrocefalia, no ambiente domiciliar. No decorrer da construção da pesquisa, foi possível conhecer como a família vivencia a descoberta da doença da criança, o cuidado domiciliar da criança com hidrocefalia no domicílio e suas implicações, bem como identificar as principais redes de apoio social para essas famílias.

O modelo teórico utilizado foi a Teoria da Adaptação de Roy, que embasou a análise dos depoimentos, de acordo com os modos de adaptação fisiológica, autoconceito, interdependência e desempenho de papéis. Além disso, os mecanismos de enfrentamento, propostos por esta teoria auxiliaram as reflexões sobre as possíveis maneiras de conduzir as famílias no processo da doença.

Na primeira categoria, descobrindo a doença da criança, observou-se que o acolhimento das famílias, no momento da revelação do diagnóstico da doença da criança, foi inadequado e não preparou os familiares, o suficiente para receber a criança com malformação congênita. Os comportamentos iniciais foram a negação, o choque, a tristeza, a raiva e, posteriormente, foram cedendo espaço ao equilíbrio e à reorganização.

Na segunda categoria, cuidando da criança com hidrocefalia no domicílio, percebeu-se que a maioria das entrevistadas não foi orientada sobre o manejo do cuidar da criança com hidrocefalia, após a alta hospitalar. Dessa forma, os cuidados básicos eram realizados, de acordo com o conhecimento do senso comum, em que as cuidadoras prestavam os cuidados, no sentido de manter a saúde das crianças.

A maioria das cuidadoras enfrentavam algumas dificuldades no cuidar da criança com hidrocefalia no domicílio, dentre elas as complicações da patologia, a distância para os centros de referência, a falta de apoio do serviço de saúde local e os entraves para continuar o tratamento ambulatorial. Isto porque o hospital público de referência na Bahia, em neurocirurgia pediátrica, ainda não possui um serviço multiprofissional de atenção à saúde das crianças com hidrocefalia.

Do processo de cuidar dessas crianças, emergiram sentimentos como: tensão, preocupação, tristeza, estresse e prazer, que refletiam a forma como cada família enfrentava e se adaptava ao fato de ter uma criança com doença crônica no domicílio. As atividades

rotineiras que, no início, eram consideradas uma obrigação com o estreitamento do vínculo afetivo mãe-filho, transformavam-se em prazer e satisfação.

A terceira categoria, as redes de apoio social as famílias das crianças com hidrocefalia, no domicílio, evidenciou que os familiares, a comunidade e a religião eram as principais fontes de apoio que as famílias das crianças com hidrocefalia podiam contar, após a alta hospitalar. A deficiência do apoio social da rede de assistência à saúde constituiu uma das principais queixas das participantes desse estudo, pois não contam com a rede básica bem como as orientações dos profissionais de saúde. Tal fato dificultava o tratamento da doença e a prevenção de complicações, já que elas também não são orientadas adequadamente, no momento da alta hospitalar, e encontram dificuldade de marcar as consultas de seguimento ambulatorial.

Diante desses resultados, observou-se que, de um modo geral, os familiares desempenham, de forma efetiva, o papel de cuidadores das crianças com hidrocefalia, no domicílio. Embora não tenham sido orientados, de forma satisfatória, no momento da alta hospitalar, para desenvolverem suas habilidades e competências, no sentido de reconhecerem possíveis intercorrências e saberem intervir nesses momentos, de forma correta.

As cuidadoras buscaram a superação e enfrentaram a convivência com o diferente. Durante os caminhos percorridos no processo de cuidar de crianças malformadas, o amadurecimento foi um comportamento explicitado nos discursos, que envolveram formas de ver a vida de maneira diferente. Assim, aconteceram descobertas capazes de fazer muito mais do que se poderia imaginar e superaram limites antes, inimagináveis.

Nesse contexto, é necessário que a alta hospitalar seja planejada, a fim de possibilitar um preparo suficiente para promover a autonomia daqueles que irão cuidar. A rede básica de saúde pode oferecer à família o suporte necessário para que os cuidados sejam adequados e oportunizem a recuperação da saúde da criança doente, no ambiente domiciliar. É neste sentido que se identifica, atualmente, uma falha no que diz respeito à organização dos serviços de saúde, que precisa ser corrigida para propiciar uma melhoria na qualidade da assistência da criança com hidrocefalia, após a alta hospitalar.

É de fundamental importância que haja a implantação da Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de deficiência, no sentido de assegurar a assistência à saúde descentralizada, compreendendo, desde as unidades básicas de saúde, até os Centros de Referência em Reabilitação, responsáveis pelas ações de maior nível de complexidade. Para

isso, torna-se necessária a capacitação de recursos humanos em reabilitação para superar a escassez de profissionais com domínio nessa área de atuação.

Como sugestão desse estudo, recomenda-se, primeiramente, a criação de um ambulatório multiprofissional de seguimento ambulatorial para as crianças com hidrocefalia e a fundação de um núcleo de apoio às famílias de crianças com essa patologia. Essas medidas teriam como objetivo desenvolver ações de apoio a famílias de crianças com malformações neurológicas, não só a hidrocefalia, buscando propiciar novos aprendizados para os familiares e uma assistência à saúde integral para essas crianças.

Esta iniciativa desenvolveria atividades de atendimento em grupos psicossocial, acompanhamento, através de visitas domiciliares, atividades socioeducativas com as famílias, com vistas a ampliar o universo informacional e de ação participativa, além de funcionar como um espaço de referência e articulação entre os diversos serviços de atendimentos sociais.

Essa pesquisa contribuiu para a equipe de enfermagem, como uma forma de refletir sobre suas práticas, durante a hospitalização da criança e no preparo para a alta. Nesse sentido, o enfermeiro deve exercitar, com eficiência, seu papel de educador em saúde, no ambiente hospitalar, além de estimular a participação dos familiares nos cuidados, fornecer-lhes as orientações necessárias, ao mesmo tempo, em que lhes esclarece as dúvidas e ameniza as angústias dos mesmos.

Além disso, serviu como subsídio para as famílias cuidadoras e contribuiu para o aprimoramento do cuidar desse grupo de crianças, no ambiente domiciliar, visto que, desse estudo, resultou a elaboração dos principais cuidados com criança com hidrocefalia, o que pode auxiliar nesse processo. Entretanto, são necessárias novas investigações, no intuito de aprofundar sobre o tema e assim, assegurar uma melhor qualidade de vida para essas crianças e suas famílias.

## REFERÊNCIAS

ABBAGNANO, N. **Dicionário de Filosofia**. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

ABREU, C. N. A teoria da vinculação e a prática da psicoterapia cognitiva. **Revista Brasileira de Terapia Cognitiva**, Rio de Janeiro, v. 01, n.2, p. , dez. 2005. Disponível em: < [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1808-56872005000200005&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-56872005000200005&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 23.09.2011

AGUIAR S. **Redes sociais e tecnologias digitais de informação e comunicação no Brasil (1996-2006)**. Disponível em: <[http://www.nupez.org.br/downloads/rel\\_nupez\\_redes\\_2006.pdf](http://www.nupez.org.br/downloads/rel_nupez_redes_2006.pdf)>. Acesso em: 20 ago. 2007.

ALMEIDA, J. F. **Bíblia de Promessas: Velho Testamento e Novo Testamento**. Rio de Janeiro: Kingscross, 2006.

ALMEIDA et al. O ser mãe de uma criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. Escola Anna Nery, Rio de Janeiro. 2006. Abr; 10 (1): 36-46.

ALONSO. I. L. K. **Luzes e sombra no ritual do encontro entre o universo profissional e o mundo da intimidade familiar: a intervenção profissional na saúde da família em âmbito domiciliar**. 2003. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem)-Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2003. Disponível em:< <http://bases.bireme.br>>. Acesso em: 03.05.2011

ALVAREZ, A. M. **Tendo de cuidar: a vivência do idoso e sua família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar**. 2001. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem)-Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis. 2001. Disponível em: < <http://bases.bireme.br>>. Acesso em: 11.07.2011

ANDRADE, M. B., DUPAS, G., WERNET, M. Convivendo com a criança com hidrocefalia: experiência da família. **Ciência Cuidado e Saúde**, Local, v., n. , p. 436-443, Jul/Set 2009. Disponível em < <http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9044>>. Acesso em: 20.08.2011

ANDRADE, O. G; RODRIGUES, R. A. P. O cuidado familiar ao idoso com sequela de acidente vascular cerebral. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Local, v. , n. , p. 90-109, jul. 1999. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/viewArticle/4297>. Acesso em: 24.04.2011

ANGÊLO, M. et al. Família como categoria de análise e campo de investigação em enfermagem. **Rev Esc Enfermagem**, São Paulo, v. , n. , p.1337-41, 2009. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43nspe2/a33v43s2.pdf>>. Acesso em: 12.12.2010

ANGELO, M. **Com a família em tempos difíceis – uma perspectiva de enfermagem**. São Paulo, 1997. 117p. Tese (Livre-Docência) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.

ALONSO, I. L. K; BOEHS, A. E; SILVA, R. R.. A criança Lactente. *In:* VERDI, M; BOEHS, A. E; ZAMPIERI, M. F. M. (org). **Enfermagem na Atenção Primária de Saúde**. Florianópolis: UFSC/NFR/SBP, 2005.

AVERY'S, M. E. TAEUSCH, H.W. **Doenças do Recém-nascido**. Rio de Janeiro: Medsi Editora, 2003.

AYMÉ, S. **As injustiças do nascimento**. Lisboa: Linadem - Liga Internacional para o Estudo e Apoio da Deficiência Mental, 2005

AYRES, J. R.C. M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade**, 1, v.13, n.3, p.16-29, set-dez- 2004. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/sausoc/v13n3/03.pdf>. Acesso em: 24.08.2011

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Rio de Janeiro: Edições 70, 2009.

BOEHS, Astrid Eggert. Análise dos conceitos de negociação/acomodação da teoria de M. Leininger. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 1, Jan. 2002 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692002000100014&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692002000100014&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 07.04.10

BOEHS, A. E; SILVA, R. R. **A Criança em Idade Pré-Escolar**. *In:* VERDI, M; BOEHS, A. E; ZAMPIERI, M. F. M. (organizadoras). **Enfermagem na Atenção Primária de Saúde**. Florianópolis: UFSC/NFR/SBP, 2005. Vol.1

BOFF, L. **Saber Cuidar: Ética do humano – compaixão pela terra**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

BRANDALIZE, D. L., ZAGONEL, I. P. S. **Um marco conceitual para o cuidado ao familiar da criança com Cardiopatia congênita à luz da teoria de Roy**. *Cogitare Enferm* 2006 set/dez; 11(3): 264-70, Curitiba, v.13, n.3, p.16-29, set-dez- 2004. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/viewArticle/7315>. Acesso em: 09.05.2011

BRASIL. **Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência**. Brasília: CORDE, 1996.

\_\_\_\_\_. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Decreto no 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**. [texto na Internet]. Brasília (DF): Presidência da República; 1999. [citado 2011, Abr, 14]. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/>>. Acesso em: 24.09.2011

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: método canguru**. Brasília, DF, 2001

\_\_\_\_\_. **Lei nº 10.406 de 10 de janeiro de 2002**. Publicada no DOU de 11 de janeiro de 2002. Dispõe sobre o estado civil dos companheiros na união estável.

\_\_\_\_\_, Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Saúde da Criança: acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

BRAZELTON, T. B. **O desenvolvimento do apego: uma família em formação**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1988.

CHAVES, E. C. DOMINGUES, T. A. M.. **O conhecimento científico como valor no agir do enfermeiro**. *Rev. Esc. Enferm USP* 2005; 39(Esp.): 580-8. São Paulo, v.13, n.3, p.16-29, set-dez- 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v39nspe/v39nspea10.pdf>. Acesso em: 16.04.2011

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Cortez; 1991

COLLIÉRE, M. F. **Promover a Vida: Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem**. 5. ed. Lisboa, Porto, Coimbra: Lidel Edições técnicas, 1999.

DENARDIN, B. M. L. **Cuidando e sendo cuidado: um modelo cultural de suporte à saúde em comunidade rural de descendentes de imigrantes italianos**. 1994. 223 p. Dissertação (Mestrado em Extensão Rural, Universidade de Santa Maria, Santa Maria, 1994. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_nlinks&ref=000130&pid=S0080-6234200700020000800003&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000130&pid=S0080-6234200700020000800003&lng=en). Acesso em: 09.05.2010

DESSEN, M.A. BRAZ, M.P. (2000). **Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos**. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 16(3), 221-231. Brasília, v.13, n.3, p.16-29, set-dez- 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/ptp/v16n3/4809.pdf>. Acesso em: 12.07.2011

ELSEN, I. in ELSEN, S. S. M, SILVA, M. R. S. **Cuidado Familiar: Uma proposta inicial de sistematização conceitual**. 2. ed. Maringá: Eduem, 2004.

FERNANDES, M. G. O; VIANA, D. L; BALBINO, F. S; HORTA, A. L. **Entrevistando as famílias de recém-nascidos malformados como proposta de avaliação e de intervenção de enfermagem**. *Acta Sci, Health Sci.*, Maringá, v. 26, n. 1, p. 159-165, fev. 2004. Disponível em: <http://eduemojs.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/view/1646/1069>. Acesso em: 20.04.2010

GOULET C, BELL L, ST-CYR D, PAUL D, LANG A. **A concept analysis of parent-infant attachment**. *J Adv Nurs*. 1998;28(5):1071-81. Canada, v.13, n.3, p.16-29, set-dez- 2004. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9840879>. Acesso em: 18.05.11

GURGEL, E. P. P; ROLIM, K. M. C. **A primeira visita da mãe à unidade de terapia intensiva neonatal: o acolhimento como promoção do cuidado humano**. *Rev. Rene*, Fortaleza, v. 6, n. 2, p. 63-71, maio-ago-2005.

HOCKENBERRY, M. J; WILSON, D; WINKELSTEIN, M. L. **Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica**. 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Estimativas da população para 1º de julho de 2009. 14 de agosto de 2008. Disponível em: [www.ibge.gov.br](http://www.ibge.gov.br)  
Acesso em: 03.04.2011

KLAUS M.H, KENNEL J.H, KLAUS P.H. **Vínculo: construindo as bases para um apego seguro e para a independência.** Traduzido por Maria Rita Hofmeister. Porto Alegre: Artes Médicas; 2000.

KNOBEL, M. **Orientação familiar.** São Paulo: Papirus, 1992.

LACERDA, M. R. **O cuidado transpessoal de enfermagem no contexto domiciliar.** 1996. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1996. Disponível em: <http://pesquisa.bvsalud.org/enfermagem/resources/lil-264401>. Acesso em: 20.06.11

LACERDA, M. R. **Tornando-se profissional no contexto domiciliar** – vivência do cuidado da enfermeira. 2000. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2000. Disponível em: <http://pesquisa.bvsalud.org/regional/resources/lil-290656>. Acesso em: 17.09.2010

LACERDA, M. R; OLINISKI, S. R. **O familiar cuidador e a enfermeira: desenvolvendo interações no contexto domiciliar.** Acta Scientiarum. Health Sciences Maringá, v. 26, no. 1, p. 239-248, 2004. Disponível em: <http://pesquisa.bvsalud.org/regional/resources/lil-402499>  
Acesso em: 17.09.2010

LAZARUS, R.S.; LAUNIER, S. Stress related transaction between person and environment. In: DERVIN, L.A.; LEWIS, M. **Perspectives in international psychology.** New York, Plenum, 1978. p.287-327.

LEOPARDI, M. T. **Teoria e Método em Assistência de Enfermagem.** 2. ed. Florianópolis: Editora Soldasoft, 2006

MACDONALD, M. G et al. **Avery Neonatologia: Fisiopatologia e Tratamento do Recém-nascido.** 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

MAIJALA H. et al. Interaction between caregivers and families expecting a malformed child. **J Adv Nurs.** v. 42, n.1, p. 37-46, set-dez- 2003. Disponível em: <http://pesquisa.bvsalud.org/regional/resources/mdl-12641810>. Acesso em: 20.06.2011

MARCELINO, S. M. R. **Cuidado domiciliar: reflexões sobre a convivência entre enfermeiro, cuidador domiciliar e portador de câncer avançado.** 2000. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Centro de Ciências da Saúde. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2000. Disponível em: <http://bases.bireme.br>. Acesso em: 20.06.2011

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Técnicas de pesquisa.** São Paulo: Atlas, 2006.

MINAYO, M. C. S. et al. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade.** 21. ed. Petrópolis: Vozes; 2002

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento.** 11 ed. São Paulo: Hucitec, 2008

- MOTTA, M. G. C. **O entrelaçar de mundos: família e hospital**. In: ELSSEN, I.; MARCON, S. S; SILVA, M. R. S. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem, 2004.
- NÓBREGA V.M. **Rede de apoio social à família com criança portadora de doença crônica** [monography]. João Pessoa: Departamento de Enfermagem de Saúde Pública e Psiquiatria/UFPB; 2009. 81p. Disponível em: [www.ccs.ufpb.br/ppge](http://www.ccs.ufpb.br/ppge). Acesso em: 30.07.2011
- NORONHA D. **O que fazer face a um malformado?** *Pediatr Mod.* V.25, n.4, p. 168-72, 1990.
- OLIVEIRA, T. C. ARAUJO, T. L. **Mecanismos desenvolvidos por idosos para enfrentar a Hipertensão Arterial**. *Rev Esc Enferm USP* . São Paulo, v. 36, n.3, p. 276-81- 2002. Disponível em: <http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/html/665/body/v36n3a09.htm>. Acesso em: 17.07.11
- OMS. Organização Mundial de Saúde. **Classificação internacional das deficiências, incapacidades e desvantagens** (handicaps). Lisboa; 1989. Disponível em: <http://www.scielosp.org/pdf/rbepid/v8n2/11.pdf>. Acesso em: 24.07.11
- PAPALIA, D. G., OLDS, S.W. **O mundo da criança: da infância a adolescência**. 2. Ed. São Paulo: Makron, 1998.
- PENNA, A. G. **História da psicologia no Rio de Janeiro**. Rio de Janeiro: Imago, 1992
- PEREIRA, C. H. **Neurocirurgia Pediátrica**. Rio de Janeiro: Revinter, 2000.
- PIAGET, J. **O diálogo com a criança e o desenvolvimento do raciocínio**. São Paulo: Scipione, 1997.
- RIBEIRA, M. V. L. M; FERREIRA, L. S. **Condutas em Neurologia Infantil**. Rio de Janeiro: Revinter, 2004.
- RODRIGUES, A. S. et al. **Eu e meu filho hospitalizado: concepção das mães**. *Rev. Rene*, Fortaleza, v. 6, n. 3, p. 87-94, set./dez. 2005. Disponível em: <[www.base.bireme.br](http://www.base.bireme.br)> Acesso em: 24.09.10
- ROLIM, L. Perdas e luto durante a gravidez e o puerpério. *In: M. Canavarro. Psicologia da gravidez e da Maternidade*. Coimbra: Quarteto Editora, 2001
- ROWLAND, L. **Tratado de neurocirurgia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.
- ROY, S.C.; ANDREWS, H.A. **Teoria da enfermagem**. O modelo de adaptação de Roy. Lisboa: Instituto Piaget, 2001.
- SANTOS, R. S. GLAT, R. **Ser mãe de uma criança especial: do sonho à realidade**. Rio de Janeiro: Editora Escola Anna Nery/UFRJ, 1999.
- SASSAKI, R. K. **Como chamar as pessoas com deficiência**; *Jornal Conversa Pessoal*. Ano VI, Número 70, set. 2006. São Paulo, ano.VI, n.70, set. 2006. Disponível em: <http://www.pjpp.sp.gov.br/2004/artigos/17.pdf>. Acesso em: 27.12.2011

SCHMITZ, E. M. **A Enfermagem em Pediatria e Puericultura**. São Paulo: Editora Atheneu, 2005.

SELYE, H. **Stress, a tensão da vida**. 2. ed. São Paulo: Ibrasa, 1959.

SETÚBAL, M.S., BARINI, R., ZACCARIA, R., & SILVA, J. (2004). **Reações psicológicas diante da gravidez complicada por uma malformação fetal**. Programa de medicina fetal. Departamento de tocoginecologia da faculdade de ciências médicas. Brasil.

SMELTZER, S.; BARE, B. **Enfermagem médico-cirúrgica**. 8. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 2000, v. 4, p. 1450-1600.

SZYMANSKI, H. **Viver em Família como Experiência de Cuidado Mútuo: desafios de um mundo em mudança**. Serviço Social & Sociedade. Brasília, Ano XXIII, n.71,. p. 9-23, set -2002

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. 1. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

VALLA V.V. **Educação popular e saúde diante das formas alternativas de se lidar com a saúde**. Revista APS. Juiz de Fora (MG), v. 3, n.5, p. 46-53, 2000.. Disponível em: [www.ufjf.br/nates](http://www.ufjf.br/nates). Acesso em: 30.06.2011

VIERA C.S. et al. **Rede e apoio social familiar no seguimento do recém-nascido pré-termo e baixo peso ao nascer**. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. Disponível em:<<http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n1/v12n1a02.htm>>. São Paulo, v. 12, n.1, p.11-19, 2010. Acesso em: 28.06.2011

VIEIRA, M.A; LIMA, R.A.G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev Latino-am Enfermagem. Ribeirão Preto, v. 10, n.4, p.552-60, 2002**. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692002000400013>. Acesso em: 13.03.2010.

VOIVODIC, M.A.; STORER M.R.S. O cognitivo das crianças com síndrome de Down à luz das relações familiares. **Psicol Teor Prát**. São Paulo, v. 4, n.2, p. 31-40, 2002. Disponível em:< <http://www3.mackenzie.br/editora/index.php/ptp/article/view/1057>>. Acesso em: 21.04.2010.

WALDOW, V. R. **Maneiras de Cuidar, maneiras de ensinar: a enfermagem entre a escola e a prática profissional**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

WALDOW, V. R. **Cuidar: Expressão humanizadora da enfermagem**. 2. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

WALSH, F. **Fortalecendo a resiliência familiar**. São Paulo: Roca; 2005.

WEY-VIEIRA M. et al. Importância da Avaliação Genético-Clínica na Hidrocefalia. **Neuropsiquiatria**. São Paulo, v. 62, n.2b, p. 480-486, 2004. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2004000300019>. Acesso em: 13.07.2010

WINNICOTT, D. W. **Os bebês e suas mães**, 3. ed.. São Paulo: Martins Fontes, 2006.

WONG, D. L. et al. **Fundamentos de Enfermagem Pediátrica**. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

## **APÊNDICES**

**APÊNDICE A – Roteiro de Entrevista****UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
ESCOLA DE ENFERMAGEM****ROTEIRO DE ENTREVISTA**

ENTREVISTADO \_\_\_\_\_

Idade \_\_\_\_\_ Sexo \_\_\_\_\_

Religião \_\_\_\_\_ Estado Civil \_\_\_\_\_

Escolaridade \_\_\_\_\_ Ocupação \_\_\_\_\_

Profissão \_\_\_\_\_ Renda Familiar \_\_\_\_\_

Número de filhos \_\_\_\_\_ Grau de Parentesco com a criança \_\_\_\_\_

**DADOS SOBRE A CRIANÇA**

Idade \_\_\_\_\_ Sexo \_\_\_\_\_

**QUESTÕES NORTEADORAS DA ENTREVISTA:**

1. Como foi para você saber que seu filho tem hidrocefalia?
2. Você recebeu informação/orientação sobre o assunto?
3. Como é para você cuidar de uma criança com hidrocefalia?
  - 3.1. Quais os cuidados que você presta a essa criança?
  - 3.2. Como você se sente prestando esses cuidados?
  - 3.3. O que interfere (positiva ou negativamente na prestação desses cuidados?).
4. Você recebeu algum tipo de apoio? De quem? Fale-me sobre isso.

**APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido****UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA****ESCOLA DE ENFERMAGEM****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Meu nome é Ana Paula Silva Pinheiro, sou Enfermeira Especialista em Pediatria e Neonatologia, Mestranda da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, na linha de Pesquisa do Cuidar em Enfermagem, no Processo de Desenvolvimento Humano, sob a orientação da Professora Pós-Doutora Climene Laura de Camargo. Vimos, através deste termo, convidar o (a) senhor (a) para participar de nossa pesquisa, que tem como tema “**O Cuidado domiciliar de crianças com Hidrocefalia: Experiências de mães**”. Os objetivos do nosso estudo são: 1) Descrever a experiência de mães no cuidado domiciliar de crianças com hidrocefalia; 2) Aprender os sentimentos expressos pelas mães, no cuidado domiciliar às crianças com hidrocefalia; 3) Analisar os fatores que interferem no cuidado domiciliar de crianças com hidrocefalia; 4) Identificar o cuidado domiciliar prestado pelas mães de crianças com hidrocefalia. Essa pesquisa é importante, pois pretende ampliar o conhecimento dos profissionais que estão inseridos no cuidado à criança com distúrbios neurocirúrgicos, através do entendimento de aspectos inerentes ao cuidado da criança com hidrocefalia no seguimento, após sua alta hospitalar, assim como permitir o (re) direcionamento das orientações aos pais e/ou familiares, que prestarão cuidados a essas crianças, em casa. Para tanto, solicito que o (a) Sr (a), responda a algumas perguntas acerca desse tema, as quais serão gravadas, com sua autorização. Será assegurado o sigilo das informações, e o seu nome será mantido em segredo. As entrevistas serão guardadas, durante cinco anos, pelas pesquisadoras e, após esse tempo, serão destruídas. Queremos esclarecer que, sua participação será confirmada, após a assinatura desse termo, que também será assinado, por nós pesquisadoras, em duas vias. No entanto, a qualquer momento, o (a) Sr (a) tem a liberdade para retirar o consentimento e deixar de participar do estudo, sem que isso lhe traga prejuízo de qualquer ordem. O (A) Sr (a) terá direito de receber informações adicionais sobre o estudo, a qualquer momento, mantendo contato com a pesquisadora responsável, Ana Paula Silva Pinheiro, através do telefone (71) 9147-6697.

Diante do exposto, eu \_\_\_\_\_, declaro que fui adequadamente esclarecido sobre a pesquisa e concordo em participar.

Salvador, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ 2011.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante ou responsável legal

\_\_\_\_\_  
Assinatura do pesquisador

*Escola de Enfermagem/Universidade Federal da Bahia  
Rua Augusto Viana, SN, Vale do Canela.  
Canela, Salvador, Bahia.  
CEP: 40.110-160*

## **ANEXOS**



Salvador, 02 de março de 2011.

**Protocolo de Pesquisa CEP/HGRS Nº 11/11.**

**TÍTULO DO PROJETO: "O CUIDAR DE CRIANÇAS COM HIDROCEFALIA"**

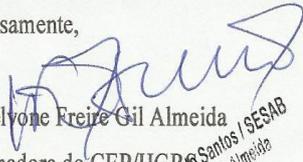
**Classificação no Fluxograma: Grupo III.**

**Pesquisadora Responsável: Ana Paula Santos da Silva**

**Instituição onde se realizará: HGRS**

**Parecer do CEP/HGRS : Parecer do CEP/HGRS: Após análise do projeto e observando o que dispõe a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, Comissão de Saúde, de outubro de 1996, declaramos o projeto: APROVADO**

Atenciosamente,

  
Dra. Delyone Freire Gil Almeida  
Coordenadora do CEP/HGRS Santos / SESAB

Hospital Roberto Santos / SESAB  
Dra. Delyone F. Gil Almeida  
Coord. CEP  
Cad. 591469268