



Tema:  
**"OS DESAFIOS DA INTERNACIONALIZAÇÃO  
NA UNIMEP"**



**21º Congresso de Iniciação Científica**

## **NECESSIDADES E DIFICULDADES DA FAMÍLIA QUE VIVENCIA A EXPERIÊNCIA DE TER UMA CRIANÇA COM HIDROCEFALIA**

**Autor(es)**

---

MAELINE SANTOS MORAIS

**Orientador(es)**

---

MARIA CRISTINA PAULI DA ROCHA

**Apoio Financeiro**

---

FAPIC

**Resumo Simplificado**

---

A hidrocefalia é definida como o aumento da quantidade de líquido cefalorraquidiano (LCR) dentro da caixa craniana e suas repercussões orgânicas variam, podendo causar prejuízos nas habilidades motoras, na aprendizagem, na atenção e no comportamento da criança. Por se tratar de uma doença crônica, ela, causa impacto tanto na vida da criança quanto da sua família. Portanto somente quando se conhece as condições emocionais da família, suas necessidades e dificuldades é que se torna possível conseguir lidar efetivamente com a realidade das mesmas ajudando-as a transpor barreiras e manejar situações angustiantes. Neste sentido o estudo teve como objetivo conhecer as necessidades e dificuldades da família que vivencia a experiência de ter uma criança com hidrocefalia. Trata-se de um estudo qualitativo no qual foi utilizado como referencial metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados, pautada no referencial teórico do Interacionismo Simbólico. Os sujeitos da pesquisa foram constituídos por cinco famílias de crianças com a doença de base, a hidrocefalia, com faixas etárias entre um mês a seis anos de idade contatadas pela pesquisadora em uma entidade assistencial a crianças com deficiências de uma cidade do interior do Estado de São Paulo. Os dados foram obtidos através de três instrumentos: a construção do genograma e do ecomapa com os membros das famílias e a entrevista semiestruturada no período de dezembro de 2012 a janeiro de 2013. Após a análise dos dados surgiram como resultados três categorias que caracterizam as necessidades e dificuldades das famílias: 1. sentindo o impacto do diagnóstico da doença; 2. necessidades da família e 3. buscando a resiliência. Para família o impacto do diagnóstico faz com que se sinta vulnerável, pois sente falta de informações sobre a doença no hospital; tem toda sua rotina modificada; sente uma sobrecarga financeira, além de uma desestruturação familiar. Após a confirmação do diagnóstico de hidrocefalia, a família é cercada de diversos afazeres que são necessários para melhorar o desenvolvimento neuro-psico-motor da criança. Esses afazeres levam as mães, cuidadoras principais, a abdicarem-se de sua rotina e passam a centrar todos os cuidados na criança doente o que gera conflitos entre os membros da família caracterizado pelo ciúme da criança saudável. É evidenciado nesta pesquisa o quanto as famílias sentem necessidade de informações sobre a doença, de grupo de pais para poder compartilhar suas dúvidas e angústias e a necessidade de cuidado próprio visto que a doença acaba consumindo e conferindo uma sobrecarga de trabalho sobre o cuidador. Sendo assim, estas necessidades devem ser reconhecidas e atendidas pela equipe de saúde. Os enfermeiros devem adotar estratégias, por meio do plano assistencial, visando conferir a família subsídios para que ela possa adaptar-se e consiga alcançar a resiliência. Para família o que lhe confere força no momento da doença da criança é o apoio familiar e a fé que se tornam fundamentais na aceitação do diagnóstico. No entanto torna-se urgente melhorar o suporte oferecido à estas famílias buscando atender as suas demandas e ajudando-as a transpor suas vulnerabilidades por meio de intervenções tanto individuais quanto coletivas de assistência.