



DÓRIS HELENA RIBEIRO FARIAS

**A CULTURA COMO REFERENCIAL DE CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA NO
HOSPITAL: SUBSÍDIOS PARA O CUIDADO NA ENFERMAGEM**

**RIO GRANDE
2017**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DOUTORADO EM ENFERMAGEM**

**A CULTURA COMO REFERENCIAL DE CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA NO
HOSPITAL: SUBSÍDIOS PARA O CUIDADO NA ENFERMAGEM**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande, como requisito para obtenção do título de Doutora em Enfermagem – Área de Concentração: Enfermagem e Saúde. Linha de Pesquisa: Tecnologias de enfermagem/saúde a indivíduos e grupos sociais.

Orientadora: Dra^a Giovana Calcagno Gomes

**RIO GRANDE
2017**

Ficha catalográfica

F224c Farias, Dóris Helena Ribeiro.
A cultura como referencial de cuidado familiar à criança no hospital: subsídios para o cuidado na enfermagem / Dóris Helena Ribeiro Farias. – 2017.
106 f.

Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Rio Grande, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Rio Grande/RS, 2017.

Orientadora: Dra. Giovana Calcagno Gomes.

1. Criança 2. Hospitalização 3. Cuidado familiar 4. Cultura familiar 5. Enfermagem I. Gomes, Giovana Calcagno II. Título.

CDU 616-083-053.2

Catálogo na fonte: Bibliotecária Claudia Maria Gomes da Cunha CRB10/1942

DÓRIS HELENA RIBEIRO FARIAS

**A CULTURA COMO REFERENCIAL DE CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA
NO HOSPITAL: subsídios para o cuidado na enfermagem**

Esta tese foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do Título de Doutora em Enfermagem em 19/12/2017, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal do Rio Grande - FURG, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Enfermagem e Saúde.



Profª Drª Giovana Calcagno Gomes
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da FURG

BANCA EXAMINADORA



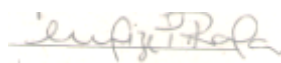
ProfªDrª Giovana Calcagno Gomes
(Presidente)



ProfªDraª Valéria LerchLunardi
(Membro Efetivo – FURG)



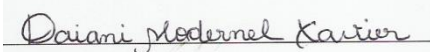
ProfªDrª Marlise Capa Verde Almeida de Melo
(Membro efetivo – FURG)



EnfªDrªLaurelize Pereira Rocha
(Membro efetivo – FURG)



EnfªDrª Maria Veraci de Oliveira Queiroz
(Membro efetivo – Externo–UECE)



Enfª Drª Daiani Modernel Xavier
(Membro Suplente – Externo– FURGI)

DEDICATÓRIA

À Deus, gratidão pela fé, que dá a certeza de acreditar que é possível fazer o melhor e ser o melhor que puder, guiando minhas escolhas com clareza e segurança.

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais Joé e Anna Maria (*in memorian*) e ao meu irmão Sérgio (*in memorian*) que sempre foram modelos e exemplos para minha vida; tenho certeza que, apesar de estarem no plano espiritual, estão felizes por mais esta conquista.

Ao meu filho Júnior, por compreender os momentos de ausência, pela paciência amor e carinho, estando sempre ao meu lado, ensinando e aprendendo diariamente.

Ao Mauro, homem com o qual amo partilhar a minha vida, que é o meu par e que sempre me faz acreditar na possibilidade de lançar-me em busca de conquistas grandiosas. Ao Augusto, meu filho de coração...

A minha família Lucia, Rafael e Vicente que sempre acreditaram na minha capacidade de lutar por objetivos e que são presentes de Deus.

Aos meus sogros, Tereza e Mauro, família que Deus me presenteou, onde sou acolhida como filha, aos quais agradeço por acreditarem na nossa felicidade.

A minha orientadora Prof^a. Dr^a. Giovana Calcagno Gomes, pela amizade, orientação, discussão e reflexão que possibilitaram esse estudo.

Especialmente a Prof^a Dr^a. Valéria Lerch Lunardi, pelo conhecimento, amizade, apoio e carinho constantes desde a academia.

A Dr^a. Daiani Xavier, pela amizade e contribuições na formação do doutoramento, que significativamente enriqueceram este estudo.

A Prof^a. Dr^a. Susi Lauz, que tem acompanhado e incentivado minha trajetória desde a academia.

Agradeço às famílias pela amável acolhida nas enfermarias da Unidade de Pediatria que compartilharam suas experiências, conversas, trocas culturais, proporcionando-me momentos de muito aprendizado e reflexão, para além dessa tese.

Às professoras que com muita disponibilidade aceitaram fazer parte da Banca Examinadora desta tese, por todas as contribuições que visam enriquecer o processo de construção do conhecimento.

“Em todo o lugar e a todo momento, existe uma verdade a ser dita e a ser vista, uma verdade talvez adormecida, mas que no entanto está somente à espera de nosso olhar para aparecer, à espera de nossa mão para ser desvelada. A nós, cabe achar a boa perspectiva, o ângulo correto, os instrumentos necessários, pois de qualquer maneira ela está presente aqui e em todo lugar” (FOUCAULT, 2002, p.113)

RESUMO

FARIAS, Dóris Helena Ribeiro. A cultura como referencial de cuidado familiar à criança no hospital: subsídios para o cuidado na enfermagem. 2017. 118 folhas. **Tese (Doutorado em Enfermagem)** – Escola de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande/RS.

O presente estudo qualitativo teve como objetivo compreender como o referencial cultural da família influencia o cuidado prestado à criança no ambiente hospitalar. Utilizou-se o referencial teórico transcultural de Madeleine Leininger, denominada Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidado e como referencial metodológico, a Etnoenfermagem. Foi desenvolvido, em 2017, na Unidade de Pediatria de um Hospital Universitário do sul do Brasil, mediante observação não participante, observação participante e entrevista com familiares cuidadores de crianças internadas. Participaram 15 familiares cuidadores das crianças hospitalizadas. Os dados foram analisados em quatro etapas, codificados e classificados de acordo com a questão norteadora, escrutinados para identificar a saturação de ideias e os padrões semelhantes ou diferentes, recodificados, sendo realizadas as formulações teóricas e recomendações. Os aspectos éticos foram seguidos, conforme Resolução CONEP 466/2012. Emergiram três temas culturais do conjunto dos dados: Crenças, valores e práticas de famílias no cuidado à criança no hospital; Barreiras presentes no processo de construção do cuidado familiar cultural à criança no hospital e Cultura familiar versus Cultura institucional hospitalar: inter-relação entre dois mundos. Destacou-se o aspecto cultural do cuidado familiar como importante para a recuperação da criança hospitalizada, podendo subsidiar o planejamento da assistência à criança e a prática de enfermagem socioambiental. As crenças, valores e práticas de famílias no cuidado à criança no hospital dependem dos seus referenciais culturais e manifestam-se, nesse contexto, por meio do cuidado com a alimentação, vestuário e higiene, do brincar, da manutenção do sono e repouso, do ser presença, da reprodução no hospital do ambiente do domicílio e do cuidado prestado em casa, do cuidado com a medicação, da construção de uma rede de apoio para o cuidado e do exercício da crença religiosa. O cuidado à criança no hospital é cercado de barreiras, impedindo que, muitas vezes, a família consiga prestar o cuidado à criança, manifestando-se culturalmente. Os dados do estudo mostraram como barreiras a necessidade da internação da criança como fator de vulnerabilidade familiar, o controle dos membros da equipe de saúde da unidade, as normas e rotinas do hospital e a necessidade de transgredir como manifestação de cuidado familiar, a dificuldade da família em lidar com a doença crônica da criança e a sobrecarga do familiar para cuidar no hospital. Durante a internação hospitalar da criança ocorre a inter-relação entre o mundo da família e o mundo do hospital e de suas culturas. Nesse sentido, verificou-se que, no hospital, ocorre a apreensão da cultura hospitalar como instrumento de cuidado familiar e a adaptação e flexibilização das normas e rotinas como instrumento de humanização do cuidado cultural. Os dados possibilitaram confirmar a tese apresentada de que os membros da família são seres culturais e a cultura influencia a forma como essas cuidam de seus membros. Considera-se, então, que a família cuida da criança no ambiente hospitalar baseada em seu referencial cultural, sendo importante a enfermeira levar este aspecto em consideração na sua prática de cuidado.

Descritores: Cuidado da criança. Criança Hospitalizada. Família. Cultura. Antropologia cultural. Competência cultural. Enfermagem transcultural.

ABSTRACT

FARIAS, Dóris Helena Ribeiro. Culture as a reference for family child care in the hospital: subsidies for nursing care. 2017. 118 sheets. **Thesis (Doctorate in Nursing)** - School of Nursing. Graduate Program in Nursing, Federal University of Rio Grande, Rio Grande / RS.

The objective of this qualitative study was to understand how the family cultural reference influences the care provided to the child in the hospital environment. We used the theoretical cross-cultural reference of Madeleine Leininger, called Theory of Diversity and Cultural Universality of Care and as a methodological reference, the Ethnographic study. It was developed in 2017 at the Pediatric Unit of a University Hospital in the south of Brazil, through non-participant observation, participant observation and interview with family caregivers of hospitalized children. Participants included 15 family caregivers of hospitalized children. The data were analyzed in four steps, coded and classified according to the guiding question, scrutinized to identify the saturation of ideas and the similar or different patterns, recoded, being carried out the theoretical formulations and recommendations. The ethical aspects were followed, according to Resolution CONEP 466/2012. Three cultural themes emerged from the data set: Beliefs, values and practices of families in child care in the hospital; Barriers present in the process of building family cultural care for the child in the hospital and Family culture versus Hospital institutional culture: interrelation between two worlds. The cultural aspect of family care as an important part of the recovery of the hospitalized child was highlighted. It could support the planning of child care and the practice of socio-environmental nursing. The beliefs, values and practices of families in child care in the hospital depend on their in this context, through the care of food, clothing and hygiene, play, sleep and rest, presence, reproduction in the hospital of the environment of the home and the care provided at home, care with medication, the construction of a support network for the care and exercise of religious belief. The care of the child in the hospital is surrounded by barriers, often preventing the family from providing care to the child, manifesting itself culturally. The study data showed that the need for hospitalization as a factor of family vulnerability, control of the unit's health team members, hospital norms and routines, and the need to transgress as a manifestation of family care, family in dealing with the chronic illness of the child and the overload of the family to care in the hospital. During the hospitalization of the child occurs the interrelationship between the world of the family and the world of the hospital and its cultures. In this sense, it was verified that, in the hospital, the seizure of the hospital culture as an instrument of family care occurs and the adaptation and flexibilization of the norms and routines as an instrument of humanization of the cultural care. The data made it possible to confirm the presented thesis that the members of the family are cultural beings and culture influences how they care for their members. It is then considered that the family cares for the child in the hospital environment based on their cultural reference, and it is important for the nurse to take this aspect into account in their care practice.

Descriptors: Child care. Hospitalized child. Family. Culture. Cultural Anthropology. Cultural competence. Cross-cultural nursing.

RESUMEN

FARIAS, Dóris Helena Ribeiro. La cultura como referencial de cuidado familiar al niño en el hospital: subsidios para el cuidado en la enfermería. 2017. 118 hojas. **Tesis (Doctorado en Enfermería)** - Escuela de Enfermería. Programa de Postgrado en Enfermería, Universidad Federal de Rio Grande, Rio Grande / RS.

El presente estudio cualitativo tuvo como objetivo comprender cómo el referencial cultural de la familia influye en el cuidado prestado al niño en el ambiente hospitalario. Se utilizó el referencial teórico transcultural de Madeleine Leininger, denominada Teoría de la Diversidad y Universalidad Cultural del Cuidado y como referencial metodológico, la Etnoenfermería. Se desarrolló, en 2017, en la Unidad de Pediatría de un Hospital Universitario del Sur de Brasil, mediante observación no participante, observación participante y entrevista con familiares cuidadores de niños internados. Participaron 15 familiares cuidadores de los niños hospitalizados. Los datos fueron analizados en cuatro etapas, codificados y clasificados de acuerdo con la cuestión orientadora, escrutados para identificar la saturación de ideas y los patrones similares o diferentes, recodificados, siendo realizadas las formulaciones teóricas y recomendaciones. Los aspectos éticos fueron seguidos, conforme Resolución CONEP 466/2012. Se plantearon tres temas culturales del conjunto de los datos: Creencias, valores y prácticas de familias en el cuidado al niño en el hospital; Barreras presentes en el proceso de construcción del cuidado familiar cultural al niño en el hospital y Cultura familiar versus Cultura institucional hospitalaria: interrelación entre dos mundos. Se destacó el aspecto cultural del cuidado familiar como importante para la recuperación del niño hospitalizado, pudiendo subsidiar la planificación de la asistencia al niño y la práctica de enfermería socioambiental. Las creencias, valores y prácticas de familias en el cuidado al niño en el hospital dependen. En este contexto, por medio del cuidado con la alimentación, vestuario e higiene, del juego, del mantenimiento del sueño y reposo, del ser presencia, de la reproducción en el hospital del ambiente del domicilio y del cuidado prestado en casa el cuidado al niño en el hospital está rodeado de barreras, impidiendo que a menudo la familia consiga prestar el cuidado al niño, manifestándose culturalmente. Los datos del estudio mostraron como barreras la necesidad de la internación del niño como factor de vulnerabilidad familiar, el control de los miembros del equipo de salud de la unidad, las normas y rutinas del hospital y la necesidad de transgredir como manifestación de cuidado familiar, la familia en tratar con la enfermedad crónica del niño y la sobrecarga del familiar para cuidar en el hospital. Durante la internación hospitalaria del niño ocurre la interrelación entre el mundo de la familia y el mundo del hospital y de sus culturas. En ese sentido, se verificó que, en el hospital, ocurre la aprehensión de la cultura hospitalaria como instrumento de cuidado familiar y la adaptación y flexibilización de las normas y rutinas como instrumento de humanización del cuidado cultural. Los datos posibilitan confirmar la tesis presentada de que los miembros de la familia son seres culturales y la cultura influye en la forma en que éstas cuidan a sus miembros. Se considera, entonces, que la familia cuida al niño en el ambiente hospitalario basado en su referente cultural, siendo importante que la enfermera tome este aspecto en consideración en su práctica de cuidado.

Descriptor: Cuidado del niño. Niños Hospitalizados. Familia. Cultura. Antropología cultural. Competencia cultural. Enfermería transcultural.

LISTA DE ABREVIATURAS

CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
FURG	Universidade Federal do Rio Grande
HU	Hospital Universitário
SUS	Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 TEORIA DA DIVERSIDADE E UNIVERSALIDADE CULTURAL DO CUIDADO, DE MADELEINE LEININGER	14
3 REVISÃO DE LITERATURA	18
3.1 A criança hospitalizada e a família	18
3.2 O aspecto cultural do cuidado familiar à criança hospitalizada	21
3.3 O cuidado de enfermagem à criança e à família no hospital: influências culturais	24
4 REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO: Etnoenfermagem	28
4.1 Tipo do estudo	28
4.2 Cenário do estudo	28
4.3 Participantes do estudo	29
4.4 A inserção no campo de estudo	29
4.5 Coleta de dados	30
4.6 A análise dos dados	36
4.7 Aspectos éticos	36
5 RESULTADOS	37
5.1 Caracterização dos informantes-chave participantes do estudo	37
5.2 Crenças, valores e práticas de família no cuidado à criança no hospital	39
5.3 Barreiras presentes no processo de construção do cuidado familiar cultural à criança no hospital	54
5.4 Cultura familiar versus cultura institucional hospitalar: inter-relação entre dois mundos	61
6 DISCUSSÃO	66
CONSIDERAÇÕES FINAIS	88
REFERÊNCIAS	93
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	103
APÊNDICE B – Instrumento de Observação não Participante	104
APÊNDICE C – Instrumento de Observação Participante	104
APÊNDICE D – Plano de Trabalho/Entrevista	105
ANEXO I – Parecer do Comitê de Ética	106

1 INTRODUÇÃO

A hospitalização apresenta-se como uma situação perturbadora na vida da criança, afetando a vida familiar, mudando a rotina de toda a família (NABORS et al., 2013). No ambiente hospitalar, a criança vivencia uma situação nova, passando por um processo de perdas caracterizadas pelo afastamento da família, da escola, dos amigos e de seus brinquedos, precisando adaptar-se às mudanças em sua rotina (XAVIER et al., 2014; CABRAL et al., 2013). A criança hospitalizada fica vulnerável a vários estressores, podendo passar por procedimentos invasivos e dolorosos, o que lhe traz sofrimento, podendo experimentar a solidão e o medo da morte (HOLANDA; COLLET, 2012).

Diante dessa realidade, a hospitalização torna-se tanto para a criança que a vivencia, como para seus familiares, um momento de incertezas (COMMODARI, 2010). Quando um filho adoece, independente da estrutura da família, todos adoecem. Os pais sofrem profundo impacto com a enfermidade do filho (FRANCK et al., 2015). A família, aparentemente, procura manter o equilíbrio para manter suas demandas e conseguir prestar os cuidados necessários para a criança hospitalizada. Nesse sentido, apesar do impacto emocional vivenciado, a família procura utilizar-se de estratégias, tentando minimizar a situação, demonstrando tranquilidade diante da doença do filho, dando-lhe amor e carinho e, ainda, frequentemente, buscando auxílio espiritual (SCHNEIDER; MEDEIROS, 2011).

Em decorrência, no hospital, a criança passa a ser cuidada tanto pela família como pela equipe de enfermagem baseadas nos seus referenciais, pois a questão cultural está diretamente envolvida com o processo de cuidar (SOARES; TACLA, 2014). Nesse contexto, o cuidado popular e o profissional¹coexistem, podendo haver conflitos e confluências entre seus prestadores. Sendo assim, é preciso que a enfermagem se aproxime da família da criança, pois o ambiente hospitalar é estranho para essa família que precisa de apoio nesse momento.

O hospital, geralmente, tem seu enfoque no tratamento das enfermidades, constituindo-se em um ambiente onde a dor se faz presente, não sendo organizado

¹O cuidado popular ("folk") diz respeito às ações de cuidados primários de saúde, desenvolvidas na perspectiva familiar, difundidas, culturalmente, entre as pessoas e não transmitidas oficialmente pelas instituições de ensino. O cuidado profissional, por outro lado, envolve tudo aquilo que é aprendido e praticado pelos enfermeiros, ou seja, é formalizado e oficializado nos bancos acadêmicos (LEININGER, 1991; LEININGER; MCFARLAND, 2006).

de forma a atender às individualidades das crianças, que comumente são submetidas a inúmeras restrições, devido ao seu estado de saúde (FALBO et al., 2012). O estado psicológico e emocional das crianças durante o tratamento hospitalar é muitas vezes subestimado. Apesar dos avanços tecnológicos, o hospital ainda está centrado no tratamento físico das crianças doentes, enquanto a atenção para as suas ansiedades, medos e sofrimento, comumente, é falha (SUMANOVIĆ-GLAMUZINA et. al., 2013). No entanto, as crianças têm a capacidade de interagir, verbalizando suas ideias, crenças e valores, significando as experiências vividas em seu cotidiano, que nesse caso referem-se ao adoecimento e à hospitalização (LUZ; MARTINI, 2012).

Tendo em vista a complexidade da vivência da criança no hospital, torna-se necessário que o ambiente hospitalar proporcione a construção de uma relação de afeto e cooperação entre a família, a criança e a equipe de enfermagem (CABRAL et. al., 2013; XAVIER et al., 2013). Ao se reconhecer a família como parte integrante do cuidado, fica clara a necessidade da sua participação no cuidado da criança no hospital, sendo-lhe fonte de apoio e encorajamento. A presença e participação dos pais e a humanização do cuidado são elementos essenciais para amenizar a condição assustadora e angustiante do ambiente hospitalar (GRAU; HAWRYLAK, 2010).

Em estudo realizado com pais de crianças hospitalizadas, esses expressaram ter sentido que um espírito de compaixão e carinho permeou todo o período de internação, encorajando-os para que pudessem se apoiar uns aos outros, tanto no cuidado à criança como na sua tristeza (JÖNSSON; HALLSTRÖM; LUNDQVIST, 2012). Como já referido, a enfermagem deve manter-se próxima não somente da criança, mas também da família, pois ambas precisam ser atendidas em suas necessidades (MURAKAMI; CAMPOS, 2011).

A família, como primeira unidade de cuidado de seus membros, produz cuidados essenciais à saúde, que vão desde as interações afetivas, o desenvolvimento da saúde mental, passando pela aprendizagem da cultura. As ações concretas no cotidiano das famílias permitem o reconhecimento das doenças, buscando atendimento de saúde, incentivo para o autocuidado e, não menos importante, o apoio emocional. Padrões culturais definem não somente o que é saúde, mas também o que é cuidado adequado de saúde, formatando sentidos e condutas (GUTIERREZ; MINAYO, 2010).

Assim, a família cuida baseando-se nos seus referenciais, reproduzindo no hospital as práticas de cuidado que efetiva no domicílio, baseada em suas crenças, costumes, recursos e visões de mundo, nem sempre compatíveis com a cultura de cuidado da equipe multiprofissional (GOMES; ERDMANN; BUSANELLO, 2010). Nesse sentido, o profissional de enfermagem que atua no hospital necessita considerar a cultura do cliente no planejamento da assistência (LEININGER; MCFARLAND, 2006).

Destarte, as famílias necessitam do apoio da equipe de enfermagem de forma a compartilharem o conhecimento e o cuidado compatíveis com as necessidades da criança. O enfermeiro deve, portanto, analisar o contexto cultural da criança e da família e perceber se o cuidado profissional se aproxima do cuidado familiar, de forma a amenizar possíveis conflitos que possam surgir no ambiente hospitalar (PENNAFORT; QUEIROZ; JORGE, 2012).

A possível causa da existência de situações de conflito que dificultam o desenvolvimento do processo de trabalho da enfermagem no ambiente hospitalar, pode ser atribuída ao choque cultural, decorrente a presença da família e de profissionais no mesmo ambiente, tendo que dividir o espaço e ajustarem-se, levando em conta comportamentos, crenças e visões de mundo diferentes. Nesse sentido, destaca-se que o cuidar culturalmente congruente pode ser entendido como uma ação intencional construída pela interação entre os saberes científicos e a valorização dos saberes culturais das crianças e adolescentes e de suas famílias pelos profissionais da saúde que lhes assistem (MARTINS; ALVIM, 2012; PENNAFORT; QUEIROZ; JORGE, 2012).

A enfermagem, ao prover condições para um desenvolvimento infantil adequado, necessita estar atenta a diversos fatores aos quais as crianças estão expostas, seja no meio onde vivem ou por uma situação de doença, sofrimento ou hospitalização. Faz-se necessário, ampliar o olhar sobre a criança para além das questões biológicas, oferecendo-lhe um cuidado integral e humanizado, considerando-a no seu contexto socioambiental (FALBO et al., 2012).

Dessa forma, uma das estratégias para cuidar é buscar compreender a realidade cotidiana do ser cuidado, ou seja, uma compreensão do ser humano em suas variadas dimensões, inclusive a cultural. Segundo Leininger e McFarland (2006), o ser humano deve ser cuidado, baseando-se na sua dimensão cultural, levando em conta sua vivência, seu ambiente e seus referenciais de cuidado.

A enfermagem, ao compartilhar o cuidado da criança com sua família, precisa conhecer seus referenciais culturais de cuidado para ajudá-la a vivenciar essa internação da melhor forma possível. Quando a família procura o hospital em busca de auxílio, compete-nos, como profissionais, estarmos preparados para prestar-lhe um cuidado de enfermagem que lhe seja culturalmente significativo e satisfatório. Leininger (1991) atribui, à enfermagem, a qualidade de trabalhar com a multiculturalidade, chamando a atenção para a diversidade cultural do cuidado. A enfermagem intervém no cuidado à criança hospitalizada e, conseqüentemente, no processo saúde-doença. Dessa forma, necessita aprofundar não somente os aspectos clínicos dessa relação, mas também aproximar-se mais da cultura dessas famílias com as quais ela interage profissionalmente, ajudando a ampliar sua visão de mundo e seu papel social. Diante desse preâmbulo, o estudo tem como questão norteadora: Como a família cuida a criança no ambiente hospitalar baseada no seu referencial cultural?

O estudo se justifica por possibilitar a construção de conhecimentos acerca do aspecto cultural do cuidado familiar como importante para a recuperação da criança hospitalizada, podendo subsidiar o cuidado ecossistêmico na enfermagem, bem como o planejamento da assistência à criança em uma unidade de pediatria de um hospital do sul do Brasil. O cuidado ecossistêmico no contexto da saúde/enfermagem é importante, pois permite apresentar um novo padrão de conhecimento que permite refletir sobre as preocupações desse paradigma na tentativa de entender as dimensões dos elementos que constituem os processos nos espaços/territórios/ambientes, e como eles interferem nos demais. Como efeito, torna-se necessário considerar os arranjos que formam sua integralidade, incluindo os aspectos físicos (abióticos), biológicos, socioculturais, espirituais/energéticos, econômicos, políticos (bióticos), onde o ser humano habita, como um dos seus elementos estruturantes (CAPRA, 2004).

A partir dessa contextualização, objetivou-se compreender como o referencial cultural da família influencia o cuidado prestado à criança no ambiente hospitalar.

A partir desta proposta, defendeu-se a seguinte tese: Como os membros da família são seres culturais e a cultura influencia a forma como as famílias cuidam de seus membros, considera-se que a família cuida da criança no ambiente hospitalar baseada em seu referencial cultural.

2 TEORIA DA DIVERSIDADE E UNIVERSALIDADE CULTURAL DO CUIDADO, DE MADELEINE LEININGER

Para realizar um estudo que possibilite melhor compreender como a cultura influencia o cuidado familiar prestado às crianças internadas no ambiente hospitalar, utilizar-se-á como referencial teórico os conceitos e pressupostos da Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidado, de Madeleine Leininger² (LEININGER, 1978). Essa teoria pressupõe a saúde entendida em uma concepção subjetiva ou objetiva da percepção do corpo e sua interação com a realidade vivida, influenciando os sujeitos ou os grupos nas decisões sobre o seu cuidado (LEININGER; MCFARLAND, 2006).

Leininger foi a primeira enfermeira profissional com graduação em enfermagem a receber um título de *Ph.D* em antropologia cultural e social, na Universidade de Washington, em 1959. Desenvolveu uma teoria que contempla o cuidado transcultural. Começou explorando como as crenças, os valores e as práticas culturais poderiam influenciar os estados de saúde e doença das pessoas. Assim, reconheceu a antropologia como um campo essencial para ajudar as enfermeiras a conhecerem e compreenderem culturas de todo o mundo (LEININGER, 1985).

Leininger, na década de 50, ao trabalhar num lar de crianças provenientes de diversas nacionalidades, constatou que as mesmas queriam ser cuidadas de maneiras diferentes. A partir daí, desenvolveu a teoria transcultural do cuidado, considerando que o cuidado ao ser humano é universal, isto é, o ser humano, para nascer, crescer, manter sua vida e morrer, precisa ser cuidado; porém cada cultura, de acordo com seu ambiente e estrutura social, terá sua própria visão de saúde, doença e cuidado (LEININGER, 1978).

A Teoria Transcultural de Leininger tem como propósito e objetivo descobrir significados, usos, e funções culturais do fenômeno do cuidado humano, usando esses conhecimentos para fornecer um cuidado benéfico a pessoas de diversas culturas do mundo. Tem por objetivo conhecer a natureza da enfermagem, sua

²Em seus estudos, Leininger definiu essa teoria como um conjunto de conceitos, hipóteses ou proposições, vinculados logicamente, e que podem ser comprovados com o propósito de explicar ou prever um fenômeno ou situação. Também referiu que as teorias são essenciais para as enfermeiras, pois as auxiliam na compreensão das suas atividades diárias, fazendo-as perceber novas áreas de conhecimento e prática (LEININGER, 1985).

essência e propósitos sociais, desenvolver e melhorar o cuidado de enfermagem, que tem funções culturais universais e específicas (LEININGER, 1985).

Leininger apresentou seus pressupostos, como ideias ou crenças e valores expressos com clareza de significados, que apoiam a sua 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 (LEININGER, 1985). São seus pressupostos:

- o cuidado é a essência do trabalho da enfermagem (LEININGER, 1985);
- cada cultura possui seus próprios padrões de cuidado e sua própria forma de pensar a respeito da saúde e da doença (LEININGER, 1985);
- culturas diferentes percebem, conhecem e praticam o cuidado de formas diferentes, mas com alguns elementos em comum; pessoas de diferentes culturas podem interagir, aprendendo formas multiculturais e diversas de cuidados de saúde (LEININGER, 1985);
- os homens são seres culturais que, através das suas crenças, valores, normas e práticas de vida, orientam suas decisões e ações de forma padronizada (LEININGER, 1991);
- práticas de cuidado de saúde profissionais e populares são derivadas da cultura e influenciam as práticas e os sistemas de enfermagem. Esses dois sistemas de cuidado têm seus próprios valores e práticas, podendo ocorrer discordâncias entre eles, em algumas sociedades (LEININGER, 1978).

A partir desses, os seguintes pressupostos sustentam esta tese:

- o ser humano criança, durante a hospitalização, vivencia um momento de transição, tendo seu desenvolvimento fisiológico, psicológico e social afetado, sendo sujeito a cuidados populares (familiar) e profissionais.
- 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 seus referenciais.
- a enfermagem é uma profissão que tem compromisso com a vida. Tem como essência prestar cuidados, considerando que a criança hospitalizada tem características específicas e que as crenças e valores culturais da sua família devem ser respeitados.

A seguir, os principais conceitos da Teoria Transcultural de Leininger:

Leininger (1981; 1991) destacou que o cuidado humano é central para a enfermagem como disciplina e como profissão. O **cuidado**, como substantivo, é definido como “o fenômeno abstrato e concreto relacionado com a assistência, o apoio ou a capacitação de experiências ou de comportamentos para outros ou por outros com necessidades evidentes ou antecipadas para melhorar uma condição humana ou forma de vida” (LEININGER, 1990, p. 46).

Já **saúde** pode ser compreendida como o estado percebido ou cognitivo de bem-estar, que capacita o indivíduo ou grupo a efetuar atividades, segundo os padrões de vida desejados. É entendida como algo universal a todas as culturas, embora definida no âmbito de cada cultura, numa forma que reflita suas crenças, seus valores e suas práticas (LEININGER, 1991).

A **visão de mundo** é o modo como as pessoas olham o mundo ou o universo e formam um quadro ou uma instância de valor sobre o mundo e as suas vidas. É uma maneira, histórica e culturalmente construída, de pensar, agir e ver a vida e os seus fenômenos e fatos (LEININGER, 1991). Já a **cultura** é representada pelos valores, crenças e práticas compartilhadas, apreendidas ao longo das gerações. Os **valores culturais** se referem à forma mais desejada ou preferida de conhecer algo mantido por uma cultura, com governabilidade nas decisões das pessoas (LEININGER, 1991).

O **sistema profissional de cuidado** e cura se refere ao sistema organizado e oferecido pelos profissionais de saúde. O cuidado é uma necessidade humana e é a essência da enfermagem, precisando ser compreendido em uma perspectiva transcultural. Com relação à estrutura social e cultural, os valores religiosos, de parentesco, educacionais, econômicos e demais valores de uma cultura ou grupo em particular, dentre outros, são elementos interdependentes de sistemas. O sistema profissional de cura e cuidado é desenvolvido nos serviços especializados realizados por profissionais nas instituições (LEININGER; MCFARLAND, 2006).

Leininger caracterizou **sistema popular de saúde** como aquele que oferece serviços de cuidado ou cura tradicionais, no qual se inclui a família (LEININGER, 1991). Esse sistema é considerado como o sistema local, das tradições, em que se inclui a família ou a comunidade. A saúde nesses sistemas é um estado percebido ou cognitivo de bem-estar, que capacita o indivíduo ou grupo a efetuar as atividades, segundo os padrões desejados em determinada cultura (LEININGER; MCFARLAND, 2006).

O **contexto ambiental** aparece como a totalidade de um acontecimento, situação ou experiência particular que confere sentido às expressões humanas, incluindo interações sociais nas suas dimensões físicas, ecológicas, emocionais e culturais (LEININGER, 1991). Para Leininger (1985), o **cuidado cultural** é um fator principal e significativo na afirmação da enfermagem como profissão, e no oferecimento e manutenção da qualidade do cuidado de enfermagem aos indivíduos e famílias. A preservação do cuidado cultural inclui as ações e decisões profissionais assistenciais, apoiadoras, facilitadoras ou capacitadoras que ajudam pessoas de determinada cultura a buscarem um resultado de saúde satisfatório (LEININGER, 1991).

A **enfermagem** é uma profissão científica, voltada para o cuidado de indivíduos, famílias ou grupos, visando facilitar um estado de bemestar culturalmente definido, valorizado e praticado (LEININGER, 1991). Para Leininger (1991), o **cuidado de enfermagem** é percebido como o domínio central, dominante e unificador da profissão. O **cuidado humano é universal**, mas suas expressões, processos e padrões podem apresentar variações entre as culturas, ou seja, apesar de sua universalidade, possui diversidades, pois é desenvolvido com seres humanos e famílias de diferentes culturas, além de ser praticado em ambientes distintos, como, por exemplo, o ambiente hospitalar.

A **diversidade cultural do cuidado** aponta para a variabilidade das ações de assistência que são decorrentes de uma determinada cultura. Já, em contraste, a universalidade do cuidado cultural indica uniformidade de significados de cuidados, que se manifestam em muitas culturas e refletem as formas assistenciais de auxiliar as pessoas (LEININGER, 1991).

Na década de 60, a partir das ideias de Madeleine Leininger, a etnoenfermagem passou a desenvolver-se como um modelo de pesquisa de fenômenos em uma perspectiva antropológica. A autora definiu etnoenfermagem como o estudo e a análise dos fenômenos de enfermagem, considerando o ponto de vista das pessoas, suas crenças e suas práticas. Nesse sentido, a etnoenfermagem tem como objetivo do método de pesquisa, conhecer, de forma mais abrangente, o fenômeno potencial e real da enfermagem, tais como o significado e as expressões do cuidado humano em contextos diferentes e similares (LEININGER; MCFARLAND, 2006).

3 REVISÃO DE LITERATURA

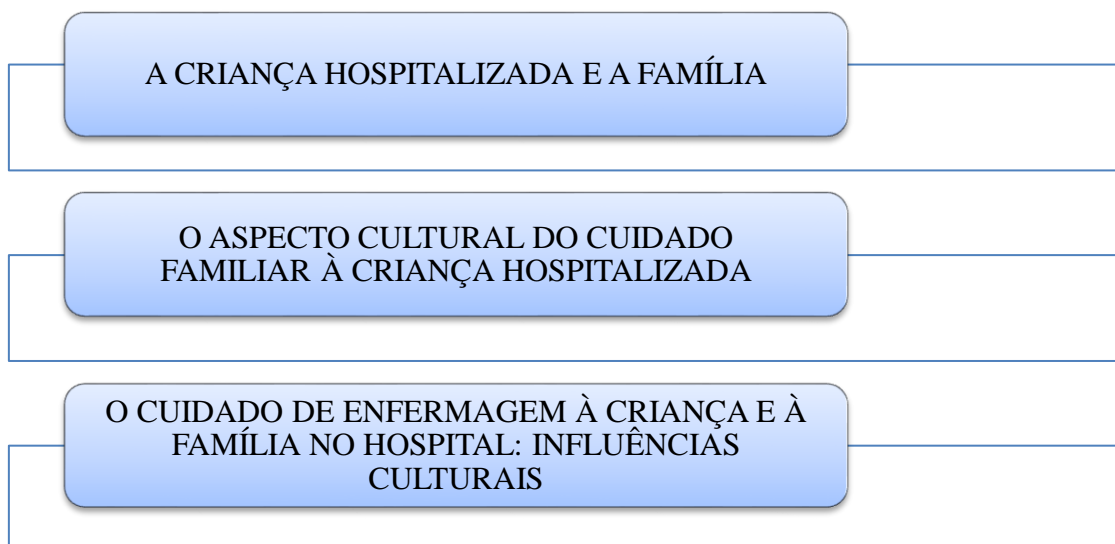


Figura 1: Esquema representativo da Revisão de Literatura

3.1 A criança hospitalizada e a família

Desde a década de 1960, vários estudos têm descrito a participação da família durante a internação hospitalar como fator fundamental de apoio à criança hospitalizada. Antes da presença do familiar cuidador junto com a criança, eram comuns as reações de separação materna e o hospitalismo. A presença do familiar junto à criança é importante no sentido de garantir o vínculo, pois a criança não se sente sozinha e com pessoas desconhecidas.

No Brasil, a presença de um familiar nas unidades pediátricas somente passou a ser possível a partir de 13 de junho de 1990, quando foi promulgada a Lei nº 8069 que regulamenta o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). Em seu Artigo 12, estabelece o direito à permanência dos pais ou responsável, em tempo integral, durante a internação da criança ou adolescente (BRASIL, 1991).

A hospitalização da criança é um evento gerador de diversos sentimentos e tem se caracterizado como um momento crítico tanto para a criança como para a família, trazendo inúmeras repercussões, como a ausência do lar, a distância dos familiares e amigos e a exposição a procedimentos dolorosos (SANTOS et al., 2014). Nesse sentido, tanto a doença como o ambiente hospitalar são considerados

fontes de desequilíbrios na criança e em sua família, que podem apresentar sensação de incapacidade, dependência, insegurança e descontrole.

A vivência da internação hospitalar para a criança, geralmente, está relacionada a diferentes aspectos, como a sua idade no momento da internação, tempo de hospitalização, tipo de afecção, orientações que obteve para a hospitalização, contatos terapêuticos anteriores, durante e posteriores à permanência no hospital (NASCIMENTO et al., 2016). No hospital, a família tende a despersonalizar-se à medida que precisa se adequar às normas e rotinas impostas pela instituição hospitalar, podendo ter sua identidade e autonomia afetadas (CÔA, 2011). Cabe à enfermeira compreender a vivência de cada família nesse contexto e propor intervenções que a auxiliem a lidar com a situação (LIMA et al., 2010).

Os familiares que possuem mais experiência, paciência e vínculo com a criança é que, geralmente, fazem o seu acompanhamento no hospital. Mobilizam-se mães, avós, madrinhas, tias, entre outros familiares que se disponham a revezar-se para a garantia do seu cuidado. Torna-se importante favorecer o apoio emocional, de todos os atores envolvidos, visto que a internação pode perdurar por um longo período de tempo, dependendo das condições clínicas em que se encontra a criança (PROCHNOW et al., 2009; ARAÚJO et al., 2011).

O estresse sofrido por conflitos gerados pela imposição de normas e rotinas hospitalares pode comprometer o cuidado à criança hospitalizada, sobretudo pela sensação de fragilidade e incapacidade a que os familiares estão sujeitos psicossocialmente (MOLINA; MARCON, 2009). No intuito do cuidado à criança, diante de normas e rotinas, o familiar pode sentir sua vida sendo invadida por deveres institucionais diversos a suas crenças, valores e hábitos de vida e seu contexto social/ familiar (XAVIER et al., 2014).

A convivência da família e equipe de enfermagem tem evidenciado que, mesmo que a família compreenda as normas e rotinas como necessárias, nem sempre se sujeita a cumpri-las, o que pode gerar conflitos que comprometem esse relacionamento, demonstrando o despreparo dos profissionais em lidar com a dor e o sofrimento da criança e sua família. O distanciamento entre a equipe de enfermagem e os pais dificulta o reconhecimento e satisfação das necessidades advindas do processo de hospitalização da criança (LIMA et al., 2010; ANDRADE et al., 2015).

Diante da fragilidade vivenciada durante essa hospitalização, a família pode tornar-se vulnerável frente às adversidades que terá de enfrentar, necessitando do auxílio da equipe de enfermagem. Nesse sentido, pela intensa demanda de cuidados a serem prestados na unidade de pediatria, à díade criança e familiar cuidador, a enfermeira pode não conseguir, efetivamente, atender as necessidades e prioridades da família, que contribuem e facilitam o desenvolvimento de um plano de cuidado efetivo para a criança e seus familiares.

Aparentemente, pode haver lacunas na comunicação e no diálogo, sendo a família excluída de importantes decisões quanto ao planejamento da assistência à criança, e dessa forma, os profissionais da equipe de enfermagem podem contribuir para que a hospitalização cause uma ruptura na estrutura familiar. A família, ao sentir-se pouco autônoma diante dessa hospitalização, pode apresentar angústia e sofrimento pela dificuldade de agir e de interagir em prol da melhoria do quadro clínico da criança, pelas relações interpessoais conflituosas com a equipe de saúde, bem como pelas perdas que a hospitalização lhe impõe (MACHADO et al., 2015).

As relações estabelecidas pela enfermagem com a família das crianças hospitalizadas não têm sido contempladas com atitudes como aproximação, empatia, estabelecimento de vínculos, responsabilizações e acolhimento, as quais poderiam contribuir para que a família se sentisse mais segura e fortalecida diante do processo de hospitalização (LIMA et al., 2010). Assim, durante a hospitalização, a família pode apresentar dúvidas e incertezas devido ao seu despreparo emocional, falta de domínio sobre a doença e do ambiente que se desvela, gerando estresse.

Quando a família é pouco compreendida e não é incluída no plano de cuidados pode divergir do cuidado prestado à criança pelos profissionais. No entanto, percebe-se que, mesmo sem compreender, pode ceder às condições impostas pela equipe de saúde, podendo sofrer por isso (MELTZER et al., 2009). Como forma de inserir-se na participação no contexto hospitalar, é comum a família concordar com as normas e rotinas estabelecidas pela unidade de pediatria, aparentemente submetendo-se, mas usando sua transgressão como forma de resistência (GOMES et al., 2011).

O processo de adoecimento torna a família e a criança submissas ao sistema de saúde (ALVES; DESLANDES; MITRE, 2011). Na admissão da criança na unidade de pediatria, as premissas das regras prescritas, a identificação do quarto, da cama, do leito e a possibilidade de acomodação do acompanhante, geralmente, são

desvinculadas da possibilidade de escolha familiar (LIMA et al., 2010). Percebe-se que o ambiente hospitalar, na maioria das vezes, está organizado para atender à doença, demonstrando falta de planejamento à singularidade de cada criança, bem como da infância.

Muitas vezes, as regras impostas provocam desgaste emocional para a família, dificultando o acolhimento e a comunicação efetiva, causando desconforto no ambiente hospitalar (MACHADO et al., 2015). Nesse sentido, a permanência da família no hospital parece imprimir outra dinâmica ao processo de trabalho, pois essa interação com o ambiente faz com que conheçam o cotidiano hospitalar, reivindicando uma maior participação neste processo, solicitando cuidados para a criança e para si, e mais avaliando o cuidado prestado pela equipe de saúde.

A organização da equipe em torno da assistência focada no cuidado à criança e sua família contribui para a proposição de normas e rotinas hospitalares direcionadas a uma gestão participativa, que promova a tomada de decisões pactuadas na unidade em consonância com suas necessidades reais (ALVES; DESLANDES; MITRE, 2011). Dessa forma, há a possibilidade de construção de um trabalho que privilegie um atuar da equipe de saúde de forma ética e democrática, visto que as relações entre o fazer e o aprender, com os familiares da criança hospitalizada, são indissociáveis.

3.2 O aspecto cultural do cuidado familiar à criança hospitalizada

A família é uma das instituições mais antigas e importantes da nossa sociedade. Dentre suas funções, está a de desenvolver afeto entre seus membros, proporcionar segurança, manutenção e cuidados com a saúde. É o principal apoio, sendo considerada a primeira unidade social onde o indivíduo se insere e, também, a primeira instituição que colabora para o desenvolvimento e socialização dos indivíduos (ARAÚJO; PAUL; MARTINS, 2010).

Os valores morais e éticos da família, desenvolvidos em sua gênese e culturalmente transmitidos, permeiam suas relações e sustentam as formas de viver da família. Ela tem papel fundamental nos cuidados a seus membros, pois é seu agente socializador primário. É por intermédio dela que o ser humano aprende a viver, amar, sentir, cuidar-se e a cuidar do outro (TEIXEIRA; NITSCHKE; SILVA, 2011). Nesse sentido, compreender como as famílias desempenham o cuidado à

criança hospitalizada requer adentrar e envolver-se no contexto familiar, nesse cenário, a fim de apreender o significado do cuidado.

Sob uma perspectiva cultural, a família é uma unidade de cuidado de saúde que possui seus próprios pontos de vista sobre saúde e doença, suas próprias atitudes e modos de se cuidar. A participação da família nos cuidados melhora a qualidade dos cuidados pediátricos em hospitais, pois a unidade familiar tem um grande valor tradicional, considerando os fortes laços de seus membros e a responsabilidade como muito valiosos (VASLI; SALSALI, 2014). A capacidade da família em manter-se saudável está fundamentada nas suas práticas de cuidado, a partir de seus recursos como unidade com crenças, valores, conhecimentos e modos de cuidar, envolvendo a utilização de cuidado do sistema popular e do sistema profissional (LEININGER, 1991).

A família torna-se a principal colaboradora das necessidades afetivas da criança, atuando como agente de comunicação entre ela e a equipe de saúde (COYNE et al., 2011). Sendo assim, a família tem sido o suporte principal para a criança hospitalizada, é sua mediadora no hospital e continua prestando-lhe cuidados. O cuidado centrado na criança e na família deve ser um cuidado respeitoso e sensível às suas necessidades e valores (MEERT; CLARK; EGGLY, 2013).

Portanto, percebe-se que, em diversas situações, a família revela-se como um ser de direitos no hospital, a partir de suas vivências e dos significados que atribui as suas experiências; muitas vezes, solicita seus direitos e luta para manter sua autonomia durante a hospitalização, com a finalidade de facilitar os cuidados e recuperação da saúde da criança. Contudo, ainda, há situações em que se submete à equipe de saúde pensando no bem da criança (XAVIER et al., 2014).

A produção do cuidado à criança no hospital apresenta-se como um processo relacional entre família, criança e enfermagem. Cada família, na sua singularidade, possui dimensões de necessidades a serem colocadas em pauta durante o atendimento em uma unidade de pediatria. Isso significa que o cuidado que parece estável em um determinado momento, se desestabiliza em outro para que possa surgir um novo planejamento da assistência. Essa construção é feita em parceria, pois, ao incorporar novos elementos ao cuidado, família, criança e enfermagem vão ampliando as possibilidades de arranjos mais ricos, gerando um modo universal de cuidar revestido de historicidade (HOLANDA; COLLET, 2012).

O cuidado realizado pelo familiar à criança no hospital é valorizado pela enfermagem, pois assim a criança aceita melhor o tratamento oferecido também pela enfermagem, sendo que a família cuida da criança de acordo com suas possibilidades, conhecimentos, criatividade e compreensão das necessidades da criança. Entretanto, suas crenças e valores culturais também podem ser motivo de interferências e discordâncias acerca do cuidado prestado à criança e ao trabalho da equipe de enfermagem, em virtude de um possível choque cultural (KARMALI et al., 2011).

Em estudo que objetivou analisar o conceito de participação dos pais no cuidado de crianças hospitalizadas foram constatadas diferenças na participação do cuidado, possivelmente, devido a alguns fatores como, idade dos pais, nível de educação e origens culturais (VASLI; SALSALI, 2014). Nesse sentido, quando os pais se envolvem na participação do cuidado à criança hospitalizada, percebe-se que as famílias cuidam diferentemente, cada uma com o seu modo singular de cuidar os seus membros.

Já estudo acerca da participação dos pais no cuidado da criança hospitalizada mostrou que esses promovem conforto, ajudam com as atividades diárias e com a proteção do seu filho. Enfermeiros que cuidam de crianças hospitalizadas e de suas famílias precisam perceber que as preferências dos pais para a participação do cuidado podem variar, necessitando estar preparados para apoiar a decisão dos pais de participarem, ou não, do cuidado. A compreensão de um cuidado congruente, entre os níveis reais e desejados de participar do cuidado à criança, pode promover a sensibilização das preferências dos pais para a participação do cuidado (ROMANIUK; O'MARA; AKHTAR-DANESH, 2014).

Nesse sentido, a participação da família no cuidado deve ser incentivada e garantida. Dessa forma, compreende-se que o apoio oferecido à criança hospitalizada seja fundamental na sua recuperação, representando credibilidade e equilíbrio emocional. As práticas de cuidado familiar dedicadas à criança são transmitidas de geração em geração por crenças e costumes, sendo significativo o papel da família que cuida a criança hospitalizada baseada na sua cultura.

3.3 O cuidado de enfermagem à criança e à família no hospital: influências culturais

Na teoria do Cuidado Cultural, o cuidado é a base da enfermagem, indispensável para a existência e manutenção da humanidade, que objetiva alcançar uma satisfação com a vida, a saúde, a cura, incapacidades e morte (GEORGE, 2000). A enfermagem como ciência humana está voltada para o cuidado humano, oferecendo assistência que possa promover o bem estar das pessoas, por meio de ações de suporte e manutenção da saúde advindas da contribuição cultural.

A família é responsável ao longo dos anos pelo cuidado dos seus membros nas diferentes fases do ciclo de vida, entendendo-se que o processo saúde-doença do indivíduo surge e pode ser sanado no seio familiar. Dessa forma, a família desempenha um papel de destaque nos cuidados primários da saúde de seus membros, muitas vezes, baseados a partir dos significados, saberes e práticas de cada família. Os familiares precisam ser considerados pelos profissionais da saúde/enfermagem de modo que vislumbrem a família em todas as suas potencialidades e limites, tipos e configurações, estrutura e organização, entre outros saberes, para que seja construída a coparticipação do cuidado à criança, respeitando seus valores, no processo de cuidar (TEIXEIRA; NITSCHKE; SILVA, 2011).

A enfermagem tem explorado a percepção de que o contexto cultural influencia o modo de ser e de agir nas formas de cuidar, buscando um cuidado holístico, cuidado culturalmente definido, padronizado e expressado (LEININGER; MCFARLAND, 2006). Essa forma de cuidar é coerente e gratificante, uma vez que é adaptada ao modo de vida da pessoa. Devem-se valorizar os pontos fortes, culturas, tradições e conhecimentos que cada família traz para o hospital.

Os profissionais de enfermagem necessitam construir uma parceria respeitosa, permitindo que as famílias tomem decisões sobre os cuidados de seus próprios filhos. A prática de cuidados centrada também na família pelos profissionais de saúde será produtiva se esses reconhecerem o papel vital que ela tem para garantir a saúde e o bem estar das crianças internadas (PETTOELLO-MANTOVANI et al., 2009). No contexto pediátrico, é essencial oferecer intervenções de enfermagem à família. Essa relação pode orientar os enfermeiros a buscar subsídios que auxiliem esse cuidado, pois as doenças na criança causam impacto sobre os

membros familiares, sobre a sua vida e também nos relacionamentos (WRIGHT; LEAHEY, 2013).

Em estudo que objetivou compreender como crianças e adolescentes com doença renal crônica vivenciam o adoecimento e a terapêutica com enfoque da enfermagem transcultural, foi constatado que o cuidar culturalmente congruente com as necessidades desses sujeitos pode ser descrito como uma ação intencional de cuidar estabelecida pela interação dos saberes científicos e a valorização dos saberes culturais (PENNAFORT; QUEIROZ; JORGE, 2012).

O cuidado definido nas ações ou decisões que valorizam a cultura está associado ao tratamento digno, respeitoso e de valorização do outro, com a finalidade de melhorar a condição humana ou o estilo de vida (LEININGER; MCFARLAND, 2006). Assim, acredita-se que o cuidar em enfermagem pode ser entendido como um conjunto de ações e comportamentos realizados no sentido de favorecer, manter ou melhorar a condição humana no processo de viver.

No contexto do cuidado hospitalar, é fundamental que a enfermagem compreenda que as rotinas rígidas e os procedimentos extremamente dolorosos amedrontam as crianças dificultando sua participação ativa na terapêutica (PENNAFORT; QUEIROZ; JORGE, 2012). Nesse sentido, a enfermagem deve atentar que o processo saúde-doença dos indivíduos, familiares e grupos é influenciado pela cultura. A enfermeira deve analisar o contexto cultural em que se encontra a criança e perceber se o cuidado profissional se aproxima do cuidado familiar.

Aparentemente, é preciso conhecer e compreender o mundo da criança hospitalizada, como ela se comunica, como demonstra medo, o modo como reage nesse período de tratamento, a forma como vê o seu mundo, lembrando que é apenas uma criança e precisa de amor e segurança. Tal compreensão possibilita melhor interação e qualidade da assistência para a criança e sua família, na tentativa de diminuir o estresse da hospitalização, favorecendo o vínculo afetivo. Dessa forma, o profissional estará cuidando, considerando a cultura do cliente (LEININGER; MCFARLAND, 2006).

Com o equilíbrio entre ciência e cultura, utilizando-se do bom senso, possivelmente ocorrerá a construção de práticas eficazes de cuidado à criança hospitalizada, desde que associadas ao conhecimento das famílias e dos profissionais de enfermagem (OLIVEIRA; ROCHA, 2015). A enfermagem é uma

profissão que oferece cuidados a pessoas de culturas diferentes, devendo entender que a família tem suas próprias concepções de cuidado, não se podendo ignorar que, é nela, que ocorre a transmissão de conhecimentos, vivências, hábitos, crenças e valores.

O respeito à autonomia das famílias, seres com crenças e valores próprios, deve ser exercido pela equipe de saúde (XAVIER et al., 2014). No esforço de humanizar o cuidado em unidades de pediatria, a equipe precisa estabelecer normas e rotinas adaptadas culturalmente, abrangendo as especificidades e individualidades de cada binômio família/criança. A enfermagem, como profissão interativa, precisa repensar seus valores e suas atitudes na relação com a criança e com a própria equipe multiprofissional. Seu poder sobre as crianças e suas famílias deve ser menos hierárquico e sua postura menos passiva, em relação ao modelo de atendimento à saúde existente (GOMES; ERDMANN; BUSANELLO, 2010).

Os profissionais de saúde precisam estar cientes da importância de oferecer apoio à família para pais de crianças hospitalizadas, através de informações, atividades de saúde para a família e promoção de apoio emocional. Dessa forma, podem garantir o gerenciamento das atividades de cuidados primários que a família exerce diariamente com a criança (SIGURDARDOTTIR; GARWICK; SVAVARSDOTTIR, 2016). A participação desses diferentes atores promove um contínuo processo de construção e desconstrução de normas, rotinas, valores e crenças que subsidiam o funcionamento coletivo com vistas à promoção da saúde da criança enferma (BRASIL, 2009).

Em estudo que teve objetivo de determinar a satisfação e o envolvimento da família na prestação de cuidados à criança hospitalizada em uma unidade pediátrica, foi constatado que realizar o cuidado pode aumentar significativamente a satisfação da família, considerando que o papel do seu envolvimento é fundamental em todos os aspectos de intervenções da enfermagem, demonstrando construções de apoio participativo, apoio educacional e apoio psicológico. A inserção da família nos planejamentos de enfermagem pediátrica foi percebida como notável, melhorando a qualidade do cuidado ofertado (ROSTAMI et al., 2015).

Dessa forma, percebe-se que as famílias expressam a necessidade de manter certo controle sobre o cuidado de seu filho hospitalizado. Outro estudo constatou que os enfermeiros estão em uma posição única, apresentando condições para melhorar a competência e confiança dos membros da família, bem como suas

responsabilidades na alta hospitalar relacionadas ao cuidado do seu filho (MCDONOUGH; CALLANS; CARROLL, 2013).

Os membros da família têm necessidade de desenvolver relacionamentos significativos e compartilhar sua experiência com relação aos cuidados com a criança hospitalizada (CALLANS et al., 2016). Nesse sentido, percebe-se que os enfermeiros e membros da família podem trabalhar juntos para melhorar o processo de hospitalização da criança, fortalecendo o vínculo e melhorando a confiança de ambos em seus respectivos papéis, profissional e familiar, facilitando e constituindo a qualidade dos cuidados para a crianças.

4 REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO: ETNOENFERMAGEM

Nesse capítulo apresentam-se as etapas utilizadas para operacionalizar o estudo.

4.1 Tipo de estudo

O referencial metodológico utilizado nesse estudo foi a etnoenfermagem, utilizada em estudos qualitativos realizados pela enfermagem, em diversos países, para focar o contexto cultural e de cuidados à saúde de uma cultura específica. A etnoenfermagem proposta por Leininger, como já referido, é um método utilizado para se 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 (LEININGER, 1985).

É uma metodologia de pesquisa qualitativa que envolve várias etapas, sendo fundamental o seu planejamento prévio, para que o estudo aconteça sem interrupções, mas com flexibilidade para adaptar-se a circunstâncias inesperadas. O primeiro passo é a identificação do fenômeno a ser estudado. A seguir, o pesquisador necessita delimitar seu campo de pesquisa (LEININGER, 1985). Nessa pesquisa, então, o fenômeno em estudo é como a cultura influencia o cuidado familiar prestado às crianças internadas no ambiente hospitalar, e sua importância para os avanços no direcionamento das ações de enfermagem.

4.2 Cenário do estudo

Este estudo teve como contexto a unidade de pediatria do Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr. (HU); da cidade do Rio Grande³, do estado do Rio Grande do Sul, Brasil. O HU é vinculado à Universidade Federal do Rio Grande/ FURG, cujos pilares de trabalho são pesquisa, ensino e extensão, incluindo a assistência à saúde da população. Esse hospital é considerado de médio porte. É

³ O município do Rio Grande localiza-se na planície costeira sul do Estado do Rio Grande do Sul, tendo como limites, ao Norte, o Município de Pelotas e Lagoa dos Patos; à Leste, o Oceano Atlântico e o Canal do Rio Grande; à Oeste, os municípios de Capão do Leão e Arroio Grande, e a Lagoa Mirim; e a sul, o Município de Santa Vitória do Palmar. Sua extensão é de 3.338,35Km. De colonização portuguesa, a cidade foi fundada pelo brigadeiro José da Silva Paes, em 19 de fevereiro de 1737, sendo o município mais antigo do estado, elevado a categoria de cidade em 1835. Sua população está estimada em 200 mil habitantes. Disponível em <http://www.riograndevirtual.com.br>

referência no atendimento materno-infantil, constituindo-se em um campo de atividades práticas para os acadêmicos da FURG.

A unidade de pediatria do HU possui 18 leitos, destinados a crianças com idades entre zero e doze anos incompletos que internam tanto para atendimentos clínicos como cirúrgicos. Os leitos são distribuídos da seguinte maneira: um leito de isolamento, uma enfermaria com cinco leitos e quatro enfermarias com três leitos, que funcionam com sistema de alojamento conjunto, todos para crianças conveniadas pelo SUS. Quanto ao sistema de acompanhantes, podem ficar até dois familiares simultaneamente por criança hospitalizada, maiores de 18 anos, de ambos os sexos, durante as 24 horas do dia.

4.3 Participantes do estudo

Os participantes do estudo, caracterizados metodologicamente como informantes-chave, foram os familiares cuidadores de crianças hospitalizadas, os quais foram identificados para serem entrevistados, pois deviam apresentar elementos que dessem suporte ao desenvolvimento do estudo, desde que atendessem ao critério de inclusão: ser familiar da criança, prestando-lhe cuidados diretos no ambiente hospitalar e ter mais que 18 anos. Foram excluídos familiares cuidadores eventuais da criança no hospital.

Participaram do estudo 15 familiares cuidadores, sendo um familiar por criança. Os informantes-chave que aceitaram participar foram orientados acerca dos objetivos e metodologia do estudo e assinaram o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido em duas vias (APÊNDICE A). O número de participantes para esse estudo foi determinado após a obtenção do ponto de saturação. A saturação refere-se a uma redundância de informações, nas quais o pesquisador consegue a mesma informação em vários momentos e os informantes não tem mais nada a oferecer, pois disseram e compartilharam tudo (LEININGER, 1991).

4.4 A inserção no campo de estudo

A metodologia de pesquisa proposta na etnoenfermagem exige do pesquisador sua inserção no campo a ser pesquisado para que possa ocorrer o

reconhecimento do cenário de estudo, a aproximação do contexto cultural e a apresentação dos objetivos da pesquisa. Para fins do presente estudo, a inserção ocorreu com minha reapresentação não somente como enfermeira, mas como doutoranda e pesquisadora na unidade de pediatria para a equipe de enfermagem, bem como para as famílias, apresentando o projeto e o modo como esse seria desenvolvido.

Acredita-se ter tido boa a aceitação pelo fato da pesquisadora, ser enfermeira e também conhecida pela equipe de enfermagem, a qual já tinha tido oportunidade de conviver por ter realizado anteriormente o estágio de docência na unidade. A inserção no campo ocorreu em dezembro de 2016 por meio da realização de plantões em diferentes turnos de trabalho nos quais, foi possível aproximar-se da equipe da unidade e também dos familiares cuidadores. A partir desse momento, iniciou-se o planejamento e execução das atividades com as famílias que aceitaram participar do estudo.

4.5 A coleta dos dados

A coleta de dados desenvolveu-se durante o período de dezembro de 2016 a maio de 2017, para consolidar a pesquisa, utilizando-se dos guias habilitadores, os quais auxiliaram a entrada e permanência no campo de pesquisa, além de nortear a reflexão acerca dos fenômenos estudados e o cuidado de enfermagem (LEININGER, 2002). A etnoenfermagem é composta de observação, participação e reflexão (modelo metodológico) e as entrevistas semiestruturadas (LEININGER, 1991; LEININGER; MCFARLAND, 2006).

A partir do preconizado por Leininger, a coleta de dados compreendeu quatro fases de observação, uma entrevista e quatro fases de análise dos dados, contemplando critérios específicos e congruentes com o paradigma qualitativo (LEININGER, 1990). Como pesquisadora da cultura na realização desse estudo, iniciou-se o desencadeamento de um processo que exigiu esforço contínuo para desenvolver a capacidade de olhar para as pessoas e as situações com imparcialidade, mas de forma a aprofundar o conhecimento qualitativo de forma minuciosa e ética.

A fase de reflexão foi acrescida ao modelo de observação participante desenvolvido na área de antropologia, por compreender que a enfermagem possui

sua especificidade e um compromisso que vai além da observação do cenário e da participação no modo cultural de viver (LEININGER, 2006). A enfermagem possui o compromisso de refletir a partir dos resultados encontrados no trabalho de campo, bem como propor ações que beneficiem os integrantes de um específico contexto cultural. (LEININGER, 1995).

O roteiro de observação foi baseado nas crenças, valores e formas de cuidar dessas famílias, procurando retratar como expressam seus valores culturais no ambiente hospitalar. Observou-se cada familiar durante três turnos da manhã, três turnos da tarde e três turnos das 19 às 24 horas, para que fossem observadas suas manifestações de cuidados à criança nos diferentes períodos do dia, totalizando 765 horas de observação. Foram realizadas anotações no diário de campo das observações realizadas durante a investigação. Nele, foram inscritas as impressões pessoais, resultados de conversas informais, observações de comportamentos contraditórios com as falas, dentre outros aspectos. Foram registrados dados como: data, hora, local e situações observadas no período.

Para Leininger, na primeira fase da observação, é realizada apenas a observação não participante do fenômeno, buscando adentrar no mundo dos informantes e ter uma visão ampla do contexto cultural do local de estudo. É essencial fazer observações detalhadas e documentadas, antes de interagir com os sujeitos, de modo a não influenciar a situação (LEININGER, 1985). Como pesquisadora foi possível conhecer o contexto de modo amplo, com uma visão mais próxima da cultura e dessa forma estabelecer contato com os informantes.

Assim, durante a observação não participante, ou seja, sem estabelecer qualquer tipo de inter-relação com a família, de modo a não interferir no fenômeno observado, buscou-se adentrar no mundo dos informantes e ter uma visão ampla do contexto cultural do local de estudo. Na segunda fase da observação, a partir do preconizado por Leininger, a observação aconteceu com alguma participação, momento em que ocorreram conversas informais e interação com os informantes-chaves, observando e percebendo suas ações e respostas. O pesquisador pode permanecer mais tempo com cada participante, podendo acompanhar suas atividades, possibilitando uma aproximação maior e uma observação mais detalhada (LEININGER, 1985; LEININGER; MCFARLAND, 2006).

Na terceira fase de observação, após o estabelecimento de uma interação, a participação tornou-se mais ativa, buscando apreender as visões de mundo,

sentimentos e vivências dos informantes. Esse envolvimento permitiu apreender os sentimentos e as experiências dos informantes no seu cotidiano. O bom relacionamento mantido durante o desenvolvimento do estudo com os informantes contribuiu significativamente para que houvesse melhor compreensão do fenômeno na perspectiva cultural.

A observação apresentou-se como um momento rico para a coleta de dados na busca por compreender como o referencial cultural da família influencia o cuidado prestado à criança no ambiente hospitalar. Por meio da observação no cenário da unidade de pediatria, percebeu-se que o contexto das famílias se constitui de origens étnicas diferentes, onde cada participante desse estudo expressa sua forma de viver, modos de cuidado baseado em suas crenças. Para tanto, caracterizar as diversas formas de cuidado às crianças hospitalizadas e compreender a importância do conhecimento do estilo de vida dessas famílias segundo os contextos sócio-culturais foi essencial para embasar o cuidado culturalmente congruente.

As crianças hospitalizadas parecem visualizar a família como um suporte importante e a respeitam, parecem também identificar que o controle por parte da família sobre suas vidas é necessário, para não se sentirem desamparados. Observou-se na dinâmica relacional que há maior facilidade de diálogo com a mãe, pois essa é a fonte maior de orientações sobre diversos assuntos, disponibilizando maior tempo e atenção. Já a relação com o pai, mostrou-se mais distante, se comparada com a que têm com as mães.

Assim, percebeu-se que a mãe está mais diretamente envolvida com o cuidado da criança. Aparentemente, o membro familiar mais presente no hospital são as mães, e são elas que exercem o papel de cuidadoras nesse momento singular em que seu filho se encontra doente. Apesar de estarem no ambiente hospitalar que lhes imprime restrições, limitando seu espaço físico, as mães procuram tornar este momento menos hostil evidenciando comportamento extrovertido, se dispondo a brincar e a proporcionar carinho e atenção, além de participarem ativamente do cuidado do seu filho.

Percebeu-se que querem preservar a saúde mental da criança. Na maioria das vezes a mãe procurou participar juntamente com a enfermagem do cuidado realizado ao seu filho, responsabilizando-se, por exemplo, em comunicar o término do soro instalado, assim como querendo participar das demais intervenções da enfermagem. Assim, são atentas a tudo que é realizado com a criança.

Percebeu-se que a hospitalização da criança também constitui história de vida, pois é um momento permeado de sentimentos e emoções, que perpassa muito além do diagnóstico e tratamento, onde o cuidado do filho é priorizado. No entanto, ainda procuram preservar e exercer os demais papéis que desempenham no âmbito das relações familiares com os outros filhos, que muitas vezes, ficaram em casa sob cuidados de parentes, e com o marido. Mesmo estando no hospital, constantemente buscam informações de como está a dinâmica familiar por meio de ligações telefônicas ou recados dados aos visitantes. Nesse momento de internação, lutam por administrar as mudanças ocorridas nas relações que se encontram de alguma forma desequilibradas e/ou fragilizadas.

A enfermagem apresenta-se como um suporte necessário, em que muitas vezes, a mãe se apoia, dividindo seus medos e angústias em relação à hospitalização. A mãe procura estabelecer vínculos com a enfermagem, para que essa proximidade a favoreça nas demandas de cuidado com seu filho.

Percebeu-se que a mãe tem sido o membro que representa a família no momento da internação, exercendo o papel de mãe e cuidadora, atendendo necessidades específicas de cuidado como a alimentação, vestimenta, procurando dar ao ambiente do hospital o mesmo cenário da sua casa, trazendo brinquedos preferidos, televisão, livros da escola e vídeo games, de forma a minimizar o medo relacionado ao ambiente. Com relação aos cuidados de saúde, observou-se que cada mãe tem sua forma de cuidar no hospital, a maioria delas parece cuidar no hospital da mesma forma com que cuidam seus filhos nas situações de doença em casa. Acreditam que a alimentação é muito importante para a recuperação e o desenvolvimento da criança.

Procuram ajustar os horários das atividades realizadas no hospital como de alimentação e de sono com as de costume de seus filhos, satisfazendo, assim seus gostos e também a forma como gostam de ser tratados, diminuindo as alterações de seus hábitos de casa. Nesse sentido, para muitas, o leite não deve ser dado juntamente com alguma fruta ácida, pois referem que azeda o alimento.

Com relação à rotina de horários da alimentação no hospital, muitas acham que os horários são bem diferentes do que costumam ter em casa, fazendo com que, muitas vezes, a criança não coma todo alimento, por não estar acostumada, deixando-as preocupadas. Por exemplo, se passar daquele horário oferecido pelo hospital, a criança não come e o alimento esfria. Para algumas mães, comida fria

provoca dor na barriga e favorece o desenvolvimento de vermes. Algumas mães gostariam que alimentos como caldos fossem oferecidos diariamente, pois revelam, em sua concepção cultural, que sopas, caldo de frango e caldo de feijão auxiliam a recuperar as crianças das doenças, oferecendo-lhes mais energia, com benefícios a sua saúde.

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. Assim, percebeu-se certa resistência aos horários das atividades desenvolvidas no hospital e de cumprirem normas e rotinas hospitalares. Algumas mães acham que deveria ter chás no hospital para oferecer às crianças, pois em casa tratam muitas vezes os filhos com chás caseiros.

O vestuário e a higiene também são formas de cuidado familiar que aparecem como preocupação das mães no ambiente hospitalar. Elas se preocupam em realizar trocas frequentes de roupas dos filhos, pois consideram o hospital um local de doença e tentam ao máximo mantê-los limpos. A maioria delas acha que seus filhos podem adquirir mais alguma “coisa” no hospital. Com relação aos banhos diários, muitas têm o costume de banhar a criança somente antes de dormir porque acreditam que contribuem para o seu relaxamento, dormindo melhor; outras costumam dar o banho logo cedo da manhã como uma forma de despertar. Já em crianças com problemas respiratórios percebe-se certa resistência da mãe dar o banho, principalmente se tiver que lavar o cabelo da criança. Referem que a criança pode piorar e que na sua família quando estão doentes o cabelo não é lavado diariamente e às vezes até o banho é evitado.

Em crianças que apresentam ferida operatória, percebeu-se que as mães se preocupam com o curativo. Algumas acham que o banho pode comprometer a cicatrização, apresentando resistência ao banho. Com relação ao sono e repouso, percebeu-se que a rotina é diferente da de casa, onde os horários são mais flexíveis. Referiram que a movimentação do hospital, principalmente a noite, interfere no sono, tanto da criança como da própria mãe. Geralmente trazem travesseiro e alguma cobertura de casa, pois é algo familiar com o que a criança se identifica. Tentam reproduzir no hospital o quarto ou a cama da criança em casa, como forma de ambientá-la e favorecer seu sono e repouso.

A observação também possibilitou a compreensão de algumas crenças religiosas, como forma de cuidado, pois muitas vezes o impacto da hospitalização da criança provoca na mãe tristeza, ansiedade e sofrimento, devido à doença de seu filho. Tentam acalmar sua angústia procurando estabelecer vínculo religioso, de forma a amparar-se espiritualmente e, nesse sentido, reforçam suas crenças religiosas. Essas crenças 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.

Após essas três fases de observação, foi elaborado um roteiro de entrevista (APÊNDICE D) com questões acerca dos dados de identificação e outras que contemplaram situações específicas a cada informante-chave. Destaca-se que as entrevistas foram realizadas com cada um dos informantes no sentido de aprofundar, polir, aperfeiçoar ou descartar as interpretações feitas pelo pesquisador durante as observações. A técnica de entrevista permite tratar de assuntos pessoais e aprofundar aspectos observados, fazer correções e esclarecimentos de dúvidas, possibilitando maior segurança e fidedignidade na coleta e análise dos dados (LEININGER, 1985).

A entrevista individual semiestruturada, proposta por Leininger, privilegiou o significado do fenômeno investigado, a partir da vivência dos informantes (LEININGER, 1985). Durante a entrevista, é o pesquisador quem dirige, controla e orienta o que vai ser dito e concede a palavra, mesmo quando tenta deixar o interlocutor à vontade. Essas foram previamente agendadas com as famílias. Os familiares cuidadores foram questionados acerca do seu modo de cuidar, respeitando sua cultura, ou seja, suas crenças e valores no processo de cuidar a criança no ambiente hospitalar. Como as observações subsidiaram as entrevistas, possivelmente, houve perguntas comuns, mas outras decorreram de observações específicas e individualizadas previamente realizadas. As entrevistas foram realizadas na própria enfermaria da criança, gravadas e após transcritas para análise.

Na quarta fase da observação foram realizadas observações reflexivas, repensando o fenômeno observado, avaliando as 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 (LEININGER; MCFARLAND, 2006). Nesse sentido, realizaram-se observações reflexivas acerca de todos os dados coletados, avaliando-se os registros do diário de campo e as transcrições das entrevistas.

Essa etapa, portanto, caracterizou-se pela saída do campo e pela reflexão sobre as vivências com os informantes.

4.6 A análise dos dados

A análise dos dados foi operacionalizada em quatro etapas de acordo com Leininger e McFarland (2006). Na primeira etapa foi realizada a coleta e documentação dos dados brutos, quando o pesquisador coleta, descreve, registra e começa a analisar os dados relativos aos objetivos, domínio de inquirição ou das questões em estudo. Na segunda etapa, ocorreu a identificação dos descritores e indicadores, e os dados foram codificados e classificados de acordo com o domínio da inquirição e a questão norteadora do estudo.

Posteriormente, na terceira etapa, ocorreu a análise contextual e de padrões atuais; os dados foram escrutinados para descobrir a saturação de ideias e os padrões recorrentes de significados semelhantes ou diferentes, realizando-se uma recodificação. Na quarta etapa, ocorreu a identificação dos temas e dos achados relevantes da pesquisa, realizando-se as formulações teóricas e recomendações (LEININGER, 1985, 1990). 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 (LEININGER, 1997).

4.7 Aspectos éticos

Foi levada em consideração a Resolução CONEP nº 466/12 do Conselho Nacional da Saúde do Ministério da Saúde, que trata dos aspectos éticos para a realização de pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012). O projeto foi submetido ao Comitê de Ética da Universidade Federal do Rio Grande/ FURG, obtendo parecer favorável número 16/2017 (ANEXO I). Somente de posse da aprovação desse parecer iniciou-se a coleta dos dados. 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.

5 RESULTADOS

Este capítulo trata dos conhecimentos que foram construídos e contextualizados, a partir da fala das entrevistadas. Para tornar mais contextualizada a leitura e a compreensão desse estudo, primeiramente realizou-se a caracterização dos informantes-chave participantes do estudo e, em seguida, os dados foram organizados em três categorias: Crenças, valores e práticas de famílias no cuidado à criança no hospital; Barreiras presentes no processo de construção do cuidado familiar cultural à criança no hospital e Cultura familiar versus Cultura institucional hospitalar: inter-relação entre dois mundos.

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS INFORMANTES-CHAVE PARTICIPANTES DO ESTUDO

A partir dos dados obtidos, caracterizou-se os participantes do estudo em relação à idade, ao gênero, profissão, renda familiar, escolaridade, grau de parentesco com a criança. As crianças foram caracterizadas quanto ao sexo, idade e motivo da internação. As informantes-chave foram 15 familiares cuidadores, sendo 12 mães e 03 avós das crianças, com idades entre 18 e 58 anos, rendas entre R\$ 500,00 a R\$ R\$ 3.000,00 com predomínio do ensino fundamental incompleto (08 informantes-chave).

F1: 28 anos, sexo feminino, Técnica de enfermagem, com renda familiar de R\$ 3.000,00. Tem como escolaridade ensino superior incompleto. É mãe da criança internada. A criança tem quatro anos, sexo masculino. Internada por Pneumonia.

F2: 49 anos, sexo feminino, doméstica desempregada, com renda familiar de R\$ 1.200,00. Tem 1º grau incompleto. É avó paterna da criança internada. A criança

tem oito anos, sexo masculino e está na segunda internação, cuja causa foi Leptospirose. Internou a primeira vez por prematuridade.

F3: 21 anos, sexo feminino, do lar. Renda familiar de R\$ 2.000,00. Tem 1º grau completo. É mãe da criança internada. A criança tem quatro anos, sexo masculino e está na segunda internação, cuja causa foi dor abdominal a investigar. Internou a primeira vez por Pneumonia.

F4: 29 anos, sexo feminino, doméstica. Renda familiar de R\$ 1.500,00. Estudou até a 5ª série. É mãe da criança internada. A criança tem nove anos, sexo masculino e internou por fratura de fêmur. Esta é a primeira internação.

F5: 27 anos, sexo feminino, auxiliar de vendas. Renda familiar de R\$ 2.000,00. Com ensino médio completo. Mora em casa de madeira. É mãe da criança internada. A criança tem três anos, sexo feminino, internou por Pneumonia sendo essa sua primeira internação.

F6: 31 anos, sexo feminino, caixa de supermercado. Renda familiar de R\$ 1.500,00. Possui 2º grau completo. Mora em casa de alvenaria. É mãe da criança internada. A criança tem oito anos, sexo masculino e internou por Insuficiência respiratória. Teve outra internação aos quatro anos por Pneumonia.

F7: 58 anos, sexo feminino, aposentada, com renda familiar de R\$ 1.200,00. Estudou até a 3ª série. Mora em casa de madeira. É avó da criança internada. A criança tem seis anos, sexo masculino e internou por Diabetes mellitus.

F8: 48 anos, sexo feminino, do lar, com renda familiar de R\$ 2.000,00. Tem 1º grau incompleto. Mora em casa de alvenaria. É avó da criança internada. A criança tem cinco anos, sexo masculino e internou por Diabetes mellitus. Essa é a segunda internação pelo mesmo motivo.

F9: 27 anos, sexo feminino, vendedora, com renda familiar de R\$ 1.000,00. Tem 1º grau incompleto. Mora em casa de alvenaria. É mãe da criança internada. A criança tem seis anos, sexo masculino e internou por dor abdominal a investigar.

F10: 33 anos, sexo feminino, doméstica. Com renda familiar de R\$ 1.350,00. Tem 1º grau incompleto. Mora em casa mista de madeira/alvenaria. É mãe da criança internada. A criança tem cinco anos, sexo feminino e internou por doença crônica renal, sendo essa a terceira internação pelo mesmo motivo.

F11: 26 anos, sexo feminino, trabalha em uma fábrica de velas. Renda familiar de R\$ 1.200,00. Estudou até a 5ª série do ensino fundamental. É mãe da criança internada. A criança tem cinco meses, sexo masculino e internou por intolerância à sacarose, à lactose e à carne bovina, apresentando diarreia crônica. É sua segunda internação pelo mesmo motivo.

F12: 32 anos, sexo feminino, é professora do ensino fundamental. Renda familiar de R\$ 3.000,00. Tem curso superior completo. É mãe da criança internada. A criança tem três anos, sexo masculino e internou com suspeita de meningite. Esta é a primeira internação.

F13: 37 anos, sexo feminino, aposentada. Renda familiar de R\$ 500,00. Tem o Ensino médio completo. É mãe da criança internada. A criança internada tem um ano e dois meses, é do sexo feminino e internou com suspeita de meningite. Essa é sua terceira internação, em quinze dias.

F14: 18 anos, sexo feminino, do lar. Referiu que recebe auxílio bolsa família, o companheiro encontra-se preso e ela não exerce função remunerada. Estudou até a sétima série. É mãe da criança. A criança internada tem um ano e dois meses, sexo masculino e é portadora de paralisia cerebral, devido a uma encefalite que teve aos seis meses. Essa é a sua quinta internação que ocorreu devido a convulsões.

F15: 30 anos, sexo feminino, manicure. A renda familiar é de R\$ 600,00. Estudou até a oitava série. É mãe da criança internada. A criança tem cinco anos, sexo feminino e esta é sua terceira internação por Pneumonia.

Constatou-se que, por ser uma questão cultural, a responsabilidade do cuidado fica, ainda que subliminarmente, a cargo do gênero feminino, sobrecarregando assim as mães que, na maioria das vezes, ou não têm com quem revezar ou, ainda que o tenham, optam por permanecer com a criança durante todo o período de hospitalização.

5.2 CRENÇAS, VALORES E PRÁTICAS DE FAMÍLIAS NO CUIDADO À CRIANÇA NO HOSPITAL

As crenças, valores e práticas de famílias no cuidado à criança no ambiente hospitalar dependem dos seus referenciais culturais e manifestam-se, nesse contexto, por meio do cuidado com a alimentação, vestuário e higiene, do brincar, da

manutenção do sono e repouso, do ser presença, da reprodução no hospital do ambiente do domicílio e do cuidado prestado em casa, do cuidado com a medicação, da construção de uma rede de apoio para o cuidado e do exercício da crença religiosa.

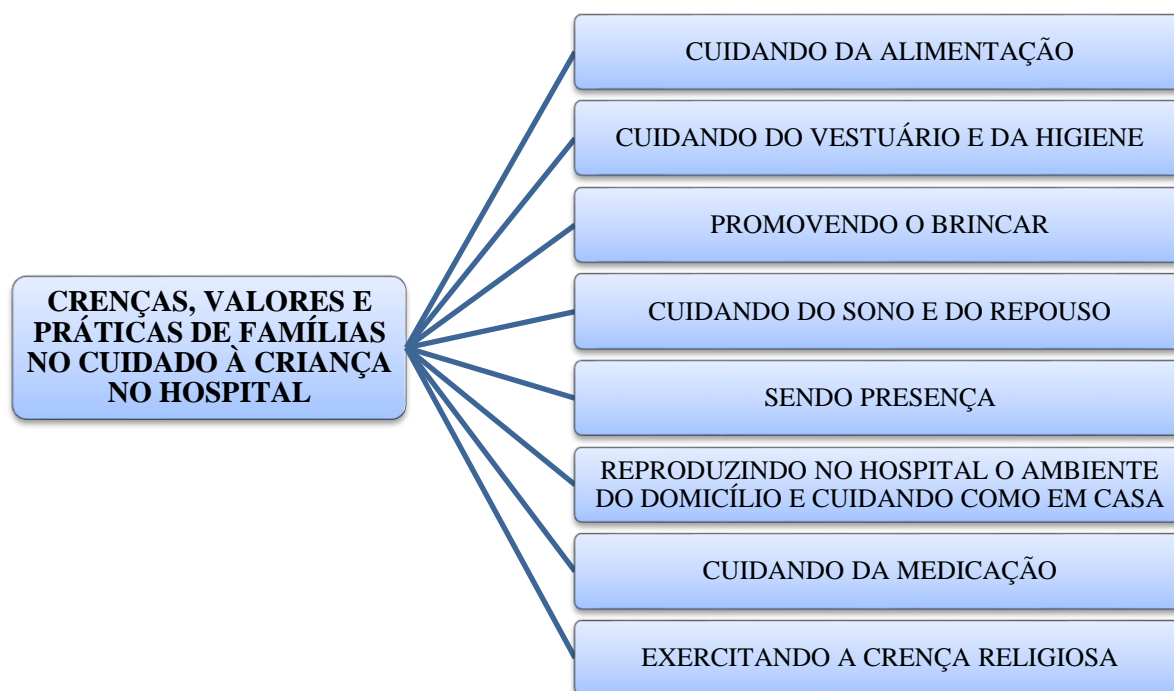


Figura 2: Diagrama representativo da categoria temática

5.2.1 Cuidando da alimentação

Verificou-se que as famílias atribuem grande importância à alimentação das crianças no ambiente hospitalar, cuidando para que essas realizem todas as refeições e dentro do horário. Há preocupação para que a alimentação seja variada e rica, pois a compreendem como condição essencial para a recuperação da criança. Percebe-se que a alimentação faz parte da construção cultural de cada família, com seu valor simbólico, sua relação com o meio ambiente, com o ato de comer, sendo mais do que apenas a ingestão de nutrientes.

Constatou-se que a alimentação é um patrimônio cultural de cada família, que possui seus próprios hábitos e preferências alimentares que diferem em relação aos alimentos oferecidos no hospital, forma de preparo e horários das refeições. Tal fato é percebido como limitante para a ingesta alimentar pela criança, podendo comprometer sua recuperação. Referiram que conversam com a nutricionista

realizando sugestões acerca das preferências alimentares da criança e de como gostariam que as refeições fossem servidas.

Procuram ajustar os horários das atividades realizadas no hospital como de alimentação com as de costume de seus filhos, satisfazendo assim seus gostos e também a forma como gostam de ser tratados, diminuindo as alterações de seus hábitos em casa. Para muitas, o leite não deve ser dado juntamente com alguma fruta ácida, pois referem que azeda o alimento. (OBS)

Com relação à rotina de horários do hospital da alimentação, muitas acham que os horários são bem diferentes do que costumam ter em casa, fazendo com que muitas vezes a criança não coma o alimento por não estar acostumada, deixando-as preocupadas. (OBS)

Para algumas mães, comida fria provoca dor na barriga e favorece o desenvolvimento de vermes. Algumas mães gostariam que alimentos como caldos fossem oferecidos diariamente, pois revelam que em sua concepção cultural, sopas, caldo de frango e caldo de feijão auxiliam a recuperar as crianças das doenças, fornecendo-lhes mais energia beneficiando sua saúde. (OBS)

Ao cuidarem da alimentação da criança acreditam estar investindo no seu bem estar. Aproveitam esse momento para estar em família. (OBS)

A comida aqui é muito diferente da que ele come em casa. Ele não come porque estranhou. Então, eu vou dando comida aos pouquinhos, várias vezes durante o dia, e ele vai aceitando. Mostro um brinquedinho, converso. (F12)

Quem dá a comida para ele sou eu. Pego no colo, canto para ele e assim ele vai comendo. Faço carinho quando ele não quer comer a comida, faço o maior empenho para ele comer. (F11)

Eu disse pra nutricionista que ele não come determinados alimentos. Ele só aceita aquilo que ele está acostumado. Acho a comida aqui boa, variada e nutritiva que vai fazer ele se fortalecer e ficar bom logo. (F14)

Eu cuido muito as quantidades da comida que vem e o que vem. Ela está acostumada a comer peixe e, aqui é sopa, caldos. Mas ela está gostando. Está até se familiarizando. Come pouco porque está enjoada. Então, eu vou oferecendo aos poucos. (F13)

Cuido para ele comer. Gosta de comer arroz, carne, pão, lanches. (F3)

A comida dele é arroz e feijão, banana, iogurte que ele gosta muito. Toma bastante água, suco, refrigerante. Dorme muito tarde e aqui também, mas acorda cedo e não dorme mais durante o dia. O arroz e feijão em casa ele come mais porque sou eu quem faço. Ele diz que o meu feijão é que é bom (rsrs), ele diz o feijão do hospital não é igual ao meu. (F2)

5.2.2 Cuidando do vestuário e da higiene

O vestuário e a higiene também são formas de cuidado familiar que aparecem como preocupação das mães no ambiente hospitalar, e que manifestam práticas culturais. O familiar cuidador, geralmente, é quem realiza a troca de roupas e os cuidados de higiene da criança. Embora, no hospital, a higiene faça parte do processo terapêutico da criança, a família a reconhece como uma forma de propiciar à criança conforto, bem estar e prazer. É um momento em que o familiar cuidador se comunica com a criança, interage com ela, fortalecendo seus laços de afeto e sua cumplicidade.

Com a higiene faço assim [...]. Aqui gosto de dar banho a noite para ele dormir mais relaxado. (F1)

Cuidar no hospital, é dar banho, é escovar os dentes, pentear o cabelo dela, colocar perfume. Eu gosto de fazer isso com

todo o carinho, porque ela gosta do sabonete cheiroso, é um momento só nosso, de carinho. (F9)

O cuidado da família relativo à higiene da criança no hospital consiste no banho, na troca de suas fraldas e de suas roupas quando sujas; na sua higiene oral; no cuidado com o seu cabelo e na preocupação em mantê-la sempre limpa e arrumada.

Banho ele toma sozinho. Mas eu que separo a roupa para ele trocar. (F7)

Cuido da higiene, dos dentes. Escovo o dente dele.(F3)

A higiene se assemelha como em casa, toma banho, depois de comer escova o dente. A roupa que usa em casa também usa aqui, não coloco pijama, pois dá cara de doente se usar de dia. (F2)

Banho, sou eu quem dou no meu filho. Em casa também é igual. É tão bom, faço massagem nas costinhas, lavo bem a cabecinha dele. (F4)

Com relação aos banhos diários, muitas têm o costume de banhar a criança somente antes de dormir porque acreditam que elas relaxam e dormem melhor; outras costumam dar o banho logo cedo da manhã como uma forma de despertar. (OBS)

Com a higiene é o mesmo. Aqui gosto de dar banho a noite para ele dormir mais relaxado. Cuido igual sim e o motivo é que sou muito chata, principalmente com a higiene, tem que lavar a mão, não pode andar de pés descalços para não pegar frio e aqui é um hospital. Tem que cuidar mais a higiene e como eu sei que existem tantas patologias que a gente tem contato aqui, então vamos prevenir. (F1)

Cuido da higiene, dos dentes, escovo o dente dele, troca a roupa todo o dia. (F3)

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.

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. Cuido o rostinho para não cair os esparadrapos. (F10)

As práticas de cuidado observadas em relação à higiene da criança no hospital reforçam a ideia que, se deve ter um cuidado redobrado para prevenir a infecção hospitalar e não prejudicar o processo de cicatrização de feridas. (OBS)

Elas se preocupam em realizar trocas frequentes das roupas dos filhos, pois consideram o hospital um local de doença e tentam ao máximo mantê-los limpos. A maioria acredita que seus filhos podem adquirir mais alguma doença no hospital. (OBS)

Em crianças que apresentam ferida operatória, percebe-se que as mães se preocupam com o curativo. Algumas acham que o banho pode comprometer a cicatrização, sendo que às vezes apresentam resistência ao banho. (OBS)

O cuidado se assemelha com o que faço em casa e o motivo é que sou muito chata, principalmente com a higiene, tem que lavar a mão. (F1)

Assemelha-se como em casa, toma banho, depois de comer escova o dente. (F2)

Verificou-se resistência de algumas familiares cuidadoras em dar o banho na criança, nos casos das mesmas estarem com problemas respiratórios. Costumam

relacionar o frio com a possibilidade de piora da criança durante o banho ou a lavagem da cabeça.

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

Não podem andar de pés descalços para não pegar frio e aqui é um hospital. Temos que cuidar mais a higiene. Como eu sei que existem tantas doenças que a gente tem contato aqui, então, vamos prevenir. (F1)

[...], pois eu cuido do mesmo jeito que aprendi com minha avó que foi quem me criou. Se eu estivesse em casa já teria feito um escaldapés para tirar o frio porque pneumonia pega da friagem.(F5)

Não deixo colocar o pé no chão para não pegar frio e não piorar, precisa estar de calçado. (F3)

A friagem se apresenta como motivo para a não realização do banho ou a resistência em realizá-lo, sendo pressionadas pela equipe de enfermagem em que o mesmo seja diário. Nos dias de frio, evitam dar o banho completo, se preocupam que a criança use mais roupas, não saiam da cama quente ou andem descalças no chão frio. Importante observar que, no sistema familiar de cuidado, as causas das doenças são compreendidas tendo múltiplas causas. Assim, tanto a sujeira pode ser causa de doenças como o frio. (OBS)

5.2.3 Mantendo o brincar

A infância se apresenta como categoria geracional sociologicamente instituída e produtora de uma cultura própria. O brincar apresenta-se como expressão cultural da criança que se manifesta por meio do seu repertório de brinquedos e brincadeiras. As culturas infantis são constituídas por um conjunto de formas,

significados, objetos que conferem modos de compreensão simbólica sobre o mundo. Assim, o brincar é entendido como prática cultural e linguagem de significação do mundo pela criança, sendo fundamental sua promoção no espaço da hospitalização de crianças. Observou-se que, por meio do brincar, as familiares cuidadoras procuram tornar o ambiente hospitalar menos hostil, reconhecendo tais ações como forma de cuidado.

Apesar de estarem no ambiente hospitalar que lhes imprime restrições, limitando seu espaço físico, as mães procuram tornar este ambiente menos hostil. Evidenciam comportamento extrovertido, se dispendo a brincar e proporcionar carinho e atenção, além de participarem ativamente do cuidado do seu filho. (OBS)

A família procura formas de atenuar o sofrimento da criança frente aos procedimentos, exames e carências que possa estar sentindo e, assim, procura propiciar-lhe bons momentos e lazer, de forma que a criança não tenha apenas experiências dolorosas no hospital. Nesse sentido, procura realizar atividades lúdicas com a criança. Por meio do brincar, a criança interage com outras crianças, com outros adultos e consigo mesma, manifestando-se ativamente no mundo do hospital, podendo aliviar seu estresse.

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

Os brinquedos são os dele: os robôs, os joguinhos para ele brincar, os lápis de cor para colorir. Agora que ele está melhor, ele sente falta de brincar na rua, jogar bola, ir na pracinha. (F12)

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

5.2.4 Cuidando do sono e do repouso

Pode-se afirmar que no hospital ocorre um processo de separação da criança do seu mundo, podendo ocorrer mudanças significativas nos hábitos de sono e repouso. A mesma é submetida a procedimentos e técnicas necessários à recuperação. O sono e o repouso são fundamentais para a restauração da saúde. Sabe-se que o despertar forçado dificulta o processo de reconciliação do sono e sua interrupção pode ser responsável por diversos danos à criança enferma, comprometendo o funcionamento do organismo. Os distúrbios do sono podem produzir consequências, desencadeando a piora do quadro clínico da criança.

Verificou-se que o ambiente hospitalar não proporciona condições adequadas para o sono e o repouso da criança. Aparentemente, este se encontra organizado em função das atividades desenvolvidas pelos profissionais atuantes no setor caracterizado pela realização de procedimentos, exames, parecendo que a rotina dos profissionais é mais importante. Consequentemente, o sono da criança pode ser interrompido a qualquer momento.

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

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

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

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

Além disso, co-habitam na mesma enfermaria mais de uma família, sendo difícil conseguir estabelecer um ambiente propício ao sono e o repouso da criança. A família, por sua vez, procura adaptar este ambiente de forma a favorecer o sono e o repouso da criança. Cada criança possui seu próprio hábito de sono e repouso de acordo com seus hábitos e modos de vida e as familiares cuidadoras procuram preservá-los, inclusive, procurando deixar a enfermaria silenciosa, trazendo de casa travesseiros e cobertas com o objetivo de favorecer que a criança descanse.

Pedi para a mãe de outro menino levar ele para brincar um pouco lá fora do quarto, para ele dormir. Este gurizinho é muito agitado e chora muito atrapalha um pouco. (F3)

A minha filha está estranhando muito esta cama que não é a dela. Já coloquei as cobertas, o travesseiro dela de casa para ver se melhora. Mas ainda não acostumou. (F5)

Tem uma noite que é mais barulhenta que a outra. Isso atrapalha para a criança descansar. Se aqui é um hospital teria que ter silêncio pelo menos à noite.(F10)

Com relação ao sono e repouso, percebeu-se que a rotina é diferente do domicílio, onde os horários são mais flexíveis. Referiram que a movimentação do hospital, principalmente à noite, interfere no sono, tanto da criança como da própria mãe. Geralmente trazem travesseiro e alguma coberta de casa, pois é algo familiar que a criança se identifica. Tentam reproduzir no hospital o quarto ou a cama da criança em casa, como forma de ambientá-la e favorecer seu sono e repouso. (OBS)

5.2.5 Sendo presença

A família é uma unidade complexa constituída de diversos aspectos, entre eles o cultural. A situação de doença gera ansiedade e incertezas, apontando para a necessidade de conhecer a família, seus valores, crenças, visão de mundo que influenciam suas formas de cuidar em situação adversa, no caso, de doença. Uma dessas formas de cuidado é o ser presença junto à criança nas 24 horas do dia e em todas as situações.

No hospital, a família reconhece que a criança apresenta-se mais carente, necessitando de cuidados relativos ao seu aspecto emocional. A preocupação com o bem estar emocional da criança, faz com que a família, se esforce para estar presente em todos os momentos vividos pela criança durante a internação hospitalar. Preocupa-se em estar disponível para a criança de forma a acompanhar toda a evolução do seu tratamento, garantindo segurança e tranquilidade para que ela possa enfrentar a experiência da hospitalização.

Não saio do lado dele. Toda hora olhando, tocando nele. Faço tudo, tudo que posso. (F1)

Eu estou sempre com ele, sempre. Não saio para nada. Acompanho tudo, não deixo sozinho. Ele tem que saber que eu estou aqui. (F9)

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

As famílias valorizam sua presença junto à criança doente como uma forma de amenizar o seu sofrimento por estar longe de casa e de seus familiares e amigos. Querem ser presença, exercendo essa presença não apenas de forma física, mas uma presença atenta, amorosa e responsável.

Através do ser presença, a família mostra a sua legitimidade como cuidadora da criança no hospital, reforçando sua identidade materna cultural.

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)

A presença 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.

Eu faço tudo. É só me pedir que eu faço. Eu participo de tudo. Durante os procedimentos eu fico junto, pegando a mão dela. Os exames, o RX. Ela não fica sozinha nunca. Eu participo de

tudo. Qualquer coisa que vão fazer com ela, eu estou acompanhando. (F15)

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

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

No entanto, percebe-se que ainda procuram preservar e exercer os demais papéis que desempenham no âmbito das relações familiares com os outros filhos, que muitas vezes, ficaram em casa sob cuidados de parentes, e com o marido. O fazem ao verificar-se que, mesmo no hospital, constantemente buscam informações de como está a dinâmica familiar por meio de ligações telefônicas ou recados dados aos visitantes. Nesse momento, lutam por administrar as mudanças ocorridas nas relações que se encontram de alguma forma desequilibradas e/ou fragilizadas. (OBS)

Como forma de aliviar o desconforto da criança causado pela hospitalização, a presença da família apresenta-se como fonte de afeto. Ao dar carinho para a criança, reforça os aspectos afetivos e emocionais do cuidado à criança. Através do oferecimento de um cuidado amoroso, a família possibilita que a criança compreenda a situação em que se encontra, podendo elaborar melhor seus sentimentos e emoções, sentindo-se mais segura.

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

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

Eu aqui não consigo segurar ela. Ela está dengosa. Dou muito carinho e (ri) deixo ela fazer tudo que ela quer. Depois, em casa eu imponho limites, agora não dá. (F15)

Ele está com um edema no pescoço. A gente passa com ele no colo para evitar dele chorar. É só carinho, colinho. (F12)

Percebeu-se que querem preservar a saúde mental da criança. Na maioria das vezes a mãe procurou participar juntamente da enfermagem do cuidado realizado ao seu filho, responsabilizando-se, por exemplo, em comunicar o término do soro instalado, assim como querem participar das demais intervenções da enfermagem. Assim, são atentas a tudo que é realizado com a criança. (OBS)

Percebeu-se que a hospitalização da criança também constitui história de vida, pois é um momento permeado de sentimentos e emoções, que perpassa muito além do diagnóstico e tratamento, onde o cuidado do filho é priorizado. (OBS)

5.2.6 Reproduzindo no hospital o ambiente do domicílio e cuidando como em casa

As famílias, procuram realizar no hospital os cuidados à criança da mesma forma como realizam em casa, reproduzindo hábitos, crenças e costumes, trazendo do ambiente doméstico, elementos que possam auxiliar a criança a familiarizar-se e diminuir seu estranhamento. Os cuidados de maior complexidade são realizados pelos profissionais de saúde que lhes assistem.

- Percebeu-se que a mãe tem sido o membro que representa a família no momento da internação, exercendo o papel de cuidadora no hospital, atendendo necessidades específicas de cuidado como a alimentação, vestimenta, procurando dar ao ambiente do hospital o mesmo cenário da sua casa, trazendo brinquedos preferidos, televisão, livros da escola e vídeo games, de forma a minimizar o medo do ambiente. (OBS)

Com relação aos cuidados de saúde, observou-se que cada mãe tem sua forma de cuidar no hospital. A maioria delas cuida no hospital da mesma forma com que cuidam seus filhos nas situações de doença em casa. (OBS)

A comida dele é arroz e feijão, banana, iogurte que ele gosta muito. Toma bastante água, suco, refrigerante. Então, eu cuido para dar isso para ele aqui para ele não estranhar. (F1)

5.2.7 Cuidando da medicação

Um dos motivos da internação hospitalar da criança é o atendimento de suas necessidades terapêuticas, entre elas, encontra-se o recebimento correto da medicação. O uso de medicamentos pela humanidade, com os mais diversos fins, é muito antigo, e permanece como um ato, ainda hoje, repleto de conteúdos simbólicos, nas mais diversas culturas.

O cuidado cultural é preservado no hospital na medida em que o familiar cuidador negocia o cuidado em relação ao uso dos medicamentos, supervisionando sua administração pelos profissionais de enfermagem. A repadronização do cuidado cultural ocorre na implementação de orientações e intervenções pela(o) Enfermeira(o).

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 a noite e ele não acorda e isso é muito bom. Se precisar cuido da medicação. (F1)

Eu cuido o que dão sempre perguntando se não podem dar um chazinho também. Em casa uso chazinho quando ele sente alguma coisa, uma dor de barriga. Mas aqui usam só remédios.(F2)

Culturalmente, a cura ou a melhora do estado clínico da criança é relacionada com a administração de medicamentos. Os medicamentos possibilitarão a melhora da criança, diminuindo seu tempo de hospitalização, apressando sua alta hospitalar, estabelecendo-se, assim, o retorno do equilíbrio familiar.

Eu cuido da medicação porque a medicação dele é controlada e se receber uma dose errada pode até morrer. Então, é por isso que eu cuido muito da medicação. Ele depende da medicação para ficar bem e nós irmos para casa. (F15)

A sociedade é disseminadora de cultura. Assim, é comum a própria mãe ao tentar colocar a criança em contato com o mundo ensinar-lhe que no hospital as pessoas sentem dor e são submetidas a procedimentos dolorosos, como por exemplo as injeções. A criança pode ser influenciada, pois escuta sua mãe, parentes e amigos falarem dos sofrimentos da hospitalização, criando, dessa forma, o que se chama de complexo de medo e apreensão. Corroborando com tal sentimento, a maioria das medicações são administradas pelas vias endovenosa ou intramuscular, sendo constante preocupação da família minimizar a dor da criança durante as punções e a terapia medicamentosa.

É muito difícil ver meu filho sendo punccionado. Dói na gente ver. Eu procuro ficar junto, durante a punção das veias. Eu entro na salinha para ajudar. Canto, faço carinho porque acho que vai diminuir a dor. A gente sabe que no hospital vai sentir dor, mas na hora a gente tenta de tudo para que ele não sinta. (F12)

Algumas mães acham que deveria ter chás no hospital para oferecer às crianças, pois em casa tratam muitas vezes os filhos com chá caseiros. (OBS)

5.2.8 O exercício da crença religiosa

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

A observação também possibilitou a compreensão de algumas crenças religiosas, como forma de cuidado, pois muitas vezes o impacto da hospitalização da criança provoca na mãe tristeza, ansiedade e sofrimento, devido à doença de seu filho. Tentam acalmar sua angústia procurando estabelecer vínculo religioso, de forma a amparar-se espiritualmente e, nesse sentido, reforçam suas crenças religiosas. (OBS)

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, ele em primeiro lugar na minha vida porque ele que me deu uma calma no dia que a gente recebeu o diagnóstico do meu filho, na primeira hospitalização, me ensinaram muitos chás pra diabetes, mas como ele é criança tenho medo de oferecer. Me fortaleço com Deus. (F7)

Eu só peço a Deus que meu filho fique curado, antes dele internar levei numa benzedeira que disse que era encalho, que comeu alguma coisa que parou na barriga e que isso é que dá febre. Mas ai ele piorou e eu não voltei pra benzer de novo. Levei no posto de saúde e depois já internou. Mas uma vizinha levou a roupinha dele pra benzer. Me apoio em tudo que disserem pra curar meu filho. (F9)

Eu converso muito com Deus, sou evangélica, faço muitas orações pra ele ficar curado e sou atendida. Não deixo colocar o pé no chão para não pegar frio e piorar. (F2)

Continuo rezando diariamente para Deus curar ele. (F4)

5.3 BARREIRAS PRESENTES NO PROCESSO DE CONSTRUÇÃO DO CUIDADO FAMILIAR CULTURAL À CRIANÇA NO HOSPITAL

O cuidado à criança no hospital é cercado de barreiras, impedindo que, muitas vezes, a família consiga prestar o cuidado à criança, manifestando-se culturalmente. Os dados do estudo mostraram, como barreiras, a necessidade da internação da criança como fator de vulnerabilidade familiar, o controle dos membros da equipe de saúde da unidade, as normas e rotinas do hospital e a necessidade de transgredir como manifestação de cuidado familiar, a dificuldade da família em lidar com a doença crônica da criança e a sobrecarga do familiar para cuidar no hospital.



Figura 3: Diagrama representativo da categoria temática

5.3.1 A necessidade da internação da criança como fator de vulnerabilidade familiar

A hospitalização é percebida como uma situação perturbadora na vida de qualquer pessoa e tem contornos especiais quando acontece com a criança, suscitando na família situação de crise e desestruturação que pode se apresentar como uma barreira para o cuidado. No tocante à hospitalização da criança pode tornar o familiar cuidador vulnerável emocionalmente, gerando angústias e

sofrimento. Nesse sentido, cada cultura tem sua forma de perceber, de reagir e comunicar a doença, constituindo-se em um fenômeno raramente previsto.

Fiquei apavorada, em choque. Nunca imaginei minha filha internada, sempre cuidei direitinho dela. (F5)

Imagina meu netinho internado de novo por causa dessa doença, fiquei chocada, chorei muito. Todo mundo ficou triste, preocupado. Inclusive a médica que atende ele, disse assim: _ Isso que é amor! (F7)

Levei um susto, pois fomos no posto consultar e o médico me mandou para o hospital. Disse que era grave e que tinha que fazer uns exames com urgência. Meu filho estava com febre alta há alguns dias. (F9)

5.3.2 Sendo controlada pelos membros da equipe de saúde da unidade

No momento que a criança interna, o familiar vai se apropriando da cultura hospitalar, adquirindo conhecimentos acerca das condições da criança, normas de funcionamento da instituição, identificação e hierarquia dos membros da equipe de saúde, na tentativa de proporcionar o melhor para a criança e organizar o ambiente do cuidado. No entanto, em algumas situações, a família pode sentir-se controlada pelos membros da equipe de saúde da unidade de pediatria, sentindo-se impedida de praticar seus costumes e modos de cuidar, como no caso de trazer a comida de casa para favorecer a alimentação da criança no hospital.

A cobrança das normas institucionais é reproduzida no comportamento da equipe de saúde influenciada pelos costumes, papéis e comportamentos que são estabelecidos nas interações que ocorrem neste cenário.

No hospital, eles controlam tudo, até se dou alguma coisa para ela comer que não é daqui. Ficam falando que não pode, mas eu dou. [...] Porque eu queria era trazer a minha comida de casa para dar para ela, mas não pode. Aqui não pode, elas cuidam tudo. Eu queria que deixassem que a comida viesse de casa porque tem o meu jeito, o meu tempero. A minha filha

come mais se for eu que fizer. Ela é pequena e enjoada para comer. (F5)

Acho que aqui controlam a gente. Tem outra criança aqui que a mãe me disse que até olham quase dentro das bolsas para ver se ela trouxe comida de casa. Para mim sempre dizem como cuidar e repetem. Será que acham que não cuido bem? (F8)

5.3.3 As normas e rotinas do hospital e a necessidade de transgredir como manifestação de cuidado cultural familiar

No hospital, as famílias passam a conviver com as normas e rotinas, necessitando adaptar-se. O ambiente hospitalar possui normas e regras específicas às quais as famílias são submetidas. O estabelecimento de horários pelos profissionais da equipe de enfermagem visa organizar o processo de trabalho e disciplinar o comportamento das crianças e dos familiares cuidadores na unidade de pediatria. Precisam adaptar-se e conviver com os horários das refeições, rounds, etc.

Tal situação aumenta a vulnerabilidade da família, dificultando seu enfrentamento da situação vivida e a realização do cuidado à criança. No momento que a criança interna, o familiar vai se apropriando da cultura hospitalar, adquirindo conhecimentos acerca das condições da criança, normas de funcionamento da instituição, identificação e hierarquia dos membros da equipe de saúde, na tentativa de proporcionar o melhor para a criança. Diante da incorporação dessa cultura, o familiar cuidador, torna-se mais exigente e questionador.

Aqui os horários são bem diferentes, a comida vem muito cedo e às vezes ele está sem fome. Até porque está tomando muito remédio e ele fica enjoado, vomita às vezes. Disseram que é dos remédios, mas para mim é estômago fraco. Ele até emagreceu aqui no hospital. Acho que os horários podiam ser melhores, por exemplo, meu filho não gosta de almoçar cedo e aqui é muito cedo. Parece que em tudo que é hospital é assim, mas é difícil se adaptar. (F6)

Algumas famílias, frente à imposição de normas e rotinas mostram-se resistentes, optando por transgredi-las. Reconhecem que se encontram em situação de vulnerabilidade devido à doença da criança, requerendo compreensão e apoio, o que justificaria seus movimentos de resistência às normas instituídas.

Para elas, algumas normas e rotinas tornam as relações entre a equipe de saúde e as famílias impessoais e burocratizadas, interferindo na autonomia da família como cuidadora de seu filho. Uma das formas de transgressão é trazer alimentos de casa no sentido de agradar o paladar da criança e favorecer a que se alimentem. As práticas e saberes familiares são entendidas como manifestações de suas identidades culturais.

Não costumo cumprir, o que não pode e que eu acho necessário, eu trago escondido. Coloco açúcar no leite, dou chips e bolacha recheada porque não é isso que vai piorar a saúde dele. Eu é que sei, e elas acham que mandam mais no nosso filho do que nós. (F6)

Em casa dou leite quente com alho para tosse. É bom porque coloca o catarro para fora. É um santo remédio, fui criada assim e estou aqui bem forte, mas se a gente fala dizem: _ Aqui não se usa, não tenho como dar e elas não fazem, mas quando eu chegar em casa vou continuar dando. Eu acredito que pode até curar ele. (F6)

Se nos vêm com alimentação não deixam entrar no hospital. Trago escondido. O horário de visita é a mesma dificuldade, um tem que descer para subir o outro. A visita tem que ser rápida. É muita burocracia. Tinha que ser diferente. (F9)

Tenho até liberdade, porque é meu filho, mas também tem as regras a serem cumpridas. Só acho que deviam me perguntar sobre a rotina dele em casa porque ele está estranhando demais aqui. Porque tudo é diferente. É complicado, ele estranha e às vezes chora. (F7)

Ao inserir-se no mundo do hospital, as famílias passam a ter suas ações, inclusive as de cuidado à criança, regida por normas e rotinas, mas, nem sempre aceitam submeter-se. Referiram que as normas e rotinas apresentam-se esvaziadas do componente afetivo do cuidado, tornando as relações entre a equipe de saúde e as famílias mais impessoais e burocratizadas, relativizando a autonomia da família como cuidadora de seu filho.

Nesse jogo de dominação e imposições normativas, as famílias resistem, seja negando-se explicitamente a cumprir regras estabelecidas pela instituição das quais discordam; seja burlando-as sem o conhecimento dos membros da equipe como, por exemplo, ao trazerem comida escondida de casa para o hospital, seja cumprindo com estas, mas protestando muito em ter que fazê-lo. Nesse sentido percebe-se a resistência e a busca por liberdade de expressão e participação.

No entanto, a cultura institucional instituída pode não propiciar espaço para a flexibilização, diálogo e ou negociações. Quando isso ocorre a família, muitas vezes, pode sentir-se desamparada, dificultando sua adaptação e seu desenvolvimento de habilidades e competências para o cuidado da criança.

A gente passa trabalho aqui dentro (choro). Não vem ninguém. Aí, eu lavei as roupinhas dela e pendurei na janela. Veio uma guria, aqui, dizer que é proibido pendurar roupas na janela. De fato, eu entendo que não estou em casa, mas eles não entendem o nosso lado de estar dentro de um hospital, sem ter ninguém para trazer uma roupa limpa de casa para a gente. (F15)

Eu trago comida escondida porque me recuso a passar fome. A gente é pobre, mas é acostumada em casa com um pão, com uma fruta. Temos que passar a noite acordadas cuidando e precisamos tomar um cafezinho para poder suportar. (F7)

As normas e rotinas podem ser percebidas pelas famílias como mecanismos de vigilância e controle utilizadas, aparentemente, como uma forma de domínio institucional. A vigilância realizada pela equipe de saúde para o seu cumprimento é

um mecanismo de poder utilizado para que essas se submetam ao preconizado pela instituição.

Essas normas e rotinas do hospital servem para elas mandarem na gente. Elas queriam que eu desse leite de copo para ele. Como eu vou dar? Ele está com uma válvula entupida, com dor de cabeça. Não tinha como. Aí eu não quis dar. Querem obrigar a gente a fazer coisas que a gente não concorda. Eu quero que ele tome mamadeira. (F7)

Não pode comer nada porque tem que ser tudo daqui de dentro. Vivem vigiando a gente. Se tu vais comer uma coisa, tem que comer escondido, como se a gente tivesse roubado. As 11:00 horas (almoço), às 17:00 horas (janta). Eu acho isso errado, em casa faço diferente. (F3)

5.3.4 Tendo que lidar com a doença crônica da criança

Os dados do estudo mostraram que o cuidado à criança com doença crônica torna-se um desafio a ser vivenciado pela família. Esta precisa organizar-se para saber como lidar com a inviabilidade da cura. A internação hospitalar e o que ela representa para o cuidador familiar repercutem no lidar com a doença na infância. Os cuidadores familiares apresentam sofrimento, podendo sentir-se culpados pelo quadro clínico da criança doente.

O apoio social e emocional a esses familiares tornam-se fundamentais, pois necessitam de orientações para aprenderem a lidar com o problema de uma doença crônica, reorganizar a estrutura familiar e as estratégias de enfrentamento da doença e suas sequelas, de acordo com seus referenciais culturais.

Eu acho que aqui tinha que ter um lugar para a gente poder falar do que está passando, porque é complicado ter um filho com diabetes. É para o resto da vida essa doença e a gente não sabe muito bem como lidar com isso. O que será que pode aparecer mais? (F7)

Foi horrível, tudo de novo. Disseram que o açúcar dele estava muito alto Me deu um sentimento de culpa, achei que eu fosse culpada por ter chegado a esse ponto. Estou aliviada agora depois da internação de ver ele melhorando.(F8)

5.3.5 Enfrentando a sobrecarga para cuidar

Durante o processo de internação, os familiares podem mostrar-se cansados física e psicologicamente. Podem não identificar ou não ter na rede de suporte social alguém com quem possam dividir a responsabilidade pelo cuidado da criança. Tal fato causa sobrecarga ao cuidador familiar da criança hospitalizada. Dependendo do tempo de hospitalização, o familiar pode acumular cansaço, tendo a sensação de que está no seu limite e de que não conseguirá assumir todo cuidado necessário.

Tem dias que eu me sinto muito cansada para cuidar. Estou desgastada. Parece que não vou resistir. (F15)

Eu me sinto muito cansada, sobrecarregada. A gente não descansa, não dorme direito, não come direito. Estou emocionalmente cansada, esgotada. (F12)

Acontece que eu me sinto muito cansada porque o emocional fica ruim e, às vezes, parece que não vou dar conta. (F13)

Eu não tenho ninguém para tomar conta das coisas na minha casa. Então, eu estou aqui, mas, também, estou em casa. Vou e determino as coisas para os outros filhos. A comida, as tarefas, tudo. Vejo se o marido está cuidando das roupas, dos uniformes, das contas, das compras. Não é fácil, me sinto exausta. (F1)

5.4 CULTURA FAMILIAR VERSUS CULTURA INSTITUCIONAL HOSPITALAR: INTER-RELAÇÃO ENTRE DOIS MUNDOS

O modelo de atenção à saúde ressalta a importância da equipe multiprofissional atuar em busca da melhoria do atendimento. No entanto, consolidar

a atuação profissional na assistência à criança e à família na unidade de pediatria constitui um desafio de compartilhar crenças, valores, condições estruturais e organizacionais tanto das famílias como das instituições que, precisam (con)viver, construindo uma relação harmônica de parceria.

A estrutura hospitalar está voltada para a manutenção da vida, baseada no cuidado prestado na ação da equipe de saúde permeada por conhecimentos técnico-científicos com o objetivo de diagnosticar, planejar e executar o tratamento aos pacientes. Tal fato une os elementos da equipe, revelando a maneira de ser dessa equipe no mundo do hospital. Nesse sentido, o cuidado é compreendido como um processo complexo, com uma variedade de significados, envolvendo, na unidade de pediatria, a criança, a família e os integrantes da equipe de saúde.

Durante a internação hospitalar da criança ocorre a inter-relação entre o mundo da família e o mundo do hospital e de suas culturas. Nesse sentido, verificou-se que, no hospital, ocorre a apreensão da cultura hospitalar como instrumento de cuidado familiar e a adaptação e flexibilização das normas e rotinas como instrumento de humanização do cuidado cultural.

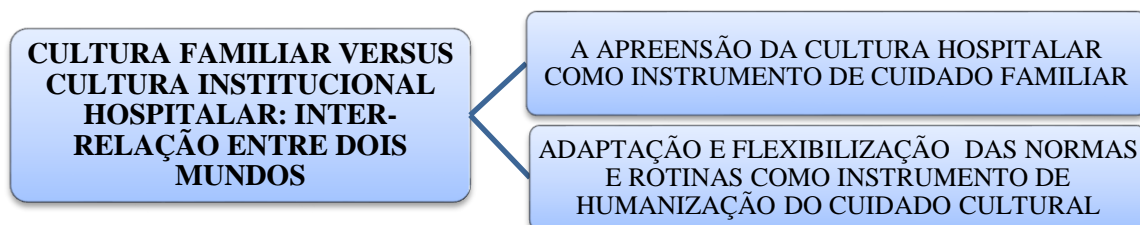


Figura 4: Diagrama representativo da categoria temática

5.4.1 A apreensão da cultura hospitalar como instrumento de cuidado familiar

A família, por sua vez, é uma unidade formada por seres humanos que se percebem como família, através de laços afetivos, de interesse e/ou de consanguinidade, em um processo histórico de vida. Relacionam-se, dinamicamente, possuindo, criando e transmitindo crenças, valores, normas, conhecimentos, sofrendo influência do meio ambiente em que vive (LEININGER, 1991).

Ao se inserir no mundo do hospital, a família pode apresentar-se sensibilizada. A equipe deve buscar compreender a realidade dessa família neste momento, preocupando-se em estabelecer uma relação de afeto e cooperação, compartilhando estes mundos e construindo uma inter-relação entre a cultura familiar e a cultura institucional hospitalar.

Para mim está ótimo. As gurias da enfermagem vêm e conversam. Tudo perfeito. Todas minhas dúvidas o pessoal vem e conversa. Cuido meu filho de acordo com o que acredito e faço em casa. A diferença é que aqui é mais calmo para cuidar. Em casa é mais corrido porque trabalho fora. (F1)

Em casa prefiro dar remédio junto com alimento, mas aqui me ensinaram que pode ser dado em qualquer horário. Elas devem saber porque estudaram e também faz parte da rotina deste lugar. (F8)

As normas e rotinas fazem parte da cultura organizacional. As famílias reconhecem sua necessidade para favorecer o bom andamento da unidade de pediatria, procurando adaptar-se, pois as reconhecem como instrumentos importantes na efetivação do trabalho que se estabelece para a recuperação da saúde da criança. A família, durante o processo de internação é considerada pela equipe de saúde como mais exigente e questionadora, apreendendo e apropriando-se da cultura desse mundo.

Entendo a necessidade de imporem regras. Elas são necessárias, principalmente no que diz respeito aos horários porque, senão, os profissionais não têm como se organizar para fazer o seu trabalho. É preciso que a portaria não deixe qualquer um entrar por causa da segurança. Tem que ter horários para a alimentação, medicações, realização dos exames. (F2)

A gente tenta se adaptar. Aqui é um mundo de trabalho, um mundo de doença e de busca da cura ou da melhora da

criança. Em casa a gente faz do nosso jeito. Aqui é tudo determinado. (F12)

A gente se adapta, entra no ritmo do hospital para ter uma harmonia, para tudo correr bem.(F15)

Eu não tenho o que reclamar porque tudo que é lugar tem as suas normas. (F11)

A rotina de casa não é a mesma daqui. As normas existem para conseguir atender todo mundo, são várias crianças e famílias. São rígidas porque é necessário. Quando voltar para casa vai ser do meu modo, mas, enquanto estamos aqui, temos que procurar nos adaptar às normas e rotinas do hospital.(F13)

5.4.2 Adaptação e flexibilização das normas e rotinas como instrumento de humanização do cuidado cultural

Apesar de considerarem importante a existência de regras impostas pela instituição, acreditam que as mesmas deveriam ser adaptadas de forma a atender as necessidades especiais de cada família. A flexibilização das normas e rotinas para as famílias, são na sua maioria, elaboradas no sentido de beneficiar aos profissionais em detrimento dos pacientes, dificultando-lhes, ainda mais, a adaptação ao hospital. A implantação de mudanças direcionadas a favorecer os pacientes, podem ser reconhecidas como uma estratégia de humanização do cuidado e uma forma de respeito a suas individualidades.

Os familiares, acreditam que quando os profissionais de saúde adaptam normas e rotinas para atender uma necessidade especial da criança ou do familiar cuidador no hospital, são favorecidos e que isso não compromete a normalidade do setor, preservando as especificidades da instituição e permitindo que as famílias expressem seus modos de viver. A família não deve ser mais vista como aquela que tem que cumprir as determinações dos profissionais de saúde, pois ao incorporar a cultura hospitalar, solicita apenas o cuidado necessário para a criança, estabelecendo uma aliança com relação às práticas de cuidado.

A adaptação e ou a flexibilização das normas e rotinas possibilitam a construção de um processo de trabalho da equipe de saúde de forma mais ética, democrática e humanizada, visto que, suas relações com a criança e seu familiar cuidador são indissociáveis. Dessa forma, será possível a inter-relação entre a cultura familiar e a cultura institucional hospitalar. A inter-relação dessas culturas acontece por meio do contínuo processo de construção e desconstrução de normas, rotinas, valores e crenças que subsidiam o processo coletivo de cuidado à criança no hospital.

Algumas pessoas não conseguem se adequar a estes horários. Então, é preciso que se permita que, os casos especiais, possam ser atendidos. Por exemplo: um pai que não possa vir no horário da visita, entrar em outro horário para ver a criança; uma alimentação fora do horário para uma mãe gestante. (F12)

Sei que é preciso ter as normas, mas tem que avaliar cada caso e facilitar a vida das pessoas. Eu sei que se mudar tudo para todas as pessoas vira bagunça, mas tem que se avaliar cada caso. (F15)

Achei mais difícil a hora do lanche porque queriam que eu descesse para lanche, mas a criança não pode ir junto. Como vou deixar ela sozinha? Além disso, eu não estava me sentindo bem. Aí a enfermeira falou com a moça que serve a comida e ela me trouxe no quarto. Eu acho que vão trazer o almoço, também. Então, é isso. Adaptar às nossas necessidades também. (F13)

Tem normas que para mim não dá. Eu preciso de uma exceção. Cada caso é um caso. Por exemplo: o elevador é para ser usado só para transporte dos pacientes, mas eu tenho duas cirurgias de coluna e não posso subir escada. Então, tem que abrir uma exceção para mim. (F13)

No dia da cirurgia eu pedi para a enfermeira para outra pessoa ficar junto comigo. Ela deixou. A minha mãe ficou junto comigo. Depois, ficamos, também, nós duas no quarto com ele. Têm

muitas que não deixam ficar, mas ao menos nesta noite para me ajudar, porque estava no soro, estava com dreno. Ficamos bem quietinhas, discretas para não chamar a atenção. Não me senti tão sozinha. A minha mãe, ali comigo. Foi tão importante isso. Eu estava com tanto medo, tanto medo. (F1)

6 DISCUSSÃO

A Teoria do Cuidado Transcultural de Leininger enfatiza a necessidade do respeito ao paciente para realizar o cuidado, devendo-se considerar que há diversidades culturais e diferentes necessidades envolvidas no cuidado. Os valores, crenças, modos de se relacionar com o outro e necessidades de cuidado de cada pessoa devem ser respeitados para que o cuidado realizado seja significativo (LEININGER, MCFARLAND, 2006). Nesse sentido, o ato de cuidar envolve o respeito à maneira como vive cada indivíduo, observando suas crenças, valores, costumes, cultura e formas de cuidado.

As informantes-chave desse estudo foram mulheres com ensino fundamental incompleto, sendo mães e avós das crianças internados. Em estudo que objetivou verificar quais as características do perfil do cuidador primário no hospital, constatou-se que a família é a principal fonte de proteção e apoio social, cuja função é baseada em sua experiência diária e na responsabilidade que tradicionalmente tem no núcleo familiar (FLORES VILLAVICENCIO et al., 2017).

As mulheres, geralmente, destacam-se no papel de cuidadoras e exploram sua bagagem cultural, social e psicológica, redefinindo seu papel na comunidade e na família. Nos ambientes hospitalares e com mais ênfase em unidades de internação pediátrica, torna-se recorrente e natural a presença das mães nos processos de acompanhamento, sendo raros os momentos em que ela é substituída por outro acompanhante. Segundo Beuteret et al (2009) a mulher é a principal cuidadora quando um membro da família adoece; essa ação de cuidar ultrapassa o âmbito domiciliar, estendendo-se ao ambiente hospitalar. Entende-se que a construção da identidade de gênero é socialmente determinada; à mulher cabe o cuidado com a casa, com o cônjuge e com os filhos.

A percepção de ver a família como uma unidade de cuidado significa considerar as necessidades psicossociais da criança nas diversas culturas, estabelecendo confiança e conhecendo o contexto social de sua vida, além do ambiente de cuidado de saúde (COYNE, 2013; MCLAUGHLIN et al., 2013; TRAJKOVSKI et al., 2012).

Em relação às crenças, valores e práticas de famílias no cuidado à criança no ambiente hospitalar, verificou-se que dependem dos seus referenciais culturais e manifestam-se, nesse contexto, por meio do cuidado com: a alimentação, vestuário e higiene, brincar, manutenção do sono e repouso, ser presença, reprodução no hospital do ambiente do domicílio e cuidado prestado em casa, cuidado com a medicação, construção de uma rede de apoio para o cuidado e exercício da crença religiosa.

As famílias atribuem grande importância à alimentação das crianças no ambiente hospitalar. Nesse sentido percebe-se que a hospitalização representa uma nova realidade na vida da criança, na qual seus hábitos, rotinas e costumes também são modificados. Em casa, a criança é acostumada com um tipo de alimentação e a ter seus desejos e vontades muitas vezes atendidos por aqueles que a cuidam, o que não acontece no ambiente hospitalar. Nesse ambiente, mantém seus gostos e preferências, recusando-se, muitas vezes, a comer os alimentos oferecidos no hospital, gerando transtornos (SUEIRO et al. 2015; RODRIGUES e FIATES, 2012). Assim, a família enfrenta desafios relacionados à necessidade de alimentar a criança no hospital (DUARTE et al., 2012).

A instituição de novas práticas alimentares, mediante a modificação de hábitos, não podem acontecer com a imposição de novos conhecimentos, pois isso pode provocar alterações nas crenças anteriores, gerando desconfiança e insegurança (COLLIÈRE, 1990). A hospitalização, aparentemente representa uma nova realidade na vida da criança, na qual seus hábitos e costumes estão modificados. Assim, nesse contexto, destaca-se que a enfermagem deve dar orientação e trocar informações com a família, direcionando-as também para a criança, de modo a facilitar sua compreensão promovendo essa transição referente ao cuidado alimentar.

Frente à necessidade de adaptação da criança à alimentação do hospital é necessário que a equipe de enfermagem auxilie a família, otimizando a qualidade de vida da criança e também do seu familiar (SUEIRO et al., 2015). Ao auxiliar nesse

enfrentamento, percebe-se que é fundamental levar em consideração 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 (LEININGER, MCFARLAND, 2006).

O comprometimento da ingesta alimentar durante a hospitalização, pode ser desencadeado por fatores como o processo de doença ou pelo ambiente hospitalar. Percebe-se que os horários das refeições e suas características, são fatores que influenciam a aceitação da alimentação no ambiente hospitalar pela criança. O estado nutricional influencia diretamente a evolução clínica para um resultado efetivo do tratamento da criança hospitalizada (FERRAZ et al., 2013).

Estudo que objetivou avaliar o perfil nutricional de crianças internadas em um hospital e analisar as variáveis que exercem influência no diagnóstico nutricional e no consumo alimentar durante a hospitalização, destacou a relevância de identificar as causas que impactam o estado nutricional e a aceitação de alimentos oferecidos no ambiente hospitalar a crianças hospitalizadas (RODRIGUES et al., 2016). Outro estudo acerca das estratégias utilizadas pela família para cuidar a criança no hospital mostrou que ela busca informações acerca da alimentação fornecida à criança, pois quer saber o que essa pode ou não comer, os horários das refeições no hospital e as quantidades fornecidas, de forma a evitar a oferta de alimentos inadequados e sua piora (GOMES et al., 2014).

Em relação ao 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 (PONTE et al., 2015). O cuidado da família relativo à higiene da criança no hospital consiste no banho, na troca de suas fraldas e de suas roupas quando sujas; na sua higiene oral; no cuidado com o seu cabelo e na preocupação em mantê-la sempre limpa e arrumada. Esses cuidados, culturalmente, estão sob a responsabilidade do familiar no hospital. A realização desses atos pelo familiar cuidador é um acontecimento já institucionalizado nas unidades de internação pediátrica, sendo 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 (PIMENTA, COLLETE, 2009).

O banho é um dos cuidados realizados pelos familiares, que apreendem uma cultura que é hospitalar, e se tornam hábeis em proteger o local da punção com um material impermeável. Outro cuidado apontado pelos familiares, diz respeito à

lavagem das mãos (SOUZA, OLIVEIRA, 2010). Em relação à prevenção da infecção hospitalar, os familiares são lembrados constantemente pela equipe de enfermagem quanto à lavagem das mãos como forma de preveni-la (RABELO, SOUSA, 2009).

A partir dessa orientação apreendem seu significado e o interpretam, reproduzindo este significado por meio de ações observadas no cotidiano de cuidado à criança (GEERTZ, 1989). Desenvolvem habilidade para proteger o local da punção com um material impermeável, a ferida operatória, cateteres e drenos na hora do banho, pois são lembrados constantemente pela equipe de enfermagem quanto à necessidade da higiene corporal no hospital, prevenir a infecção hospitalar e não prejudicar o processo de cicatrização de feridas.

A hospitalização na infância, aparentemente se configura como uma experiência que ao afastar a criança do seu ambiente familiar, possibilita aflorar sentimentos de medo e angústia tornando-se fundamental, que a criança possa dispor de instrumentos de seu domínio e conhecimento no sentido de manter a integridade do seu desenvolvimento infantil. Nessa perspectiva, a manutenção do brincar aparece como uma possibilidade de expressão de sentimentos, preferências, mediação entre o mundo familiar e o mundo hospitalar, ajudando a vivenciar a hospitalização de forma mais amena. O brincar apresenta-se como estratégia para a criança enfrentar as condições estressantes, facilitando a integralidade da atenção, a adesão ao tratamento e o estabelecimento da comunicação entre criança, profissional de saúde e família, mantendo os direitos da criança (MITRE, GOMES, 2007).

A infância deve ser considerada em sua singularidade, sendo a atividade do brincar uma forma de manter e promover à criança o direito para expressar-se, 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, sendo fundamental sua promoção no espaço da hospitalização de crianças. 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 a criança está habituada (GOMES et al., 2013).

As características adversas no ambiente hospitalar, combinadas com a fragilidade causada pela doença, aparentemente privam a criança de suas principais atividades e o seu desenvolvimento. Para tanto, o brincar apresenta-se como

estratégia de cuidado, auxiliando o enfrentamento da hospitalização e humanizando a assistência à saúde da criança. A enfermagem pode utilizar o lúdico, como importante ferramenta para sistematizar o brincar como estratégia de cuidado à criança hospitalizada, sendo esse um cuidado integral e apoiado nos pressupostos da humanização (SANTOS et al., 2014).

A utilização da distração como ferramenta para melhorar a alimentação é algo simples e eficaz que pode ser utilizado pelos familiares de crianças com dificuldade na alimentação (JUZWIAK, 2013). Para esse fim, o lúdico é reconhecido como uma medida terapêutica, capaz de promover a continuidade do desenvolvimento infantil; e possibilita o restabelecimento físico e emocional por tornar o processo de adoecimento menos traumatizante (LI et al., 2011). A enfermagem, ao promover a atividade do brincar, minimiza o distanciamento que geralmente acontece entre a criança, profissional de saúde e hospital, possibilitando que essa atividade lúdica resgate a manutenção da condição de criança, no ambiente hospitalar, contemplando sua singularidade.

O cuidado com o sono e o repouso é importante, pois estes são fundamentais para a restauração da saúde. Dormir é importante para o crescimento da criança, como um processo fisiológico ativo e dinâmico, de grande impacto em vários aspectos da saúde. Assim, o sono e o repouso são relevantes para as crianças hospitalizadas por várias razões, desde o descanso físico e a restauração energética até a influência sobre seu crescimento e desenvolvimento saudável (VALLE, 2014).

No ambiente hospitalar a família busca atender as necessidades biológicas da criança, sendo responsável pelo seu cuidado. No contexto da cultura e do sistema de valores cada família desenvolve seus próprios padrões relacionados ao sono, preocupando-se quando esse se encontra alterado (SANTOS et al., 2013).

Gomes e Oliveira (2012), em estudo que objetivou compreender como a família vivencia o período de internação da criança no hospital constataram a crença de que a Unidade de Pediatria é organizada de forma a propiciar conforto à criança, mas as acomodações não propiciam o descanso e o sono, o que ainda é mais dificultado pelos ruídos e choro das crianças. Nesse sentido, o ambiente hospitalar não proporciona condições adequadas para o sono e o repouso da criança e os distúrbios do sono podem produzir consequências, desencadeando a piora do quadro clínico da criança.

O hospital é caracterizado pela realização de procedimentos, exames, parecendo que a rotina dos profissionais é mais importante podendo o sono da criança ser interrompido a qualquer momento. Estudo acerca da qualidade do sono de pacientes internados em hospital verificou que os fatores que interferem com maior frequência no sono são: acordar cedo (55,6%), sono interrompido (52,1%), iluminação excessiva (34,2%), recebimento de cuidados pela equipe de enfermagem (33,3%) e distúrbios orgânicos como dor e fadiga (26,5%). Os pacientes apresentam dificuldades de iniciar e manter um sono eficaz, queixando-se de despertares noturnos precoces e de sono não restaurador (COSTA, CEOLIM, 2013).

As autoras consideram que os enfermeiros devem planejar intervenções, buscando modificar fatores que propiciam ruídos e iluminação intensos à noite, visando reduzir interrupções e, conseqüentemente, a privação de sono. As atividades deveriam ser planejadas de forma a não perturbar o sono dos pacientes ou a interrompê-lo com frequência, concentrando-se, por exemplo, em determinados períodos de forma a permitir intervalos ininterruptos de descanso.

Estudo acerca da dimensão cuidadora da família à criança no hospital apontou como um dos seus papéis a proteção e o fornecimento de conforto à criança. A família procura adaptar a enfermaria de forma a torná-la parecida com o quarto da criança, trazendo de casa travesseiros e cobertas com o objetivo de favorecer com que a criança descanse. Tal atitude visa contribuir para o enfrentamento aceitável da criança, tornando-a capaz de manejar o estresse e as mudanças bruscas ocasionadas pela hospitalização (GOMES et al., 2014).

A família procura ser presença no hospital. A internação hospitalar pode ser um motivo de maior ou menor trauma para a criança, conforme o modo como essa experiência for vivenciada. Nesse sentido a presença da família ao seu lado, no hospital, auxilia a diminuir este trauma. A presença de um familiar junto à criança tem significado de segurança, cuidado, confiança, amor e proteção, promovendo sua adaptação ao ambiente hospitalar e ao tratamento (SUMANOVIĆ-GLAMUZINA, 2013).

A família acompanha a criança no hospital compartilhando seu cuidado, vivenciando seu adoecimento, permitindo a compreensão da hospitalização e amparando-a, oferecendo-lhe toda possibilidade de conforto. É a principal referência da criança, sendo considerada como apoio e proteção, pois seu cuidado no hospital possui o componente afetivo, que é singular e fundamental neste momento. A

presença da família ajuda a criança a aceitar a internação, diminuindo a angústia do abandono em relação aos demais familiares que estão mais distantes e auxilia na formação do vínculo com a equipe de saúde (GOMES et al., 2011).

A família, muitas vezes, não conhece muito sobre a doença da criança, procurando aprender como os cuidados devem ser realizados de forma a garantir, cuidar e amparar adequadamente e envidam esforços no papel protetor e no fornecimento de conforto à criança no hospital (ROMANIUK, O'MARA, AKHTAR-DANESH, 2014; HIGHAM, DAVIES, 2013). O enfermeiro deve ser capaz de planejar e desenvolver um processo educativo adequado para atender as reais necessidades da criança e da família, mediando saberes científicos ao cuidado cultural familiar, prestado à criança no hospital.

A cultura tem influência no comportamento humano. Leininger afirma que o enfermeiro ao comunicar-se com o paciente, deve entender sua visão de mundo, refletir a cultura, os valores, as crenças, as experiências e os significados que as famílias têm a respeito dos momentos vividos durante a hospitalização da criança. A presença da família durante a internação torna-se uma fonte de proteção, apoio e segurança para a criança, deixando o ambiente hospitalar menos agressivo, reduzindo o tempo de internação hospitalar (FACIO, MATSUDA, HIGARASHI, 2013).

Estudo que objetivou descrever a percepção de enfermeiras acerca da prática educativa junto às crianças com diabetes em unidade hospitalar mostrou que para alcançar uma comunicação mais efetiva, é indispensável que os educadores em saúde conheçam a realidade, a visão de mundo e as expectativas de cada sujeito, para que possam priorizar as necessidades de crianças e não apenas suas exigências terapêuticas (PENNAFORT, SILVA, QUEIROZ, 2014).

A família procura reproduzir no hospital o ambiente do domicílio, cuidando a criança do mesmo modo, reproduzindo hábitos, crenças e costumes, trazendo de casa elementos que possam auxiliar a criança a familiarizar-se e diminuir seu estranhamento ao ambiente. Mesmo parecendo simples, cuidados que se assemelham aos realizados no domicílio no hospital assumem novas características em virtude do tratamento. Até mesmo dar um banho pode tornar-se tarefa complexa frente a punções venosas, cateteres de oxigênio, curativos, entre outros.

A família no seu domicílio está acostumada a cuidar do seu jeito e durante a internação da criança procura reproduzir no hospital os cuidados domiciliares de acordo com seus costumes, crenças e padrões de vida. Uma das estratégias

utilizadas pela família para ambientar melhor a criança e diminuir seu trauma é procurar reproduzir os cuidados domiciliares como uma forma de manter um elo entre esta e seu domicílio, fortalecendo, assim, a sua identidade. Na tentativa de reproduzir no hospital os cuidados domiciliares, a família procura tornar a enfermaria parecida com o quarto da criança, trazendo de casa suas cobertas e brinquedos para que essa vivencie o processo de hospitalização de uma forma mais lúdica (GOMES et al., 2014).

Em relação a medicação prescrita, a família cuida para que a criança receba adequadamente. Durante a hospitalização as crianças são submetidas a diversas condutas e procedimentos, como exames e administração de medicamentos. A punção venosa é um dos principais procedimentos que causam dor e, muitas vezes, existe a necessidade de várias punções durante um mesmo dia. Para a criança esse tipo de procedimento se iguala a uma agressão sendo que, comumente, é acompanhado de dor e medo, o que se traduz em choro e ansiedade (GOMES et al., 2011).

A família se desdobra em cuidados e atenção a fim de evitar um trauma emocional durante a punção venosa. Percebe-se que crianças não possuem habilidades de enfrentamento suficientes para resolver determinados estressores, como a punção venosa, que tem se caracterizado como um dos procedimentos mais dolorosos e estressantes, constituindo-se, frequentemente, na primeira escolha para a administração de medicamentos na pediatria. Nesse sentido, a criança necessita ser orientada sobre o tratamento, recebendo atenção carinhosa neste momento, de forma a minimizar os traumas da hospitalização.

Em estudo que objetivou descrever as estratégias de enfrentamento de crianças com câncer para lidar com a hospitalização, constatou-se que o comportamento de tomar medicamentos demonstra sua colaboração direta para ser curada e voltar ao ambiente familiar (HOSTERT, MOTTA, ENUMO, 2015). A compreensão e o enfrentamento da criança frente ao uso de medicação dependem de fatores que envolvem o seu contexto de hospitalização; aparentemente esta utiliza-se de estratégias que facilitam sua adaptação ao tratamento medicamentoso.

A família tem importante significado para a criança e deve participar ativamente do cuidado no hospital; representa sua rede social que vai acompanhá-la durante a permanência no ambiente hospitalar. Esse fato se reforça, visto que, a criança encontra nos familiares a força e segurança necessária para encarar todo

esse processo doloroso e desconhecido (MURAKAMI, CAMPOS, 2011). A presença da família durante os procedimentos vão além de minimizar o sofrimento do paciente pediátrico, pois lhe oferece segurança, contribuindo para que o mesmo se sinta mais a vontade.

Os cuidados dos familiares são os mesmos que os desenvolvidos no domicílio e os cuidados prestados pela equipe de enfermagem são aqueles que demandam conhecimento técnico-científico especializado (SOUZA, OLIVEIRA, 2010). O ato de cuidar envolve o respeito à maneira como vive cada indivíduo, de acordo com suas crenças, valores, costumes e cultura (LEININGER; MCFARLAND, 2006).

A construção das redes sociais e o apoio fornecido são influenciados pela cultura e remete aos significados construídos por cada grupo social (GEERTZ, 1989). Para se conhecer as pessoas, seus pensamentos, suas ações e entender porque agem de determinada forma, precisa-se interpretar o discurso social, traduzindo significados sócio culturalmente construídos. Esses significados, por sua vez, são compartilhados e ressignificados nas interações sociais intrafamiliares e extrafamiliares. Segundo o autor, a cultura é entendida como o conjunto de sistemas entrelaçados de símbolos interpretáveis que sofrem influência extrínseca e influenciam as atitudes e comportamentos dos seres humanos, dentro dos processos sociais e psicológicos. A cultura influencia e é influenciada pelas interações sociais e pelas redes de apoio social construídas. A visão de mundo dos indivíduos, bem como suas estruturas sociais e sua cultura, influenciam de maneira significativa suas percepções de saúde ou doença. (HENCKEMAIER et al., 2014).

Nesse contexto, a família constrói uma rede de apoio no hospital. Essa rede social tem um importante papel para o enfrentamento das dificuldades e das demandas que a doença ocasiona em suas vidas. Em situações de adoecimento, ela é fonte de fortalecimento para os cuidadores, bem como para os indivíduos cuidados que recebem a assistência (SANTOS et al., 2015; VICENTE; HIGARASHI; FURTADO, 2015).

O medo, nervosismo e ansiedade são sentimentos comuns que os familiares/acompanhantes vivenciam durante a hospitalização da criança. Frente à distância física dos familiares, as mães buscam estabelecer outros vínculos emocionais com algumas pessoas do cenário hospitalar, tais como outras mães, médicos e trabalhadores da enfermagem, estreitando vínculos com pessoas até então consideradas estranhas (VIEIRA et al., 2017). Relações de acessibilidade e

confiança são construídas entre diferentes pessoas, formando uma rede de apoio que, por meio de recursos emocionais, cognitivos, materiais e outros, propiciam um distanciamento do indivíduo do foco do problema (RODRIGUES et al., 2013).

A unidade familiar, diante das demandas de cuidado da criança e com vistas a supri-las mobiliza recursos e estratégias, entre os quais está a rede social. Essa é compreendida como o conjunto de seres com quem se interage de maneira regular, com quem se conversa, com quem se trocam sinais, que corporiza, que tornam as pessoas reais. Neste sentido, a rede social pessoal é a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas ou define como diferenciadas da massa anônima da sociedade. Ela pode contribuir para o bem estar e processos de enfrentamento e adaptação (OLIVEIRA, NASCIMENTO, MARCOLINO, 2012; FALBO et al., 2012).

Em relação ao exercício da crença religiosa como manifestação de cuidado cultural familiar no hospital, Santos (2014), referiu que para muitas pessoas a religião representa uma verdade sagrada para a cura, embasada na sua fé. A fé religiosa tem o poder de curar, acalmar, melhorar e solucionar os problemas de saúde, mostrando as relações da religiosidade com a saúde e os processos de cura na tentativa de entender as formas como os indivíduos vivenciam a doença, o sofrimento, a dor e as práticas de cura. Sabe-se que a fé contribui para o enfrentamento de diversas situações na vida, inclusive casos de doenças em que as populações utilizam saberes populares fortemente interligados às crenças e saberes, para enfrentá-las.

Segundo Helman (2009) a origem da cultura tem influência importante em muitos aspectos da vida das pessoas, incluindo a religião, com importantes implicações para a saúde e os cuidados de saúde. Verificou-se que o modelo biomédico de atenção à saúde é incapaz de lidar isoladamente com a complexidade dos problemas de saúde. Assim, a junção da fé com o tratamento de doenças ocorre na busca pela melhoria do estado de saúde. Ao valorizar os aspectos religiosos do cuidado não se está negando o caminho biológico, mas o considerando dentro de análise mais ampla, dedicada à dimensão histórica e cultural do fenômeno. A religião é utilizada pelo paciente como instrumento de identificação da realidade, servindo de suporte para o enfrentamento dos sofrimentos advindos das doenças.

O profissional da saúde deve considerar cuidadosamente a força das referências religiosas incorporadas por cada indivíduo, levando em consideração

seus pensamentos e opiniões, os quais influenciam a abordagem da doença para integrar às informações acerca do processo saúde e doença (SANTOS, 2014). Cabe aos profissionais da saúde respeitar a crença que os pacientes venham demonstrar, pois muitos criam uma barreira diante de uma determinada doença. Nessa situação, oferecer ao paciente uma perspectiva racional pode mudar a percepção que tem a respeito de determinada doença ou esquema terapêutico. Um efeito fundamental da religião é alterar o significado de uma doença para aquele que sofre, não implicando necessariamente na remoção dos sintomas, mas em mudança positiva dos significados a ela atribuídos. A religiosidade dá sentido à vida e constata-se que a prática religiosa tem complementado as práticas médicas oficiais.

O processo de construção do cuidado familiar cultural à criança no hospital é permeado por diversas barreiras. Nesse estudo, foram apontadas como barreiras: a vulnerabilidade familiar frente à internação da criança, o controle e as normas e rotinas impostos às famílias pelos membros da equipe de saúde da unidade, o ter que lidar com a doença crônica da criança e a sobrecarga para cuidar.

A necessidade da internação da criança torna a família vulnerável, sendo muitas vezes, deflagradora de uma crise, despertando vários sentimentos como medo, angústia e culpa. Nesse sentido, durante a hospitalização, muitas vezes, o relacionamento criança/família/profissionais de saúde é permeado por uma situação de vulnerabilidade familiar, provocada pelo distanciamento entre equipe e família, pela percepção de hostilidade da equipe, pelo sentimento de exclusão e desconsideração pela equipe (CÔA, PETTENGILL, 2011). A família, aparentemente, tem sua estrutura constituída como um todo organizado, sofrendo mudanças importantes e impactos emocionais relevantes durante a hospitalização da criança, revelando angústias, medos, sofrimentos e dúvidas pela incerteza do tratamento e prognóstico.

A família possui valores, crenças e atitudes que são adquiridas no ambiente em que vive, o que pode levar a existência de um choque entre a cultura familiar e a hospitalar (SOUZA, OLIVEIRA, 2010). Assim, torna-se necessário negociar com os membros da família em cada internação o compromisso de cuidado com a criança, pois cada família e cada situação são singulares. O conhecimento cultural significa entender e apreciar crenças culturalmente específicas e suas práticas de cuidados de saúde, bem como fatores que contribuem para construir valores culturais (COLLINS-MCNEIL et al., 2012).

Estudo espanhol realizado para determinar a ansiedade dos pais durante a hospitalização de seus filhos, avaliar a sua participação no cuidado e analisar a percepção dos auxílios recebidos pelos profissionais de saúde constatou que a hospitalização de um filho é uma situação que aumenta significativamente a ansiedade dos membros da família, sendo que enfermeiros e médicos são apontados como fontes de apoio (SORIL LATORRE e LAHOZ, 2015). Frente à necessidade de hospitalização o familiar cuidador pode apresentar sensação de incapacidade, dependência, insegurança e descontrole devido à condição do adoecimento da criança (CÔA, PETTENGILL, 2011).

Outra barreira enfrentada pelas famílias no hospital é o controle exercido pelos membros da equipe de saúde da unidade sobre as mesmas. As organizações tendem a desenvolver uma cultura dominante. (CAMERON, QUINN, 2011).

Com a inclusão das famílias no hospital o cuidado à criança, que outrora era desenvolvido pela equipe de enfermagem, passou também a ser desenvolvido por ela. Observa-se na prática que existe um limite tênue do que o familiar pode ou não fazer como cuidado, dentro do espaço hospitalar. Geralmente, não há nas organizações regulamentação sobre a participação da família nos cuidados, no entanto, a mesma desempenha atividades junto à criança durante a hospitalização que devem ser levadas em consideração. Tal fato faz com que família e profissionais da equipe de saúde vivam uma relação silenciosa e implícita de poder, na qual a família foi assumindo cuidados, inclusive, de responsabilidade da enfermagem.

O homem necessita de mecanismos de controle de forma a ordenar o seu comportamento e este é dependente dos mecanismos de controle adquiridos por programas culturais. Não existem homens irreduzíveis pelos costumes de lugares particulares, podendo trocar seus papéis e seu estilo de atuar de acordo com as situações (GEERTZ, 1989).

As ações desenvolvidas pelos enfermeiros são baseadas num corpo de conhecimentos que confluem para a cultura pessoal e institucional e para tanto, é necessário que existam pessoas aptas a realizar tais ações de cuidado, com respeito à individualidade de cada pessoa, usuário ou profissional (LEININGER, MCFARLAND, 2002).

Quando esse cuidado envolve a participação da família no cuidado da criança hospitalizada existe a necessidade de haver um melhor equilíbrio entre o poder do setor profissional e a valorização da autonomia familiar, buscando compartilhar

saberes e experiências entre os grupos (BOEHS et al., 2011). Somente com o equilíbrio entre cultura e ciência, dosadas pelo bom senso, poderá ser possível a construção de práticas eficazes do cuidado, associando positivamente o conhecimento das famílias e dos profissionais de enfermagem (OLIVEIRA, ROCHA, 2015).

No ambiente hospitalar, o uso de equipamentos sofisticados faz com que o profissional tenha dificuldades de ver o paciente na sua complexidade, valorizando muito mais a patologia ou o distúrbio fisiológico que o mesmo apresenta. Muitas vezes, o paciente é fragmentado em órgãos ou em patologias sendo, até mesmo apontado por alguns profissionais pelo número de seu leito, totalmente desqualificado e expurgado de sua identidade e de sua dignidade. Assim, aparentemente, há um esquecimento dos aspectos afetivos, da intuição, da sensibilidade, do envolvimento e da solidariedade ao cuidar o ser humano.

Como uma forma de defesa para suas inseguranças, o profissional substitui estas atitudes pelas rotinas, pela rigidez, pela hierarquização e pelas normatizações. Na visão curativista existente nas instituições hospitalares, a eficiência do enfermeiro é avaliada pela capacidade técnica e pela destreza nos procedimentos. Esses fatores favorecem a impessoalidade nas relações presentes no cuidado, que se restringe, muitas vezes, ao mero cumprimento de tarefas rotineiras e à obediência ao modelo de atendimento à saúde existente, tornando o ser humano mero objeto da assistência.

Muitos profissionais se adaptam à perspectiva institucional, utilizando o controle exacerbado sobre as famílias, esquecendo o seu papel essencial de cuidadores. Os profissionais precisam estar abertos às necessidades de cuidado das famílias com as quais interagem no seu cotidiano de trabalho. Compreende-se como interação as relações construídas entre pessoas, em um espaço físico e temporal, onde permeia uma história e um contexto de vida, sendo reforçados e construídos padrões culturais nessas relações; pelo fato de o homem ser incompleto, ao longo da sua vida, vai se completando através das interações.

Nesse sentido, a família não deve ser mais vista como aquela que tem que cumprir as determinações dos profissionais de saúde. Ela deve ser reconhecida como alguém que é responsável pela saúde dos seus membros, ser ouvida em suas dúvidas, deve ser considerada sua opinião e a sua participação incentivada. (SOUZA, OLIVEIRA, 2010).

Os profissionais de saúde elaboram normas e rotinas com o objetivo de organizar seu processo de trabalho. Percebe-se que essas se tornam uma barreira para o exercício do cuidado familiar cultural à criança no hospital. Nesse sentido, verifica-se que o processo de hospitalização é acompanhado de imposições de normas e rotinas institucionais com horários rígidos para banho, refeições e visitas, impondo às famílias a perda de sua privacidade, perdas afetivas, sociais e de suas atividades de lazer, retirando a pessoa de seus hábitos e subvalorizando suas características pessoais, podendo gerar sentimentos de medo, angústia e solidão.

Neste contexto, ainda vemos, em muitos hospitais, a área física ser organizada focando apenas na criança. No tocante à família, não são destinadas acomodações adequadas, sob várias desculpas e pretextos. O processo de trabalho, as normas e rotinas das unidades hospitalares, geralmente, são elaboradas a partir das necessidades dos serviços e não dos clientes. Também os horários de visita, de alimentação e outros não são adequados, havendo certa rigidez, de modo a não favorecer ao familiar cuidador, mas a conveniência dos serviços.

Embora as famílias, em muitas situações, submetam-se aos regulamentos impostos pelo hospital e pela equipe, durante sua convivência no hospital criam mecanismos de resistência como forma de enfrentamento. Interpreta-se seus modos de agir frente às normas e rotinas do hospital como formas que ela encontra para se inserir no hospital e, igualmente, da equipe inseri-la no cenário institucional, considerando-se que ambas as perspectivas são adotadas de acordo com a cultura das famílias e das instituições hospitalares (GEERTZ, 2001).

O uso de normas e rotinas são instrumentos administrativos que ajudam a equipe a manter certo distanciamento de forma a poder realizar seus cuidados sem maior envolvimento emocional. Aparentemente, estas visam enquadrar as famílias no que se pode considerar como comportamentos adequados ao funcionamento da unidade hospitalar, mantendo as famílias sob certo controle e os serviços funcionando com harmonia.

Percebe-se similaridades e diferenças no modo como as famílias convivem e lidam com as regras institucionais e com os profissionais da equipe, bem como no modo como a própria equipe interpreta os movimentos das famílias, envolvendo-se e convivendo com as mesmas em meio a prescrições e regras, durante o período da internação. Evidencia-se que a cobrança das normas institucionais é um instrumento

de controle e, à medida que a família precisa se adequar às normas e rotinas impostas pela instituição hospitalar tende a negar-se, podendo ter sua condição de sujeito e autonomia afetadas (CÔA, PETTINGILL, 2011; VIEIRA, 2017).

Constata-se que, quanto mais tempo as mães permanecem acompanhando a criança mais se apropriam da cultura hospitalar. Nesse contexto, a cobrança do cumprimento das normas e rotinas, apesar de instrumentos de controle, influenciam os costumes, papéis e comportamentos que são estabelecidos nas interações que ocorrem neste cenário (SOUZA, OLIVEIRA, 2010).

Os enfermeiros, ao elaborarem normas e rotinas, necessitam vislumbrar uma gestão participativa, que possibilite ao familiar cuidador da criança a co-participação na tomada de decisões acerca do processo saúde e doença de seus filhos, vivenciando no hospital um ambiente de aprendizado e de cuidado, reconhecendo-se, também como sujeitos cuidados. Assim, enfatiza-se a relevância do uso das normas e rotinas na organização e funcionamento da unidade de pediatria, mas não como instrumento de sujeição e de busca de obediência do familiar cuidador, numa expressão de poder autoritário. O processo de trabalho não pode ser organizado tendo como foco apenas os interesses dos profissionais da equipe de saúde/equipe de enfermagem, necessitando contemplar o atendimento das necessidades da criança e seu familiar cuidador, tornando-se importantes o uso de normas e rotinas que possibilitem à família práticas e espaços de liberdade, autonomia e resistência (XAVIER et al., 2014).

Quando a criança possui uma doença crônica pode ser comum a necessidade de hospitalizações frequentes, comprometendo o processo de viver familiar e tornando-se uma barreira a ser enfrentada. A fragilidade da família da criança com doença crônica mostra-se, principalmente, pelo sentimento de impotência que pode surgir ao terem que lidar com a situação. O impacto do diagnóstico da condição crônica da criança pode trazer significantes mudanças no comportamento familiar, modificando as relações familiares e sua própria estrutura (GUERRA et al., 2015).

Quando o familiar permanece por mais tempo na instituição ou precisa acompanhar a criança no hospital com maior frequência, o que é comum em caso de crianças com doenças crônicas, ele vai se apropriando da cultura hospitalar, adquirindo conhecimentos acerca das condições da criança, normas de funcionamento da instituição, tornando-se mais exigente e questionador. Nessas situações é importante a atuação dos profissionais de saúde junto ao binômio mãe e

filho, como provedores de cuidados integrais, de qualidade e mais humanos, acolhendo-os da melhor forma possível, por meio de uma relação ética, proporcionando a formação de vínculos terapêuticos efetivos (FIGUEIREDO et al., 2013).

O respeito à autonomia das famílias, seres com crenças, e valores próprios, deve ser exercido pela equipe de saúde. O esforço de humanizar o cuidado em Pediatria faz com que a equipe precise estabelecer normas e rotinas adaptadas culturalmente, abrangendo as especificidades e individualidades de cada binômio família/ criança. A organização do processo de trabalho, elaboradas com o intuito de cuidar à criança, não podem ser fontes adicionais de sofrimento e desestrutura familiar e sim de qualificação da assistência (BELL, CONDREN, 2016).

Estudo com crianças hospitalizadas dependentes de tecnologias, que objetivou conhecer como a comunicação entre pais e enfermeiros pode melhorar no processo de compreensão de cuidar a criança, verificou que enfermeiras com atitudes atenciosas e sensíveis às necessidades dos pais podem transmitir suporte emocional, considerando como estratégia ouvir os pais (GIAMBRA et al., 2014). O cuidado de uma criança hospitalizada deve reforçar a ligação entre os profissionais de saúde e a família, exigindo intersubjetividade, sendo o diálogo essencial para manter o cuidado (SILVA et al., 2013).

Os enfermeiros devem negociar com os membros da família em cada internação da criança, pois com respeito ao cuidado da criança, a família compromete-se diretamente com suas necessidades básicas, considerando-se cada família e cada situação (STUART, MELLING, 2014). Em estudo que objetivou compreender as estratégias de ação/interação adotadas pela equipe de enfermagem para o cuidado à criança com condição crônica hospitalizada verificou-se que o diálogo, a escuta qualificada, a empatia, a valorização do familiar, o trabalho em equipe, a confiança, o profissionalismo, o lúdico, a afetividade e a espiritualidade são empregados pela equipe de enfermagem como estratégias de ação/interação para o cuidado à criança com condição crônica hospitalizada (SILVA et al., 2015).

A sobrecarga para cuidar pode apresentar-se como outra barreira a ser enfrentada pela família para cuidar a criança no hospital. Diante do diagnóstico da necessidade da hospitalização a mãe pode perder o domínio da situação, vivendo momentos de incertezas e ansiedade que podem comprometer sua saúde emocional e, conseqüentemente, o cuidado à criança. Em estudo que teve por

objetivo analisar a apreensão da cultura hospitalar pelas mães constatou-se que, por ser uma questão cultural, a responsabilidade do cuidado fica, ainda que subliminarmente, a cargo do gênero feminino, sobrecarregando assim as mães que, na maioria das vezes, ou não têm com quem revezar ou, ainda que o tenham, optam por permanecer com a criança durante todo o período de hospitalização (VIEIRA et al., 2017).

Além disso, verifica-se que a mãe tem extrapolado suas funções dentro da unidade hospitalar para além de auxiliar a criança a enfrentar o processo terapêutico com a justificativa de que a equipe de enfermagem está com sobrecarga de trabalho. Elas conhecem o filho e suas singularidades e, em prol da criança submetem-se a realizar a maior carga de cuidado a essa no hospital. A negociação entre mães e equipe de enfermagem em relação aos cuidados à criança hospitalizada não é uma tarefa fácil, tendo em vista que não se tem claro qual o seu novo papel nesse processo (SOUZA, OLIVEIRA, 2010).

Quanto à inter-relação entre a cultura familiar e a cultura institucional hospitalar verificou-se a apreensão da cultura hospitalar como instrumento de cuidado familiar e a adaptação e flexibilização das normas e rotinas como instrumento de humanização do cuidado cultural. O conceito de cultura é essencialmente semiótico, ou seja, o ser humano é amarrado a teias de significados (conceitos, códigos e símbolos) que teceu durante gerações, assumindo que a cultura são estas teias e a sua análise; ou seja, a cultura é uma ciência interpretativa a procura de um significado, não é rígida, nem estática. Ela é dinâmica e é resultado das constantes interações, nas quais a todo o momento se interpretam os símbolos e se produzem ações; desse modo, a cultura é o resultado das interações que vivenciamos (GERTZ, 1989).

Considerando-se que a família e a equipe de enfermagem possuem valores, crenças e atitudes que são adquiridas no ambiente em que vivem, acredita-se que a interação dentro da instituição hospitalar possibilita uma troca. Em consequência, cria-se uma nova cultura dentro do ambiente hospitalar.

Com relação à apreensão da cultura hospitalar como instrumento de cuidado familiar constatou-se que, ao se inserir no mundo do hospital, a família aparentemente, apresenta-se sensibilizada. É fundamental que a equipe busque compreender a realidade da família, neste momento, preocupando-se em estabelecer uma relação de afeto e cooperação, compartilhando deste mundo e

construindo uma inter-relação entre a cultura familiar e a cultura institucional hospitalar. Dentro de uma organização, os sistemas de valores e normas constituem a cultura organizacional, no caso, do hospital (VEGROA et al., 2016).

As normas e rotinas fazem parte da cultura organizacional e é por meio delas que a família passa a conhecer a cultura hospitalar. Muitas vezes, reconhecem a sua necessidade para favorecer o bom andamento da unidade de pediatria, procurando adaptar-se, pois as percebem como instrumentos importantes na efetivação do trabalho que se estabelece na recuperação da saúde da criança. A família, durante o processo de internação é considerada pela equipe de saúde como mais exigente e questionadora, apreendendo e apropriando-se da cultura desse mundo.

As organizações são como micro sociedades, configuradas pelas mesmas particularidades que caracterizam as interações sociais; compreendem sistemas culturais, simbólicos e imaginários, compostos por valores e normas que orientam o comportamento de seus membros (HOFSTEDE, HOFSTEDE, MINKOV, 2010; SCHEIN, 2010). O fato de haver diferentes grupos detendo culturas distintas no hospital mostra a possibilidade de agrupamentos humanos distintos poderem partilhar, ainda que apenas temporariamente, valores e crenças, condicionando suas ações no ambiente organizacional (BARALE, SANTOS, 2017).

O hospital sofre influências de seus próprios profissionais da equipe de saúde, dos pacientes e familiares que trazem consigo diferentes histórias, valores, contextos e subjetividades (CAMERON, QUINN, 2011). As peculiaridades de cada cultura presentes em cada família que tem a criança hospitalizada têm apontado infinitas possibilidades para que os profissionais de saúde articulem igualdades e diferenças, utilizando-se de elementos de base cultural comum, que fundamentam a reflexão de pluralidade sócio cultural no exercício da enfermagem.

No sentido de adaptar sua cultura à cultura hospitalar as mães/acompanhantes adotam como símbolos a cobrança, a vigilância constante no cumprimento das normas, a determinação dos horários para a realização das rotinas como, por exemplo, o horário da higiene corporal. Se por um lado algumas mães não cumprem as normas estabelecidas, relativas à higiene corporal, por outro, outras mães cobram o cumprimento dessas normas como forma de manter a harmonia nesse ambiente (VIEIRA, 2017).

Ao tentar adaptar-se ao hospital e reproduzir seus cuidados domiciliares à criança a família encontra algumas dificuldades. Percebem que o ambiente hospitalar, permeado de normas, regras, profissionais, exames e procedimentos é muito diferente que o da sua casa. Ao entrar para o mundo do hospital, as famílias passam a ser governadas por várias normas e rotinas impostas pelos profissionais como uma forma de organizar o seu processo de trabalho e harmonizar o trabalho dos diversos setores que co-habitam no hospital.

A cultura é uma presença invisível nas relações de cuidado familiar à criança. Para as famílias, ela apresenta-se como um patrimônio tradicional historicamente construído, específico, apesar de heterogêneo. Os conhecimentos em relação às práticas de cuidado que o familiar utiliza foram adquiridos na própria família, fazem parte de suas tradições e cultura. Nesse sentido, muitas vezes, suas vivências não suprem as novas necessidades de cuidado apresentadas pela criança no hospital. Novas interações ocorrem, de forma que esse familiar incorpore referenciais que o habilitem ao cuidado, adquirindo conhecimentos da cultura hospitalar em prol do cuidado a criança (GOMES et al., 2014; SUMANOVIĆ-GLAMUZINA et al., 2013).

O familiar apreende o cuidado na unidade hospitalar já que esse é prestado de acordo com a cultura institucional. O familiar procura reproduzir o que observa nesse cenário de forma que seu filho se recupere mais rapidamente (SOUZA, OLIVEIRA, 2010).

Cabe ao enfermeiro a sensibilidade de atenção e percepção da cultura familiar, interagindo com a criança e sua família a fim de instrumentalizar o familiar cuidador para os novos referenciais de cuidado que a criança está necessitando. A enfermagem como profissão voltada para o cuidado, além de assistir a criança durante sua internação, precisa cuidar da família que permanece integralmente com ela (GOMES et al., 2011).

Em relação à adaptação e flexibilização das normas e rotinas, como instrumento de humanização do cuidado cultural verificou-se que as famílias reconhecem a necessidade das normas e rotinas, mas reconhecem a importância da sua flexibilização, sendo que algumas famílias não aceitam a rigidez destas. As normas e rotinas são instrumentos administrativos utilizados pelos profissionais para organizar seu processo de trabalho e padronizar os cuidados oferecidos por toda a equipe à clientela.

Apesar de acharem importante a existência de regras impostas pela instituição, acreditam que as mesmas deveriam ser adaptadas de forma a atender às necessidades especiais de cada família. Estudo que objetivou analisar a apreensão da cultura hospitalar pelas mães/acompanhantes e discutir a construção dos sistemas simbólicos e suas implicações para a prática de enfermagem pediátrica verificou que as mães/acompanhantes adotaram como símbolos a cobrança, a vigilância constante no cumprimento das normas, a determinação dos horários para a realização das rotinas como, por exemplo, o horário da higiene corporal. Se por um lado algumas mães não cumpriram as normas estabelecidas, relativas à higiene corporal, por outro, outras mães cobraram o cumprimento das mesmas por entenderem-nas como importantes para o bom funcionamento da unidade (VIEIRA et al., 2017).

As normas e rotinas na percepção das famílias, são, na sua maioria, elaboradas no sentido de beneficiar aos profissionais em detrimento dos pacientes, dificultando-lhes a adaptação ao hospital. A família, no hospital, é submetida a normas e rotinas específicas, atendendo ao estipulado pela instituição. Essa imposição pode fazer com que ela perceba sua vida invadida pelos deveres institucionais diversos as suas crenças, valores e hábitos de vida e seu contexto social/familiar. A família frente à internação hospitalar da criança vivencia a hegemonia institucional que se diferencia da sua experiência subjetiva. A imposição das normas no contexto hospitalar revela relações às vezes de submissão, evidenciando que a família tem dificuldades em exercer a autonomia. (SCHATTKOSKI et al., 2009).

O hospital tem como forma de gerenciamento, regras, normas e regulamentos que direcionam o trabalho da equipe, o que lhe dá características de rigidez. As regras formais existentes e instituídas devem ser respeitadas, mas deveriam ser reconstruídas a partir da realidade de cada família, como forma de contemplar suas individualidades. No entanto, nem sempre há a flexibilização dessas normas e rotinas, ocorrendo impasses normativos (XAVIER et al., 2014).

Sua flexibilização pode ser reconhecida como uma estratégia de humanização do cuidado e uma forma de respeito a suas individualidades. Algumas famílias referem que normas e rotinas rígidas precisam ser revistas, levando em consideração a singularidade da criança hospitalizada.

Os familiares acreditam que, quando os profissionais de saúde adaptam as normas e rotinas para atender uma necessidade especial da criança ou do familiar cuidador no hospital, são favorecidos, não sendo comprometida a normalidade do setor, preservando as especificidades da instituição e permitindo que as famílias expressem seus modos de viver. As normas e rotinas elaboradas com o intuito de organizar o processo de trabalho da equipe não podem ser fontes de sofrimento, de sujeição e desestrutura familiar, mas de qualificação do cuidado (ALVES, DESLANDES, MITRE, 2011; BRITO et al.; 2009). Há necessidade de serem elaboradas de forma não somente de disciplinar a participação da família no cuidado a criança na pediatria, mas também levar em conta suas necessidades individuais como forma de humanizar a assistência (XAVIER et al., 2014).

A família não deve ser mais vista como aquela que tem que cumprir as determinações dos profissionais de saúde, pois ao incorporar a cultura hospitalar, solicita apenas o cuidado necessário para a criança, estabelecendo uma aliança com relação às práticas de cuidado de modo a garantir sua autonomia. A cultura familiar embasa o cuidado desenvolvido pelos familiares no hospital, o qual se modifica de acordo com as vivências e interpretações realizadas nesse contexto (POLITA, TACLA, 2014).

A partir de valores e comportamentos interiorizados nos mais diversos contextos da vida, de vivências na família, da internalização de costumes e da cultura institucional, do modo de ser e de exercer a liberdade o cuidado humanizado passa a ser o cerne dominante e unificador da Enfermagem. Assim, o cuidado cultural pode atingir as famílias e tornar a atividade de Enfermagem uma atividade terapêutica (LEININGER, 1985).

Destaca-se a relevância do uso das normas e rotinas como instrumentos administrativos e forma de organização da unidade de pediatria, e não como instrumento de sujeição e de busca de obediência do familiar cuidador. O processo de trabalho não pode ser organizado tendo como foco apenas os interesses dos profissionais da equipe de saúde/equipe de enfermagem, necessitando contemplar o atendimento das necessidades da criança e seu familiar cuidador, tornando-se importantes o uso de normas e rotinas que possibilitem à família práticas e espaços de liberdade, autonomia (XAVIER et al., 2014).

A cultura modela os indivíduos como espécie única, mas também os moldam como indivíduos separados. Assim, as crenças, os valores, os ideais e os costumes

das famílias influenciam suas ações e seus comportamentos. Entretanto, esses aspectos possibilitam que cada sujeito tenha uma atitude diferente perante a doença, usando sua autonomia, auxiliando na agregação de valor a cultura. Estudar a cultura é entender que, os indivíduos ou grupos de indivíduos orientam-se no mundo, a partir da sua cultura, considerando cada contexto como uma possibilidade de aprimoramento, aprendendo com cada situação vivida. Não considerar os contextos e vivências pode tornar a cultura vazia (GEERTZ, 1991).

A adaptação e ou a flexibilização das normas e rotinas possibilitam a construção de um processo de trabalho da equipe de saúde de forma mais ética, democrática e humanizada, visto que suas relações são indissociáveis. Dessa forma, será possível a inter-relação entre a cultura familiar e a cultura institucional hospitalar. A inter-relação dessas culturas acontece por meio do contínuo processo de construção e desconstrução de normas, rotinas, valores e crenças que subsidiam o processo coletivo de cuidado à criança no hospital.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo teve como objetivo compreender como o referencial cultural da família influencia o cuidado prestado à criança no ambiente hospitalar. Emergiram três temas culturais do conjunto dos dados: Crenças, valores e práticas de famílias no cuidado à criança no hospital; Barreiras presentes no processo de construção do cuidado familiar cultural à criança no hospital e Cultura familiar versus Cultura institucional hospitalar: inter-relação entre dois mundos.

As crenças, valores e práticas de famílias no cuidado à criança no hospital dependem dos seus referenciais culturais e manifestam-se, nesse contexto, por meio do cuidado: com a alimentação, vestuário e higiene, brincar, manutenção do sono e repouso, ser presença, reprodução no hospital do ambiente do domicílio e do cuidado prestado em casa, cuidado com a medicação, construção de uma rede de apoio para o cuidado e exercício da crença religiosa.

Verificou-se que a alimentação faz parte da construção cultural de cada família, com seu valor simbólico, sua relação com o meio ambiente, com o ato de comer, sendo mais do que apenas a ingestão de nutrientes. Ela é um patrimônio cultural de cada família, que possui seus próprios hábitos e preferências alimentares que diferem em relação aos alimentos oferecidos no hospital, forma de preparo e horários das refeições. O vestuário e a higiene também são formas de cuidado familiar que aparecem como preocupação das mães no ambiente hospitalar, e que manifestam práticas culturais.

A infância se apresenta como categoria geracional sociologicamente instituída e produtora de uma cultura própria. O brincar apresenta-se como expressão cultural da criança que se manifesta por meio do seu repertório de brinquedos e brincadeiras. As culturas infantis são constituídas por um conjunto de formas, significados, objetos que conferem modos de compreensão simbólica sobre o mundo e que as famílias buscam preservar no hospital. Nesse mesmo sentido, verificou-se que cada criança possui seu próprio hábito de sono e repouso de acordo com seus modos de vida e as familiares cuidadoras procuram preservá-los no hospital, inclusive, procurando deixar a enfermaria silenciosa, trazendo de casa, travesseiros e cobertas com o objetivo de favorecer com que a criança descanse.

A família é uma unidade complexa constituída de diversos aspectos, entre eles o cultural. A situação de doença gera ansiedade e incertezas, apontando para a

necessidade de conhecer a família, seus valores, crenças, visão de mundo que influenciam suas formas de cuidar em situação adversa, no caso, de doença. Uma dessas formas de cuidado é o ser presença junto à criança nas 24 horas do dia e em todas as situações. Através do ser presença, a família mostra a sua legitimidade como cuidadora da criança no hospital, reforçando sua identidade materna cultural. As famílias procuram realizar no hospital os cuidados à criança da mesma forma como realizam em casa, reproduzindo hábitos, crenças e costumes, trazendo de casa elementos que possam auxiliar a criança a familiarizar-se e diminuir seu estranhamento do ambiente hospitalar.

O uso de medicamentos pela humanidade, com os mais diversos fins, é muito antigo, e permanece como um ato, ainda hoje, repleto de conteúdos simbólicos, nas mais diversas culturas. O cuidado cultural é preservado no hospital na medida em que o familiar cuidador negocia o cuidado em relação ao uso dos medicamentos, supervisionando sua administração pelos profissionais de enfermagem. Verificou-se, também, forte relação da religiosidade com a saúde e os processos de cura. Frente ao adoecimento, as famílias lançaram mão da religião com o objetivo de amenizar o significado da doença, dando-lhe um sentido mais positivo. A prática religiosa constitui-se como complementar às práticas médicas, apresentando-se, também, como uma manifestação cultural

O cuidado à criança no hospital é cercado de barreiras, impedindo que, muitas vezes, a família consiga prestar o cuidado à criança, manifestando-se culturalmente. Os dados do estudo mostraram como barreiras a necessidade da internação da criança como fator de vulnerabilidade familiar, o controle dos membros da equipe de saúde da unidade, normas e rotinas do hospital e a necessidade de transgredir como manifestação de cuidado familiar, a dificuldade da família em lidar com a doença crônica da criança e a sobrecarga do familiar para cuidar no hospital.

A hospitalização é percebida como uma situação perturbadora na vida de qualquer pessoa e tem contornos especiais quando acontece com a criança, suscitando na família situação de crise e desestruturação que pode se apresentar como uma barreira para o cuidado. Nesse sentido, cada cultura tem sua forma de perceber, de reagir e comunicar a doença, constituindo-se em um fenômeno raramente previsto.

No momento que a criança interna, o familiar vai se apropriando da cultura hospitalar, adquirindo conhecimentos acerca das condições da criança, normas de

funcionamento da instituição, identificação e hierarquia dos membros da equipe de saúde, na tentativa de proporcionar o melhor para a criança e organizar o ambiente do cuidado. No entanto, em algumas situações, a família pode sentir-se controlada pelos membros da equipe de saúde da unidade de pediatria, sentindo-se impedida de praticar seus costumes e modos de cuidar.

O ambiente hospitalar possui normas e regras específicas às quais as famílias são submetidas. O estabelecimento de horários pelos profissionais da equipe de enfermagem visa organizar o processo de trabalho e disciplinar o comportamento das crianças e dos familiares cuidadores na unidade de pediatria, que precisam adaptar-se e conviver com os horários das refeições, rounds, dentre outros. Tal situação aumenta a vulnerabilidade da família, dificultando seu enfrentamento da situação vivida e a realização do cuidado à criança.

Algumas normas e rotinas tornam as relações entre a equipe de saúde e as famílias impessoais e burocratizadas, interferindo na autonomia da família como cuidadora de seu filho. Uma das formas de transgressão é trazer alimentos de casa no sentido de agradar o paladar da criança e favorecer que se alimentem. As práticas e saberes familiares são entendidas como manifestações de suas identidades culturais.

No entanto, a cultura hospitalar instituída pode não propiciar espaço para a flexibilização, diálogo e ou negociações. Quando isso ocorre a família, muitas vezes, pode sentir-se desamparada, dificultando sua adaptação e seu desenvolvimento de habilidades e competências para o cuidado da criança. Os dados do estudo mostraram que o cuidado à criança com doença crônica torna-se um desafio a ser vivenciado pela família. Esta precisa organizar-se para saber como lidar com a inviabilidade da cura. A internação hospitalar e o que ela representa para o cuidador familiar repercutem no lidar com a doença na infância. Os cuidadores familiares apresentam sofrimento, podendo sentirem-se culpados pelo quadro clínico da mesma.

O apoio social e emocional a esses familiares torna-se fundamental, necessitando de orientações para aprenderem a lidar com o problema, reorganizar a estrutura familiar e as estratégias de enfrentamento da doença e suas sequelas, de acordo com seus referenciais culturais. Dependendo do tempo de hospitalização o familiar pode acumular cansaço, tendo a sensação de que está no seu limite e de que não conseguirá dar conta do cuidado.

Durante a internação hospitalar da criança ocorre a inter-relação entre o mundo da família e o mundo do hospital e de suas culturas. Nesse contexto, ocorre a apreensão da cultura institucional como instrumento de cuidado familiar e a adaptação e flexibilização das normas e rotinas como instrumento de humanização do cuidado cultural.

Ao se inserir no mundo do hospital a família pode apresentar-se sensibilizada e a equipe deve buscar compreender a realidade desta neste momento, preocupando-se em estabelecer uma relação de afeto e cooperação, compartilhando deste mundo e construindo uma inter-relação entre a cultura familiar e a cultura institucional hospitalar. As famílias acreditam que, quando os profissionais de saúde adaptam as normas e rotinas para atender uma necessidade especial da criança ou do familiar cuidador no hospital, são favorecidos e que isso não compromete a normalidade do setor, preservando as especificidades da instituição.

A adaptação e ou a flexibilização das normas e rotinas possibilitam a construção de um processo de trabalho da equipe de saúde de forma mais ética, democrática e humanizada, visto que, suas relações são indissociáveis. Dessa forma, será possível a inter-relação entre a cultura familiar e a cultura institucional hospitalar. A inter-relação dessas culturas acontece por meio do contínuo processo de construção e desconstrução de normas, rotinas, valores e crenças que subsidiam o processo coletivo de cuidado à criança no hospital.

Os dados possibilitaram confirmar a tese apresentada de que os membros da família são seres culturais e a cultura influencia a forma como essas cuidam de seus membros. Considera-se, então, que a família cuida da criança no ambiente hospitalar baseada em seu referencial cultural.

Como contribuição, concluiu-se que a manifestação das crenças, valores e práticas de famílias no cuidado à criança no hospital possibilitam à enfermagem compreendê-las como seres culturais que cuidam a criança, podendo favorecer o vínculo, diálogo, suporte, apoio, ser presença e transmitir confiança. Nesse sentido, o processo de trabalho na perspectiva cultural exige o preparo da equipe por meio do conhecimento, disponibilidade e respeito pelo outro. O cuidado cultural é um processo que agrega saberes, podendo ser considerado um novo paradigma para a realização do cuidado de enfermagem, proporcionando um crescimento mútuo, a construção de novos saberes, de uma relação afetiva, reflexiva, humana, empática entre enfermeiro/criança/família.

Quanto às barreiras impostas neste processo de cuidado cultural familiar à criança no hospital, verificou-se a necessidade de uma maior interação com as famílias, aceitando o desafio de dar voz a essas famílias, criando espaços de acolhimento com o objetivo de facilitar a expressão de suas dificuldades e possibilidades de auxílio, facilitando as relações interpessoais e a convivência hospitalar pelo atendimento de suas demandas.

É importante pensar-se que, quando se confere à promoção do cuidado cultural pelas famílias, pode-se compreender a cultura como um instrumento terapêutico a ser apreendido na assistência hospitalar. Faz-se necessário que tal temática seja contemplada efetivamente no campo das práticas de cuidado à criança na Unidade de Pediatria, promovendo a construção de conhecimentos que possibilitem uma abordagem mais complexa da hospitalização infantil, contemplando a dimensão simbólica dessa experiência.

O referencial teórico metodológico pautado na Etnoenfermagem mostrou-se apropriado à temática do estudo, destacando o aspecto cultural do cuidado familiar como dimensão indissociável do ser humano; a diversidade e universalidade cultural do cuidado permeiam, também, o cuidado à criança na Unidade de Pediatria. Como limitações desse estudo destaca-se ter sido realizado em um único contexto, não permitindo generalizações. Novos estudos devem ser realizados na perspectiva transcultural, possibilitando um olhar mais abrangente para as relações de cuidado de enfermagem no hospital.

REFERÊNCIAS

ALVES, C. A.; DESLANDES, S. F.; MITRE, R. M. A. A gestão do processo de trabalho da enfermagem em uma enfermaria pediátrica de média e alta complexidade: uma discussão sobre cogestão e humanização. **Interface – Comunic Saúde Educ**, v. 15, n. 2, p. 351-361, 2011.

ALVES, C. A.; DESLANDES, S. F.; MITRE, R. M. A. The management of nursing work in a pediatric ward of medium and high complexity: a discussion about co-management and humanization. **Interfac. Comun. Saúde Educ**, v. 15, n. 37, p. 351-361, 2011.

ANDRADE, R. C. et al. Necessidades dos pais de crianças hospitalizadas: evidências para o cuidado. **REE [online]**, v. 17, n. 2, p. 379-394, 2015. Disponível em: <<https://www.fen.ufg.br/revista/v17/n2/pdf/v17n2a22.pdf>>. Acesso em: 17 de jul, 2016.

ARAÚJO, I.; PAUL, C.; MARTINS, M. Cuidar no paradigma da desinstitucionalização: a sustentabilidade do idoso dependente na família. **Referência**, v. 3, n. 2, p. 45-53, 2010.

ARAÚJO, Y. B. et al. Rede e apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa. **Cienc Cuid Saúde**, v. 10, n. 4, p. 853-860, 2011.

BARALE, R. F.; SANTOS, B. R. Cultura organizacional: revisão sistemática da literatura. **Rev Psicol Organ Trab**, v. 17, n. 2, p. 129-136, 2017 .

BELL, J.; CONDREN, M. Communication strategies for empowering and protecting children. **J Pediatr Pharmacol Ther**, v.21, n.2, p.176-184, 2016.

BEUTER, M. et al. Perfil de familiares acompanhantes: contribuições para a ação educativa da enfermagem. **Rev Min Enferm [online]**, v. 13, n. 1, p. 28-33, 2009. Disponível em: <http://pesquisa.bvs.br/brasil/resource/pt/lil-546895>. Acesso em: 13 jun. 2016.

BOEHS, A. E. et al. A percepção dos profissionais de saúde sobre os cuidados das mães de crianças entre 0 a 6 anos usuárias da Estratégia de Saúde da Família. **Physis [online]**, v. 21, n. 3, p. 1005-1021, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-73312011000300013&script=sci_abstract&lng=pt>. Acesso em: junho, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília: MS, 1991.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS**. Trabalho e redes de saúde. Brasília:

Ministério da Saúde, 2009. 44p. Disponível em:<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humaniza_sus_atencao_basica.pdf>. Acesso em 21 jun. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012**: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): MS, 2012.

BRITO, T. R. P. et al. As Práticas lúdicas no cotidiano do cuidar em enfermagem pediátrica. **Esc Anna Nery**, v. 13, n.4, p. 802-808, 2009.

CABRAL, P. F. D. A. et al. Percepção da criança e do adolescente em estar dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para o cuidado de enfermagem. **Texto Contexto Enferm.**, v. 22, n. 2, p. 343-351, 2013.

CALLANS, K. M. et al. The transitional experience of familycaring for their child with a tracheostomy. **J Pediatr Nurs**, v. 31, n.4, p. 397-403, 2016.

CAMERON, K. S.; QUINN, R. E. **Diagnosing and changing organizational culture**: based on competing values framework. 3 ed. San Francisco: Jossey-Bass, 2011.

CAPRA, F. **O Ponto de Mutação**. São Paulo: Cultrix, 2004.

CÔA, T. F.; PETTENGILL, M. A. M. The vulnerability experienced by the family of children hospitalized in a pediatric intensive care unit. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 45, n. 4, p. 825-832, 2011.

COLLIÈRE M. F. **Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem**. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1999.

COLLINS-MCNEIL, J. et al. A culturally targeted self-management program for African Americans with type 2 diabetes mellitus. **Can J Nurs Res**, v. 44, n. 4, p.126-141, 2012.

COMMODARI, E. Children staying in hospital: a research on psychological stress of caregivers. **Ital J Pediatr**, v. 36, n. 1, p. 36-40, 2010.

COSTA, S.V; CEOLIM, M. F. Fatores que interferem na qualidade do sono de pacientes internados. **Ver Esc Enferm USP**, v. 47, n. 1, p. 46-52, 2013.

COYNE, I. Families and health-care professionals' perspectives and expectations of family-centered care: Hidden expectations and unclear roles. **Health Expect.** v. 18, n. 5, p. 796-808, 2013.

COYNE, I. et al. What does Family-centred care mean to nurses and how do they think it could be hanced in practice. **J Adv Nurs**, v. 67, n. 12, p. 2661-2673, 2011.

DUARTE, M. L. C.; ZANINI, L. N.; NEDEL, M. N. B. Cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 33, n. 3, p.111-118, 2012.

FACIO, B. C.; MATSUDA, L. M.; HIGARASHI, I. H. Internação conjunta pediátrica: compreendendo a negociação enfermeiro-acompanhante. **REE [online]**, v. 15, n. 2, p. 447-453, 2013. Disponível em:<<https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/17419/14823>>. Acesso em: Julho, 2017.

FALBO, B. C. P. et al. Estímulo ao desenvolvimento infantil: produção do conhecimento em enfermagem.**Rev Bras Enferm**, v. 65, n. 1, p. 148-54, 2012.

FERRAZ, L. F.; VIRIATO, A.; MOURA, A. Análise do diagnóstico nutricional de pacientes em assistência hospitalar de infectologia. **O Mundo da Saúde**, v. 37, n. 3, p. 253-258, 2013.

FIGUEIREDO, S. V. et al. Sentimentos de mães atribuídos à hospitalização de um filho. **Cogitare Enferm**, v. 18, n. 3, p. 552-557, 2013.

FRANCK, L. S.; WRAY, J.; GAY, C. et al. Predictors of parent post-traumatic stress symptoms after child hospitalization on general pediatric wards: A prospective cohort study. **Int J Nurs Stud**, v. 52, n. 1, p. 10-21, 2015.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1989.

GEORGE, J. **Teorias de enfermagem: os fundamentos à prática profissional**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2000.

GIAMBRA, B. K. et al. The theory of shared communication: How parents of technology-dependent children communicate with nurses on their patient unit. **J Ped Nurs**, v. 29, n.1, p. 14–22, 2014.

GOMES, C. G. et al. Percepções da família acerca das dificuldades de adaptação da criança à hospitalização: subsídios para a enfermagem. **Cogitare enferm [online]**, v. 18, n. 4, p. 767- 774, 2013. Disponível em:<<http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/34935/21687>>. Acesso em: agosto, 2017.

GOMES, G, C.; OLIVEIRA, P, K. Vivências da família no hospital durante a internação da criança. **Rev Gaúcha Enferm. [online]**, v. 33, n. 4, p. 165-171, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000400021&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: outubro, 2017.

GOMES, G. C.; ERDMANN, A. L.; BUSANELLO, J. Refletindo sobre a inserção da família no cuidado à criança hospitalizada. **Ver Enferm UERJ**, v. 18, n. 1, p. 143-147, 2010.

GOMES, G. C. et al. Estratégias utilizadas pela família para cuidar a criança no hospital. **REE [online]**, v. 16, n. 2, p. 434-442, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v16i2.21112>>. Acesso em: maio, 2017.

GOMES, G. C. et al. O apoio social ao familiar cuidador durante a internação hospitalar da criança. **Rev Enferm UERJ**, v. 19, n. 1, p. 64-69, 2011.

GRAU, C.; HAWRYLAK, M. F. Família y enfermedad crónica pediátrica. **Na Sist Sanit Navar**, v. 33, n. 2, p. 203-212, 2010.

GUERRA, C.S. et al. Do sonho à realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. **Texto Contexto Enferm**, v.24, n.2, p.459-466, 2015.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. S. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 15, s. I, p. 1497-1508, 2010.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. 5 ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

HENCKEMAIER, L. et al. Cuidado transcultural de Leininger na perspectiva dos programas de pós-graduação em enfermagem: revisão integrativa. **Ciênc Saúde Colet**, v.7, n.2, p. 85-91, 2014.

HIGHAM, S.; DAVIES, R. Fathers' roles when their child is in hospital. **Nurs Times**, v. 109, n. 35, p. 26-37, 2013.

HOFSTEDE, G.; HOFSTEDE, G. J.; MINKOV, M. **Culture and organizations: intercultural cooperation and its importance for survival**. 3 ed. New York: Mc Graw-Hill, 2010.

HOLANDA, E. R.; COLLET, N. Escolarização da criança hospitalizada sob a ótica da família. **Texto Contexto Enferm**, v. 21, n. 1, p. 34-42, 2012.

HOSTERT, P. C. C. P.; MOTTA, A. B.; ENUMO, S. R. F. Coping da hospitalização em crianças com câncer: a importância da classe hospitalar. **Estud Psicol**, v. 32, n. 4, p. 627-639, 2017.

JÖNSSON, L.; HALLSTRÖM, I.; LUNDQVIST, A. The logic of care - parents' perceptions of the educational process when a child is newly diagnosed with type 1 diabetes. **BMC Pediatrics**, v. 12, n. 1 p. 1-11, 2012.

KARMALI, K. et al. Enhancing cultural competence for improved access to quality care. **Health care quarterly**, v. 14, n. 13, p. 52-7, 2011.

LEININGER, M. Culture care theory: a major contribution to advance transcultural nursing knowledge and practices. **J Transcult Nursing**, v.12, n. 3, p. 189-92, 2002.

_____. **Culture diversity and universality: a theory of nursing**. New York: National League for Nursing Press, 1991.

_____. Ethnomethods: the philosophic and epistemic bases to explicate transcultural nursing knowledge. **J Transcult Nursing**, v.1, n. 2, p. 40-51, 1990.

_____. **Etnography and ethnonursing: models and modes of qualitative data analysis**. Orlando: Grune e Stratton, 1985.

_____. Overview of the theory of culture care with the ethnonursing research method. **J Transcult Nursing**, v. 28, n. 2, p. 32-51, 1997.

_____. The phenomenon of caring: importance, research questions and theoretical considerations. In: _____. **Caring, an essential human need**. Detroit: Wayne State University Press, p. 3-15, 1981.

_____. **Transcultural nursing: concepts, theories and practices**. New York: John Wiley e Sons, 1978.

LEININGER, M.; FARLAND, M. R. **Transcultural nursing: concepts, theories, research e practice**. 3 ed. New Yor: Mac Graw-Hill, 2002.

_____. **Culture care diversity and universality: a worldwide nursing theory**. 2. ed. Toronto: Jonesand Bartle, 2006.

LIMA, A. S. et al. Relações estabelecidas pelas enfermeiras com a família durante a hospitalização infantil. **Texto Contexto Enferm**, v. 19, n. 4, p. 700-708, 2010.

LUZ, J. H.; MARTINI, J. G. Compreendendo o significado de estar hospitalizado no cotidiano de crianças e adolescentes com doenças crônicas. **Ver Bras Enferm**, v. 65, n. 6, p. 916-921, 2012.

MACHADO A. N. et al. Dificuldades para a efetivação do acolhimento hospitalar durante a internação de crianças com doença crônica. **Ver Enferm UERJ**, v. 23, n. 4, p. 556-561, 2015.

MARTINS, P. A. F.; ALVIM, N. A. T. Plano de Cuidados Compartilhado: convergência da Proposta Educativa Problematizadora com a Teoria do Cuidado Cultural de Enfermagem. **Rev Bras Enferm**, v. 65, n. 2, p. 368-373, 2012.

MCDONOUGH, A. M.; CALLANS, K.; CARROLL, D. Understanding the challenges during transition of care for children with critical airway conditions. **Head Neck Enferm**, v. 32, n. p. 12-17, 2013.

MCLAUGHLIN, K.; MELBY, V.; COATES, V. Family-centered care during resuscitation events. **Art e Science**, v. 21, n. 3, p. 28-34, 2013.

MEERT, K. L.; CLARK, J.; EGGLEY, S. Family-centered care in the pediatric intensive care unit. **Pediatric Clin North Am**, v. 60, n. 3, p. 761-772, 2013.

MELTZER, L. et al. Staff Engagement During Complex Pediatric Medical Care: The Role of Patient, Family, and Treatment Variables. **Patient Educ Couns**, v.74, n.1, p.77-83, 2009.

MITRE, R. M. A.; GOMES, R. A perspectiva dos profissionais de saúde sobre a promoção do brincar em hospitais. **Ciênc Saúde coletiva**, v. 12, n. 5, p. 1277-1284, 2007.

MOLINA, R. C. M.; MARCON, S. S. Benefícios da permanência de participação da mãe no cuidado ao filho hospitalizado. **Rev Esc Enferm USP**, v. 43, n. 4, p. 856-864, 2009.

MURAKAMI, R.; CAMPOS C. J. Importância da relação interpessoal do enfermeiro com a família de crianças hospitalizadas. **Rev Bras Enferm**, v. 64, n. 2, p. 254-260, 2011.

NABORS, L. A. et al. Factors related to caregiver state anxiety and coping with a child's chronic illness. **Family, Syst e Health**, v. 31, n. 2, p. 171-80, 2013.

NASCIMENTO W. G. et al. Humanização da equipe de enfermagem no contato com a criança e a família através do lúdico: um relato de experiência. **Revista da Universidade Vale do Rio Verde**, v. 14, n. 1, p. 113-121, 2016.

NASCIMENTO, C. N.; PEDRO, I. C. S.; POLETI, L. C. O brincar em sala de espera de um ambulatório infantil: a visão dos profissionais de saúde. **Ver Esc Enferm USP**, v. 45, n. 2, p. 465-472, 2011.

OLIVEIRA E. A. R.; ROCHA S. S. O cuidado cultural às crianças na dinâmica familiar: reflexões para a Enfermagem. **R Interd**, v. 8, n. 1, p. 227-233, 2015.

OLIVEIRA, D. K. S.; NASCIMENTO, D. D. G.; MARCOLINO, F. F. Perceptions of family caregivers and professionals in the family health strategy related to the care and neuropsychomotor development of children. **JHGD**, v. 22, n. 2, p. 142-150, 2012.

PENNAFORT, V. P. S.; QUEIROZ, M. V. O.; JORGE, M. S. B. Children and adolescents with chronic kidney disease in an educational-therapeutic environment:

support for cultural nursing care. **Rev Esc Enferm USP**, v. 46, n. 5, p. 1057-1065, 2012.

PENNAFORT, V. P. S.; SILVA, A. N. S.; QUEIROZ, M. V. O. Percepções de enfermeiras acerca da prática educativa no cuidado hospitalar a crianças com diabetes. **Rev Gaúcha Enfer**, v. 35, n. 3, p. 130-136, 2014.

PETTOELLO-MANTOVANI, M. et al. Family-oriented and family-centered care in pediatrics. **Ital J Pediat**, v. 35, n. 1, p. 1-10, 2009.

PIMENTA, E. A. G.; COLLET N. Dimensão cuidadora da enfermagem e da família na assistência à criança hospitalizada: concepções da enfermagem. **Ver Esc Enferm USP**, v. 43, n. 3, p. 622-629, 2009.

POLITA, N. B.; TACLA, M. T.; GRUBISICH, M. Rede e apoio social às famílias de crianças com paralisia cerebral. **Esc Anna Nery [online]**, v. 18, n. 1, p. 75-81, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452014000100075&script=sci_abstract>. Acesso em: outubro, 2017.

PONTE, K. M. A. et al. Cuidados de Enfermagem que Proporcionam Conforto à Criança Hospitalizada: Visão do Responsável. **Cient Ciênc Biol Saúde**, v. 17, n. 3, p. 165-158, 2015.

PROCHNOW, A. G. et al. Acolhimento no âmbito hospitalar: perspectivas dos acompanhantes de pacientes hospitalizados. **Rev Gaúcha Enferm**, v.30, n.1, p.11-18, 2009.

RABELO, A. H. S.; SOUZA, T. V. O conhecimento do familiar/acompanhante acerca da precaução de contato: contribuições para a enfermagem pediátrica. **Esc Anna Nery**, v. 13, n. 2, p. 271-278, 2009.

RODRIGUES, C. N. et al. Perfil nutricional e fatores associados ao baixo peso e à redução do consumo alimentar em crianças hospitalizadas. **O Mundo da Saúde**, v. 40, n. 1, p. 61-72, 2016.

RODRIGUES, P. F. et al. Interaction between the nursing staff and family from the family's perspective. **Esc Anna Nery**, v. 17, n. 4, p. 781-787, 2013.

RODRIGUES, V. M.; FIATES, G. M. R. Hábitos alimentares e comportamento de consumo infantil: influência da renda familiar e do hábito de assistir à televisão. **Rev Nutr**, v. 25, n. 3, p. 353-362, 2012.

ROMANIUK, D.; O'MARA, L.; AKHTAR-DANESH, N. Are parents doing whatthey want to do? Congruency between parents' actual and desired participation in the care of their hospitalized child. **Issues Compr Pediatr Nurs**, v. 37, n. 2, p. 103-121, 2014.

ROSTAMI, F. et al. Effects of family-centered care on the satisfaction of parents of children hospitalized in pediatric wards in a pediatric ward in Chalcos in 2012. **Electronic Physician**, v. 7, n. 2, p. 1078-1084, 2015. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4477769/>>. Acesso em Jul. 2016.

SANTOS, D. R. et al. Processo de brincar da criança hospitalizada guiado pelo modelo lúdico. **Cogitare Enferm**, v. 14, n. 3, p. 617-620, 2014.

SANTOS, G. S. et al. Rede social e virtual de apoio ao adolescente que convive com doença crônica: uma revisão integrativa. **Aquichan**, v. 15, n. 1, p. 60-74, 2015.

SANTOS, L. F. et al. Reflections of child hospitalization in the life of the familiar attender. **Rev Bras Enferm**, v. 66, n. 4, p. 473-478, 2013.

SANTOS, L. M. et al. Aplicabilidade de modelo teórico a famílias de crianças com doença crônica em cuidados intensivos. **Rev Bras Enferm**, v.67, n. 2, p. 187-194, 2014.

SANTOS, M. F. Concepções de mitos e relações com a saúde. **Bol Mus Int Roraima**, v. 8, n. 2, p. 53-60, 2014.

SCHATTKOSKI, A. M. et al. Safety and protection for hospitalized children: literature review. **Rev Latino-Am Enfermagem**, v. 17, n. 3, p. 410-416, 2009.

SCHEIN, E. H. **Guia da sobrevivência da cultura corporativa**. Rio de Janeiro: José Olympio, 2010.

SCHNEIDER, C. M.; MEDEIROS, L. G. Criança hospitalizada e o impacto emocional gerado nos pais. **Unoesc Ciência ACET**. v. 2, n. 2, p. 140-154, 2011.

SIGURDARDOTTIR, A. O.; GARWICK A.W.; SVAVARSDOTTIR, E. K. The importance of family support in pediatrics and its impact on health care satisfaction. **Scand J Caring Sci**, v. 31, n. 2, p. 241-252, 2016.

SILVA, E. P. et al. Projeto Terapêutico Singular como estratégia da prática da multiprofissionalidade nas ações de saúde. **Rev Bras Ciências da Saúde**, v. 17, n. 2, p. 197-202, 2013.

SILVA, P. et al. Estabelecendo estratégias de ação/interação para o cuidado à criança com condição crônica hospitalizada. **Esc Anna Nery**, v. 19, n. 2, p. 279-285, 2015.

SOARES, N.T.I.; TACLA, M. T. G. M. Vivência da equipe de enfermagem frente à hospitalização da criança queimada. **Invest Educ Enferm**, v. 32, n. 1, 2014.

SORIL, L. D.; LAHOZ, N. R. Hospitализación en Pediatría: ansiedad de los padres y apoyo recibido del personal sanitario. **Metas de Enferm**, v. 18, n. 10, p. 70-75, 2015.

SOUZA, T. V.; OLIVEIRA, I. C. S. Interação familiar/acompanhante e equipe de enfermagem no cuidado à criança hospitalizada: perspectivas para a enfermagem pediátrica. **Esc Anna Nery**, v. 14, n. 3, p. 551-559, 2010 .

STUART, M; MELLING, S. Understanding nurses' and parents' perceptions of family-centred care. **Nurs Child Young People**, v. 26, n. 7, p. 16-20, 2014.

SUEIRO, I. M. et al. A enfermagem ante os desafios enfrentados pela família na alimentação de criança em quimioterapia. **Aquichan**, v. 15, n. 4, p. 508-520, 2015.

SUMANOVIĆ-GLAMUZINA D. et al. Child and family- centered care in the treatment of children - knowledge, attitudes, practice. **Psychiatr Danub**, v. 25, n. 1, p. 37-40, 2013.

TEIXEIRA, M. A.; NITSCHKE, R. G.; SILVA, L. W. S. A prática da amamentação no cotidiano familiar - um contexto intergeracional: influência das mulheres-avós. **Rev Temática Kairós Gerontol**, v. 14, n. 3, p. 205-221, 2011.

TRAJKOVSKI, S. et al. Neonatal nurses' perspectives of family-centered care: A qualitative study. **J Clinical Nurs**, v. 21, n. 17, p. 2477-2487, 2012.

VALLE, G. A. R. et al. **Neurologia**. In: Tratado de Pediatría. 3 ed. São Paulo: Manoele, 2014.

VASLI, P.; SALSALI, M. Parents' participation in taking care of hospitalized children: A concept analysis with hybrid model. **Iran J Nur Midwifery Res**, v.19, n .2, p. 139–144, 2014.

VEGROA, T. C. et al. Cultura organizacional de um hospital privado. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 37, n.2, p. 1-6, 2016.

VICENTE, J. B.; HIGARASHI, I. H.; FURTADO, M. C. C. Transtorno mental na infância: configurações familiares e suas relações sociais. **Esc Anna Nery**, v. 19, n. 1, p. 107-114, 2015.

VIEIRA, R. F. C. et al. Mães/acompanhantes de crianças com câncer: apreensão da cultura hospitalar. **Esc Anna Nery**, v. 21, n. 1, p. 1-7, 2017.

VILLAVICENCIO, M. E. F. et al. Características principales del cuidador primario informal de adultos mayores hospitalizados. **Nurse Invest**, v. 88, n. 14, p. 1-16, 2017.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention**. 6. ed. Philadelphia: FA Davis, 2013.

XAVIER, D. M. et al. A família revelando-se como um ser de direitos durante a internação hospitalar da criança. **Rev Bra Enferm**, v. 66, n.6, p. 866-872, 2013.

XAVIER, D. M. et al. A família na Unidade de Pediatria: convivendo com normas e rotinas hospitalares. **Rev Bras Enferm**, v. 67, n. 2, p. 181-186, 2014.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE - FURG

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____ concordo em participar do trabalho de pesquisa desenvolvido pela Doutoranda Enfermeira Dóris Helena Ribeiro Farias (COREN 88795 dorisenf@hotmail.com) intitulado, **“A CULTURA COMO REFERENCIAL DE CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA NO HOSPITAL: SUBSÍDIOS PARA O CUIDADO NA ENFERMAGEM”**. O mesmo terá como objetivo: Compreender como o referencial cultural da família influencia o cuidado prestado à criança no ambiente hospitalar. Será realizado através de observações e entrevistas semiestruturadas que serão gravadas para posterior análise.

Declaro que fui informado:

- de forma clara dos objetivos, da justificativa, da metodologia de trabalho, em que a coleta de dados se dará por entrevista gravada em um aparelho de mp4.
- da garantia de requerer resposta a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados ao estudo;
- da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que me traga qualquer prejuízo;
- da segurança de que não serei identificado, e que se manterá caráter confidencial das informações relacionadas à minha privacidade;
- de que serão mantidos todos os preceitos ético-legais durante e após o término do trabalho;
- de que caso a participação no estudo me cause algum risco, como ser gerador de tristezas e angústias, serei atendido por psicóloga contratada para fornecimento de apoio emocional;
- do compromisso de acesso às informações em todas as etapas do trabalho, bem como dos resultados, ainda que isso possa afetar minha vontade de continuar participando;
- de que os resultados do trabalho serão transcritos e analisados com responsabilidade e honestidade e divulgados para a comunidade geral e científica em eventos e publicações.
- os familiares poderão ser novamente buscados por contato telefônico ou carta para agendamento de encontro, oferecendo maior fidedignidade aos resultados. Serão recebidos na sala do HU amigos da criança.

Este documento está em conformidade com a resolução CONEP 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, sendo que, será assinado em duas vias e ficará uma com a professora responsável pela pesquisa e a outra via será entregue ao participante.

Rio Grande, _____ de _____ de 2017.

Enf.^a Dóris Helena Ribeiro Farias
Contato: (53) 91618212

Assinatura do Entrevistado
Nº de um documento

APÊNDICE B - INSTRUMENTO DE OBSERVAÇÃO NÃO PARTICIPANTE

Serão observados aspectos relacionados às crenças, valores e modos de vida (formas de alimentação, vestuário, higiene, conforto, sono e repouso, segurança, lazer, lúdico, entre outros) dos familiares em relação ao cuidado a criança no hospital.

APÊNDICE C -INSTRUMENTO DE OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE

Serão observados os mesmo aspectos da não participante, no entanto os familiares serão questionados acerca das suas crenças, valores e modos de vida (formas de alimentação, vestuário, higiene, conforto, sono e repouso, segurança, lazer, lúdico, entre outros) dos familiares em relação ao cuidado a criança no hospital.

APÊNDICE D – PLANO DE TRABALHO/ENTREVISTA

Dados de identificação

Idade:

Sexo:

Profissão:

Renda familiar:

Escolaridade:

Moradia:

Qual o grau de parentesco com a criança:

Idade da criança:

Causa(s) da internação:

Número de internações que a criança teve e por quais motivos:

Questionário:

1. Como foi para você o recebimento da notícia da necessidade da internação do seu filho?
2. Fale um pouco sobre um dia de cuidados ao seu filho em casa?
3. Você considera que o modo como você cuida da criança em casa se assemelha ao modo como cuida no hospital (Higiene, vestuário, alimentação, hidratação, segurança, sono e repouso)?
4. Você considera que os cuidados que se assemelham estão relacionados a algum (S) motivo (s)? Pode falar sobre isso?
5. Você considera que os cuidados que se diferenciam estão relacionados a algum (S) motivo (s)? Pode falar sobre isso?
6. Você se sente com liberdade quanto ao modo de cuidar da criança no hospital?
7. Como você vê o cuidado que é prestado à criança pelos trabalhadores do hospital?
8. Você considera que esse cuidado deveria ser diferente? Você poderia falar sobre isso?
9. Você considera que suas crenças, valores e modo de viver influenciam o cuidado prestado por você à criança no hospital? Pode falar sobre isso?

ANEXO I - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA

CEPAS/FURG
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA NA ÁREA DA SAÚDE
Universidade Federal do Rio Grande - FURG
www.cepas.furg.br

PARECER Nº 16/2017

CEPAS 100/2016

Processo: 23116.009551/2016-11

CAAE: 62660516.8.0000.5324

Título da Pesquisa: A cultura como referencial de cuidado familiar à criança no hospital: subsídios para o cuidado na Enfermagem

Pesquisador Responsável: Giovana Calcagno Gomes

PARECER DO CEPAS:

O Comitê, considerando tratar-se de um trabalho relevante, o que justifica seu desenvolvimento, bem como o atendimento à pendência informada no parecer 178/2016, emitiu o parecer de **APROVADO** para o projeto "A cultura como referencial de cuidado familiar à criança no hospital: subsídios para o cuidado na Enfermagem".

Está em vigor, desde 15 de novembro de 2010, a Deliberação da CONEP que compromete o pesquisador responsável, após a aprovação do projeto, a obter a autorização da instituição coparticipante e anexá-la ao protocolo do projeto no CEPAS. Pelo exposto, o pesquisador responsável deverá verificar se seu projeto está obedecendo a referida deliberação da CONEP.

Segundo normas da CONEP, deve ser enviado relatório **semestral** de acompanhamento ao Comitê de Ética em Pesquisa, conforme modelo disponível na página <http://www.cepas.furg.br>.

Data de envio do **relatório final**: 31/12/2017.

Rio Grande, RS, 02 de fevereiro de 2017

Eli Sinnott Silva

Profª. Eli Sinnott Silva

Coordenadora do CEPAS/FURG