

Necessidades de informação de familiares de crianças submetidas à derivação ventricular

Information needs of families of children undergoing ventricular shunt surgery

Necesidades de información de las familias de niños sometidos a derivación ventricular

Kaemili Souza da Silva¹  <https://orcid.org/0009-0004-8143-6646>

Esther dos Santos Ferreira¹  <https://orcid.org/0000-0001-7499-072X>

Larissa Guanaes dos Santos¹  <https://orcid.org/0000-0003-0714-1714>

Denise Miyuki Kusahara¹  <https://orcid.org/0000-0002-9498-0868>

Aline Santa Cruz Belela-Anacleto¹  <https://orcid.org/0000-0001-7949-7571>

Resumo

Objetivo: Identificar necessidades de informação de familiares sobre o cuidado de crianças submetidas à derivação ventricular.

Métodos: Estudo tipo survey realizado em um hospital universitário na cidade de São Paulo de maio de 2022 a julho de 2023. A coleta de dados contemplou informações sobre indicação do dispositivo, sinais de complicação, procedimento cirúrgico, cuidados, e orientações recebidas.

Resultados: Treze familiares participaram no estudo. Cerca de metade (53,8%) dos participantes soube explicar a indicação de usar válvula, mas apenas 30,8% soube relatar os sinais de mau funcionamento. A grande maioria (76,9%) não soube referir as complicações relacionadas ao uso do dispositivo, e 61,5% negaram ter recebido orientação sobre o funcionamento do sistema. O momento de colocar o dispositivo foi marcado por urgência, déficit de informação, e linguagem incompreensível.

Conclusão: Os cuidadores têm pouca compreensão sobre derivação ventricular, indicando aos profissionais de saúde a importância de fortalecer a literacia em saúde dessa população.

Abstract

Objective: To identify the information needs of family members regarding the care of children undergoing ventricular shunt procedures.

Methods: A survey study conducted at a university hospital in São Paulo from May 2022 to July 2023. Data collection included questions related to the indication for the device, signs of complications, the surgical procedure, care, and received instructions.

Results: Thirteen family members participated, with 53.8% of them being able to explain the indication for the valve's use, but only 30.8% could identify signs of malfunction. 76.9% of the group could not specify which complications are related to the use of the device, and 61.5% reported not receiving instructions about the system's function. The moment of device placement is marked by urgency, a lack of information, and incomprehensible language.

Conclusion: Caregivers have a limited understanding of ventricular shunts, highlighting the need for healthcare professionals to strengthen health literacy among this population.

Resumen

Objetivo: Identificar las necesidades de información de los familiares respecto al cuidado de niños sometidos a derivaciones ventriculares.

Métodos: Estudio tipo encuesta realizado en un hospital universitario de la ciudad de São Paulo, de mayo de 2022 a julio de 2023. La recolección de datos incluyó cuestiones relacionadas con la indicación del dispositivo, señales de complicaciones, procedimiento quirúrgico, cuidados y orientaciones recibidas.

Resultados: Participaron 13 familiares, el 53,8% de los participantes pudo explicar la indicación del uso de la válvula, pero solo el 30,8% sabía identificar los signos de mal funcionamiento. El 76,9% del grupo no supo referir las complicaciones relacionadas con el uso del dispositivo, y el 61,5% negó haber recibido orientaciones sobre el funcionamiento del sistema. El momento de la colocación del dispositivo se caracteriza por la urgencia, la falta de información y un lenguaje incomprensible.

Conclusión: Los cuidadores tienen una comprensión limitada sobre la derivación ventricular, revelando a los profesionales de salud la importancia de fortalecer la alfabetización en salud de esta población.

Descritores

Hidrocefalia; Doença crônica; Educação em saúde; Família; Enfermagem pediátrica

Keywords

Hydrocephalus; Chronic disease; Health education; Family; Pediatric nursing

Descriptores

Hidrocefalia; Enfermedad crónica; Educación en salud; Familia; Enfermería pediátrica

Como citar:

Silva KS, Ferreira ES, Santos LG, Kusahara DM, Belela-Anacleto ASC. Necessidades de informação de familiares de crianças submetidas à derivação ventricular. Rev Soc Bras Enferm Ped. 2023;23:eSOBEP202308001.

¹Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brazil.

Conflitos de interesse: nada a declarar.

Submetido: 1 de Novembro de 2023 | Aceito: 20 de Dezembro de 2023

Autor correspondente: Larissa Guanaes dos Santos | E-mail: larissa.guanaes@unifesp.br

DOI: 10.31508/1676-37932023008001

Introdução

A hidrocefalia destaca-se como uma das condições neurológicas mais frequentes no contexto da prática clínica em pediatria, contribuindo de forma significativa para o aumento da morbimortalidade infantil e afetando direta e indiretamente familiares, cuidadores e profissionais de saúde envolvidos no cuidado à criança. No Brasil, a prevalência de hidrocefalia congênita é de 0,3 para cada 100.000, e no cenário mundial estima-se 80 casos da doença por 100.000 crianças, com maior incidência em países da África e América do Sul.^(1,2)

O quadro caracteriza-se por um desequilíbrio entre a produção e distribuição do líquido cefalorraquidiano (LCR), levando ao aumento dos ventrículos cerebrais e alterações na pressão intracraniana (PIC) e pode estar associada a malformações congênitas ou ser adquirida após injúrias. Em relação à classificação, a hidrocefalia pode ser do tipo não comunicante, quando há obstrução da passagem do LCR entre os ventrículos, e comunicante quando há alterações na absorção do LCR no espaço subaracnóideo.⁽²⁾

As derivações ventriculares são dispositivos valvulares unidirecionais, consistindo em uma das principais opções de tratamento para crianças com hidrocefalia, seja congênita ou adquirida. A derivação ventriculoperitoneal (DVP), tratamento mais convencional, é formada por cateteres de silicone que realizam a drenagem do LCR para a cavidade peritoneal. Quando o sistema drena o LCR para uma bolsa coletora externa, é denominado derivação ventricular externa (DVE), atuando como válvula de drenagem e dispositivo de monitorização da PIC.^(2,3)

Desde seu desenvolvimento inicial, sistemas de válvulas de derivação passaram por diversos avanços com o objetivo de reduzir as complicações e o número de procedimentos de revisões. As complicações relacionadas ao seu uso são frequentes, destacando-se infecções, obstrução e deslocamento, e implicam em elevadas taxas de revisão do sistema e outras complicações. Falhas do dispositivo, comumente ocasionadas por obstrução mecânica, ocorrem em aproximadamente 40% das crianças nos primeiros dois anos após a implantação original e requerem intervenção, havendo risco continuado. Infecções são descritas em cerca de 5% a 9% dos procedimentos e ocorrem prin-

cipalmente nos três primeiros meses após a cirurgia, e cursam com febre, irritabilidade, hiponatremia, extrusão do cateter, presença de fístulas líquóricas na ferida ou eritema, sintomas de mau funcionamento do sistema.⁽⁴⁻⁶⁾ Coleções e hemorragias subdurais também podem ocorrer após o procedimento, como resultado do excesso de drenagem do LCR.⁽⁷⁾

Diante da ocorrência frequente, o reconhecimento das disfunções e complicações por parte de familiares e cuidadores no cotidiano do cuidado de crianças em uso de derivações ventriculares implica em conhecimento sobre a doença e o tratamento.

Em condições crônicas e complexas como a hidrocefalia, faz-se necessário o envolvimento de pacientes e familiares, para que sejam capazes de identificar e monitorar sinais e sintomas relativos às complicações. Para tal, faz-se necessário que os profissionais de saúde estabeleçam uma comunicação efetiva, fornecendo informações e validando o conhecimento dos familiares para tomada de decisões esclarecidas e alcance de bons resultados.⁽⁸⁾ As necessidades específicas presentes no cuidado diário de crianças com condições crônicas de saúde, como número elevado de consultas e exames, frequentes internações e intervenções cirúrgicas, e restrições do dia-a-dia, geram demanda por suporte e orientação por parte de familiares e cuidadores.⁽⁹⁾ Adicionalmente, a falta de conhecimento e orientação no que tange à assistência à criança pode ser fonte direta de estresse e baixa adesão ao tratamento.

Neste cenário, destaca-se a importância da comunicação efetiva entre profissionais da saúde e familiares tornando-se relevante a discussão sobre a literacia parental. Em âmbito individual, a literacia pode ser definida como grau em que os indivíduos têm a capacidade de encontrar, compreender e utilizar informações e serviços para tomar decisões relacionadas à saúde.⁽¹⁰⁾ É importante destacar a associação entre o nível de literacia dos pais e os resultados em saúde das crianças, incluindo a relação com número de visitas a unidades de atendimento de urgência, taxas de hospitalização e erros de medicação.⁽¹¹⁾

O enfermeiro, como educador em saúde, tem papel fundamental no direcionamento dos familiares às informações claras, individualizadas e significativas, capazes de promover sua literacia em saúde, e consequente autonomia. Desta forma, o enfermeiro deve

conhecer os familiares, bem como suas demandas e necessidades para que possa estabelecer intervenções efetivas no processo de cuidado à criança em uso de derivações ventriculares.⁽¹²⁾

Considerando a complexidade de cuidado e a importância do conhecimento sobre a condição crônica apresentada, esta pesquisa teve como objetivo identificar necessidades de informação de familiares quanto ao cuidado de crianças submetidas a derivações ventriculares.

Métodos

Estudo tipo *survey* de abordagem quantitativa, realizado em unidade de pediatria cirúrgica de um hospital universitário de nível terciário de atenção na cidade de São Paulo. Trata-se de serviço de referência para tratamento de crianças com malformações congênitas e afecções crônicas graves, entre as quais destacam-se as doenças neurológicas. A unidade é composta por 11 leitos para internação de crianças submetidas a procedimentos cirúrgicos de diferentes especialidades. A média de internações para tratamento neurocirúrgico é de 9,5 crianças ao mês. No ano de 2022, foram admitidas, em média, 2,3 crianças com derivações ventriculares por mês.

A amostra não probabilística por conveniência foi composta por 13 participantes que atenderam ao critério de inclusão de ser familiar ou cuidador de criança hospitalizada em períodos pré ou pós-operatório de DVP ou DVE, ou para intervenções de quadros secundários. Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE). Dois familiares se recusaram a participar da pesquisa.

O instrumento utilizado nas entrevistas foi elaborado a partir da leitura de diversos estudos referentes à assistência a crianças submetidas à derivações ventriculares.⁽¹³⁻¹⁵⁾

As questões elaboradas abordaram o conhecimento sobre o diagnóstico, dispositivos, procedimentos e cuidados, além da percepção acerca do apoio e orientações recebidos. O formulário é composto por 10 questões referentes à caracterização sociodemográfica, ao conhecimento sobre indicação, funcionamento e cuidados com o dispositivo, às necessidades de informação relacionadas ao cuidado da criança com de-

rivação ventricular, e às informações recebidas sobre esse procedimento.

A coleta dos dados ocorreu de maio de 2022 a julho de 2023, período em que as internações foram acompanhadas diariamente pelos pesquisadores. A partir da identificação de crianças que atendiam aos critérios de inclusão, um dos pesquisadores se apresentava aos familiares, fazia esclarecimentos sobre o objetivo do estudo e aspectos éticos, e solicitava concordância para participação.

Após a assinatura do TCLE, era realizada a entrevista por meio da aplicação do instrumento, com gravação da entrevista e posterior transcrição. A abordagem dos familiares foi realizada em espaço próximo ao leito da criança, especificamente destinado aos acompanhantes, preservando sua privacidade. Para caracterização sociodemográfica dos familiares, foram obtidos dados relacionados a sexo, relação/ grau de parentesco com a criança, idade, escolaridade, ocupação e estado civil. Para caracterização das crianças, foi utilizado o prontuário eletrônico da instituição, sendo extraídas as seguintes informações: sexo, idade, cor/raça, diagnóstico médico, tipo de derivação (derivação ventricular peritoneal ou derivação ventricular externa), quantidade de abordagens cirúrgicas referente à derivação ventricular.

Os dados obtidos foram armazenados em banco de dados eletrônico e submetidos a análise descritiva, assim, as variáveis categóricas foram descritas por meio de frequências absolutas e relativas. Em todas as etapas do estudo, foram cumpridas as determinações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e a pesquisa só foi conduzida após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição acadêmica proponente (Parecer nº 600/2022/CAAE 60076522.0.0000.5505).

Resultados

Dentre os 13 participantes, 76,9% eram mães, com média de idade de 38,5 anos, a maioria com ensino médio completo (46,2%), casada (53,8%) e desempregada (76,9%) (Tabela 1).

Em relação às crianças, a média de idade foi 6,4 anos (mínimo 0,2; máximo 13,5) sendo a distribuição semelhante quanto ao sexo. A mielomeningocele

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica dos familiares participantes do estudo

Variáveis	n (%)
Sexo	
Feminino	12(92,3)
Masculino	1(7,7)
Relação com a criança/ grau de parentesco	
Mãe	10(76,9)
Pai	1(7,7)
Cuidador	1(7,7)
Avó	1(7,7)
Idade	
31-35 anos	4(30,8)
36-40 anos	4(30,8)
41-45 anos	5(38,4)
Escolaridade	
Ensino fundamental completo	5(38,4)
Ensino fundamental incompleto	1(7,7)
Ensino médio completo	6(46,2)
Ensino superior incompleto	1(7,7)
Ocupação	
Desempregado	10(76,9)
Empregado	3(23,1)
Estado civil	
Casada	7(53,8)
Divorciada	2(15,4)
Solteira	4(30,8)

(53,8%) foi o diagnóstico neurológico predominantemente relacionado à hidrocefalia e a DVP o tipo de sistema mais utilizado (92,3%) (Tabela 2). A média de abordagens cirúrgicas relacionadas à derivação ventricular foi de 2,1 por criança (mínimo 1; máximo 4). Destaca-se que cinco (55,5%) entre as nove crianças em idade escolar não frequentavam a escola (33,3%) ou estavam afastadas do ambiente escolar (22,2%) no período da pesquisa.

Conforme apresentado na tabela 3, 53,8% dos participantes foram capazes de explicar a indicação do uso da válvula. A análise dos dados primários indica que os demais (46,2%) apresentaram dificuldade em responder à pergunta, pontuando motivos como diminuição da cabeça, aumento do perímetro cefálico e drenagem do “líquido” ou “água”.

Em relação ao funcionamento do dispositivo, apenas 1(7,7%) familiar soube descrever o mecanismo detalhadamente. Os outros participantes citaram ‘drenagem do líquido’, mas sem especificação de aspectos fundamentais como local de inserção, fluxo e composição do sistema. Os sinais de mal funcionamento do sistema de derivação ventricular foram adequadamente relatados por somente 30,8% dos entrevistados.

Tabela 2. Caracterização sociodemográfica das crianças participantes do estudo

Variáveis	n(%)
Sexo	
Feminino	6(46,2)
Masculino	7(53,8)
Idade	
< 1 ano	2(15,4)
1-5 anos	4(30,8)
6-10 anos	5(38,4)
11-15 anos	2(15,4)
Diagnóstico médico	
Cisto aracnóide	2(15,4)
Encefalopatia crônica não evolutiva	2(15,4)
Malformação arteriovenosa	1(7,7)
Malformação de Arnold-Chiari	1(7,7)
Mielomeningocele	7(53,8)
Tipo de derivação ventricular	
Ventrículo-peritoneal	12(92,3)
Ventricular externa	1(7,7)

Tabela 3. Avaliação das necessidades de informação dos familiares/cuidadores

Perguntas realizadas aos familiares	Sim n(%)	Não n(%)
Você sabe explicar porque seu (a) filho (a) usa a válvula?	7(53,8)	6(46,2)
Você sabe descrever/ dizer como a válvula funciona?	1(7,7)	12(92,3)
Você sabe indicar sinais de mal funcionamento da válvula?	4(30,8)	9(69,2)
Você sabe indicar quais são as possíveis complicações relacionadas ao uso da válvula?	3(23,1)	10(76,9)
Você sabe indicar se há alguma restrição/proibição nas atividades diárias da criança por causa da válvula? (exemplo: escola, brincadeiras, esporte)	7(53,8)	6(46,2)
Você tem dúvidas em relação ao procedimento cirúrgico (pré/ trans/ pós-operatório) para colocação/ revisão da válvula? Quais?	7(53,8)	6(46,2)
No dia a dia, você se depara com situações envolvendo a válvula que não consegue lidar? Quais?	2(15,4)	11(84,6)
Você e sua família receberam orientações sobre o funcionamento da válvula antes do procedimento?	5(38,5)	8(61,5)
Vocês já tiveram experiências com outras iniciativas educativas acerca da hidrocefalia e o uso da válvula? Quais?	-	13(100)
Você já buscou informações acerca da hidrocefalia e da válvula em locais como a internet e livros? Quais? As informações foram úteis?	10(76,9)	3(23,1)

Destaca-se que 76,9% do grupo não soube referir quais complicações estão relacionadas ao uso do dispositivo, mesmo aqueles responsáveis por crianças já submetidas a revisões por falha no funcionamento ou com histórico de complicações relacionadas aos procedimentos. No que se refere às atividades diárias, 46,2% dos participantes responderam não conhecer qualquer restrição relacionada ao uso da válvula. Os demais fa-

miliares fizeram referência ao cuidado com atividades que possam implicar em forte impacto na região de inserção da válvula, sem elencá-los necessariamente como restrições.

Mas a única coisa indicada é não bater a cabeça por causa da válvula. Então quando ele convulsiona e eu não to por perto eu sempre oriento na escola, se ele convulsionar vira ele ao contrário da válvula pra não bater. F3

A maior parte, 58,3% dos entrevistados indicam ainda possuir dúvidas em relação ao procedimento cirúrgico de colocação e revisão do dispositivo, como por exemplo, sobre o tipo de material da válvula, se a válvula acompanha o crescimento da criança, se as revisões implicam em troca de todo o sistema, quais são os sinais de melhora no pós-operatório, dentre outros. Entre os participantes que não referiram dúvidas, cerca de 46,2%, pontuou que quanto mais abordagens cirúrgicas a criança é submetida, mais compreensão sobre o dispositivo e cuidados eles adquirem.

No que se refere ao questionamento sobre a rotina das crianças, 15,4% dos familiares reforçaram a preocupação com atividades com risco de impacto.

Eu só tenho assim, uma ... eu só tenho muito dó de ter que ele evitar algumas coisas, igual eu te falei ... o correr por conta da válvula ... tipo assim, essa preocupação é constante. F11

A maioria, 61,5% dos participantes negou ter recebido orientações sobre o funcionamento do sistema de derivação ventricular previamente ao procedimento cirúrgico.

Porque no dia que foi pra mim fazer o médico só falou assim que simplesmente teria que fazer, por uma válvula. F2

Os familiares apontaram que o momento de decisão sobre a colocação do dispositivo é marcado pela urgência, déficit de informação e linguagem não compreensível e, consideram como aspectos essenciais a serem esclarecidos o motivo de colocação, os riscos do procedimento, o mecanismo de funcionamento da válvula e os benefícios de sua utilização.

Todos os participantes negaram qualquer contato com outras iniciativas educativas sobre a hidrocefalia e o uso da válvula além das orientações recebidas pela equipe de saúde diretamente envolvida.

A utilização de ferramentas de pesquisa e livros para busca de informações sobre a hidrocefalia e uso da válvula foi indicada por 76,9% dos familiares. Entretanto, verificou-se que tal estratégia, por vezes, intensificou sentimentos de angústia e estresse.

Eu busquei, só que aí eu fiquei doida. Eu preferi parar. Quando você vai procurar é melhor você parar de procurar. F11

A dificuldade em compreender o texto e o medo em relação ao que pode ser encontrado foram apontados pelos demais em 23,1%, como motivos para não buscar informações.

Discussão

Este estudo identificou que familiares de crianças submetidas à derivação ventricular não possuem informações suficientes para o manejo do cuidado. Falhas na comunicação entre os profissionais de saúde e poucas informações fornecidas colaboram para a um perfil de familiares que não estão de fato esclarecidos, o que por sua vez agem como catalisadores de angústias e demandas.

A compreensão das necessidades de informação e experiência das famílias no contexto da doença crônica possibilita o delineamento de intervenções que ampliem seus recursos para vivenciar esta condição, promovendo um cuidado mais efetivo e qualificado.⁽¹⁶⁾ Assim, a comunicação efetiva coloca-se como principal ferramenta na construção do conhecimento de familiares de crianças submetidas à derivação ventricular, contribuindo para aquisição de habilidades necessárias para manejar os cuidados específicos necessários.

Crianças submetidas à derivação ventricular demandam cuidados específicos, em virtude da cronicidade da doença e da dependência tecnológica. A qualidade deste cuidado está condicionada ao adequado preparo dos familiares pelos profissionais de saúde, com o intuito de muni-los de informações que possam prover segurança aos cuidadores em relação à doença

e ao dispositivo.⁽¹⁷⁾ Nesse sentido, a população participante deste estudo não tem conhecimento referente ao funcionamento do sistema de derivação ventricular, bem como sobre sinais de falha de funcionamento e restrições que o mesmo impõe, gerando desconhecimento sobre o impacto na qualidade de vida da criança.

Em estudo que objetivou avaliar as circunstâncias relacionadas ao óbito súbito de crianças com derivação ventricular verificou-se que sinais de aumento da pressão intracraniana como náuseas, êmese e dores de cabeça precederam a morte, e foram sinais de alerta não reconhecidos ou valorizados pelos cuidadores principais.⁽¹⁸⁾ Exceto nos raros casos de fratura do cateter, que poderia estar potencialmente associada à disfunção súbita e completa do *shunt*, a maioria das disfunções é progressiva, bem como a evolução dos sinais e sintomas apresentados. Assim, é essencial o reconhecimento precoce da piora do quadro clínico, antes da ocorrência de lesão neurológica irreversível, possibilitando uma rápida intervenção cirúrgica.⁽¹⁸⁾ Nesse contexto, a atuação do enfermeiro por meio de ações de orientação de crianças e famílias para a identificação precoce de sinais de alerta pode contribuir significativamente para o alcance de melhores resultados.

As informações oferecidas aos familiares e cuidadores não são consideradas suficientes, sobretudo pelo uso de linguagem de difícil compreensão. Ao realizar educação em saúde com familiares de crianças com necessidades especiais de cuidados, estudos recomendam que os profissionais de saúde disponham de algumas estratégias, como: fornecer informações com linguagem simplificada, utilizar materiais educativos, validar as informações oferecidas aos familiares e indicar fontes cujo conteúdo seja confiável aos familiares.^(19,20) A elaboração de um plano de cuidados contextualizado à situação clínica e ao conhecimento dos cuidadores pode contribuir para prevenção de complicações e, conseqüentemente, melhor qualidade de vida da criança com derivação ventricular.

Com o intuito de empoderar os familiares de crianças submetidas à derivação ventricular, o enfermeiro deve promover a literacia em saúde, que equivale à capacidade do indivíduo de adquirir conhecimento através de informações relativas aos cuidados promotores de saúde. Assim, providos de informações sobre os cuidados de saúde necessários a essas crianças, serão capazes de tomar decisões relativas ao manejo de intercorrências.⁽²¹⁾

Mais da metade dos participantes referiu não ter recebido orientações sobre o dispositivo e o procedimento cirúrgico no período pré-operatório, e a maioria pontuou ainda possuir dúvidas, mais uma vez indicando falha no processo de comunicação. A comunicação efetiva implica na certificação de que as informações foram corretamente interpretadas pelo receptor. As falhas identificadas evidenciam a prestação de uma assistência que não promove vínculo entre o profissional e o paciente e família, impossibilitando diálogos efetivos no que tange ao entendimento das necessidades do cuidador e, por consequência, do seu atendimento, podendo aumentar o sentimento de angústia já presente no processo de conhecimento de um novo diagnóstico e o uso de dispositivo.

A criação de um contexto em que haja interação entre a equipe multiprofissional e cuidadores, com diálogo aberto e construído a partir de experiências e necessidades trazidas pelos familiares, pode ser ferramenta essencial para a construção de um conhecimento concreto. A comunicação puramente técnica e formal pode impedir que o familiar se sinta acolhido pela equipe, dificultando que ele verbalize suas dúvidas, necessidades e medos.⁽²²⁾

A relação entre a equipe multiprofissional também se coloca como fator importante na eficácia da comunicação com a família e, por consequência, no processo de educação em saúde. O vínculo entre equipe e família é diretamente afetado pelos déficits na interação dos profissionais, que causam falhas nas passagens de informações acerca das necessidades, nas discussões sobre o plano terapêutico e na sensibilização da equipe em relação à individualidade das demandas da família. Uma interação multiprofissional efetiva amplia a visão sobre o paciente e familiar, possibilitando um melhor entendimento das reais necessidades e a identificação das falhas que impedem a construção de um conhecimento concreto.⁽²³⁾

Da mesma forma que a comunicação entre os profissionais precisa ser feita de maneira horizontal, a construção do conhecimento em saúde dos familiares e paciente também deve ser despida do conceito de educação depositária, uma vez que os cuidadores precisam ser vistos como sujeitos potencialmente ativos no processo de saúde-doença da criança.⁽²⁴⁾

O conhecimento trazido pelos familiares normalmente é proveniente da observação do manejo da equi-

pe de saúde, sobretudo da equipe de enfermagem, com a criança e os dispositivos, em que a falta do diálogo instrui de forma superficial a prática do cuidado. É evidenciado que há uma distância entre família e profissional no que tange a educação em saúde, muitas vezes resultante de um profissional que não se mostra disponível e um familiar que por receio e falta de entendimento não consegue formular verbalmente suas dúvidas e demandas.⁽²³⁾ O conhecimento compartilhado não pode ser unicamente técnico-científico, mas precisa considerar a experiência e o saber trazido pelos familiares e cuidadores, pois apenas dessa forma o processo de educar em saúde torna-se acessível e se mostra eficaz.⁽²⁵⁾

O estudo revela que familiares de crianças submetidas a derivações ventriculares têm pouca informação referente ao dispositivo que representa a principal opção de tratamento em casos de hidrocefalia. Contribui, assim, com informações que podem subsidiar a elaboração de um material educativo de forma promover uma assistência mais qualificada, segura e fundamentada em necessidades reais.

Como limitação da pesquisa, destacamos o reduzido número de participantes, justificado por alterações institucionais referentes à admissão de pacientes no serviço no decorrer do período de coleta de dados.

Conclusão

Familiares de crianças submetidas a derivações ventriculares têm pouca informação referente ao sistema, incluindo indicação e mecanismo de funcionamento, sinais de mau funcionamento, possíveis complicações e cuidados diários. Apresentam dúvidas em relação ao procedimento cirúrgico para colocação e revisão da válvula e têm dificuldade em compreender as orientações recebidas, sobretudo pela linguagem utilizada.

Contribuições

Silva KS, Ferreira ES, Santos LG, Kusahara DM e Belela-Anacleto ASC declaram que contribuíram com a concepção do estudo, coleta, análise e interpretação dos dados, redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação da versão final a ser publicada.

Referências

1. Dutra M, Silva SC, Beggiora PD, Santos MV, Machado HR, Lopes LD. Epidemiology of hydrocephalus in Brazil. *J Pediatr* (Rio J). 2023;99(3):228-34.
2. Hochstetler A, Raskin J, Blazer-Yost BL. Hydrocephalus: historical analysis and considerations for treatment. *Eur J Med Res*. 2022;27(1):168.
3. Sakamoto VT, Vieira TW, Viegas K, Blatt CR, Caregnato RC. Nursing assistance in patient care with external ventricular drain: a scoping review. *Rev Bras Enferm*. 2021;74(2):e20190796.
4. Mulher Cunha M, Colecha LV, Rafagnin LG, Moraes VT, Miyazaki RS. Complicações da Derivação Ventriculo-Peritoneal em Pacientes Pediátricos. *Rev Neurocienc*. 2021;29:1-19.
5. White MD, McDowell MM, Agarwal N, Greene S. Shunt infection and malfunction in patients with myelomeningocele. *J Neurosurg Pediatr*. 2021;27(5):518-24.
6. Ghritlaharey RK. Management of ventriculoperitoneal shunt complications in children: A review of 34 cases. *Afr J Paediatr Surg*. 2023;20(2):109-15.
7. Paff M, Alexandru-Abrams D, Muhonen M, Loudon W. Ventriculoperitoneal shunt complications: a review. *Interdiscip Neurosurg*. 2018;13:66-70.
8. Nóbrega VM, Viera CS, Fernandes LT, Collet N. Preparo para alta de crianças com doenças crônicas: olhar freiriano em aspectos influenciadores do cuidado no domicílio. *Interface* (Botucatu). 2022;26:e210666.
9. Caus PA, Hamamoto Filho PT, Avila MA. Caregivers' evaluation of an educational material targeted to children with hydrocephalus. *Childs Nerv Syst*. 2021;37(1):81-9.
10. Centers for Disease Control and Prevention. What Is Health Literacy? [Internet]. 2023 Jul 11 [cited 2023 Nov 27]. Available from: <https://www.cdc.gov/healthliteracy/learn/index.html>
11. Morrison AK, Glick A, Yin HS. Health Literacy: Implications for Child Health. *Pediatr Rev*. 2019;40(6):263-77.
12. Smith, GD. Literacia em saúde: a perspectiva da enfermagem [editorial]. *Referência*. 2021;5(8): e21ED8.
13. Nonose ER. Vulnerabilidade de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde e de suas famílias [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2019.
14. Ackerman LL, Fulkerson DH, Jea A, Smith JL. Parent/guardian knowledge regarding implanted shunt type, setting, and symptoms of malfunction/infection. *J Neurosurg Pediatr*. 2018;21(4):359-66.
15. Zimmerman K, May B, Barnes KY, Arynchyna A, Chagoya G, Alford EN, et al. Post-Traumatic Stress Symptoms in Caregivers and Children with Hydrocephalus. *World Neurosurg*. 2021;148:e66-e73.
16. Ramalho EL, Nóbrega VM, Mororó DD, Pinto JT, Cabral CH, Collet N. Atuação da enfermeira no processo de alta hospitalar de criança com doença crônica. *Rev Gaúcha Enferm*. 2022;43:e20210182.
17. Sousa BV, Araújo CR, Oliveira EF, Freitas KK, Costa PD, Silva VB. Vulnerabilidade de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. *Saúde Debate*. 2022;46(5):91-103.
18. Acakpo-Satchivi L, Shannon CN, R Shane-Tubbs, Wellons JC, Blount JP, Iskandar BJ, et al. Death in shunted hydrocephalic children: a follow-up study. *Childs Nerv Syst*. 2008;24(2):197-201.
19. Lemos RA, Veríssimo MO. Methodological strategies for the elaboration of educational material: focus on the promotion of preterm infants' development. *Cien Saude Colet*. 2020;25(2):505-18.
20. Gonçalves AM, Silva CC, Cabeça LP, Melo LL. Compreendendo a participação de mães no cuidado aos filhos com doenças crônicas em unidade intensiva. *Rev Gaúcha Enferm*. 2022;43:e20210314.
21. Liu C, Wang D, Liu C, Jiang J, Wang X, Chen H, et al. What is the meaning of health literacy? A systematic review and qualitative synthesis. *Fam Med Community Health*. 2020;8(2):e000351.
22. Machado AN, Nóbrega VM, Silva ME, França DB, Reichert AP, Collet N. Chronic disease in children and adolescents: professional-family bond for the promotion of social support. *Rev Gaucha Enferm*. 2018;39:e20170290.
23. Severo VR, Santos RP, Neves ET, Ribeiro CF. Previous knowledge of caregivers for children with special health needs: a freirian approach. *Cienc Cuid Saude*. 2019; 18(3):e46351.
24. Santos LG, Mandetta MA. Manual informativo para a família da criança com leucemia: estudo de recepção. *Acta Paul Enferm*. 2024;37:eAPE02251.
25. Rocha LS, Nunes MD, Macedo IF, Fassarella LG, Pacheco ST, Evangelista TA. Visão de familiares sobre o cuidado compartilhado da criança com condição crônica hospitalizada. *Rev Baiana Enferm*. 2022;36:e48351.