

Crenças, valores e práticas de famílias no cuidado à criança hospitalizada: subsídios à enfermagem

Beliefs, values and practices of families in the care of hospitalized children: subsidies for nursing

Creencias, valores y prácticas de las familias en el cuidado de niños hospitalizados: subsidios para enfermería

Dóris Helena Ribeiro Farias¹

ORCID: 0000-0003-3864-0145

Mauro Francisco Ferreira de Almeida¹

ORCID: 0000-0001-7268-8471

Giovana Calcagno Gomes¹

ORCID: 0000-0002-2464-1537

Valéria Lerch Lunardi¹

ORCID: 0000-0002-0380-1829

Maria Veraci de Oliveira Queiroz¹

ORCID: 0000-0002-7757-119X

Pâmela Kath de Oliveira Nörnberg¹

ORCID: 0000-0002-5931-3234

Luciano Garcia Lourenção¹

ORCID: 0000-0002-1240-4702

¹ Universidade Federal do Rio Grande. Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil.

² Universidade Estadual do Ceará. Fortaleza, Ceará, Brasil.

Como citar este artigo:

Farias DHR, Almeida MFF, Gomes GC, Lunardi VL, Queiroz MVO, Nörnberg PK, et al. Beliefs, values and practices of families do not care for hospitalized children: nursing subsidies.

Rev Bras Enferm. 2020;73(Suppl 4):e20190553.

doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0553>

Autor Correspondente:

Dóris Helena Ribeiro Farias

E-mail: dorisenf@hotmail.com



EDITOR CHEFE: Dulce Barbosa
EDITOR ASSOCIADO: Priscilla Broca

Submissão: 11-10-2019 **Aprovação:** 26-06-2020

RESUMO

Objetivo: Conhecer as crenças, valores e práticas de famílias no cuidado à criança hospitalizada. **Método:** Estudo qualitativo com adoção do referencial metodológico da Etnoenfermagem, desenvolvido na Unidade de Pediatria de Hospital Universitário do sul do Brasil, mediante observação não participante, observação participante e entrevista com familiares das crianças. Os dados foram codificados, classificados e escrutinados para identificar saturação de ideias e padrões semelhantes ou diferentes; e recodificados, realizando-se formulações teóricas e recomendações. **Resultados:** Crenças, valores e práticas das famílias dependem dos referenciais culturais e manifestam-se no cuidado com a alimentação, vestuário e higiene, manutenção do sono e repouso, presença, cuidado com medicação e exercício da crença religiosa. **Conclusão:** A família cuida da criança hospitalizada com base em seu referencial cultural e a consideração deste aspecto pelo enfermeiro durante a prática assistencial é importante. O cuidado cultural agrega saberes, pode ser considerado um novo paradigma para o cuidado de enfermagem e permite uma relação afetiva, reflexiva, humana, empática entre enfermeiro/criança/família.

Descritores: Criança Hospitalizada; Família; Cuidado da Criança; Cultura; Enfermagem Transcultural.

ABSTRACT

Objective: To know the beliefs, values and practices of families in the care of hospitalized children. **Method:** Qualitative study developed at the Pediatrics Unit of a University Hospital in southern Brazil through non-participant observation, participant observation and interview with children's family members. The methodological framework of Ethnonursing was adopted. Data were coded, classified and scrutinized to identify saturation of similar or different ideas and patterns, and recoded by making theoretical formulations and recommendations. **Results:** Beliefs, values and practices of families depend on cultural references and are manifested in the care with feeding, clothing and hygiene, maintenance of sleep and rest, presence, care with medication and exercise of religious belief. **Conclusion:** Family members care for the hospitalized child based on their cultural reference and it is important that nurses take this aspect into consideration during care practice. Cultural care aggregates knowledge and can be considered a new paradigm for nursing care that allows an affective, reflective, human, empathic relationship between nurse/child/family.

Descriptors: Hospitalized Child; Family; Childcare; Culture; Transcultural Nursing.

RESUMEN

Objetivo: Conocer las creencias, valores y prácticas de las familias en el cuidado de niños hospitalizados. **Método:** Estudio cualitativo desarrollado en la Unidad de Pediatría de un Hospital Universitario en el sur de Brasil a través de observación no participante, observación participante y entrevista con los familiares de los niños. Se adoptó el marco metodológico de la etnoenfermería. Los datos se codificaron, clasificaron y analizaron para identificar la saturación de ideas y patrones similares o diferentes, y se recodificaron mediante formulaciones teóricas y recomendaciones. **Resultados:** Las creencias, valores y prácticas de las familias dependen de referencias culturales y se manifiestan en el cuidado con alimentación, vestimenta e higiene, mantenimiento del sueño y el descanso, presencia, cuidado con medicamentos y ejercicio de creencias religiosas. **Conclusión:** La familia cuida al niño hospitalizado en función de su referencia cultural y es importante que los enfermeros tengan en cuenta este aspecto durante la práctica de cuidado. La atención cultural agrega conocimiento, puede considerarse un nuevo paradigma para la atención de enfermería y permite una relación afectiva, reflexiva, humana y empática entre enfermero/niño/familia.

Descritores: Niño Hospitalizado; Familia; Cuidado del Niño; Cultura; Enfermería Transcultural.

INTRODUÇÃO

A hospitalização apresenta-se como uma situação perturbadora na vida da criança, afeta a vida familiar e muda a rotina de toda a família. No ambiente hospitalar, a criança vivencia uma situação nova e passa por um processo de perdas caracterizado pelo afastamento da família, da escola, dos amigos e de seus brinquedos, que requer adaptação às mudanças em sua rotina⁽¹⁻²⁾. A criança hospitalizada fica vulnerável a vários estressores, passa por procedimentos invasivos e dolorosos, o que lhe traz sofrimento, e pode experimentar a solidão e o medo da morte.

No hospital, a criança passa a ser cuidada tanto pela família, como pela equipe de enfermagem e esta questão cultural está diretamente envolvida com o processo de cuidar⁽³⁾. No cuidar, a família reproduz as práticas de cuidado que efetiva no domicílio, com base em suas crenças, costumes, recursos e visões de mundo, nem sempre compatíveis com a cultura de cuidado da equipe multiprofissional. Nesse sentido, o profissional de enfermagem que atua no hospital precisa considerar a cultura do cliente no planejamento da assistência⁽⁴⁾.

A Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidado desenvolvida por Madeleine Leininger define pressupostos como ideias ou crenças e valores expressos com clareza de significados, que apoiam a previsão de que culturas diferentes percebem, conhecem e praticam o cuidado de maneiras diferentes, apesar de haver pontos comuns no cuidado de todas as culturas do mundo⁽⁵⁾.

Sob uma perspectiva cultural, a família é uma unidade de cuidado de saúde com pontos de vista próprios sobre saúde e doença, atitudes e modos de cuidar. A participação da família melhora a qualidade dos cuidados hospitalares pediátricos, pois a unidade familiar tem um grande valor tradicional e considera os laços afetivos e a responsabilidade muito valiosos⁽⁶⁾.

Ao compartilhar o cuidado da criança com sua família, a enfermagem precisa conhecer seus referenciais culturais de cuidado para ajudá-la a vivenciar a internação da criança da melhor forma possível. Considerando que os membros da família são seres culturais, e a cultura influencia a forma como as famílias cuidam de seus membros, questionou-se: quais as crenças, valores e práticas de famílias no cuidado à criança hospitalizada?

OBJETIVO

Conhecer as crenças, valores e práticas de famílias no cuidado à criança hospitalizada.

MÉTODOS

Aspectos éticos

Antecedendo a coleta dos dados, o estudo recebeu parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande/ FURG. Os trechos extraídos das observações foram identificados pelas letras OBS. Os participantes foram identificados pela letra F, seguida do número da entrevista para garantir seu anonimato.

Tipo de estudo e referencial teórico-metodológico

Estudo qualitativo de familiares cuidadores de crianças hospitalizadas, seguindo referencial metodológico da Etnoenfermagem para obter fatos, sentimentos, visões de mundo e outros tipos de dados que revelam o mundo real, verdades e modos de vida das pessoas, permitindo a compreensão de crenças e valores⁽⁷⁾.

Como método de pesquisa, o objetivo da Etnoenfermagem é conhecer o fenômeno potencial e real da enfermagem de forma mais abrangente, como o significado e as expressões do cuidado humano em contextos diferentes e similares⁽⁶⁾. Partindo dessa premissa, o pressuposto que sustentou este estudo foi: A família é uma unidade de cuidado que alicerça a vida da criança, apoiando, sustentando, amparando-a material e emocionalmente, e cuidando-a de acordo com suas crenças, valores e referenciais de cuidado.

Procedimentos metodológicos

Cenário do estudo e fonte de dados

O estudo foi realizado na Unidade de Pediatria do Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr. (HU) da cidade do Rio Grande, estado do Rio Grande do Sul, Brasil. É um hospital de médio porte, vinculado à Universidade Federal do Rio Grande/ FURG e referência no atendimento materno-infantil. A unidade de pediatria do HU possui 18 leitos destinados a crianças com idades entre zero e 12 anos incompletos, que internam para atendimentos clínicos e cirúrgicos. São permitidos como acompanhantes até dois familiares por criança hospitalizada, maiores de 18 anos, de ambos os sexos, durante as 24 horas do dia.

Participaram do estudo 15 familiares cuidadores de crianças hospitalizadas no hospital mencionado anteriormente, selecionados pelos seguintes critérios de inclusão: ser familiar da criança, ter mais de 18 anos e estar prestando cuidados diretos no ambiente hospitalar de dezembro de 2016 a maio de 2017, período de coleta de dados. Foram excluídos familiares que apenas realizavam visitas à criança.

A seleção dos participantes ocorreu de forma intencional e o número de participantes foi determinado após alcançar o ponto de saturação, quando há redundância de informações, o pesquisador consegue os mesmos dados em vários momentos e os informantes não têm mais nada a oferecer, pois disseram e compartilharam tudo⁽⁷⁾.

Coleta e organização dos dados

A coleta de dados foi realizada entre dezembro de 2016 e maio de 2017, seguiu o modelo metodológico da Etnoenfermagem, composto de observação, participação e reflexão, e entrevistas semiestruturadas⁽⁶⁻⁷⁾. A pesquisadora se inseriu na pediatria durante os diferentes turnos para se aproximar da equipe da unidade e dos familiares cuidadores. O procedimento de coleta dos dados compreendeu quatro fases de observação, uma entrevista e quatro fases de análise dos dados, conforme preconizado por Leininger, e contemplou critérios específicos e congruentes com o paradigma qualitativo⁽⁶⁻⁷⁾.

A entrevistas foram realizadas na própria enfermaria da criança e gravadas para posterior transcrição. Antes da realização da entrevista, os familiares foram orientados sobre os objetivos do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Inicialmente, procedeu-se à observação, cujo roteiro foi baseado nas crenças, valores e formas de cuidar dessas famílias, procurando retratar como os expressam no ambiente hospitalar. Cada familiar foi observado durante três turnos da manhã, três turnos da tarde e três turnos noturnos (19 às 24 horas) para registrar suas manifestações de cuidados à criança no diário de campo durante os diferentes períodos do dia, totalizando 765 horas de observação.

Na observação não participante, sem qualquer inter-relação com a família⁽⁷⁾, buscou-se adentrar o mundo dos informantes e ter uma visão ampla do contexto cultural do local de estudo. Na segunda fase, a observação aconteceu com alguma participação por meio de conversas informais e interação com os informantes-chaves, observando e percebendo suas ações e respostas. O pesquisador permaneceu mais tempo com cada participante e acompanhou suas atividades com maior aproximação e observação mais detalhada.

Na terceira fase de observação, após estabelecer a interação, a participação tornou-se mais ativa, buscando apreender as visões de mundo, sentimentos e vivências dos informantes. Ficou visível que o contexto das famílias se constitui de origens étnicas diferentes, cada participante expressa sua forma de viver e baseia seus modos de cuidado em suas crenças.

Após as três fases de observação, foi elaborado um roteiro de entrevista com questões de identificação e outras que contemplaram situações específicas a cada informante-chave. A entrevista individual semiestruturada privilegiou o significado do fenômeno investigado a partir da vivência dos informantes⁽⁷⁾. Os familiares cuidadores foram questionados acerca do seu modo de cuidar, respeitando sua cultura (crenças e valores) no processo de cuidar da criança hospitalizada.

Na quarta fase da observação, foram realizadas observações reflexivas, repensando o fenômeno observado, avaliando informações registradas nos diários de campo. Foi um período em que os informantes poderiam ser novamente buscados para discutir os resultados, oferecendo maior fidedignidade aos resultados⁽⁴⁾. Essa etapa caracterizou-se pela saída do campo e reflexão sobre as vivências com os informantes.

Tratamento e análise dos dados

Os depoimentos obtidos nas entrevistas foram transcritos na íntegra e, juntamente com os dados obtidos na observação, foram analisados em quatro etapas, de acordo com Leininger e McFarland⁽⁶⁾. Na primeira etapa, foram realizadas a coleta e a documentação dos dados brutos, quando o pesquisador coleta, descreve, registra e começa a analisar os dados. Na segunda etapa, os dados foram codificados e classificados de acordo com o domínio da inquirição e a questão norteadora. Na terceira, ocorreu a análise contextual e de padrões atuais, com escrutinação dos dados para descobrir a saturação de ideias e os padrões recorrentes de significados semelhantes ou diferentes, realizando uma recodificação. Na quarta etapa, ocorreu a identificação dos

temas e achados relevantes da pesquisa, realizando formulações teóricas e recomendações. O rigor científico foi mantido em todas as etapas de coleta e análise dos dados. Utilizaram-se os critérios de credibilidade, confirmabilidade, saturação e transferibilidade⁽⁷⁾.

Nesse processo de análise, foram construídas sete categorias empíricas: Cuidando da alimentação; Cuidando do vestuário e da higiene; Mantendo o brincar; Cuidando do sono e do repouso; Sendo presença; Cuidando da medicação; e Exercitando a crença religiosa.

Os dados das observações foram identificados pelas letras "OBS" entre parênteses e os familiares participantes foram identificados pela letra "F", seguida do número da entrevista para garantir seu anonimato.

RESULTADOS

Participaram do estudo 15 familiares, 12 mães e três avós de idades entre 18 e 58 anos. As crianças possuíam entre cinco meses e nove anos, e 11 eram do sexo masculino.

Os dados das observações e entrevistas mostraram como as crenças, valores e práticas de famílias no cuidado à criança hospitalizada dependem dos seus referenciais culturais e se manifestam nesse contexto por meio do cuidado com a alimentação, vestuário e higiene, do brincar, da manutenção do sono e repouso, do ser presença, do cuidado com a medicação e do exercício da crença religiosa.

Cuidando da alimentação

Conforme observado nas falas das famílias, a alimentação das crianças no ambiente hospitalar é um fator importante e, por isso, os familiares cuidam para que elas realizem todas as refeições. Preocupam-se que a alimentação seja variada e rica, pois relacionam a boa alimentação como condição essencial para a recuperação da criança. Percebeu-se que a alimentação faz parte da construção cultural de cada família, tem seu valor simbólico, sua relação com o meio ambiente e com o ato de comer, e é mais do que apenas a ingestão de nutrientes:

Quem dá a comida para ele sou eu. Pego no colo e assim ele vai comendo. (F11)

Eu disse pra nutricionista que ele não come diversos alimentos. Acho a comida aqui boa, variada e nutritiva, que vai fazer ele se fortalecer e se recuperar. (F1)

A alimentação é um patrimônio cultural de cada família, com seus hábitos próprios e preferências alimentares, diferentes dos alimentos oferecidos no hospital, tanto na forma de preparo, quanto nos horários das refeições. Tal fato é percebido como limitante para a ingesta alimentar da criança e pode comprometer sua recuperação. Referiram conversar com a nutricionista acerca das preferências alimentares:

Procuram ajustar os horários da rotina da alimentação no hospital com os de costume de seus filhos, satisfazendo assim seus gostos e também a forma como gostam de ser tratados, diminuindo a interferência de seus hábitos em casa. (OBS)

[...] acham que os horários da alimentação são bem diferentes do que costumam ter em casa, fazendo com que, muitas vezes, a criança não coma o alimento. (OBS)

A comida aqui é muito diferente da que ele come em casa. Então, eu vou dando aos pouquinhos, várias vezes ao dia. (F12)

Eu cuido muito as quantidades da comida que vem e o tipo. Ela está acostumada a comer peixe e, aqui não tem. Come pouco porque está enjoada. Então, eu vou dando aos poucos. (F13)

Cuido para ele comer arroz, carne e pão. (F3)

Cuidando do vestuário e da higiene

O vestuário e a higiene também foram identificados como formas de cuidado familiar que preocupam as mães no ambiente hospitalar e manifestam práticas culturais. O familiar cuidador geralmente realiza a troca de roupas e os cuidados de higiene da criança. Embora a higiene faça parte do processo terapêutico da criança hospitalizada, a família a reconhece como forma de propiciar conforto, bem-estar e prazer à criança. É um momento em que o familiar cuidador se comunica com a criança, interage e fortalece laços de afeto e cumplicidade, conforme mostram as falas seguintes.

Aqui gosto de dar banho à noite para ele dormir mais relaxado. (F1)

Cuidar no hospital, é dar banho, escovar os dentes, pentear o cabelo, colocar perfume. Eu gosto de fazer isso com todo o carinho e é um momento só nosso. (F9)

Conforme observado, o cuidado da família relativo à higiene da criança hospitalizada consiste no banho, na troca de roupas, higiene oral, cuidado com o cabelo e preocupação em mantê-la sempre limpa e arrumada.

Banho, sou eu que dou no meu filho. Faço massagem nas costinhas, lavo bem a cabecinha dele. (F4)

Sou muito preocupada, principalmente com a higiene. Sei que existem tantas doenças que a gente tem contato aqui, então precisamos prevenir. (F1)

O banho é um dos cuidados realizados pelos familiares, que apreendem uma cultura que é hospitalar. As mães se tornam hábeis em proteger o local da punção com um material impermeável, a ferida operatória, cateteres e drenos na hora do banho, pois são lembradas constantemente pela equipe de enfermagem quanto à necessidade da higiene corporal no hospital. (OBS)

Dar o banho com o soro é difícil, atrapalha, tem que cuidar para não perder a veia, mas tem que fazer. Ele até ajuda e cuida do soro. É até divertido. (F1)

A minha filha usa a sonda para se alimentar. Então, eu dou o banho com a banheira em cima da cama, pois fica melhor. Protejo o rosinho para lavar os dentes e não molhar os esparadrapos. (F10)

No entanto, alguns familiares cuidadores ofereceram resistência a dar banho nas crianças quando elas apresentaram problemas

respiratórios, por relacionar o frio com a possibilidade de piora durante o banho ou a lavagem da cabeça.

Em crianças com problemas respiratórios, percebeu-se certa resistência da mãe dar o banho, principalmente quanto a lavagem do cabelo. Referem que a criança pode piorar e que na família quando estão doentes, o cabelo não é lavado diariamente e, às vezes, até o banho é evitado. (OBS)

[...] Se eu estivesse em casa já teria feito um escalda-pés para tirar o frio porque pneumonia pega da friagem. (F5)

Não deixo ele botar o pé no chão para não pegar frio e não piorar. (F3)

A friagem se apresenta como motivo para a não realização do banho ou a resistência em realizá-lo [...] Nos dias de frio, evitam dar o banho completo, se preocupam que a criança ande com mais roupas, não saiam da cama quente ou andem descalças no chão frio. (OBS)

Mantendo o brincar

O brincar é entendido pelos familiares como prática cultural e a linguagem de significação do mundo da criança, sendo fundamental sua promoção no espaço de hospitalização. Por meio do brincar, as familiares cuidadoras procuram tornar o ambiente hospitalar menos hostil e reconhecem-no como uma forma de cuidado.

Eu brinco, pego no colo, ele adora, fica feliz. Eu acho que estamos num ambiente pesado, então, tem que tentar fazer o tempo passar e se distrair. (F5)

Eu levo ela na recreação. Lá, ela brinca com as outras crianças, se diverte um pouco. Eu fico feliz dela poder brincar. (F15)

Cuidando do sono e do repouso

O ambiente hospitalar não proporciona condições adequadas para o sono e repouso da criança. Por ser um ambiente organizado em função das atividades desenvolvidas pelos profissionais que atuam no setor, o sono da criança pode ser interrompido a qualquer momento.

Eu cuido para ver se, pelo menos à noite, ela dorme bem. (F14)

Dorme muito tarde, mas acorda cedo e não dorme mais durante o dia. (F4)

Quando ela está dormindo, eu aproveito para descansar. Eu deixo o quarto bem arejado, apago a luz e fico cuidando ela dormir. (F7)

Além disso, cada criança possui seu próprio hábito de sono e repouso de acordo com seus modos de vida, e as familiares cuidadoras procuram preservá-los ao deixar a enfermagem silenciosa e trazendo de casa travesseiros e cobertas com o objetivo de favorecer o descanso da criança.

Pedi para a mãe de outro menino levar o filho para brincar fora do quarto para o meu dormir. Este gurizinho é muito agitado, chora muito e isso atrapalha. (F3)

A minha filha está estranhando muito esta cama. Trouxe de casa as cobertas e o travesseiro dela, mas ainda não acostumou. (F5)

Eu durmo junto com ele na cama, pois em casa dormimos no mesmo quarto. (F11)

Sendo presença

No hospital, a família reconhece que a criança se apresenta carente e necessita de cuidados relativos ao aspecto emocional. Por isso, os familiares se esforçam para presenciar todos os momentos vivenciados no hospital, acompanhar toda a evolução do tratamento e dar segurança para a criança enfrentar a experiência da hospitalização.

Não saio do lado dele, olhando e tocando. (F1)

Acompanho tudo, não deixo sozinho. Ele tem que saber que eu estou aqui com ele. (F9)

A diferença é que aqui estou com ele à tarde e se fosse em casa, estaria na escola. Como eu estou aqui no hospital, eu posso ficar mais pertinho dele para se sentir seguro, com menos medo. (F4)

As famílias valorizam sua presença junto à criança como forma de amenizar o sofrimento. Exercem não apenas a presença física, mas uma presença atenta, amorosa e responsável. Através do ser presença, a família mostra a sua legitimidade como cuidadora da criança no hospital e reforça sua identidade materna cultural.

A presença familiar se materializa na prontidão do cuidado; no cuidar durante todo o dia; no atender o pedido da equipe de saúde quanto ao cuidado da criança; no acompanhar a criança durante a realização de exames e procedimentos; no impor-lhe alguns limites; no deixar a casa e os outros filhos ao cuidado de outros para poder estar com este filho no hospital.

Cuidar é espontâneo, é amor de mãe. Cuidar assim, integralmente, faz com que eu me sinta realizada. Eu acho que está sempre faltando algo. É coisa natural querer cuidar e ter prazer em cuidar dos filhos para que saibam que somos uma família. (F11)

Eu participo de tudo. Durante os procedimentos, eu fico junto, pegando a mão dela. (F15)

Durante os procedimentos, eu prefiro estar junto, porque é importante a minha presença. (F14)

Eu abandonei tudo para estar aqui. Ele é a nossa prioridade. Procuramos ser o mais presente possível. (F12)

Além disso, a presença da família é uma fonte de afeto que pode aliviar o desconforto da criança causado pela hospitalização e reforçar os aspectos afetivos e emocionais do cuidado à criança.

Eu dou carinho, porque carinho é o melhor remédio e é o que mais posso fazer. (F13)

A atenção e o carinho são redobrados. Eu vivo com ele no colo, dou beijinho, carinho. (F11)

A gente passa com ele no colo para não deixar ele chorar. (F12)

Cuidando da medicação

O cuidado cultural é preservado no hospital, na medida em que o familiar negocia o cuidado em relação ao uso dos medicamentos, supervisionando sua administração pelos profissionais de enfermagem.

Observou-se que tentam controlar o horário das medicações para que não sejam dadas conjuntamente com a alimentação. Culturalmente, percebeu-se que, para as mães, alimento e medicação não combinam. (OBS)

Elas fazem medicação à noite e ele não acorda e isso é muito bom, e se precisar, eu cuido da medicação. (F1)

Em casa, uso chazinho quando ele sente alguma coisa, uma dor de barriga. Mas aqui, usam só remédios mesmo. (F2)

Como a maioria das medicações é administrada pelas vias endovenosa ou intramuscular, os familiares se preocupam em minimizar a dor da criança durante as punções e a terapia medicamentosa.

Eu cuido da medicação. A medicação dele é controlada e se receber uma dose errada pode até morrer. Ele depende da medicação para ficar bem e nós irmos para casa. (F15)

É muito difícil ver meu filho sendo puncionado. Dói na gente ver. Eu procuro ficar junto durante a punção das veias. Eu entro na salinha para ajudar. (F12)

Exercitando a crença religiosa

Verificou-se forte relação da religiosidade com a saúde e os processos de cura. Frente ao adoecimento, as famílias lançam mão da religião com o objetivo de amenizar o significado da doença, dando-lhe um sentido mais positivo. A prática religiosa complementa as práticas médicas e se apresenta como uma manifestação cultural.

As crenças religiosas apresentam-se como suporte, dando-lhes esperança e alento na recuperação da criança. Muitas vezes, as mães trazem imagens de santos ou mesmo em forma de papel, escapulários, amuletos de proteção, bem como rezam junto com a criança para o anjo de guarda e para afastar mau olhado. Acreditam que, além da doença, as crianças apresentam fragilidades que não sabem explicar direito, necessitando de proteção espiritual. (OBS)

Creio muito em Deus, em primeiro lugar na minha vida, porque Ele que me deu uma calma no dia que a gente recebeu o diagnóstico do meu filho. (F8)

Continuo rezando diariamente para Deus curar ela. (F6)

DISCUSSÃO

A percepção de ver a família como uma unidade de cuidado significa considerar as necessidades psicossociais da criança nas diversas culturas, estabelecer confiança e conhecer o contexto social de sua vida além do ambiente de cuidado de saúde⁽⁸⁻⁹⁾.

As crenças, valores e práticas de famílias no cuidado à criança no ambiente hospitalar dependem dos seus referenciais culturais.

Nesse contexto, tais referenciais se manifestam pelo cuidado com a alimentação, o vestuário e a higiene, o brincar, a manutenção do sono e repouso, o ser presença, a reprodução no hospital do ambiente do domicílio e o cuidado prestado em casa, o cuidado com a medicação, a construção de uma rede de apoio para o cuidado e o exercício da crença religiosa.

As famílias atribuem grande importância à alimentação das crianças no ambiente hospitalar. Em casa, a criança é acostumada com um tipo de alimentação e a ter seus desejos e vontades muitas vezes atendidos por aqueles que dela cuidam, o que não acontece no ambiente hospitalar. Nesse ambiente, elas mantêm seus gostos e preferências e muitas vezes se recusam a comer os alimentos oferecidos no hospital, gerando transtornos⁽¹⁰⁾. A instituição de novas práticas alimentares mediante a modificação de hábitos não pode acontecer com a imposição de novos conhecimentos, pois isso pode provocar alterações nas crenças anteriores, gerando desconfiança e insegurança. A enfermagem deve dar orientações, trocar informações com a família, e direcioná-las também para a criança, de modo a facilitar sua compreensão, promovendo assim a transição referente ao cuidado alimentar. Ao auxiliar nesse enfrentamento, é fundamental considerar as características e necessidades de cada família por meio de uma escuta sensível, respeitando sua história de vida e sua visão de mundo na realidade concreta dos familiares e da criança⁽⁴⁾.

Os horários e características das refeições influenciam na aceitação da alimentação no ambiente hospitalar pela criança. Um estudo objetivou avaliar o perfil nutricional de crianças internadas em um hospital e analisar as variáveis que influenciam o diagnóstico nutricional e o consumo alimentar durante a hospitalização. Um aspecto relevante foi a identificação das causas que impactam no estado nutricional e na aceitação de alimentos oferecidos no ambiente hospitalar para crianças hospitalizadas⁽¹¹⁾.

Outro estudo acerca das estratégias utilizadas pela família para cuidar da criança no hospital mostrou sua busca de informações sobre a alimentação fornecida à criança. A família quer saber o que a criança pode ou não comer, os horários das refeições no hospital e sobre as quantidades fornecidas, de forma a evitar a oferta de alimentos inadequados e sua piora⁽¹²⁾.

Sobre o cuidado com o vestuário e a higiene da criança no hospital, verificou-se que a higiene se apresenta como uma estratégia promotora de conforto, bem estar e prazer⁽¹³⁾. O cuidado da família relacionado com a higiene da criança no hospital consiste no banho, na troca de suas fraldas e roupas quando sujas; higiene oral; cuidado com o cabelo e preocupação em mantê-la sempre limpa e arrumada. Culturalmente, esses cuidados estão sob a responsabilidade do familiar. A realização desses atos pelo familiar acompanhante é um acontecimento já institucionalizado nas unidades de internação pediátrica e uma rotina aceita por todos de forma acrítica e natural. Muitas ações antes realizadas pela enfermagem, hoje são entendidas pelos profissionais como sendo de competência da família⁽¹⁴⁾.

O banho é um dos cuidados realizados pelos familiares, que apreendem uma cultura hospitalar e se tornam hábeis em proteger o local da punção, a ferida operatória, cateteres e drenos com um material impermeável na hora do banho. Constantemente são lembrados pela equipe de enfermagem sobre a necessidade da higiene corporal no hospital, para prevenir a infecção hospitalar e não prejudicar o processo de cicatrização de feridas⁽¹³⁾.

A infância deve ser considerada em sua singularidade e a atividade do brincar é uma forma de manter e promover à criança o direito de se expressar, vivenciar e elaborar a experiência do adoecimento e da hospitalização. O brincar é entendido como prática cultural e linguagem de significação do mundo pela criança, e sua promoção no espaço da hospitalização de crianças é fundamental. O ambiente hospitalar é desconhecido e impessoal, com aparelhos estranhos e assustadores, e a rotina é permeada por procedimentos que podem causar dor e desconforto, determinando atividades e horários diversos dos quais se está habituado⁽¹⁵⁾.

Utilizar a distração como ferramenta para melhorar a alimentação é algo simples e eficaz, que pode ser adotado pelos familiares de crianças com dificuldade nesse quesito. Para esse fim, o lúdico é uma medida terapêutica capaz de promover a continuidade do desenvolvimento infantil e seu restabelecimento físico e emocional, pois torna o processo de adoecimento menos traumatizante⁽¹⁰⁻¹⁶⁾.

Nesse contexto, o brincar aparece como estratégia de cuidado que auxilia o enfrentamento da hospitalização e humaniza a assistência à saúde da criança. A enfermagem pode utilizar o lúdico como uma ferramenta para sistematizar o brincar como estratégia de cuidado à criança hospitalizada, configurando assim um cuidado integral e apoiado nos pressupostos da humanização. Ao promover a atividade do brincar, a enfermagem minimiza a distância entre a criança, profissional de saúde e hospital, e resgata a manutenção da condição de criança no ambiente hospitalar, contemplando sua singularidade⁽¹⁷⁾.

O sono e repouso são primordiais para o bem-estar da criança, já que o descanso físico e recuperação de energia são de extrema importância por seu impacto no crescimento e desenvolvimento infantil, fundamentais para restauração da saúde⁽¹⁸⁾. No ambiente hospitalar, a família busca atender as necessidades biológicas da criança e fica responsável pelo seu cuidado. No contexto da cultura e do sistema de valores, cada família desenvolve seus próprios padrões relacionados ao sono e se preocupa quando ele sofre alterações⁽¹⁷⁾.

O hospital é caracterizado pela realização de procedimentos e exames, o que transmite a impressão de que a rotina dos profissionais é mais importante e o sono da criança pode ser interrompido a qualquer momento. A enfermagem deve planejar as intervenções nesse contexto e buscar modificar os fatores causadores de ruídos e iluminação intensos à noite, bem como reduzir interrupções que perturbem o sono dos pacientes. Estratégias como o planejamento das ações assistenciais, adaptação do ambiente no período noturno e cuidados na emissão de ruídos podem melhorar o sono e favorecer a recuperação dos pacientes⁽¹⁹⁾.

A família procura ser presença no hospital, uma vez que a internação pode ser um motivo de maior ou menor trauma para a criança, dependendo de como ela for vivenciada. A presença da família ao lado da criança no hospital auxilia a diminuir este trauma, tem significado de segurança, cuidado, confiança, amor e proteção, e promove sua adaptação ao ambiente hospitalar e ao tratamento⁽²⁰⁾.

A família acompanha a criança de perto no hospital, compartilha seu cuidado, vivencia seu adoecimento, permite a compreensão

da hospitalização e ampara a criança, oferecendo-lhe conforto. A criança considera a família como referência de apoio e proteção, pois seu cuidado no hospital possui o componente afetivo necessário neste momento. Muitas vezes, a família não conhece muito sobre a doença da criança e procura aprender como os cuidados devem ser realizados de forma a garantir, cuidar e amparar adequadamente, além de evitar esforços no papel protetor e no fornecimento de conforto à criança no hospital⁽²¹⁾. O enfermeiro deve ser capaz de planejar e desenvolver um processo educativo adequado para atender às reais necessidades da criança e da família, mediando saberes científicos ao cuidado cultural familiar prestado à criança no hospital.

A cultura exerce influência direta no comportamento humano. Ao se comunicar com o paciente, a enfermeira deve entender sua visão de mundo, refletir sobre cultura, valores, crenças, experiências e significados que as famílias têm a respeito dos momentos vividos durante a hospitalização criança⁽⁷⁾.

A família cuida para que a criança receba adequadamente a medicação prescrita. A punção venosa é um dos procedimentos que causam dor e muitas vezes, são necessárias várias punções em um mesmo dia. Para a criança, esse procedimento se iguala a uma agressão; comumente, é acompanhado de dor e medo, o que se traduz em choro e ansiedade⁽²²⁾.

Estudo que objetivou descrever as estratégias de enfrentamento de crianças com câncer para lidar com a hospitalização, constatou que o comportamento de tomar medicamentos colabora diretamente para a cura e retorno ao ambiente familiar⁽²³⁾. O ato de cuidar envolve o respeito à maneira como vive cada indivíduo, de acordo com suas crenças, valores, costumes e cultura. É primordial que a criança e seus familiares sejam orientados sobre o tratamento e recebam a atenção necessária para minimizar os traumas da hospitalização⁽⁴⁾.

O exercício da crença religiosa é uma manifestação de cuidado cultural familiar no hospital. Para muitas pessoas, a religião representa uma verdade sagrada para a cura, embasada na fé. A fé religiosa tem o poder de curar, acalmar, melhorar e solucionar os problemas de saúde. As relações da religiosidade com a saúde e os processos de cura são uma tentativa de entender como os indivíduos vivenciam a doença, o sofrimento, a dor e as práticas de cura⁽²⁴⁾.

Como a cultura influencia significativamente muitos aspectos da vida das pessoas, incluindo a religião, com importantes implicações para a saúde e os cuidados de saúde, o modelo biomédico de atenção à saúde torna-se incapaz de lidar isoladamente com a complexidade dos problemas de saúde. Assim, a junção da fé com o tratamento de doenças ocorre durante a busca pela melhoria do estado de saúde⁽²⁴⁻²⁵⁾.

Cabe aos profissionais da saúde respeitar a crença dos pacientes e seus familiares, pois muitos criam uma barreira diante de uma doença. Nessa situação, oferecer uma perspectiva racional ao paciente ou seu cuidador familiar pode mudar a percepção a respeito da doença ou do esquema terapêutico. Ao valorizar os aspectos religiosos do cuidado, não se está negando o caminho biológico, mas considerando-o dentro de uma análise mais ampla, dedicada à dimensão histórica e cultural do fenômeno⁽²⁴⁾.

Limitações do estudo

O estudo apresenta como limitação o fato de ter sido realizado em um único contexto. Futuras pesquisas devem ser realizadas em outros contextos acerca do cuidado familiar cultural e de como a enfermagem vem contemplando a transculturalidade no seu fazer profissional, para contribuir com novos avanços sobre essa temática.

Contribuições para a área da enfermagem e saúde pública

O estudo contribui com informações importantes sobre a maneira como a família cuida da criança no ambiente hospitalar, baseada em seu referencial cultural. É importante que os enfermeiros considerem este aspecto em sua prática de cuidado.

O cuidado cultural é um processo que agrega saberes e pode ser considerado um novo paradigma para a realização do cuidado de enfermagem. Logo, o estudo contribui com a saúde pública ao proporcionar o crescimento mútuo, a construção de novos saberes, de uma relação afetiva, reflexiva, humana e empática entre enfermeiro/criança/família no momento da internação hospitalar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As crenças, valores e práticas de famílias no cuidado à criança hospitalizada dependem dos seus referenciais culturais e manifestam-se por meio do cuidado com a alimentação, vestuário e higiene, a manutenção do sono e repouso, do ser presença, do cuidado com a medicação e do exercício da crença religiosa. A família cuida da criança no ambiente hospitalar baseada em seu referencial cultural, e é importante que o enfermeiro considere este aspecto na sua prática de cuidado. O cuidado cultural é um processo que agrega saberes e pode ser considerado um novo paradigma para a realização do cuidado de enfermagem; proporciona um crescimento mútuo, a construção de novos saberes e de uma relação afetiva, reflexiva, humana e empática entre enfermeiro/criança/família.

REFERÊNCIAS

1. Xavier DM, Gomes GC, Santos SSC, Lunardi VL, Pintanel AC, Erdmann AL. [The family in the Pediatric Unit: living with rules and hospital routines]. *Rev Bras Enferm.* 2014;67(2):181-6. doi: 10.5935/0034-7167.20140023 Portuguese.
2. Cabral PFA, Oliveira BE, Anders JC, Souza AIJ, Rocha PK. Perception of the child and adolescent in relation to being dependent on technology: fundamental aspects for nursing care. *Texto Contexto Enferm.* 2013;22(2):343-51. doi: 10.1590/S0104-07072013000200010

3. Silva JL, Santos EGO, Rocha CCT, Valença CN, Bay Júnior OG. Organization of Nursing work regarding the integration of family care for hospitalized children. *Rev Rene*. 2015;16(2):226-32. doi: 10.15253/2175-6783.2015000200012
4. Vasli P, Salsali M. Parents' participation in taking care of hospitalized children: A concept analysis with hybrid model. *Iran J Nur Midwifery Res [Internet]*. 2014 [cited 2019 Jan 23];19(2):139-44. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24834082>
5. Leininger, M. *Ethnography and ethnonursing: models and modes of qualitative data analysis*. Orlando: Grune e Stratton, 1985.
6. Leininger M, Farland MR. *Culture care diversity and universality: a worldwide nursing theory*. 2. ed. Toronto: Jonesand Bartle, 2006.
7. Leininger, M. *Culture diversity and universality: a theory of nursing*. New York: National League for Nursing Press, 1991.
8. Khajeh M, Dehghan Nayeri N, Bahramnezhad F, Sadat Hoseini AS. Family centered care of hospitalized children: a hybrid concept analysis in Iran. *Health Promot Perspect*. 2017;7(4):210-5. doi: 10.15171/hpp.2017.37
9. Coyne I. Families and health-care professionals' perspectives and expectations of family-centered care: Hidden expectations and unclear roles. *Health Expect*. 2015;18(5):796-808. doi: 10.1111/hex.12104
10. Sueiro IM, Silva LF, Goes FGB, Moraes JRMM. [Nursing in Response to the Challenges Faced by the Family in Feeding Children in Chemotherapy]. *Aquichan*. 2015;15(4):508-20. doi: <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2015.15.4.6> Portuguese.
11. Rodrigues CN, Rosa COB, Ribeiro SMR, Santos CA, Firmino HH. [Nutritional profile and factors associated with low body weight and reduction of food intake in hospitalized children]. *Mundo Saúde*. 2016;40(1):61-72. doi: <http://dx.doi.org/10.15343/0104-7809.201640016172> Portuguese.
12. Gomes GC, Leite FLLM, Souza NZ, Xavier DM, Cunha JC, Pasini D. [Social support demands of families with children with cerebral palsy]. *Rev Eletr Enferm*. 2014;16(2):434-42. doi: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v16i2.21112> Portuguese.
13. Ponte KMA, Gomes MCF, Ponte HMS, Farias MS. [Nursing cares that Provide Comfort to the Hospitalized Child: Responsible's View]. *Cient Ciênc Biol Saúde [Internet]*. 2015 [cited 2019 Jan 23];17(3):165-8. Available from: <http://pgsskroton.com.br/seer/index.php/JHealthSci/article/viewFile/3063/2861> Portuguese.
14. Azevêdo AVS, Lançoni Jr AC, Crepaldi MA. Nursing team, family and hospitalized child interaction: an integrative review. *Ciênc Saúde Coletiva [Internet]*. 2017 [cited 2019 Jan 23];22(11):3653-66. Available from: <https://www.scielosp.org/pdf/csc/2017.v22n11/3653-3666/en>
15. Gomes GC, Mota MS, Moreira MAJ, Jung BC, Xavier DM, Silva CD. [(Des) Preparation of family member for the care of children with chronic illness]. *Rev Enferm UFPI*. 2017;6(1):47-53. doi: 10.26694/reufpi.v6i1.5737 Portuguese.
16. Juzwiak CR. Era uma vez... um olhar sobre o uso dos contos de fada como ferramenta de educação alimentar e nutricional. *Interface*. 2013;17(45):473-84. doi: 10.1590/S1414-32832013000200019
17. Martins AKL, Silva RG, Fernandes CM, Souza AMA, Vieira NFC. Effects of clown therapy in the child's hospitalization process. *Rev Pesqui: Cuid Fundam*. 2016;8(1):3968-78. doi: 10.9789/2175-5361.rpcf.v8.4206
18. Silva BEM, Simões PAD, Macedo MCSA, Duarte JC, Silva DM. [Parents' perception of the sleep habits and quality of preschool-aged children]. *Rev Enferm Ref*. 2018;serIV(17):63-72. doi: 10.12707/RIV17103 Portuguese.
19. Salzmänn-Erikson M, Lagerqvist L, Pousette S. Keep calm and have a good night: nurses' strategies to promote inpatients' sleep in the hospital environment. *Scand J Caring Sci*. 2015;30(2):356-64. doi: 10.1111/scs.12255
20. Sumanović-Glamuzina D, Sesar I, Krišto B, Ostojić L. Child and family-centered care in the treatment of children - knowledge, attitudes, practice. *Psychiatr Danub [Internet]*. 2013 [cited 2019 Jan 23];25(1):37-40. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23806965>.
21. Romaniuk D, O'mara L, Akhtar-Danesh N. Are parents doing what they want to do? congruency between parents' actual and desired participation in the care of their hospitalized child. *Issues Compr Pediatr Nurs*. 2014;37(2):103-21. doi: 10.3109/01460862.2014.880532
22. Emidio S. The viewpoint of hospitalized children with regards to oncological treatment. *Rev Pesqui: Cuid Fundam*. 2018;10(4):1141-9. doi: 10.9789/2175-5361.2018.v10i4.1141-1149
23. Lopes GC. A compreensão da doença, do tratamento quimioterápico e as formas de enfrentamento de crianças com câncer. [Dissertação] [Internet]. Botucatu: Universidade Estadual Paulista Julio de Mesquita Filho, Faculdade Medicina; 2016 [cited 2019 Oct 11]. Available from: <http://hdl.handle.net/11449/144998>
24. Santos LM, Valois HR, Santos SSBS, Carvalho ESS, Santana RCB, Sampaio SS. [Applicability of theoretical model to families of children with chronic disease in intensive care]. *Rev Bras Enferm*. 2014;67(2):187-94. doi: 10.5935/0034-7167.20140024 Portuguese.
25. Robertti Jr JP, Benetti IC, Zanella M. Cultura e processos de saúde e doença. *Braz J Mental Health*. 2016;8(18):xx. Available from: <http://stat.necat.incubadora.ufsc.br/index.php/cbsm/article/view/4423/4738> Portuguese.