



## Percepções de mães acerca da qualidade de vida de crianças com hidrocefalia

Perceptions of mothers about the quality of life of children with hydrocephalus

Carlíane Evangelista Buriti Torres<sup>1</sup>, Ádria Marcela Vieira Ferreira<sup>2</sup>, Leidiane Minervina Moraes de Sabino<sup>2</sup>, Mariana Cavalcante Martins<sup>2</sup>, Francisca Amanda Martins Couto<sup>1</sup>, Viviane Mamede Vasconcelos Cavalcante<sup>2</sup>

**Objetivo:** compreender as percepções de mães acerca da qualidade de vida de crianças com hidrocefalia. **Métodos:** pesquisa qualitativa, realizada com doze mães de crianças com hidrocefalia, em um hospital público pediátrico. Dados coletados a partir de entrevistas semiestruturadas e realizada análise de conteúdo. **Resultados:** de acordo com as mães, as crianças com hidrocefalia possuíam déficit motor considerável, porém algumas conseguiam desempenhar essa função adequadamente. O estado emocional não apresentou alteração importante; e com relação ao desempenho escolar, a maioria não estudava ou não conseguia acompanhar o ritmo de aprendizado das demais, contudo, mantinham bom relacionamento interpessoal. **Conclusão:** as crianças com hidrocefalia apresentaram déficit nos desenvolvimentos motor, educacional e emocional, porém sem prejuízos no relacionamento interpessoal, de acordo com as percepções maternas. **Descritores:** Hidrocefalia; Qualidade de Vida; Criança.

**Objective:** to understand the perceptions of mothers about the quality of life of children with hydrocephalus. **Methods:** qualitative research carried out in a pediatric public hospital with twelve mothers of children with hydrocephalus. Data were collected from semi-structured interviews and the content analysis was performed. **Results:** according to the mothers, children with hydrocephalus had a considerable motor deficit, but some managed to perform this function properly. The emotional status had not presented a significant change; and in relation to school performance, the majority was not studying in school or could not keep up with the learning rhythm of the others, however, they managed to maintain good interpersonal relationships. **Conclusion:** children with hydrocephalus presented deficits in motor, educational and emotional development, but they had no impairment in interpersonal relationships, according to mothers' perceptions. **Descriptors:** Hydrocephalus; Quality of Life; Child.

<sup>1</sup>Faculdade da Grande Fortaleza. Fortaleza, CE, Brasil.

<sup>2</sup>Universidade Federal do Ceará. Fortaleza, CE, Brasil.

Autor correspondente: Ádria Marcela Vieira Ferreira  
Rua Alexandre Baraúna, 1115, Rodolfo Teófilo. CEP: 60.430-160. Fortaleza, CE, Brasil. E-mail: adriamarcela@hotmail.com

## Introdução

A hidrocefalia ocorre em virtude do acúmulo excessivo de líquido cefalorraquidiano nos ventrículos cerebrais, provocando dilatação ventricular e compressão do sistema nervoso<sup>(1)</sup>. As suas causas podem ser congênitas ou adquiridas, a primeira está presente ao nascer e pode ser ocasionada por fatores ambientais durante o desenvolvimento fetal ou predisposição genética. A “estenose do aqueduto de Silvio” e a espinha bífida são causas comuns<sup>(1)</sup>. É oportuno destacar a incidência da alteração congênita em proporções mais elevadas nos países em desenvolvimento, como o Brasil, atingindo percentual de 3,16/1.000 recém-nascidos<sup>(2)</sup>.

A hidrocefalia adquirida pode afetar pessoas de todas as idades, as causas mais comuns são: hemorragia intraventricular, meningite, abscessos cerebrais, traumatismo craniano e cistos aracnoides<sup>(1)</sup>. Os sinais e sintomas variam conforme: faixa etária do paciente, causa primária ou doença de base, presença de outras malformações ou lesões cerebrais associadas, dimensão da obstrução ao trânsito líquórico e nível da pressão intracraniana<sup>(3)</sup>.

Os sintomas clínicos característicos dessa patologia são mais frequentemente identificados a partir do segundo e terceiro ano de vida. Apresentam-se na forma aguda (cefaleia, vômitos, sintomas oculomotores, deterioração do nível de consciência, convulsões e edema de papila) ou crônica da doença (vômitos matinais, progressiva deterioração da marcha, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e alterações comportamentais), podendo evoluir com completa dependência para atividades de vida diária nos casos mais graves<sup>(3)</sup>.

A hidrocefalia se torna particularmente mais importante na infância, pois estes sintomas podem repercutir diretamente no desenvolvimento e na qualidade de vida da criança, principalmente, quanto aos aspectos emocionais, sociais e escolares<sup>(4)</sup>.

A qualidade de vida pode ser caracterizada

como valor atribuído à vida a partir das deteriorações funcionais presentes ou percepções que são induzidas por doenças<sup>(5)</sup>; sendo sua avaliação, portanto, necessária à criança com hidrocefalia. Esta avaliação requer uma abordagem multidimensional, uma vez que pode envolver parâmetros subjetivos, como bem-estar, felicidade e realização pessoal; e parâmetros objetivos, relacionados com a satisfação das necessidades básicas e aqueles que emergem em uma dada estrutura social<sup>(6)</sup>.

Estudo revela que a hidrocefalia envolve questões relativas à própria enfermidade e aos aspectos familiares<sup>(7)</sup>, o que torna válido a investigação das percepções maternas acerca da qualidade de vida de filhos com hidrocefalia. Portanto, considerando que as crianças com hidrocefalia sofrem com internações recorrentes e precisam de cuidados diferenciados, torna-se necessário conhecer os aspectos que podem estar afetados, a partir da interpretação das percepções de mães, para que se promova melhoria da qualidade de vida de crianças com essa alteração.

É oportuno destacar o papel do enfermeiro no cuidado à criança com hidrocefalia, a qual apresenta complicações durante a internação, implicações como a úlcera por pressão, a bexiga neurogênica, o risco para infecção e a dor, que exigem identificação e atuação precoce do profissional<sup>(8)</sup>. Além disso, a assistência da enfermagem não se restringe apenas à atenção hospitalar, mas, principalmente, à orientação da continuidade deste cuidado em domicílio, sendo pertinente o conhecimento acerca da qualidade de vida das crianças para atender às suas reais necessidades.

Logo, o estudo é relevante, à medida que fornecerá subsídios para que o enfermeiro atue na elaboração de estratégias que visem a melhora da qualidade de vida das crianças com hidrocefalia e na orientação de mães e/ou cuidadores sobre o cuidado individualizado no âmbito domiciliar. Objetivou-se, assim, compreender as percepções de mães acerca da qualidade de vida de crianças com hidrocefalia.

## Métodos

Trata-se de pesquisa qualitativa, realizada em hospital público de referência na atenção terciária pediátrica, situado em Fortaleza-CE, Brasil. A instituição é, atualmente, dividida em blocos, sendo um destinado à assistência especializada para crianças internadas com hidrocefalia, no qual se tem ambulatórios reservados para dar continuidade ao tratamento individualizado de cada criança acompanhada no hospital.

Participaram da pesquisa doze mães, mediante critério de inclusão estabelecido: mães de crianças de zero a 12 anos com hidrocefalia que estavam internadas ou em consulta ambulatorial no referido hospital no momento da pesquisa. Estabeleceu-se como critério de exclusão: mães de crianças com outras patologias de caráter neurológico que poderiam influenciar na associação entre a qualidade de vida e a hidrocefalia.

A coleta de dados ocorreu em outubro e novembro de 2015, por meio de entrevista semiestruturada com aplicação de questionário para caracterização sociodemográfica (idade, estado civil, renda familiar, escolaridade, procedência, dentre outras). Neste momento, o entrevistador teve liberdade de desenvolver cada situação na direção que considerou adequada, a fim de explorar amplamente a questão<sup>(9)</sup>. As perguntas utilizadas foram: como você considera o desempenho físico do seu filho (andar, correr, praticar atividade física, tomar banho etc.)? Como você considera o estado emocional do seu filho (como ele dorme? Qual sentimento ele demonstra mais frequentemente durante o dia? Ele apresenta oscilações frequentes de humor? Se preocupa com o futuro?); Como é a relação do seu filho com as outras crianças e/ou adultos? Como é a vida/desempenho escolar do seu filho? Esta última pergunta foi direcionada apenas às mães que tinham filhos que estudavam. As entrevistas foram registradas em gravador de voz.

As perguntas foram baseadas no questionário de qualidade de vida *Pediatric Quality of Life*<sup>(10)</sup>. A aná-

lise do conteúdo foi realizada em três etapas: leitura do conteúdo, exploração do material e elaboração de uma síntese interpretativa por meio de uma redação<sup>(11)</sup>. As participantes assinaram a permissão para gravar a entrevista. A fim de respeitar os aspectos éticos e manter o anonimato, os seus nomes foram substituídos por códigos (E1, E2, E3,..., E12).

O estudo respeitou as exigências formais contidas nas normas nacionais e internacionais regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

## Resultados

Na caracterização das 12 mães das crianças predominaram as solteiras (n=8; 67,0%). A idade variou entre 21 e 41 anos, destacando-se a faixa etária de 21 a 30 anos (n=6; 50,0%). O grau de instrução alternou de analfabetismo até o ensino médio completo, mas a metade tinha o ensino fundamental completo (n=6; 50,0%). A renda mensal da maioria era menor ou igual a um salário mínimo (n=9; 75,0%). Quanto à moradia, a maioria possuía casa própria (n=7; 58,0%) e residia no interior do Estado (n=7; 58,0%).

Com relação às doze crianças com hidrocefalia, a maioria era do sexo feminino (n=7; 58,0%), e se encontrava na faixa etária entre um e cinco anos (n=9; 75,0%). Metade não estava matriculada na escola (n=6; 50,0%), sendo cinco na faixa etária de um a cinco anos, e apenas uma entre 6 e 12 anos. As demais crianças se encontravam matriculadas na fase pré-escolar e ensino fundamental.

Dez crianças (83,0%) foram diagnosticadas logo após o nascimento e duas (17,0%) no período da gestação. Em relação aos profissionais que estiveram à frente na descoberta do diagnóstico, tiveram-se pediatras (n=4, 33,0%), obstetras (n=3, 25,0%), neonatologistas (n=3, 25,0%) e neurologistas (n=2, 17,0%).

Após a análise das entrevistas transcritas, emergiram duas categorias temáticas: Domínios físico, emocional e escolar da criança com hidrocefalia e Relacionamento interpessoal.

## Domínios físico, emocional e escolar

A função motora, em especial a marcha, é a mais prejudicada em crianças com hidrocefalia, conforme verificado nas falas das mães de crianças entre dois e cinco anos: *Ela ainda não anda, mas o fisioterapeuta já disse que ela vai conseguir andar, vai ser uma criança normal* (E2). *Ele é todo debilitado assim, ele não anda, ele não chora. Ele tem um movimento assim das perninhas num sabe, dos bracinhos é pouco, mas ele mexe também. Só assim mais paradinho mesmo* (E11). *Ele não anda. Tudo nele é calmo demais, ele faz fisioterapia, até encaminharam ele para o ortopedista. Até porque o joelho dele não dobra* (E7).

Também foi possível observar crianças que conseguiam ter bom desempenho motor: *Ela anda, ela corre, ela pula, ela fala, faz tudo. Ninguém diz que ela tem problema, só quem sabe mesmo, mas não demonstra ter* (E12). *No começo, o médico dizia para mim, não sabia se ela ia andar, porque ela teve mielo, mas tinha possibilidade. Fez fisioterapia na água, até os três anos ela andou. Ela anda normal, fala normal, tem uma vida normal* (E6). *Correr ele corre bem, é que eu não deixo ele correr, para não cair, para não acontecer nada na válvula. Anda assim como nós* (E9).

Em relação às percepções das mães quanto ao domínio emocional, à reação das crianças com hidrocefalia não difere muito das demais, sendo afirmado que elas parecem sentir e demonstrar sentimentos: *As pessoas dizem que crianças assim não entende nada, entende, porque quando eu brinco com ela, ela sorri e quando eu falo sério com ela mesmo, “olha para com isso filha”, pare, ela olha para mim e fica fazendo um bico* (E1). *Não, assim, com certeza, ele sente o carinho, com certeza ele sente que a gente está conversando com ele, com certeza ele sente aquele afeto. Mas, assim, no caso dele, ele demonstra assim realmente..., o quê..., o quê..., não. No caso ele não* (E11).

Não diferente de outras crianças, em certos momentos, também demonstram irritação/zanga: *Ele é alegre, mas ele é zangado, quando ele se irrita* (E4). *Ela é muito feliz, só que ela é zangada, quer as coisas na hora dela, é cheia de vontade* (E12).

O domínio escolar apresentou-se deficitário, agravado em especial pela patologia em questão, dificultando o aprendizado das crianças com idade superior a dois anos: *É muito fraco, porque se ele quiser fazer o dever, ele faz, mas se ele não quiser, não faz, os professores não se importam.*

*Ele não sabe ler, não sabe escrever, nem o próprio nome, ele nem sabe tirar da lousa* (E5). *Assim, ele tinha um apoio para ele, aí ele ainda estava começando, aí quando surgiu esse negócio, aí não deixei mais ele ir, ele gostava tanto, se acordava, pedia para ir para a escola, e é porque era de manhã* (E7). *Não estuda* (E8).

No entanto, foi possível encontrar crianças com desempenho escolar satisfatório: *Ele é muito comportado no colégio, não tenho reclamação dele no colégio não* (E9). *Está começando a fazer dever agora de casa, porque é o segundo ano já, que ela está ficando. Só que tem um cuidado especial, mas ela acompanha* (E10). *Ela é querida lá por todos, todo mundo gosta dela. E ela acompanha tudo direitinho* (E12).

Como observado, de acordo com as percepções das mães, a maioria das crianças com hidrocefalia apresentavam déficit na vida escolar, porém, algumas conseguiam desempenho aceitável, acompanhando de forma satisfatória o ritmo das outras crianças em sala de aula.

## Relacionamento interpessoal

As crianças com hidrocefalia enfrentam muitos obstáculos que limitam a independência e capacidade para cumprir o que a sociedade considera como normal, como por exemplo a dificuldade nos relacionamentos interpessoais.

Neste estudo, algumas mães demonstraram ser possível ter bom relacionamento com essas crianças, uma vez que são capazes de compreender o que acontece a sua volta: *Ela gosta, ela presta atenção, quando alguém fala com ela, ela já fica procurando, querendo conversar, faz bico* (E1). *Ela gosta de brincar, ela se dá bem, ela gosta de fazer amizade* (E10).

As crianças conseguiam demonstrar carinho para o próximo: *Ela é bem carinhosa, ela não é de está brigando, nada disso não, ela é bem carinhosa, ela só não gosta que pegue nas coisinhas dela* (E12). *Super divertido, vão assistir filminho juntos, ela sabe diferenciar o patati, a galinha pintadinha. Eu coloco uma televisão para eles assistirem, aí sempre que passam coisas diferentes, ela fica observando onde é. Ela observa tudo* (E2).

Por outro lado, neste contexto do relacionamento interpessoal, o enfermo pode ser visto com

**perturbação:** *Se tratar bem, ele trata bem, mas se tratar com agressão, ele é agressivo também. Mas, ele é muito carinhoso, sabe, ele é muito cuidadoso* (E5). *Perturba muito, grita. Ela é muito assim, não pode ver uma criança* (E6).

## Discussão

Os resultados do estudo apresentaram limitações por se basearem apenas nas percepções das mães, sem levar em consideração a avaliação física da criança. Porém, reforça-se que foi possível atingir o objetivo estabelecido, bem como apresentar dados para subsídio à realização de pesquisas futuras e ao fortalecimento do conhecimento acerca da qualidade de vida de crianças com hidrocefalia.

Sabe-se que os aspectos socioeconômicos familiares afetam o cuidado às pessoas com hidrocefalia<sup>(7)</sup>. Apesar da inserção da mulher no mercado de trabalho, ainda é comum o papel das mães como cuidadoras dos filhos, oportunizando melhores cuidados à saúde<sup>(12)</sup>, assim como visto neste estudo. Com relação à escolaridade, o ensino fundamental completo é identificado na maioria como crucial para assegurar a qualidade no cuidado das crianças com hidrocefalia, uma vez que estudos mostram a educação das famílias como essencial para manter a saúde das crianças e realizar adequadamente a prestação dos cuidados<sup>(13)</sup>.

A renda mensal inferior a um salário mínimo constitui problema importante que deve ser ponderado, pois pode prejudicar indiretamente a qualidade de vida. Frequentemente, mães de crianças com hidrocefalia relatam que vivenciam dificuldades financeiras, porque os recursos disponíveis são insuficientes para custear as despesas com a alimentação, o deslocamento e o material de consumo da criança<sup>(14)</sup>.

A qualidade de vida das crianças com hidrocefalia pode ser afetada pelo comprometimento de funções neurológicas devido a patologia, como as habilidades motoras, a aprendizagem, a atenção e o comportamento. Estudo desenvolvido em crianças com tumores cerebrais revelou, a partir do uso da escala *Pediatric Quality of Life Inventory*, que aquelas

com hidrocefalia obtiveram escore físico menor de qualidade de vida quando comparadas a crianças sem hidrocefalia<sup>(15)</sup>.

Com relação ao domínio físico, este estudo constatou marcha prejudicada, porém também foi possível observar crianças com bom desempenho motor, apresentando função motora próxima de uma criança que não apresenta patologias, ou seja, consegue desempenhar o que é esperado para a idade na qual está inserida. Pesquisa realizada com crianças com hidrocefalia corrobora com esses achados, pois evidenciou que as habilidades motoras podem sofrer prejuízos em níveis diferenciados, uma vez que das cinco crianças avaliadas, duas demonstraram maior comprometimento da motricidade, enquanto as demais apresentaram maior habilidade neuromotora<sup>(16)</sup>. Destaca-se que pode haver melhora dessa função motora a partir do tratamento e dos cuidados realizados<sup>(17)</sup>.

Apesar de o domínio físico ter sofrido algumas interferências pelas próprias características clínicas da doença, em relação ao domínio emocional, as crianças deste estudo não diferiram muito das demais, pois conseguiam demonstrar sentimentos por meio de sorrisos e irritações. Além disso, crianças com hidrocefalia, quando expostas a situações diferentes, como estímulo sensorial, apresentam extremo desconforto associado à irritabilidade<sup>(14)</sup>.

Estudo realizado pais de crianças com hidrocefalia destacou que elas apresentaram desempenho neuropsicológico abaixo do padrão considerado normal, porém os pais relataram que as crianças tinham qualidade de vida comparável a outras crianças que não apresentavam hidrocefalia<sup>(4)</sup>, assim como destacado pelas mães neste estudo.

No entanto, o domínio escolar é, geralmente, acometido por déficits de aprendizagem e comunicação. Como observado nesta pesquisa, a maioria das crianças com hidrocefalia não estudavam ou apresentavam déficit na vida escolar, apesar de algumas conseguirem alcançar desempenho aceitável, acompanhando satisfatoriamente o ritmo das outras crianças em sala de aula. Pesquisa realizada ante-

riormente corrobora com esse resultado, na qual os pais de crianças com hidrocefalia apontaram que elas apresentavam dificuldades na saúde física, escolar e social, interferindo na qualidade de vida<sup>(4)</sup>.

As dificuldades mais frequentes na comunicação de crianças com hidrocefalia são: preservação, quando se repete as informações de um diálogo; ecolalia: repete o que outra pessoa diz em vez de produzir resposta adequada; comunicação hiperverbal, quando o indivíduo não para de falar, além da fala ser inapropriada para a situação; e problemas de compreensão, apresentando dificuldade em responder adequadamente às perguntas<sup>(1)</sup>.

Outra limitação importante é a dificuldade dessas crianças com os relacionamentos interpessoais, que podem resultar em isolamento social<sup>(6)</sup>. Mesmo assim, como observado nas falas das mães, as crianças deste estudo conseguiam demonstrar carinho para com o próximo. Isto pode ser consequência da dedicação materna e da formação de um vínculo do cuidador com a criança cuidada, estimulando a afetividade e gerando retorno positivo. A dedicação materna nos cuidados da criança com hidrocefalia é quase integral, com intuito de melhorar o quadro clínico do filho e proporcionar melhor qualidade de vida, de modo que a mãe negligencie até o seu papel de esposa<sup>(18)</sup>.

Todavia, o contexto familiar nem sempre é enfrentado positivamente, considerando que algumas mães relataram em falas a preocupação com a criança. Esta perturbação é possivelmente consequência do estresse causado pela necessidade diária de cuidados especiais e atenção integral. Estudo recente com crianças com hidrocefalia de até seis meses de idade verificou que sintomas de estresse estavam presentes em 95,0% dos cuidadores<sup>(19)</sup>.

Diante do exposto, é possível observar que as crianças com hidrocefalia podem demonstrar relacionamento interpessoal de diversas maneiras, seja interagindo com os demais, sendo carinhosa no contato, ou até mesmo sendo mal compreendida e vista como perturbação.

Assim, o estudo poderá contribuir para o desenvolvimento de pesquisas futuras que se proponham a realizar intervenções voltadas ao desenvolvimento físico, emocional e escolar de crianças com hidrocefalia, bem como para melhoria do relacionamento interpessoal e da qualidade de vida.

## Conclusão

As crianças com hidrocefalia apresentaram déficit nos desenvolvimentos motor, educacional e emocional, porém sem prejuízos no relacionamento interpessoal, de acordo com as percepções maternas.

## Colaborações

Torres CEB e Couto FAM contribuíram para a concepção e projeto, análise e interpretação dos dados. Ferreira AMV e Sabino LMM contribuíram para a redação do artigo e revisão crítica relevante do conteúdo intelectual. Martins MC e Vasconcelos VM contribuíram para a aprovação final da versão a ser publicada.

## Referências

1. Garcia ET, Hueso NP. Estudio de las características básicas de la hidrocefalia en la infancia y adolescência. Rialaim [Internet]. 2013 [citado 2017 jun. 24]; 3(1):44-51. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/276997485\\_Estudio\\_de\\_las\\_caracteristicas\\_basicas\\_de\\_la\\_hidrocefalia\\_en\\_la\\_infancia\\_y\\_adolescencia](https://www.researchgate.net/publication/276997485_Estudio_de_las_caracteristicas_basicas_de_la_hidrocefalia_en_la_infancia_y_adolescencia)
2. Melo R, Melo EN, de Vasconcelos AG, Pacheco P. Congenital hydrocephalus in the northeast of Brazil: epidemiological aspects, prenatal diagnosis, and treatment. Childs Nerv Syst. 2013; 29:1899-903. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00381-013-2111-y>
3. Cunha AHGB. Hidrocefalia na infância. Rev Bras Neurol Psiquiatr [Internet]. 2014 [citado 2017 Jun. 12]; 18(2):85-93. Disponível em: <https://rbnp.emnuvens.com.br/rbnp/article/view/74/35>

4. Mikkelsen R, Rodevand LN, Wiig US, Zahj SM, Berntsen T, Skarbo AB et al. Neurocognitive and psychosocial function in children with benign external hydrocephalus (BEH)-a long-term follow-up study. *Childs Nerv Syst*; 2017; 33(1):91-9. doi: <https://doi.org/10.1007/s00381-016-3267-z>
5. Takiuti ME, Girardi P, Carvalho ALO, Nakano T, Silva MF, Hueb TO. The application of surveys of quality of life in coronary artery disease. *RBM [Internet]*. 2013 [citado 2017 out. 09]; 70(6):226. Disponível em: [http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id\\_materia=5406](http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=5406)
6. Vitorino LM, Paskulin LMG, Vianna LAC. Quality of life of seniors living in the community and in long term care facilities: a comparative study. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2013; 21(Spec):3-11. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000700002>
7. Oliveira DMP, Pereira CU, Freitas ZMP. Aspects of the ingestion of folic acid among pregnant caregivers of children with hydrocephalus. *Pediatr Mod [Internet]*. 2014 [cited 2017 July 1]; 50(4):169-72. Available from: [http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id\\_materia=5746](http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=5746)
8. Cestari VRF, Carvalho ZMF, Barbosa IV, Melo EM, Studart RMB. Nursing care to the child with hydrocephalus: an integrative literature review. *Rev Enferm UFPE on line [Internet]*. 2013 [cited 2017 Oct 11]; 7(5):4112-8. Available from: [http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3070/pdf\\_2465](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3070/pdf_2465)
9. Sampieri RM, Collado CF, Lucio MDPB. *Metodologia de pesquisa*. Porto Alegre: AMGH; 2013.
10. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care [Internet]*. 1999 [cited 2017 June 23]; 37:126-39. Available from: <https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=10024117>
11. Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes R. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Rio de Janeiro: Vozes; 2013.
12. Pantenburg B, Ochoa TJ, Ecker L, Ruiz J. Feeding of Young children during diarrhea: caregivers' intended practices and perceptions. *Am J Trop Med Hyg*. 2014; 91(3):555-62. doi: <http://dx.doi.org/10.4269/ajtmh.13-0235>
13. Sims-Williams HJ, Sims-Williams HP, Kabachelor EM, Fotheringham J, Warf BC. Ten-year survival of Ugandan infants after myelomeningocele closure. *J Neurosurg Pediatr*. 2017; 19(1):70-6. doi: <http://dx.doi.org/10.3171/2016.7.PEDS16296>
14. Costa ECL, Veloso RA, Feitosa JJM. Crianças portadoras de hidrocefalia: dificuldades e vivência das mães. *R Interd [Internet]*. 2013 [citado 2017 Jun. 14]; 6(1):71-9. Disponível em: [http://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/17/pdf\\_9](http://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/17/pdf_9)
15. Kulkami AV, Piscione J, Shams I, Bouffet E. Long-term quality of life in children treated for posterior fossa brain tumors. *J Neurosurg Pediatr*. 2013; 12(3):235-40. doi: <https://doi.org/10.3171/2013.6.PEDS12535>
16. Bilate IC. Análise da motricidade das crianças com diagnóstico de hidrocefalia: um estudo realizado na enfermagem pediátrica do Hospital Geral de Vitória da Conquista/BA. *Rev Eletr Fainor [Internet]*. 2014 [citado 2017 Jun. 4]; 7(2):33-41. Disponível em: <http://srv02.fainor.com.br/revista/index.php/memorias/article/view/305/191>
17. Korhonen VE, Solje E, Suhonen NM, Rauramaa T, Vanninen R, Remes AM, et al. Frontotemporal dementia as a comorbidity to idiopathic normal pressure hydrocephalus (iNPH): a short review of literature and an unusual case. *Fluids Barriers CNS*. 2017; 14(1):10. doi: <https://doi.org/10.1186/s12987-017-0060-7>
18. Rocha MCP, Carvalho MSM, Fossa AM, Pedroso GER, Rossato LM. Necessidades e dificuldades de famílias que vivenciam a experiência de ter uma criança com hidrocefalia. *Saúde Rev*. 2015; 15(40):49-66. doi: <http://dx.doi.org/10.15600/2238-1244/srv15n40p49-66>
19. Melo JRT, Vieira KA, Miranda T. Stress in caregivers of children with hydrocephalus. *Rev Bras Neurol Psiquiatr*. 2014 [cited 2017 June 14]; 18(1):3-12. Available from: <https://rbnp.emnuvens.com.br/rbnp/article/view/23/22>