

Hidrocefalia: relação entre o conhecimento do cuidador e sequelas motoras

Débora Moura da Paixão Oliveira¹, Carlos Umberto Pereira²,
Záira Moura da Paixão Freitas¹, Aida Carla Santana de Melo Costa³

Universidade Federal de Sergipe (UFS), Aracaju, SE, Brasil.

RESUMO

Objetivo: Verificar se o conhecimento do cuidador está relacionado ou não à presença de sequelas motoras 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. **Resultados:** A amostra foi composta por 54 crianças e seus cuidadores. A média da idade do cuidador foi de $27,3 \pm 7$ anos, com predomínio absoluto do gênero feminino. O conhecimento foi significativamente maior em cuidadores de crianças com sequelas ($P = 0,003$). **Conclusão:** A escolaridade do cuidador foi significativa para maior conhecimento. Cuidadoras de crianças com sequelas motoras apresentam maior conhecimento sobre aspectos importantes da hidrocefalia.

PALAVRAS-CHAVE

Hidrocefalia, cuidadores, família, criança.

ABSTRACT

Hydrocephalus: relation to the knowledge of familial caregiver's and child neuropsychomotor sequelae

Objective: To verify caregivers' knowledge about hydrocephalus treatment and complications, as well as verify the relation to the caregiver's knowledge and the presence of child sequelae. **Methods:** Descriptive and quantitative study, using a standardized interview technique. The survey was performed with caregivers at Aracaju University Hospital. **Results:** Fifty-four caregivers answered the interview. The mean age was 27.3 ± 7 years, with absolute predominance of females. The education level of the caregiver had a significant effect on the knowledge about complications, surgery and the shunt objectives. The knowledge about complications and surgery was significantly bigger in caregivers of children with sequelae ($P = 0.003$). **Conclusion:** The education level of the caregiver had a positive correlation to an increased knowledge. Caregivers of children with sequelae were related to an increased knowledge about important aspects on hydrocephalus.

KEYWORDS

Hydrocephalus, caregivers, family, child.

1 Enfermeira, mestre, doutoranda em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Sergipe (UFS), Aracaju, SE, Brasil.

2 Neurocirurgião, professor adjunto doutor do Departamento de Medicina da UFS, Aracaju, SE, Brasil.

3 Fisioterapeuta, mestre, doutoranda em Ciências da Saúde na UFS, Aracaju, SE, Brasil.

Introdução

A hidrocefalia é uma situação patológica de dilatação dos ventrículos cerebrais por acúmulo excessivo de líquido cefalorraquidiano (LCR) em virtude do desequilíbrio entre a produção e a absorção líquórica.¹⁻³

O tratamento da hidrocefalia consiste em reduzir a quantidade de líquido no cérebro por meio da drenagem do LCR do ventrículo lateral para um compartimento extracraniano, o peritônio ou átrio do coração, a fim de diminuir a pressão intracraniana.⁴⁻⁶ No entanto, alguns autores acreditam que o implante do sistema de derivação ventrículo-peritoneal (DVP), em sua maioria, leva a uma melhora dos sinais e sintomas causados pela hidrocefalia, porém não cura a hidrocefalia e o dano ao tecido cerebral permanece.^{5,7,8}

A literatura menciona que o uso de drenagens líquóricas valvuladas representou grande avanço, com acentuada diminuição da mortalidade e morbidade, contudo a DVP pode resultar em altas taxas de morbidade e mortalidade em consequência do mau funcionamento do sistema.⁹ O índice de infecção do sistema de drenagem varia entre 2% e 15%, principalmente em razão de problemas frequentes tais como complicações funcionais, não funcionais ou infecciosas.^{1,7,8,10-14}

O nível da gravidade das manifestações clínicas apresentadas pela criança determinará a intensidade de cuidados que deverão ser destinados a ela.¹⁵ A criança com hidrocefalia demanda cuidados específicos, com o objetivo de evitar complicações. Alguns cuidados são específicos da equipe de saúde, outros, porém, são realizados no domicílio pelo cuidador.¹⁶

Os cuidados realizados por essas famílias têm a finalidade de preservar a vida de seus membros, promovendo o controle da doença e a prevenção das possíveis sequelas.^{17,18} Dedicar-se ao cuidado demanda, muitas vezes, a execução de tarefas complexas, sendo necessário que o cuidador principal esteja preparado para esse fim.¹⁹ É de fundamental importância que a família esteja orientada quanto a possíveis complicações para poder cooperar e orientar as suas crianças a aceitarem as possíveis limitações.^{16,20}

O objetivo do estudo foi verificar se o conhecimento do cuidador está relacionado ou não à presença de sequelas motoras na criança.

Metodologia

Trata-se de um estudo observacional, descritivo, sob abordagem quantitativa, desenvolvido no Ambulatório de Neurocirurgia do Hospital Universitário da Universidade Federal de Sergipe em Aracaju, Brasil, no período

de novembro de 2007 a agosto de 2008. A amostra foi não probabilística, do tipo acidental, composta por 54 crianças com hidrocefalia e seus cuidadores.

Para verificar sequela motora, utilizou-se a escala de avaliação do tônus de Durigon, validada no Brasil; ela analisa a reação muscular ao alongamento, variando de 1 a 19 graus, sendo grau 1 para hipotonia, grau 2 para tônus normal e de 3 a 10 graus para aumento progressivo da hipertonia. Esse sistema de avaliação e classificação, adotado por Durigon *et al.*,²¹ foi baseado em fundamentos neurofisiológicos associados à observação clínica.

Todas as crianças foram avaliadas por exame físico realizado por um neurocirurgião e um fisioterapeuta. Definiu-se a presença de sequelas em crianças com déficit motor, hipotonia ou hipertonia.

Com os cuidadores, utilizou-se a técnica de entrevista padronizada, abordando nível educacional dos cuidadores e questões sobre conhecimentos do tratamento e complicações da hidrocefalia.

Considerou-se acerto para conhecimento sobre o tratamento a resposta “cirurgia ou implantação de válvula”. Considerou-se acerto para conhecimento sobre complicações a resposta “infecção ou obstrução da válvula”.

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

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Sergipe, com número de identificação 0126.0.107.000-07. Os cuidadores aceitaram participar do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, garantindo os aspectos éticos previstos na Portaria nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde.

Para análise estatística, foram utilizados os testes Qui-quadrado de Pearson e Exato de Fisher.

Resultados

A idade das crianças variou de três 2 a 120 meses (média de $33,1 \pm 2,3$ meses). Todas as crianças (54/54) foram submetidas a tratamento cirúrgico (DVP). O número de cirurgias variou entre uma e sete cirurgias (média de $1,39 \pm 1$). As sequelas estiveram presentes em 32 crianças (59,3%). Verificou-se que a presença de sequelas esteve significativamente associada ($P < 0,01$) ao número de cirurgias a que a criança foi submetida (Tabela 1).

A idade do cuidador variou entre 18 a 52 anos (média de $27,3 \pm 7$ anos). O gênero dos cuidadores foi predominantemente feminino (54/54).

Tabela 1 – Proporção de presença de sequelas neuropsicomotoras em relação ao número de cirurgias

Sequelas	Nº de cirurgias			Total	P
	1 (N = 37)	2 (N = 10)	> 3 (N = 7)		
Sim	17 (45,9%)	8 (80,0%)	7 (100,0%)	32 (59,3%)	X ² = 9,311 P < 0,01
Não	20 (54,1%)	2 (20,0%)	0 (0%)	22 (40,7%)	

No que se refere ao grau de instrução, 13 (24,0%) cursaram menos de quatro anos de estudo, 19 (35,0%), entre quatro e oito anos e 18 (33,3%), mais de oito anos de estudo.

A análise do conhecimento do cuidador sobre o tratamento da hidrocefalia mostrou que 34 cuidadoras (63,0%) sabem a finalidade da realização da cirurgia e 29 (53,7%) conhecem as complicações cirúrgicas da hidrocefalia. Verificou-se proporção significativa (P = 0,05) de maior conhecimento sobre o tratamento e complicações da hidrocefalia entre as cuidadoras com mais de oito anos de estudo (Figura 1).

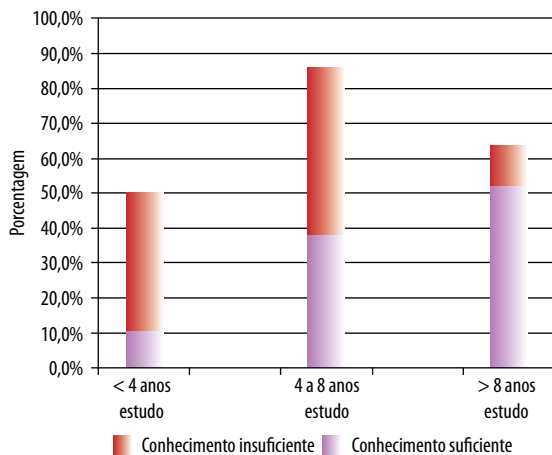


Figura 1 – Conhecimento das cuidadoras sobre complicações da hidrocefalia em relação à escolaridade.

Verificou-se maior proporção de conhecimento entre seis cuidadoras cujas crianças foram submetidas a mais de três cirurgias (85,7%), no entanto não houve diferença estatística entre maior conhecimento e número de cirurgias realizadas (P = 0,3).

No que se refere à presença de sequelas motoras na criança, observou-se maior conhecimento sobre complicações cirúrgicas entre cuidadoras de crianças com sequelas motoras (P = 0,05). A proporção de complicações foi de 72,4% em crianças cujos cuidadores tiveram conhecimentos suficientes sobre complicações cirúrgicas e de 44,0% em crianças cujos cuidadores apresentaram conhecimentos insuficientes (Figura 2).

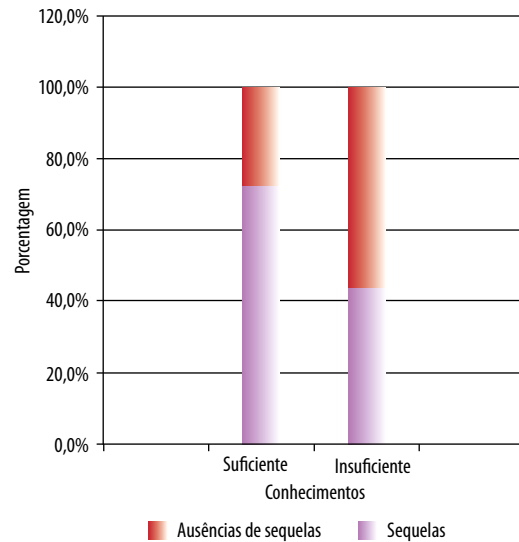


Figura 2 – Conhecimentos dos cuidadores sobre complicações da hidrocefalia em relação à presença de sequelas motoras na criança.

O conhecimento sobre o tratamento da hidrocefalia também foi significativamente maior (P = 0,02) entre 24 (70,6%) cuidadoras de crianças que apresentaram sequelas motoras e menor entre aquelas 8 (40,0%) cujas crianças não apresentaram tal condição (Figura 3).

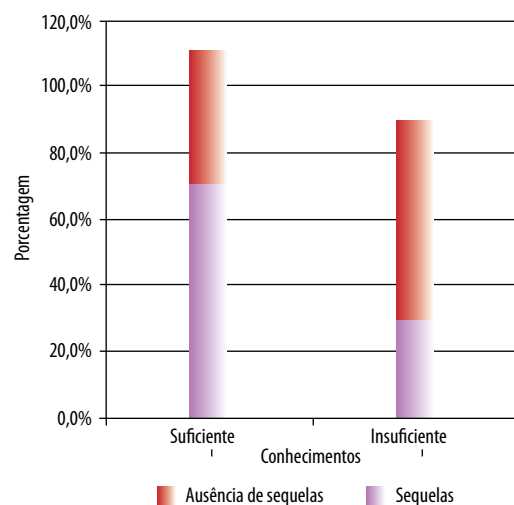


Figura 3 – Conhecimento dos cuidadores sobre complicações em relação à presença de sequelas motoras na criança.

Discussão

Os sistemas de derivação ventricular ainda são os procedimentos de escolha para controlar a hidrocefalia. Estima-se que nos Estados Unidos sejam realizadas anualmente cerca de 50.000 cirurgias de derivação

ventrículo-peritoneal.¹⁴ Entretanto, o índice de infecção do sistema de drenagem tem influência negativa no desenvolvimento intelectual e motor dos pacientes, exercendo grande influência sobre a morbidade, mortalidade e qualidade de vida dos pacientes.^{4,11,22-24}

Estudos demonstraram que ao longo da vida aproximadamente 30% a 40% das crianças operadas vão requerer no mínimo uma revisão da derivação durante o primeiro ano de vida, 15% a 20% necessitarão de várias revisões e 85% necessitarão no mínimo de uma revisão durante os primeiros 10 anos.^{1,10,25}

Todas as crianças da amostra foram submetidas a sistemas DVP. A média do número de cirurgias verificada neste estudo foi compatível com a registrada na literatura. Estudos demonstram uma média de 1,47 a 2,5 procedimentos cirúrgicos por paciente.^{13,26}

Os achados mostraram uma relação significativa entre o número de cirurgias e a presença de sequelas. O número de trocas do sistema devido a complicações é determinante em relação aos distúrbios psicomotores.²⁵ Uma investigação envolvendo 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.²⁷ Alguns autores ressaltaram que crianças submetidas a mais de duas cirurgias têm grandes chances de desenvolver complicações.^{13,25}

A proporção de sequelas encontrada na amostra foi maior do que a registrada na literatura. Jucá *et al.*²⁶ verificaram que 40% das crianças tinham algum grau de retardo do desenvolvimento neuropsicomotor. O estudo de Kliemann e Rosenberg¹⁴ observou distúrbios motores graves em 34,3% de sua amostra. Platenkamp *et al.*²⁸ encontraram disfunção motora em 30% dos pacientes portadores de hidrocefalia.

Na caracterização dos cuidadores em relação ao gênero, observou-se a predominância do gênero feminino. 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.¹⁸ 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.

No que se refere ao grau de instrução, observou-se bom índice de alfabetização entre as entrevistadas, porém a escolaridade média localiza-se em maior proporção entre cuidadoras que cursaram de quatro a oito anos de estudo. Os resultados encontrados por outro estudo também demonstram um padrão de escolaridade mínima, semelhante a essa casuística.²⁹

A análise do conhecimento dos cuidadores sobre o tratamento e as complicações cirúrgicas da hidrocefalia mostrou que existe bom conhecimento sobre esses aspectos. O conhecimento foi maior entre cuidadoras

que cursaram mais de oito anos de estudo. Outros estudos observaram que o nível de escolaridade foi significativamente associado com altos níveis de conhecimento.^{29,30} Cuidadores com maior conhecimento sobre complicações da derivação poderiam reconhecer mais facilmente a falha da derivação do que aqueles que não tiveram conhecimento bastante.³¹

O conhecimento dessa amostra sobre as complicações da hidrocefalia demonstrou maior conhecimento entre cuidadoras de crianças com sequelas motoras. O estudo corrobora os achados de Yilmaz *et al.*,³¹ que observaram que o conhecimento foi maior entre os pais cujas crianças apresentaram alguma complicação. Os autores observaram, ainda, que o conhecimento de sinais e sintomas da hidrocefalia foi maior entre os pais cujas crianças foram submetidas a revisões frequentes.

Quando se relacionou o conhecimento sobre a finalidade da cirurgia com o número de cirurgias a que a criança foi submetida, apesar da maior proporção de conhecimento entre as cuidadoras cujas crianças foram submetidas a mais de três cirurgias, não houve diferença estatística entre maior conhecimento e número de cirurgias realizadas.

Esses resultados diferem dos achados de Kirk *et al.*,¹⁵ que realizaram uma investigação com pais de crianças portadoras de hidrocefalia utilizando pré-teste e um pós-teste realizado duas a três semanas após a cirurgia. O resultado revelou uma mudança estatística significativa nas contagens do pré e do pós-teste para os pais cujas crianças tinham sido submetidas à cirurgia de derivação, demonstrando maior conhecimento após a realização da cirurgia.

Este estudo observou cuidadoras com pouca escolaridade, prestando cuidados a crianças com hidrocefalia, entretanto, apesar da baixa escolaridade, se observou maior conhecimento sobre complicações cirúrgicas e tratamento da hidrocefalia entre cuidadoras de crianças com sequelas motoras.

O estudo chama a atenção para a importância das orientações fornecidas aos cuidadores. Outros estudos podem ser realizados a fim de investigar se o conhecimento dos cuidadores está associado ou não a sequelas e fontes de informação dos cuidadores.

Conclusão

A presença de sequelas motoras esteve significativamente associada ao número de cirurgias a que a criança foi submetida.

A escolaridade do cuidador teve efeito significativo para maior conhecimento sobre tratamento e complicações cirúrgicas da hidrocefalia.

Cuidadoras de crianças com sequelas motoras apresentam maior conhecimento sobre o tratamento e complicações cirúrgicas do que aquelas que não apresentaram tal condição.

Conflito de interesses

Os autores declaram não haver conflito de interesses na realização deste trabalho.

Referências

- de Aquino HB, Carelli EF, Borges Neto AG, Pereira CU. Nonfunctional abdominal complications of the distal catheter on the treatment of hydrocephalus: an inflammatory hypothesis? Experience with six cases. *Childs Nerv Syst.* 2006;22(10):1225-30.
- Del Bigio MR. Pathophysiologic consequences of hydrocephalus. *Neurosurg Clin N Am.* 2001;12(4):639-49.
- Paes N. Hidrocefalia. In: Pereira CU. *Neurocirurgia pediátrica.* Rio de Janeiro: Revinter; 2000. p. 11-7.
- Duhaime AC. Evaluation and management of shunt infections in children with hydrocephalus. *Clin Pediatr (Phila).* 2006;45(8):705-13.
- Garton HJ. Cerebrospinal fluid diversion procedures. *J Neuroophthalmol.* 2004;24:103-5.
- Zhong Y, Bellamkonda RV. Biomaterials for the central nervous system. *J R Soc Interface.* 2008;5(26):957-75.
- Gupta N, Park J, Solomon C, Kranz DA, Wrensch M, Wu YW. Long-term outcomes in patients with treated childhood hydrocephalus. *J Neurosurg.* 2007;106(Suppl 5):334-9.
- Puget S. [The cerebrospinal fluid shunt]. *Arch Pediatr.* 2005;12(2):224-7.
- Pereira CU. Complicações abdominais de derivações ventrículo peritoneal. In: Pereira CU. *Neurocirurgia pediátrica.* Rio de Janeiro: Revinter; 2000. p. 49-56.
- Drake JM, Kestle JR, Tuli S. CSF shunts 50 years on – past, present and future. *Childs Nerv Syst.* 2000;16(10-11):800-4.
- Frey L, Hauser WA. Epidemiology of neural tube defects. *Epilepsia.* 2003;44(Suppl 3):4-13.
- Shah SS, Hall M, Slonim AD, Hornig GW, Berry JG, Sharma V. A multicenter study of factors influencing cerebrospinal fluid shunt survival in infants and children. *Neurosurgery.* 2008;62(5):1095-102.
- Kulkarni AV, Drake JM, Lamberti-Pasculli M. Cerebrospinal fluid shunt infection: a prospective study of risk factors. *J Neurosurg.* 2001;94(2):195-201.
- Kliemann SE, Rosemberg S. [Shunted hydrocephalus in childhood: an epidemiological study of 243 consecutive observations]. *Arq Neuropsiquiatr.* 2005;63(2B):494-501.
- Kirk EA, White C, Freeman S. Effects of a nursing education intervention on parents' knowledge of hydrocephalus and shunts. *J Neurosci Nurs.* 1992;24(2):99-103.
- Oliveira DMP. Assistência de enfermagem à criança com hidrocefalia. In: Pereira CU. *Neurocirurgia pediátrica.* Rio de Janeiro: Revinter; 2000. p. 57-60.
- Gallo AM, Hadley EK, Angst DB, Knafel KA, Smith CA. Parents' concerns about issues related to their children's genetic conditions. *J Spec Pediatr Nurs.* 2008;13(1):4-14.
- Lackey NR, Gates MF. Adults' recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illnesses. *J Adv Nurs.* 2001;34(3):320-8.
- Fialho AVM, Soares E. Refletindo sobre o cuidado domiciliar, a partir da prática. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2001;5(3):289-94.
- Hunt CK. Concepts in caregiver research. *J Nurs Scholarsh.* 2003;35(1):27-32.
- Durigon OFS, Sá CSS, Sitta LV. Validação de um protocolo de avaliação do tônus muscular e atividades funcionais para crianças com paralisia cerebral. *Rev Neuroci.* 2004;12(2):87-93.
- Kulkarni AV, Rabin D, Drake JM. An instrument to measure the health status in children with hydrocephalus: the Hydrocephalus Outcome Questionnaire. *J Neurosurg.* 2004;101(Suppl 2):134-40.
- Kulkarni AV, Drake JM, Rabin D, Dirks PB, Humphreys RP, Rutka JT. Measuring the health status of children with hydrocephalus by using a new outcome measure. *J Neurosurg.* 2004;101(Suppl 2):141-6.
- Whitehead WE, Kestle JR. The treatment of cerebrospinal fluid shunt infections. Results from a practice survey of the American Society of Pediatric Neurosurgeons. *Pediatr Neurosurg.* 2001;35(4):205-10.
- Steinbok P, Irvine B, Cochrane DD, Irwin BJ. Long-term outcome and complications of children born with meningomyelocele. *Childs Nerv Syst.* 1992;8(2):92-6.
- Jucá CEB, Lins Neto A, Oliveira RS, Machado HR. Tratamento de hidrocefalia com derivação ventrículo-peritoneal: análise de 150 casos consecutivos no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto. *Acta Cir Bras.* 2002;17(1):59-63.
- Persson EK, Hagberg G, Uvebrant P. Disabilities in children with hydrocephalus – a population-based study of children aged between four and twelve years. *Neuropediatrics.* 2006;37(6):330-6.
- Platenkamp M, Hanlo PW, Fischer K, Gooskens RH. Outcome in pediatric hydrocephalus: a comparison between previously used outcome measures and the hydrocephalus outcome questionnaire. *J Neurosurg.* 2007;107(Suppl 1):26-31.
- Pedro KS, Marcon SS. Perfil e vivência dos cuidadores informais de doentes crônicos assistidos pelo NEPAAF – Núcleo de estudos, pesquisa, assistência e apoio à família. *Brazilian J Nurs [online].* 2007;6. Disponível em: <www.uff.br/objnursing>. Acesso em: 15 abr. 2011.
- Parimi N, Pereira LMP, 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. [online].* 2004;5:1-8. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com>. Acesso em: nov. 2011.
- Yılmaz G, Ersahin Y, Turhan T. A Survey in parents of the patients with shunted hydrocephalus. *J Neurol Sci Turk.* 2006;23:303-6.

Endereço para correspondência

Débora Moura da Paixão Oliveira
Av. Augusto Maynard, 245, ap. 404, Bairro São José
49015-380 – Aracaju, SE, Brasil
Telefone: (79) 9987-3209
E-mail: debora_aju@yahoo.com.br