

CONVIVENDO COM A CRIANÇA COM HIDROCEFALIA: EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA

Mariana Beserra de Andrade*
Giselle Dupas**
Monika Wernet***

RESUMO

A hidrocefalia determina para a família e a criança uma situação crônica a ser enfrentada em que é preciso adaptar papéis e buscar suprir as demandas daí decorrentes. A presente pesquisa objetivou compreender a experiência da família na vivência com a situação de hidrocefalia da criança, quando procurou identificar quais as mudanças que a doença provocou na vida familiar e quais os mecanismos de enfrentamento que a família utiliza e/ou utilizou. Seis famílias de crianças com hidrocefalia de uma cidade do Interior Paulista foram entrevistadas. O referencial metodológico adotado foi a Teoria Fundamentada nos Dados, pautada no referencial teórico do Interacionismo Simbólico. O processo analítico, conduzido até a codificação axial, permitiu caracterizar elementos do funcionamento familiar e foi estruturado em seis categorias: *Sofrendo com a presença da hidrocefalia na criança; Buscando esperança; Concebendo a criança como pessoa; É difícil conviver com a hidrocefalia da criança; Amando a criança e Conformando-se com a imprevisibilidade do futuro*. Os resultados trazem evidências que podem ser incorporadas no cuidado a estas famílias e sinalizam a necessidade de ampliar as explorações científicas no âmbito da experiência de ter uma criança com hidrocefalia.

Palavras-chave: Doença Crônica. Família. Hidrocefalia. Enfermagem.

INTRODUÇÃO

A hidrocefalia caracteriza-se como uma condição na qual há alteração da produção, do fluxo ou da absorção do líquido cefalorraquidiano (LCR), o que gera um volume anormal desse material dentro da cavidade intracraniana⁽¹⁾.

As repercussões orgânicas da hidrocefalia variam de criança para criança e dependem das áreas do cérebro afetadas, da sua etiologia, da resposta às intervenções adotadas e outros aspectos. Incluem prejuízos nas habilidades motoras, na aprendizagem, na atenção e no comportamento, o que faz da doença uma situação crônica que afeta tanto a vida da criança como a de sua família.

A doença crônica na infância produz uma ou mais destas sequelas⁽²⁾: dependência de medicação, dieta especial, tecnologia médica, aparelhos específicos e assistência pessoal; requer cuidados médicos, psicológicos ou educacionais especiais, bem como acomodações

diferenciadas em casa ou no ambiente escolar; impõe limitação de funções ou atividades e causa prejuízos em suas relações sociais, nos níveis físico cognitivo, emocional e de desenvolvimento geral. Assim a doença, a longo prazo, interfere no funcionamento do organismo da criança, limita suas atividades diárias, demanda assistência e seguimento de profissionais e traz repercussões para o processo de crescimento desenvolvimento e para o cotidiano de todos os envolvidos⁽²⁾, condições sempre identificáveis na situação da hidrocefalia⁽³⁾.

Destarte, conviver com a hidrocefalia impõe à família uma situação crônica a ser enfrentada, tornando necessário adaptar papéis e buscar suprir as demandas advindas desse processo. Toda situação crônica de doença na infância afeta a família e é, por sua vez, afetada pela forma como a família responde a ela^(2,4-6). A compreensão da dinâmica familiar no convívio com a doença crônica deve ser foco de investigações com vista a identificar suas necessidades no manejo da doença e propor

*Aluna do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), integrante do Grupo Saúde e Família. E-mail: marianabandrade@yahoo.com.br

**Enfermeira. Professor Associado do Departamento Enfermagem da UFSCar, Líder e pesquisadora do Grupo Saúde e Família. E-mail: gdupas@ufscar.br

***Enfermeira. Professor Adjunto do Departamento de Enfermagem da UFSCar. Pesquisadora do Grupo Saúde e Família. E-mail: mwernet@ufscar.br

intervenções tanto individuais quanto coletivas de assistência⁽⁶⁻⁷⁾.

Considerando-se o exposto acima e tendo-se a família como parte do cuidado da enfermagem, faz-se necessário desvelar os significados presentes no enfrentamento da situação de hidrocefalia da criança a fim de obter elementos teóricos para implementar uma assistência de enfermagem que venha ao encontro das expectativas e necessidades da família. Esse estudo objetivou compreender a experiência da família na vivência com a situação de hidrocefalia da criança, e para isso procurou identificar quais as mudanças que a doença provocou na vida familiar e quais os mecanismos de enfrentamento que a família utiliza e/ou utilizou.

METODOLOGIA

Para descobrir e entender o significado atribuído pela família à experiência de vivenciar a hidrocefalia e de compreender suas percepções acerca da doença optamos pelo Interacionismo Simbólico (IS) como referencial teórico. O IS procura apreender os significados atribuídos aos diversos objetos sociais com os quais o ser humano interage, para compreender as ações nas distintas circunstâncias de vida⁽⁸⁾. O referencial metodológico escolhido foi a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), um processo qualitativo de análise de dados com raízes no IS e com foco no aspecto subjetivo das experiências sociais⁽⁹⁾. Esse processo consiste em um contínuo analisar dos dados, com distintas fases de complexidade até a proposição de uma teoria⁽⁹⁾. Em função desta característica, pode-se parar em qualquer nível de análise dos dados e reportar o encontrado. Este estudo foi conduzido até a codificação axial e contribui para a compreensão do conviver com a situação de hidrocefalia da criança.

Participaram do estudo seis famílias de crianças com hidrocefalia, do município de São Carlos, SP, entrevistadas no período de novembro 2007 a março de 2008, as quais foram encontradas por busca ativa e indicação. A caracterização das famílias encontra-se no Quadro 1. A coleta de dados se deu por meio da entrevista semiestruturada, definida como um processo de interação entre duas pessoas em que

uma destas, o entrevistador, procura obter da segunda, o entrevistado, as informações de que precisa⁽¹⁰⁾. A questão norteadora adotada foi: "Como é, para vocês, ter uma criança com hidrocefalia na família?". À medida que esta questão era resolvida, outras foram formuladas no sentido de aprofundar o tema e provocar uma conversa livre.

O projeto foi apreciado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos e aprovado mediante o Parecer n.º 208/2007.

Participante	Membros participantes da entrevista	Idade da criança com hidrocefalia
Família 1	Mãe, irmão e avó	2 anos e 11 meses
Família 2	Mãe e padrasto	9 anos
Família 3	Pai e avó	3 meses
Família 4	Mãe, pai e irmão	2 meses
Família 5	Mãe e pai	6 meses
Família 6	Avó	13 anos

Quadro 1. Caracterização das famílias de crianças com hidrocefalia entrevistadas, segundo os membros participantes da entrevista e a idade da criança.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise dos dados permitiu a construção de seis categorias: Sofrendo com a presença da hidrocefalia na criança; Buscando esperança; Concebendo a criança como pessoa; É difícil conviver com a hidrocefalia da criança; Amando a criança e Conformando-se com a imprevisibilidade do futuro.

As categorias significam que no enfrentamento da situação de hidrocefalia de sua criança a família coloca o cuidado do filho como ação central de sua dinâmica, e, no desempenho cotidiano desse cuidado, vive o agora, tem expectativas, faz planos, mas sabe que pode ter de enfrentar adversidades ou imprevistos, o que não lhe permite planejar um futuro distante, nem ancorar sua existência e felicidade em resultados. Ela se ancora em conviver cada dia com essa criança da melhor forma possível.

Sofrendo com a presença da hidrocefalia na criança

Esta categoria surge com o diagnóstico de hidrocefalia da criança – tanto antes quanto após o nascimento – e concretiza a ruptura do sonho

de ter uma criança normal, ou seja, sem doença alguma. Esses eventos e todo o contexto de desconhecimento sobre a hidrocefalia determinam grande sofrimento à família.

Quando a mulher engravida, todos os membros da família criam uma expectativa em relação à criança que está vindo. Desejam a saúde perfeita, imaginam tudo que irão fazer e planejam cada uma das ações para promover o crescimento e desenvolvimento saudável dessa criança. Assim, o momento do diagnóstico é concebido como um dos mais impactantes, por trazer de uma só vez diversos elementos novos, não esperados nem desejados.

Ah, é meio duro, porque a gente espera uma criança normal. [...] grávida, a gente imagina tudo, né, o que vai fazer com o filho “Ah, vou...[...] com sete meses vou pôr no andador.” Já tá pensando quando ele vai engatinhar, isso, aquilo, né? [...]. Aí ele [irmão da criança] ficava falando “Ah eu vou jogar bola com ele, vou brincar com ele, isso, aquilo...”. Só que veio e ele sabe que não vai ser como ele queria, né? (Mãe 4)

Os projetos e expectativas acerca da criança preparam o lugar para acolhê-la e o processo afetivo é iniciado com o desejo de engravidar, concretizado durante a gravidez e fortalecido a cada momento após o nascimento⁽¹¹⁾. A necessidade de dela se separar, por causa de alguma enfermidade desfaz o sonho, gera desilusões e sentimentos de incapacidade, de culpa e de medo da perda. Isso acontece também com as famílias de crianças com hidrocefalia. Muitas vezes a descoberta da doença não ocorre durante a gravidez e assim, até o momento do nascimento espera-se uma criança normal e tudo é preparado para ela.

O desmoronamento do sonho traz sofrimento à família e deriva também do fato de ser a hidrocefalia desconhecida para a família, de esta não ter referências sobre como lidar com essa doença e conviver com algo “anormal” na criança. A família sente-se assustada, surpresa, chocada, com medo, desesperada. Para ela essa situação é um mergulho solitário no completamente desconhecido, sendo levada a viver o desmoronamento da expectativa de conviver com uma criança saudável. É por esse quadro que a família sofre, podendo ter recidivas desse sofrimento a cada evento novo com que se

depara na sua trajetória de conviver com esta criança.

Difícil na hora que você recebe a notícia, né? Entendeu? O impacto, né? [...] a gente achou que fosse o fim do mundo, sabe, que era uma coisa que raramente se via, uma doença que quase ninguém tinha, sabe? Então... acho que mais no começo mesmo, foi difícil. [...] foi tudo novo, né? A gente não sabia nem o que que era a hidrocefalia, nem o que... aonde que era, não sabia nem aonde que era essa doença, na verdade. [...] na verdade eles falaram assim “Vai ter que pôr válvula”. Então a gente não sabia o que que era uma válvula, a gente não sabia é direito como que ia continuar essa válvula, se ia ter que ficar o resto da vida, se... sabe assim? (Mãe5/Pai5)

A fase de descobrimento da doença da criança é marcada pela dor, temor e pânico⁽⁶⁾. Diversos fatores podem tornar o diagnóstico da doença da criança ainda mais difícil, inclusive as percepções negativas de uma doença crônica ou de uma incapacidade⁽¹²⁾. Logo após a descoberta de que a criança tem uma doença crônica, a família sente-se fora do controle da situação: desconhece a doença; não sabe quais as suas consequências; não sabe que tratamento procurar, ou se ele existe; não imagina o que a doença pode trazer para o dia-a-dia da criança e a rotina familiar^(6,12).

A hidrocefalia gera sentimentos negativos na família, pois, por ser uma doença que acomete a “cabeça”, como muitos familiares relataram, cria a expectativa de ser muito ruim e de afetar mais o desenvolvimento da criança. A família vê o seu sonho frustrado, vê que não poderá mais fazer tudo o que imaginara. Assim, ela precisa adaptar o filho idealizado para o real, o que não é fácil, pois esse processo é desenvolvido de forma lenta e conflituosa⁽¹³⁾.

Buscando esperança

A família enfrenta nos momentos iniciais do convívio com a hidrocefalia da criança um enorme abalo emocional, em um contexto tão adverso que ela não pondera possibilidades para administrar a situação. Reage conforme o que lhe é prescrito em termos de comportamentos e tem na cura suas grandes reflexões. Isso lhe extrai energias e determina esgotamento e pouca esperança. Nesse momento é grande o desafio de ter uma criança com hidrocefalia, e ela, praticamente paralisada e sem saber o que fazer,

vai reagindo às situações de acordo com o que vai aparecendo e conforme os comandos dos profissionais. Essa incapacidade de agir contribui para um maior esgotamento e uma menor vontade de continuar a lutar.

Nossa, eu “se” sentia assim, parece que... uma batalha... acabada! Eu falei assim pra ela [mãe da criança]...: “Nossa, como é que nós vai fazer pra criar esse menino?”. Eu pensava tanto... se sarava né, se tinha jeito de sarar, e os outros falavam não... A gente... ela ficou com vergonha, tinha hora que ela queria entrar em depressão, tinha vergonha de como ele tá, né? (Avó 1)

Com o estabelecimento do diagnóstico e prognóstico de doença crônica, a criança e sua família passam por um estado de sofrimento e expectativas, o que gera transformações em suas vidas⁽⁵⁻⁶⁾, não só pela presença da doença, mas também por suas repercussões sociais, emocionais, afetivas, culturais e espirituais. Nossos achados corroboram os do trabalho de outros autores⁽¹⁴⁾, pois apuramos que a presença da hidrocefalia afeta as forças da família, causando uma sensação de impotência e assustando a todos, que ficam sem saber como lidar com a nova situação. Relatos de mães de crianças portadoras de doença crônica^(6,15) estão carregados de experiências e sensações, incluindo o medo do desconhecido na fase inicial do processo.

Ao longo da trajetória de cuidar de uma criança com hidrocefalia, a família descobre recursos tanto para lidar com as demandas pontuais em termos de tratamento, formas de cuidar e manejar limitações da criança como para lidar com o sofrimento emocional. Neste último caso a religiosidade é um dos recursos de que ela lança mão. A família encontra na fé em Deus forças e esperança para superar o sofrimento e as situações pelas quais passa na experiência de conviver com a hidrocefalia da criança. Concomitantemente à sua luta, ela entrega a experiência também a Deus e concebe que Ele a ajudará a enfrentar o dia-a-dia, bem como acolherá sua procura de sentido na situação que está a viver.

Os médicos dão o diagnóstico clínico, né? Agora assim, tem é... que nem a gente fala, tem a medicina humana... e de Deus, né? Então a gente tem que acreditar né, que, que vai dar tudo certo, pensar positivo e acreditar que vai dar e ponto

final, né? (Mãe 5)

Ao conviver com a doença e a hospitalização da criança a família busca apoio espiritual, que se torna para ela um poderoso auxílio para suportar a difícil tarefa da experiência em questão⁽¹⁶⁾. No processo de enfrentamento ela se utiliza de duas forças: a “alegria” e “Deus”⁽¹⁷⁾.

Concebendo a criança como pessoa

Essa categoria retrata a trajetória do alcance da concepção de que a sua criança portadora da hidrocefalia é capaz de receber e perceber amor, estímulo, manifestação de bem-querer, investimento em suas competências, convívio social, como qualquer outra criança. Com essa concepção a família resgata a possibilidade de dar tudo o que idealizou na gestação e, essa nova forma de significar a criança lhe permite concebê-la como normal e nessa condição com ela conviver.

É como eu falei pra você, pra mim o A. não tem... entendeu? Pra mim ele não tem hidrocefalia. Eu sei que ele tem aparelho ali, mas pra mim ele não tem. Porque ele é uma criança normal. Normal... pra mim (Mãe 1).

Como eu já tinha te falado... a, a gente não vê a B. como uma criança que tem hidrocefalia, pra gente é uma criança normal como qualquer outra, porque o amor da gente é o mesmo, o tratamento, o jeito que a gente cuida dela é normal, né, não tem nada pra gente... Entendeu? Normal! (Avó 3)

Esse processo de ressignificação da criança e de conviver com a hidrocefalia contém momentos críticos, os quais se iniciam com a descoberta da doença, quando a família busca estratégias para conviver com situação. Uma das principais é buscar informações sobre a hidrocefalia. Nessa busca conhecem outras famílias que enfrentam a mesma situação e se aproximam delas. A aproximação e troca de experiências determinam a concepção de que é possível conviver com a hidrocefalia da criança de forma a ter uma vida dentro de expectativas de normalidade. Com isso, a família abre-se para aprendizados constantes, que permanecem ao longo de toda a trajetória, pois, ao passo que as limitações e necessidades vão aparecendo, ela utiliza o que já aprendeu e disponibiliza-se para aprender outras formas de manejar as antigas adversidades e as novas que surgem. Esse manejo vai reforçando o conceito de que sua

criança tem potenciais, limites e peculiaridades como toda criança, e assim ela vai conseguindo construir com sua criança uma relação de proximidade, respeito e esperança.

Assim, é concomitantemente à potencialização do enfrentamento familiar e como derivação dele que a família apoia e acolhe a criança em suas demandas, o que exerce influência positiva no processo de sua adaptação à família. Como resultado, ambas, a família e a criança, direcionam-se para uma contínua busca por fazer que suas vidas transcorram da maneira mais próxima possível do normal.

...depois a gente começou a saber das coisas também, que eu conheci uma menininha ali na, que mora na outra rua... (Avó 1).

[...] ela convive com a gente, a gente vai vendo o que a gente pode fazer do melhor pra ela [...]. É... como se diz, você aprende a conviver com a criança, né? (Padraço 2).

O período inicial da doença serve para aprendizado e conhecimento das estratégias de como conviver com a doença crônica, mas ao adquirir a autonomia do cuidado, a família também vai percebendo que esse convívio é possível⁽⁶⁾. Estudos^(5-6,15-16) mostram que, mesmo com todo o sofrimento, a família começa a agir em benefício da criança. Ainda sob o impacto da descoberta da doença, as famílias buscam informações a respeito dela e vão atrás de recursos profissionais e materiais, além de procurar apoio, criando vínculo com profissionais de saúde ou com outras pessoas que já passaram pela mesma situação que elas estão começando a vivenciar. A busca por informações e apoio de outras pessoas faz a família se sentir mais segura.

É difícil conviver com hidrocefalia da criança

As abordagens terapêuticas e os desdobramentos usualmente atrelados à hidrocefalia resultam em internações para intervenções cirúrgicas ou clínicas, as quais são mencionadas como difíceis e geradoras de sofrimento. Isso é explicado pelo fato de a família significar para si a criança, sentir a obrigação de cuidar bem dela e agir conforme essa significação, quando referem se envolver plenamente com as ações cuidativas. Não obstante, todo esse empenho no cuidado não

evita as internações, as necessidades de intervenções cirúrgicas e outros procedimentos mais invasivos. Conviver com a hidrocefalia significa não ver seu esforço e empenho no cuidado amenizar as coisas ruins advindas da doença

E ela, ela [mãe] sofre muito com ela [criança] viu... [...] Eu falo assim pelos cuidados que tem que ter com ela (Padraço 2).

Ah, muito, muito... muita internação, bastante cirurgia que ele fez. Isso aí marca pra sempre, né? Você não esquece, porque passou... foi muito sofrido, muita cirurgia, então muito tempo internado, então é uma coisa dura pra gente, isso aí marca bastante, né? Eu acho que marca isso daí, essa parte aí foi muito triste (Avó 6).

Cuidar da criança com doença crônica é uma dura experiência para a família^(5-6,12,14-15,18). Os pais relataram ser difícil saber que o filho tem uma doença incurável e efetuar as necessárias mudanças na dinâmica familiar daí decorrentes. Da mesma maneira, as limitações e dificuldades impostas pela hidrocefalia são difíceis para a criança e família. As crianças com hidrocefalia enfrentam muitos obstáculos que limitam sua independência e capacidade de cumprir o que a sociedade considera como normal⁽²⁾.

Além disso, a família sente-se vulnerável ao vivenciar a crise provocada pela doença e hospitalização, por lhe serem retirados o poder e as possibilidades de escolha, tendo que se submeter à situação⁽¹⁹⁾. A criança portadora de uma doença crônica ou de uma incapacidade requer de seus pais uma responsabilidade adicional de cuidados técnicos complexos, de lidar com os sintomas, de procurar serviços de saúde⁽²⁰⁾. Concordamos com o autor, pois no nosso estudo obtivemos essas características nas famílias entrevistadas. Os pais sentem-se preocupados com a criança doente e querem ajudá-la a superar a doença e conviver com ela e suas consequências⁽⁶⁾.

Amando a criança

Essa categoria retrata e a percepção da família sobre a priorização do cuidado à criança, concebido por ela como dever. Este processo está dependente do tempo e das interações vividas, os quais determinam uma alteração das concepções que justificam a conexão da família com o dever de cuidar da criança.

Em primeira instância o cuidado está atrelado ao dever centrado na obrigação moral de cuidar, e, à medida que o tempo passa, essa obrigação moral é progressivamente substituída por uma obrigação derivada do amor, por algo que tem no sentimento deles pela criança toda a motivação propulsora da ação cuidativa. As especificidades de tempo e a intensidade da representatividade do amor na propulsão que sustenta o cuidado são dependentes da história e do movimento de cada família, mas todas possuem uma orientação nesse sentido.

No início dessa trajetória o olhar da família é dirigido à doença que acomete a criança e às necessidades terapêuticas dela decorrentes; posteriormente passa a sê-lo para a criança que convive com uma doença com necessidades terapêuticas específicas. Essa modificação de ênfase determina uma alteração de significados aos elementos presentes e dá espaço para o amor incondicional se manifestar. Ele é o elo que une, que ameniza, que dá força. Os compromissos, os esforços, a abnegação no cuidado são paulatinamente transformados em sua representatividade, à medida que se altera a concepção da obrigação de cuidar. A obrigação se transforma em prazer, alegria e felicidade, traz sensação de plenitude, justifica e sustenta a existência de todos. A descoberta do amor permite à família conviver melhor com sua história e as demandas dela.

Sabe, eu, eu gosto de acordar de madrugada com ela, gosto de acordar de madrugada e ficar olhando pra ela, que nem ouvindo a respiração dela [...]. É um prazer muito grande cuidar dela. [...] Então... pra mim ela... ai, ela... sei lá... foi um, como eu te disse, um presente mesmo, pra cuidar dela. E a gente cuida com o maior amor (Avó 3).

Então nós é assim, umas pessoa muito unida, um com o outro... [...] E... sei lá né... A gente cuida muito bem dele, a minha família também é muito apegada a ele, o vô dele é muito apegado a ele, que é o meu marido, né? [...] É um grude assim ó! (Avó 1)

Em outro estudo realizado com mães de crianças portadoras de doença crônica⁽¹⁵⁾ foi verificado que “ser mãe”, nos casos de cronicidade, envolve uma postura de altruísmo, uma necessidade de dedicação plena e constante durante as 24 horas do dia. O fato de a criança ter uma condição crônica de saúde demanda de

sua família tarefas, responsabilidades e preocupações adicionais⁽²⁰⁾. A hidrocefalia, sendo uma doença crônica, também demanda esse quadro de altruísmo, dedicação plena e responsabilidade. Os comportamentos dos membros da família mudam, voltando-se para a criança e deixando em segundo plano o restante das preocupações do cotidiano.

Conformando-se com a imprevisibilidade do futuro

Essa categoria traduz a aceitação, por parte da família, de que o futuro é algo que vai se desvelando a cada dia. Os familiares sabem da impossibilidade de prever os desdobramentos da hidrocefalia na vida da criança e vão se conformando com essa imprevisibilidade, com o fato de não saber o que o futuro reserva, restando apenas viver para ver.

Cabe destacar que tal postura não é uma conformação sem atitude/ação diante do que estão a viver, e, sim, um *continuum* de cada dia para ver o que terão de viver.

[...] o futuro dele é uma incógnita, uma dúvida. Então, tem que esperar ele crescer pra saber o desenvolvimento dele (Mãe 4).

Nossos achados vão ao encontro dos de outros estudos^(5,7,18,20) no que se refere à incerteza e ansiedade dos pais, à insistência em ofertar um futuro melhor para seu filho ou à não-instalação de impotência profunda ou temor quanto ao futuro, como observado nesses estudos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização do presente estudo amplia os conhecimentos sobre a experiência da família na convivência com a hidrocefalia da criança, temática incipiente nas produções de enfermagem. Em adição, permitiu caracterizar a dinâmica familiar para manter-se exercendo o papel concebido como seu: o de cuidar do filho. Desvelou ser essa condição o encontro, por parte da família, de um especial significado de amor, cuidado e normalidade que transforma e mantém energia, dedicação e envolvimento familiar com a criança.

Assim, o cuidar amplia-se em sua magnitude e vai garantindo os processos de enfrentamento

necessários para cada momento da trajetória. O sofrimento e as dificuldades permeiam todo o processo, mas vão tomando um espaço e uma função diferente na dinâmica familiar. Essa transformação do espaço e representatividade instiga elementos existenciais na família e a faz sentir-se feliz por poder estar com seu filho. A família vai encontrando plenitude em sua dedicação à criança e, nos momentos mais

difíceis, a religiosidade demonstrou-se promotora de esperança, mantendo a família em seu processo de enfrentar.

Outros estudos envolvendo a convivência com a hidrocefalia da criança são necessários para ampliar possibilidades de compreender essas famílias e crianças e intervir em suas condições, como meio de contribuir para uma assistência integral e cada vez mais e digna.

LIVING WITH A CHILD WITH HYDROCEPHALUS: A FAMILY EXPERIENCE

ABSTRACT

The hydrocephalus determines for the family and the child a chronic situation to be faced, where there is the need to adapt to roles and try to meet the demands originated in this process. This research aimed to understand the family experience of living with the situation of a child with hydrocephalus, when sought to identify what changes the disease caused in family life and which coping mechanisms the family use and/or used. Six families of children with hydrocephalus in countryside of São Paulo state were interviewed. The benchmark methodology used was the Theory Based on Data, based on the theoretical framework of Symbolic Interactionism. The analytical process, led to the axial coding, allowed to characterize elements of family functioning, and was structured into six categories: suffering from the presence of hydrocephalus in child, seeking hope, conceiving a child as a person, the difficulty of living with the child's hydrocephalus, loving the child and getting over with the unpredictability of the future. The results provide evidences that can be incorporated into the care of these families, and signals the need to expand scientific exploration in the context of having a child with hydrocephalus.

Key words: Chronic Disease. Family. Hydrocephalus. Nursing.

CONVIVIENDO CON EL NIÑO CON HIDROCEFALIA: EXPERIENCIA DE LA FAMILIA

RESUMEN

La hidrocefalia determina para la familia y al niño una situación crónica a ser enfrentada, donde hay la necesidad de adaptarse funciones y buscar suplir las demandas derivadas de ese proceso. Esta investigación tuvo como objetivo comprender la experiencia de la familia en la vivencia con la situación de hidrocefalia del niño, cuando se trató de identificar qué cambios la enfermedad provocó en la vida familiar y qué mecanismos para enfrentar la situación la familia utiliza y/o utilizó. Seis familias de niños con hidrocefalia en una ciudad del interior paulista fueron entrevistadas. El referencial metodológico adoptado fue la Teoría Fundamentada en los Datos, basada en el referencial teórico del Interaccionismo Simbólico. El proceso analítico, conducido a la codificación axial, permitió caracterizar elementos del funcionamiento familiar, y fue estructurado en seis categorías: sufriendo con la presencia de hidrocefalia en el niño, buscando esperanza, la concepción de un niño como persona, la dificultad en vivir con la hidrocefalia del niño, amando al niño y conformándose con la imprevisibilidad del futuro. Los resultados proporcionan pruebas que se pueden incorporar a la atención a estas familias, y señala la necesidad de ampliar las exploraciones científicas en el ámbito de la experiencia de tener un hijo con hidrocefalia.

Palabras-clave: Enfermedad Crónica. Familia. Hidrocefalia. Enfermería.

REFERÊNCIAS

1. Nettina SM. Distúrbios neurológicos pediátricos. In: _____. Brunner: prática de enfermagem. 7.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2003. p. 1373-77.
2. Silva MGN. Doenças crônicas na infância: conceito, prevalência e repercussões emocionais. *Rev Ped Ce*. 2001; 2(2):29-32.
3. Kulkarni AV. Assessment of mother and father concern in childhood hydrocephalus. *Qual Life Res*. 2007; 16(9):1051-59.
4. Wright LM, Bell JM. Retrospective – nurses, families and illness: a new combination. *J Fam Nurs*. 2004;10(1):3-11.
5. Fisher HR. The needs of parents with chronically sick children: a literature review. *J Adv Nurs*. 2001; 36(4): 600-7.
6. Damião EBC. As crenças da família da criança com fibrose cística. [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2002.
7. Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicol. reflex. crit*. 2002; 15(3): 625-35.
8. Charon JM. Symbolic Interactionism: an introduction, an interpretation, an integration. 9ª ed. Englewoods Cliffs: Prentice Hall; 2007.

9. Strauss AC, Corbin J. Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory. 3ª ed. California: Sage; 2008.
10. Silva, GRF, Macêdo KNF, Reboucas CBA, Souza AMAE. Interview as a technique of qualitative research – a literature review. Online Brazilian Journal of Nursing. [Internet] 2006 [acesso 2009 abr 5]; 5(2):[about 14 p.]. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/382/88>.
11. Piccinini CA, Gomes AG, Moreira LE, Lopes RS. Expectativas e sentimentos da gestante em relação ao seu bebê. *Psic. Teor. e Pesq.* 2004; 20(3): 223-32.
12. Garwick AW, Patterson J, Bennett FC, Blum RW. Breaking the news: how families first learn about their child's chronic condition. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 1995; 149(9):991-7.
13. Fernandes MGO, Viana DL, Balbino FS, Horta AL. Entrevistando famílias de recém-nascidos mal-formados como proposta de avaliação e de intervenção de enfermagem. *Acta sci., Health sci.* 2004; 26(1): 600-7.
14. Baldissera GJ, Pasin SR. Hidrocefalia: compreendendo a perspectiva da família. [Monografia]. São Carlos (SP): UFSCar; 2005.
15. Almeida MI, Molina RCM, Vieira TMM, Higarashi IH, Marion SS. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. *Esc. Anna Nery.* 2000; 10(1): 36-46.
16. Pinto JP, Ribeiro CA, Silva, CV. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. *Rev. latino-am. enfermagem.* 2005; 13(6):974-81.
17. Cegano S, Souza MD, Jardim VMR. Compreendendo o contexto familiar no processo saúde-doença. *Acta sci., Health sci.* 2004;26(1): 1107 – 23.
18. Marcon SS, Sassá AH, Soares NTI, Molina RCM. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. *Cienc Cuid Saúde.* 2007;6(supl. 2):411-9.
19. Pettengill MAM, Angelo M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. *Rev. latino-am. enfermagem.* 2005; 13(6): 982-988.
20. Ray LD. Parenting and childhood chronicity: making visible the invisible work. *J Pediatr Nurs.* 2002; 17(6): 424-38.

Endereço para correspondência: Mariana Beserra de Andrade. Rua dos Mutuns, 172. CEP: 12227-630. São José dos Campos, São Paulo. E-mail: marianabandrade@yahoo.com.br

Data de recebimento: 02/03/2009

Data de aprovação: 28/08/2009