



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
MESTRADO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

DÉBORA MOURA DA PAIXÃO OLIVEIRA

**CARACTERIZAÇÃO DO CUIDADOR FAMILIAR EM
RELAÇÃO AO CONHECIMENTO SOBRE
HIDROCEFALIA**

**ARACAJU
2009**

DÉBORA MOURA DA PAIXÃO OLIVEIRA

**CARACTERIZAÇÃO DO CUIDADOR FAMILIAR EM
RELAÇÃO AO CONHECIMENTO SOBRE
HIDROCEFALIA**

Dissertação apresentada ao Núcleo de Pós-Graduação em Medicina da Universidade Federal de Sergipe como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Ciências da Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Carlos Umberto Pereira

**ARACAJU
2009**

CARACTERIZAÇÃO DO CUIDADOR FAMILIAR EM RELAÇÃO AO CONHECIMENTO SOBRE HIDROCEFALIA

Aprovada em: ____/____/____

2º Examinador: Prof. Dra. Eleonora Ramos Oliveira

[illegible]

AGRADECIMENTOS

Ao Senhor Deus.

Ao professor Carlos Umberto Pereira pela oportunidade e confiança.

Aos cuidadores que permitiram a realização desta pesquisa.

“Que o cuidado aflore em todos os âmbitos, que penetre na atmosfera humana e que prevaleça em todas as relações”.
Leonardo Boff ,2008.

RESUMO

Fundamento: A hidrocefalia é uma situação muito relatada na literatura, no entanto, pouco se tem discutido sobre os saberes dos cuidadores de crianças com hidrocefalia. **Objetivos:** Caracterizar cuidadores de crianças com hidrocefalia; identificar as fontes de formação de preparo para assumir os cuidados; verificar o conhecimento dos cuidadores sobre aspectos importantes da hidrocefalia; verificar a relação entre o conhecimento do cuidador e a presença de sequelas na criança. **Métodos:** Estudo descritivo, exploratório, sob abordagem quantitativa, utilizando a técnica da entrevista padronizada, com cuidadores atendidos no ambulatório de um hospital universitário da cidade de Aracaju no período de novembro de 2007 a agosto de 2008. **Resultados:** A amostra foi composta por 54 crianças e seus cuidadores. A média da idade do cuidador foi $27,3 \pm 7$ anos, com predomínio absoluto do gênero feminino. Observou-se um efeito significativo sobre o número das que deixaram de trabalhar para ser cuidadora. Vinte e cinco cuidadoras (46,3%) receberam orientações e 53,7% aprenderam a cuidar sozinhas. Houve relação significativa entre a escolaridade do cuidador e maior conhecimento de definição e causas da hidrocefalia, complicações, objetivo da cirurgia e finalidade da derivação ventricular. O conhecimento sobre o objetivo da cirurgia e complicações cirúrgicas foi significativamente maior em cuidadores de crianças com seqüelas ($P=0,003$). **Conclusões:** As cuidadoras receberam pouca orientação profissional. A escolaridade do cuidador foi significativa para maior conhecimento. Cuidadoras de crianças com seqüelas apresentam maior conhecimento sobre aspectos importantes da hidrocefalia.

Descritores: Hidrocefalia; Cuidador; Família; Criança.

ABSTRACT

Characterization of familial caregiver's in relation to the knowledge about hydrocephalus

Background: Hydrocephalus is a disease frequently mentioned in literature, but, the caregivers' knowledge about the disease is not well assessed. **Purposes:** To characterize the caregivers of hydrocephalus patients; identify the fonts of formation to assume activities how to care; to verify caregivers' knowledge about hydrocephalus; to relate the caregiver' knowledge and level of child complications. **Methods:** Descriptive, exploratory and quantitative study, using a standardized interview technique. The survey was performed with caregivers at Aracaju University Hospital between November 2007 and August 2008. **Results:** Fifty-four caregivers answered the interview. The mean age was 27.3 ± 7 years, with absolute predominance of females. There was a positive correlation on the number that they had left to work to be caregivers. Twenty-five caregivers (46.3%) received information about how to care and 53.7% learned to take care by themselves. The education level of the caregiver had a significant effect on the knowledge about definition, causes, complications, surgery and the shunt objectives. The knowledge about complications and surgery was significantly bigger in caregivers of children with sequels ($P=0.003$). **Conclusions:** The caregivers received little professional information. The education level of the caregiver had a positive correlation to on increased knowledge. Caregivers of children with sequels were related to on increased knowledge about important aspects on hydrocephalus.

Key-words: Hydrocephalus; Caregiver; Family; Child.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Abordagem occipital no tratamento da hidrocefalia.	25
Figura 2. Sistema de derivação ventrículo-peritoneal.	25
Figura 3. Fontes de informação recebida pelo cuidador.	50

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Proporção de presença de seqüelas neuropsicomotoras em relação ao número de cirurgias.....	48
Tabela 2. Frequência de conhecimentos sobre hidrocefalia em relação à escolaridade do cuidador.....	51
Tabela 3. Frequência de conhecimentos do cuidador em relação ao tempo de cuidado.....	54
Tabela 4. Proporção de conhecimentos do cuidador e a presença de seqüelas na criança.....	55

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

cm	Centímetros
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
DTN	Defeitos do tubo neural
DVA	Derivação ventrículo atrial
DVP	Derivação ventrículo peritoneal
ECLAMC	Estudo Colaborativo Latino Americano de Malformações Congênitas
GAP	Granulações aracnoídeas de Paccioni
LCR	Líquido cefalorraquidiano
PEDI	Pediatric Evaluation of Disability Inventory
PC	Perímetro cefálico
PAISM	Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher
PSF	Programa de Saúde da Família
SNC	Sistema nervoso central
SSS	Seio sagital superior
SUS	Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	12
2 REVISÃO DA LITERATURA.....	14
2.1 Considerações sobre a hidrocefalia.....	14
2.2 Epidemiologia	19
2.3 Diagnóstico e tratamento	21
2.4 Prevenção.....	29
2.5 Assistência à criança portadora de hidrocefalia.....	32
2.6 Considerações sobre a família.....	33
2.7 O cuidar e o cuidador familiar	34
2.8 Conhecimento do cuidador familiar.....	37
3 OBJETIVOS	42
3.1 Geral	42
3.2 Específicos.....	42
4 CASUÍSTICA E MÉTODO	43
4.1 Delineamento do estudo	43
4.2 Local da pesquisa	43
4.3 Casuística	44
4.4 Instrumentos de coleta de dados	44
4.5 Procedimento de coleta de dados.....	45
4.6 Variáveis de caracterização da amostra	46
4.6.1 Variáveis do cuidador.....	46
4.7 Análise dos resultados	46
4.8 Considerações éticas.....	47
5 RESULTADOS	48
5.1 Caracterização das crianças	48
5.2 Caracterização dos cuidadores.....	49
6 DISCUSSÃO.....	56
7 CONCLUSÕES.....	73
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	74
REFERÊNCIAS	75
APÊNDICE A.....	90
APÊNDICE B.....	92

ANEXO A.....	93
---------------------	-----------

1 INTRODUÇÃO

A terminação hidrocefalia deriva das palavras gregas “hidro” que significa água e “cefalo” que significa cabeça. A palavra hidrocefalia “água no cérebro” foi mencionada nos escritos Hipócrates (460-377 antes de Cristo) (de AQUINO, 2004; PEREIRA, 2005). A hidrocefalia é uma condição, em que a principal característica, é o acúmulo excessivo de líquido nos ventrículos cerebrais. A água é na realidade, o líquido cerebroespinal, também chamado líquido cefalorraquidiano (LCR), um líquido incolor composto por glicose, leucócitos, proteínas e eletrólitos, que rodeia o cérebro e a medula espinal, constituindo 10% do volume intracraniano em condições normais (AMORIM et al., 2006; DAVEY, 2001; de AQUINO, 2004; GIUGNO et al., 2003; LIFSHUTZ; JOHNSON, 2001).

A hidrocefalia congênita e os quadros de malformações do sistema nervoso central são a mais freqüente situação clínica da neurocirurgia infantil (PAES, 2000). A criança com hidrocefalia passa por diversos procedimentos que diferem da rotina de uma criança saudável. Estes procedimentos acabam fazendo parte da vida destes indivíduos e de suas famílias. A condução incorreta destes pacientes pode levar a diversas complicações clínicas e cirúrgicas.

Os cuidados necessários dependem da idade da criança, da causa da hidrocefalia e do tipo de intervenção médica a ser realizada (OLIVEIRA, 2000; PAES, 2000). Todavia, no exercício da prática profissional, verifica-se que o cuidado dispensado à criança hospitalizada não é exclusividade da enfermagem ou de outros profissionais de saúde. É comum presenciar os acompanhantes de crianças com hidrocefalia em suas relações de cuidados com seus filhos. Com grande freqüência, presenciam-se familiares cuidando de suas crianças contando com seus próprios conhecimentos e criatividade.

As famílias cuidam baseadas em seus referenciais, crenças, costumes, recursos e visões de mundo, nem sempre compatíveis com a cultura de cuidado da equipe multiprofissional de saúde (BECK, 2002; CARNEIRO, 2008; COLLET; ROCHA, 2004).

Estas observações fazem pensar que, apesar de muito se discutir sobre hidrocefalia, métodos de tratamento, procedimentos e cuidados de enfermagem à criança hospitalizada, pouco se tem discutido sobre os saberes de seus cuidadores. Sabe-se que os cuidadores estão desempenhando suas funções em seus domicílios, mas em que condições esse serviço está sendo prestado? Quem são essas pessoas que exercem a atividade de cuidador? Os cuidadores possuem capacitação para tal função? Será que existe relação entre o conhecimento dos cuidadores e a presença de seqüelas nas crianças? Através desses questionamentos, surgiu a idéia da realização deste estudo.

Estudos com cuidadores informais são considerados um tema crescente na área da saúde, despertando interesse de muitos pesquisadores. Entretanto, apesar do crescimento, a literatura brasileira ainda é escassa. Assim, interessada na compreensão do cuidado domiciliar de uma criança com hidrocefalia, buscou-se os cuidadores aos quais se teve acesso, com o objetivo de avaliar o conhecimento acerca da hidrocefalia.

Este estudo teve por objeto caracterizar os cuidadores de crianças com hidrocefalia em relação a variáveis biossociais e seus conhecimentos sobre hidrocefalia.

2 REVISÃO DA LITERATURA

O processo de revisão da literatura baseou-se principalmente em dados obtidos da Pubmed database, Bireme (Lilacs, Medline, Scielo, Medicaribe, Cochrane), bem como por dados não indexados, através de revistas brasileiras, teses e dissertações. Para as buscas foram usadas as palavras chave: hidrocefalia, cuidador e conhecimento.

2.1 Considerações sobre a hidrocefalia

A hidrocefalia é definida como uma situação patológica de dilatação dos ventrículos cerebrais, por acúmulo excessivo de LCR, em virtude do desequilíbrio entre a produção e a absorção liquórica, podendo ou não estar acompanhado de um aumento da pressão intracraniana (DEL BIGIO, 2001; de AQUINO, 2004; PAES, 2000).

O sistema ventricular é formado pelos ventrículos laterais direito e esquerdo, III e IV ventrículos que se comunicam através de forâmens e aquedutos. Os ventrículos laterais direito e esquerdo comunicam-se com o III ventrículo através dos forâmens de Monro. O III ventrículo comunica-se com o IV ventrículo através do aqueduto de Sylvius (BERGSNEIDER, 2001; DEL BIGIO, 2001). A saída de LCR do IV ventrículo é realizada através de dois forâmens laterais e um forâmen mediano. O LCR sai para o espaço subaracnóideo medular e para o espaço subaracnóideo cerebral até alcançar as granulações aracnoídeas de Paccioni (GAP), localizadas junto ao seio sagital superior (SSS), onde será absorvido. A absorção do LCR se faz por um mecanismo de diferença de pressão, que existe entre as GAP e o SSS (DEL BIGIO, 2001).

O volume da produção liquórica em um recém nascido varia em média de 25 ml/dia, a produção aumenta progressivamente com a idade e a partir dos dois anos a criança produz aproximadamente 450 ml em 24 horas (BERGSNEIDER, 2001). Para explicar como o sistema ventricular se dilata, na hidrocefalia, de Aquino (2004) descreveu dois modelos existentes na literatura. O modelo clássico sustenta a possibilidade de que o aumento dos

ventrículos ocorre em consequência ao acúmulo de LCR. Consiste em um sistema de fluxo de LCR, que começa com sua produção no sistema ventricular, circula por todo o sistema, espaços subaracnóideo medular e cerebral, chegando até o SSS, onde será absorvido (BERGSNEIDER, 2001).

O outro modelo, tenta explicar que o aumento dos ventrículos ocorre como consequência dos movimentos pulsáteis dentro do sistema ventricular, os movimentos são resultantes da variação do volume de sangue cerebral, em sincronia com o ciclo cardíaco, sístole-diástole. A cada sístole cardíaca aumenta a pressão nas artérias dos plexos coróides, produzindo uma nova quantidade de LCR, este líquido é direcionado para o interior dos ventrículos. O sistema de entrada de sangue arterial durante cada sístole é compensado pela saída simultânea de sangue venoso, e pelo deslocamento de LCR no sentido crânio-caudal para dentro do canal espinhal. O canal atua como um armazenador durante a sístole, e durante a diástole, impulsiona o LCR para cima. Este processo funciona como o movimento de um “pistão”, para baixo e para cima. (BERGSNEIDER, 2001; de AQUINO, 2004).

Independente do modelo, a dilatação ventricular, ou edema intersticial presentes nas regiões periventriculares, exerce um efeito de compressão e estiramento sobre as estruturas cerebrais adjacentes e nas estruturas distantes, comprometendo a vascularização cerebral, em virtude da interrupção do fluxo sanguíneo levando a isquemia (AMORIM et al., 2006; de AQUINO, 2004; GIUGNO et al., 2003).

O edema pode levar a um aumento da pressão intracraniana com conseqüente redução do fluxo sanguíneo cerebral, que, por sua vez, leva à hipóxia, e contribui para o aumento do edema (AMORIM et al., 2006). Os autores chamam a atenção que, se o edema não for corrigido pelos mecanismos normais de reabsorção ou por medidas terapêuticas, há interrupção do fluxo sanguíneo cerebral, levando o indivíduo à morte cerebral.

O processo de hipertrofia e hiperplasia do sistema ventricular decorre de um processo inflamatório localizado. O tecido ependimário que recobre os ventrículos, torna-se fino e atrofiado, seguido por uma proliferação gliótica. O corpo caloso torna-se fino com áreas de hemorragia e lesão axonal, as fibras

e tratos perdem a mielina na substância branca, também ocorrem anormalidades nos sulcos e giros do córtex cerebral (de AQUINO, 2004).

A hidrocefalia é, portanto, causada pela impossibilidade de drenagem do LCR para a corrente sangüínea, geralmente acontece como consequência de uma obstrução à circulação liquórica, podendo ocorrer no forame de Monro, aqueduto de Sylvius, forame de Magendie, forame de Luschka, ou no espaço subaracnóideo (CAVALCANTI; SALOMÃO, 2003).

Sua etiologia é variada, pode ser congênita ou adquirida, ligada a fatores de origem genética ou consequência de influências ambientais durante o desenvolvimento fetal (teratogênese) (ZAMBELLI, 2006).

Durante a formação do SNC, uma série de fatores de risco poderia levar ao defeito de fechamento do tubo neural (DTN), durante a terceira ou quarta semana de gestação. A hipótese mais plausível para a incidência de DTN em uma população é determinada pela carga genética (anomalias cromossômicas), associada a fatores e condições externas, tais como, diabetes materna, infecção viral associada à hipertermia materna no primeiro trimestre da gravidez, a carência nutricional de vitaminas como o ácido fólico e folatos, bem como as anomalias provocadas pela carência de zinco (LIMA et al., 2002; ZAMBELLI, 2006). Van LANDINGHAM et al. (2009) publicaram uma retrospectiva de 10 anos de estudo em relação aos fatores de risco associados à hidrocefalia congênita, dentre elas são citados a multiparidade e hipertensão materna durante a gravidez.

As formas associadas a condições externas representam 12% dos casos, estão relacionadas à exposição materna a agentes teratogênicos como carbamazepina, ácido valpróico ou outras drogas antiepilépticas, bem como a ingestão excessiva de álcool (Van LANDINGHAM et al., 2009).

Entretanto, a associação mais freqüente mencionada na literatura é a carência alimentar de ácido fólico no período gestacional. Fatores como condições sócio-econômicas e área geográfica, independente da etnia, também se encontram associados às variações da incidência de doenças do tubo neural (BIRNBACHER, 2002; ZAMBELLI, 2006).

Dentre as formas associadas a DTN, a espinha bífida ou mielomeningocele, representa aproximadamente 29% dos casos. O termo

espinha bífida também é usado para definir uma variedade de outras malformações relacionadas ao desrafismo espinhal, podendo causar confusão. Mielomeningocele é o termo de escolha (AJLER et al., 2006).

A mielomeningocele está relacionada à ausência da fusão dos arcos vertebrais que ocorre entre o 18º ao 27º dia de gestação. Ao nascer, a criança apresenta, na região dorsal, uma malformação cística, que pode ser fechada, sem saída de LCR do saco meníngeo ou aberta, com saída de LCR do espaço dural. A mielomeningocele caracteriza-se pela presença da placa neural não recoberta por tecido meníngeo e exposta aos agentes externos (AJLER et al., 2006; LIMA et al., 2006).

Quanto mais caudal a lesão, menor o déficit neurológico. Quanto mais alta for a lesão aumenta a necessidade de derivação liquórica (ZAMBELLI, 2006).

As formas congênicas isoladas de hidrocefalia representam aproximadamente 38% dos casos. A estenose do aqueduto de Sylvius, é a causa genética de hidrocefalia congênita mais freqüente, podendo ser primária ou resultado da gliose secundária à hemorragia da matriz germinativa. A estenose também pode ser resultado de infecções durante a gestação tais como sífilis, citomegalovírus, toxoplasmose, rubéola, herpes, dentre outras viroses. Entre outras causas genética de hidrocefalia congênita estão a síndrome de Dandy-Walker com atresia dos forâmens do IV ventrículo, representando aproximadamente 2,4% dos casos, e a malformação de Arnold-Chiari tipos I e II (MUTHUKUMAR et al., 2005; PAES, 2000; SOUZA et al., 2007).

A etiologia genética também pode ser determinada por anomalias cromossômicas (trissomia do 18 ou triploidia), herança monogênica, mutações de um único gene (síndrome de Meckel), com padrões de transmissão do tipo autossômico dominante, autossômico recessivo e ligado ao X recessivo (CAVALCANTI; SALOMÃO, 2003).

Esses autores descreveram que, a herança autossômica recessiva tem sido proposta em vários casos de recorrência familiar. A herança recessiva ligada ao X ocorre em 1,8% a 2% dos casos de hidrocefalias congênicas e

está associada à estenose do aqueduto de Sylvius (CAVALCANTI; SALOMÃO, 2003; WEY-VIEIRA et al., 2004).

As causas não genéticas, também denominadas adquiridas, representam aproximadamente 37% dos casos e ocorrem principalmente em crianças maiores, geralmente como consequência de traumatismo craniano, tumor cerebral primário, infecções ou hemorragia intracraniana e malformações preexistentes (GARTON; PIATT JUNIOR, 2004).

As causas mais freqüentes são infecções bacterianas como tuberculose, hemorragias intraventriculares e subaracnóides, em terceiro lugar estão os tumores cerebrais. Estes causam edema dos tecidos circundantes, resultando em pobre drenagem do LCR (GARTON; PIATT JUNIOR, 2004).

A prematuridade também contribui ao desenvolvimento de hidrocefalia, aproximadamente 70% dos prematuros com peso inferior a 750g terão hemorragia intraventricular. Os vasos sangüíneos podem ser facilmente rompidos se o recém nascido sofre uma mudança na pressão sanguínea ou na quantidade de fluído no sistema ventricular (GARTON; PIATT JUNIOR, 2004).

A hidrocefalia também pode ser resultante de meningoencefalite neonatal, meningites, hidrocefalia pós-hemorrágica, tais como hemorragia perinatal anóxia, aneurisma da veia de Galeno, ou podem estar associadas a doenças sistêmicas e doenças degenerativas (GARTON; PIATT JUNIOR, 2004).

Em alguns casos de hidrocefalia, a etiologia não pode ser determinada, é chamada de hidrocefalia idiopática, estima-se que sua ocorrência varia em torno de 10% dos casos (de AQUINO, 2004).

Existem diversas formas de classificar a hidrocefalia. A classificação funcional divide em hidrocefalia obstrutiva (não comunicante) e não obstrutiva (comunicante). A hidrocefalia obstrutiva é decorrente da obstrução da circulação do LCR em algum ponto do sistema ventricular, no espaço subaracnóide após sair do IV ventrículo, esta representa a maioria das hidrocefalias congênitas, é geralmente produzida por um bloqueio proximal a GAP, ou bloqueio do aqueduto de Sylvius com dilatação dos ventrículos proximais ao bloqueio, dilatação desproporcionada do III ventrículo e dos

ventrículos laterais em relação com o IV ventrículo, também denominada hidrocefalia triventricular. Nas formas obstrutivas não existe comunicação entre o LCR ventricular e LCR cisternal (PAES, 2000).

Na hidrocefalia não obstrutiva a circulação do LCR está bloqueada nas cisternas circumpedunculares, ou na parte externa do forâmen, a reabsorção do LCR está interrompida ao nível das GAP ou há hiperprodução de LCR. Caracteriza-se pelo acúmulo de LCR sem obstrução da via de fluxo ventricular, freqüentemente está relacionada a papiloma de plexo coróide que obstrui o III ventrículo e a tumores do tronco encefálico, os quais comprimem o canal entre o III ventrículo e o IV ventrículo, também denominada hidrocefalia tetra ventricular (CAVALHEIRO; PRATES, 2000; CHIAFERY, 2006).

2.2 Epidemiologia

As malformações congênitas são as principais causas de morbidade e mortalidade perinatal e neonatal em países desenvolvidos. A mielomeningocele representa um grave problema, com conseqüências clínicas, sociais e econômicas. Cerca de 80% a 85% das crianças com mielomeningocele desenvolvem hidrocefalia (ZAMBELLI, 2006).

Em países desenvolvidos, 23% das gestantes que apresentem fetos portadores de mielomeningocele optam pelo término da gestação, entretanto, a legislação brasileira não prevê a interrupção médica da gravidez por esta malformação (SBRAGIA, 2004; ZAMBELLI, 2006).

O custo do tratamento varia conforme o número de cirurgias, índices de complicações do sistema de derivação, o tempo de duração das hospitalizações e uso de medicamentos (GUPTA et al., 2007; KLIEMANN; ROSEMBERG, 2005).

Nos Estados Unidos os custos médicos associados ao tratamento da mielomeningocele são estimados em 200 milhões de dólares anuais. Estima-se que sejam realizadas anualmente cerca de 50.000 cirurgias de derivação ventrículo peritoneal (DVP) no país (de AQUINO, 2004; KLIEMANN; ROSEMBERG, 2005; PEREIRA, 2005).

A incidência mundial de doenças associadas a DTN varia de 1/1000 até 8/1000 nascidos vivos em regiões de altas prevalências como a China e o México (LIMA et al., 2006). Nos Estados Unidos, os defeitos de nascimentos ocorrem em 2,9% de todos os nascidos vivos e lideram a causa de morte entre crianças (VILLAREAL et al., 2001).

No Brasil estima-se que a incidência de DTN varia em torno de 1,6/1000 nascimentos (RIBEIRO et al., 2002; VILLAREAL et al., 2001). As incidências brasileiras de DTN registradas pelo Estudo Colaborativo Latino Americano de Malformações Congênicas (ECLAMC), 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 do país (PACHECO et al., 2006).

Em relação à incidência da hidrocefalia congênita, a literatura demonstra variações em torno de 0,3 a 3,8/1000 nascimentos (PAES, 2000). Nos Estados Unidos registrou-se uma incidência de 0,96/1000. No Brasil, Cavalheiro e Prates (2000) demonstraram, em São Paulo, a incidência da hidrocefalia congênita de 2,66/1000 nascidos vivos.

A incidência média das formas congênicas varia de 0,9 a 1,8 para cada 1000 nascimentos. Algumas estimativas atribuem para as formas congênicas ou de início precoce, uma incidência de 1-3 por 1000 nascimentos (KLIEMANN; ROSEMBERG, 2005).

A variação de incidência está relacionada à assistência pré-natal e a legislação de cada país, onde é possível ou não interromper a gravidez, diante de um diagnóstico confirmado de hidrocefalia fetal (CAVALHEIRO; PRATES, 2000; PAES, 2000).

Em Sergipe, o banco de dados do Datasus não mostrou registros oficiais do município de Aracaju sobre consultas ou cirurgias de crianças com hidrocefalia. Assim como, todos os moradores residentes em Aracaju, as crianças com hidrocefalia e seus familiares têm direito de usufruir todos os serviços oferecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), através do Programa de Saúde da Família (PSF), porém não existe ação voltada exclusivamente para pacientes com hidrocefalia.

Segundo o relatório do ECLAMC a incidência da hidrocefalia congênita tem mostrado tendência a aumento nos últimos anos, em especial em

hospitais universitários (CASTILLA; ORIOLI, 2004; PACHECO et al., 2006). Estas crianças são em geral filhos de mães jovens, donas de casa residentes em zona urbana (PAES, 2000; RIBEIRO et al., 2002).

2.3 Diagnóstico e tratamento

Vale ressaltar que a hidrocefalia é uma condição e não uma doença, caracterizada por um quadro clínico rico em detalhes, alguns sinais e sintomas são específicos da hidrocefalia, enquanto outros podem fazer parte de outras doenças do sistema nervoso e de doenças sistêmicas (de AQUINO, 2004).

Os sinais e sintomas dependem da idade de apresentação, em recém nascidos e lactentes a hidrocefalia determina o aumento do perímetro cefálico (PC) ou macrocrania e alargamento das fontanelas, uma vez que as suturas cranianas ainda não estão fechadas. Em crianças maiores o tamanho da cabeça não aumenta, os ossos do crânio estão completamente unidos, os sintomas de hipertensão intracraniana são freqüentes em virtude do aumento dos ventrículos comprimindo o parênquima cerebral (de AQUINO, 2004).

A criança com hidrocefalia desenvolve sinais e manifestações clínicas bem características, a fronte é arqueada, rosto pequeno em relação à cabeça aumentada, suturas intracranianas amplamente separadas, fontanela anterior abaulada, tensa e não pulsátil, as veias do couro cabeludo demonstram-se dilatadas, e exacerbam-se com o choro, os olhos estão sempre desviados para baixo deixando à mostra a esclerótica “olhar do sol poente” (de AQUINO 2004; CHIAFERY, 2006; OLIVEIRA, 2000).

A criança não consegue levantar a cabeça, apresenta rejeição a mamadas, vômito, apatia, irritabilidade, choro freqüente, convulsão, opistótono, paresia ou paralisias de nervos cranianos, letargia, coma, aumento do tônus muscular, espasticidade dos membros inferiores, distúrbios respiratórios, perda de visão progressiva, edema de papila, incoordenação motora, anormalidades esfinterianas, cefaléia, falta de concentração, distúrbio do aprendizado, distúrbio da memória, distúrbio do

comportamento, mudança de personalidade, e distúrbio do sono. Todos os sinais e sintomas citados podem apresentar-se de forma isolada ou em conjunto (CHIAFERY, 2006; COCHRANE; KESTLE, 2002; de AQUINO 2004).

O nível da gravidade das manifestações clínicas apresentados pela criança hidrocefálica irá determinar a intensidade de cuidados que deverão ser destinados a ela (KIRK et al., 1992).

O diagnóstico precoce da hidrocefalia, para muitos autores, favorece o tratamento, minimizando os riscos de alterações no desenvolvimento neurológico da criança. Na atualidade, o diagnóstico precoce da hidrocefalia tem sido mais freqüente em virtude do aumento da capacidade diagnóstica, realizadas por imagem e a maior habilidade dos examinadores (JUCÁ et al., 2002). Porém, nem sempre foi assim, antes do advento da ultra-sonografia o diagnóstico era realizado por meio de radiografia simples do abdome materno buscando visualização de macrocrania. A hidrocefalia, no passado, era identificada ao nascimento por um PC acima de dois desvios padrão da média (CAVALCANTI; SALOMÃO, 2003; COCHRANE; KESTLE, 2002; JUCÁ et al., 2002).

O advento da ultra-sonografia na rotina pré-natal, bem como a ressonância magnética abdominal e o Doppler das artérias cranianas tornaram o diagnóstico intra-uterino da hidrocefalia fetal facilitado, uma vez que se tornou possível verificar a presença da ventriculomegalia e de outras inúmeras malformações quando realizada após a 15ª semana de gestação (CAVALHEIRO; PRATES, 2000). Entretanto, trabalhos recentes mostram que o exame de ultra-sonografia não melhora o prognóstico fetal, para alguns autores, o diagnóstico pré-natal, por meio da ultra-sonografia, é muito variável, quando consideram que em alguns casos não se identifica tecido cerebral e em outros existe dilatação mínima dos ventrículos cerebrais (COCHRANE; KESTLE, 2002).

Apesar destas afirmações, a literatura é unânime em mostrar que a ultra-sonografia causou uma verdadeira revolução na propedêutica obstétrica, facilitando o diagnóstico da hidrocefalia. O exame tem permitido o diagnóstico cada vez mais precoce de defeitos congênitos, e tem sido

utilizado como o principal método diagnóstico para rastreamento de malformação congênita (CAVALCANTI; SALOMÃO, 2003; de AQUINO, 2004; JUCÁ et al., 2002; ZAMBELLI, 2006).

Como consequência, a maior utilização da ultra-sonografia tem aumentado a detecção de anomalias fetais, dentre elas a hidrocefalia, cujo diagnóstico tem sido cada vez mais precoce. (COCHRANE; KESTLE, 2002; ZAMBELLI, 2006).

O diagnóstico pré-natal, além de ser realizado pela ultra-sonografia, pode ser realizado medindo-se a quantidade de alfafetoproteína no sangue materno ou no líquido amniótico na 12ª e 15ª semana de gestação. Em caso de aumento de alfafetoproteína no sangue materno, deve-se realizar uma amniocentese e ecografia obstétrica para confirmar a malformação. Estas provas combinadas detectam até 85% a 90% (LIMA e al., 2006; LUDUEÑA; PRADA, 2003).

Entretanto, Zambelli (2006) acredita que apesar da concentração de alfafetoproteína estar aumentada no líquido amniótico em 97% nas mulheres que apresentam feto com DTN, os níveis de alfafetoproteína no líquido amniótico podem estar aumentados por outras condições fetais e por essa razão, as dosagens de alfafetoproteína e de acetilcolinesterase devem ser feitas conjuntamente. Aumentos nas dosagens de acetilcolinesterase no líquido amniótico refletem também DTN do feto, e são, segundo o autor, 14% mais sensíveis que as dosagens de alfafetoproteína.

Com a facilidade do diagnóstico precoce, proporcionado pela ultra-sonografia e exames laboratoriais, tornou-se possível o desenvolvimento de técnicas que facilitam o tratamento. Na atualidade, vários autores já descrevem o tratamento bem antes do nascimento, o tratamento intra-útero, porém, antes de descrever o futuro da neurocirurgia é necessário retornar ao passado para entender como os pesquisadores chegaram ao tratamento convencional.

O tratamento da hidrocefalia consiste em reduzir a quantidade de líquido no cérebro, a fim de diminuir a pressão intracraniana. No passado, na tentativa de encontrar o tratamento ideal, os estudiosos tentaram desviar o LCR do sistema ventricular para vários locais fora do cérebro, sem sucesso,

em razão do grande número de complicações. Em 1905 a cavidade peritoneal passou efetivamente a ser o local de escolha, por ser de acesso fácil e rápido, ter uma área de superfície muito grande e ser um local natural de absorção de líquidos, contribuindo para a diminuição de complicações (LIFSHUTZ; JOHNSON, 2001).

Entretanto, o grande desafio deste procedimento, não era só o de desviar o LCR do sistema ventricular para a cavidade peritoneal, o desafio era determinar como desviar o LCR. Para isto, muitos materiais foram testados dentre eles, tubos de vidro, ouro, borracha, plástico, porém sem resultado positivo (de AQUINO, 2004; LIFSHUTZ; JOHNSON, 2001).

Durante a segunda guerra mundial, pesquisadores desenvolveram o silicone elastomer para a substituição de materiais de vidro e de plástico, o silicone passou então a ser o material de escolha para ser usado na fabricação dos sistemas de derivação (de AQUINO, 2004; LIFSHUTZ; JOHNSON, 2001; ZHONG; BELLAMKONDA, 2008).

Na tentativa de melhorar o prognóstico da hidrocefalia e minimizar as complicações dos sistemas de derivação utilizados na época, em 1956, John Holter regulou o fluxo do LCR de um sistema de DVP através de uma válvula ou *shunt*, a partir de então começava uma nova era no tratamento da hidrocefalia (LIFSHUTZ; JOHNSON, 2001; ZHONG; BELLAMKONDA, 2008).

Atualmente, a criança é submetida à instalação de derivações liquóricas por interposição de válvulas unidirecionais. Consiste na drenagem do LCR do ventrículo lateral para um compartimento extra craniano, o peritônio ou átrio (DUHAIME, 2006; GARTON, 2004; ZHONG; BELLAMKONDA, 2008).

A técnica cirúrgica é considerada simples para a neurocirurgia, as abordagens podem variar de acordo com a preferência do neurocirurgião (GARTON, 2004). Uma delas é a abordagem occipital, para o implante do cateter proximal ou ventricular dentro do ventrículo lateral, que será direcionado para o corno anterior do ventrículo lateral ou para átrio ventricular (Figura 1). A outra é uma abordagem frontal, para o implante do cateter proximal ou ventricular dentro do corno anterior do ventrículo lateral (de AQUINO, 2004; DUHAIME, 2006; GARTON, 2004).

Após uma das abordagens, é introduzido no espaço subcutâneo um sistema passador de tubos para o implante do cateter subcutâneo, partindo da região cervical até o abdome, na região do umbigo (Figura 2). Uma incisão abdominal com dois centímetros (cm) é feita acima da cicatriz umbilical e dois cm distante da linha média, em busca do peritônio, que é aberto em um tamanho suficiente para o implante do cateter distal ou peritoneal.



Figura 1. Abordagem occipital no tratamento da hidrocefalia.
Fonte: de Aquino, 2004.



Figura 2. Sistema de derivação ventrículo-peritoneal.
Fonte: de Aquino, 2004.

O implante do sistema DVP, em sua maioria, leva a uma melhora dos sinais e sintomas causados pela hidrocefalia, mesmo em pacientes com importantes malformações do SNC, entretanto, a derivação não cura a hidrocefalia e o dano ao tecido cerebral permanece (GARTON, 2004).

Os sistemas de derivação ventricular ainda são os procedimentos de escolha para controlar a hidrocefalia, entretanto a literatura menciona técnica alternativa ao sistema de derivação, a terceiroventriculostomia. A técnica tem como objetivo visualizar o assoalho do terceiro ventrículo. Consiste na introdução de um endoscópio com diâmetro de cerca de dois a cinco milímetros no cérebro, através de um pequeno orifício feito na pele e crânio, o neurocirurgião fará um pequeno orifício na membrana favorecendo a drenagem do líquido. Embora a terceiroventriculostomia seja mais moderna e próxima do fisiológico, beneficia apenas aproximadamente 25% dos portadores de hidrocefalia devido às suas peculiaridades técnicas (ZYMBERG et al., 2008).

Durante os últimos vinte anos, o diagnóstico intra-uterino de malformações congênitas evolui rapidamente (DANZER et al., 2001; SBRAGIA et al., 2004). Na atualidade tem sido preconizada a técnica de correção cirúrgica da mielomeningocele intra-útero com o objetivo de diminuir as conseqüências decorrentes da hidrocefalia reduzindo as complicações e as seqüelas motoras (DANZER et al., 2001; GUPTA et al., 2007; SBRAGIA, 2004).

O primeiro modelo de meningomielocele com reparo fetal foi cirurgicamente criado em 1984 por Michejda utilizando primatas (MICHEJDA, 1984 apud SBRAGIA et al., 2004). Em 1997, Brunner et al. publicaram a primeira correção endoscópica de mielomeningocele intra-útero e no ano seguinte Adzick et al. realizaram a primeira correção intra-útero aberta acreditando que a correção intra-útero de mielomeningocele poderia melhorar os resultados neurológicos (ADZICK et al., 1998 apud SUTTON et al., 2001; BRUNNER et al., 1997 apud SBRAGIA et al., 2004; SUTTON et al., 2003; WALSH et al., 2001).

Tulipan et al. (2003) defenderam a idéia que a correção intra-útero de mielomeningocele reduzia a incidência de hidrocefalia e a dependência de derivação ventricular. Os autores acreditavam que o diagnóstico pré-natal de mielomeningocele permitia o planejamento do seu tratamento e, uma possível correção intra-útero. No entanto, outros autores acreditavam que o

tratamento intra-útero da mielomeningocele trazia riscos para o feto uma vez que os benefícios ainda não estavam provados (SUTTON et al., 2003).

O reparo intra-útero tornou-se uma opção de tratamento, entretanto apesar de trazer bons resultados, tem sido pouco difundido, sendo o tratamento cirúrgico instituído geralmente após o nascimento (ZAMBELLI, 2006).

Após o nascimento, a pediatria vem usando rotineiramente a medida do PC para seguimento individual de crianças que apresentem aumento ou diminuição da cabeça, nos casos de hidrocefalia, ou microcefalias. O PC é descrito como a circunferência frontooccipital ou como a circunferência “*Frankfurt Plane*” e representa o crescimento do SNC. Para ser medido, recomenda-se posicionar a fita métrica sobre a proeminência occipital e sobre o arco das sobrancelhas (MOTA et al., 2004). O tamanho do PC varia de acordo com a idade da criança, considera-se dentro dos padrões de normalidade a medida de 35 cm para recém nascidos, 42 cm aos quatro meses e 44 cm aos seis meses (MOTA et al., 2004).

Nos anos 60 as crianças com hidrocefalia tinham um prognóstico ruim, apenas 20% delas conseguia chegar à idade adulta e desses, 50% apresentava dano neurológico importante (FREY; HAUSER, 2003). O uso de drenagens liquóricas valvuladas representou grande avanço, com acentuada diminuição da mortalidade e morbidade, contudo, na atualidade para alguns autores o prognóstico da hidrocefalia ainda é considerado sombrio (GUPTA et al., 2007; PUGET, 2005). Segundo estes autores, a DVP pode resultar em altas taxas de morbidade e mortalidade em consequência do mau funcionamento do sistema ventricular, principalmente em razão de problemas freqüentes tais como, complicações funcionais, não funcionais ou infecciosas (FREY; HAUSER, 2003; de AQUINO, 2004; PUGET, 2005; ZAMBELLI, 2006; de AQUINO et al., 2006; GUPTA et al., 2007).

Verificam-se complicações funcionais, quando o sistema deixa de funcionar em decorrência de uma falha mecânica, disfunção ou obstrução do sistema de DVP. As complicações funcionais ocorrem com uma freqüência variando entre 30% e 60%, mais freqüentemente nos primeiros dois anos após a derivação (JUCÁ et al., 2002; KLIEMANN; ROSEMBERG, 2005).

As complicações infecciosas são decorrentes do processo de infecção que podem ocorrer no momento do procedimento cirúrgico ou no 2º, 4º, 6º ou mais meses após o implante do sistema (KULKARNI et al., 2001).

O índice de infecção do sistema de drenagem varia entre 2% e 15% (KULKARNI et al., 2001a). O estudo de Zambelli (2006) demonstrou a necessidade de troca da derivação por mau funcionamento ou por infecção em 47,45% dos casos já no primeiro ano de vida.

Kliemann e Rosemberg (2005) verificaram que a meningite pós-derivação foi a complicação infecciosa mais freqüente representando 22,3% dos casos. As infecções relacionadas à DVP têm uma influência negativa no desenvolvimento intelectual e motor dos pacientes, exercendo grande influência sobre a morbidade, mortalidade e qualidade de vida dos pacientes (DUHAIME, 2006; HEINSBERGEN et al., 2002; KULKARNI et al., 2004; KULKARNI et al., 2004a; WHITEHEAD; KESTLE, 2001).

As complicações não funcionais ocorrem com um sistema funcionando, são decorrentes da migração, perfurações da parede abdominal, vaginal, vesical, visceral, extrusão do cateter por via escrotal e anal, da má absorção do LCR (ascite líquórica), da formação de pseudocisto e cisto abdominal, hérnia inguinal, peritonite e volvo (de AQUINO, 2004; de AQUINO et al., 2006; KULKARNI et al., 2001a; PEREIRA, 2000; PUGET, 2005; WHITEHEAD; KESTLE, 2001).

A mortalidade perinatal varia entre 30% a 50%, devido a seqüelas as quais o paciente está sujeito e à grande gama de doenças às quais pode associar-se. O prognóstico da hidrocefalia é incerto, quase sempre é grave em crianças que apresentam a cabeça muito grande na época do parto, além disso, as possíveis seqüelas apresentadas pelos pacientes após o tratamento despertam preocupação em relação à ocorrência de retardo do desenvolvimento neuro-psicomotor, considerado um fator limitante das potencialidades da criança (DUHAIME, 2006; HORTÊNCIO et al., 2001; JUCÁ et al., 2002; KLIEMANN; ROSEMBERG, 2005; PEREIRA, 2005; WHITEHEAD; KESTLE, 2001; ZAMBELLI, 2006).

Os estudos de Frey e Hauser (2003), de Aquino (2004) e Zambelli (2006) demonstram que ao longo da vida aproximadamente 30% a 40% das

crianças operadas irão requerer no mínimo uma revisão da derivação durante o primeiro ano de vida, 15% a 20% necessitarão de várias revisões e 85% irão necessitar no mínimo uma revisão durante os primeiros 10 anos.

Em casos de hidrocefalia associada à mielomeningocele, é possível que a criança deambule com a ajuda de aparelhos em 75% dos casos, quando há uma intervenção precoce. Setenta e cinco por cento terão quociente de inteligência superior a 80, quando há ausência de infecção do SNC (HEINSBERGEN et al., 2002, KULKARNI et al., 2004). Entretanto, para outros autores metade das crianças apresentará algum tipo de retardo no aprendizado e maior frequência de distúrbios comportamentais (KULKARNI et al., 2004a; ZAMBELLI, 2006).

É possível notar com estas afirmações que crianças com hidrocefalia têm uma qualidade de vida comprometida por múltiplas complicações e incapacidades, gerando evidentes repercussões a suas famílias e custos elevados para toda a sociedade.

2.4 Prevenção

Santos e Pereira (2007) relatam que, as doenças associadas a DTN têm diminuído nos últimos anos, em consequência do desenvolvimento de tratamentos mais efetivos, a evolução de métodos diagnósticos, intervenções cirúrgicas e da melhor nutrição e suplementação vitamínica da gestante. No entanto, a prevalência de DTN registrada no Brasil coloca o país no patamar dos países com as mais altas taxas de DTN no mundo. Alguns pesquisadores têm atribuído o problema a baixa suplementação alimentar com ácido fólico (SANTOS; PEREIRA, 2007).

O termo ácido fólico deriva do latim *folium*, que significa folha. O ácido fólico, folato, folacina ou ácido pteroil-L-glutâmico, também conhecido como vitamina B9 ou vitamina M, foi sintetizado pela primeira vez em 1945. É uma vitamina do complexo B, hidrossolúvel, somente as plantas e os microorganismos são capazes de sintetizá-los. O homem assim como os animais necessita ingeri-los através dos alimentos (RONDANELLI et al., 2007).

Apesar de sua grande importância para o desenvolvimento da coluna vertebral, cérebro e crânio, a vitamina é pouco armazenada no organismo, sendo na atualidade uma das deficiências nutricionais mais comuns em todo o mundo (OLIVARES et al., 2005; RONDANELLI et al., 2007).

O ácido fólico está amplamente distribuído na natureza, sendo sua principal fonte o levedo de cerveja. Encontra-se em vegetais de folhas como espinafre, alface, aspargo, repolho e brócolis, além das vísceras, carnes, ovos, feijão, lentilha, amendoim, ervilha e suco de laranja. A ocorrência de deficiência de ácido fólico é relativamente fácil, apesar da sua grande presença na alimentação, ela é muito sensível a altas temperaturas, o cozimento prolongado destrói 90% ácido fólico do alimento (SANTOS; PEREIRA, 2007).

A literatura tem citado com frequência os benefícios do ácido fólico como fator protetor, no entanto autores como Lumley et al. (2006) registram que os riscos e benefícios do enriquecimento de alimentos com ácido fólico não estão determinados. Os autores acreditam que a utilização de complexo vitamínico isolado não apresenta redução significativa da recorrência de DTN.

Uma alimentação diária rica em frutas e verduras fornece em torno de 0,2 miligramas de ácido fólico. A administração de 0,4 miligramas de ácido fólico diário em toda mulher em idade fértil, ao menos quatro semanas antes da gravidez e nos primeiros três meses de gestação, diminui a incidência de DTN em 50% a 86% (LIMA et al., 2002; RAY et al., 2002). O risco de recorrência para um casal com uma criança previamente afetada por DTN em geral varia de 1% a 5%. Casais com duas crianças afetadas o risco de recorrência pode ser superior a 10%. Para pais com história de mielomeningocele, o risco de ter uma criança com o defeito é de aproximadamente 3% (LUDUEÑA; PRADA, 2003). As mulheres que já tiveram um filho com DTN devem tomar quatro miligramas de ácido fólico/dia para diminuir o risco de recorrência (LIMA et al., 2002; LIMA et al., 2006).

Durante a gestação os níveis de folato no sangue diminuem em virtude da expansão do volume sangüíneo e do aumento da excreção urinária. No início da gestação, a placenta rica em proteínas que captam o ácido fólico,

ainda não está formada, o feto dependerá das reservas nutricionais da mãe (LIMA et al., 2002).

Embora alguns autores discordem, a literatura é unânime em afirmar que o uso do ácido fólico nos primeiros 28 dias após a concepção diminui os riscos de DTN (BRENT et al., 2000; LUDUEÑA; PRADA, 2003; WEY-VIEIRA et al., 2004; ZAMBELLI, 2006).

A razão para a administração antes da gestação deve-se ao fato do tubo neural formar-se entre o 25º e 27º dia após a concepção. A terceira e quinta semana de gestação constituem uma etapa crucial para o desenvolvimento do tubo neural, neste período a maioria das mulheres não percebe que está grávida. A ingestão após este período não provocará reversão ou diminuição dos problemas, por isto a prevenção é fundamental. No entanto, 50% das gestações não são programadas e só são descobertas depois do primeiro mês (BRENT et al., 2000; LUDUEÑA; PRADA, 2003; van der PUT et al., 2001; WEY-VIEIRA et al., 2004; ZAMBELLI, 2006).

Grillo e Silva (2003) afirmaram que é responsabilidade dos profissionais de saúde divulgar, junto à população, a importância da suplementação de ácido fólico para mulheres em idade fértil. Em vários países recomenda-se que toda mulher em idade fértil ingira 0,4 miligrama de ácido fólico diariamente antes da concepção, 0,6 miligrama para gestantes sem fatores de risco para DTN durante as primeiras 12 semanas de gestação e 0,5 miligrama para mulheres lactentes, não devendo ultrapassar a dosagem de um miligrama/dia exceto em gestante que apresente fatores de risco para DTN, neste caso a recomendação é ingestão de 4 miligramas (BRENT et al., 2000; GRILLO; SILVA, 2003; JUCÁ et al., 2002; LIMA et al. 2006; RIBEIRO et al., 2002; VILLAREAL et al., 2001).

Países como Estados Unidos, Canadá e Chile estão realizando a fortificação obrigatória, de numerosos alimentos considerados de consumo diário, tais como leite e cereais. A maioria dos países da Europa também o faz, porém de forma voluntária (OLIVARES et al., 2005). No Brasil, com o objetivo de melhorar a suplementação alimentar e reduzir da recorrência de DTN o Ministério da Saúde determinou que a partir de junho de 2004, todas

as farinhas de trigo e de milho fossem enriquecidas com ferro e ácido fólico (ALABURDA; SHUNDO, 2007; PACHECO et al., 2006).

2.5 Assistência à criança com hidrocefalia

A criança com hidrocefalia demanda cuidados específicos, com o objetivo de evitar complicações. Geralmente visam instituir medidas de cuidados com a pele para prevenção de úlceras de decúbito na cabeça, prevenção de complicações pós-operatórias, manutenção da hidratação e da nutrição e aplicação de medidas de conforto. Alguns cuidados são específicos da equipe de enfermagem, outros, porém podem ser realizados no domicílio pelo cuidador (OLIVEIRA, 2000).

Entre muitos cuidados os mais comumente recomendados são medir o perímetro cefálico, observar sinais de abaulamento, tensão e separação da fontanela. Observar o aparecimento de cefaléia, náusea, vômito e diminuição da acuidade visual, estes sinais e sintomas podem indicar hipertensão intracraniana (KIRK et al., 1992; OLIVEIRA, 2000).

Com o objetivo de evitar o edema subdural mantém-se a criança em decúbito horizontal, no entanto é importante realizar a mudança de decúbito a cada duas horas para prevenir o aparecimento de úlceras de pressão. Mantém-se a cabeça apoiada para evitar tensão extra sobre o pescoço e posiciona-se a criança sobre o lado não-operado visando prevenir pressão sobre a válvula. É importante manter os cuidados com o curativo cirúrgico, observar e avaliar o nível de consciência, bem como monitorar os sinais vitais, quando elevados podem indicar infecções (OLIVEIRA, 2000).

Os inúmeros cuidados sugerem que crianças portadoras de hidrocefalia necessitam de atenção e abordagens especiais.

2.6 Considerações sobre a família

A doença em um membro familiar é considerada uma situação de crise, dependendo do grau da severidade e de como ela é vivenciada. O nascimento de uma criança doente, na maioria das vezes, é um acontecimento repentino, para o qual muitas vezes não há tempo para a família preparar-se (ALMEIDA, 2005).

Os cuidados realizados por estas famílias têm a finalidade de preservar a vida de seus membros, promovendo o controle da doença e a prevenção das possíveis seqüelas. As famílias vivenciam todas as fases do processo saúde doença e dão continuidade ao cuidado até a completa recuperação da saúde (CHAGAS; MONTEIRO, 2004; MARCON et al., 2004).

Alguns autores observaram que quanto maior o vínculo familiar maior a sobrecarga emocional envolvida no processo de doença (FIGUEIREDO; SCHERMANN 2001; SARAIVA et al., 2007).

Hortêncio et al. (2001) chamaram a atenção para dois grandes dilemas enfrentados pelas famílias: o primeiro é informar à família a existência do problema, o modo como a família reage e a interação com a criança é fundamental para o seu bem estar. Voivodic e Storer (2002) verificaram as reações da família de crianças com Síndrome de Down, os autores descreveram que a família passa por diversas fases até chegar à fase de compreensão do significado da doença e aceitação de uma criança deficiente (PEREIRA-SILVA, 2002; VOIVODIC; STORER, 2002).

O segundo dilema, descrito por Hortêncio et al. (2001), é representado pela incerteza da evolução do quadro no transcorrer da gravidez e após o nascimento da criança, em virtude do grau de complexidade da doença. Almeida (2005) destaca a fragilidade da família à medida que o grau de complexidade do cuidado aumenta. É de fundamental importância que a família esteja orientada quanto a possíveis complicações para poder cooperar e orientar às suas crianças a aceitar as possíveis limitações (ALMEIDA, 2005; OLIVEIRA, 2000).

Figueiredo e Schermann (2001) perceberam que a convivência em família torna-se condição para detectar alterações e sinais de anormalidade,

principalmente em relação ao doente crônico. O domicílio é o primeiro espaço onde a doença ocorre e a criança começa a ser tratada. Entretanto, Gomes (2005) observou que muitas famílias não conseguem perceber as necessidades de cuidado de uma criança devido a vários fatores tais como medo, culpa, vergonha, descaso, falta de recursos e desconhecimento.

A literatura é unânime em afirmar que a família deve estar envolvida intimamente no cuidado (FIGUEIREDO; SCHERMANN, 2001; GOMES, 2005; OLIVEIRA, 2000). No entanto os referenciais de cuidado das famílias são adquiridos, em sua maioria, informalmente, baseados na cultura popular, grande parte do que fazem baseia-se no instinto ou no método do ensaio e erro (ALMEIDA, 2005; GOMES, 2005). Para autores como Hunt (2003) esses referenciais têm a vantagem de serem realizados de maneira adequada às suas possibilidades, padrões culturais, necessidades particulares de cada indivíduo e às condições do meio onde vivem.

2.7 O cuidar e o cuidador familiar

O verbo cuidar em português significa cogitar, imaginar, meditar, julgar, supor, é relativo a preocupar-se com alguém, trabalhar pelos interesses de alguém, empregar atenção ou prevenir-se. Assume ainda característica de sinônimo de palavras como atenção, cautela, desvelo, zelo (DAMAS et al., 2004; HUNT, 2003). Para alguns autores o cuidar representa mais que um momento de atenção e solicitude, bem como o cuidado é parte da essência humana (BOFF, 2008; RABOW et al., 2004).

O cuidar também é considerado uma atitude de preocupação, ocupação, inquietação, responsabilização e envolvimento afetivo com o ser cuidado (BETTINELLI, 2001; DAMAS et al., 2004; MELLO, 2002). Os autores consideram que cuidar representa desafios a serem superados, envolvendo longos períodos de tempo dispensados ao paciente, desgastes físicos e mentais, custos financeiros e sobrecarga emocional (HUNT, 2003; RABOW et al., 2004).

Contudo, Puschel et al. (2005) chamam a atenção que a motivação para cuidar e proteger não é nata nos seres humanos, ela é adquirida com a experiência anterior e as circunstâncias atuais.

O cuidador leigo sempre existiu, a prática de cuidar iniciou-se, tradicionalmente, no ambiente privado do domicílio, uma vez que a estrutura familiar possibilitava essa prática. Os familiares eram reconhecidos como a fonte de cuidado para as pessoas dependentes, sendo a figura feminina eleita responsável por esse cuidado (HUNT, 2003).

Considera-se cuidador familiar ou cuidador informal qualquer pessoa que se dedique, sem remuneração, a empreender cuidados na vida cotidiana para outra pessoa que inspire cuidados especiais, supervisão e assistência na doença ou incapacidade. O cuidador é na verdade alguém com dedicação, amor, solidariedade e doação, seus préstimos têm sempre um propósito de ajuda e apoio (BOFF, 2008; LACKEY; GATES, 2001; PAULA; MARCON, 2001; SOUZA et al., 2005; SOUZA et al., 2007).

Outros autores definem o cuidador familiar como alguém da família ou afim, sem formação na área de saúde que está cuidando de um familiar em estado de doença ou incapacidade (HUNT, 2003; SERNA; SOUSA, 2005).

A literatura tem demonstrado algumas diferentes formas de prestar o cuidado. Lacerda (2000) relata sobre o cuidado relacional, entre parentes. Bettinelli (2001) registra sobre o cuidado solidário e Gomes (2005) propõe o cuidado compartilhado entre a família e a equipe de saúde. Porém somente aqueles que rotineiramente prestam assistência podem ser definidos como cuidadores (BOFF, 2008; HUNT, 2003).

Em todo o mundo, o cuidado leigo é prestado, na maioria das situações, por pessoas com algum grau de parentesco, geralmente do gênero feminino, com proximidade física ou afetiva com o doente (LACKEY; GATES, 2001).

É comum afirmar que compete à mulher a tarefa de cuidar da casa, dos filhos ou dos idosos, uma vez que cuidar exige paciência e renúncia, todavia a inserção da mulher no mercado de trabalho apesar de ter mudado profundamente sua relação com a sociedade e com a família, ainda mantém características de prover cuidado (LACKEY; GATES, 2001). Em diversos estudos, as mulheres assumem com maior frequência o cuidado, a maioria

currou apenas o ensino fundamental e se ocupa com serviços domésticos em seus próprios domicílios. Algumas relatam não poderem assumir uma ocupação remunerada extradomiciliar em virtude dos cuidados dispensados ao doente (CALDEIRA; RIBEIRO, 2004; GOMES, 2005; LACKEY; GATES, 2001). Além da mulher, a literatura também registra cuidadores do gênero masculino, crianças e adolescentes, porém em menor frequência (FLORIANI, 2004; GIRARDON-PERLINI; FARO, 2005).

O cuidado pode ser realizado em casa ou no hospital, porém atualmente o domicílio é visto como um espaço onde pessoas com doenças crônicas podem manter a estabilidade da doença, tornando o cuidado domiciliar uma tendência cada vez mais crescente (DAMIÃO; ANGELO, 2001; FISHER, 2001; GIRARDON-PERLINI; FARO, 2005; VIEIRA; LIMA, 2002).

O cuidado leigo, além de ser realizado por pessoas com vínculo de parentesco com o doente, também é centrado em um único cuidador (SOARES; FIALHO, 2001). Floriani (2004) menciona casos em que existe um cuidador que assume a maior parte da responsabilidade pelo cuidado, podendo ser auxiliado por outros familiares, amigos, voluntários ou profissionais. Neste caso o cuidador é denominado cuidador principal, e os demais são considerados cuidadores secundários. A definição de quem é o cuidador principal depende do grau de envolvimento de cada um nos cuidados prestados ao paciente.

Os cuidadores familiares, primários ou secundários prestam o cuidado informal. O cuidado formal é aquele prestado por profissionais contratados, técnicos e auxiliares de enfermagem, empregada doméstica ou acompanhante (VIEIRA; LIMA, 2002).

Dedicar-se ao cuidado demanda muitas vezes a execução de tarefas complexas, faz-se necessário que o cuidador principal esteja preparado para este fim (SOARES; FIALHO, 2001). No entanto, outros autores acreditam que os programas de saúde brasileiros desconsideram o cuidador leigo, os autores chamam a atenção dos serviços de saúde para a necessidade de instrumentalizá-lo para a atividade de cuidar e desenvolver um conhecimento mais amplo sobre a doença (LOSADA-BALTAR et al., 2004; SANTO PEDRO; MARCON, 2007).

2.8 Conhecimento do cuidador familiar

Durante a hospitalização, as famílias priorizam cuidados relativos à higiene, alimentação, sono e repouso da criança, porém, os cuidadores observam o trabalho dos profissionais de saúde diariamente. Essa observação os possibilita identificar os cuidados oferecidos a outros pacientes com patologias semelhantes deixando-os mais seguros e confiantes (CARNEIRO, 2008; GOMES, 2005; HENCKEMAIER, 2002).

Após a alta, o paciente é encaminhado ao domicílio para continuar o tratamento e a reabilitação, uma vez que em situação de doenças crônicas os cuidados nunca cessam (DAMIÃO; ANGELO, 2001; VIEIRA; LIMA, 2002). No domicílio, com grande frequência, os cuidados são realizados a partir dos significados de cada família, geralmente de forma intuitiva, visando amenizar os sintomas da doença, oferecer alimentação adequada e cuidar do vestuário (SILVA; EGRY, 2003). A família cuida com os recursos e os conhecimentos que dispõe, realiza práticas de cuidado dentro da sua realidade, geralmente repetindo experiências anteriores baseadas na sua visão de mundo, valores, crenças ou pela troca de informações com amigos, vizinhos, voluntários e grupos ligados à igreja.

Em algumas situações, a família procura informar-se sobre as necessidades de cuidados em casa e aprende sobre a doença da criança (GOMES, 2005; LIM; ZEBRACK, 2004; ROTHMAN; WAGNER, 2003; SILVA; EGRY, 2003). No entanto, Marcon et al. (2004) revelaram que a família ainda não está preparada adequadamente para assumir funções mais complexas do processo de cuidar, precisando, para isto, ser orientada, treinada e até mesmo acompanhada durante o processo.

Todavia, na prática, vemos durante a hospitalização o cuidador familiar realizar cuidados mais complexos que, normalmente, em casa não os realizam. Muitos deles são cuidados de competência da equipe de enfermagem tal como verificar temperatura, observar gotejamento de soro, nebulização, aspiração das vias aéreas e alimentação por sonda, embora esse potencial possa ser desenvolvido no hospital, não significa que os cuidadores estejam preparados para cuidar em casa, o despreparo do

cuidador pode trazer sérios prejuízos ao paciente, resultando, inclusive em freqüentes hospitalizações (GIRARDON-PERLINI; FARO, 2005; GOMES, 2005; HENCKEMAIER, 2002).

Verifica-se em estudos abordando cuidadores, a preocupação dos profissionais de saúde em compartilhar os saberes científicos com a família. O papel social desenvolvido pelo enfermeiro apresenta-se como fundamental para o processo de construção do conhecimento (SOUZA et al., 2007).

O profissional de saúde é reconhecido pelos cuidadores como aquele que detém conhecimento e competência técnica para determinar o que o paciente necessita para recuperar-se, uma de suas funções é a de desenvolver atividades educativas sobre os aspectos de saúde. O enfermeiro é citado na literatura como o profissional habilitado para esclarecer a família sobre a doença, suas causas, conseqüências, orientando sobre os fatores de risco a saúde (SILVA; BADIA, 2004).

A literatura menciona que o conhecimento se processa através da interação entre os sujeitos e o ambiente, os cuidadores familiares estão presentes no cotidiano da equipe de enfermagem, o enfermeiro pode estabelecer uma relação de confiança com a família para fornecer-lhe orientação, sempre prestigiando a experiência e os conhecimentos da família. Os saberes da família possuem valores e crenças próprias de grupo familiar, é fundamental que os profissionais considerem o modo de vida e o contexto cultural em que a família está inserida, isto minimiza os possíveis conflitos (BETTINELLI, 2000; GOMES, 2005; SILVA; BADIA, 2004; SOARES; FIALHO, 2001; SOUZA et al., 2005; SOUZA et al., 2007).

Para alguns autores, o fornecimento de informações auxilia na aceitação da doença, pode ajudar o cuidador a identificar intercorrências na saúde, reconhecer resultados do tratamento ou agravamento, observar aparecimento de novos sintomas, amenizando-os, quando possível, ou comunicando a um profissional de saúde (ROTHMAN; WAGNER, 2003; LIM; ZEBRACK, 2004). Os autores acreditam que as informações permitem a participação do cuidador no tratamento, facilitando o processo de recuperação, bem como pode reduzir ansiedade e medo.

Oliveira (2000) e Püschel et al. (2005) descreveram que cuidadores de crianças com hidrocefalia podem sentir-se temerosos e deprimidos quando desconhecem as particularidades da enfermidade. Para Deeken et al. (2003) a fragilidade do cuidador pode estar presente em função da ausência de conhecimento.

Quando a família conhece a enfermidade, além de contribuir no tratamento, contribui na possibilidade de estimular a criança a adquirir o máximo de independência possível, embora muitas delas necessitem de um cuidador ao longo de toda sua vida (OLIVEIRA, 2000).

Essa observação confirma a necessidade da família e cuidadores conhecerem sobre o diagnóstico. É neste aspecto que o enfermeiro encontra campo propício para desenvolver o seu papel de educador em saúde junto aos familiares de pacientes acometidos por hidrocefalia (SILVA; EGRY, 2003).

No Brasil, a prática educativa em saúde está centrada nas pessoas doentes existindo pouca preocupação com o cuidador domiciliar. Os cuidadores recebem pouca orientação dos profissionais de saúde a respeito dos cuidados de seus familiares (GOMES, 2005). Em muitas instituições hospitalares, a eficiência do enfermeiro é avaliada pela capacidade técnica e pela destreza nos procedimentos (BETTINELLI, 2001; GIRARDON-PERLINI; FARO, 2005; GOMES, 2005; RESTA; BUDÓ, 2004).

Um estudo desenvolvido por Sánchez-Pascual et al. (2001) mostrou que é possível realizar programas eficazes de formação do prestador de cuidados, a casuística dos autores mostrou que 90% dos cuidadores aceitaram participar do programa, confirmando a necessidade deste tipo de intervenções.

O treinamento de cuidadores é considerado ação de educação em saúde e pode ser enquadrada como prevenção primária (GOMES, 2005). É possível instituir programas que ensinam e engajem as famílias em processo de aprendizado onde possam adquirir habilidades para cuidar em casa, de modo que os familiares realizem um cuidado diferente, planejado e elaborado (GRIPPO, 2007; LOSADA-BALTAR, 2004; SILVA; EGRY, 2003; SILVA; BADIA, 2004).

A literatura menciona que o suporte de informação contribui para aumentar a habilidade e eficácia do cuidador para observar sintomas, aprender a manusear equipamentos, aumentar a segurança dos familiares, além de prevenir complicações (LIM; ZEBRACK, 2004; ROTHMAN; WAGNER, 2003). Deeken et al. (2003) definiram categorias de necessidades relacionadas ao cuidador leigo dentre elas estão as necessidades de conhecimento.

Um estudo realizado por Chodosh et al. (2007) avaliou três sistemas de saúde nos Estados Unidos, os autores chamam a atenção que 52% dos usuários aderiram aos sistemas em busca de conhecimento e suporte. A literatura é unânime em afirmar que o conhecimento é um elemento importante para atividades em relação ao cuidado de pacientes (SILVA; EGRY, 2003). Zambelli (2006) acredita que quanto maior o conhecimento materno sobre mielomeningocele, mais fácil se torna o tratamento do recém-nascido. Segundo o autor, os pais que conhecem a patologia podem tomar decisões mais apropriadas sobre os cuidados de seus filhos.

Um bom exemplo é relatado por um estudo conduzido por Kuzujanakis et al. (2003), os autores perceberam que famílias mais esclarecidas usavam menos antibióticos. Em contraste, pais que a desconhecem a patologia tendem a tomar decisões pouco adequadas, que podem trazer sérias conseqüências para a criança (ZAMBELLI, 2006).

Entretanto, para Nascimento et al. (2005) não se deve subestimar a competência dos pais e familiares. Miasso (2002) percebeu que os pais reconhecem o conhecimento baseado na experiência como válido, porém ao se apresentarem frente a profissionais de saúde o seu saber adquirido no cotidiano teria um valor reduzido perante o saber técnico-científico dos profissionais, e assim os cuidadores assumem uma postura de submissão, pois julgam o profissional de saúde detentor do conhecimento sobre as condições de seus filhos.

Entretanto, para alguns autores é preciso considerar a capacidade da família para cuidar de seus membros uma vez que a educação em saúde está relacionada à capacidade de aprendizagem das pessoas (RESTA; BUDÓ, 2004).

Ertem et al. (2007) estudaram 1200 mães de crianças pequenas e associou a escolaridade como fator relevante na compreensão sobre a doença. Bornstein et al. (2003) revelaram que a única variável que se mostrou bom preditor dos comportamentos das mães e de seus bebês foi o nível de escolaridade das mães.

Damas et al. (2004) acreditam que um nível de escolaridade maior favorece a compreensão sobre a doença e o cuidado. As informações só são assimiladas a partir do momento em que haja capacidade cognitiva da família, se não há capacidade cognitiva não haverá aprendizado nem compreensão sobre a importância do tratamento.

Estas observações demonstram o quanto a escolaridade do cuidador representa um fator relevante para a compreensão sobre a doença e o cuidado. Como foi dito anteriormente, dedicar-se ao cuidado demanda a execução de tarefas complexas, verificando-se muitas vezes a necessidade de conhecer o perfil do cuidador e seus saberes, ou instrumentalizá-lo para desenvolver um conhecimento mais amplo sobre a doença.

3 OBJETIVOS

3.1 Geral

Caracterizar os cuidadores de crianças com hidrocefalia em relação a variáveis bio sociais e conhecimento sobre a doença.

3.2 Específicos

1. Identificar as fontes de informação de preparo para assumir os cuidados.
2. Verificar o conhecimento dos cuidadores sobre aspectos importantes da hidrocefalia.
3. Verificar a relação entre o conhecimento do cuidador e a presença de seqüelas na criança.

4 CASUÍSTICA E MÉTODO

4.1 Delineamento do estudo

Trata-se de um estudo de caráter descritivo, exploratório de campo, sob abordagem quantitativa. O estudo descritivo e exploratório é definido como um estudo cujo propósito é observar, descrever e explorar aspectos de uma situação ou a maneira como ela ocorre naturalmente. Os fatos são observados, registrados, analisados, classificados e interpretados sem que o pesquisador interfira neles (CIRIBELLI, 2003).

Um estudo é considerado exploratório quando o objetivo é proporcionar maior familiaridade com o problema, permitindo assim ao investigador aumentar a sua experiência auxiliando-o na descoberta de elementos e resultados desejados (GIL, 2009).

A pesquisa de campo baseia-se na observação direta dos fatos através de entrevistas ou questionários, o pesquisador efetua a coleta de dados diretamente no local onde os fatos ocorrem (CIRIBELLI, 2003).

A abordagem quantitativa e descritiva permite ao pesquisador observar, registrar, analisar e correlacionar os fatos ou fenômenos encontrados (GIL, 2009).

4.2 Local da pesquisa

A pesquisa foi desenvolvida no Ambulatório de Neurocirurgia do Hospital Universitário da Universidade Federal de Sergipe. Esta instituição é uma entidade pública, sem fins lucrativos que atende a população não só de Sergipe, mas de estados vizinhos como Alagoas e Bahia. Possui atendimento especializado em diversas áreas, sendo referência para assistência, ensino e pesquisa da região.

Os atendimentos com o neurocirurgião e a pesquisadora foram realizados as quintas-feiras.

4.3 Casuística

A população alvo foi constituída por 54 cuidadores de crianças com hidrocefalia escolhidas aleatoriamente segundo a sua presença no Ambulatório de Neurocirurgia da Universidade Federal de Sergipe. A amostra foi acidental, não probabilística.

Neste estudo foi considerado como cuidador familiar principal, o cuidador exclusivamente familiar, não remunerado, responsável pelo cuidado domiciliar, e que permanece a maior parte do tempo com a criança.

Foram estabelecidos critérios na amostra para a escolha dos participantes: ser cuidador significativo da criança e prestar-lhe cuidados diretos periodicamente, comparecer ao ambulatório de neurocirurgia no período da realização da pesquisa, ter idade igual ou superior a 18 anos e autorizar sua participação na pesquisa.

4.4 Instrumento de coleta de dados

O instrumento foi testado em um estudo piloto antes de se iniciar com dez cuidadores, e foi aplicado pelo pesquisador. Verificou-se não haver problemas com as questões. Os resultados demonstraram ótima compreensão e entendimento com um tempo médio de 40 minutos para seu preenchimento. Os participantes do estudo piloto foram excluídos da pesquisa.

Para a coleta de dados utilizou-se um formulário de perguntas fechadas para entrevista padronizada, englobando variáveis definidas para o objetivo da pesquisa (APÊNDICE A).

As perguntas fechadas são de fácil aplicação, fáceis de codificar e analisar, pois possibilita medir com exatidão o que se deseja (CERVO; BERVIAN, 2002).

4.5 Procedimento de coleta de dados

Os dados foram coletados no período de novembro de 2007 a agosto de 2008. Uma cuidadora recusou-se participar da pesquisa na primeira consulta, porém concordou na 2ª consulta. Três cuidadoras foram excluídas por serem menores de 18 anos.

A fim de obter dados para a realização deste estudo optou-se pela utilização de instrumentos de coletas aplicados sob a técnica de entrevistas individuais padronizadas.

A entrevista padronizada é um instrumento em que o pesquisador segue um roteiro previamente estabelecido e o realiza de acordo com o formulário (CIRIBELLI, 2003). A entrevista foi escolhida por tratar-se de um processo de interação entre duas pessoas. É um dos instrumentos básicos para a pesquisa e apresenta como vantagem sobre os outros instrumentos, permitir a captação imediata das informações desejadas sobre qualquer tema, bem como pode atingir informantes com pouca instrução formal (CIRIBELLI, 2003).

As entrevistas foram realizadas pelo pesquisador, utilizando formulário próprio. As entrevistas tiveram duração mínima de 40 minutos e máxima de 60 minutos.

Durante o preenchimento do formulário os cuidadores foram esclarecidos sobre possíveis dúvidas quanto ao significado das perguntas. A relação direta com o entrevistado garantiu a compreensão das perguntas, independente do grau de escolaridade.

As informações clínicas das crianças foram extraídas do prontuário.

4.6 Variáveis de caracterização da amostra

4.6.1 Variáveis do cuidador

Idade, parentesco, situação ocupacional, situação conjugal, escolaridade, renda, número de pessoas em casa, ajuda recebida de outros, pré-natal, uso de ácido fólico durante a gravidez, como aprendeu a cuidar e conhecimentos.

- Conhecimento da definição de hidrocefalia: foi considerada a definição mínima “água na cabeça”.
- Conhecimento das causas: foi avaliado se o cuidador sabia o que poderia ter causado a hidrocefalia. Foram consideradas as respostas “falta de vitamina, nascimento prematuro, infecção na mãe, bebês que nascem com a espinha aberta”.
- Conhecimento sobre complicações: foi avaliado se o cuidador identificava a possibilidade de complicações após a cirurgia.
- Conhecimento da cirurgia: verificou se o cuidador sabia o objetivo da cirurgia. Foi considerada resposta satisfatória “para drenar o líquido”.
- Conhecimento de válvula: foi avaliado se o cuidador sabia a função. Foi considerada resposta satisfatória “para drenar o líquido”.
- Conhecimento de sinais e sintomas: foi avaliado se o cuidador conhecia alguma manifestação clínica que pudesse ser relacionado com hidrocefalia. Considerou-se “convulsão”, “dor de cabeça”.

4.7 Análise dos resultados

Após a aplicação dos instrumentos os dados foram inseridos em uma base de dados do programa Excel 2007. Posteriormente, organizaram-se os dados com a ajuda do programa SPSS (Statistical Package for Social Sciences) versão 15.0. Os dados foram submetidos a tratamento estatístico e foram trabalhados para realizar a caracterização das crianças e dos cuidadores. O nível de confiança foi 0,05 para erro α e os testes assumidos como bicaudais. As variáveis contínuas foram descritas como média e

desvio padrão. Para identificar sociodemograficamente o cuidador e verificar os conhecimentos utilizaram-se a frequência simples e relativa.

Para o teste de hipóteses relativas às variáveis categóricas de conhecimento do cuidador e seqüelas da criança foram utilizados o Qui-quadrado de Pearson, Exato de Fisher e McNemar.

4.8 Considerações éticas

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética da Universidade Federal de Sergipe. A coleta de dados procedeu-se após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa CAAE-0126.0.107.000-07 (ANEXO A).

Para que o estudo tivesse caráter sigiloso, foram respeitados os princípios éticos da pesquisa envolvendo seres humanos. A pesquisa foi desenvolvida de acordo com a Resolução Nº 196/96 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP). Foi elaborado um documento de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B), onde foram explicados todos os procedimentos a serem utilizados com cada cuidador, de modo que todos os participantes da pesquisa o fizessem por livre concordância. Antes do aceite, a pesquisadora descreveu a cada um os objetivos e a metodologia empregada no trabalho e os dados só foram coletados após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos participantes.

5 RESULTADOS

5.1 Caracterização das crianças

A amostra foi composta por 54 crianças com idade variando de três a 120 meses (média $31,1 \pm 2$ meses). A distribuição do gênero foi semelhante na amostra, sendo 27 (50%) masculino e 27 (50%) feminino.

Em relação à etnia observou-se maior proporção de crianças de etnia parda, sendo 30 (55,6%) parda e 24 (44,4%) de etnia branca, porém não se verificou diferença significativa na amostra ($P=0,41$).

O tempo decorrido entre o nascimento e o diagnóstico variou de um dia a três meses. O tempo decorrido entre o diagnóstico e a realização da cirurgia variou de uma semana a um mês, sendo uma parcela significativa ($P < 0,0001$) da amostra operada um mês depois do diagnóstico.

Cinquenta crianças (92,6%) foram operadas e quatro (7,4%) submetidas a tratamento com diurético osmótico.

O número de cirurgias a que a criança foi submetida variou de uma a sete cirurgias (média $1,39 \pm 1$). As seqüelas neuropsicomotoras estiveram presentes em 32 crianças (59,3%). A proporção de seqüelas foi de 17 (63,0%) no sexo masculino e de 15 (55,6%) no feminino, não se registrando diferença significativa ($X^2 = 0,307$ $P=0,78$ $N=54$).

A presença de seqüelas neuropsicomotoras esteve significativamente associada ($X^2=12,144$ $P= 0,004$) ao número de cirurgias a que a criança foi submetida (Tabela 1).

Tabela 1. Proporção de presença de seqüelas neuropsicomotoras em relação ao número de cirurgias. Aracaju, 2009.

Seqüelas	Nº de Cirurgias			Total	P
	1 (N=32)	2 (N=11)	>3 (N=7)		
Sim	13 (40,6%)	9 (81,8%)	7(100,0%)	32 (59,3%)	$X^2=12,144$ $P= 0,004$
Não	19 (59,4%)	2 (18,2%)	0 (0%)	22 (40,7%)	

5.2 Caracterização dos cuidadores

A idade do cuidador variou de 18 anos a 52 anos (média $27,3 \pm 7$ anos).

O gênero dos cuidadores foi predominantemente feminino N=54 (100%).

A proporção de cuidadores na amostra de etnia branca e parda foi homogênea com um número um pouco maior de cuidadores de etnia parda 30 (55,6%), no entanto não se verificou diferença significativa ($P=0,41$) entre cuidadores pardas ou brancas na amostra.

Em relação ao grau de parentesco, houve predominância significativa de mães ($P < 0,0001$), sendo 53 (98,14%) mãe biológica e uma avó.

Em relação à procedência dos cuidadores, observou-se que 38 (70,4%) procederam do interior, não só do estado de Sergipe, bem como do estado da Bahia e Alagoas ($P=0,003$).

No que se refere ao grau de instrução 13 (24,1%) cursaram menos de quatro anos de estudo, 23 (42,6%) cursaram entre quatro a oito anos e 18 (33,3%) cursaram mais de oito anos de estudo.

A análise da situação conjugal verificou que 44 (81,5%) cuidadoras vivem com um companheiro ($P < 0,0001$).

Em relação à ocupação, observa-se que antes do nascimento da criança 27 (50%) cuidadoras possuíam atividade remunerada. Após o nascimento da criança apenas nove (16,7%) mantiveram seus empregos, observando-se um efeito significativo (McNemar $P=0,00004$; N=54) sobre o número das que deixaram de trabalhar para ser cuidadora.

Trinta cuidadoras (55,6%) têm renda familiar de um salário mínimo, apenas oito (14,8%) tem renda de dois salários mínimos. Chama-se a atenção que 16 (29,6%) vivem com menos de um salário mínimo.

O número de pessoas residentes no domicílio mostrou uma proporção significativa ($P < 0,0001$) de cuidadores que convivem com mais de quatro pessoas no domicílio, 14 (25,9%) conviviam com três pessoas e 6 (11,1%) vivem com apenas duas pessoas no domicílio.

A frequência da ajuda fornecida aos cuidadores mostrou que 31 (57,4%) não recebem ajuda de outras pessoas para realização dos cuidados, apenas 23 cuidadoras (42,6%) recebem ajuda de outras pessoas em casa. Entre as

34 cuidadoras que convivem com mais de quatro pessoas no domicílio, 17 (50%) recebem ajuda. Não houve relação entre o maior número de pessoas em casa e a frequência de ajuda ($X^2=2,09$ $P=0,33$).

O pré-natal foi realizado por 51 cuidadoras (94,4%), sendo 16 (29,6%) da capital e 38 (70,4%) do interior. No entanto, 44 (81,5%), embora fazendo o pré-natal, não tomaram o ácido fólico ($P < 0,0001$). É digno de nota que, entre as cuidadoras procedentes da capital e realizaram o pré-natal, apenas quatro (25%) fizeram uso do ácido fólico ($P < 0,0001$). Entre as cuidadoras procedentes do interior que realizaram o pré-natal, 32 (72,7%) não tomaram o ácido fólico.

Entre as 51 (94,4%) mães que realizaram o pré-natal apenas duas (4%) tiveram os diagnósticos revelados durante a gravidez.

Em relação ao preparo para ser cuidador, 25 cuidadoras (46,3%) receberam orientações sobre os cuidados com a criança. A identificação das fontes de informação de preparo para assumir os cuidados mostrou que 14 cuidadoras (56,0%) receberam orientação de médicos, sete (28%) receberam orientação de leigos e quatro cuidadoras (16,0%) receberam orientações no momento da alta hospitalar (Figura 3). Chama-se a atenção que 29 (53,7%) não receberam informação e aprenderam a cuidar sozinhas.

Entre as quatro que receberam orientações na alta, apenas duas receberam orientações de um enfermeiro.

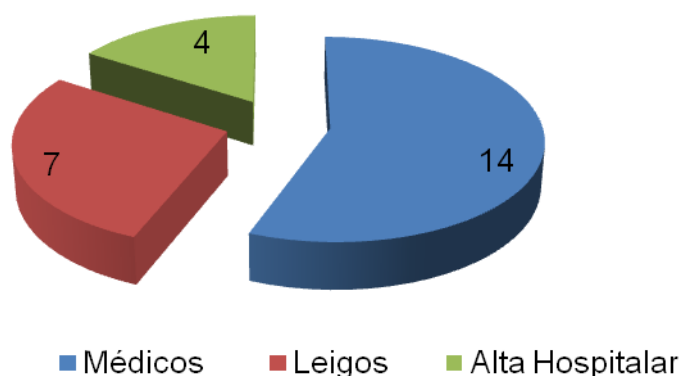


Figura 3. Fontes de informação recebida pelo cuidador. Aracaju, 2009.

Apresenta-se a seguir os conhecimentos dos cuidadores em relação à escolaridade. É necessário ressaltar que as respostas foram separadas em grupos: conhece e não conhece.

Tabela 2. Frequência de conhecimentos sobre hidrocefalia em relação à escolaridade do cuidador. Aracaju, 2009.

Conhecimentos	Escolaridade				P
	Menos de 4 anos (N=13)	4 a 8 anos (N=23)	Mais de 8 anos (N=18)	Total (N=54)	
Definição					
Conhece	1(4,0%)	10 (40,0%)	14 (56,0%)	25 (100%)	X ² =15,041 P<0,0001
Não Conhece	12 (41,4%)	13 (44,8%)	4 (13,8%)	29 (100%)	
Causas					
Conhece	0 (0%)	4 (36,4%)	7 (63,6%)	11 (100%)	X ² =7,257 P=0,027
Não Conhece	13 (30,2%)	19 (44,2%)	11(25,6%)	43 (100%)	
Complicações					
Conhece	3 (10,3%)	11(38,0%)	15 (51,7%)	29 (100%)	X ² =11,580 P=0,002
Não Conhece	10 (40,0%)	12 (48,0%)	3 (12,0%)	25 (100%)	
Cirurgia					
Conhece	3 (8,8%)	15 (44,2%)	16 (47,0%)	34 (100%)	X ² =14,107 P=0,001
Não Conhece	10 (50,0 %)	8 (40,0%)	2 (10,0%)	20 (100%)	
Válvula					
Conhece	5 (12,8 %)	18 (46,2%)	16 (41,0%)	39 (100%)	X ² =10,296 P=0,006
Não Conhece	8 (53,3%)	5 (33,3%)	2 (13,4%)	15 (100%)	
Sintomas					
Conhece	4 (13,4%)	13 (43,3%)	13 (43,3%)	30 (100%)	X ² =5,268 P=0,08
Não Conhece	9 (37,5%)	10 (41,7%)	5 (20,8%)	24 (100%)	

A tabela 2 demonstra a freqüência de conhecimentos sobre hidrocefalia em relação à escolaridade do cuidador, em relação ao conhecimento da definição de hidrocefalia verificou-se uma proporção significativa ($X^2=15,04$ $P<0,0001$ $N=54$) de maior conhecimento ($N=14$ 56,0%) entre cuidadoras com mais de oito anos de estudo. Observa-se uma freqüência intermediária de conhecimento ($N=10$ 40,0%) entre as cuidadoras com quatro a oito anos de estudo.

Observou-se pouco conhecimento das causas da hidrocefalia entre as cuidadoras, no entanto percebe-se uma proporção significativa ($X^2=7,25$ $P=0,027$) de maior conhecimento entre aquelas que cursaram mais de oito anos de estudo.

Verificou-se freqüência significativa ($X^2=11,58$ $P=0,002$; $N=54$) de maior conhecimento de complicações da hidrocefalia entre cuidadoras ($N=15$ 51,7%) que cursaram mais de oito anos de estudo.

O conhecimento sobre a função da válvula foi significativamente maior ($X^2=10,29$ $P=0,006$ $N=54$) entre as que cursaram mais de oito anos de estudo ($N=16$ 41,0%).

A análise do conhecimento sobre cirurgia verificou uma maior proporção de conhecimento ($X^2=14,10$ $P=0,001$ $N=54$) entre aquelas que cursaram mais de oito anos de estudo ($N=16$ 47,0%), observou-se uma freqüência intermediária entre as que cursaram entre quatro a oito anos de estudo ($N=15$ 44,2%).

Quanto ao conhecimento das manifestações clínicas, percebeu-se igual proporção de conhecimento entre as cuidadoras que cursaram mais de oito anos de estudo ($N=13$ 43,3%) e as que cursaram entre quatro a oito anos de estudo ($N=13$ 43,3%), ou seja, os resultados demonstram que não houve relação ($X^2=5,26$ $P=0,08$) entre maior conhecimento de manifestações clínicas e escolaridade.

Tabela 3. Frequência de conhecimentos do cuidador em relação ao tempo de cuidado. Aracaju, 2009.

Conhecimentos	Tempo de cuidado				P
Definição	< 1 ano (n 20)	1 a 4 anos (n 20)	5 a 10 anos (n 14)	Total (n 54)	
Conhece	9 (36,0%)	10 (40,0%)	6 (24,0%)	25 (100%)	$\chi^2=0,190$
Não conhece	11 (40,0%)	10 (34,4%)	8 (27,6%)	29 (100%)	P=0,94
Causas					
Conhece	3 (27,3%)	5 (45,4%)	3 (27,3%)	11 (100%)	$\chi^2=0,630$
Não conhece	17 (39,5%)	15 (34,9%)	11 (26,6%)	43 (100%)	P=0,76
Complicações					
Conhece	12 (41,4%)	12 (41,4%)	5 (17,2%)	29 (100%)	$\chi^2=2,460$
Não conhece	8 (40,0%)	8 (40,0%)	9 (64,3%)	25 (100%)	P=0,37
Cirurgia					
Conhece	13 (38,2%)	14 (41,2%)	7 (20,6%)	34 (100%)	$\chi^2=1,469$
Não conhece	7 (35,0%)	6 (30,0%)	7 (35,0%)	20 (100%)	P=0,51
Válvula					
Conhece	15 (38,5%)	17 (43,6%)	7 (17,9%)	39 (100%)	$\chi^2=5,151$
Não conhece	5 (33,3%)	3 (20,0%)	7 (46,7%)	15 (100%)	P=0,07
Sintomas					
Conhece	12 (40,0%)	13 (43,3%)	5 (16,7%)	30 (100%)	$\chi^2=3,115$
Não conhece	8 (33,3%)	7 (29,2%)	9 (37,5%)	24 (44,4%)	P=0,24

Observa-se que mais da metade da amostra (N=29 53,7%) não conhece a definição mínima de hidrocefalia. Verificou-se um conhecimento um pouco maior entre cuidadoras que realizam cuidados de um a quatro anos (N=10 40,0%), porém sem significância estatística (P=0,94). Chama-se a atenção

para o pouco conhecimento (N=6 24,0%) entre cuidadoras com cinco a dez anos de cuidados prestados.

Observou-se entre as cuidadoras pouco conhecimento das causas da hidrocefalia. Chama-se atenção para a baixa frequência (N=3 27,3%) de conhecimento de cuidadoras com cinco a dez anos de cuidados prestados. Verificou-se um maior conhecimento entre cuidadoras com um a quatro anos de cuidado (N=5 45,4%), porém não houve relação ($P=0,76$) entre maior conhecimento de causas e maior tempo de realização de cuidados.

Observa-se que pouco mais da metade conhece algum tipo de complicação da hidrocefalia. Houve igual proporção de conhecimento entre cuidadoras que realizam cuidados entre um e quatro anos (N=12 41,4%) e cuidadoras que cuidam a menos de um ano (N=12 41,4%). Chama-se a atenção para o pouco conhecimento (N=5 17,2%) entre cuidadoras com cinco a dez anos de cuidado, no entanto não houve relação ($P=0,37$) entre maior conhecimento de complicações e tempo de cuidado.

A tabela 3 demonstra ainda que, existe entre as cuidadoras muito conhecimento sobre a cirurgia. Verificou-se uma maior proporção de conhecimento (N=14 41,2%) entre as que realizam cuidados de um a quatro anos, no entanto não houve relação ($P=0,51$) entre o tempo de cuidado e o maior conhecimento sobre cirurgia.

Quanto ao conhecimento da finalidade da válvula observou-se muito conhecimento entre as cuidadoras. Verificou-se maior conhecimento entre aquelas que realizam cuidados de um a quatro anos (N=17 43,6%), porém não houve relação ($P=0,07$) entre maior conhecimento da finalidade da válvula e tempo de cuidado.

Observou-se que pouco mais da metade da amostra conhece alguma manifestação clínica, registrou-se maior conhecimento entre as que realizam cuidados de um a quatro anos (N=13 43,3%), no entanto não houve relação ($P=0,24$) entre maior conhecimento e tempo de realização dos cuidados. Chama-se atenção para o pouco conhecimento (N=5 16,7%) entre cuidadoras de crianças mais velhas.

A análise dos conhecimentos em relação ao tempo de cuidado mostrou que o tempo não causou efeito sobre o maior conhecimento das cuidadoras.

No que se refere à presença de seqüelas na criança, não se observou relação entre nível de escolaridade do cuidador e a presença de seqüelas na criança ($X^2=0,59$ $P=0,82$), no entanto quanto maior o conhecimento sobre complicações e cirurgia, mais seqüelas as crianças apresentaram. Observou-se uma relação significativa (X^2 (exato de Fischer) = 4,490 $P=0,05$ $N=54$) entre maior conhecimento de complicações e a presença de seqüelas na criança. A proporção de complicações foi 72,4% em crianças cujos cuidadores tiveram conhecimentos suficientes sobre complicações cirúrgicas. O conhecimento sobre cirurgia também foi significativamente maior ($X^2= 4,88$ $P=0,02$ $N=54$) entre 24 (70,6%) cuidadoras de crianças que apresentaram seqüelas (Tabela 4).

Tabela 4. Proporção de conhecimentos do cuidador e a presença de seqüelas na criança. Aracaju, 2009.

Conhecimentos	Seqüelas Neuropsicomotoras		Total	P
	Sim	Não		
Complicações				
Sim	21 (72,4%)	8 (27,6%)	29 (100%)	X^2 (exato de Fischer) = 4,490 $P=0,05$
Não	11 (44,0%)	14 (56,0%)	25 (100%)	
Cirurgia				
Sim	24 (70,6%)	10 (29,4%)	34 (100%)	X^2 (exato de Fischer) = 4,880 $P=0,04$
Não	8 (40,0%)	12 (60%)	20 (100%)	

6 DISCUSSÃO

Os resultados obtidos com a pesquisa permitem fazer uma análise descritiva realçando dados relevantes em relação a crianças com hidrocefalia e seus cuidadores.

Participaram desta investigação 54 crianças, a idade variou de três meses a 120 meses, sendo a média da idade $33,1 \pm 2,3$ meses.

A literatura menciona que a idade da instalação da primeira DVP parece atuar como coadjuvante nas complicações, ou seja, quanto mais precoce o implante do sistema DVP, maiores as chances de uma complicação (de AQUINO, 2004), no entanto o estudo não verificou relação entre idade das crianças e a presença de complicações.

A distribuição do gênero foi semelhante na amostra. Uma investigação realizada por Cáceres et al. (1999) o gênero feminino foi o mais acometido com malformações congênitas, representando 62,1% da amostra. Jucá et al. (2002) observaram que 65% dos pacientes analisados eram predominantemente do gênero masculino. Apesar da divergência em relação a resultados encontrados por estes autores, outras publicações demonstram maior prevalência no gênero feminino (LUDUEÑA; PRADA, 2003; MISISIAN, 2000; ZAMBELLI, 2006).

Para de Aquino (2004) o gênero dos pacientes com hidrocefalia, parece não ser importante como fator responsável por complicações. Este estudo também não verificou relação entre sexo e a presença de seqüelas.

A proporção de crianças na amostra de etnia branca e parda foi homogênea com maior ocorrência em crianças de etnia parda, no entanto não se verificou diferença significativa em crianças pardas ou brancas na amostra. A literatura menciona o predomínio da hidrocefalia em crianças de etnia branca (LUDUEÑA; PRADA, 2003; MISISIAN, 2000). No Brasil, Jucá et al. (2002) analisaram 150 pacientes com hidrocefalia e 85% pertenciam à etnia branca. Os resultados podem ser atribuídos ao fato do estudo ter sido realizado na região nordeste do país pode ter contribuído para o predomínio de crianças de etnia parda.

Em relação à procedência observou-se uma proporção significativa ($P=0,003$) de crianças procedentes do interior não só do estado de Sergipe, bem como de estados vizinhos. Bornstein et al. (2003) investigaram o local de residência das famílias e observou que grande parte delas residia em municípios do interior do estado.

Considerando o local da realização da pesquisa ser referência para todo o estado de Sergipe, os resultados permitem supor que moradores de outros municípios e estados vizinhos deslocam-se para a capital em busca de tratamento especializado.

Uma proporção significativa ($P < 0,0001$) de crianças foi operada. A média do número de cirurgias verificada em nosso estudo foi 1,39, compatível com a registrada na literatura. A média de derivações encontrada por Kliemann e Rosemberg (2005) foi 1,47 por paciente. Jucá et al. (2002) encontraram uma média de 2,5 procedimentos cirúrgicos por paciente.

A proporção de seqüelas encontrada na amostra foi maior do que a registrada na literatura, porém não significativamente diferente ($P=0,17$) das que não possuíam tal condição. Jucá et al. (2002) verificaram que 40% das crianças tinham algum grau de retardo do desenvolvimento neuropsicomotor. O estudo de Kliemann e Rosemberg (2005) observou distúrbios motores graves em 34,3% de sua amostra. Platenkamp et al. (2007) encontraram disfunção motora em 30% dos pacientes portadores de hidrocefalia.

Os achados mostraram uma relação significativa entre o número de cirurgias e a presença de seqüelas ($P < 0,004$). A literatura descreve que o número de trocas do sistema devido a complicações é determinante em relação aos distúrbios psicomotores (HEINSBERGEN et al., 2002). Uma investigação realizada por Persson et al. (2006) com 114 crianças portadoras de hidrocefalia congênita e 44 com hidrocefalia associada à mielomeningocele também encontrou uma correlação significativa entre o número de revisões de DVP e a função motora.

Kulkarni et al. (2001) e Heinsbergen et al. (2002) ressaltam que crianças submetidas a mais de duas cirurgias têm grandes chances de desenvolver complicações.

Diferentemente de outros estudos a investigação de Kliemann e Rosenberg (2005) mostrou que o número de trocas do sistema não representou risco para os distúrbios psicomotores.

A variação do tempo entre o nascimento e o diagnóstico foi compatível com a literatura. As investigações de Cáceres et al. (1999) desenvolvidas na Colômbia mostraram que somente 43% das malformações foram diagnosticadas ao nascer e 82% nos primeiros seis meses. Um estudo realizado no Brasil por Kliemann e Rosenberg (2005) o tempo para diagnóstico variou de um dia a 15 anos.

Jucá et al. (2002) revelam que a maioria das crianças tem o diagnóstico até os seis meses de idade. Segundo os autores isto se dá pela dificuldade existente em realizar oportunamente um estudo confirmatório da malformação que permita o segmento adequado e o diagnóstico preciso. Os autores chamam a atenção para a importância da observação de sinais gerais e inespecíficos nos berçários, associada à vigilância da evolução do PC, principalmente em crianças prematuras, portadores de malformações e de infecções. Considerando os achados de Cáceres et al. (1999) e Jucá et al. (2002) os achados verificaram um tempo de diagnóstico compatível com a literatura existente.

A literatura registra que o tempo decorrido entre o diagnóstico e a derivação líquórica é determinante em relação aos distúrbios psicomotores (HEINSBERGEN et al., 2002; KULKARNI et al. 2001). No entanto, os achados não verificaram relação entre a presença de seqüelas e o tempo decorrido entre o diagnóstico e a realização da cirurgia ($P=0,39$). Este estudo corrobora com a publicação de Kliemann e Rosenberg (2005). Esses autores relatam que o tempo decorrido entre o diagnóstico e a primeira derivação não representaram risco para os distúrbios psicomotores.

O conjunto das análises realizadas demonstra a influência que a hidrocefalia exerce sobre a morbidade e qualidade de vida dos pacientes (DUHAIME, 2006; KULKARNI; SHAMS, 2007; WHITEHEAD; KESTLE, 2001).

Um estudo da qualidade de vida em crianças com hidrocefalia realizado no Canadá por Kulkarni e Shams (2007) mostrou que complicações de

válvula são os principais fatores de diminuição da qualidade de vida para 92,8% da amostra, associados a déficit cognitivo e quedas freqüentes. Os estudos permitem supor em virtude dos desvios dos padrões de normalidade, a criança com hidrocefalia necessita de atenção e abordagens especiais por um período de sua vida ou indefinidamente, tendo em vista ao volume e a complexidade dos cuidados a serem prestados. (BORBASI, 2008; CHAMBERLAIN; KENT, 2005; OAKES, 2007).

A caracterização dos cuidadores deste estudo revelou a predominância do gênero feminino, fato este registrado em outras fontes da literatura (CHAGAS; MONTEIRO; 2004; GALLO et al., 2008; NASCIMENTO et al., 2006). A sociedade espera que o cuidado seja realizado por mulheres e culturalmente elas o assumem baseadas em valores que foram passados de geração em geração. Os achados confirmam que há uma provisão feminina no cuidado da família, o que está de acordo com a literatura existente sobre o assunto (FRANCISCHETTI, 2006; GRIPPO, 2007; SARAIVA et al., 2007).

A análise do grau de parentesco do cuidador demonstrou predominância significativa de mães ($P < 0,0001$). Estudos coincidem em afirmar que a própria mãe acredita que ninguém está à altura de cuidar e proteger seu filho (BECK, 2002; SANTO PEDRO; MARCON, 2007). Os resultados encontrados demonstram que a provisão do cuidado é influenciada pelo tipo de vínculo existente, está relacionada com o vínculo consanguíneo, bem como está inscrito socialmente no papel de mãe (GALLO et al., 2008; MENDES, 2002; MELLO, 2002; NASCIMENTO et al., 2005).

Este papel é visto como natural, para muitos autores, essa determinação também está ligada a fatores como a proximidade afetiva com a pessoa que requer o cuidado, no entanto, quanto maior o vínculo familiar, maior será a sobrecarga física e emocional envolvida no processo de saúde e doença (ALMEIDA, 2005; BECK, 2002; MENDES, 2002).

Uma característica importante observada no estudo foi a faixa etária do cuidador, com média de $27,4 \pm 7$ anos. Os achados corroboram com a literatura, estudos sobre mielomeningocele descrevem uma prevalência em filhos de mães jovens (LUDUEÑA; PRADA, 2003).

A literatura registra que as mulheres participam como cuidadores muito cedo (LUDUEÑA; PRADA, 2003). Uma investigação com cuidadores, realizado na Colômbia, mostrou que a idade das mães variou entre 15 a 43 anos sendo metade da amostra com idade entre 19 e 29 anos (CÁCERES, 1999).

O estudo não verificou diferença significativa entre cuidadores brancos ou pardos, no entanto, em relação à etnia, a literatura afirma que a mielomeningocele é mais comum em filhos de mães de etnia branca (JUCÁ et al. (2002), LUDUEÑA; PRADA, 2003). O aumento de cuidadores de etnia parda pode estar relacionado à região nordeste do país onde há uma prevalência da etnia parda.

A procedência do cuidador foi pesquisada com o objetivo de observar possíveis tendências migratórias para o município de Aracaju. Fato este confirmado com um número expressivo ($P=0,003$) de cuidadores procedentes de outros municípios. Observa-se uma correspondência entre as características das cuidadoras aqui analisadas com estudo de Bornstein et al. (2003), os autores investigaram o local de residência das famílias constatando que grande parte delas residia em municípios do interior do estado. Uma pesquisa desenvolvida em Trinidad e Tobago por Parimi et al. (2004) também mostrou que 57% dos cuidadores viviam em área rural.

No Brasil, Jucá et al. (2002) encontraram 62% de moradores procedentes do interior do estado de São Paulo e 15% procedentes de outros estados do país.

No que se refere ao grau de instrução, observou-se um bom índice de alfabetização entre as entrevistadas, porém a escolaridade média localiza-se em maior proporção entre cuidadoras que cursaram quatro a oito anos de estudo. Grippo (2007) entrevistou 84 cuidadores com o objetivo de caracterizar a compreensão de sobre uma cartilha abordando temas sobre desenvolvimento infantil, a autora demonstrou que 54,7% dos cuidadores cursaram apenas o ensino fundamental. Os resultados encontrados por outros autores também demonstram um padrão de escolaridade mínima, semelhantes a esta casuística (GRIPPO, 2007; MISISIAN, 2000; SANTO PEDRO; MARCON, 2007).

Algumas publicações apontam um nível de escolaridade maior, Parimi et al. (2004) observaram que o nível de escolaridade foi significativamente associado com altos níveis de conhecimento. Porém, vale ressaltar que estes estudos são na maioria das vezes realizados em grandes centros urbanos brasileiros ou em países desenvolvidos. A baixa escolaridade observada no estudo pode ser relacionada à escolaridade da população sergipana em geral e à instituição local de pesquisa, que atende as classes sociais menos favorecidas usuárias do SUS.

Santo Pedro e Marcon (2007) apontam para a possibilidade de existirem algumas limitações e dificuldade de compreensão dos cuidados, ressaltando-se a necessidade de realizar atividades de educação em saúde coerentes com o grau de escolaridade das cuidadoras.

Cuidar de enfermo também envolve dimensões financeiras, assim sendo, analisou-se os cuidadores em relação a sua ocupação e renda. Em relação à ocupação, observa-se nitidamente neste estudo que a maioria das mães não trabalha atualmente. Os achados demonstram uma proporção significativa ($P=0,00004$) de cuidadoras que deixaram de trabalhar para dedicar-se aos cuidados. Este resultado concorda com os de outras publicações.

Uma investigação envolvendo cuidadores de pacientes acometidos por traumatismo de crânio realizado por Serna e Souza (2006) identificou que 40% dos entrevistados não desenvolviam atividades remuneradas e dedicavam-se ao lar como local de trabalho. Iervolino (2005) observou em que 55% dos cuidadores não trabalhavam. Na Colômbia o estudo de Cáceres (1999) identificou que 55,4% das mães cuidadoras eram donas de casa sem remuneração e Floriani (2004) mostrou que 20% dos cuidadores deixaram seus empregos para dedicar-se ao cuidado.

Porém, Moura et al. (2004) examinaram as relações entre o nível socioeconômico das famílias e encontraram que entre os participantes da pesquisa 57,5% possuíam alguma ocupação profissional. Este número pode estar associado ao local de realização da pesquisa realizada em seis grandes centros urbanos brasileiros.

Apesar de divergências em relação à ocupação dos cuidadores a literatura é unânime em afirmar que cuidar exige tempo e dedicação, o que leva as cuidadoras a reduzir a jornada de trabalho ou mesmo a abandonar o emprego (SANTO PEDRO; MARCON, 2007; SERNA et al., 2005; SERNA; SOUZA, 2006).

O estudo de Sloper e Turner (1999) menciona que a carreira profissional das mães pode ser afetada pela doença da criança. Os autores acreditam que mães de crianças deficientes tenham taxas de empregos menores que mãe de filhos saudáveis.

Borges (2006) verificou que o desemprego é um fenômeno feminino. Em estudo desenvolvido no Brasil, o autor mostrou que o desemprego concentra-se nos segmentos mais jovens e nas mulheres. No entanto Goldani (2002) chama a atenção para a importância do trabalho da mulher cônjuge. A perda do emprego do chefe da família ou do cônjuge gera dificuldades para recompor a renda familiar.

O impacto causado pelo desemprego não afeta exclusivamente o indivíduo que o vivencia, ao contrário, afeta um número bem maior de pessoas, uma vez que o desempregado integra uma família que, conseqüentemente também será afetada. Este impacto dependerá da posição que o trabalhador atingido ocupa na família e dos recursos que dispõem para enfrentar as desventuras de um ou mais dos seus membros desempregados (BORGES, 2006).

Em relação à renda familiar observou-se que mais da metade da amostra tinha renda familiar de um salário mínimo. Os resultados foram compatíveis com os encontrados na literatura.

Famílias de crianças com deficiência apresentam em média recursos mais reduzidos que famílias em geral. Em muitos casos estas famílias enfrentam custos extras muitas vezes não cobertos pelos benefícios sociais (SLOPER; TURNER, 1999).

A dificuldade financeira é um problema importante vivenciado pelas famílias de pacientes crônicos. Existe uma relação entre as condições socioeconômicas da população brasileira e a incidência de doenças crônicas. Observa-se que as pessoas de classes sociais mais baixas são

mais freqüentemente, acometidas por essas enfermidades (BORNSTEIN et al., 2003; LUDUEÑA; PRADA, 2003; SANTO PEDRO; MARCON 2007).

A falta de recursos, além de contribuir para a deterioração das condições de vida da família diminui sua auto-estima, interferindo na qualidade das relações familiares, porém apesar destas considerações, mesmo na adversidade os pais podem proteger seus filhos (BETTINELLI, 2001).

Saraiva et al. (2007) demonstraram que 63,5% dos cuidadores viviam com renda entre um e dois salários mínimos. Misisian (2000) estudou 150 crianças com DTN na cidade de São Paulo e registrou um nível socioeconômico baixo, com altos contingentes de origem nordestina. Essas observações indicam de que a incidência de hidrocefalia é maior em famílias de menor renda.

O tamanho da família também está associado a sua situação socioeconômica. Esta casuística mostrou que 63% das famílias possuem quatro ou mais componentes. Estes dados confirmam a situação do quão abaixo da pobreza vivem estas famílias, ou seja, com renda familiar entre 80 a 100 reais por pessoa ao mês. Este estudo se confirma com outros estudos. Os achados de Iervolino (2005) encontraram famílias com renda mensal inferior a um salário mínimo. Segundo o autor a lei nº 8742/93 preconiza que famílias com renda per capita inferior a 1/4 do salário mínimo são consideradas hipoinssuficientes (IERVOLINO, 2005).

A análise da situação conjugal das cuidadoras verificou uma freqüência significativa ($P < 0,0001$) de cuidadoras que vivem com um companheiro e outros filhos, as cuidadoras precisam dividir o seu tempo entre os afazeres domésticos e o cuidado com a família.

A presença de outros membros da família pode contribuir para a oferta de ajuda, já que a condição de doença a família tende a expandir-se, com objetivo de ajudar a cuidar da criança (FISHER, 2001). Para muitos autores esta solidariedade contribui para a sobrevivência da família através da troca permanente de serviços (FISHER, 2001; GOMES, 2005; ROTHMAN; WAGNER, 2003).

As cuidadoras convivem com mais de quatro pessoas, porém apesar da existência de outros moradores no domicílio pouca ajuda era dada a mãe

cuidadora. Apenas 42,6% recebiam ajuda de outras pessoas em casa. De acordo com os registros de Gomes (2005) a falta de ajuda para cuidar da criança pode apresentar-se como uma limitação familiar, porém este tema não foi o foco principal desta pesquisa, o que poderá ser abordado em futuros estudos.

Os resultados encontrados em relação à ajuda oferecida ao cuidador foram compatíveis com a publicação de Souza et al. (2007), segundo os autores nota-se que o cuidado, além de ser realizado por pessoas com vínculo de parentesco, também é centrado em um único cuidador familiar. Os achados endossam a relação do papel do cuidador que muitas vezes é assumido de forma solitária sem nenhum tipo de ajuda. Esse fato, de acordo com Santo Pedro e Marcon (2007) parece estar relacionado muitas vezes pela relutância do cuidador em solicitar ou aceitar ajuda.

Em 1984, o Ministério da Saúde, elaborou o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM), o programa inclui ações educativas, preventivas, de diagnóstico e tratamento englobando a assistência à mulher durante o pré-natal com o objetivo de identificar os principais fatores de risco tanto para a saúde materna quanto a do conceito (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2000).

O pré-natal deve ser iniciado o mais precoce possível, de preferência antes do final do primeiro trimestre da gestação. O Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento (PHPN) estabelece o número mínimo de seis consultas. O intervalo entre as consultas deve ser de no máximo cinco semanas entre uma consulta e outra até a 30ª semana, a partir de então o intervalo será semanal até a 37ª semana. (FRANÇA et al., 2003; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2000).

A pesquisa mostrou uma boa adesão das cuidadoras ao pré-natal, quando 94,4% das cuidadoras o realizaram. Os achados foram compatíveis com os encontrados na literatura. O estudo da incidência das malformações congênitas realizado por Cáceres (1999) verificou que 85,1% realizaram uma ou mais consultas pré-natal. Todavia, outras publicações encontraram resultados diferentes. Os achados de alguns autores revelaram que 50% das

entrevistadas encontram dificuldades para consultar-se (LUDUEÑA; PRADA, 2003; FORTE et al., 2004).

Para o Ministério da Saúde (2000) e Giorgiani (2003), a adesão de gestantes ao pré-natal está relacionada com a qualidade da assistência prestada tanto pelo serviço, bem como pelos profissionais de saúde. Os bons resultados obtidos nesta amostra podem estar relacionado ao sistema de saúde vigente no país. Aracaju possui hoje 128 equipes de saúde da família distribuídas em 43 unidades básicas de saúde, o acompanhamento à gestante é sistematizado o que pode ser observado pela alta frequência da realização do pré-natal (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009).

Apesar da boa adesão ao pré-natal verificada neste estudo, uma proporção significativa ($P < 0,0001$) embora fazendo o pré-natal não tomou o ácido fólico. Entre as cuidadoras procedentes da capital apenas 25% da amostra fez uso da vitamina.

O ácido fólico foi introduzido no programa de assistência à gestante pelo Ministério da Saúde e encontra-se disponível em todas as unidades básicas de saúde, faz parte da rotina de atendimento à gestante a entrega da medicação na primeira visita à unidade de saúde, juntamente com o sulfato ferroso (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2000). O estudo sugere uma deficiência em relação a esta rotina.

Forte et al. (2004) acreditam que estratégias que estimulem a adesão ao pré-natal o mais precocemente possível devem ser criadas pelas equipes de saúde. A deficiência do ácido fólico é o mais importante fator de risco para DTN identificado na atualidade, no entanto a literatura menciona que existe evidência de que mesmo em países desenvolvidos a ingestão de folatos é geralmente baixa (GIORGIANI, 2003; SANTOS; PEREIRA, 2007). Lima et al. (2002) observaram que 63,7% das gestantes fizeram consumo inadequado de ácido fólico.

Apesar da boa adesão ao pré-natal verificada no estudo, apenas quatro por cento teve diagnósticos revelado durante a gravidez através da ultrasonografia. O diagnóstico ultra-sonográfico pré-natal de mielomeningocele pode ser realizado em idades gestacionais precoces (SBRAGIA et al., 2004). Zambelli (2006) desenvolveu uma investigação sobre mielomeningocele com

95 crianças, o autor verificou que o diagnóstico foi realizado em mais de 98% das mães através da ultra-sonografia, um exame de fácil realização, inocuidade e baixo custo.

No entanto, este é um achado esperado em nosso meio devido especialmente às dificuldades na realização do exame pré-natal precoce.

No que se refere ao preparo para assumir a posição de cuidador, verificou-se em relação à distribuição das fontes de formações de cuidadores, que apenas 33,3% receberam orientações. Os dados assemelham-se aos resultados encontrados por Miasso (2002), em sua investigação apenas 31,6% referiu ter sido orientado. Um número elevado de cuidadoras que não receberam orientações encontradas neste estudo é compatível aos registrados na literatura. Miasso (2002) percebeu que 68,4% referiram não ter recebido orientações. Porém, outras pesquisas apontam para uma realidade diferente, Santo Pedro e Marcon (2007) em uma investigação com cuidadores observaram que 50% tiveram como principais orientadores médicos e enfermeiras.

Um estudo sobre conhecimento de familiares de crianças portadoras de derivação ventricular realizado na Turquia por Yilmaz et al. (2006) observou que 43% dos pais informaram terem recebido informação a respeito de hidrocefalia e derivação do médico assistente. Caldeira e Ribeiro (2004) encontraram um conhecimento superficial entre cuidadores de idosos com Alzheimer, no entanto 50% deles relataram ter explicações claras de médicos.

Os achados desta pesquisa mostraram que apenas 25,9% receberam orientação do médico da criança, chama-se a atenção que apenas 7,4% receberam orientações no momento da alta hospitalar. É digno de nota que entre as que receberam orientações na alta, apenas duas receberam orientações de um enfermeiro. Este estudo se confirma com outros estudos, a pesquisa realizada por Yilmaz et al. (2006) registrou que apenas 3% dos cuidadores de crianças com hidrocefalia receberam informação de enfermeiras. Os dados aqui encontrados são semelhantes aos registrados por Miasso (2002) em sua casuística os cuidadores também informaram que foram orientados por médicos e poucos por enfermeiros, evidenciando que

durante a internação os enfermeiros têm atuado de maneira reduzida na orientação dos familiares.

Os dados do presente estudo sugerem que o cuidador familiar da criança portadora de hidrocefalia não é objeto de cuidado do enfermeiro. A enfermagem é uma área do conhecimento que abrange dentre outras atividades cuidar e educar (SOUZA et al., 2007). É fundamental que o enfermeiro utilize seus conhecimentos e habilidades pedagógicas na orientação dos familiares estabelecendo uma relação de confiança com a família para informá-la sobre a doença, causas e conseqüências (FRANÇA, 2003; SERNA; SOUZA, 2006).

Chagas e Monteiro (2004) ressaltam que os enfermeiros reconhecem a importância da família na recuperação do doente, no entanto nem sempre colocam isso em prática, devido a uma dificuldade decorrente da própria formação profissional. Porém é necessário preparar o cuidador para exercer ações de cuidado integrais e não fragmentadas, como normalmente acontece (SOUZA et al., 2007). Um bom exemplo desta fragmentação é descrito por Girardon-Perlini e Faro (2005), os autores mostraram o grau de incapacidade do familiar em realizar o cuidado no domicílio, observaram que as orientações recebidas pelos cuidadores denotaram grande desinformação, o que para os autores demonstram falta de compromisso dos profissionais com a continuidade do cuidado. Silva et al., 2007 acreditam que estas observações configuram-se como um fator limitante do processo de cuidar.

Knihs e Franco (2005) notaram que, no momento da alta, os profissionais ofereceram às famílias uma grande quantidade de informações visando capacitá-los para realizar o cuidado no domicílio. Os autores chamam a atenção que a alta de pacientes neurocirúrgicos deve ser planejada pela equipe hospitalar e articulada com a unidade básica de saúde mais próxima da residência do paciente. Chagas e Monteiro (2004) vão mais além, os autores acreditam que as orientações de enfermagem devem ser iniciadas ao cuidador a partir da admissão na instituição hospitalar.

Este estudo, assim como o de Girardon-Perlini e Faro (2005) enfoca a necessidade do preparo para a alta hospitalar. Um estudo realizado por

Souza et al., 2007 teceram reflexões sobre a importância da atuação do enfermeiro por meio de estratégias de educação em saúde aos cuidadores. Segundo os autores, o enfermeiro, como educador, deve oferecer subsídios aos cuidadores durante a fase em que cuidam dos doentes. Gomes (2005) acredita que ao potencializarmos as famílias como cuidadoras, estas poderão servir de multiplicadoras de conhecimentos em sua comunidade, ampliando o alcance da atuação profissional na sociedade. Porém não basta apenas a enfermagem estar engajada neste objetivo, a equipe multiprofissional também precisa estar voltada para este fim.

Nesta pesquisa 13% das cuidadoras responderam que receberam orientações de leigos, os dados apresentados são semelhantes aos encontrados por Santo Pedro e Marcon (2007) onde 14,28 % referiram ter aprendido com benzedadeiras. Este estudo mostrou que grande parte da amostra (53,7%) aprendeu a cuidar sozinha. Santo Pedro e Marcon (2007) revelaram que 35,71% cuidadores referiram ter aprendido a cuidar com a prática diária. No mesmo estudo as autoras observaram que entre aquelas que aprenderam sozinhas, 40% das cuidadoras referiram ter aprendido ao observar e auxiliar na enfermagem durante o período de internação do doente. Essa informação confirma que, sem orientação de como proceder com os cuidados e sem muito conhecimento sobre a doença, o cuidador constrói na prática o seu conhecimento de forma solitária (COLLET; ROCHA, 2004; MENDES, 2002).

A análise do conhecimento das cuidadoras verificou pouco conhecimento da definição de hidrocefalia (46,3%) mesmo entre aquelas que cuidam entre cinco a dez anos. Verificou-se maior conhecimento da definição entre aquelas que cursaram mais de oito anos de estudo ($P < 0,0001$). O estudo realizado por Yilmaz et al. (2006) mostrou resultados semelhantes, o nível de instrução dos pais teve um efeito significativo no conhecimento a respeito da definição da hidrocefalia.

Parimi et al. (2004) observaram que o maior nível de escolaridade foi significativamente associado com altos níveis de conhecimento. Esse dado é relevante uma vez que segundo Serna e Souza (2006) um nível de escolaridade maior favorece a compreensão sobre a doença e o cuidado.

Ribas et al. (2003) realizaram uma revisão de literatura sobre o conhecimento dos pais sobre desenvolvimento infantil e identificaram que o nível educacional da mãe teve maior valor discriminante em relação ao conhecimento. Moura et al. (2004) entrevistaram 405 mães primíparas, residentes em seis centros urbanos brasileiros buscando avaliar o conhecimento sobre o desenvolvimento infantil de mães brasileiras, os autores confirmaram a importância da escolaridade materna como uma variável relevante aos conhecimentos sobre desenvolvimento infantil. Segundo os autores, esses resultados ressaltam a importância da escolaridade das mães como uma variável influente sobre a cognição parental.

Foi possível observar que conhecimento dos familiares em relação às causas da hidrocefalia é superficial, independente do tempo de cuidado. Porém em relação à escolaridade o conhecimento das causas foi maior entre cuidadoras que cursaram mais de oito anos de estudo ($P=0,027$). O conhecimento das causas da hidrocefalia observado por Yilmaz et al. (2006) é semelhante aos resultados desta pesquisa, os autores encontraram uma relação significativa de maior conhecimento entre pais que cursaram ensino superior. No entanto há de se mencionar que o estudo foi realizado na Europa. O conhecimento superficial das causas da hidrocefalia observado nesta pesquisa pode ser consequência da falta de orientação de profissionais ou do uso de linguagem científica ao falarem com os familiares, dificultando a assimilação do conteúdo das informações.

A análise do conhecimento sobre as complicações da hidrocefalia mostrou que o conhecimento foi maior entre cuidadoras que cursaram mais de oito anos de estudo ($P=0,002$). Os resultados são compatíveis aos observados por Yilmaz et al. (2006). Entretanto, para os autores isto não significa que os cuidadores com maior nível de escolaridade sabem mais sobre complicações da derivação. Os autores acreditam que os cuidadores que tiveram maior conhecimento sobre complicações da derivação poderiam reconhecer mais facilmente a falha da derivação do que aqueles que não tiveram conhecimento bastante.

Chama-se a atenção que cuidadoras com tempo de cuidado de cinco a dez anos têm pouco conhecimento sobre complicações. Os achados encontrados contrastam com a literatura, a literatura menciona que o conhecimento está relacionado com os anos de convivência. Miasso (2002) acredita que com o passar do tempo os cuidadores adquirem um conhecimento próprio sobre o diagnóstico de suas crianças e acumulam noções a respeito do melhor cuidado.

A análise do conhecimento sobre as complicações da hidrocefalia também mostrou que o conhecimento foi maior entre cuidadoras de crianças com seqüelas. O estudo corrobora os achados de Yilmaz et al. (2006), os autores observaram que o conhecimento foi maior entre os pais cujas crianças apresentaram alguma complicação.

Os resultados mostraram que existe entre as cuidadoras um bom conhecimento do objetivo da realização da cirurgia. O conhecimento sobre cirurgia foi maior entre cuidadoras com mais de oito anos de estudo e entre cuidadoras de crianças com seqüelas. Estes resultados concordam com os achados de Yilmaz et al. (2006), os autores observaram que o nível da instrução dos pais teve um efeito significativo no conhecimento do objetivo da cirurgia.

Verificou-se maior conhecimento entre as que realizam cuidados de um a quatro anos, no entanto não houve relação entre o tempo de cuidado e o maior conhecimento. Chama-se atenção que, o conhecimento sobre a cirurgia foi menor entre aquelas que cuidam de cinco a dez anos. Este resultado pode representar a possibilidade que a orientação oferecida não está sendo eficaz ou conhecimento foi adquirido somente a partir de suas próprias experiências. Os resultados também sugerem que a informação dada aos cuidadores há cinco ou dez anos atrás era extremamente insuficiente. Segundo Girardon-Perlini e Faro (2005) deve-se considerar que, muitas vezes, as orientações fornecidas são incoerentes e até impossíveis de serem realizadas.

Quando se relaciona o conhecimento sobre a finalidade da cirurgia com o número de cirurgias a que a criança foi submetida, verificou-se maior proporção de conhecimento entre as cuidadoras cujas crianças foram

submetidas a mais de três cirurgias, no entanto não houve diferença estatística significativa entre maior conhecimento e número de cirurgias realizadas. Os resultados diferem dos achados de Kirk et al. (1992) os autores realizaram uma investigação com pais de crianças portadoras hidrocefalia utilizando pré-teste e pós-teste, o pós-teste foi realizado duas a três semanas após a cirurgia. O resultado revelou uma mudança estatística significativa nas contagens do pré e pós-testes para os pais cujas crianças tinham sido submetidas à cirurgia de derivação, demonstrando maior conhecimento após a realização da cirurgia.

Em relação ao conhecimento sobre a finalidade da implantação da válvula o estudo mostrou que existe um bom conhecimento mesmo entre aquelas que cuidam a menos de um ano, verifica-se menor conhecimento entre as que cuidam há mais de cinco anos.

Verificou-se maior proporção de conhecimento sobre válvula entre aquelas que cursaram quatro a oito anos de estudo, demonstrando relação significativa ($P=0,006$) entre maior conhecimento sobre válvula e escolaridade. Os achados são semelhantes aos estudos de Yilmaz et al. (2006), os autores verificaram efeito significativo entre escolaridade dos cuidadores e maior conhecimento da finalidade da implantação da válvula.

Os achados mostraram que pouco mais da metade da amostra conhece alguma manifestação clínica da hidrocefalia. Observou-se maior conhecimento entre as que realizam cuidados de um a quatro anos e entre aquelas com mais de oito anos de estudo, no entanto não houve relação entre maior conhecimento e tempo de cuidado ou escolaridade.

O estudo realizado por Yilmaz et al. (2006) observou que o conhecimento de sinais e sintomas foi maior entre os pais cujas crianças foram submetidas a revisões freqüentes. Kayserili et al. (2008) verificaram que pais cujos filhos tinham várias recorrências de convulsão febril sabiam mais sobre epilepsia. Machado (2004) percebeu que cônjuges de pacientes afásicos mais graves sabem mais a respeito da afasia. Apesar de a literatura mencionar esta associação, esta relação não foi percebido neste estudo.

Chama-se atenção para a baixa freqüência de conhecimento sobre sinais e sintomas entre cuidadoras de crianças mais velhas na amostra. A revisão

da literatura não encontrou pouco conhecimento em cuidadores que realizam cuidados há mais tempo, ao contrário, as publicações mencionam que o tempo de cuidado é importante para a aquisição de maiores conhecimentos (MIASSO, 2002). Estudos com famílias que convivem com criança portadora de doença crônica referem que o familiar pode, com o tempo, tornar-se um conhecedor do cuidado dispensado às crianças (SILVA et al., 2007). Segundo a autora a mãe aprende outras formas de cuidar do filho doente, demonstrando conhecimento e habilidade independentemente do grau de instrução. Todavia esta afirmação não foi percebida no estudo, neste contexto, pode-se supor que as orientações não foram fornecidas, foram insuficientes ou não foram assimiladas. Girardon-Perlini e Faro (2005) chamam a atenção que as orientações precisam ser repassadas ao cuidador de maneira que facilitem a sua compreensão, de acordo com seu nível de conhecimento.

Este estudo verificou, prestando cuidados a crianças com hidrocefalia, cuidadoras jovens, com pouca escolaridade, sem ocupação remunerada e com poucos conhecimentos sobre definição e causas da hidrocefalia. Santo Pedro e Marcon (2007) chamam a atenção para a possibilidade de existirem algumas limitações e dificuldade de compreensão dos cuidados, porém apesar destas considerações foi possível observar que existe entre as cuidadoras um bom conhecimento sobre o objetivo da realização da cirurgia e a finalidade da implantação da válvula.

7 CONCLUSÕES

Os resultados obtidos no presente estudo permitiram as seguintes conclusões:

- Os cuidadores são mães com média de idade $27,3 \pm 7$ anos, de etnia parda, procedentes do interior do estado de Sergipe.
- Cursaram até oito anos de estudo e deixaram de trabalhar para ser cuidadoras.
- Têm renda familiar de um salário mínimo.
- Vivem com um companheiro e mais de quatro pessoas no domicílio, porém não recebem ajuda para realização dos cuidados.
- Realizaram o pré-natal, no entanto não tomaram ácido fólico.
- Receberam pouca orientação profissional e aprenderam a cuidar sozinhas.
- O conhecimento sobre definição, complicações cirúrgicas, finalidades da cirurgia e da válvula é maior entre cuidadoras com maior escolaridade.
- O tempo de cuidado não foi condição para maior conhecimento sobre hidrocefalia.
- Cuidadoras de crianças com seqüelas apresentam maior conhecimento sobre o objetivo da cirurgia ($P=0,04$) e complicações cirúrgicas ($P=0,05$).

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Foi possível verificar que os cuidadores realizam seu papel, mesmo na adversidade. No entanto estes cuidadores necessitam saber sobre hidrocefalia, independente da escolaridade ou a presença de complicações em suas crianças. Cabe à enfermagem, além de oferecer cuidados específicos, capacitar esses cuidadores, potencializá-la para assumir o cuidado domiciliar.

É importante ressaltar que as crianças foram submetidas a tratamento cirúrgico por diferentes profissionais, porém no mesmo hospital público estadual. Planejar ações de assistência e orientações para cuidadores de crianças com hidrocefalia é necessário para o serviço de neurocirurgia do referido hospital, uma vez que o cuidador bem orientado garantirá a realização das ações básicas essenciais para a saúde da criança. Os resultados obtidos com este estudo poderão nortear o planejamento de algumas dessas ações.

Todas as questões pertinentes a este assunto não foram resolvidas, mas acredita-se que esta pesquisa amplia a visão das equipes de saúde que trabalham com estas crianças, em especial a enfermagem repensar suas atitudes em relação ao cuidador. Pensar no bem estar dos cuidadores é interferir indiretamente na qualidade do cuidado das crianças com hidrocefalia.

Espera que esta investigação possa servir de referências para outras reflexões, suscitando novas pesquisas.

REFERÊNCIAS

AJLER, G. S.; AJLER, P. M.; BROCANELLI, M. Mielomeningocele cervical: Caso clínico. **Rev Neurocir**, v. 7, n. 1, p. 5-6, 2006.

ALABURDA, J.; SHUNDO, L. Ácido fólico e fortificação de alimentos: revisão. **Rev Inst Adolfo Lutz**, v. 66, n. 2, p. 95-102, 2007.

ALMEIDA, T. L. **Características dos cuidadores de idosos dependentes no contexto da Saúde da Família**. 2005. 141p. Dissertação (Mestrado em Saúde na Comunidade). Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto USP, Ribeirão Preto.

AMORIM, R. L. O.; et al. **Hipertensão intracraniana/ Intracranial hypertension**. **J. Bras Med**, v. 90, n. 4, p 30-6, 2006.

BECK, A. R. M. **Tensão devida ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer**. 2002. 155p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas.

BETTINELLI, L. A. **Demonstrando consciência solidária nas relações de Cuidado hospitalar - fazendo emergir o sentido da vida**. 2001. 368p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

BERGSNEIDER, M. Evolving concepts of cerebrospinal fluid physiology. **Neurosurg Clin N Am**, v. 12, n. 4, p. 631-8, 2001.

BIRNBACHER, R.; MESSERSCHMIDT, A. M.; POLLAK, A. P. Diagnosis and prevention of neural tube defects. **Curr Opin Urol**, v. 12, n. 6, p. 461-4, 2002.

BOFF, L. **Saber Cuidar - Ética do humano - Compaixão pela Terra**. 14^a ed. Petrópolis-RJ: Vozes, 2008. Cap. 2. Cuidado: o ethus do humano. p. 33-42.

BORBASI, S.; et al. 'No going back' to institutional care for people with severe disability: reflections on practice through an interpretive study. **Disabil Rehabil**, v. 30, n. 11, p. 837-47, 2008.

BORGES, A. Impactos do desemprego e da precarização sobre famílias metropolitanas. **R. Bras. Est. Pop.**, v. 23, n. 2, p. 205-22, 2006.

BORNSTEIN, M. H.; et al. The Hollingshead four-factor index of social status and the socioeconomic index of occupations. In M. H. Bornstein; R. H. Bradley (Orgs.), **Socioeconomic status, parenting, and child development**. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum, 2003. p. 29-8.

BRENT, R. L.; OAKLEY, G. P.; MATTISON, D. R. The unnecessary epidemic of folic acid-preventable spina bifida and anencephaly. **Pediatrics**, v. 106, n. 4, p. 825-7, 2000.

CÁCERES, F. M; et al. Registro durante um año de vigilância activa no selectiva em el Hospital Universitario Ramón Gonzalez Valencia. **Medunab**, v. 2, n. 6, p. 109-14, 1999.

CALDEIRA, A. P. S; RIBEIRO, R. C. H. M. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. **Arq Ciênc Saúde**, v. 11, n.2, p. 100-4, 2004.

CAVALCANTI, D. P.; SALOMÃO, M. A. Incidência de hidrocefalia congênita e o papel do diagnóstico pré-natal. **J Pediatr** v.79, n.2, p.135-40, 2003.

CAVALHEIRO, S.; PRATES, M. A. Hidrocefalia fetal. In: Pereira CU. **Neurocirurgia Pediátrica**. Rio de Janeiro: Revinter, 2000. p. 35-41.

CARNEIRO, T. M. Vivenciando o cuidar e o curar como familiar em um hospital. **Rev Bras Enferm**, v. 61, n. 3, p. 390-4, 2008.

CASTILLA, E. E.; ORIOLI, I. M. ECLAMC: The Latin-American Collaborative Study of Congenital Malformations. **Community Genet**, v. 7, n. 2-3, p. 76-94, 2004.

CERVO, A. L.; BERVIAN, P. A. **Metodologia Científica**. 5º Ed. São Paulo: Prentice Hall, 2002. 249p.

CIRIBELLI, M. C. Pesquisa científica. In: **Como elaborar uma dissertação de mestrado através da pesquisa científica**. CIRIBELLI, M. C. ed. Rio de Janeiro: Letras, 2003. p. 47-71.

CHAGAS, N. R.; MONTEIRO, A. R. M. Educação em saúde e família: o cuidado ao paciente, vítima de acidente vascular cerebral. **Acta Sci Health Sci**, v. 26, n. 1, p. 193-204, 2004.

CHAMBERLAIN, M. A.; KENT, R. M. The needs of young people with disabilities in transition from pediatric to adult services. **Eura Medicophys**, v. 41, n. 2, p. 111-23, 2005.

CHIAFERY, M. Care and management of the child with shunted hydrocephalus. **Pediatr Nurs**, v. 32, n. 3, p. 222-5, 2006.

CHODOSH, J.; et al. Caring for Patients with Dementia: How Good Is the Quality of Care? Results from Three Health Systems. **J Am Geriatr Soc**, v. 55, n. 8, p. 1260-8, 2007.

COCHRANE, D. D; KESTLE, J. Ventricular shunting for hydrocephalus in children: patients, procedures, surgeons and institutions in English Canada, 1989–2001. **Eur J Pediatr Surg**, v. 12, n. 1suppl, p. 6-11, 2002.

COLLET, N.; ROCHA, S. M. M. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 12, n. 2, p. 191-7, 2004.

DAMAS, K. C. A.; MUNARI, D. B.; SIQUEIRA, K. M. Cuidando do cuidador: reflexões sobre o aprendizado dessa habilidade. **Rev Eletrônica Enferm**, v. 6, n. 2, 2004. Disponível em: www.fen.ufg.br. Acesso em 12 mar. 2007.

DAMIÃO, E. B. C.; ANGELO, M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. **Rev Esc Enf USP**, v. 35, n. 1, p. 66-71, 2001.

DANZER, E.; et al. Fetal surgery for severe congenital abnormalities. **Z Geburtshilfe Neonatol** v. 205, n. 5 p. 174-88, 2001.

DAVEY, L. M. The oath of Hippocrates: An historical review. **Neurosurgery**, v. 49, n. 3, p. 554-66, 2001.

de AQUINO, H. B. **Complicações abdominais do cateter distal no tratamento da hidrocefalia com migração, perfuração e/ou extrusão:**

Uma hipótese inflamatória. 2004. 140p. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas. Campinas.

de AQUINO, H. B.; et al. Nonfunctional abdominal complications of the distal catheter on the treatment of hydrocephalus: an inflammatory hypothesis? Experience with six cases. **Child's Nerv Syst**, v. 22, n. 10, p.1225-30, 2006.

DEEKEN, J. F.; et al. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. **J Pain Symptom Manag**, v. 26, n.4, p. 922-53, 2003.

DEL BIGLIO, M. R. Pathophysiologic consequences of hydrocephalus. **Neurosurg Clin N Am**, v.36, n. 4, p. 639-49, 2001.

DUHAIME, A. C. Evaluation and management of shunt infections in children with hydrocephalus. **Clin Pediatr (Phila)**, v. 45, n. 8, p. 705-13, 2006.

ERTEM, I. O.; et al. Mothers' knowledge of young child development in a developing country. **Child Care Health Dev**, v. 33, n. 6, p. 728-37, 2007.

FIGUEIREDO, C. K. B.; SCHERMANN, L. Interação mãe-criança e problemas de comportamento infantil em crianças com hipotireoidismo congênito. **Psicol Reflex Crit**, v.14, n. 3, p. 487-95, 2001.

FISHER, H. R. The needs on parents with chronically sick children: a literature review. **J Adv Nurs**, v. 36, n. 4, p. 600-7, 2001.

FLORIANI, C. A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. **Rev Bras Cancer**, v. 50, n. 4, p. 341-5, 2004.

FORTE, E. G. S.; et al. Satisfação quanto à consulta pré-natal após a implantação do programa de interiorização do trabalho em saúde. **Rev da UFG**, v. 6, n. especial, 2004. Disponível em: www.proec.ufg.br. Acesso em 15 fev. 2007.

FRANCISCHETTI, S. S. R. **A sobrecarga em cuidadores familiares de crianças portadoras de paralisia cerebral grave**. 2006. 115p. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento). Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2006.

FRANÇA, C. T.; et al. Enfermagem domiciliária: prática do enfermeiro na rede básica de saúde. **Rev da Saúde (URCAMP)**, v. 7, n.1, p. 72-87, 2003.

FREY, L, HAUSER, W. A. Epidemiology of neural tube defects. **Epilepsia**, v. 44, n. 3 Suppl, p. 4-13, 2003.

GARTON, H. J. Cerebrospinal fluid diversion procedures. **J Neuroophthalmol**, v. 24, n. 2, p. 103-5, 2004.

GARTON, H. J. L.; PIATT JÚNIOR, J. H. Hydrocephalus. **Pediatr Clin N Am**, v. 51, n. 2, p. 305-25, 2004.

GALLO, A. M.; et al. Parents' concerns about issues related to their children's genetic conditions. **JSPN**, v. 13, n. 1, p. 4-14, 2008.

GIL, A. C. **Como elaborar um projeto de pesquisa**. 4ª ed. São Paulo: Atlas, 2009.

GIORGIANI, I. G. **Atuação do enfermeiro na assistência ao pré-natal: Programa Saúde da Família**. 2003. 35p. Especialista (Especialização em Projetos Assistenciais de Enfermagem). Universidade Federal do Paraná, Curitiba.

GIRARDON-PERLINI, N. M. O.; FARO, A. C. M. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. **Rev Esc Enferm USP**, v. 39, n. 2, p. 154-63, 2005.

GIUGNO, K. M.; et al. Tratamento da hipertensão intracraniana. **J Pediatr**, v. 79, n. 4, p. 287-96, 2003.

GOLDANI, A. M. Família, gênero e políticas: famílias brasileiras nos anos 90 e seus desafios como fator de proteção. **Rev Bras Est Pop**, v. 19, n.1, p. 29-48, 2002.

GOMES, G. C. **Compartilhando o cuidado à criança**: refletindo o ser família e construindo um novo modo de cuidar a partir da vivência na

internação hospitalar. 2005. 334p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2005.

GRILLO, E.; SILVA, R. J. M. Defeitos do tubo neural e hidrocefalia congênita. Por que conhecer suas prevalências? **J Ped**, v. 79, n. 2, p. 105-6, 2003.

GRIPPO, M. L. V. S. **Avaliação de um instrumento de promoção do cuidado da criança a partir da percepção do cuidador familiar**. 2007. 104p. Dissertação (Mestrado Enfermagem em Saúde Coletiva). Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo.

GUPTA, N.; et al. Long-term outcomes in patients with treated childhood hydrocephalus. **J Neurosurg**, v. 106, n. 5 suppl, p. 334-9, 2007.

HEINSBERGEN, I.; et al. Outcome in shunted hydrocephalic children. **Eur J Paediatr Neurol**, v. 6, n. 2, p. 99-107, 2002.

HENCKEMAIER, L. Dificuldades ao cuidar da família no hospital. In: ELSSEN, I et al. orgs. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002, p. 403-19.

HORTÊNCIO, A. P. B.; et al Avaliação ultra-sonográfica da hidrocefalia fetal: Associação com mortalidade perinatal. **RBGO**, v. 23, n. 6, p. 383-9, 2001.

HUNT, C. K. Concepts in caregiver research. **J nursing scholarship**, v. 35, n. 1, p. 27-32, 2003.

IERVOLINO, S. A. **Estudo das percepções, sentimentos e concepções para entender o luto de familiares de portadores da Síndrome de Down da cidade de Sobral - Ceará**. 2005. 329p. Tese (Doutorado em Saúde Pública). Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, São Paulo.

JUCÁ, C. E. B.; et al. Tratamento de hidrocefalia com derivação ventrículo-peritoneal: análise de 150 casos consecutivos no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto. **Acta Cir Bras**, v. 17, n. 3 Suppl p. 59-63, 2002.

KAYSERILI, E.; et al. Parental knowledge and practices regarding febrile convulsions in turkish children. **Turk J Med Sci**, v. 38, n. 4, p. 343-50, 2008.

KIRK, E. A.; WHITE, C.; FREEMAN, S. Effects of a nursing education intervention on parents' knowledge of hydrocephalus and shunts. **J Neurosci Nurs**, v. 24, n.2, p. 99-103, 1992.

KLIEMANN, S. E.; ROSEMBERG, S. Hidrocefalia derivada na infância: um estudo clínico-epidemiológico de 243 observações consecutivas. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 63, n.2b, p. 494-501, 2005.

KNIHS, N. S.; FRANCO, S. C. A família vivenciando o cuidado do paciente neurocirúrgico: necessidades e expectativas frente a esse cuidado. **Ciênc Cuid Saúde**, v. 4, n. 2, p. 139-48, 2005.

KULKARNI, A. V.; DRAKE, J. M.; LAMBERTI-PASCULLI, M. Cerebrospinal fluid shunt infection: a prospective study of risk factors. **J Neurosurg**, v. 94, n. 2, p. 195-201, 2001.

KULKARNI, A. V.; et al. Repeat cerebrospinal fluid shunt infection in children. **Pediatr Neurosurg**, v. 35, n. 2, p. 66-71, 2001a.

KULKARNI, A. V.; et al. Measuring the health status of children with hydrocephalus using a new outcome measure. **J Neurosurg**, v. 101, n. 2 Suppl, p. 141-6, 2004.

KULKARNI, A. V.; RABIN, D.; DRAKE, J. M.; An instrument to measure the health status of children with hydrocephalus: the Hydrocephalus Outcome Questionnaire. **J Neurosurg**, v. 101, n. 2 suppl, p. 134-40, 2004a.

KULKARNI, A. V.; SHAMS, I. Quality of life in children with hydrocephalus: results from the Hospital for Sick Children, Toronto. **J Neurosurg**, v. 107, n. 5 Suppl Pediatrics, p. 358-64, 2007.

KUZUJANAKIS, M.; et al. Correlates of parental antibiotic knowledge, demand, and reported use. **Ambul Pediatr**, v. 3, n. 4, p. 203-10, 2003.

LACERDA, M. R. **Tornando-se profissional no contexto domiciliar - Vivência de cuidado da enfermeira**. 2000. 319p. Tese (Doutorado em Enfermagem) Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

LACKEY, N. R.; GATES, M. F. Adults' recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illnesses. **J Adv Nursing**, v. 34, n. 3, p. 320-8, 2001.

LIFSHUTZ, J. L.; JOHNSON, W. D. History of hydrocephalus and its treatments. **Neurosurg Focus**, v. 11, n. 2, p. 1-5, 2001.

LIM, J.; ZEBRACK, B. Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. **Health Qual Life Outcomes**, v. 2, set. 2004. Disponível em: <http://www.hqlo.com>. Acesso em 18 mar. 2007.

LIMA, H. T.; SAUNDERS, C.; RAMALHO, A. Ingestão dietética de folato em gestantes do município do Rio de Janeiro. **Rev Bras Saúde Matern Infant**, v. 2, n. 3, p. 303-11, 2002.

LIMA, J. M. P. F. ; et al. Mielomeningoceles. **RBNP**, v.10, n.1, p. 24-8, 2006.

LOSADA-BALTAR, A.; et al. Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. **Rev neurol**, v. 38 n. 8, p. 701-8, 2004.

LUDUEÑA, M. P; PRADA, E. M. G. Características clínicas de recién nacidos internados por mielomeningocele en el Hospital del Niños "Dr. Ovidio Aliaga Uría. 1993-2002. **Rev Soc Bol Ped**, v. 42, n. 3, p. 160-5, 2003.

LUMLEY, J.; et al. Periconceptional supplementation with folate and/or multivitamins for preventing neural tube defects. **Cochrane Reviews**, v. 3, abr. 2001. Disponível em: <http://mrw.interscience.wiley.com>. Acesso em 18 mar. 2007.

MACHADO, T. H. **Eficácia de um programa de orientação para cuidadores de afásicos em população brasileira**. 2004. 60p. Dissertação (Mestrado em Ciências). Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo.

MARCON, S. S.; et al. Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de famílias de pacientes de doentes crônicos. In: Elsen, I.; Marcon, S. S., Silva, M. R. S. orgs. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2004. p. 265-82.

MELLO, R. A. P. **Só quem cuida que sabe**: o vivido pelo cuidador domiciliar da pessoa com doença crônica. 2002. 92p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte.

MENDES, P. B. M. T. Quem é o cuidador ?. In: DIAS, E. L. R.; WANDERLEY, J. S.; MENDES, R. T. (orgs). **Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar**. Campinas, SP: Editora da Unicamp, 2002. cap. 2, p. 17-30.

MIASSO, A. I. **Terapêutica medicamentosa: Orientação e conhecimento na alta e pós-alta hospitalar**. 2002. 119p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Assistência pré-natal: manual técnico**. 3. ed. Brasília: Secretaria de Políticas de Saúde , 2000. 66p.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Sistema de Informação da Atenção Básica. Secretaria Municipal de Saúde de Aracaju, 2009.

MISISIAN, A. P. C. **Defeitos de fechamento do tubo neural**: Estudo das condições sócio-econômicas e da recorrência em uma amostra de pacientes da cidade de São Paulo. 2000. 232p. Dissertação (Mestrado em Genética). Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo. São Paulo.

MOURA, M. L. S.; et al. Conhecimento sobre desenvolvimento infantil em mães primíparas de diferentes centros urbanos do Brasil. **Estudos de Psicologia**, v. 9, n. 3, p. 421-9, 2004.

MOTA, M.; et al. Antropometria craniana de recém-nascidos normais. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 62, n. 3A, p. 626-9, 2004.

MUTHUKUMAR, N.; VENKATESH, G.; THIRUPPATHY, S. Arrested hydrocephalus and the presyrinx state. Case report. **J Neurosurg**, v. 103, n. 5 Suppl, p. 466-70, 2005.

NASCIMENTO, L. C. et al. Crianças com câncer e suas famílias. **Rev Esc Enferm USP**, v. 39, n. 4, p. 469-74, 2005.

OAKES, W. J. Long-term outcomes of hydrocephalus. **J Neurosurg**, v. 160, n. 5 Suppl, p. 333, 2007.

OLIVARES, A. B. M.; et al. Estimación de la ingesta y necesidades de enriquecimiento de folatos y ácido fólico en alimentos. **Arch Latino-am Nutr**, v. 55, n. 1, p. 5-14, 2005.

OLIVEIRA, D. M. P. Assistência de enfermagem à criança com hidrocefalia. In: PEREIRA, C. U. **Neurocirurgia Pediátrica**. Rio de Janeiro: Revinter, 2000, p. 57-60.

PAES, N. Hidrocefalia. In: PEREIRA, C. U. **Neurocirurgia Pediátrica**. Rio de Janeiro: Revinter, 2000. p. 11-17.

PACHECO, S. S.; et al. Prevalência dos defeitos de fechamento do tubo neural em recém-nascidos do Centro de Atenção à Mulher do Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira, IMIP: 2000-2004. **Rev Bras Saúde Matern Infant**, v. 6, n. 1 Suppl, p. 35-42, 2006.

PARIMI, N.; PEREIRA, L. M. P.; PRABHAKAR, P. Caregivers' practices, knowledge and beliefs of antibiotics in pediatric upper respiratory tract infections in Trinidad and Tobago: a cross-sectional study. **BMC Fam Pract**, 2004, v. 5, n. 28, dez. 2004. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com>. Acesso em nov. 2006.

PAULA, M. G.; MARCON, S. S. Percepção de cuidadores domiciliares sobre a atuação da equipe de saúde da família no atendimento a indivíduos dependentes. **Fam Saúde Desenvolv**, v. 3, n. 2, p. 135-45, 2001.

PEREIRA, C. U. Complicações abdominais de derivações ventrículo peritoneal. In: PEREIRA, C. U. **Neurocirurgia Pediátrica**. Rio de Janeiro: Revinter, 2000. p. 49-56.

PEREIRA, M. A. S. **Avaliação das condições estomatológicas de pacientes portadores de hidrocefalia congênita**. 2005. 90p. Dissertação. (Mestrado em Ciências da Saúde). Núcleo de Pós-Graduação em Medicina, Universidade Federal de Sergipe, Aracaju.

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação Psicol**, v. 6, n. 2, p. 167-76, 2002.

PERSSON, E. K.; HAGBERG, G.; UVEBRANT, P. Disabilities in children with hydrocephalus: A population-based study of children aged between four and twelve years. **Neuropediatrics**, v. 37, n. 6, p. 330-36, 2006.

PLATENKAMP, M.; et al. Outcome in pediatric hydrocephalus: a comparison between previously used outcome measures and the Hydrocephalus Outcome Questionnaire. **J Neurosurg**, v. 107, n. 1 Suppl, p. 26-31, 2007.

PUGET, S. The cerebrospinal fluid shunt. **Arch Pediatr**, v. 12, n. 2, p. 224-7, 2005.

PUSCHEL, V. A. A.; IDE, C. A. C.; CHAVES, E. C. Instrumento para abordagem psicossocial do indivíduo e da família na assistência domiciliar - condições de aplicabilidade. **Acta Paul Enferm**, v. 18, n. 2, p. 203-12, 2005.

RABOW, M. W.; HAUSER, J. M.; ADAMS, J. Supporting family caregivers at the end of life: "they don't know what they don't know". **JAMA**, v. 291, n. 4, p. 483-91, 2004.

RADOVANOVIC, C. A. T.; et al. Caracterizando os problemas de saúde e o cuidado domiciliar oferecido às famílias do projeto "Promovendo a vida na Vila Esperança". **Acta Sci Health Sci**, v. 26, n. 1, p. 27-34, 2004.

RAY, J. et al. Association of folic acid fortification in Canadá. **Lancet**, v.285, p. 2981-6, 2001.

RESTA, D. G.; BUDÓ, M. L. D. A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. **Acta Sci Health Sci**, v. 26, n.1, p. 53-60, 2004.

RIBAS JR., R. C.; MOURA, M. L.S.; BORNSTEIN, M. H. Socioeconomic status in Brazilian psychological research. Part II: socioeconomic status and parenting knowledge. **Estud Psicol**, v. 8, n. 3, p. 385-92, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo>. Acesso em 20 mar. 2008.

RIBEIRO, L. C.; et al. Ácido Fólico: sua importância em situações fisiológicas do ciclo vital. **Compacta Nutrição**, v. 3, n. 1, p. 3-18, 2002.

RONDANELLI, M.; OPIZZI, A.; BERZERO, M. Focus on folic acid benefits. **Minerva Gastroenterol Dietol**, v. 53, n. 3, p. 273-7, 2007.

ROTHMAN, A.; WAGNER, E. Chronic illness management: what is the role of primacy care? **Ann Intern Med**, v. 138, n. 3, p. 256-61, 2003.

SÁNCHEZ-PASCUAL, P.; MOURONTE-LIZ, P.; OLAZARÁN-RODRÍGUEZ, J. Benefícios de un programa de formación del cuidador en la demencia: experiencia piloto desde la enfermería especializada. **Rev Neurol**, v. 33, n. 5, p. 422-4, 2001.

SANTO PEDRO, K.; MARCON, S. S. Perfil e vivência dos cuidadores informais de doentes crônicos assistidos pelo NEPAAF - Núcleo de estudos, pesquisa, assistência e apoio à família. **Online Brazilian J Nurs**, v. 6, n. 0, 2007. Disponível em: www.uff.br/objnursing. Acesso em 15 abr. 2007.

SANTOS, L. M. P.; PEREIRA, M. Z. Efeito da fortificação com ácido fólico na redução dos defeitos do tubo neural. **Cad Saude Publica**, v. 23, n. 1, p. 17-24, 2007.

SARAIVA, K. R. O.; et al. O processo de viver do familiar cuidador na adesão do usuário hipertenso ao tratamento. **Texto Contexto Enferm**, v. 16, n. 1, p. 63-70, 2007.

SBRAGIA, L.; et al. Evolução de 58 fetos com meningocele e o potencial de reparo intra-útero. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 62, n. 2B, p. 487-91, 2004.

SERNA, E. C. H.; SOUSA, R. M. C. Os efeitos das alterações comportamentais das vítimas de trauma crânio-encefálico para o cuidador familiar. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 13, n. 1, p. 93-8, 2005.

SERNA, E. C. H; SOUSA, R. M. C. Mudanças nos papéis sociais: uma consequência do trauma crânio-encefálico para o cuidador familiar. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 14, n.2, p.183-9, 2006.

SERNA, E. C. H.; SOUSA, R. M C.; ALVAREZ, R. E. C. Caracterização de cuidadores de vítimas de trauma crânio-encefálico em seguimento ambulatorial. **Rev Esc Enferm USP**, v. 39, n.3, p. 343-9, 2005.

SILVA, A. C. L.; BADIA, J. **Significado do cuidar da criança portadora de hidrocefalia na percepção do familiar**. 2004. 112p. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem), Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.

SILVA, C. C.; EGRY, E. Y. Constituição de competências para a intervenção no processo saúde-doença da população: desafio ao educador de enfermagem. **Rev Esc Enferm USP**, v. 37, n.2, p. 11-6, 2003.

SILVA, J. B.; KIRSCHBAUM, D. I. R.; OLIVEIRA, I. Significado atribuído pelo enfermeiro ao cuidado prestado à criança doente crônica hospitalizada acompanhada de familiar. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 28, n. 2, p. 250-9, 2007.

SOARES, E.; FIALHO, A. V. M. Refletindo sobre o cuidado domiciliar, a partir da prática. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, v. 5, n. 3, p. 289-94, 2001.

SOUZA, A. C. S.; et al. A educação em saúde na comunidade: uma estratégia facilitadora da promoção da saúde. **Rev Gaúch Enferm**, v. 26, n. 2, p. 147-3, 2005.

SOUZA, H.; et al. Hidrocefalia aguda essencial. **Arq Bras Neurocir**, v. 26, n. 2, p. 53-9, 2007.

SOUZA, L. M.; WEGNER, W.; GORINI, M. I. P. C. Educação em saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.15, n. 2, p. 6-9, 2007.

SLOPER, P; TURNER, S. Services service support for parents of disabled children. What do we need to know child: **Care, Health and Development**, v. 25 p. 85-9, 1999.

SUTTON, L.N.; SUN, P.; ADZICK, N.S. Fetal Neurosurgery. **Neurosurgery**, v. 48, n.1, p. 124-44, 2001.

SUTTON, L. N.; ADZICK, N. S.; JOHNSON, M. P. Fetal surgery for myelomeningocele. **Childs Nerv Syst**, v. 19, n. 7-8, p. 587-91, 2003.

TOPCZEWSKA-LACH, E; et al. Quality of live and psychomotor development after surgical treatment of hydrocephalus. **Eur J Pediatr Surg**, v. 15, n. 1, p. 2-5, 2005.

TULIPAN, N.; et al. The effect of intrauterine myelomeningocele repair on the incidence of shunt-dependent hydrocephalus. **Pediatr Neurosurg**, v. 38, n. 1, p. 27-33, 2003.

Van der PUT, N. M. J.; et al. Folate, homocysteine and neural tube defects: an overview. **Exp Biol Med**, v. 226, n. 4, p. 243-70, 2001.

Van LANDINGHAM et al. Risk factors of congenital hydrocephalus: a 10 year retrospective study. **J Neurol Neurosurg Psychiatry**, v. 80, p. 213-17, 2009.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev. Latino-am Enfermagem**, v. 10, n. 4, p. 552-60, 2002.

VILLAREAL, L. E. M.; et al. Efecto de La administración semanal de ácido fólico sobre los valores sanguíneos. **Salud Pública México**, v. 43, n.2, p. 103-7, 2001.

VOIVODIC, A. A. M. A.; STORER, M. R. S. O desenvolvimento cognitivo das crianças com síndrome de Down à luz das relações familiares. **Psicol Teor Prát**, v. 4, n. 2, p. 31-40, 2002.

WALSH, D. S.; et al. The rationale for in utero repair of myelomeningocele. **Fetal Diagn Ther** v. 16, n. 5, p. 312-22, 2001.

WEY-VIEIRA, M.; CAVALCANTI, D. P.; LOPES, V. L. G. S. Importância da avaliação genético-clínica na hidrocefalia. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 62, n. 2-B, p. 480-6, 2004.

WHITEHEAD, W. E.; KESTLE, J. R. The treatment of cerebrospinal fluid shunts infection. **Pediatr Neurosurg**, v. 35, n. 4, p. 205-10, 2001.

YILMAZ, G; ERŞAHİN, Y; TURHAN, T. A Survey in parents of the patients with shunted hydrocephalus. **J Neurol Sci Turk**, v. 23, n. 4, p. 303-6, 2006.

ZAMBELLI, H. J. L. **Avaliação da evolução neurocirúrgica de crianças com diagnóstico intra-uterino de mielomeningocele e elaboração de protocolo de cirurgia fetal para prevenção de hidrocefalia.** 2006. 139p. Tese (Doutorado em Ciências Médicas). Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas- SP.

ZYMBERG, S. T.; et al. Terceiroventriculostomia endoscópica. **J Bras Neurocir**, v. 19, n.2, p. 42-7, 2008.

ZHONG, Y.; BELLAMKONDA, R. V. Review. Biomaterials for the CNS. **J R Soc Interface**, v. 5, n. 957-75, 2008.

APÊNDICE A

ENTREVISTA PADRONIZADA DATA: ____/____/____

I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA

1. Nome: _____ (opcional) 2. Idade: ____ 3. Sexo _____
4. Procedência: _____ Zona: ☐ Urbana ☐ Rural
5. Cor: ☐ branca ☐ Parda ☐ Negra

II - NASCIMENTO E DIAGNÓSTICO DA DEFICIÊNCIA

1. A criança apresentou hidrocefalia: ☐ Ao nascer ☐ Após um trauma ☐ Após tumor cerebral ☐ Outros _____

Se ao nascer o diagnóstico foi dado ainda na gravidez? ☐ sim ☐ não

2. Tempo decorrido entre o diagnóstico e a busca de atendimento especializado: ☐ 1 a 2 semanas ☐ 2 a 3 semanas ☐ 1 mês ☐ 2 a 3 meses

III – A DOENÇA

1. A criança foi operada?
☐ Sim ☐ Não ☐ Não sabe informar

Se sim Quantas vezes a criança foi operada? ☐ 1 vez ☐ 2 vezes ☐ 3 ou mais vezes

2. A criança ainda apresenta algum sintoma da doença? ☐ Sim ☐ Não

2.1 Se sim qual? ☐ Vômito ☐ Dor de cabeça ☐ Defeitos na válvula ☐ Infecção ☐ Convulsão ☐ Cabeça continua grande ☐ É acamada ☐ Estrabismo ☐ Defeito coluna ☐ Atrofia ☐ Outros _____

3. Quantas vezes a criança foi hospitalizada por causa da hidrocefalia?
☐ 1 vez ☐ 2 vezes ☐ 3 ☐ 4 ou mais vezes

IV- DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO CUIDADOR

1. Nome: _____ (opcional) 2. Idade: _____
3. Sexo ☐ Masculino ☐ Feminino
4. Escolaridade:
☐ Até 4 anos de estudo ☐ 4 a 8 anos de estudo ☐ Mais de 8 anos de estudo
5. Cor: ☐ branca ☐ Parda ☐ Negra
6. Situação conjugal
☐ Sozinho ☐ Vive com um companheiro
8. Grau de parentesco
☐ Mãe ☐ Pai ☐ Avô (ó) ☐ Irmão (a) ☐ Tio (a) ☐ Amigo (a) ☐ Nenhum

V. SITUAÇÃO ECONÔMICA FAMILIAR

1. Exerce ocupação remunerada? ☐ Sim ☐ Não
2. Se não, exercia ocupação remunerada antes da doença da criança? ☐ Sim ☐ Não
Se sim porque não exerce mais?
☐ Deixou para ser cuidador ☐ Está desempregado ☐ É aposentado ☐ Outros _____
3. Qual a renda mensal bruta da família?
☐ Menos de 1 salário mínimo ☐ 1 salário mínimo ☐ 2 salários mínimos ☐ 3 a 4 salários
4. Quantas pessoas residem na casa exceto a criança?
☐ 1 pessoa ☐ 2 pessoas ☐ 3 pessoas ☐ 4 pessoas ☐ 5 ou mais pessoas _____
5. Recebe ajuda de outras pessoas para cuidar da criança?
☐ Sim ☐ Não - Se sim quantos? ☐ 1 pessoa ☐ 2 pessoas ☐ 3 ou mais
Se sim, quem ajuda _____
Com que frequência?
☐ Diariamente ☐ 1 a 2 vezes por semana ☐ 1 vez por mês ☐ Ocasionalmente

VI. SAÚDE DO CUIDADOR

1. Se mãe da criança você fez pré-natal? ☐ Sim ☐ Não ☐ Não sabe
2. Tomou alguma vitamina? ☐ Sim ☐ Não ☐ Não sabe
- 2.1. Se sim, qual foi? _____
3. Você sabe qual é a indicação do ácido fólico? ☐ Sim ☐ Não ☐ Não sabe

VII. CONHECIMENTO SOBRE A DOENÇA

1. Como aprendeu a cuidar? ☐ Orientações na alta hospitalar ☐ Cursos para cuidadores
☐ Orientações de profissionais ☐ Informações de leigos ☐ Sozinho ☐ Outros _____

Se você recebeu alguma orientação sobre a doença após a alta hospitalar da criança de quem recebeu as orientações? _____

2. O que você entende sobre hidrocefalia? _____
3. O que, para você, pode ter causado a hidrocefalia? _____
4. Quais dos fatores listados a seguir você acha que pode estar relacionado com hidrocefalia? (assinalar na coluna correspondente)
- | | | | |
|---|------------------------------|------------------------------|----------------------------------|
| - Não tomar ácido fólico durante a gravidez | ☐ Sim | ☐ Não | ☐ Não sei |
| - Bebês que nascem prematuramente | ☐ Sim | ☐ Não | ☐ Não sei |
| - Bebês que nascem com a espinha aberta | ☐ Sim | ☐ Não | ☐ Não sei |
| - Impossibilidade do líquido ser drenado | ☐ Sim | ☐ Não | ☐ Não sei |

5. Você conhece alguma complicação cirúrgica da hidrocefalia?

☐ Sim ☐ Não ☐ Não sei

5.1. Se sim cite alguma complicação _____

6. Você sabe para que é feita a cirurgia de hidrocefalia?

☐ Sim ☐ Não ☐ Não sei

Se sim responda _____

7. Você já ouviu falar em válvula?

☐ Sim ☐ Não ☐ Não sei

7.1. Se sim você sabe qual é a finalidade da válvula? _____

8. Você conhece algum sintoma da hidrocefalia? ☐ Sim ☐ Não ☐ Não sei

8.1. Se sim quais? _____

9. Você acha que os sintomas vômitos, dores de cabeça, tonturas, problemas na visão estão relacionados a problemas com a válvula? ☐ Sim ☐ Não ☐ Não sei

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Estamos fazendo um estudo para conhecer o cuidador da criança portadora de hidrocefalia atendida no Ambulatório de Neurocirurgia do Hospital Universitário e solicitamos a colaboração do senhor (a) para responder a entrevista e permitir que avaliemos as suas características e os seus conhecimentos sobre a hidrocefalia.

O senhor (a) deverá estar ciente de que tem direito a esclarecimentos a qualquer momento em que os mesmos se fizerem necessários, que tem plena liberdade de recusar a sua participação desta pesquisa, ou, mesmo tendo aceitado e assinado este termo, de excluir seu consentimento, no todo ou em parte dos dados em qualquer fase do processo, sem que disso resulte algum prejuízo, e que os dados são confidenciais e serão mantidos em sigilo, conforme assegura a Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996/CONEP.

Este trabalho não possui fins lucrativos e todas as informações serão confidenciais de modo que os nomes do (a) senhor (a) ou de seu (a) filho (a) não aparecerão em nenhum relatório ou artigo.

Estando o senhor (a) de acordo em participar da pesquisa deverá assinar no final desta página.

Desde já agradecemos a sua colaboração voluntária

Aracaju, ____ de _____ de 200__

Assinatura do cuidador

Pesquisador: Débora Moura da Paixão Oliveira

Telefone para contato: 32149601

ANEXO A