



PESQUISA

Crianças portadoras de hidrocefalia: dificuldades e vivência das mães

Children with hhydrocephalus: difficulties and mother's experience
 Niños transportistas de hidrocefalia: dificultades y experiencia de las madres

Elaine Carininy Lopes da Costa¹ Reijane de Aquino Veloso² Jairo José de Moura Feitosa³

RESUMO

Estudo descritivo e exploratório de abordagem qualitativa que teve como objetivos identificar as inquietações e dificuldades vivenciadas por mães de crianças com hidrocefalia e conhecer as estratégias desenvolvidas pelas mesmas no enfrentamento desta realidade. O projeto de pesquisa foi aprovado por Comitê de Ética e Pesquisa e os sujeitos sociais da pesquisa foram mães de crianças com hidrocefalia. Utilizou-se a análise de conteúdo temática, através desta emergiram duas categorias: sentimentos e reações maternas com o diagnóstico de hidrocefalia de seus filhos e dificuldades e desafios inerentes ao cuidado. Os achados revelaram um cuidado materno marcado por dedicação e abnegação. Aponta-se a espiritualidade como componente essencial no enfrentamento desta problemática. Dentre as dificuldades vivenciadas, destacam-se as de cunho financeiro e a falta de conhecimento relacionado à patologia e ao cuidado domiciliar. Dessa forma, cabe à enfermagem zelar pela integração da criança ao ambiente familiar e social, mediante orientação das mães em relação às práticas de cuidado domiciliar, efetivando, assim, uma assistência integral. **Descritores:** Hidrocefalia. Mães. Filhos. Enfermagem.

ABSTRACT

This is an exploratory and descriptive and qualitative study that aimed to identify the concerns and difficulties experienced by mothers of hydrocephalus' children and know the strategies they develop to face this reality. The subjects were mothers of children with hydrocephalus. It used the thematic content analysis, which emerged two categories: reactions and maternal feelings in relation the diagnosis of hydrocephalus in children and difficulties and challenges to take care. The searches reveal a maternal care reflected in their dedication and self- denial. The spirituality is pointed as an essential component in tackling this problem. It stands out financial difficulties and a lack of knowledge related to the pathology and home care, among others experienced. This way, the nursing gets responsible to care for the child's integration in the family and social envelopment, which mothers guide the home care practices, effecting thus a whole care. **Descriptors:** Hydrocephalus. Mother. Children. Nursing.

RESUMEN

Estudio descriptivo y exploratorio, de naturaleza cualitativa que tuvo como objetivos identificar las preocupaciones y dificultades experimentadas por las madres de niños con hidrocefalia y conocer las estrategias desarrolladas por las mismas esas en el enfrentamiento de esta realidad. Los sujetos fueron madres de niños con hidrocefalia. Se utilizó el análisis de contenido temático, a través de esta emergieron dos categorías: sentimientos y reacciones maternas con el diagnóstico de hidrocefalia de sus hijos y dificultades y desafíos retos de la atención. Los resultados revelan una atención materna marcada por la dedicación y abnegación. Señala a la espiritualidad como un componente esencial en la lucha contra este problema. Entre las dificultades con experiencia, se destacan de carácter financiero y la falta de conocimientos relacionados con la patología y a los cuidados domiciliar. Por lo tanto, corresponde a la enfermería garantizar por la integración del niño al entorno familiar y social, por la orientación de las madres en relación a las prácticas de cuidado domiciliar, efectuando así una asistencia integral. **Descritores:** Hidrocefalia. Las madres. Hijos. Enfermería.

1. Enfermeira. Especialista em Saúde da Família. Teresina - PI. ninyenfbio@yahoo.com.br 2. Enfermeira. Residente em Saúde da Família e Comunidade. Universidade Estadual do Piauí. Teresina - PI. rejaneveloso@hotmail.com 3. Enfermeiro do Hospital de Urgência de Teresina e da Estratégia Saúde da Família de Teresina - PI. Especialista em Gestão em Saúde. Teresina-PI. jairo.feitosa@hotmail.com

INTRODUÇÃO

A maternidade representa um momento de extrema importância para o casal, com repercussões para toda a família. Nesse sentido, vivenciam-se expectativas, sonhos, fantasias e constroem-se projetos para acolher o filho, porém, durante a gestação surgem temores relacionados ao medo de não saber como cuidar do filho e um temor universal de ter um filho com alguma deficiência física evidente.

Para Rezende e Montenegro (2003), estima-se que a incidência de hidrocefalia seja de 0,5 a 3: 1000 nascidos vivos, sendo a forma isolada presente em 0,4 a 0,9: 1000 nascidos vivos. Finberg (2000) explica que é muito difícil determinar a incidência global de hidrocefalia devido à multiplicidade de causas possíveis.

A hidrocefalia é uma das patologias mais frequentes na prática da neurologia infantil, sendo caracterizada pelo acúmulo de líquido cefalorraquidiano (LCR) no interior dos ventrículos cerebrais com consequente aumento da pressão intracraniana (PIC) e dilatação ventricular. Assim, ainda quando as suturas cranianas não se encontram totalmente fechadas verifica-se um crescimento acelerado da cabeça (FONSECA; PIANETTE; XAVIER, 2002).

Ressalta-se a importância da atuação da equipe multidisciplinar no sentido de proporcionar de forma efetiva uma assistência integral à criança com hidrocefalia, na qual o enfoque primordial da recuperação envolva a integração do paciente no ambiente familiar e social (SANTOS; DIAS, 2005).

Lidar com famílias de crianças com hidrocefalia é uma tarefa muito difícil para os profissionais de saúde. A abordagem do profissional com a família, principalmente quando da comunicação do diagnóstico, deve ser feita de forma cautelosa de modo a evitar que o impacto inicial frente à notícia de malformação gere um evento perturbador adicional maior até que a própria presença da enfermidade (TEDESCO; ZUGAIB; QUAYLE, 1997).

O avanço tecnológico contribuiu para o desenvolvimento de medicamentos e aparelhos de última geração que aumentaram a sobrevivência de crianças com estado de saúde frágil. Nesse contexto, mesmo fora do ambiente hospitalar essas crianças necessitam de acompanhamento pela possibilidade de apresentarem algum tipo de dependência crônica. A partir daí as mães assumem o compromisso de assegurar melhor qualidade de vida à criança.

Este estudo tem como objetivo identificar as inquietações e dificuldades vivenciadas por mães de crianças com hidrocefalia e conhecer as estratégias desenvolvidas pelas mesmas no enfrentamento desta realidade.

METODOLOGIA

Estudo descritivo e exploratório de abordagem qualitativa caracterizada como a tentativa de uma compreensão detalhada dos significados e características situacionais apresentadas pelos entrevistados, em lugar da produção de medidas quantitativas de características ou comportamentos (RICHARDSON, 2008).

O estudo foi realizado na Associação de Voluntários e Pais de crianças Portadoras de

Costa, E. C. L; Veloso, R. A; Feitosa, J. J. M.

Mielomeningocele e/ou Hidrocefalia (AMH) da cidade Teresina-PI, instituição fundada em 2002. Participaram da pesquisa dez mães de crianças com hidrocefalia que eventualmente se encontram durante um café da manhã oferecido pela AMH a cada quinze dias.

Conforme sugere Minayo (2008) as entrevistas foram interrompidas quando foi percebida a saturação das informações, ou seja, quando as concepções, explicações e sentidos atribuídos pelos sujeitos começaram a ter uma regularidade de apresentação. Visando manter o anonimato das participantes, estas foram identificadas com nomes de pedras preciosas visto que esse grupo tem de ser estimado com semelhante valor e apreço que se tem às pedras.

Os critérios para inclusão dos sujeitos na pesquisa foram: As participantes tinham que ser as mães de crianças com hidrocefalia que estivessem devidamente cadastradas na AMH, de modo que foram selecionadas aleatoriamente e a concordância em participar da pesquisa mediante a assinatura do TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido).

A coleta dos dados foi realizada por meio de entrevista semiestruturada, gravada em aparelho MP4, conduzida por meio de um roteiro contendo questões relacionadas à problemática respondida pelos sujeitos sociais da pesquisa. Após a coleta, as falas foram transcritas na íntegra e identificadas por codinomes para análise e interpretação dos dados.

O projeto de pesquisa foi submetido à apreciação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário UNINOVAFAPI onde foi aprovado. Consideraram-se os princípios estabelecidos pelo Conselho Nacional de Saúde no que diz respeito às Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo Seres Humanos baseadas na Resolução N° 196/96.

Crianças portadoras de hidrocefalia...

Este estudo apoiou-se na análise temática de conteúdo, ou seja, os dados foram tratados mediante a leitura exaustiva do texto para reconhecimento inicial das ideias nele contidas. A análise se baseia na decodificação de um texto em diversos elementos, os quais são classificados formando-se agrupamentos analógicos, sendo selecionadas as partes capazes de evidenciar o problema pesquisado e a seguir reunidos em categorias (MINAYO, 2008).

RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS

De acordo com a forma de análise proposta foram delimitadas as seguintes categorias: sentimentos e reações maternas com o diagnóstico de hidrocefalia de seus filhos; dificuldades e desafios inerentes ao cuidado.

Sentimentos e reações maternas com o diagnóstico de hidrocefalia de seus filhos

A quebra da expectativa relacionada ao nascimento de uma criança com deficiência causa espanto. O choque é comumente referido na literatura, especialmente no início do processo vivencial com a deficiência da criança, e geralmente traduz-se por sentimentos de negação e revolta. Porém, aqui, verificou-se que o desespero apresentou-se como reação inicial diante do diagnóstico de hidrocefalia, acompanhado de choro incontrolável e desorientação como pode ser ilustrado nas falas que se seguem:

[...] Na hora a gente entra em desespero, né? [...] entrei em pânico, mas hoje é normal. (Opala)

Ah! Eu fiquei desesperada. Fiquei doída. Eu pensei que era mentira, eu não queria [...] mas quando ela nasceu mesmo, eu vi que era tudo diferente. (Diamante)

Costa, E. C. L; Veloso, R. A; Feitosa, J. J. M.

O pânico é um estado de falta de controle caracterizado por perda do pensamento racional, sendo o indivíduo incapaz de apreender ou concentrar-se. Desse modo, esse não é um momento adequado para abordar a mãe com orientações, visto que as mesmas não poderão ser assimiladas (TAYLOR; LILLIS; LE MONE, 2007).

No momento da notícia, as mães relataram tristeza frente à ausência da satisfação do desejo do filho idealizado. Neste momento inicial, torna-se difícil saber como lidar com essa nova situação. Os enunciados desvelam que as mães podem estar confusas por não saberem como proceder e terem de lidar com uma situação inesperada considerada extremamente difícil.

Fiquei muito triste, chorei, mas na mesma hora eu fiquei alegre porque [...] a alegria da minha vida é minha filha. Minha reação foi que eu fiquei sem saber o que fazer aí eu vim direto pra Teresina pra tratar do problema da hidrocefalia (Rubi).

[...] Com nove meses eu não resolvi nada, nada, nada. Não tinha falado com o médico, não tinha resolvido nada [...] (Diamante).

A reação inicial ao problema da criança é o primeiro indício do quanto o diagnóstico pode constituir um risco à aceitação do bebê pela mãe. Nascimento (2006) realizou um estudo sobre o efeito da fissura labiopalatina na relação afetiva entre mãe e filho evidenciando que o conhecimento prévio da existência da malformação durante a gestação não reduzia o impacto da visão sobre o problema, no momento do nascimento do bebê.

Teixeira (2007) ao verificar os sentimentos encontrados nos relatos de mães de crianças com Síndrome de Down revelou que o desconhecimento da deficiência no pré-natal dificulta o processo de aceitação e enfrentamento do problema, evidenciando que o impacto inicial da notícia causa temor e pode inferir de forma negativa no relacionamento entre mãe e filho.

Crianças portadoras de hidrocefalia...

Outra reação observada foi a negação, conforme pode ser percebida na fala que segue:

Eu não superava, eu não aceitava. Quando minha filha nasceu [...] eu preferi aceitar. (Diamante)

Kübler-Ross (2008) define a negação como sendo um mecanismo de defesa temporário. Nessa fase, torna-se mais fácil negar a doença do que encará-la realisticamente. Assim, a negação funciona como uma válvula de escape enquanto busca-se adaptar à situação e reorganizar-se para enfrentar a nova realidade.

Neste estudo, percebeu-se que o sentimento de negação experimentado por mães que receberam o diagnóstico de hidrocefalia de seus filhos durante o pré-natal deu lugar ao ânimo e à alegria proporcionada pelo encontro da mãe com o bebê no momento do parto. E as mães que souberam da hidrocefalia de seus filhos ao nascimento ou logo após, apesar do choque inicial, celebraram o fato do filho estar vivo.

A intensidade dessa reação inicial pode ser influenciada pela maneira como a notícia é comunicada aos pais. Ela deve ser transmitida da maneira menos traumática possível. A responsabilidade de transmitir o diagnóstico de uma doença é do médico, segundo o código de ética médica, porém a enfermagem deve viabilizar momentos para esclarecer dúvidas (SANTOS; DIAS, 2005) (NASCIMENTO, 2006).

Eu sou mãe, acima de tudo, amo meus filhos demais, não tem muita diferença [...] (Ametista).

O enunciado acima revela que o sentimento de amor da Ametista pelo filho independe de sua condição. Porém, ressalta-se que, mesmo quando a reação é aparentemente diferente das anteriormente mencionadas, a situação de risco sobre o processo de aceitação da criança não deve ser afastada imediatamente,

Costa, E. C. L; Veloso, R. A; Feitosa, J. J. M.

sendo necessário refletir até que ponto essa atitude resulta de um comportamento adaptado, de uma negação do quadro ou mesmo de dificuldades para vincular-se à criança.

O estágio inicial é caracterizado por choque e negação. O segundo envolve sentimentos de culpa e raiva que podem estar direcionados à equipe. O estágio final, definido como ajuste, pode representar a adaptação da família à doença ou incapacidade da criança.

O enfrentamento da nova realidade torna-se mais eficaz quando se tem uma visão de todos os aspectos que envolvem o problema. Nesse sentido, o conhecimento sobre aquilo que terá de ser enfrentado é essencial. Os dados obtidos convergiram para a evidência da falta de conhecimento a respeito da patologia, o que perpassa na fala:

[...] No começo eu não sabia lidar com esse problema, não conhecia isso. Foi só aos poucos que fui atrás de conhecimento. As pessoas foram me explicando aí a gente vai se acostumando [...] (Pérola).

Para ajudar os familiares, a enfermagem deve colaborar com o máximo de esclarecimento possível acerca da doença e seu tratamento, mantendo-se vigilante de modo a transmitir essas informações de forma gradual no momento percebido como o mais apropriado.

Teixeira (2007) explica que à medida que as mães vão entrando em contato com o que antes era visto como anormal, vai sendo possível a discriminação, o enfrentamento da realidade e a formação de um novo conceito sobre a doença e suas consequências, tanto para o âmbito familiar como para o social.

Apesar de apresentarem pouco ou nenhum conhecimento sobre a hidrocefalia até o momento do diagnóstico, foi constatado nos discursos que depois de passado o choque inicial algumas mães foram em busca de informações sobre a doença, como as mães dos enunciados

R. Interd. v.6, n.1, p.71-79, jan.fev.mar. 2013

Crianças portadoras de hidrocefalia...

abaixo. Porém, outras permaneceram com orientações, na maioria das vezes, insuficientes, que não foram assimiladas no momento do diagnóstico ou mesmo tempos depois.

[...] Quando confirmaram mesmo que era hidrocefalia moderada [...] fui atrás saber o que era hidrocefalia [...] o que gerava isso [...] como era essas coisas. Foi aí que eu fui pesquisar [...] (Diamante).

[...] Fui pegando o folheto e fui aprendendo mais um pouco [...] (Opala).

[...] Aos poucos fui atrás de conhecimento, as pessoas foram me explicando [...] (Pérola).

A busca de orientação e apoio no processo de cuidar de seus filhos constitui-se um valioso recurso no enfrentamento da condição do filho, bem como com outras pessoas da sociedade. A situação inicial, refletida na negação da doença e na revolta perante a situação, muda, lentamente, com a aquisição de informações. Estas podem ser adquiridas por meio do contato com outras mães, cujos filhos convivem com a mesma situação.

Dificuldades e desafios inerentes ao cuidado

Em todos os depoimentos analisados foi observado que o temor natural de não saber como cuidar do filho soma-se à ansiedade e insegurança relacionadas ao medo de não saber como cuidar de uma criança com hidrocefalia, tornando esse temor uma das dificuldades enfrentadas pelas mães.

Na tentativa de enfrentar essa dificuldade, as mães tornam-se dedicadas exclusivamente ao cuidado do filho em detrimento da execução de suas atividades habituais. O cuidar materno também é marcado pela renúncia. A renúncia de si em prol do outro, o filho, conforme pode ser evidenciado nos discursos:

[...] Eu só cuido dele, dele, dele. Até as obrigações de casa como cozinhar, agora

Costa, E. C. L; Veloso, R. A; Feitosa, J. J. M.

minha mãe é que toma de conta (Ametista).

[...] É, vivia minha vida estudava, brincava e agora é só pra ela mesmo (Pérola).

[...] Hoje ela é tudo pra mim, ela é minha vida. Tudo que eu faço é por ela (Diamante).

Eu tinha mais liberdade pra [...] programas sociais antes eu ia a uma missa, um aniversário, um casamento hoje eu não vou [...] acaba, a vida social da gente acaba, né? (Água Marinha).

A necessidade de cuidados de sobrevivência dessas crianças implica uma dedicação incondicional da mulher como cuidadora principal, tornando-a vulnerável em sua dimensão afetiva. A sobrecarga física e emocional constitui uma fonte de estresse que pode repercutir sobre a sua saúde física e mental, visto que aquela se encontra exposta por um período prolongado aos estressores. Qualquer alteração ou estímulo que rompe o estado de equilíbrio do indivíduo constitui um estressor (SMELTZER; BARE, 2002).

Quando indagadas sobre as dificuldades para lidar com o filho, as mães demonstraram, com muita frequência, preocupação com cuidados relativos à higiene da criança, à alimentação e ao medo de machucá-las. Observe os depoimentos abaixo:

Ah, eu tenho muito cuidado com o xixi dela pra não ter muita infecção, com a alimentação tem que ser muito adequada. Tem que ta sempre limpinha, cheirosa não pode machucar (Esmeralda).

[...] Tem que ter muito cuidado na hora de dar comida pra ela. Não é tudo que ela consegue [...] a cabecinha dela se não pegar direito machuca (Safira).

[...] Porque requer muito cuidado mais que o necessário [...] A maior dificuldade é porque ele era muito molinho por ter nascido prematuro [...] (Ametista).

É difícil como lidar, como pegar porque no começo é molinha, né? Toda vez que a gente pega a gente acha que vai quebrar.

Crianças portadoras de hidrocefalia...

Ainda hoje eu tenho cuidado por causa do aparelho que ela usa né?

O cuidado com o “aparelho” colocado no último depoimento refere-se à derivação ventriculoperitoneal (DVP) que se encontra implantada no corpo da criança, as mães sentem-se inseguras durante a execução de atividades como dar banho, ou até mesmo, segurar a criança no colo com receio de machucá-la. Muitas vezes, é necessário o desenvolvimento de novas habilidades para realizar o banho, pois a maioria das crianças possui DVP, o que requer um novo aprendizado quanto à técnica de higienização, e isso acaba dificultando a sua realização.

Assim, cabe destacar o importante papel da enfermagem no que tange ao fornecimento de orientações e cuidados relacionados às atividades da vida diária a essas mães que, frente à condição de vulnerabilidade de seus filhos, necessitam de informações e aquisição de habilidades técnicas no cuidado domiciliar.

No depoimento que será mostrado adiante, o sentimento de perda perpassa na fala da mãe que lastima o fato da filha não ter nascido saudável. Entretanto, pauta-se a questão da espiritualidade como forma de aceitar essa tarefa que, segundo o discurso, não deve ser discutida, e sim, acatada, pois foi determinada por um ser superior.

[...] Eu preferia que minha filha fosse saudável, mas se Deus mandou ser do jeito que veio pra mim é porque eu tenho possibilidade de fazer dela uma criança normal. Eu tenho condições! Eu tenho garra pra fazer isso! Eu posso fazer isso! (Diamante).

[...] Eu sou feliz em ter uma filha que tem esse problema. Se Deus me deu ela é porque ele achava que eu era capaz de cuidar bem, de amar bem (Esmeralda).

Minha experiência não é muita, mas eu acho que se Deus me deu ela desse jeito é porque eu tenho condições de cuidar, é isso (Opala).

Pode-se conceituar a espiritualidade como algo que relaciona uma pessoa com uma força de vida não material ou com um poder maior. Dessa forma, não é preciso ter uma explicação racional para comprovar sua existência (TAYLOR, LILLIS, LE MONE, 2007).

Percebeu-se que a dimensão espiritual do cuidado a essas crianças como modo de enfrentamento das adversidades, da desesperança velada e da impossibilidade da cura tornou-se uma constante.

Em todos os depoimentos as mães mostraram conformismo diante da situação vivenciada, considerando o cuidado dispensado ao filho uma missão determinada por um ser maior. Dessa forma, o aspecto religioso apresenta-se como um recurso bastante significativo, ao qual as participantes recorrem para buscar esperança e força na luta pela superação.

A resignação é encontrada como a renúncia espontânea de uma graça; a submissão ao desejo de alguém ou ao próprio destino, inclusive aos sofrimentos da vida. Surgiu acompanhada por sentimentos de passividade, de conformismo, de valores religiosos e misticismos. Pode estar influenciando na aceitação da criança e na visão que a mãe construirá da deficiência do filho.

Durante o cuidar de uma criança com hidrocefalia, a criança vivencia a experiência de internação hospitalar ao menos uma vez, visto que a implantação da DVP faz-se necessária ao tratamento, na maioria dos casos. Há também necessidade de internação hospitalar devido às complicações com a DVP, tais como a obstrução, hiperdrenagem ou hipodrenagem e infecções que, além de aumentar a complexidade da demanda de cuidados para as mães, ampliam o quadro de morbidade associada (VERNIER, 2007).

Nesse sentido, há uma necessidade contínua de aliar ao seu estilo de cuidar a

prevenção de danos, a minimização de riscos, a vigilância constante dos sinais de perigo associados à manifestação da condição de base. Ou seja, a fragilidade clínica dessas crianças impõe para todas as cuidadoras a incorporação do conhecimento científico importante para o reconhecimento das mudanças no quadro clínico que pode fazer a diferença entre a vida e a morte. Dessa forma, a preservação da vida é a principal meta desse cuidado, de modo a atender a necessidade especial de saúde da criança.

Há uma desorganização das famílias em várias dimensões do seu viver para cuidar de uma criança dependente de tecnologia, destacando-se algumas delas: a emocional, a social, a financeira e o impacto nas atividades rotineiras. Todas implicam na adoção de inúmeras medidas de readaptação às atividades diárias (LEITE; CUNHA, 2007). Assim, é de suma importância o desenvolvimento de modelos de cuidado centrados nas famílias e que sejam aplicáveis ao cuidado intra e extra hospitalar.

Além dos cuidados com a prevenção de infecções, também foram identificadas dificuldades relacionadas à disponibilidade de recursos para as famílias. Às vezes, não é possível atender a todas as exigências que o ato de cuidar demanda devido às limitações de recursos existentes.

[...] Ganho um salário pra cuidar do meu filho [...] é diferente, aliás, não vai ser nem pra mim nem pra ele, vai ser de passagem, remédio, [...] (Água Marinha).

Pra mim a maior dificuldade, foi porque depois que eu tive ele eu não pude mais trabalhar, tive que parar agente vive mesmo do dinheiro dele. Eu vivo por ele e do dinheiro dele [...] (Ônix).

As dificuldades por elas relatadas envolvem também questões financeiras, porque os recursos de que dispõem são insuficientes para custear as suas despesas com alimentação, deslocamento e material de consumo da criança.

Constata-se, a partir dos depoimentos, uma mudança expressiva na vida profissional das mães. Estas referem que deixaram de trabalhar para cuidar da criança. Observa-se que no momento em que os gastos aumentam, a receita familiar diminui dada a saída da mãe do seu trabalho.

Apesar de existirem subsídios para as famílias de doentes crônicos, tais como passe livre municipal e benefício de prestação continuada (um salário mínimo mensal pago às pessoas portadoras de deficiência), estes não parecem ser suficientes, ou as famílias não preenchem os critérios exigidos.

Observou-se o papel da AMH como um agente facilitador fornecedor de orientações sobre a doença, marcando consultas para o seguimento das crianças junto ao hospital de referência, disponibilizando alimentos para as famílias, abrigando mães não residentes em Teresina em suas instalações e mobilizando a sociedade através da divulgação do trabalho desenvolvido pela instituição.

Aqui na AMH a gente [...] já sabe que vem pra cá onde tudo vai ser direcionado pras crianças, ou seja, pro problema deles: hidrocefalia e mieloneningocele, então, a gente vem pra cá, tem uma caminha ali pra deitar, tem alguém pra ajudar [...] (Água Marinha).

[...] Foi uma conhecida que me deu o telefone daqui e eu liguei. Hoje eu não preciso mais conseguir nada porque eu já consegui tudo” (Diamante).

Ah! Pra mim foi assim uma porta do céu que se abriu pra mim porque antes eu ficava na casa da minha prima porque quando agente vem pra ficar na casa dos outros, meu amigo, é longe. De lá pra cá eu pegava dois ônibus um pra vim pro hospital infantil e outro pra mim vir pro CEIR. Esse ano foi que eu comecei vim pra cá, as despesas diminuíram” (Ônix).

Observou-se ainda que na AMH as mães sentem-se confortáveis e distantes do preconceito

e da curiosidade alheia, porque todos ali presentes convivem com os mesmos problemas. Muitas mães relatam que antes de frequentarem a associação atribuíam à doença do filho uma grandeza que se tornou mais tolerável quando foi percebido que existiam outras crianças com a doença e até em situação mais grave.

CONCLUSÃO

O universo emocional que envolve as famílias com filhos que necessitam de atenção e cuidados adicionais de saúde, quando comparadas a outras crianças, implica o cuidado de enfermagem na valorização da família, através do ouvir, do apoiar e do fornecimento de orientações. Neste estudo, foi percebida a ausência da enfermagem no discurso das mães, evidenciando a necessidade de se desenvolver novas formas de intervenção junto a essa clientela.

O impacto inicial com o diagnóstico causa espanto e desespero. Porém, passado o choque inicial e superada a fase de negação as mães mostram-se empenhadas em lutar pela sobrevivência e pelo bem-estar do filho. Essa atitude apoia-se na crença de uma força superior capaz de superar todos os desafios que inferem esse cuidado. Assim, o fato de ter um filho com hidrocefalia é visto pelas mães como uma missão determinada por Deus, e que não deve ser discutida, mas simplesmente acatada.

As dificuldades percebidas envolvem aspectos financeiros e de acesso aos serviços de saúde, além do deficiente cuidado diário com a criança tais como a realização do banho, o posicionamento da cabeça, a oferta de alimentos voltados para prevenção de danos à saúde. Isso causa uma insegurança na cuidadora que tem a responsabilidade de manter-se constantemente

Costa, E. C. L.; Veloso, R. A.; Feitosa, J. J. M.

vigilante, atentando-se para os sinais de disfunção da válvula.

A AMH contribui no enfrentamento dessa situação no sentido de congregar, no seu espaço físico, outras mães que vivenciam a mesma experiência, atuando como agente facilitador entre as mães e os serviços de saúde, entre aquelas e a comunidade. Assim a vivência materna inserida no contexto de ter um filho com hidrocefalia passa por uma alteração gradual, marcada por sentimentos diversos, seguida por um processo de reorganização familiar e social.

REFERÊNCIAS

FINBERG. L. S. **Manual de Clínica Pediátrica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000.

FONSECA. L. F.; PIANETTI G.; XAVIER C. **Compêndio de Neurologia Infantil**. Rio de Janeiro: Médica e Científica LTDA, 2002.

KÜBLER-ROSS E. **Sobre a morte e o morrer**. 9. ed. São Paulo: Martins Fontes; 2008.

LEITE. N. S. L.; CUNHA S. R. A família da criança dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. *Escola Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 11, n. 1, p.92-97, mar. 2007.

MINAYO. C. S. **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. 23. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2008.

NASCIMENTO A. C. A. **Resiliência e sensibilidade materna na interação mãe-criança com fissura**. 2006. 1v. 227. Tese (Doutorado em Psicologia) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia da PUC - Campinas, 2006.

REZENDE. J; MONTENEGRO C. A. B. **Obstetrícia Fundamental**. 9. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

RICHARSON. R. J. **Pesquisa Social: Métodos e Técnicas**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

SANTOS R. S; DIAS I. M. V. Refletindo sobre malformação congênita. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 58, n. 5, p. 592-596, set./out. 2005

SMELTZER. S. C.; BARE B. **Tratado de enfermagem Médico-Cirúrgica**. 9. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

R. Interd. v.6, n.1, p.71-79, jan.fev.mar. 2013

Crianças portadoras de hidrocefalia...

TAYLOR. C.; LILLIS C.; LE MONE. P. **Fundamentos de Enfermagem: A arte e a ciência do cuidado de enfermagem**. 5. ed. Porto Alegre: Artemed, 2007.

TEDESCO. J. J. A.; ZUGAIB M.; QUAYLE J. **Obstetrícia Psicossomática**. São Paulo: Atheneu, 1997.

TEIXEIRA. G. O. M. **Síndrome de Down e Maternidade: Um Estudo sobre os sentimentos encontrados nos relatos de mães de crianças portadoras da síndrome**. 2007. 1v. 175. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Católica Dom Bosco - Campo Grande, MS, 2007.

VERNIER. E. T. N. **O emponderamento de cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde: interfaces com o cuidado de enfermagem 2007**. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery - Universidade federal do Rio de Janeiro, 2007.

Submissão: 18.09.2012

Aprovação: 12. 12. 2013