

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

BEATRIZ CASTANHEIRA FACIO

**CAMINHANDO APESAR DOS LIMITES: O CUIDADO PARENTAL À CRIANÇA  
COM RETINOPATIA DA PREMATURIDADE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) como parte dos requisitos para a obtenção do título de mestre em enfermagem. Realizada com apoio financeiro da CAPES.

Orientação: Profa. Dra. Monika Wernet

SÃO CARLOS

2015

Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da Biblioteca Comunitária UFSCar  
Processamento Técnico  
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

F141c Facio, Beatriz Castanheira  
Caminhando apesar dos limites : o cuidado  
parental à criança com retinopatia da prematuridade /  
Beatriz Castanheira Facio. -- São Carlos : UFSCar,  
2016.  
88 p.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de  
São Carlos, 2015.

1. Retinopatia da prematuridade. 2. Pais. 3.  
Pessoal de saúde. I. Título.



---

**Folha de Aprovação**

---

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Beatriz Castanheira Facio, realizada em 07/07/2015:

---

Prof. Dra. Monika Wernet  
UFSCar

---

Prof. Dra. Maira Deguer Misko  
UFSCar

---

Prof. Dra. Ieda Harumi Higarashi  
UEM

*Dedico esta dissertação às mães e aos pais de crianças prematuras por dividirem as experiências de cuidado ao filho com retinopatia da prematuridade, permitindo a realização deste trabalho.*

## AGRADECIMENTOS

A **Deus** pelo dom da vida, por todas as conquistas até este momento e por ser minha fonte de força, esperança e serenidade na elaboração deste trabalho.

À minha mãe, **Helena de Fátima Castanheira Facio**, por ser meu porto seguro, fazendo-se presente mesmo na ausência física. Por todo amor expresso e por se dedicar duplamente desde meus 7 anos, quando assumiu o papel de pai também. Por ter acreditado e confiado em mim, investido em minha educação e assim, convivido diariamente com a saudade. Agradeço por todos os ensinamentos e pelos momentos em que, acolhendo minhas angústias e choros, não me permitiu desistir dos meus sonhos. Serei eternamente grata por todo o esforço feito para que eu alcançasse mais esse objetivo. Você é meu bem maior, te amo infinitamente!

À **minha família**, que mesmo sem compreender plenamente minhas escolhas, demonstraram apoio e incentivo, comemorando cada conquista.

À querida **Monika Wernet**, pela brilhante orientação! Por acreditar no meu potencial e lapidar meu lado pesquisadora. Por atender meus pedidos de socorro e me inserir em todo e qualquer momento possível, compartilhando seus ilimitados conhecimentos. Aqui faço um adendo de gratidão ao Gabriel e Théo, por terem aceitado partilhar sua presença e atenção comigo. Agradeço-te por toda a preocupação e apoio demonstrados (em conjunto com outro alguém especial), quando por questões de saúde eu precisei de auxílio. Tenho imensa admiração pela habilidade com que desenvolve ideias e pela capacidade em manejar, concomitantemente, diversas atividades. Você é um exemplo a ser seguido enquanto educadora, mulher e mãe! É tocante e inspirador ver o modo como conduz a criação dos seus filhos. Obrigada por toda a paciência, carinho e disponibilidade!

À **Bruna**, pela imensurável ajuda no desenvolvimento deste trabalho! Por ser suporte em todas as etapas, mostrando-se sempre disponível e extremamente dedicada, com produções de muita qualidade. Obrigada pela parceria!

Aos amigos que o mestrado me trouxe: **Flávia, Carla, Estefani, Ana Carolina, Allan, Dianne, Soraya, Amanda, Monalisa, Manuel**, minha imensa gratidão, principalmente pelos momentos de distração e apoio, que tornaram estes dois anos mais leves. Obrigada pela parceria nos momentos de responsabilidade e pela ajuda

na construção desta etapa. Levarei comigo a lembrança de cada sofrimento acolhido e das alegrias compartilhadas.

Às meninas que são minha família são carlense: **Fernanda, Mayara e Mariéli**, meu muito obrigada por aguentar minhas manias e proporcionar ótimas vivências. Em especial, minha gratidão e carinho pelas duas últimas, as quais integram minha trajetória desde a graduação, por seu intenso apoio nos momentos de dificuldade e amenizando o sofrimento e, por comemorarem cada etapa vencida.

Às amigas **Maryana, Jéssica, Marina, Renata, Ramitha, Mariana, Mayara Zago, Camila, Suzely, Izabela, Thayse, Jamile, Taísa e Ariane**, pelos anos de sincera amizade e amor. Por, mesmo estando distantes agora devido às conquistas individuais e caminhos de cada uma, sempre demonstrarem preocupação e incentivo. Sinto saudades do que vivi com cada uma de vocês!

Às ex-residentes em enfermagem neonatal do Hospital Universitário de Londrina, **Larissa, Vanessa e Roberta**, pela paciência e disponibilidade em me dar suporte para a realização deste trabalho. Agradeço pelas indicações de participantes e por terem demonstrado total abertura para informar e esclarecer sobre rotinas da unidade e demais serviços. Gratidão especial à última, por todos esses anos de amizade e carinho, por todas as experiências boas e ruins compartilhadas desde a graduação, por ser apoio sempre que necessário.

Ao **Pedro**, que apesar da recente inserção em minha vida, é responsável por muitos momentos de felicidade. Minha gratidão pelo carinho e amor, por ouvir minhas reclamações, pelo incentivo e apoio nas etapas finais desta conquista.

À professora **Ieda Harumi Higarashi**, pelo carinho demonstrado ao aceitar participar de mais esta etapa da minha formação. Obrigada por ter despertado em mim, durante a graduação, a paixão pela pediatria. És um exemplo de profissional a ser seguido pela doçura com que conduz seus compromissos, assistências e ensinamentos.

À professora **Giselle Dupas**, pelos conhecimentos compartilhados desde o cursar de disciplinas e integração no grupo de pesquisa, até a realização da banca do exame de qualificação. Obrigada por ampliar meu conceito e entendimento de família. Tem minha grande admiração pela forma extremamente humana com a qual se relaciona com toda e qualquer pessoa!

À professora **Maira Deguer Misko** pela participação na banca do exame de qualificação e pelos apontamentos que contribuíram para a construção deste trabalho.

Às **mães e pais participantes deste estudo**, por me receberem em seus lares de forma tão carinhosa, aceitando partilhar experiências que me fizeram refletir sobre as necessidades enfrentadas por eles, reforçando o desejo em lutar por um cuidado profissional cada vez mais qualificado.

.Aos colaboradores do departamento de enfermagem e da pós-graduação em enfermagem, **Tiago, Rose e estagiárias**, pelo suporte nas necessidades.

À **Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)**, pelo apoio financeiro na realização desta pesquisa.

À **Universidade Federal de São Carlos e ao Departamento de Enfermagem**, pelo espaço e recursos proporcionados para esta pesquisa e para o meu conhecimento.

*Esta conquista também é de vocês!*

*Desistir...*

*Eu já pensei seriamente nisso,  
mas nunca me levei realmente a sério.  
É que tem mais chão nos meus olhos  
do que o cansaço nas minhas pernas;  
Mais esperança nos meus passos,  
do que tristeza nos meus ombros;  
Mais estrada no meu coração,  
do que medo na minha cabeça.*

*(Cora Coralina)*



## RESUMO

A prematuridade tem sido considerada problema de saúde pública. Trata-se de uma condição que, associada às complicações decorrentes, está entre as três primeiras causas de morte em crianças menores de cinco anos. É fator de risco para o desenvolvimento da retinopatia da prematuridade (ROP), um distúrbio de vascularização anormal da retina imatura que acomete, anualmente no Brasil, dezoito mil recém-nascidos prematuros, dos quais dez por cento desenvolvem deficiência visual. Ter um filho prematuro, com deficiência visual em função da retinopatia da prematuridade impacta a dinâmica familiar. O presente estudo objetivou analisar as influências das interações entre pais (mãe e pai) e profissionais de saúde no cuidado parental junto ao filho com ROP. Elencou-se como referencial teórico o Interacionismo Simbólico e como referencial metodológico a Pesquisa de Narrativa. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista em profundidade individual, conduzida por dois momentos: caracterização dos sujeitos, com elaboração de genograma e ecomapa, e obtenção de narrativa sobre o fenômeno em foco, por meio da seguinte proposição: 'Acredito que, em função da prematuridade e da ROP de seu(sua) filho(a), você tenha se encontrado com diversos profissionais de saúde. Conte-me sobre sua relação com eles e como ela interferiu no cuidado do(a) (nome da criança). A localização dos sujeitos, pais (pai e mãe) de crianças com retinopatia da prematuridade, foi realizada por meio da estratégia *snow ball* (bola de neve – técnica de amostragem probabilística que envolve indicação de potenciais sujeitos). As questões concernentes à caracterização dos sujeitos oportunizaram a criação de quadro com dados sociodemográficos de ambos os pais e de obstétricos das mães. Além de um segundo quadro, relativo às crianças, com dados demográficos, de condições de nascimento e diagnósticos recebidos durante a internação na unidade de terapia intensiva neonatal. A análise das narrativas parentais permitiu elencar "*Caminhando apesar dos limites*" como enredo central, sustentado pelos temas "*Parceiro do filho*" e "*(Des)acolhimento*" (subdividido em *Informacional* e *Emocional*). Esses retratam a luta dos pais em prover cuidado ao filho com ROP diante do contexto interacional com os profissionais no cenário estudado. Conclui-se que as interações com os profissionais caracterizam-se majoritariamente enquanto limite ao cuidado parental, principalmente por incipiências comunicacionais e informacionais, afetando a criação de vínculo, o acolhimento emocional e o desenvolvimento das competências parentais. Por outro lado, as interações com o filho e as reflexões internalizadas agiam de maneira motivacional, resultando em ações de parceria com ele e de estimulação ao seu desenvolvimento. Aponta-se como limites, trazer unicamente a perspectiva parental, com caracterização quase homogênea dos participantes, provavelmente devido à utilização da estratégia *snow ball*. O estudo amplia as evidências qualitativas no âmbito da retinopatia da prematuridade, com caráter inovador por focar eventos inerentes à experiência de ter/ cuidar de uma criança com ROP, contemplando inclusive a percepção de pais (mulheres e homens), fato que rompe com a tendência de ouvir apenas mães. A ênfase na interação permitiu reforçar o valor e papel do diálogo, da linguagem, das interações intersubjetivas como constituintes do cuidado e, assim, de merecimento de investimentos, constituindo-se ainda como um desafio na caminhada rumo à qualificação da Saúde.

**Descritores:** Retinopatia da prematuridade; Pais; Pessoal de Saúde

## ABSTRACT

Prematurity has been considered a public health problem. It is a condition, associated with complications, that is among the three leading causes of death in children under age five. It is a risk factor for the development of retinopathy of prematurity (ROP), a vascularization disorder of the immature retina that occurs in eighteen thousand premature infants annually in Brazil, ten percent of which develop visual impairment. Having a premature child with visual impairment due to the retinopathy of prematurity impacts family dynamics. This study aims to analyze the influence of interactions between parents (mother and father) and health professionals in the care of the child with ROP. The theoretical reference is Symbolic Interactionism and the methodological framework is Narrative Research. The data was collected through individual, in depth interviews led by two moments: characterization of the subjects, with elaboration of genogram and eco-map and obtaining the narrative of the phenomenon in focus, through the following proposition: 'I believe that, in function of the prematurity and ROP of your child, you have met with various health professionals. Tell me about your relationship with them and how it interfere in nurturing (child's name). The location of the subjects, parents (father and mother) of children with retinopathy of prematurity, was performed by the snow ball strategy. Questions concerning the characterization of the subjects were an opportunity to create a table with demographic data of both parents and obstetric data from mothers. In addition to a second table concerning children's demographics, conditions of birth and received diagnoses during hospitalization in the neonatal intensive care unit. The analysis of parental narratives allowed to list "Walking despite the limits" as the central storyline, supported by the themes "Child's Partner" and "(Un)welcoming" (subdivided into Informational and Emotional). These depict the struggle of the parents to nurture the child with ROP before the interactional context with professionals in the studied scenario. We conclude that the interactions with professionals characterized as mostly limited to parental care, especially for the lack of communication and information affecting the creation of bonds, emotional care and the development of parenting skills. On the other hand, interactions with the child and internalized reflections acted as motivating, resulting in partnership actions and stimulating their development. Limitations pointed solely to bringing only parental perspective with almost homogeneous characterization of participants, probably due to the use of snow ball strategy (probability sampling technique that involves indication of potential subject). The study expands the qualitative evidence in the context of retinopathy of prematurity, with innovative character for lean events inherent to the experience of having / caring for a child with ROP, contemplating the perception of parents (women and men), a fact that breaks the tendency to hear only mothers. The emphasis on interaction has strengthened the value and role of dialogue, of language, of intersubjective interactions as care constituents and thus deserving investment, being still a challenge en route to qualification of Health.

**Descriptors:** Retinopathy of prematurity; Parents; Health Personnel.

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Nascimentos e mortalidade neonatal no Brasil e em Londrina-PR, no ano de 2013. São Carlos, 2015.....	27
Quadro 2 - Caracterização dos pais integrantes do estudo “Caminhando apesar dos limites: o cuidado parental à criança com retinopatia da prematuridade”. São Carlos, 2015. ....	34
Quadro 3 - Caracterização de crianças com ROP, filhas de pais integrantes do estudo “Caminhando apesar dos limites: o cuidado parental à criança com retinopatia da prematuridade”. São Carlos, 2015.....	34

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1. ECOMAPA - Ma .....	38
Figura 2. ECOMAPA - Mb .....	39
Figura 3. ECOMAPA - Mc .....	40
Figura 4. ECOMAPA - Pc .....	41
Figura 5. ECOMAPA – Md .....	42
Figura 6. ECOMAPA - Me .....	43
Figura 7. ECOMAPA - Pe .....	44
Figura 8. ECOMAPA - Mf .....	45
Figura 9. ECOMAPA - Pf .....	46

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AEHU	- Ambulatório de Especialidades do HU
CAPS	- Centro de Atenção Psicossocial
CCF	- Cuidado Centrado na Família
CCS	- Centro de Ciências da Saúde
DV	- Deficiência Visual
HOFTALON	- Hospital Oftalmológico de Londrina
HU	- Hospital Universitário
IBGE	- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IG	- Idade Gestacional
IS	- Interacionismo Simbólico
OMS	- Organização Mundial da Saúde
PN	- Peso ao nascer
PNH	- Política Nacional de Humanização
RN	- Recém-nascido
RNPT	- Recém-nascido Prematuro
ROP	- Retinopatia da Prematuridade
SAD	- Sistema de Atendimento Domiciliar
SAMU	- Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SIATE	- Serviço Integrado de Atendimento ao Trauma em Emergência
SUS	- Sistema Único de Saúde
TCLE	- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	- Unidade Básica de Saúde
UEL	- Universidade Estadual de Londrina
UFSCar	- Universidade Federal de São Carlos
UNIMOS	- Unidade Móvel de Saúde
UTIN	- Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal
VEGF	- Fator de Crescimento Vascular Endotelial

## SUMÁRIO

<b>1. INTERESSE PELO TEMA .....</b>	<b>13</b>
<b>2. INTRODUÇÃO .....</b>	<b>15</b>
2.1 Prematuridade no Brasil:.....	15
2.2 Retinopatia da prematuridade e deficiência visual .....	16
<b>3. METODOLOGIA .....</b>	<b>20</b>
3.1 Tipo do estudo .....	20
3.2 Referenciais .....	20
3.2.1 Referencial teórico .....	21
3.2.2 Referencial metodológico .....	23
3.3 Localização dos sujeitos e estratégia de coleta dos dados.....	25
3.4 Local do estudo.....	27
<i>Associação Flávia Cristina.....</i>	<i>31</i>
<i>Instituto Londrinense de Educação De Surdos.....</i>	<i>31</i>
<i>Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais.....</i>	<i>32</i>
<b>4. RESULTADOS.....</b>	<b>33</b>
A - Parceiro do filho.....	47
B - (Des)acolhimento .....	53
<i>B1 - (Des)acolhimento informacional.....</i>	<i>54</i>
<i>B2 - (Des)acolhimento emocional.....</i>	<i>58</i>
<b>5. DISCUSSÃO .....</b>	<b>64</b>
<b>6. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>75</b>
<b>7. REFERÊNCIAS.....</b>	<b>77</b>
<b>APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO .....</b>	<b>84</b>
<b>APÊNDICE B - CARACTERIZAÇÃO DOS PAIS E CRIANÇA .....</b>	<b>86</b>
<b>ANEXO A – PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS.....</b>	<b>87</b>

## 1. INTERESSE PELO TEMA

As relações profissionais, a família e a humanização do cuidado no contexto pediátrico e neonatal são temáticas que vem permeando minha formação, com reflexões críticas a respeito de sua influência no enfrentamento de situações de adoecimento na infância, sobretudo as de curso crônico. É fato que a interação entre profissionais e família integra o cuidado em saúde e, no cenário pediátrico, articula-se com o exercício de papéis familiares, dentre os quais destaco o de mãe, pai, irmão e avós. Apesar da recomendação da abordagem centrada na família, tanto no cenário nacional quanto internacional, percebo ser esta desenvolvida de forma insuficiente, com comprometimento ao cuidado.

Minhas experiências acadêmicas permitem-me afirmar que a mãe é a pessoa que costuma receber uma abertura profissional para estar nos cenários de atenção em saúde, contudo tende a não ser acolhida nas relações com os profissionais de saúde. Isto pode afetar o enfrentamento individual e familiar nas experiências de adoecimento da criança e compromete sua autonomia no cuidado da mesma.

Ao relembrar minha trajetória acadêmica durante a graduação, identifico que o interesse em estudar a família teve início no segundo ano do curso, com um projeto de pesquisa envolvendo familiares de portadores de transtorno mental. Neste momento, a importância da família na atenção em saúde ganhou espaço em minhas reflexões. No terceiro ano, durante o estágio na unidade de internação pediátrica em um hospital universitário do norte do Paraná, pude ver como a presença materna exercia um diferencial na recuperação das crianças. Frente a tal percepção, decidi que esse seria meu campo no internato e que a mãe e as relações com os profissionais de saúde seriam foco do meu trabalho de conclusão de curso. Foi então que desenvolvi uma pesquisa com mães e profissionais da equipe de enfermagem, que resultou em um artigo denominado “Internação conjunta pediátrica: compreendendo a negociação enfermeiro-acompanhante”, publicado na Revista Eletrônica de Enfermagem, em 2012.

A paixão pela área pediátrica se manteve e eu ingressei em uma residência de enfermagem em saúde da criança, em outro hospital universitário do norte paranaense. Foram dois anos de muita teoria e atuação prática que abrangiam campos do nível primário ao terciário da atenção em saúde. Vivenciei novamente, em cada estágio, a importância da presença da família durante a internação infantil.

Dessa vez, a pesquisa teve como tema as vivências maternas frente ao diagnóstico do câncer do filho, e eu pude desvelar o sofrimento e as mudanças ocasionadas em todos os âmbitos da vida dessas mulheres, que se dedicaram de forma exclusiva ao filho doente. Os artigos derivados deste estudo estão em via de publicação.

Percebia em minha trajetória que a relação entre profissional de saúde e mãe é um foco de interesse constante, assim, frente à decisão de continuar meu processo de formação ingressando em um programa de mestrado, escolhi como objeto de estudo o cuidado do profissional de saúde à família da criança doente crônica e apresentei proposta de pesquisa junto ao processo de seleção para o mestrado da Universidade Federal de São Carlos. A proposta apresentada voltava-se ao contexto do câncer infantil, contudo, pelo fato do grupo de pesquisa de minha orientadora estar a explorar a experiência da família no contexto da deficiência visual (DV) da criança, ocorreram modificações na proposta de ingresso. O estudo aqui apresentado volta-se à interação entre profissionais de saúde e pais de criança com DV derivada de retinopatia da prematuridade (ROP), em especial, sua influência no cuidado do filho.

Cabe ainda destacar que todos os estudos mencionados acima foram desenvolvidos na abordagem qualitativa, e permitiram que eu me aproximasse dos seguintes referenciais: Experiência de doença e Narrativa, Interacionismo Simbólico, Análise de conteúdo, na modalidade temática, de Bardin e Interacionismo Interpretativo.

Em paralelo a isto, integrei como pesquisadora auxiliar os estudos de outras colegas, sobretudo no que tange ao ato de entrevistar e refletir sobre os achados, colaborando com a construção dos saberes e trabalhos do grupo. Pude também contar com o mesmo movimento das colegas do grupo de pesquisa para com o meu trabalho.

Atuei também como co-orientadora em uma iniciação científica que explora a rede de apoio dos sujeitos do meu estudo, intitulada “Rede de apoio social no contexto da Retinopatia da Prematuridade” e em um trabalho de conclusão de curso, da graduação em enfermagem, sob o título “O papel do enfermeiro na prevenção da retinopatia da prematuridade”.



## 2. INTRODUÇÃO

### 2.1 Prematuridade no Brasil:

Bebês prematuros são todos aqueles que nasceram antes de completar 37 semanas de gestação ou com menos de 259 dias desde o primeiro dia do último ciclo menstrual regular da mulher (WHO, 2012).

Esta situação é relacionada a fatores de risco como: extremos de idade e baixa escolaridade materna, estresse e ganho ponderal materno insuficiente na gestação, sangramento vaginal, histórico anterior de filho natimorto, tabagismo e até mesmo o fato de trabalhar em pé (SILVEIRA et al., 2008). Pode-se ainda associar a prematuridade a infecções, doenças crônicas, multiparidade, cesáreas realizadas antecipadamente ou mesmo por induções desnecessárias (WHO, 2012).

Em 2010, o índice de nascimentos prematuros no Brasil foi de 9,2%, o que colocou o país na 10ª posição mundial em termos de números absolutos (279,3 mil partos prematuros ao ano) (WHO, 2012). Ramos e Cuman (2009) afirmam que a prematuridade ocasiona elevados custos institucionais por exigirem tecnologias e estrutura física adequada, bem como recursos humanos capacitados para a assistência. Vale ressaltar ainda, que tal condição e suas complicações estão entre as três primeiras causas de morte entre menores de cinco anos no Brasil até projeções para 2030 (LIU et al, 2015).

A atenção integral à saúde da criança tem se despontado enquanto alvo de investimento no país, com o intuito de cooperar com a diminuição dos índices de morbimortalidade infantil, por meio da ampliação de propostas de prevenção de agravos, promoção, manutenção e recuperação da saúde, a fim de oferecer cuidado de qualidade aos infantes (FURTADO et al., 2013; MOREIRA; GOLDANI, 2010). Além disso, a vigilância em saúde de crianças de risco, como são as prematuras e portadoras de necessidades especiais de saúde, é oportunidade para efetivação de medidas de promoção, proteção e recuperação da saúde destas (BRASIL, 2012a), quando a assistência integral é essencial.

A literatura aponta resultados positivos em relação ao quarto objetivo do milênio, referente à meta de redução da mortalidade infantil para dois terços entre 1990 e 2015, porém, com fragilidades no período neonatal (INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA, 2014). No Brasil, as condições perinatais são

a maior causa destas taxas e se mostram associadas à prematuridade, que é considerada problema de saúde pública (SILVEIRA et al., 2008).

## **2.2 Retinopatia da prematuridade e deficiência visual**

A retinopatia da prematuridade (ROP) é conceituada como um distúrbio de vascularização anormal da retina imatura do recém-nascido prematuro (RNPT), antigamente chamado de fibroplasia retrolental, que tende a ocorrer em neonatos de baixo peso expostos a grandes quantidades de oxigênio (ZIN et al, 2005). Definida conforme gravidade (estadiamentos 1 – 5), localização (zonas I – III) e extensão em horas (1 – 12 horas), com ou sem doença *plus* (dilatação arteriolar e tortuosidade venosa) (ZIN et al., 2007), tem como fatores de risco: a prematuridade, o baixo peso ao nascer, a oxigenoterapia, a hemorragia intracraniana e a persistência do canal arterial (SCHUMANN; BARBOSA; VALETE, 2010). Hellström, Smith e Dammann (2013) acrescentam a esta lista: baixos níveis séricos pós natais de fator de crescimento semelhante à insulina tipo 1; hiperglicemia, utilização de insulina e fatores nutricionais (inadequadas quantidades dos componentes); outros fatores como infecções pós natais (especialmente fúngicas) e fatores genéticos, além de comorbidades (disfunção neurológica, enterocolite necrosante, hemorragia intraventricular e displasia broncopulmonar).

Uma revisão de literatura aponta que entidades americanas e brasileiras, especializadas em pediatria e oftalmologia, preconizam a realização de exames diagnósticos entre a 4ª e a 6ª semana de vida em todos os recém-nascidos com menos de 1500g ao nascer e idade gestacional (IG) menor que 28 semanas ou entre a 31ª e 33ª de IG naqueles com peso ao nascer (PN) menor ou igual a 1500g e/ou IG menor ou igual a 32 semanas. No caso do Brasil, ainda se consideram os bebês que apresentem fatores de risco como síndrome do desconforto respiratório, sepse, transfusões sanguíneas, gestação múltipla e hemorragia intraventricular. Na triagem, os exames subsequentes são determinados pelo resultado do primeiro (COSTA et al., 2006; ZIN et al., 2007).

A importância e preocupação quanto ao diagnóstico precoce de alterações visuais relaciona-se à disponibilidade de tratamento eficaz para a ROP, entre os

quais está a fotocoagulação retiniana e a crioterapia, que devem ser realizados sob anestesia. Ambos são considerados ablativos, diferenciando-se pelos danos que podem causar e pelo processo de cicatrização. Potenciais complicações estão relacionadas às técnicas dos procedimentos, ao tipo de anestesia e ao grau de imaturidade da criança (CONSELHO BRASILEIRO DE OFTALMOLOGIA SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2011). Estudos estão sendo realizados para acrescentar novos tratamentos como o uso de pavitumab ® - anticorpo anti-VEGF (fator de crescimento vascular endotelial) -, propranolol beta-bloqueador e penicilamina ®.

Entre as possíveis consequências da ROP destaca-se a cegueira. A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que esta patologia é responsável por 24,0% das 100.000 crianças cegas na América Latina (BRASIL, 2011).

A incidência de ROP, em recém-nascido (RN) com PN menor que 1000g apresenta-se em torno de 82,0%, dos quais 9,3% evoluem com sequelas que podem ameaçar a visão. Já em um intervalo de peso entre 1000 e 1500g, ocorre diminuição das porcentagens, de forma que 47,0% dos bebês desenvolvem a ROP e 2,0% correm risco de perda visual (ISENBERG, 2010).

A proporção de cegueira ocasionada pela ROP é muito influenciada pelo cuidado neonatal dispensando ao RN, com destaque à disponibilidade de recursos humanos, equipamentos e qualidade no atendimento ofertado (ZIN et al, 2007), além de programas eficazes de triagem e tratamento que podem ser realizados logo no início da vida da criança (ZIN et al., 2007; CARDOSO et al., 2010).

As consequências acima citadas correspondem a duas classificações da deficiência visual (DV), utilizadas para garantir a uniformidade de dados estatísticos e estudos epidemiológicos comparativos entre os países (BRASIL, 2006).

Há no mundo cerca de 285 milhões de pessoas com deficiência visual (DV), dos quais 39 milhões são cegas e 246 milhões têm baixa visão (WHO, 2013). Já em relação às crianças, estima-se que 19 milhões apresentam DV, sendo que dessas 12 milhões ocorreram por erros de refração, que são facilmente diagnosticados e corrigidos. Aproximadamente 1,4 milhões dos menores de 15 anos sofrem cegueira irreversível (WHO, 2013). Existem, no Brasil, mais de 6,5 milhões de pessoas com esta condição, sendo que seis milhões possuem baixa visão e 582 mil são cegas

(IBGE, 2010a). Estima-se que até 2020, o número de deficientes visuais poderá dobrar no mundo (WHO, 2007).

Existem denominações legais, clínicas, esportivas e educacionais para conceituar DV (GORGATTI, 2008). Este estudo adotou a definição de ser situação irreversível da função visual, mesmo após tratamentos clínicos e ou cirúrgicos e uso de óculos convencionais (BRASIL, 2008). Nesta mesma linha, baixa visão (ou visão subnormal) significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; e cegueira corresponde à acuidade visual igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica (BRASIL, 2008).

Em crianças, a DV pode ser de origem ocular ou neurológica, sendo que a primeira inclui fatores como hereditariedade, infecções congênicas e doenças adquiridas nos primeiros meses de vida; enquanto a segunda, que inclui a ROP, compreende a prematuridade e as síndromes e más formações congênicas associadas a múltiplas deficiências (BRASIL, 2006).

Um estudo sobre o impacto da prematuridade e da DV na parentalidade demonstrou que os pais sofrem com o rompimento do idealizado, tendo que se adaptar a uma realidade permeada por sentimentos conflitantes e pelo desconhecido. Ter um filho com ROP/DV implica em aprender e utilizar novas formas de comunicação para compreendê-lo. Salientam ainda que outra fonte de sofrimento é a falta de informação sobre a evolução e prognóstico do filho (KREUTZ; BOSA, 2013).

Considerando tais alterações na vida da criança e na dinâmica familiar, que exigem adaptações de ambos para o enfrentamento dessa realidade, torna-se imprescindível que a família seja reconhecida como fundamental para o prognóstico da doença e desenvolvimento da criança, sobretudo por meio de suporte e informações da equipe de saúde (PINTANEL; GOMES; XAVIER, 2013).

Neste contexto, destaca-se a necessidade de planejamento de programas de intervenção com o objetivo de melhorar o desenvolvimento do RN com ROP e salientar a valorização da família como um dos principais instrumentos de intervenção, aliados à atuação de uma equipe multidisciplinar (REBOUÇAS et al., 2011). Adjunto a este esforço, está a construção de uma relação de parceria com

instituições de saúde e de ensino, de modo a contribuir com uma atenção humanizada aos portadores de deficiência (REBOUÇAS et al., 2011).

Frente ao exposto, surgiram algumas inquietações: Como os pais são acolhidos pelos profissionais de saúde na experiência de ter um filho com DV derivada de uma ROP? Qual o itinerário terapêutico percorrido pela família desde o momento diagnóstico da ROP até o tratamento? Como os profissionais de saúde se articulam a tal itinerário terapêutico? Como os pais percebem os profissionais de saúde e o cuidado por eles ofertado no contexto da DV secundária a uma ROP? Quais pessoas e instituições compõem a rede de apoio social destas famílias e qual apoio ofertam a elas?

Este estudo se justifica pela necessidade de qualificar e humanizar o cuidado diante da experiência familiar em conviver com a prematuridade e a ROP, situações que por si só são complexas e de sofrimento, quiçá quando articuladas. Alguns estudos sugerem ser a relação profissional um nó crítico (FONTANELA; RICAS; TURATO, 2008; GIL, 2010) que especificamente é pouco explorado nas pesquisas qualitativas em saúde sob o recorte da ROP. Além disto, nas práticas assistenciais em saúde, a família vem sendo pouco reconhecida como unidade de cuidado, apesar das preconizações da abordagem centrada na pessoa da criança e da família. Essa filosofia de cuidado reconhece o impacto do processo saúde-doença de um membro da família sobre ela enquanto unidade. Isto requer que o enfermeiro e demais profissionais a concebam como sujeito e objeto de cuidado (LEAHEY; WRIGHT, 2012). Neste sentido, ressalta-se a importância de estruturas teóricas que direcionem a apreensão junto às experiências familiares. Raras são as literaturas que as articulam com a ROP e, a presente proposta agregaria evidências científicas nesta direção, mesmo ao trazer o olhar de apenas dois integrantes dessa unidade.

Os resultados gerados podem vir a apontar caminhos de transformação e ampliar a contribuição do apoio social às famílias na convivência com a doença crônica na infância. O profissional pode ser recurso interventivo que contribui para a resiliência familiar.

Com isto, a pesquisa toma como pergunta “Como a relação com os profissionais de saúde interfere no cuidado da criança com ROP?” sob o objetivo de analisar as influências das interações entre pais (mãe e pai) e profissionais de saúde no cuidado parental junto ao filho com ROP.

### **3. METODOLOGIA**

#### **3.1 Tipo do estudo**

Ao selecionar as interações dos profissionais de saúde e pais de crianças nascidas pré-termo e diagnosticadas com ROP como objeto de estudo, em especial sua influência no desenvolvimento do cuidado ao filho, a abordagem qualitativa despontou como a mais adequada. Isto se deve à valorização que tal abordagem dá ao universo de significados, aspirações, crenças, valores e atitudes dos sujeitos sociais (MINAYO, 2012). Desse modo, a metodologia qualitativa é adequada quando se busca conhecer um determinado fenômeno através dos atores sociais e dos sentidos que eles atribuem aos objetos e às ações sociais que desenvolvem (MINAYO, 2012).

Para Minayo (2012), a pesquisa de abordagem qualitativa busca compreender as experiências do cotidiano dos sujeitos, destacando a importância do conteúdo das informações no aprofundamento da subjetividade dos significados das ações e relações humanas.

Creswell (2013) afirma que a pesquisa qualitativa utiliza diferentes referenciais metodológicos investigativos para compreender um fenômeno, abordando um problema humano ou social de acordo com o ponto de vista dos sujeitos. Para isso, o pesquisador coleta dados detalhados dos indivíduos participantes acerca do fenômeno estudado que lhes dizem respeito.

Os participantes das pesquisas de abordagem qualitativa são captados propositalmente e escolhidos por terem vivenciado, estarem vivenciando ou terem alguma correlação com a temática em foco (DRIESSNACK; SOUSA; MENDES, 2007; MINAYO; GUERRIERO, 2014). Este aspecto se deve aos saberes e vivências deles, que permitirão a ampliação dos conhecimentos existentes e transformações de práticas (MINAYO; GUERRIERO, 2014).

#### **3.2 Referenciais**

### 3.2.1 Referencial teórico

Em virtude da escolha em explorar as interações entre profissionais de saúde e pais no cuidado da criança com ROP, o Interacionismo Simbólico (IS) revelou-se um referencial teórico pertinente, pois reconhece as relações sociais (com o outro e consigo) como espaços nos quais significados são “(re)construídos”, estabelecendo-se ações a partir destes (CHARON, 2010).

Segundo Carvalho, Borges e Rêgo (2010, p.148), o IS é definido como:

*“[...] uma perspectiva teórica que possibilita a compreensão do modo como os indivíduos interpretam os objetos e as outras pessoas com as quais interagem e como tal processo de interpretação conduz o comportamento individual em situações específicas.”*

Ao focalizar as ações humanas, atenta-se a como os significados emergem, são manipulados e transformados na interação social (CHARON, 2010).

Tem como premissas que: (i) o ser humano interpreta os fatos e se comporta em função do significado que atribui aos elementos presentes no contexto social; (ii) o significado é resultado de processos interacionais e (iii) tais significados são modificáveis a depender das interações sociais estabelecidas (BLUMER, 1969; CHARON, 2010). Percebe-se ser a interação, o “espaço” no qual o ser humano define e age, ou seja, da e na interação emerge o significado, definindo comportamentos, tanto externados (ação manifesta) quanto interiorizados (ação latente) (CHARON, 2010).

Trata-se de um processo contínuo, no qual o ser humano é concebido como ativo na própria experiência, sendo alguém que, à medida que interage, age no presente por meio da aplicação do passado vivido (BLUMER, 1969; CHARON, 2010).

O IS estrutura-se em conceitos centrais interrelacionados, a saber: símbolo, *self*, mente, assumir o papel do outro, ação humana e interação social (CHARON 2010).

O símbolo é objeto social que os seres humanos utilizam para interagir com outros indivíduos na intencionalidade de veicular um significado tanto para si, quanto para o outro. Este processo de significação é comunicado por meio de símbolos, os quais buscam a representação do significado interacional estabelecido. Contudo, tal processo só é efetivamente atingido quando o significado intencionado é

compreendido por aquele que o produz e por aquele que o recebe. Os símbolos são aprendidos na socialização (interação com outras pessoas) e são essenciais para a compreensão da conduta humana. Por meio deles, os indivíduos pensam, identificam, categorizam, deliberam, direcionam a si próprios, transcendem o espaço, o tempo e a si mesmos (CHARON 2010).

O *self* surge e se transforma na interação consigo mesmo e com outros indivíduos a partir de duas fases simultâneas em sua manifestação: “eu” e “mim”. A primeira é o indivíduo enquanto sujeito, expressa-se de forma impulsiva e espontânea. É propulsora da ação, a resposta às atitudes do outro sem sujeição às regras sociais. Já a segunda, também denominada como “self social”, é quem direciona o ato. É o indivíduo enquanto objeto, expresso de forma autoconsciente, considerando as expectativas sociais para a ação. O *self* faz limites e deslimites por meio da ação do eu e do mim, expressos de maneira equilibrada, porém instável e dinâmica, exposta a contínuas mudanças. A importância deste conceito relaciona-se à compreensão de que todo indivíduo tem um *self*, podendo ser objeto das próprias ações, de forma a agir em relação a si ou para com os outros. Esse processo de interação interna do sujeito ocorre por meio de ações que permitem falar com ele, vê-lo e direcioná-lo. Entre elas estão: autocomunicação, autopercepção, autojulgamento e identidade como aspectos do autoconceito, autocontrole e autodireção (CHARON, 2010).

A mente capta os símbolos na interação e os direciona ao *self*, promovendo a ocorrência deste pela manipulação de símbolos. Por meio dela, as ações são definidas e executadas. Para tanto, uma de suas atividades é assumir o papel do outro, que permite explicação ao que é observado e desencadeia ajustes de ação, sendo considerada uma condição para a comunicação e interação simbólica. Tal processo promove desenvolvimento do *self* (CHARON 2010).

Assim, a ação humana é um processo contínuo resultante dos elementos anteriormente citados, dinamizados na interação. Nesta, símbolos são veiculados e direcionados ao *self* por meio da mente, sobretudo ao assumir o papel do outro, com repercussões na e para a ação social (CHARON 2010).

Por isso, a essência da interação social é que cada indivíduo age a partir do que o outro e ele mesmo trazem, mantendo ou transformando tomadas de "ações". A interação social contém todos os conceitos do IS e sustenta que, postos nessa



condição, tornamo-nos objetos sociais para nós e para os outros, usamos símbolos, direcionamos o *self* através de atividade mental e tomamos decisões na medida em que definimos a situação e assumimos papéis (CHARON, 2010).

Desta forma, segundo o IS, a experiência humana é mediada pela interpretação e, no caso deste estudo, os pais conferem significado aos objetos sociais (ROP, prematuridade, desenvolvimento da criança, necessidades de saúde, dentre outros) por meio da atividade da mente e estabelecem atos cuidativos junto ao filho.

A ação de cada sujeito ocorre sempre em um contexto social, com ajustes em relação à ação dos outros e atribuição de significados aos atos. Nesse sentido, em se tratando de pais que experienciam a prematuridade associada a ROP de seu filho/a, e que se relacionam com os serviços de saúde através de seus profissionais, pode-se ressaltar as (re)significações de elementos que integram os cuidados à criança, envolvendo o diagnóstico e terapêutica da ROP/demais particularidades da criança, a escolha e o julgamento dos serviços e profissionais atuantes e o papel a ser exercido por cada sujeito (pais e profissionais).

### **3.2.2 Referencial metodológico**

Como estratégia metodológica, selecionou-se a pesquisa de narrativa, que se volta a extrair, analisar e compreender histórias vividas que são narradas pelos sujeitos (CASTELLANOS, 2014; CLANDININ; CONNELLY, 2004).

Narrativas retratam histórias produzidas em contextos cotidianos interativos e abarcam significação da relação eu-mundo. Nas pesquisas em saúde é crescente a utilização dos estudos narrativos, sobretudo, em resposta à (bio)medicalização dos problemas e intervenções terapêuticas em Saúde. Trata-se de um contraponto que busca dar voz e visibilidade às pessoas, centro das atenções em Saúde (CASTELLANOS, 2014).

Ao contar suas experiências, o narrador interpreta-as e estabelece uma mediação entre um mundo de pensamentos e sentimentos, e um mundo de ações e

estados de espírito observáveis (CASTELLANOS, 2014). As narrativas contêm significados atribuídos pelos sujeitos às suas experiências (RIESSMAN, 1993).

Narrativas são marcadas por um enredo, personagens e cenários onde os personagens desenvolvem ações e eventos, presença de certa continuidade e desfechos em um dado contexto histórico e cultural (CASTELLANOS, 2014). Além disto, costumam expor elementos tradutores de preocupações e sofrimentos, os quais necessitam ser apreendidos e compreendidos enquanto parte da história narrada (GREENHALGH; RUSSELL; SWINGLEHURST, 2005; SILVA; TRENTINI, 2002). Elas são modos de elaboração de uma experiência social (CASTELLANOS, 2014).

*“A narrativa é um objeto inscrito em materialidades simbólicas que não se constituem como sistemas fechados, porém indicam campos de possibilidades para seus sentidos e formas de estruturação. As narrativas colocam em causa os contextos de produção e os processos de legitimação de diferentes interpretações inscritas nos contextos sociais em que são produzidas” (CASTELLANOS, 2014, p. 1069).*

As pesquisas narrativas permitem extrair, analisar e compreender histórias vividas (BLEAKLEY, 2005; CASTELLANOS, 2014; CLANDININ; CONNELLY, 2004) e estão indicadas para capturar experiências de um único sujeito ou de um pequeno número deles (CLANDININ; CONNELLY, 2004). O(s) sujeito(s) constrói(em) sua história no momento da narrativa. Trata-se da interpretação do sujeito de sua própria história, quando ele utiliza de sua memória e reinterpreta o vivido para narrar (HUMEREZ, 1998). Assim, requerem recursos que extraíam a história dos mesmos, quando a entrevista em profundidade está indicada (CASTELLANOS, 2014). Este tipo de narrativa foi adotada neste estudo. O coenvolvimento na obtenção das narrativas envolve uma escuta ativa e atenta para obtenção de uma densa história, em um processo circular de escutar, refletir e interpretar o narrado pelo(s) sujeito(s) (BARTON, 2004).

Ao narrar, ocorre a reorganização do vivido pelo sujeito por meio de processo interpretativo e, com vistas a transmitir ao pesquisador o que retrata seu vivido a partir da pergunta que lhe foi apresentada. A pesquisa de narrativa pauta-se no princípio de que o narrador seleciona, para a reconstrução da história, os

componentes significativos, estruturando-os com o objetivo de alcançar a melhor retratação e tradução de sua experiência.

Para Silva e Trentini (2002, p. 427-428), temos três tipos de narrativas: (1) breves: são relativas a um episódio específico, como por exemplo, a descoberta da doença. Geram narrativas sintéticas e de estrutura mínima, com começo, meio e fim; (2) de vivências: são mais amplas, incluem vários episódios que são trazidos em dada sequência de acontecimentos, usualmente descritos por meio de uma interpretação temporal, construindo-se a experiência como um processo; (3) populares: histórias contadas e recontadas entre pessoas de uma comunidade que podem vir a ser referência para análise de situações vividas pelas pessoas daquela comunidade.

Este estudo se voltou às narrativas de vivências e, para a análise das mesmas, adotou a perspectiva holística com ênfase no conteúdo, proposta por Lieblich, Tuval-Mashiach e Zilber (1998). Ela tem um posicionamento que considera o todo da história e o conteúdo em termos de temas (LIEBLICH; TUVAL-MASHIACH; ZILBER, 1998). Propõe os seguintes procedimentos analíticos: (1) leitura reiterativa do material coletado e transformado em texto, ao longo da qual busca identificar o elemento central e o foco da história como um todo; (2) por meio de novas leituras reiterativas e reflexivas, ancoradas na análise interpretativa e indutiva, especificam-se termos e trechos das narrativas que permitam destacar conteúdos estruturantes da reconstrução da história e que abarcam aspectos essenciais dela. Na análise, o pesquisador busca compreender as vivências pessoais dos entrevistados e torna claro e compreensível os significados contidos nelas.

### **3.3 Localização dos sujeitos e estratégia de coleta dos dados**

Os sujeitos da pesquisa são pais (mãe e pai) de crianças diagnosticadas com ROP. Adotou-se como critérios de inclusão ser mãe ou pai biológico de criança nascida pré-termo com diagnóstico de ROP e ter idade maior ou igual a 18 anos. E como critérios de exclusão, determinaram-se: apresentar comprometimento que impeça narrativas compreensíveis, ser pai/mãe de crianças gemelares e/ou que apresentem síndromes genéticas/más formações.

Utilizou-se como estratégia para obtenção dos sujeitos a metodologia denominada “*snow ball*” (“bola de neve”), a qual é definida como uma amostra não probabilística em que os participantes iniciais de uma pesquisa indicam novos participantes, que farão o mesmo, de forma sucessiva, até que se alcance o objetivo proposto ou o ponto de saturação, sem acréscimos de informações relevantes (BALDIN; MUNHOZ, 2011). A escolha dessa ferramenta se deu pelo fato de prospectar-se que a identificação de sujeitos que atendam os critérios acima não será tão vasta, assim, a técnica otimiza o encontro de sujeitos.

O processo de localização dos sujeitos em potencial para o estudo foi iniciado no círculo de relações sociais da pesquisadora e da orientadora do estudo, com indagação acerca do conhecimento de alguém que se enquadrasse nos critérios de inclusão da pesquisa. Frente a sinalização positiva, solicitou-se que esta pessoa fizesse contato prévio com o sujeito em potencial, comentando acerca do estudo e se ela poderia fornecer o contato telefônico à pesquisadora. Diante da obtenção do contato telefônico, a pesquisadora ligou para a pessoa, explicou o estudo novamente e verificou o interesse em participar. Frente ao aceite, marcou dia, hora e local conforme escolha do sujeito, ressaltando a importância de que o local proposto guardasse condições de privacidade para a entrevista acontecer, com o mínimo de interferências externas.

O foco disparador do processo de busca foi formado pelo grupo de residentes em enfermagem de um hospital universitário do norte do Paraná, integrantes do círculo social da pesquisadora, por terem participado de sua história acadêmica pregressa.

A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista em profundidade, individual, conduzida em dois momentos: caracterização dos sujeitos, com elaboração de genograma e ecomapa, e obtenção narrativa sobre o fenômeno em foco, por meio da seguinte proposição: ‘Acredito que em função da prematuridade e da ROP de seu(sua) filho(a) você tenha se encontrado com diversos profissionais de saúde. Conte-me sobre sua relação com eles e como eles interferiram no cuidado do(a) (nome da criança).

No segundo momento da entrevista, a condução adotou como princípio a exploração das temáticas expostas pelo participante ao longo da entrevista, quando se buscou compreensão em profundidade. Para tanto, procurou-se permitir que o

sujeito se expressasse livremente em termos de opiniões, pensamentos e expectativas (GIL, 2010) e, diante da eventual necessidade, apresentaram-se questões voltadas a explorar crenças acerca da ROP e da prematuridade, segurança no cuidado do filho e sentimentos e percepções nas relações com os profissionais de saúde de forma conexa ao narrado.

Com o intuito de facilitar a obtenção da narrativa e evitar a perda de dados, todas as entrevistas foram gravadas em dispositivo de áudio digital.

Ressalta-se que a interação pesquisadora e sujeito(s) em potencial objetiva a promoção de abertura e diálogo, de forma a garantir a ele(s) a liberdade para desistirem da participação a qualquer momento, fato este que será sempre expresso e colocado enquanto opção.

A aproximação com o sujeito em potencial encerrou-se frente à sua negativa em qualquer uma das etapas acima descritas.

### **3.4 Local do estudo**

O município de Londrina localiza-se na região norte central paranaense, com território de 1.650,809 Km<sup>2</sup>. A população em 2010 era de 506.701 habitantes, sendo 493.520 residentes em área urbana e 13.181 em área rural. Estimava-se para 2014 um crescimento populacional de 36.302 habitantes (IBGE, 2010b). Apresenta índice de desenvolvimento humano (2010) de 0,778, sendo que o nacional é de 0,744 (2014) (BANCO DE DADOS DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE, 2012).

No quadro abaixo, demonstra-se um comparativo entre a realidade municipal e nacional, no ano de 2013, referente às seguintes informações: Nascidos vivos por ocorrência, Nascidos vivos com IG < 37 semanas por ocorrência e Mortalidade neonatal. Londrina apresenta percentual de prematuridade, mortalidade neonatal e nascimentos por cesárea superior à média nacional (DATASUS, 2013).

**Quadro 1 – Nascimentos e mortalidade neonatal no Brasil e em Londrina-PR, no ano de 2013. São Carlos, 2015.**

DADOS	LOCALIDADE			
	Brasil		Londrina	
	Nº	%	Nº	%
Nascidos vivos por ocorrência	2.904.027	100	8.483	100
Nascidos vivos com IG < 37 semanas por ocorrência	333.452	11,5	1.248	14,7
Nascimentos por cesárea	1.644.557	56,6	5.508	64,9
Mortalidade neonatal	26.730	0,9	103 casos	1,2

Para atender a saúde da população, residente no município e na região metropolitana (vinte e três cidades), Londrina conta com 1.815 leitos hospitalares distribuídos em dezenove instituições (Ambulatório Alto da Colina, Clínica Psiquiátrica de Londrina, Hospital Araucária de Londrina, Hospital da Mulher – CLAM, Hospital das Clínicas UEL, Hospital da Zona Sul, Hospital de Olhos de Londrina – Hoftalon, Hospital de Otorrino de Londrina, Hospital do Coração de Londrina, Hospital Evangélico de Londrina, Hospital Infantil Sagrada Família, Hospital Mater Dei, Hospital Ortopédico de Londrina, Hospital Santa Casa de Londrina, Hospital Universitário Regional do Norte do Paraná, Hospital Zona Norte, Instituto do Câncer, Maternidade Municipal). ([http://www1.londrina.pr.gov.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=543&Itemid=558&showall=1](http://www1.londrina.pr.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=543&Itemid=558&showall=1))

O atendimento voltado para a Atenção Primária à Saúde é formado por sete Unidades Básicas de Saúde (UBS) na região central, nove UBS na região norte, nove UBS na região sul, oito UBS na região leste, sete na região oeste e doze UBS na área rural, totalizando cinquenta e duas unidades. ([http://www1.londrina.pr.gov.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=543&Itemid=558&showall=1](http://www1.londrina.pr.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=543&Itemid=558&showall=1))

Além destes serviços, o município conta com Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) Conviver- 24horas, CAPS-AD, CAPS-i, Centro de Especialidades Odontológicas, Laboratório Municipal de Análises Clínicas – CENTROLAB, Policlínica Municipal “Ana Ito”, Maternidade Municipal “Lucilla Balallai”, Pronto Atendimento Municipal “Doutor José Antônio Queiroz”, Pronto Atendimento Infantil, Serviço De Atendimento Móvel De Urgência-SAMU 192, Serviço Integrado De Atendimento Ao Trauma Em Emergência - SIATE, Sistema De Internação Domiciliar – SAD, UNIMOS - Unidade Móvel de Saúde. ([http://www1.londrina.pr.gov.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=543&Itemid=558&showall=1](http://www1.londrina.pr.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=543&Itemid=558&showall=1))

- **Hospital Universitário de Londrina**

Efetivado em 1º de agosto de 1971, o Hospital Universitário (HU) é o único hospital público de grande porte no norte do Paraná. É também o maior órgão suplementar da Universidade Estadual de Londrina (UEL) e está academicamente ligado ao CCS (Centro de Ciências da Saúde) (<http://www.uel.br/hu/portal/>).

Por ser centro de referência para atendimentos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), recebe pacientes de cerca de 250 municípios paranaenses e de mais de 100 municípios de outros estados brasileiros (<http://www.uel.br/hu/portal/>).

Tem como missão prestar assistência integral à saúde, com excelência e qualidade. Enquanto hospital escola, destaca-se a participação na prática do ensino, pesquisa e extensão, integrado ao SUS. Por tal característica, serve como campo de estágio direto para os cursos de graduação em Medicina, Farmácia-Bioquímica, Enfermagem e Fisioterapia, além de programas de estágio de outras áreas, como Serviço Social e Administração. Oferece ainda Residência Médica, em Enfermagem, Fisioterapia e Multiprofissional (<http://www.uel.br/hu/portal/>).

A unidade de terapia intensiva neonatal (UTIN) disponibilizava, até meados de 2013, 7 leitos para terapia intensiva e 10 para cuidados intermediários. Após a realocação do setor, no início de 2014, houve aumento de um leito para cuidados intermediários, além da criação de um espaço com três leitos com acesso a banheiro, sala de estar com armários e varanda, destinados ao método canguru,

onde as mães poderiam permanecer internadas juntamente aos filhos por motivos como aguardo de ganho de peso ou estímulo à amamentação, por exemplo (até o início deste ano não havia iniciado funcionamento por falta de profissionais). A assistência aos RNs na UTIN é realizada por uma enfermeira em regime de oito horas de segunda a sexta, além de uma enfermeira e sete técnicas em enfermagem por período (manhã, tarde e noite), um médico plantonista, um médico docente, cuja presença é apenas matutina, dois residentes médicos do terceiro e dois do quarto ano em neonatologia, além de dois residentes médicos do segundo ano em pediatria. Sempre há uma residente do primeiro e segundo anos em Enfermagem Neonatal, cobrindo respectivamente, cuidados intermediários e terapia intensiva. Neste setor, a rotina de acesso à criança pela família funciona da seguinte maneira: pai e mãe são liberados todos os dias, com solicitação de entrada sempre após as 8, 14 e 20 horas, devido à passagem de plantão médica e de enfermagem. Nos primeiros três dias após o nascimento, os pais podem entrar juntos; passado esse período, autoriza-se a entrada em separado, salvo condições especiais. O horário de visita para demais familiares ou pessoas indicadas pelos pais é de uma hora, de segunda à sexta, e de duas horas aos fins de semana e feriados. A comunicação entre médicos e pais para o repasse de informações concernentes ao RN, constitui-se em iniciativa dos primeiros apenas mediante agravo do quadro ou necessidade de tomada de decisões importantes. Os pais realizam o movimento de busca e são atendidos conforme a rotina do dia permite. As residentes em enfermagem neonatal realizam reunião com os pais toda sexta-feira, na salinha de espera. Os temas a serem discutidos são sugeridos pelos próprios pais durante a semana.

Para acompanhamento dos recém-nascidos egressos é agendado retorno ambulatorial, dentro do próprio HU, com a equipe médica às segundas e quartas-feiras, sendo preconizado que o primeiro retorno ocorra o mais próximo possível após a alta. Neste ano, teve início o atendimento por residentes em enfermagem neonatal, voltado a queixas referentes ao processo de amamentação, expressas na consulta médica. São realizadas cerca de duas a três consultas, e então são feitos encaminhamentos: bebês nascidos com mais de 34 semanas e IG e/ou peso maior que 1.500 gramas são direcionados às unidades básicas de saúde; já aqueles menores, são direcionados ao ambulatório de especialidades, externo ao hospital.



- **Ambulatório de Especialidades**

O Ambulatório de Especialidades do HU (AEHU) vincula-se ao HU e à UEL, em uma área de 10.500 m<sup>2</sup>. Os atendimentos são realizados por profissionais das áreas de Medicina, Enfermagem, Nutrição, Serviço Social, Psicologia, Farmácia e Bioquímica e Fisioterapia (<http://www.uel.br/hu/aeHU/>).

O atendimento aos egressos da UTIN neste local é realizado às terças e quintas-feiras por residentes médicos e em enfermagem neonatal, segundo os critérios já expressos anteriormente (terem nascido com IG menor que 34 semanas e/ou peso menor que 1.500 gramas). A equipe médica atende até a adolescência, enquanto que a enfermagem acompanha até um ano de idade corrigida.

- **Associação Flávia Cristina**

A Associação Flávia Cristina é uma instituição filantrópica que atende crianças, adolescentes e jovens, para o desenvolvimento de aprendizagem formal, adaptada às necessidades de cada aluno. Possui um centro clínico para reabilitação global de portadores de necessidades especiais e atendimentos especializados em Fisioterapia, Fonoterapia, Terapia Ocupacional, Nutrição, Psicologia, Psicopedagogia, Hidroterapia e Neurologia .

(<http://www.associacaoflaviacristina.com.br/sobre-nos/>)

Tem como missão o desenvolvimento global da criança com necessidades educacionais especiais (<http://www.associacaoflaviacristina.com.br/sobre-nos/>).

- **Instituto Londrinense de Educação De Surdos**

O Instituto Londrinense de Educação de Surdos (ILES) atende alunos em programas de educação precoce, educação infantil, ensino fundamental e médio, alfabetização de adultos e classes especiais de dupla deficiência. Fornece ainda atendimento nas áreas de pedagogia especializada, serviço social, psicologia, medicina (otorrinolaringologista), fonoaudiologia, odontologia, terapia ocupacional e ensino religioso. Os alunos são inclusos em atividades esportivas, danças e de canto.

(<http://www.ldainstitutosurdos.seed.pr.gov.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=1>).

- **Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais**

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Londrina foi fundada em 1964 e tem seus objetivos claros no sentido de fomentar programas desde a prevenção de agravos intelectuais, até o amparo ao idoso. Além de proporcionar o atendimento educacional e de reabilitação, também orienta, informa e esclarece junto à família e a sociedade, sobre questões inerentes à pessoa com deficiência intelectual. Tem como missão atuar em conjunto com poderes públicos e privados, subsidiando a elaboração de políticas que assegurem os direitos e atendimento da pessoa com deficiência (<http://www.apaelondrina.com.br>).

### **3.5 Aspectos éticos**

A fim de cumprir os preceitos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012b), o presente projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) sob o parecer de número 716.611 e CAAE 29287314.6.0000.5504.

Todos os aspectos éticos da resolução acima destacada foram seguidos e respeitados, especialmente o que versa sobre a participação voluntária, oficializada na pesquisa mediante a assinatura do TCLE.

Os participantes foram codificados com a letra "M" para as mães e "P" para os pais, seguidas por letra minúscula em sequência alfabética, que representa a ordem de realização das entrevistas, o que permite identificá-los enquanto cônjuges. As crianças, representadas pela letras "C", integram as entrevistas por meio de dados referidos pelos pais. As famílias podem ser identificadas pela utilização da letra minúscula, por exemplo, "Md", "Pd", "Cd" correspondem a quarta entrevista, em que cônjuges participaram, individualmente, e disponibilizaram informações sobre o(a) filho(a).

Nos trechos de narrativas apresentados, foram realizadas correções dos vícios de linguagem, erros gramaticais e algumas palavras, com atenção para não descaracterizar o sentido dado pelo sujeito.

#### **4. RESULTADOS**

Foram entrevistados, de forma individual e em profundidade, nove pais (três homens e seis mulheres), dos quais três eram cônjuges. A participação materna exclusiva (3) relacionou-se à impossibilidade e/ou recusa por parte do pai em ser entrevistado.

Em relação às mães, a idade variou de 22 a 33 anos, sendo quatro casadas, uma em união consensual e uma solteira. Quanto à ocupação, todas as participantes se dedicavam exclusivamente ao lar. Com relação ao nível de escolaridade, duas tinham ensino superior incompleto, três o ensino médio completo e uma ensino médio incompleto. Concernente ao tipo de parto, todas foram submetidas a cesáreas justificadas por trabalho de parto prematuro com criança em posição sentada (2), descolamento prematuro da placenta (2), incompetência istmocervical (1), doença hipertensiva específica da gestação e diabetes mellitus gestacional (1). Relativo ao número de filhos, uma era primípara, quatro eram secundíparas e uma quartípara.

Quanto aos pais, verificou-se idade entre 32 e 40 anos, sendo todos casados e empregados. Com relação à escolaridade, um tinha ensino superior incompleto, um o ensino médio e um o ensino fundamental incompleto.

A renda familiar referida, em salários mínimos vigentes no período da pesquisa (R\$724,00), variou de 1 a 3 salários mínimos. O Quadro 2 abaixo apresenta os dados de caracterização dos pais.

**Quadro 2 - Caracterização dos pais integrantes do estudo “Caminhando apesar dos limites: o cuidado parental à criança com retinopatia da prematuridade”. São Carlos, 2015.**

Pais	Idade (anos)	Grau de Instrução	Profissão	Estado civil	Número de filhos	Tipo de parto	Razão do parto	Renda (salários mínimos)
Ma	28	EMC	Do lar	Solteira	2	Cesáreo	DHEG e DMG	1
Mb	28	ESI	Do lar	Casada	2	Cesáreo	Incompetência Istmocervical	3
Mc	22	EMI	Do lar	Casados	2	Cesáreo	DPP	1
Pc	32	EFI	Motorista			*	*	
Md	22	EMC	Do lar	União consensual	1	Cesáreo	TPP com criança sentada	2,5
Me	33	EMC	Do lar	Casados	4	Cesáreo	TPP com criança sentada	3
Pe	43	EMC	Pedreiro			*	*	
Mf	33	ESI	Do lar	Casados	2	Cesáreo	DPP	3
Pf	40	ESI	Autônomo			*	*	

**Fonte:** Dados empíricos de pesquisa.

**Legenda :** EFI – Ensino Fundamental Incompleto

EMI – Ensino Médio Incompleto

EMC – Ensino Médio Completo

ESI – Ensino Superior Incompleto

DHEG – Doença Hipertensiva Específica da Gestação

DMG – Diabetes Mellitus Gestacional

DPP – Descolamento Prévio da Placenta

TPP – Trabalho de Parto Prematuro

\* - Não se aplica

Com relação à caracterização das crianças, é possível observar no Quadro 3 que houve totalidade de prematuros extremos, com peso ao nascer variando entre 645 e 990 gramas. Quanto ao Teste de Apgar, nota-se que quatro realizaram no primeiro, quinto e décimo minutos de vida; um apenas no primeiro e quinto minutos; e um passou por mais avaliações devido à baixa pontuação apresentada. Todos apresentaram asfixia no primeiro minuto de vida, sendo que cinco eram moderadas e uma leve. Já no quinto minuto, cinco passaram para asfixia leve e um deixou de apresentar tal classificação. O tempo de internação na UTIN foi de 52 a 159 dias, com diagnósticos relativos ao sistema neurológico, respiratório, cardíaco e imunológico. A idade no momento da entrevista variou de um a dois anos completos.

**Quadro 3 - Caracterização de crianças com ROP, filhas de pais integrantes do estudo “Caminhando apesar dos limites: o cuidado parental à criança com retinopatia da prematuridade”. São Carlos, 2015.**

<b>Criança</b>	<b>Idade (anos)</b>	<b>Idade Gestacional (semanas)</b>	<b>Peso ao nascer (gramas)</b>	<b>Apgar</b>	<b>Tempo de internação na UTIN (dias)</b>	<b>Modalidade e duração (dias) oxigenoterapia</b>	<b>Diagnósticos</b>
Ca	1	26	645	3, 6, 10	159	TOT (150) BiPAP/CPAP (15) Cateter nasal (180)	HIC grau I, Crise convulsiva, ROP, SDR grave, Displasia broncopulmonar, PNM, Atelectasia pulmonar esquerda, CIA sem repercussão, Sepse, Osteopenia da prematuridade
Cb	2	24	765	5, 8	75	TOT (50), BiPAP/CPAP (10) Capacete (7) Proximal (3)	Encefalomalácea cística, Crise convulsiva, HIC grau IV, Hiperbilirrubinemia, ROP, DMH grau II, PNM tardia, Displasia broncopulmonar, Acidose mista, Anemia, Sepse, Insuficiência renal, Osteopenia da prematuridade
Cc	1	25	865	1, 3, 4, 5, 6, 8	72	TOT (40), BiPAP/CPAP (15) Proximal (5)	HIC grau IV, Crise convulsiva, ROP, PNM, Displasia broncopulmonar, Insuficiência renal, Enterocolite, Infecção

Cd	1	27	990	3, 6, 8	52	TOT (35), BiPAP/CPAP (10) Cateter nasal (5) Proximal (2)	ROP, PNM, Displasia bronicopulmonar, PCA sem repercussão,
Ce	1	25	835	3,5,8	93	TOT (65), BiPAP/CPAP (20) Cateter nasal (10) Proximal (4)	Icterícia fisiológica, HIC grau I, Síndrome convulsiva, ROP grau I, SDR grau IV, PNM, Displasia bronicopulmonar, Hemorragia pulmonar com sepse secundária, CIA e PCA sem repercussão, Anemia, Infecção fúngica
Cf	2	26	720	3, 6, 10	67	TOT (30), BiPAP/CPAP (20) Cateter nasal (12) Proximal (3)	HIC grau II, Síndrome convulsiva, ROP, PNM, Displasia bronicopulmonar, CIA sem repercussão, Sepse

**Fonte:** Dados empíricos de pesquisa.

**Legenda:** TOT – Tubo orotraqueal

BiPAP - BI-level Positive Airway Pressure / Pressão Positiva em Vias Aéreas a Dois Níveis

CPAP – Continuous Positive Airway Pressure / Pressão Positiva nas Vias Aéreas

HIC – Hipertensão Intracraniana

SDR – Síndrome do Desconforto Respiratório

PNM – Pneumonia

CIA – Comunicação Interatrial

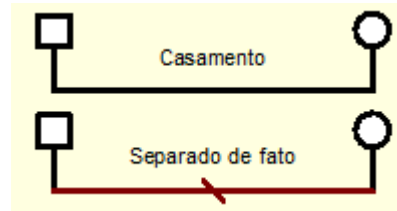
DMH – Doença das Membranas Hialinas

PCA – Persistência do Canal Arterial

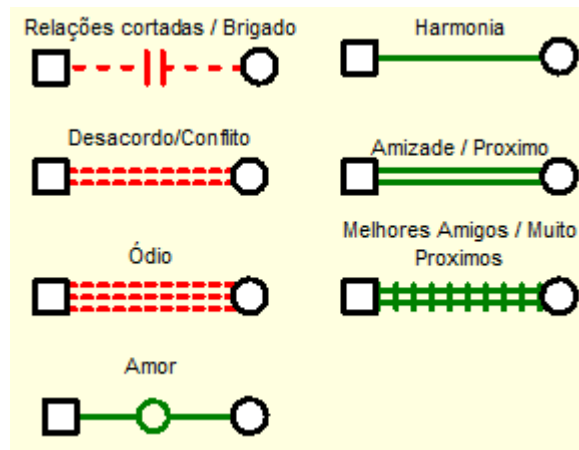
Ainda com vistas a caracterizar o contexto dos sujeitos deste estudo, optou-se pela elaboração de genograma e ecomapa de cada entrevistado. São instrumentos que facilitam a avaliação da estrutura e da complexidade das relações familiares. (PEREIRA et al., 2009). O primeiro é uma representação gráfica de dados sobre a família, com possibilidade de identificação dos membros, bem como da dinâmica e relações entre eles (PEREIRA et al., 2009). Já o segundo, é um diagrama relacional que contribui para avaliação da rede de apoio familiar. Na representação gráfica, esta se liga ao genograma, que ocupa posição central, por meio de linhas de conexão, de diferentes significados (PEREIRA et al., 2009). Os ecomapas,

apresentados abaixo, foram confeccionados no programa GenoPro<sup>®</sup>, e utiliza as seguintes legendas:

### Relacionamento de família



### Relacionamento emocional



### Símbolos do genograma

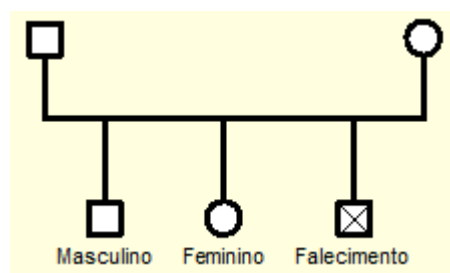


Figura 1. ECOMAPA - Ma

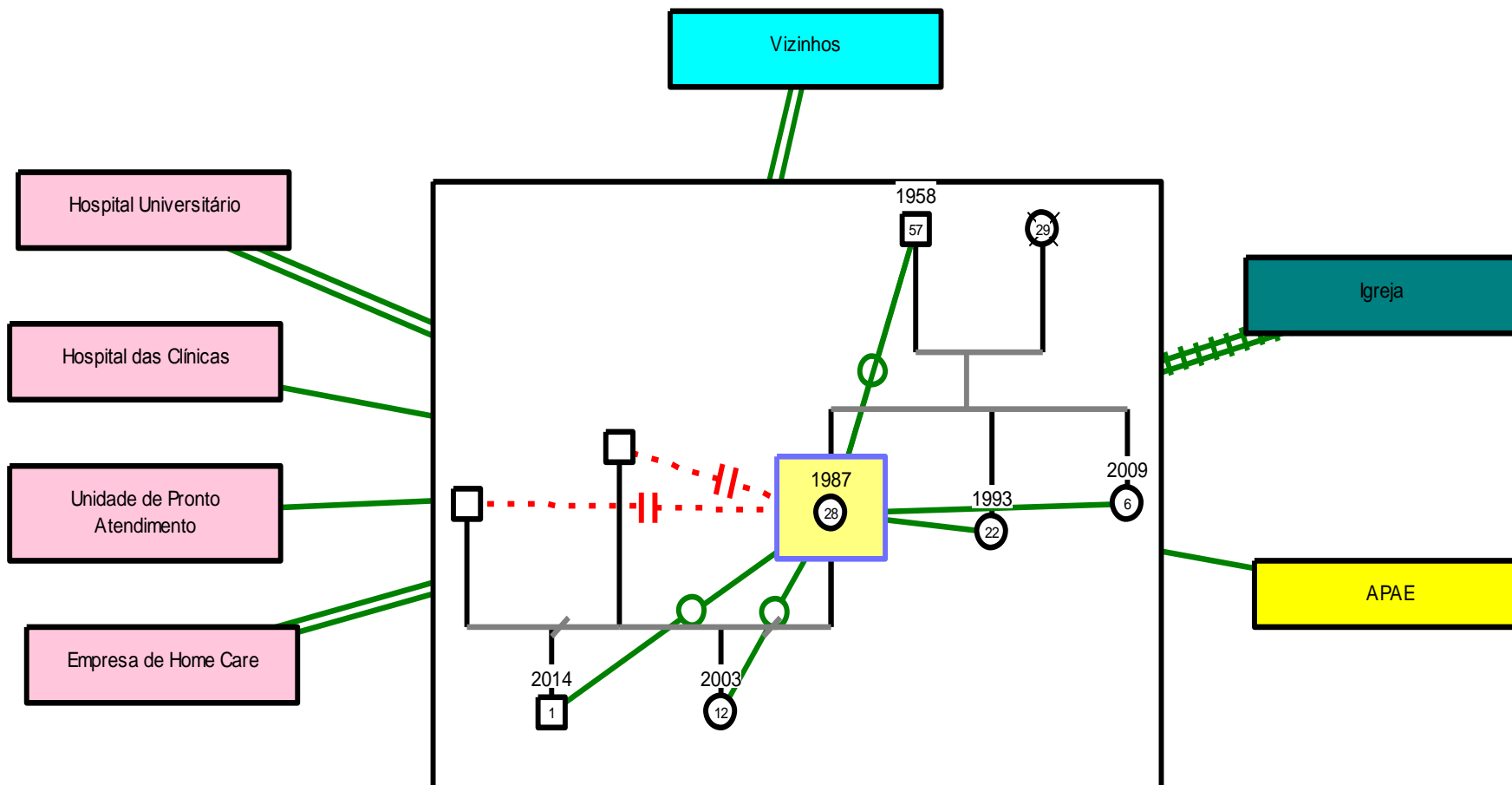




Figura 2. ECOMAPA - Mb

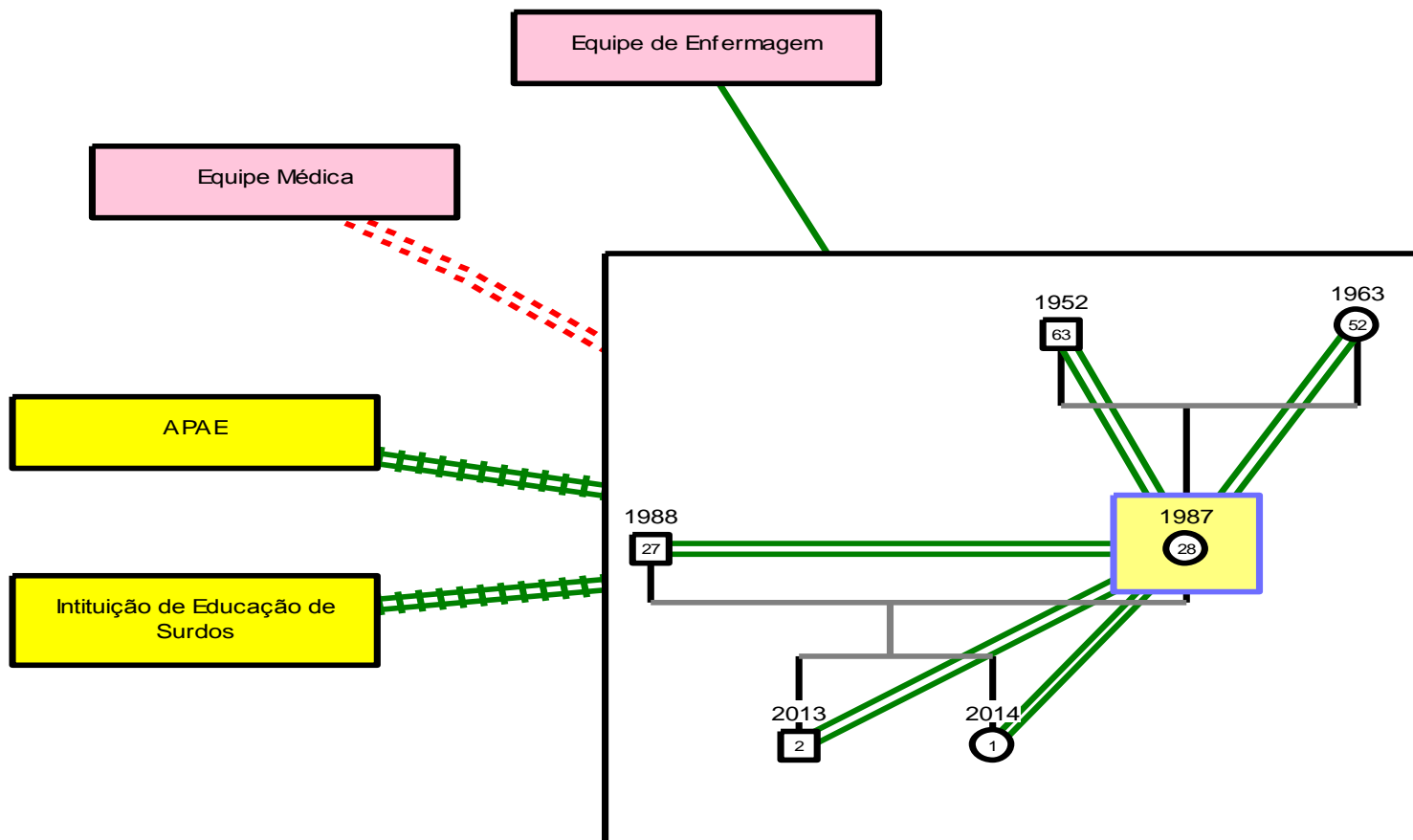


Figura 3. ECOMAPA - Mc

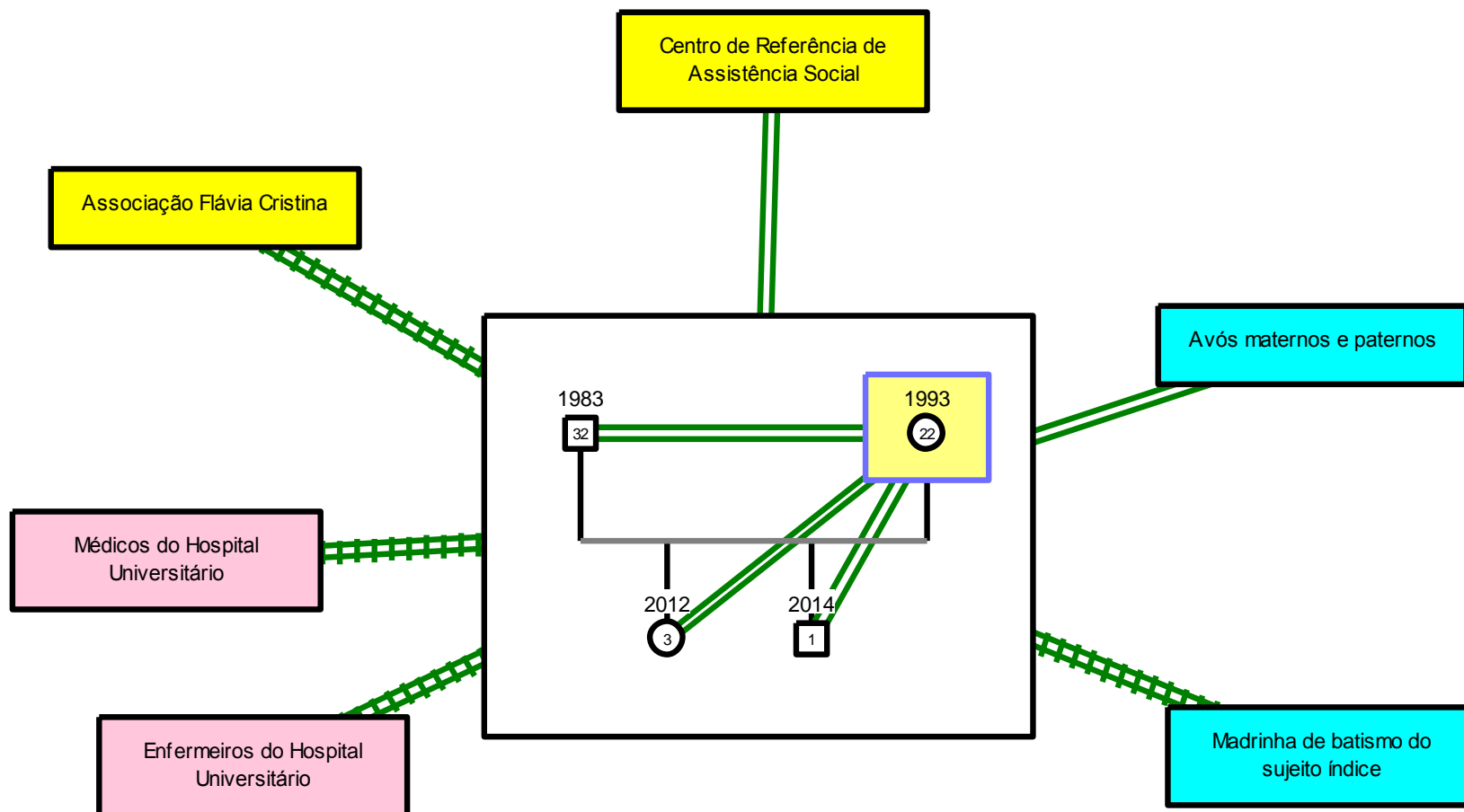


Figura 4. ECOMAPA - Pc

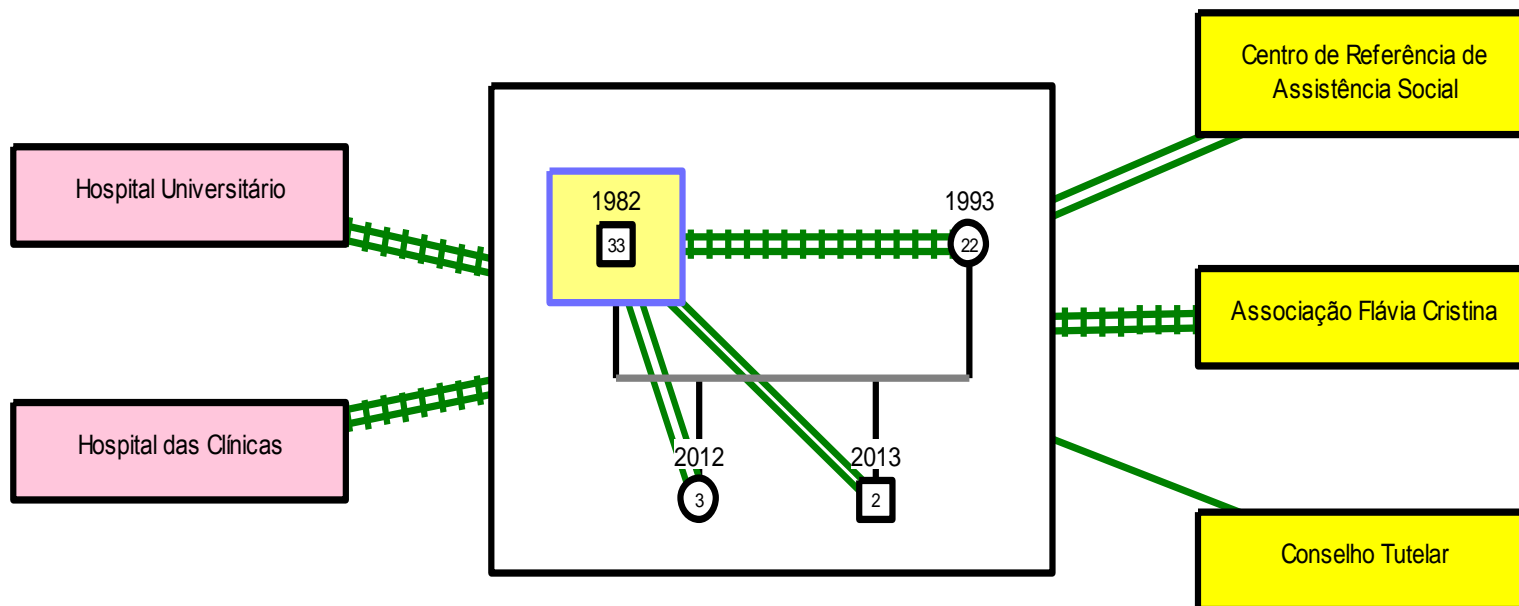


Figura 5. ECOMAPA – Md

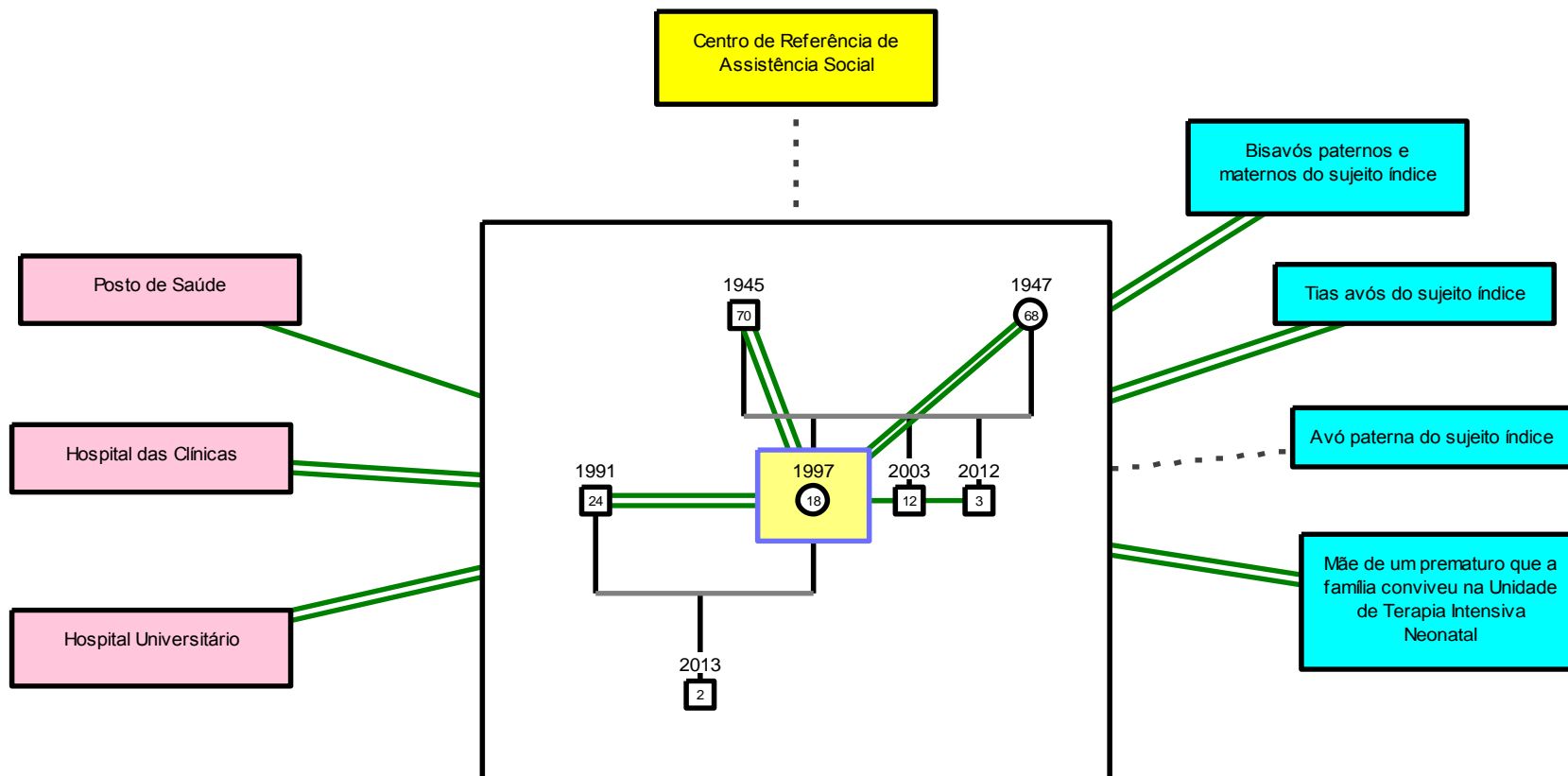


Figura 6. ECOMAPA - Me

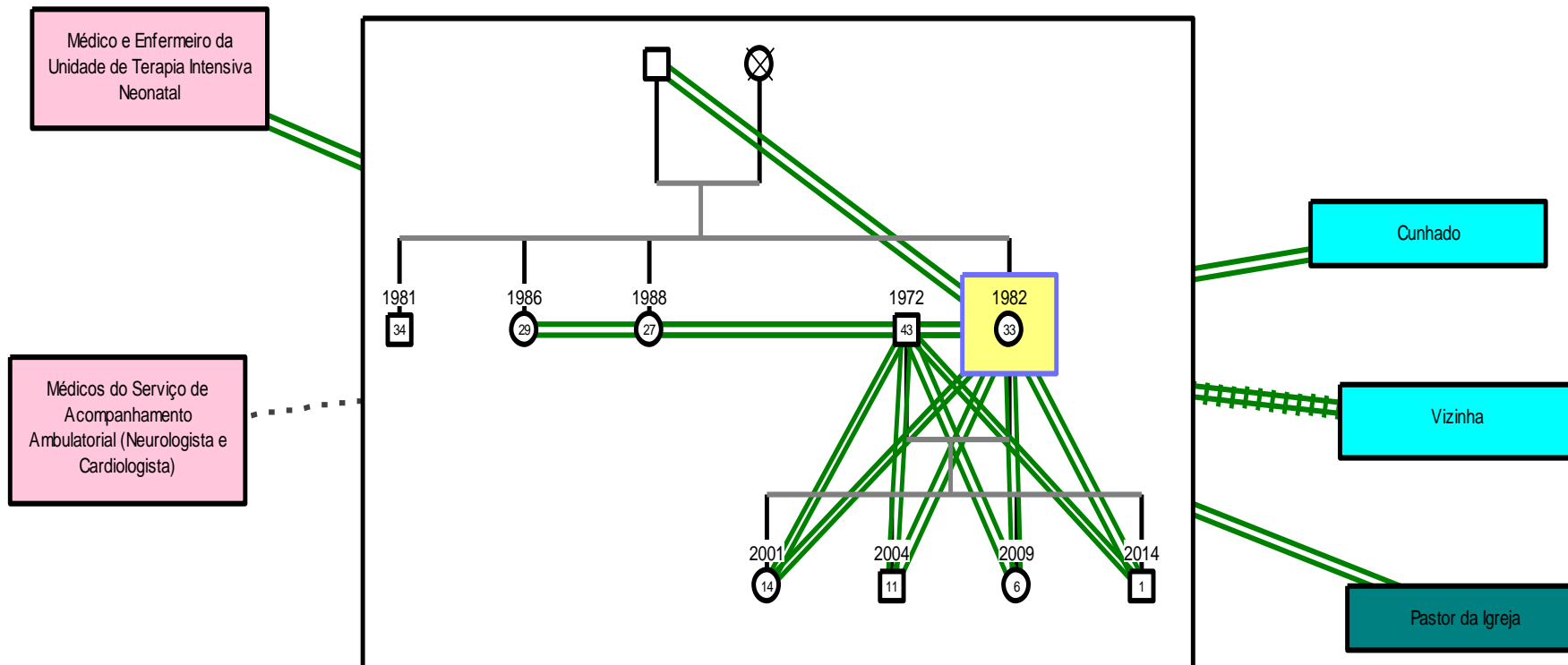


Figura 7. ECOMAPA - Pe

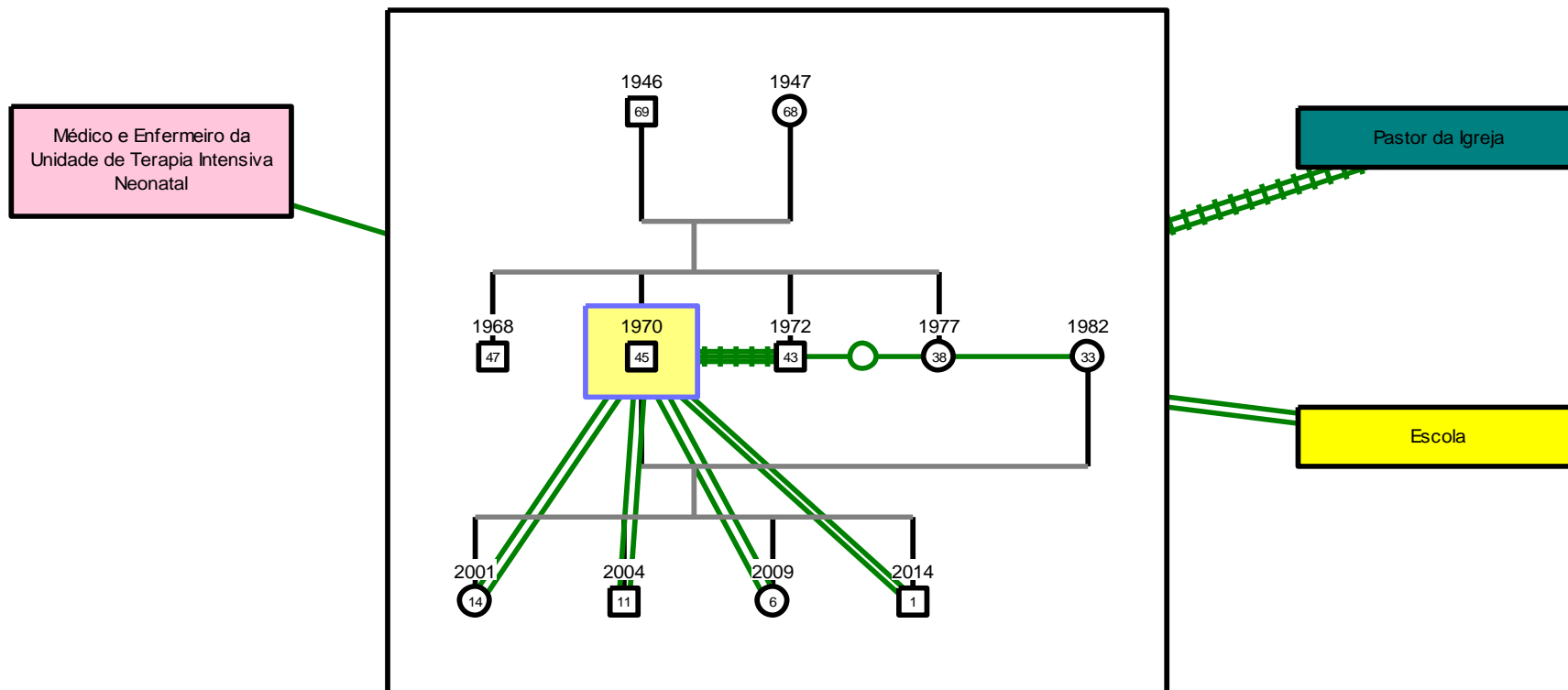


Figura 8. ECOMAPA - Mf

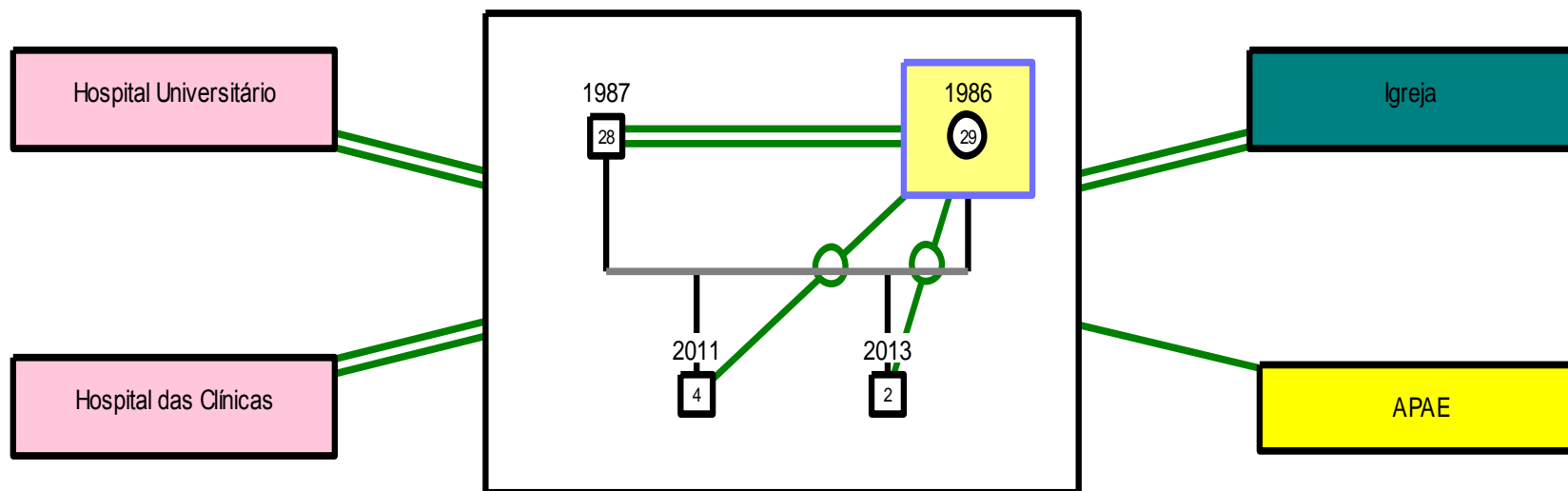
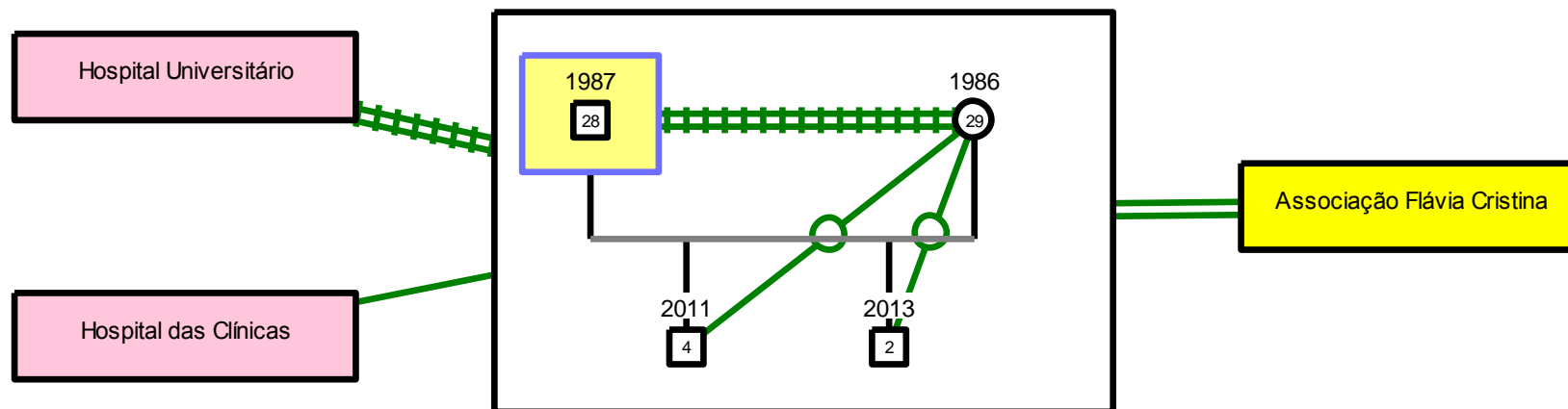


Figura 9. ECOMAPA - Pf





Foi possível compreender que nas interações com os profissionais, os pais vivenciam acolhimento com alguns e destrato com outros, associado a eventos adversos com a criança. Este conjunto representa limites da trajetória, trazem sofrimento e, apesar e por meio dele, os pais envolvem-se com sua transposição, rumo ao enfrentamento. Assim, “**Caminhando apesar dos limites**”, constitui-se no enredo central das narrativas parentais neste estudo. As repetições de ideias em relação à representatividade da experiência permitiram a elaboração de categorias descritivas. Pequenos excertos narrativos elucidam o conteúdo e significados constantes e retratam a luta dos pais em prover cuidado ao filho com ROP diante do contexto interacional com os profissionais no cenário estudado. Os temas “**Parceiro do filho**” e “**(Des)acolhimento**” (subdividido em **Informacional** e **Emocional**) detalham essa trajetória.

### **A - Parceiro do filho**

As condições clínicas complexas e prognósticos ruins (entre os quais está a ROP) presentes desde o nascimento do filho, associados à identificação da força e perseverança dele em transpor tais obstáculos, vai sedimentando o desejo e envolvimento dos pais em serem parceiros da criança. Significar-se enquanto parceiro teve direta influência do vivenciado nas interações com o filho e com os profissionais.

[...] falei: “eu vou poder fazer alguma coisa por ele? Porque o que eu puder fazer pelo meu filho, tudo o que eu puder fazer agora eu quero fazer, eu não quero deixar pra mais tarde”. (Mc)

[...] chegava num dia ele estava bem, no outro não, que era difícil ter chance de viver. Então foi bem difícil! Foi bem complicado, muito vai e vem mesmo. Só que eu sempre estive lá com ele, lutando, sempre! (Mf)

Desde os tempos gestacionais e periféricos ao nascimento vivenciaram nas interações com os profissionais a sugestibilidade de que certas atitudes parentais poderiam ter sido promotoras de dano ao filho. Este aspecto integra a decisão de parceria com o filho.

Até então era uma crise de enxaqueca, não era uma gravidez, eu estava tomando medicação forte na veia pra tratar uma crise de enxaqueca, tomando medicação pra controlar a pressão porque a dor de cabeça era muito intensa. Quando o médico suspeitou

*da gestação ele falou: “se você realmente estiver grávida o feto é de aço, porque esse tanto de medicação que você está tomando...” [...] Aí começou a dar heparina, toda a medicação, só que daí acho que fiquei dezenove dias internada e foi diagnosticado que eu já estava prejudicando o ducto venoso do (filho) e teve que ser feito cesárea. (Ma)*

*Foi bem difícil no começo (suspira), porque logo que eu descobri que o (filho) ia nascer ali na hora, de vinte e cinco semanas, eu só falei enfartar! Mas eu lembrei que eu não podia chorar, porque se eu chorasse ele poderia morrer, porque a placenta já estava totalmente descolada. (Mc)*

No início, os pais passam por uma fase de perplexidade decorrente da ênfase dada pelos profissionais quanto à criticidade do filho, fato confirmado nas interações com o mesmo. Ficam temerosos pela não sobrevivência da criança e de alguma forma são afetados pela recomendação profissional (direta e indireta) em retraírem-se em termos de vínculo e apego. Contudo, há aqueles que já estão fortemente vinculados e, assim, vivenciam intenso medo da perda frente ao quadro clínico e às observações profissionais.

*No começo, que ele já chegou lá com pneumonia, eu sabia que não seria fácil, então o coração fica, né? Aí o doutor Cravo falou pra eu ir pra casa, fazer minha dieta, me recuperar, que eles fariam o máximo, mas que meu filho não tinha chance de vida. Eu caí dura no chão, despenquei! Mas aí a doutora Tulipa explicou certinho o que estava acontecendo e eu fui acalmando. [...] foram noventa e três dias difíceis! (Me)*

*No começo eu não acreditava, [...] a gente vê que acontece na vida de muita gente, mas nunca sabe que vai acontecer na sua. Pra mim, nossa, foi o fim do mundo! Aí falar bem a verdade, se eu acreditava que ele ia viver? Não acreditava. Isso eu falava pra (Mc), que eu não estava acreditando que ele ia viver, que não era nem pra ela pôr na cabeça. Se ele vivesse tudo bem, mas se não vivesse, fazer o que!? [...] Eu baqueei, eu tinha férias vencidas, não aguentei trabalhar, pedi férias, falei “eu preciso!”. Eu não aguentava, fiquei transtornado, tive que pedir férias para ficar ali, com ele. (Pc)*

*Pra mim foi o fim do mundo, meu medo era perder ele, tanto que no dia que cheguei e vi o (filho)... não acreditava que ele ia viver! Os médicos e muitas enfermeiras diziam que a situação era grave. (Pf)*

Os pais reconhecem as complexas condições clínicas do filho e, desde o início da trajetória, possibilidades de desdobramentos ruins, sendo em primeira instância a morte e, mediante o alcance da estabilização, as eventuais sequelas físicas e desenvolvimentais. Tais aspectos são continuamente dinamizados e vão compondo e hierarquizando as preocupações parentais que integram e balizam o cuidado. A memória parental está marcada por estes componentes.

*Como ele nasceu muito prematuro, é extremo, teve problema, todo tipo de problema que ele podia ter ele tem. E, assim fico preocupada. Como posso ajudar? Quero que ele desenvolva tudo que pode. (Mb)*

*Foi difícil, porque tudo que você imaginar de complicação ele teve. Ele teve sangramento na cabeça grau dois pra três, sangramento no pulmão, duas pneumonias, meningite, bactéria, convulsões, quatro paradas respiratórias [...] meu medo maior, primeiro foi a morte, depois era em relação à cabeça, porque ele teve sangramento em um grau grande, teve problema, do descolamento, de ficar cego. Falaram que ele poderia ficar sem movimento das pernas, sem falar [...]. Você se pergunta se estará preparada pra cuidar de uma criança deficiente em casa[...] (Me)*

Ao longo da trajetória, muitos dos diagnósticos confirmados são informados sucintamente (praticamente apenas o nome), acrescido da justificativa de ser consequência da prematuridade. A constância deste movimento nas conversas com os profissionais vai conduzindo os pais a significarem que a prematuridade pode trazer desfechos ruins à saúde, sobretudo quando extrema. Conformam-se com os diagnósticos e seus desfechos, apesar da pouca compreensão. Sofrem com eles por saberem ser algo negativo, mas apegam-se na decisão de serem parceiros do filho e continuam a enfrentar o que é posto a eles. A ROP está contida nisto e, é comparada a outros possíveis desfechos, quando avaliam ser de menor impacto e importância por não afetar órgão vital. Deste modo, as conversas com os oftalmologistas são menos valorizadas em relação àquelas estabelecidas com outras especialidades, apesar de desejadas. Centram-se na busca da informação das condições visuais do filho, em especial a ausência de visão.

*Ah, eu não lembro quando foi, eu não lembro quem me deu o diagnóstico dele (de ROP). Eu sei que já recebi tanto diagnóstico do (filho), que se foi igual aos outros, foi muito tranquilo (tom de riso) porque pra mim era tudo novidade, todo mundo falava “não, isso é normal, porque ele é prematurinho, isso passa, isso melhora, a gente tem tratamento. Prematurinho muito prematurinho tem disto”. [...] eu já estava tão acostumada que eu achei, eu não sabia nem o que era. Eu não sabia se essa notícia era boa, se era ruim... provavelmente ruim, mas vamos lá. (Mc)*

*Quando passaram essa informação, falaram que isso (ROP) é uma coisa que acontece com todo prematuro, e é uma coisa que tem que ir acompanhando pra ver a regressão[...] e é isto que faço. (Pe)*

*[...] Às vezes a gente quer saber mais da saúde, às vezes pensa que a visão não é nem tanto (tom de riso)... eu acho que vamos ver, pelo menos pra mim, foi só pra ver se ele ia ficar cego. [...] Então, pra mim era normal ir lá pra ver se não ia ter sequela. [...] não acho assim tão... aquela coisa que nem se fosse conversa com médico cardíaco, o médico neuro, da cabeça, aí você quer saber o que está acontecendo com a cabeça, aí você quer saber o que está acontecendo com o coração, a oftalmologia eu acho mais normal. (Pc)*

*[...] porque não tem assim uma repercussão forte, não prejudicou a visão dele, não foi caso de cirurgia, não foi caso de óculos, de tampão, né? Então, quanto a isso eu fiquei mais tranquila. Por isso que eu não me preocupei muito em tirar dúvidas. Agora se fosse uma coisa que tivesse dado uma repercussão maior, você pode ter certeza que eu tinha me virado aqui dentro! (ambulatório) (Ma)*

Desde o nascimento do filho, os pais vivenciam estabilidade interpelada por intercorrências, que alteram drasticamente o prognóstico da criança. Em suas narrativas, os pais exaltam as superações da criança, sobretudo, por contraporem as certezas de desfechos negativos expressos pelos profissionais, quando a possibilidade de morte e sequelas eram enfatizadas. O sofrimento pelas recaídas deriva do processo de vinculação ao filho, que já foi iniciado e é contínuo.

*Quando ele ficou lá, estava tudo bem, quase pronto pra ir embora, já estava sem oxigênio, aí ele inventou de querer mamar mais rápido do que podia, engasgou e ficou mais dois dias ainda em observação. Depois disso ele foi embora, voltou em outubro e ficou mais uma semana internado tratando pneumonia. [...] agora em fevereiro que ele voltou de novo, depois de muito tempo, com pneumonia também [...]. (Mf)*

*Nossa, foi o monstro da minha vida! A minha vontade era de tirar o (filho) dali nos braços e falar “é meu, se tiver que morrer vai morrer no meu colo então”. Foi muito duro escutar o que ele (médico) tinha pra falar porque ninguém quer, a gente sabe que o risco tinha, mas por mais que faziam seis meses, cinco meses que ele estava na minha barriga, eu não tinha visto o rostinho, nada, jamais você vai querer imaginar a morte. Por mais que ele esteja no estado crítico, ninguém vai falar assim “ah, ele vai morrer”. (Mc)*

Ou seja, ao longo deste processo, em especial nos tempos de UTIN, percebem a “luta” do filho em viver e transpor limites. As respostas da criança os surpreendem, e alguns chegam a utilizar a palavra milagre como contraponto às certezas profissionais ditas e contrariadas pelo filho. Tal fato vai reforçando o desejo de parceria na trajetória do filho.

*Então, a história do (filho) ficou, eu acho que não ficou marcada só pra mim, acho que ficou marcada pra eles (profissionais) também, que foi uma história de superação extrema. O (filho) surpreendeu todo mundo lá dentro, não só a gente aqui fora... Ele conseguiu mostrar pra medicina em geral que milagres acontecem. (Ma)*

*[...] eu vejo tanta coisa, ele é tão esperto, tem tanta vontade de viver, ele é guerreiro! Ele não anda ainda, mas ele quer andar, eu vejo que ele tem a vontade, ele tem a sede de andar. (Mb)*

À medida que vão convivendo com o filho, intensifica-se a intencionalidade em fazer diferença na sua história, principalmente em termos de promoção do seu desenvolvimento, fato que integra ações de estimulação. Isto ocorre tanto nos tempos em hospital, quanto depois deles. Após a alta hospitalar, envolvem-se com idas a serviços recomendados ao seguimento da criança e organizam o cotidiano familiar para tanto. Dentre os serviços e profissionais utilizados, os pais deste estudo destacaram: fisioterapia, neurologia, oftalmologia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e nefrologia.

[...] Hoje, o acompanhamento dele aqui (serviço ambulatorial) é para neuro, com o pessoal da neonatal, com oftalmo, ele faz o acompanhamento no (hospital da cidade) com o pessoal da fisio... Então é essa a nossa vida aqui. É uma semana em casa e uma semana com consulta, uma semana em casa e uma semana com consulta. (Ma)

Então, ele tem acompanhamento com fisio, fono, terapeuta ocupacional, neuro, pediatria normal, faz estimulação visual, ele faz um monte de coisa. Eu levo em tudo que disserem ser bom para ele. (Mb)

[...] por ser prematuro, precisa passar por neuro, ela (médica) falou. E a nefro, ela me disse que era o principal. E o Cardio, porque ele tinha o buraquinho, ela me ensinou assim (risos). O neuro a gente está acompanhando por o (Cd) pisar na ponta do pé. A gente faz fisioterapia pra ele pisar mais certinho... Quando ele parar, a gente recebe alta. (Md)

Hoje, eu estou nessa de ir atrás de estimulação pra ele. Eu vejo que ele quer, que ele tenta vencer. Antes eu também estava assim, lá na UTI pedia pra fazerem fisio, conversava muito com ele, tentava fazer as coisas pra ele... Só que hoje é mais, bem maior essa minha vontade de ajudar. (Mf)

Neste cenário, na suspeita ou identificação de erros terapêuticos ou procedimentos que julgam desnecessários, lançam-se em ações de defesa ao filho. Retomar situações onde isto precisou ocorrer, remete à dualidade do profissional, existindo aqueles que contribuem e outros que promovem prejuízo. Assim, os pais estão sempre em alerta, voltados a perceber como tal profissional parece se classificar neste sentido, com tomadas de ações protetoras sempre que necessário. Um dos movimentos neste contexto é recorrer a profissionais que ganharam sua confiança, a fim de obter informações e/ou contextualizá-los da situação do filho, no intuito de buscar seu empoderamento.

[...] quando foi uma quinta-feira, a médica lá da UTI pediátrica chegou em mim e falou “mãe, segunda-feira o (Ca) vai pra traqueo, a gente só não vai mandar hoje porque não tem vaga no centro cirúrgico”. Eu olhei pra ela e falei “o (Ca) não vai fazer traqueo! Ele não precisou fazer traqueo até hoje, ele não vai fazer traqueo!”. Aí ela ficou brava comigo. [...] quando foi na sexta-feira, foi feito exame de sangue nele, deu que ele tava com acúmulo de gás carbônico no organismo. Como eu já não era leiga, e quando eu tinha dúvida, tem um médico da família que ajuda (risos), perguntei, falei: “Doutor Narciso, o que é acúmulo de gás carbônico no organismo?” “Ah, é excesso de oxigênio, é respiração artificial que está demais, ele não está precisando”. Cheguei no outro dia lá “guspindo marimbondo”! Cheguei lá e fui conversar com ela. O (Ca) já estava fora do tubo, estava na máscara, aí ela falou assim: “é mãe, a gente cometeu um engano, o (Ca) não estava precisando de tubo, ele estava precisando de oxigênio”. (Ma)

O exposto acima traz implicações quanto à necessidade sentida pelos pais de ampliar conhecimentos e compreender as particularidades da situação do filho, no sentido de defendê-los nas interações com os profissionais, efetivando sua parceria com ele.

Profissionais que assumem seus erros ou desconhecimento são valorizados em termos de honestidade relacional, sobretudo quando se envolvem em esforços para minimizar e reverter sequelas. Identificar e testemunhar este movimento por parte deles conduz os pais a respeitá-los e a desenvolver afeto e confiança.

*Ela (médica) foi muito sincera comigo, ela reconheceu que foi erro da equipe mesmo, de achar que ele poderia conseguir respirar com três semanas de vida sozinho, ele não conseguiria. [...] quando o (filho) passou mal, que ele tirou o tubinho, teve umas enfermeiras que acharam “ah, ele tirou o tubinho, ele está conseguindo respirar”, só que ele não estava, ele simplesmente tirou o tubinho porque estava incomodando e ele não estava sedado. Ele teve a convulsão, que ocorreu sangramento grau quatro na cabeça e ela foi muito sincera comigo. Ela falou: “sequela? Sim. Qual? Não sei. Pode ser que ele não fique, pode ser que agrave muito, mas isso é o tempo. Agora, desse tamanho, a gente não vai conseguir definir uma sequela pra ele, isso quem vai ver é a neuro que vai tratar com ele, que vai poder te dizer, te orientar melhor o que fazer com ele, depois que ele sair daqui e conforme ele for crescendo. Agora, nesse exato momento, não tem o que te falar”. [...] Então, em nenhum momento eles foram... o que mais me apegou com as médicas foi isso, elas terem assumido naquele momento que elas erraram, elas assumiram pra elas o erro e tentaram corrigir. [...] E eu peguei um amor por elas [...]. (Mc)*

Especificamente, no seguimento oftalmológico, os pais são apresentados a uma proposta de acompanhamento marcado por um processo contínuo de avaliações e intervenções, sem previsibilidade de efeitos e/ou término. Mantêm-se assíduos e preocupados com as possibilidades terapêuticas e seus efeitos.

*Mas a gente fazia acompanhamento toda quarta-feira, depois que ele saiu, toda quarta-feira ele fazia fundo de olho, durante oito meses. Aí ele fez laser nos dois olhos, não resolveu no direito, continuou descolando, aí ele teve que fazer injeção, [...] foi pro centro cirúrgico. Depois disso foi espaçando mais. Ai vinha dali um mês, depois dois meses, agora vai de seis em seis meses. (Mb)*

*Depois que ele saiu, ele fez bastante tempo o acompanhamento no oftalmo, ele ia de quinze em quinze dias. Primeiro mês, ele foi toda a semana, aí fazia aquele fundo de olho [...] no segundo mês ele foi de quinze em quinze dias. Aí, depois de três meses eles (médicos) começaram a espaçar, um mês sim, um mês não. Quando foi novembro, eu ainda comentei com ela (oftalmologista): “eu acho que o (Cc) é estrabista, tem estrabismo” e ela: “Ah, eu acho que não, porque na idade corrigida dele não tem nada certo ainda, tem que esperar atingir tal idade, então ele vai voltar aqui depois que tiver um ano”. (Mc)*

*[...] nos cinco primeiros meses, foi toda semana, aí depois que espaçou, foi uma semana sim, uma semana não. Ela (ROP) começou a regredir e ficou duas vezes por mês, depois uma vez por mês, e agora, uma vez por ano. Eu fiquei preocupada porque fiquei pensando que teria que fazer a laser ou a injeção. Aí, com laser tem cinqüenta por cento de chance de ter astigmatismo. Ali na sala de espera você via criança que tinha feito e com astigmatismo, criança que fez e não tem. Aí, você já com o coração apertado, depois de três meses, consultas e consultas, aí vem um baque desse, retinopatia, poder ficar cego. (Me)*

Na exploração diagnóstica ou mesmo no tratamento da ROP, os pais testemunham comportamentos da criança sugestivos de dor e sofrimento, impactos também vividos por eles e que ampliam a compaixão e compromisso de parceria com o filho.

*Aí ele fez o laser, fez ali na hora com o menino acordado, gritando desesperado, eles colando o olho dele com o laser... isso foi frustrante, foi horrível ver ele chorando. (Mf)*

*[...] pra mim era a maior tortura da minha vida, ver fazer o fundo de olho no meu filho, principalmente porque eram os estudantes, então demorava [...] Ficavam fuçando e é sem nada, passa um colírio anestésico que não resolve nada, eu imagino, porque senão a criança não gritava tanto. (Mc)*

Especificamente em relação ao exame de fundo de olho, significam-no como um procedimento violento e sentem-se mal diante dele. Há indícios de o significarem enquanto violência contra o filho, que a vivencia repetidamente.

*[...] porque enfia o negócio no olho do moleque, aquilo lá dá um negócio ruim! (Pc)*

*Ver colocar naquele olhinho, e a criança chorando, e você não poder pegar, não poder acalmar, dá um desespero... querendo ou não, foram quarenta minutos fazendo o exame, faz em um olho e já passa para outro olho, não dá nem tempo pra criança se acalmar, porque senão a criança não deixa colocar no outro olho e sofre mais. É bravo! Meu Deus... (Mc)*

Assumir tal parceria com o filho e estar junto com ele no enfrentamento das adversidades e inúmeras instabilidades, incertezas e sofrimentos, marca a vida destes pais. Concebem ser tal processo de aprendizagem, provido pela presença do filho nas suas vidas.

*Eu falo que o (Cb) veio pra me mostrar que não é qualquer coisa que vai me derrubar, mas é tenso! Passar por tudo que você passou, setenta e dois dias, todos os dias lá (UTIN)... tinha dia que tinha uma resposta boa, tinha dia que tinha uma resposta que te deixava ruim a semana inteira. (Mb)*

## **B - (Des)acolhimento**

Este tema remete às interações dos pais com os profissionais/serviços de saúde e família/demais constituintes da rede de apoio, com foco nos (des)acolhimentos mencionados na trajetória de cuidado ao filho com ROP, quando se destacaram o informacional e o emocional, abordados como subtemas.

### **B1 - (Des)acolhimento informacional**

A decisão e a efetivação de ser parceiro do filho estão na dependência da obtenção de informações e exige a compreensão das mesmas, para que estas possam ser ativadas na *práxis* do cuidado parental.

Entretanto, a incipiência e incompreensão de informações são constantes na trajetória destes pais, com maior intensidade nos momentos iniciais. Nestes, prevalece um movimento profissional em ofertar informações que retratem a criticidade e risco de morte da criança, além daquelas que sinalizam involução do quadro.

*Os médicos, só quando tinham alguma coisa mais séria pra falar, que reuniam e falavam com a gente. (Pe)*

*Me chamaram no meio da madrugada pedindo para ir lá. Era que o (Cf) tinha piorado e podia morrer. Daí, o que eles disseram foi: “olha, a infecção piorou, ele pode não resistir. Fiquem preparados.” Só! Mais nada... No início tem muito disso, chama para falar as coisas ruins. (Pf)*

*[...] eu não tinha muita explicação não, era só grave, grave, gravíssimo, mas eles não explicavam. (Mb)*

Este processo permeia toda a história da criança, com o diferencial de que ao longo do tempo, a passividade dos pais diante deste movimento profissional se transforma, fruto da decisão de ser parceiro do filho. Neste sentido, desenvolvem progressivamente um movimento de buscar esclarecimento para entendê-lo e apoiá-lo.

*Eu vi que estava escrito no resumo de alta, tudo que ele teve, mas ninguém me explicou assim certinho que era não. [...] ele teve insuficiência renal e eu só vi no papel, eu não soube que ele quase precisou fazer diálise. Fui saber disso depois, quando tentei entender o motivo dos atrasos dele. Daí, o pessoal lá do serviço explicou porque eu pedi. Explicaram o que tudo aquilo tinha a ver com ele. (Mf)*

Outro limite enfrentado desde o início do caminho são os profissionais que trazem as informações de forma extremamente direta e rude, com insensibilidade diante dos fatos vividos pelos pais, em especial nos tempos de UTIN e por parte de médicos docentes em hospital universitário. Os pais reconhecem que a clareza foi exercida, contudo, se sentem abalados e desrespeitados enquanto pessoas.



Adicionam que tal atitude extrai, de certa forma, esperanças. Os homens ficam muito irritados e desejam confrontar, porém se contêm.

*[...] Foi feita a cesárea e o médico foi claríssimo, acho que mais claro impossível: “A gente tem UTI pra você, mas se o (Ca) nascer vivo, não tem UTI pra ele”. Porque até então, seria uma criança que iria nascer morta. (Ma)*

*Mas quando eu pude descer pra ver o (Cc), teve um médico que simplesmente olhou na minha cara e falou assim “ah mãe, se ele não sair daqui hoje, ele não sai nunca mais”. Eu parei, engoli a seco, tinha acabado de levantar, comecei passar mal, as enfermeiras vieram e me acudiram. Aí, o (Pc) é bem estouradão, queria entrar lá, brigar [...]. Ele (médico) falou aquele negócio... Nossa! Foi a mesma coisa dele ter chegado em mim e me dado um tapa na cara, ou como se tivesse dado uns quarenta cortes onde já estava cortado a minha cesárea. Não teria doído mais do que ter me tratado daquele jeito, eu fiquei muito mal, perdi o chão, a esperança. (Mc)*

*[...] às vezes médico é seco, é o jeito do cara, professor, né?... que ele ainda olhou na cara da (Mc), ela estava com aquele monte de cortes na barriga, ele olhou pra ela e falou “Oh, nós fizemos o que podíamos. Agora, se não der reação em vinte e quatro horas eu lamento”. Deu o moleque como morto, aquilo lá eu pulei alto, falei: “não, espera aí, não é assim que você tem que falar não!”. Eu só não discuti com ele porque ela não deixou, porque eu ia discutir, pelo jeito de falar, sabe? A gente sabia que podia, eu sabia... [...] eu fiquei chateado pela (Mc), ela já não estava mais aguentando parar de chorar... Pra mim foi o cúmulo. (Pc)*

A historicidade de não acolhimento informacional e destrato por parte do profissional conduz os pais a se afastarem dele. Porém, permanecem vigilantes com relação ao cuidado ofertado por ele ao filho, no intuito de identificar iatrogenias ou negligências. Na suspeita, agem com tato e prudência, solicitando esclarecimentos e, paralelamente, realizando busca de informações em outras fontes, para só então desenvolverem algum confronto.

*Eu não sou de dar muito lado assim pra eles, eu acho que fiquei tão arredia que eu não perguntava mais. Eu só questionava se visse que alguma coisa estava fora, se estava judiando dele. Se estava fazendo alguma coisa, eu reclamava, mas eu nem questionava mais. Eu escutava eles conversando e ia estudar, ia ler, pra poder saber, me informar... Só então batia de frente com jeito. (Mb)*

*Aí, quando ele estava lá também, eu nem perguntava pra ele como é que estava reagindo o (Cc). Eu preferia ir lá, olhar o pesinho dele pra ver se estava evoluindo ou não, eu confiava mais nas enfermeiras do que nele. Agora, quando eram as outras médicas, eu perguntava, eu questionava cada exame que estivessem coletando, cada coisa que estivesse acontecendo lá dentro. Ele conseguiu fazer que eu bloqueasse ele da minha vida. Ele podia estar lá se o (Cc) tivesse alguma coisa, mas pra ele eu não ia perguntar, ele conseguiu me fazer pegar raiva dele. (Mc)*

Somado a isto, o uso de termos técnicos, nas limitadas ofertas de informações sobre a situação do filho, promovem lacunas de entendimento que dificultam determinar o direcionamento de suas tomadas de decisão. Diante disso, uma boa parte deles fez uso da *internet* para buscar esclarecimentos, enquanto outros recorreram a profissionais com os quais tinham desenvolvido vínculo e confiança. Cabe ressaltar que os profissionais envolvidos no manejo da ROP estão contidos nesta descrição. Além disso, ao alcançarem o desejado esclarecimento por movimentos próprios, a preocupação com a deficiência visual, mais especificamente com relação à cegueira, impõe sofrimento e curiosidade sobre possibilidades terapêuticas à ROP e as consequências destas.

*[...] ele informava, só que ele falava muito termo técnico. Então a gente não entende muito bem. Eu tinha que ir lá no (endereço eletrônico de pesquisa) e ver pra uma linguagem mais fácil, porque nessas linguagens médicas ficava muita coisa confusa. Fui saber, fui ler, fui estudar, entrei em um grupo de prematuros, compartilhar experiências... aí que eu tive noção do problema (ROP). (Mb)*

*Nossa! Eu fiquei desesperada. Porque pra mim, como eu li, porque eu fui procurar sobre retinopatia na internet, então pelo que eu li, o meu filho poderia ficar cego a qualquer momento. Então, eu saía de lá (hospital) chorando. O médico dizia: “Ah, está chegando a grau três”. Daí, fui saber da tal cirurgia a laser e da injeção. Aí, fui pesquisar! A cirurgia a laser podia deixar cego ou com astigmatismo. (Me)*

A única mãe que possuía vivência anterior com a prematuridade afirmou que os bloqueios de comunicação entre ela e os profissionais, derivados de termos técnicos, eram atenuados. Tal aspecto contribuiu com o enfrentamento das adversidades e com o cuidado materno à criança.

*Então, eu tinha uma certa facilidade de conversar, daí eles me falavam uma coisa e eu falava: “tal coisa é isso, certo?” e eles “ah, você entende!”. Então ficava mais fácil a comunicação, então eu não era tão leiga no caso do (Ca). Teve vários episódios ali que se eu não tivesse tido uma certa experiência nesse período de cinco meses e vinte e nove dias dentro do hospital, acho que eu não teria conseguido superar, né? [...] Acho assim, que o meu contato com os médicos, minha comunicação com eles, foi muito bom para o desenvolvimento do (Ca). (Ma)*

Destaca-se ainda, neste contexto de (des)acolhimentos, a existência de um estressor a mais na vivência paterna. Os homens deste estudo sinalizaram a presença de questões de gênero ao não serem considerados como referência para os profissionais nos assuntos relativos ao filho na UTIN. Neste local, perceberam um

movimento profissional de busca exclusiva pela mãe, mesmo quando estavam presentes. Em consequência disto, as informações sobre o filho chegavam a eles somente por intermédio das esposas. Raras foram as exceções. Dos três pais ouvidos neste estudo, um tensionava esse limite e questionava quanto a seus direitos e papel social, expondo claramente sua irritação e chateação com tal atitude.

*[...] com o pai é diferente! Quando ele estava internado lá (UTIN), normalmente sempre tinha que estar a mãe perto, nunca falava com o pai. Isso era dito (pelos profissionais): “ah não, cadê a mãe? Ela está aqui?”. Poucas vezes chegou um médico, uma enfermeira, uma auxiliar e chamou o pai pra conversar, pra saber o que estava acontecendo. [...] Todas as vezes que eu conversei, a (Mc) estava do lado. Às vezes ela nem entendia, de tão baqueada que estava, às vezes eu estava mais forte. [...] foram poucas vezes que me chamaram pra conversar... Tem, tem coisas que eu sei porque a (Mc) me contou, porque o médico veio e falou pra ela. [...] não é que, não sei se é regulamento, mas eu como sou curioso, eu fico, eu entro onde não tem que entrar, faço tudo. [...] ficava bem incomodado, pensava: “eu só estou aqui pra trazer e levar embora? Eu não tenho o direito de saber o que está acontecendo? Então sou um zero a esquerda, sou um nada?” (Pc)*

*Você chegava lá pra saber notícia e não falavam pra você, esperavam a mãe chegar [...] A gente ficava chateado às vezes lá (UTIN)... Não sei se era só comigo, às vezes você ia lá pra saber de alguma coisa e precisava esperar a mãe. (Pf)*

Ainda nesta direção, esta lacuna limita a participação deles na vida do filho, fato desejado e buscado pelos pais.

*[...] eu gosto de saber o que está acontecendo com os meus filhos, sabe?... Se eu tive que tirar férias, não trabalhar... eu não trabalho pra ficar perto deles [...] Então, eu até achava estranho, sabe? Eu chegava lá às vezes e só estava eu, ficava o dia inteiro, ficava lá das oito da manhã às dez da noite, eu queria ficar perto dele, mas até eu me estranhava. Olhava todo mundo lá e pensava: “nossa, sou um vagabundo já... os pais, ninguém, só estou eu de homem aqui no meio de todo mundo”, mas é meu jeito, eu queria estar perto. (Pc)*

Assim, tanto na UTIN, quanto nos serviços de seguimento, o apoio informacional não é pleno e limita a compreensão da situação do filho. A falta de contato com o profissional oftalmologista na UTIN é ressaltado e comparado aos tempos no seguimento, quando sinalizam discretas melhoras. Descrevem que o acompanhamento oftalmológico quase que ignora a presença e participação dos pais, além de se centrar na oferta de informações referentes às condições de visão da criança. Não há abertura relacional para acolher questionamentos ou estabelecer a construção partilhada de projetos terapêuticos. Isto os incomoda e determina um sentimento de destituição de posse do filho.

*[...] o que eu sei da parte dele, de oftalmo, é isso. Pelo fato de eu não ter tido muito contato na neo com o oftalmo, eu não sei explicar ao certo o que é... Mas o pouco que a gente sabe,*

*a gente vai lidando. [...] eu comecei a conhecer um pouco mais do problema oftalmológico do (Cf) aqui no (serviço ambulatorial), porque foi quando eu passei a ter um pouco mais de contato com o pessoal da oftalmo.(Mf)*

*[...] não sei explicar o que me incomodou, eu soltei logo um palavrão: “puta que pariu, todo mundo no (hospital da cidade) me explicava tudo o que estava fazendo. Essa menina não me explica! Ela tem que explicar antes... E se eu não quiser que faça esse exame nele?” [...] “Se ela falar que vai fazer algum exame nele, que não tem necessidade de fazer ou eu achar que eu quero a opinião de outro especialista, ela não pode ir fazendo”. E a enfermeira falou: “ai, mãe... ela entende o que ela está fazendo...”. [...] Mas essa falta de informação... se ela falasse assim “olha mãe, é um exame que a gente tem que fazer e depois eu vou explicar um pouquinho”...Tudo bem! Mas nem isso!... Ela simplesmente pingou o colírio, chamou, foi fazendo o exame, nem tchum! É como se estivessem dois cachorros lá dentro que não precisavam saber o que estava acontecendo. Que era simplesmente pegar, fazer e depois devolver. Foi muito constrangedor não ter nenhuma informação, pra poder passar depois pra quem perguntasse o que deu. (Mc)*

No entanto, alguns pais conseguiram, ao longo do tempo, relações com os oftalmologistas que permitiram certa compreensão do vivido pelo filho em termos da ROP.

*[...] geralmente, quando eu consulto com a oftalmo, sempre passa pelo professor também. Então ele olha e já sai, a gente não tem muito contato. Já, assim, com os estudantes, pelo menos o pessoal que atende o (Ca), o que eu pergunto eles falam [...] quando ele fez o teste de visão pra ver se ia pôr óculos ou não, eu também perguntei, eles falaram que estavam pensando em pedir por causa do estrabismo. Mas deu que não, que não tinha estrabismo, que era tudo dentro do normal. (Ma)*

*Mas eu lembro que quando eu estava na UTI, me falaram, me explicaram que quando o bebê é muito prematuro, a formação não está completa, os vasilhos... eu não sei explicar termos, mas o doutor explicava que era um vasinho que tinha que chegar até o final e aí, foi cortado no meio. Então, mesmo depois de nascido, esses vasilhos iam tentando chegar, mas o dele, por causa de ter dado a retinopatia por ser prematuro, os vasilhos dele não estavam conseguindo acompanhar o crescimento da forma correta. (Mb)*

## **B2 - (Des)acolhimento emocional**

Em conexão ao (des)acolhimento informacional, ocorre o (des)acolhimento emocional. E, ao narrarem sobre o último, salientam a capacidade do profissional em se compadecer com a situação da família e demonstrar tal sentimento. Significam que, deter tal característica, contribui com ações, concebidas por eles como de solidariedade.

*Mas teve muitos médicos, doutor Lisianto, quando eu cheguei lá na segunda vez com o (Cc) preto no meu colo, morrendo, que ele viu aquela situação, ele me abraçou, ele chorou junto, ele falou: “calma, o que eu puder fazer pelo seu filho eu vou fazer. Só que eu só quero que*

*você entenda que aqui embaixo, não tem o que fazer por ele, ele vai ter que subir e é o que eu posso fazer pra ele agora, pra ele melhorar!”. (Mc)*

*Elas (enfermeiras) sempre ajudavam, tinha sempre a atenção delas, sabiam o que tava acontecendo e o momento que a gente estava passando, vendo ele (filho) e, o que ele estava passando. (Pe)*

Neste contexto, valorizam comportamentos profissionais de prontamente deixá-los a par dos acontecimentos com a criança e ensinar cuidados voltados às particularidades do filho. Interpretam tais atos como de respeito e consideração a eles, contudo, sinalizaram terem sido poucos os profissionais detentores de tais características.

*[...] as meninas (técnicas e residentes em enfermagem) me ensinaram muito! A dar banho, a como pegar, como cuidar, o que fazer, como trocar, tudo. A como dar remedinho, como dar de mamar... foi muito bom, foi muito tranquilo. (Mc)*

*[...] eles ensinavam a pegar, como podia limpar, que não podia abrir a incubadora, ensinaram o canguru, que era uma coisa ótima! A dar o banho também... Nossa! Foi super perfeito [...] todos os processos, eles ensinavam pra gente. Era perfeito! Mostra que consideram a gente, pena que são poucos... (Md)*

*Tudo que aconteceu, nunca deixou a gente... se acontecia alguma coisa, já falavam pra gente. Se fosse à noite, a gente chegava na porta e já chamavam pra conversar, explicar o que tinha acontecido. (Pc)*

Nesta mesma direção, apontada acima, conseguem identificar em alguns profissionais esforços para darem resolutividade às necessidades vivenciadas por eles e os filhos.

*[...] explicou que custava três mil reais o “ml” desse “trem” aí de pôr no olho, mas que ele ia ceder, dele! Porque ele tinha no consultório dele, porque tinha que fazer logo e ele sabia que a gente não ia conseguir levantar o dinheiro assim do dia pra noite. Então ele deu. (Mb)*

Uma das entrevistadas percebeu, inclusive, que uma profissional lançou de estratégias para burlar o sistema, fazendo uso da mentira para efetivar o recurso desejado. Neste caso, ao perceber o benefício ao filho, portou-se como conivente, significando-a como alguém a quem poderia recorrer diante de necessidades.

*Aí ligaram pra Begônia e perguntaram se realmente estava só dependendo do oxigênio pra ele vir pra casa, e ela mentiu: falou que sim. Só que o (Ca) estava entubado (risos) [...] o técnico tinha ido com a aparelhagem toda, instalou...Aí liguei pra Begônia e falei: está tudo instalado, está tudo pronto” e ela disse: “vou conversar com o reitor da pediatria”. Ela conversou com ele e ele falou “olha, se de hoje pra amanhã o (Ca) permanecer bem como*

*ele está, ele vai pra casa”. [...] na hora de vir pra casa, o pessoal de (cidade onde reside) mandou só a ambulância com o motorista e tinha que ter ido uma enfermeira junto, aí vai a Begônia e eu brigar de novo pra poder tirar o (Ca) sem a enfermeira [...]. (Ma)*

Há relações com profissionais que se perpetuam na trajetória de vida da família e criança. Estas estão estruturadas na demonstração de interesse e preocupação por parte do profissional com o bem-estar e desenvolvimento da criança, assim como da família. Tais relações são de aprendizado para a vida, em especial, no sentido de confirmar que há no mundo, pessoas disponíveis e compromissadas em ajudar. Ao perceber tal abertura, utilizam-na intencionalmente a fim de obter informações e instruções com os profissionais referentes à saúde e cuidado com a criança. Este ambiente com sentimento de pertença chega a ser nomeado como “família”.

*[...] volta e meia perguntam (médicas e enfermeiras): “como está o (Ca)? Como que está o nosso príncipe?”. Então é como eu falei, acabou se tornando família. (Ma)*

*[...] teve muitas médicas que tratam ele até hoje como se fosse o menininho delas, foi muito bom, foi um aprendizado.[...] Porque lá, por ter muito residente, por ter muito interno, eles ajudam muito a gente. É sempre disposto a ajudar, a ensinar o pouco que sabe ou o muito que sabe, passar uma experiência, é ótimo! Falo que é minha segunda família agora, porque tudo que eu preciso é lá que eu corro. [...] E às vezes, as meninas (enfermeiras ou ex-residentes de enfermagem) também estão no (rede social), eu pergunto alguma coisa e elas respondem, opinam [...]. (Mc)*

Todavia, nas interações com os profissionais, prevalecem atitudes de indiferença em relação aos pais e à criança, quase que uma descrença nas possibilidades desenvolvimentais desta. Tal aspecto tem impacto direto na percepção da qualidade, satisfação e confiança parental do atendimento profissional. Frente a isto, atentam-se à competência e habilidade clínica do profissional, bem como ao grau de disponibilidade relacional e afeto demonstrados.

*Eu não gostei muito do jeito dos profissionais que me atenderam até hoje, não. Acho que eles tratavam com muita indiferença a criança [...] hoje eu fui na neuro, ela nem pôs o dedo nele... só olhou e aumentou a dose do remédio. Mas não olhou, não fez um exame corporal nele, não viu como ele está esperto, ela não viu que ele está andando e segurando nas coisas, ela não viu nada! Deixa a desejar, né? [...] pra mim, é sem precisão, porque ela não avaliou ele [...] é, insatisfação é a palavra. (Mb)*

*Todos eles (equipe da UTIN), tirando uma enfermeira, foram todos atenciosos, explicavam. [...] eles davam um apoio muito bom, tirando essa. Essa enfermeira não tinha carinho com*

*as crianças, não sei se por inexperiência, mas ela demorava pra pegar veia, ela era grossa em lidar com as crianças, com a gente também ela respondia grossa, falava pra perguntar pro médico. Acho que estava ali por obrigação, não porque gostava. (Me)*

Particularmente, no atendimento oftalmológico, o foco de atenção dos pais volta-se ao exame de fundo de olho e às ações profissionais com vistas ao manejo do desconforto da criança, além de esforços para tornar compreensível o prospectado ao filho. Tal comportamento articula-se com o significado de ser, o exame de fundo de olho, invasivo e promotor de dor, entendimento estabelecido por meio de observações, quando identificam comportamentos sugestivos de incômodo e dor na criança. Consideram que a maior parte dos oftalmologistas, que realizam o exame de fundo de olho, agem com frieza e insensibilidade, pois centram-se no procedimento diagnóstico e ignoram as claras evidências de dor da criança. Adicionam ainda, que estes mesmos profissionais esperam deles, um comportamento similar, ancorados na justificativa de ser para o bem da criança.

*[...] eu gostava dele (médico) porque eu sentia que ele era uma pessoa que sabia o que estava fazendo, fazia o fundo de olho rapidinho. Parecia que o (Mf) pouco sofria. (Mf)*

*[...] fundo de olho é horrível! Enfia aquilo no olho da criança e ela chora, fica toda vermelha. Não tem como não achar que não machuca, então o médico precisa ter jeito, só que poucos sabem. Pra piorar, nem contam o que deu, só conheci um que falava. (Pf)*

*[...] não sei se é considerado médico, né? Mas ela ficou brava comigo lá dentro, falou assim: “onde já se viu, chorar?” e eu respondi: “eu choro sim! Por que você não coloca isso dentro do seu olho?”. Imagina o desespero dele, desse negócio enfincando dentro do olho da criança! Ela falou: “mãe, mas é pro bem dele, vai lá fora se a senhora está nervosa, que eu fico aqui dentro” [...] foi a primeira vez que eu tinha ido. Ela colocou um negócio no olho do menino, não explicou o porquê e eu desesperada. (Mc)*

A falta de humanidade do profissional relaciona-se, na opinião de alguns pais, à falta de amor à profissão, sendo esta exercida pelos benefícios financeiros.

*[...] um péssimo, que só está lá pelo dinheiro e não pelo que faz. Eu vejo que ele está lá pra ganhar o dinheirinho dele no final do mês [...] está lá só pra aquilo, pra ganhar o dinheiro e não pelo amor ao que ele faz, porque quando a pessoa ama o que faz, ela ama as pessoas que estão por trás daquilo. Ela ama sentar, ela ama explicar, ela ama conversar. E pra mim não é profissional, simplesmente é isso, não é um profissional. (Mc)*

Especificamente em hospitais escola, testemunham diálogos entre alunos de medicina (internos e residentes) e entre estes e seus supervisores docentes, que veiculam inseguranças e incertezas no processo diagnóstico. Raras foram as vezes

em que perceberam uma supervisão do professor, em direção a uma atitude de consideração em relação a eles.

*[...] acho que não conseguiram ter absoluta certeza, porque acho que era até dificultoso pra fazer o exame. Mas aí, pelo histórico de ser tão prematuro, eles já disseram que era noventa e nove por cento de chance de ser (ROP) [...] mas eles não tinham certeza, porque um falava: “ ah, é tal coisa”, aí vinha outro que olhava e dizia “ah, eu acho que não é”, depois o doutor vinha e não era nem uma nem outra, era uma terceira. (Mb)*

*[...] Depois, uma vez o professor dela perguntou pra ela se eu sabia o que estava acontecendo. A partir daí, ela começou a mudar, começou a explicar, em todas as consultas ela começou a me dar o resultado, porque antes eu não sabia. [...] mas depois que eu fui entender o que era a doença e que esse acompanhamento ia ser bom, porque ia evitar esse descolamento de retina, foi mais esse primeiro mês que foi complicado. [...] aí que ela começou a me explicar o que era retinopatia. Eu fiquei mais tranquila, mas preocupada porque se ele chegasse no grau quatro, ele teria obrigatoriamente que fazer a laser. (Me)*

Por isso, no contexto de “serviços-escola”, torcem para serem atendidos por profissionais com os quais se vincularam, principalmente pela sinceridade e honestidade nos diálogos.

*[...] são duas médicas que gosto de coração, mesmo. Toda vez que eu levo pro (hospital da cidade), eu rezo pra estarem lá, porque sempre foram sinceras no que tiveram que falar, eu sempre concordei com a parte que não pode esconder nada. (Pc)*

O enfrentamento destas e de demais adversidades ao longo do cuidado era realizada quase que solitariamente pelos pais, um apoiando o outro. Isto se deve ao entendimento de que o contexto é sofrido e que o ato de agregar alguém deve servir como apoio e não novo estressor.

*[...] Já é tão difícil para nós! Ajuda sempre é bem-vinda, mas às vezes não funciona assim. Sem maldade, vão falando (familiares) coisas que machucam mais. Melhor ficar só nós dois. (Mf)*

Ressaltam que as demandas da situação do filho, nascido prematuro, conectam-se a outras, anteriormente postas, e que precisam ser manejadas no intuito de serem abarcadas. Ter apoio social é de contribuição neste sentido.

*Eu queria ficar perto dele, mas tinha a outra pra cuidar. Na realidade, eu e a (esposa) ali era até ruim, porque a mãe dela trabalha, o meu pai trabalha, eu não tenho mais mãe [...], tem a namorada do meu pai que ajuda muito, mas era difícil às vezes. A Astromélia ficava o dia inteiro lá, minha pequenininha em creche, nós tínhamos que ficar jogando cada dia na casa de um e ficava um negócio muito ruim. Às vezes, eu levava ela (esposa) no (hospital da cidade) e voltava com a minha pequena pra trás [...]. (Pc)*



As narrativas mostram que alguns não possuem familiares residindo perto. Entre aqueles que possuem, a presença de um comportamento familiar em encontrar justificativas e culpados, é avaliado como de não contribuição ao enfrentamento. E assim, os pais tentam limitar o envolvimento familiar nas questões de cuidado ao filho como proteção a si.

*Porque a maioria das coisas que eu passei com o (Cc), eu passei sozinha. Eu nunca fui de ficar falando pra família, sentando em volta e chorando não! Fui eu quem passou, o (Pc) que passou, a madrinha dele que passou, a única pessoa que eu consegui mesmo me abrir foi com ela. Porque você vai se abrir com mãe e ela fala assim: “mas a culpa é tua, não podia arrumar outro filho, arrumou porque quis”. (Mc)*

Encontra-se também, um movimento de não gerar preocupação para aquele ente familiar que sabidamente sofrerá muito.

*Meu sogro era muito medroso, ele não foi nem ver o (Cc) no (hospital da cidade) [...] ele não ia saber como reagir a essa perda, então ele preferiu não ver. [...] sou a xodó do meu pai, então ele queria saber, mas eu não queria falar pra não preocupar ele, pra não deixar ele nervoso. [...] (Mc)*

O apoio da rede social é reconhecido como de potencial auxílio no processo de enfrentamento e, para os pais que permitiram a consolidação do mesmo, o cônjuge, vizinha, pastor, alguns profissionais e madrinha da criança, foram mencionados neste papel.

*Eu tive muito apoio do meu marido, então não fiquei sozinha. Apesar de não ter familiar perto, tive apoio do meu marido, minha vizinha e meu pastor [...] acho que você não vê mãe entrando em depressão por causa do apoio lá (UTIN), porque não é fácil, ficar lá não é brincado, não. Então, algumas enfermeiras da UTI também. (Me)*

*Porque a madrinha dele é assim, se eu estou com médico marcado, ela liga: “e daí? O que o médico falou?”. No dia que eu contei pra ela, ela falou assim: “comadre, se eu estou aí eu dou na cara dessa mulher, porque onde se viu fazer isso com uma criança?!”. (Mc)*

Pelo exposto neste tema, os pais vivenciam a instabilidade no acolhimento e, diante da possibilidade, evitam situações que prospectam ou sabem ser promotoras de destrato. Esta ação contribui para que executem de forma mais tranquila e com menor desgaste a parceria com o filho. Intensificam então, esforços para atuar em prol do desenvolvimento dele.

## 5. DISCUSSÃO

Considerando-se os fatores de risco para o nascimento prematuro (SILVEIRA et al., 2008), é possível afirmar que, dentre as mães do estudo, a idade e a escolaridade não se configuraram como tal, visto que não eram, respectivamente, extremas e baixas.

Verificou-se que 100,0% das mães (entre as quais apenas uma era primípara) realizaram cesáreas, dado que vai ao encontro do crescente aumento destas taxas no cenário brasileiro e sua correlação com prematuridade (WHO, 2012). A realidade do país vem contrariando os 15,0% recomendados pela OMS, visto que em 2006, os partos cirúrgicos representavam 43,8% destes procedimentos (BRASIL, 2009).

A totalidade das crianças envolvidas no estudo é caracterizada enquanto prematuras extremas, subcategoria que engloba os nascimentos anteriores a 28 semanas de idade gestacional (WHO, 2012), de peso extremamente baixo ao nascer, critério que corresponde a valores ponderais inferiores a 1000 gramas (DATASUS, 2008). Quanto ao Teste de Apgar, todos apresentaram asfixia no primeiro minuto de vida, sendo que cinco eram de classificação moderada e uma leve. Já no quinto minuto, cinco passaram para asfixia leve e um deixou de apresentar tal classificação. A gravidade do quadro em geral parece ter relação com longos tempos de internação na UTIN (52 a 159 dias) e obtenção de múltiplos diagnósticos.

Tais dados corroboram com a informação de que, nas últimas décadas, apesar da melhoria nas taxas de sobrevivência das crianças, advinda da incorporação de novas tecnologias, reorganização dos sistemas de saúde e envolvimento de diversos agentes e segmentos, resultados como nascimentos prematuros permanecem preocupantes (MOREIRA; GOLDANI, 2010). A sobrevivência dos prematuros tem se prolongado (BETTIOL; BARBIERI; SILVA, 2010), acompanhada de sequelas e condições crônicas, com destaque a prejuízos visuais e broncodisplasia, (SAIGAL; DOYLE, 2008) diagnósticos presentes em 100,0% das crianças integradas ao estudo. Além disso, a ROP tem correlação direta com suporte de oxigenoterapia e IG de nascimento (ZIN et al., 2007).

No que tange aos resultados extraídos da análise das narrativas, o enredo é determinado pela dinamicidade de “processos interacionais centrais”: pais e criança,

pais e seu *self* e, pais e profissionais/rede social. Tais processos se afetam mutuamente e, de forma sucinta, os dois primeiros tendem a promover o enfrentamento das adversidades, enquanto o último a restringi-lo, impactando na aquisição e desenvolvimento da parentalidade, sobretudo por afetar as emoções parentais. Como afirma Vilelas (2013), emoções intensas podem mobilizar sentimentos e pensamentos confusos, os quais influenciam as competências parentais. Fato presente pela simples ocorrência da prematuridade, que se adiciona à ROP e destratos por parte de alguns profissionais. Deve se considerar, no ato de cuidar, a emocionalidade como recurso terapêutico e, neste sentido, atenção aos processos comunicacionais (FERNANDES et al., 2014). Os profissionais de saúde devem, nas interações com os pais, facilitar a expressão de sentimentos e emoções, comunicar-se de forma eficaz e eficiente, disponibilizar-se a estar com os pais e conversar com eles (FERNANDES et al., 2014). Tais cuidados têm desdobramentos em termos de segurança e confiança relacional, assim como para a aquisição e desenvolvimento da parentalidade (FERNANDES et al., 2014).

Esta se refere ao processo e construção da relação pais com filhos, expressa nas ações de cuidado (ZORNIG, 2010). O nascimento prematuro da criança, a necessidade de tratamento em UTIN e o recebimento de diagnósticos de curso crônico denotam crise (COCKCROFT, 2012), com premência familiar de enfrentar demandas advindas de tal situação, principalmente pós-alta hospitalar (VIERA et al., 2010; SILVEIRA; NEVES, 2012). Percebeu-se nas narrativas dos pais deste estudo, a presença de tal crise, quando o luto do filho idealizado (SÁ; COSTA; SÁ, 2012; KREUTZ; BOSA, 2013) medo da morte da criança (SÁ; COSTA; SÁ, 2012; SCHMIDT et al., 2012; ROCHA et al., 2012; KREUTZ; BOSA, 2013; OLIVEIRA, et al, 2013), sentimentos de impotência (SCHMIDT et al., 2012; ROCHA et al., 2012; MONTEIRO; RIOS; SHIMO, 2014; FRIGO et al., 2015), de não pertença do filho (SÁ; COSTA; SÁ, 2012; MONTEIRO; RIOS; SHIMO, 2014) e inseguranças relativas ao cuidado ofertado na UTIN (OLIVEIRA, et al, 2013), bem como posterior a ela, com dúvidas de sua competência para assumi-lo (CUSTÓDIO et al., 2013; FRIGO et al, 2015) podem ser ressaltados. Tais elementos contribuem para a vulnerabilização da família, sobretudo quando a mesma tem restrições em permanecer na unidade e estabelecer um cuidado colaborativo com o profissional (COCKCROFT, 2012), fato presente neste estudo e em grande parte dos cenários brasileiros.

As narrativas permitem afirmar que a maior parte das interações com os profissionais de saúde tomam como mote processos diagnósticos e terapêuticos vinculados à prematuridade, a qual se torna justificativa central da realização dos mesmos. Neste movimento, também estão a ROP e as interações com os oftalmologistas. São interações normativas, quase que com um *script* pré-planejado em termos de procedimentos e enredo que, especificamente em relação à ROP, marcam-se pelas avaliações diagnósticas contínuas e permeadas de incertezas. Adicionam a tal cenário, a tímida presença de esforço na adoção de linguajar e comunicação que envolva os pais no processo. Estes, por sua vez, ávidos por parcerias, mas movidos pelo entendimento de ser o profissional de saúde, sobretudo o médico, alguém de poder e a ser obedecido, manifestam tímidas iniciativas em ter o profissional como parceiro, com raras aberturas. Tais aberturas determinam relações mais plenas, que alcançam um cuidado efetivo, nem que por vezes os profissionais, a par do conhecimento do sistema, busquem estratégias que de certa forma poderiam ser reprováveis do ponto de vista ético. Apesar do enfermeiro ser apontado como recurso facilitador no âmbito relacional e de promoção de cuidado, (FERNANDES et al., 2014), apesar de tal capacidade e reconhecimento, raros foram os destaques às suas ações neste estudo.

As interações intersubjetivas entre os envolvidos na e com a prática em saúde, manifestam-se no cuidado, dispositivo fundamental à integralidade da atenção em saúde (AYRES, 2009). O cuidado em saúde é ato singular voltado ao bem-estar dos sujeitos nele envolvidos e requer interações profícuas, que exigem consideração ao sentido de ser de tais sujeitos (FORMOZO et al., 2012). E, assim, a identidade subjetiva, a depender do encontro intersubjetivo vivido, pode ser transformada a cada experiência de encontro com o outro (AYRES, 2009).

Os pais deste estudo permitiram evidências de que alguns profissionais se transformaram a partir de tais encontros, qualificando a relação com estreitamento de vínculos. Há talvez, o limite do estudo, em não ter explorado de forma integrada os profissionais.

Neste bojo de reflexão, cabe destacar a percepção materna sobre uma aluna que, ao ser questionada pelo professor sobre a amplitude de sua prática em saúde, a transformou e tornou-se mais receptiva às dúvidas parentais. Porém, ficam reflexões acerca de tal transformação. Ocorreu mesmo? Ou foi apenas um

comportamento temporário para corresponder às expectativas apontadas pelo seu mestre? O apoio docente no sentido de promover extração de significado das experiências ao longo do processo de aprendizagem é destacado no contexto da prática do ensino reflexivo (WALDOW, 2009).

Adotar a prática reflexiva enquanto recurso para transformar qualitativamente, tanto a prática profissional quanto de ensino, constitui-se em alternativa e desafio pertinente, desde que considere o cuidado como central nesta reflexão (WALDOW, 2009).

*“Refletir sobre as experiências, favorece olhar para dentro e ver a si próprio, confrontando o que se quer com o que se faz. Isso faz com que se consiga entender as contradições entre o que é desejado e o que é, na verdade, realizado em nosso cotidiano profissional. [...] Refletir o que se faz visa atualizar, renovar, simplificar, tornar melhor e mais eficiente (WALDOW, 2009, p.142)”.*

A mesma autora distingue o refletir na ação e o refletir sobre a ação, sinalizando que ambos precisam ocorrer com vistas a qualificar a ação cuidativa. O primeiro ocorre ao longo da ação e o segundo, após a mesma. (WALDOW, 2009). Enfatiza que tal prática promove rompimento com a racionalidade técnica e a tendência de anulação da subjetividade no cuidado, o qual precisa deter características relativas à competência na intervenção sob uma interação qualificada como favorável, franca, de aceitação e respeito mútuo (WALDOW, 2009).

Para Ayres (2009, p.37): *“A atitude de cuidar não pode ser apenas uma pequena e subordinada tarefa parcelar das práticas de saúde.”* Para ele, cuidado é querer, e este, um atributo e um ato do ser, quando se consideram e se constroem, mutuamente, projetos (Ayres, 2009). Os pais aqui ouvidos foram pouco cuidados por profissionais, pois estes não se permitiram, em sua grande maioria, dialogar com eles, aproximar-se, estabelecer mutualidade para, assim, construir projetos. Estavam quase sempre com “projetos prontos” a serem impostos aos “sujeitos alvo” (parafrazeando AYRES, 2009), que se tratavam, em sua maioria, de projetos normativos centrados quase que exclusivamente em diagnosticar e controlar a doença (dentre estas a ROP) como modo de promover saúde.

Há necessidade premente em romper com relações estáticas, objetivas e extremamente objetivas. Neste sentido, Ayres (2009, p.37) sugere três giros: “de

sujeito para intersubjetividades; de controle técnico para sucesso prático; de tratar para cuidar.” Para tanto, ressalta a necessidade de valorização do diálogo e enfatiza a linguagem como um meio de mútuo “engendramento de sujeitos, pois é nela que a presença do outro se manifesta assim como a nossa, que a alteridade de ambos é revelada” (AYRES, 2009, p. 28).

O espaço do cuidado não pode se restringir a atos técnicos, precisa ampliar-se de modo a permitir que os sujeitos desenvolvam envolvimento, preocupação e consideração um pelo outro (FORMOZO et al., 2012). Habilidades sociais subsidiam tal interação e requerem capacidades de comunicação, resolução de problemas, cooperação, empatia e assertividade (FORMOZO et al., 2012).

*“Considera-se que os profissionais que utilizam as relações interpessoais como instrumento privilegiado de trabalho, tal como os enfermeiros, devem buscar de modo permanente o desenvolvimento e o aperfeiçoamento das habilidades sociais, pois a sua falta ou limitação pode tornar essas relações impessoais, distanciadas e conflitantes, impedindo o estabelecimento do cuidado em saúde.”* (FORMOZO et al., 2012, p.126)

Neste desenvolvimento restrito de cuidado, destacam-se ações profissionais que limitavam o entendimento e participação parental durante a realização do exame de fundo de olho, processo que lhes trazia angústia, principalmente por identificar sinais de sofrimento no filho. Ribeiro et al. (2013) apontam, em estudo comparativo entre sacarose e leite humano, que este não obteve resultados significativos de diferenciação no alívio da dor durante realização do exame. Contudo, a oferta de leite materno pode ser uma forma de incluir a mãe em tal evento.

Ainda quanto ao relacionamento interpessoal, a capacidade de se compreender, sem julgar, as experiências do outro, é trazida à reflexão por meio dos resultados deste estudo. Os pais sinalizaram o quanto não houve, na maior parte das vezes, um movimento de ouvi-los, entender suas preocupações e necessidades. Esta lacuna remete à escuta ativa e empática do profissional de saúde, a qual, quando presente, atribui qualidade ao cuidado (FORMOZO et al., 2012). Além disso, *“a ausência de uma transação pessoal autêntica implica na descaracterização da atitude e dos atos de cuidado”* (FORMOZO et al., 2012, p. 126)

Outro aspecto apreciado neste e em outros estudos (MILBRATH et al., 2011; REZENDE et al., 2014), foi a importância de se transformar as barreiras linguísticas,

sobretudo em termos de jargões técnicos, pois elas se constituem em limites ao diálogo, à intersubjetividade (AYRES, 2009). O diagnóstico da ROP envolveu, para os pais deste estudo, o desconhecimento da patologia e a falta de informações mais detalhadas por parte dos profissionais da saúde, com desdobramentos à prospecção do cuidado à criança, fato também identificado em estudo voltado a conhecer as dificuldades e facilidades enfrentadas pelas mães de crianças com deficiência visual no cuidado (PINTANEL, GOMES; XAVIER, 2013). A aquisição de conhecimentos relativos à DV é de contribuição para o cuidado familiar à criança (PINTANEL, GOMES; XAVIER, 2013).

A relação dual e incipiente no âmbito informacional, estabelecida entre os pais e os profissionais de saúde no cuidado à criança com ROP, trazem impactos negativos à parentalidade. Tal situação é estressora, visto que, após enfrentar o medo da morte, os pais precisam ainda adaptar-se às condições do novo diagnóstico, que não tem a descoberta imediata ao nascimento como particularidade (KREUTZ; BOSA, 2013).

Segundo Bradford (1997), a adaptação da família a condições crônicas é perpassada por elementos que interagem e se influenciam reciprocamente, a saber: o padrão de interação familiar, a comunicação entre a equipe de saúde e a família/paciente, o ambiente de cuidados de saúde e as crenças da família sobre saúde e doença.

Neste estudo, a comunicação entre a equipe de saúde e a família/paciente configura-se, na maioria das vezes, como um limite ao desenvolvimento do cuidado parental, pela não efetividade em promover entendimento da situação do filho, fato decorrente da restrita oferta de informações e esclarecimentos, acrescidas do uso de termos técnicos, do pouco ou nenhum contato com o profissional e, até mesmo, pelo afastamento parental frente ao comportamento descortês do mesmo.

Os limites expressos acima caracterizam, segundo Santos et al. (2015), a comunicação enquanto nociva. “Atender de Modo Impessoal e Puramente Técnico” impossibilita o fornecimento de uma assistência humanizada e terapêutica, além de se caracterizar como promotor de sofrimento por ferir o direito da família de obter informações concernentes ao diagnóstico e de ser atendida em suas necessidades. Tal comportamento limita o alcance de elementos significativos vivenciados por ela, uma vez que, por coagi-la, tolhe sua liberdade de expressão.

“Ordens e lição de moral”, “Mensagens contraditórias” e “Ignorar o problema do paciente” também são apontados como efeitos comunicacionais nocivos durante a experiência familiar de hospitalização infantil, sobretudo por exacerbarem a vulnerabilidade desta unidade (SANTOS et al., 2015).

Concomitantemente ao limite vivenciado em muitas das interações profissionais, os pais revelaram serem os encontros intersubjetivos com o filho, promotores do enfrentamento, uma vez que significaram a criança como “guerreira” e “valente”, capaz de transpor situações dadas como intransponíveis. Estabelecer tal significado em associação ao entendimento de que pais devem exercer proteção ao filho, determinam que eles se coloquem em parceria com filho na sua vida. Tal aspecto age como um contraponto à limitação exercida pelas interações profissionais. Pais de crianças com ROP tomam como mote de vida desenvolver as potencialidades do filho e buscam, para tanto, desenvolver um cuidado que alcance a promoção do desenvolvimento da criança. Neste sentido, vão explorando a rede social em termos de equipamentos que podem contribuir com este fim, moldando o cotidiano familiar a partir do uso de tais equipamentos.

Nishimoto e Duarte (2014) afirmam que a organização familiar diante da cronicidade da criança é permeada por elementos como a percepção que os membros têm de cuidado, as facilidades em executá-lo e o impacto que tal condição gera no cotidiano. Os pais em questão compreendem o cuidado enquanto tornar-se parceiro do filho e, frente a isto, envolvem-se em ações de proteção a ele, bem como de fornecimento de subsídios para seu desenvolvimento. O impacto da prematuridade, das diversas complicações adquiridas/diagnósticos recebidos e dessa decisão de parceria no cotidiano relacionam-se a característica longitudinal e sem previsão de término do seguimento ambulatorial

Apesar de apontamentos que estabelecem a família como a primeira rede de apoio social (CASTILHO et al., 2011), os pais ouvidos neste estudo demonstraram restrições em dar abertura de participação aos seus familiares, principalmente por entenderem que o movimento deles em tentar encontrar culpados não contribuía ao enfrentamento, constituindo-se inclusive em um estressor a mais. Porém, sentiam certa solidão e sobrecarga por estarem enfrentando tudo a sós.

Profissionais de saúde que estão a cuidar de famílias nesta situação e identificam que familiares estão “a buscar culpados”, podem contribuir ao encorajar



pais a verbalizarem tal percepção aos seus familiares, colocando tal aspecto inclusive como condição à participação na situação. O profissional pode também, mediante oportunidade, comentar com a família o limite de movimentos como o que estão a adotar. O papel da família, enquanto recurso no enfrentamento de situações de adoecimento crônico na infância, é conhecido (CAETANO et al., 2011; NISHIMOTO; DUARTE, 2014), assim como sua contribuição ao cuidado promotor do desenvolvimento da criança (CASTILHO et al., 2011). Diante destes fatos, surge a relevância em apoiar a resolução de conflitos e/ou desconfortos familiares. Sabe-se que na presença de uma criança com deficiência, questões relativas às alterações estruturais e funcionais da família emergem e precisam ser manejadas (BARBOSA et al., 2009). O profissional de saúde tem este papel, em especial quando está em consonância com as recomendações de uma abordagem centrada na pessoa da criança e da família, condição *sine qua non* a humanização e integralidade do cuidado às práticas de saúde da criança que convive com a cronicidade (BALTOR et al., 2013).

Esta questão do apoio social de familiares no cuidado apareceu em estudo com mães de crianças com deficiência visual, contudo, diferentemente dos pais do presente estudo, que foram parceiros um do outro, constituindo-se em apoio social mútuo, os achados apontaram a solidão materna no cuidado da criança, inclusive em termos de apoio do pai da criança, seu companheiro (PINTANEL, GOMES; XAVIER, 2013). Em relação a tal aspecto, pode-se reforçar a necessidade de considerar nas práticas profissionais junto às famílias, a relevância da recomendação de contribuir com a visibilidade e ampliação da rede de apoio social (OMS, 2003), no sentido de contribuir com o funcionamento familiar e agir no (risco de) estresse do cuidador de tal criança, tão apontado em estudos (CAETANO et al., 2011).

A questão acima remete também às novas formas de paternidade, nas quais os homens anseiam por serem inseridos diferentemente nos assuntos que remetem à criança, fato que esteve presente neste estudo. (MILLER, 2010; JAGGER; BOTTOLI, 2011; GONÇALVES et al., 2013; POH et al., 2014). O cuidado da criança, enquanto um papel familiar, requer consideração e reconhecimento da paternidade, a qual é sentida e vivida de modo particular (CÚNICO; ARPINI, 2013).

Durante a internação do filho na UTIN, os pais (homens) expressaram desejo em exercer a paternagem, mas esta era prejudicada pela falta de informações sobre o filho, visto que os profissionais tinham a mãe como referência. Isto vai ao encontro do que Cúnico e Arpini (2013) afirmam: de ser a gestação e parentalidade atributos ainda concebidos como próprios da mulher, distanciando o homem da criança e seu cuidado. Watson (2010) e Maypole, Trozzi, Augustyn (2011) afirmam ainda que ter um filho prematuro desperta no pai sentimentos de impotência, principalmente pela vulnerabilidade e fragilidade dele. Assim, sentir-se acolhido e entender o que ocorre com o filho é essencial a eles.

É urgente na saúde transformar tal entendimento, com investimentos em processos de formação em serviço, assim como na formação dos profissionais de saúde, quando questões de gênero requerem ser abordadas com maior ênfase e atenção.

O diagnóstico da ROP envolveu, para os pais deste estudo, o desconhecimento da patologia e a falta de informações mais detalhadas por parte dos profissionais da saúde, com desdobramentos à prospecção do cuidado à criança. Revelaram sua esperança e investimento no crescimento e desenvolvimento da criança, assumindo a proteção e estímulo a tais processos como papel parental. Tal situação vivenciada e comportamento, assumidos pelos pais em questão, foram também identificados em estudo voltado a conhecer as dificuldades e facilidades enfrentadas no cuidado pelas mães de crianças com deficiência visual (PINTANEL, GOMES; XAVIER, 2013).

Considerando terem sido pouco acolhedoras as interações entre profissionais e pais deste estudo, implicações para o alcance de um cuidado humanizado surgem. A Política Nacional de Humanização (PNH) volta-se a melhorar um cenário marcado por incipiente coparticipação entre profissionais e usuários no processo de construção da saúde. Para tal política, “humanizar” significa “*ofertar atendimento de qualidade articulando os avanços tecnológicos com acolhimento, com melhoria dos ambientes de cuidado e das condições de trabalho dos profissionais*” (BRASIL, 2004, p.6). A humanização, em seu compromisso ético-estético e político, inclui então, valores como “[...] *autonomia e o protagonismo dos sujeitos, a corresponsabilidade entre eles, o estabelecimento de vínculos solidários, a*

*construção de redes de cooperação e a participação coletiva no processo de gestão”* (BRASIL, 2006, p.8-9).

*“Humanizar é afirmar o humano na ação e isso significa cuidado porque só o ser humano é capaz de cuidar no sentido integral, ou seja, de forma natural e, ao mesmo tempo, consciente, conjugando desta forma os componentes racionais e sensíveis”* (WALDOW; BORGES, 2011, p.416).

Estas mesmas autoras apontam que no termo citado, o cuidado requer um movimento de interesse com e para o outro (conotação relacional) (WALDOW; BORGES, 2011).

Outro conceito interessante e que se aplica ao presente estudo é “acolhimento”, definido nesta conjunta enquanto:

*Recepção do usuário, desde sua chegada, responsabilizando-se integralmente por ele, ouvindo sua queixa, permitindo que ele expresse suas preocupações, angústias, e, ao mesmo tempo, colocando os limites necessários, garantindo atenção resolutiva e a articulação com os outros serviços de saúde para a continuidade da assistência, quando necessário. (BRASIL, 2006, p.35)*

Uma revisão de literatura sobre a produção científica da PNH e a formação dos profissionais e acadêmicos de saúde, no período de 2002 a 2010, demonstra que, apesar de sua implementação desde 2003, os alunos ainda vivenciavam dificuldades devido à diversidade de conceitos da humanização e tinham práticas pautadas na dimensão biologicista, referindo inaptidão para a oferta de uma escuta qualificada com vistas ao acolhimento (BARBOSA et al., 2013). Tal realidade pode ser apontada como justificativa potencial à forma como os profissionais de saúde se portam na interação com os pais deste estudo. Outra possibilidade seria a existência de divergências institucionais quanto à filosofia de cuidado, em especial na abordagem à família, implicando em entraves para o enfrentamento.

Dessa forma, reflete-se que ações não acolhedoras podem ser resultantes de uma formação curativista, sustentada pela busca de diagnósticos e prescrição de terapêuticas, que não considera o ser humano enquanto cerne do cuidado, preocupando-se em formar profissionais cada vez mais especializados.

Para mudar o cenário apontado acima, faz-se necessário investir em reformas no processo formativo em universidades e instituições de ensino, com

vistas a consolidar a união entre teoria e a prática assistencial, em termos de cumprimento das diretrizes do SUS. Neste sentido, a incorporação de novas estratégias de ensino-aprendizagem e de conteúdos que extrapolem a área biológica, enfocando promoção de saúde e integralidade, aponta-se como uma estratégia, desde que integrem ações de revisão da própria postura profissional, com reflexões e ações críticas. Os educadores são elementos essenciais em tal processo, podendo atuar como fonte de apoio a estes futuros profissionais no enfrentamento das inseguranças.

Outro norte, com vistas à redução do comprometimento assistencial, estaria no desenvolvimento mais solidificado do cuidado centrado na família (CCF). Trata-se de uma abordagem que reconhece a importância da família enquanto unidade que promove, mas também demanda cuidado. Assim, entende-se ser necessário permitir a participação familiar na definição de seus problemas, bem como no planejamento de ações para transpô-los. Para tanto, constitui-se de nove estruturantes: reconhecer a família como constante na vida da criança; facilitar a colaboração entre pais e profissionais em todos os níveis de cuidado em saúde; respeitar as diversidades racial, étnica, cultural e socioeconômica das famílias; reconhecer as forças e a individualidade da família, e respeitar os diferentes métodos de enfrentamento; compartilhar informações completas e imparciais com as famílias de modo contínuo; encorajar e facilitar o apoio e as redes entre famílias; responder às necessidades de desenvolvimento da criança e da família como parte das práticas de cuidado em saúde; adotar políticas e práticas que forneçam apoio emocional e financeiro às famílias; planejar um cuidado em saúde que seja flexível, culturalmente competente e responsivo às necessidades familiares (JOLLEY; SHIELDS, 2009).

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

As interações com os profissionais foram apontadas como um dos limites ao cuidado parental dos prematuros com ROP, principalmente por incipiências comunicacionais e informacionais. Estas afetaram o vínculo (entre pais-crianças e pais-profissionais), o acolhimento emocional e o desenvolvimento das competências parentais. Ressalta-se neste contexto, ter sido a vivência paterna mais intensa em termos de limites, visto a tendência em considerar a mulher (mãe) como a referência para assuntos da criança.

Concomitantemente a tais interações, as vivências com o filho e as reflexões internalizadas agiram no conjunto como motivacionais, contribuindo para a busca e estabelecimento do cuidado parental, que tem na parceria com o filho e no estímulo de suas competências, um eixo organizatório.

Cabe destacar que o exposto anteriormente retrata a influência predominante de tais interações. Contudo, todas elas agregam relações ora percebidas como de contribuição, ora como de restrição à experiência parental.

No bojo dos resultados, foi interessante notar que apesar da ROP poder derivar em graus diversos de deficiência visual, tal acometimento recebe menor valorização ao ser confrontado com os demais diagnóstico de origem neurológica, pulmonar e cardíaca, bem como com a sobrevivência da criança. Isto traz reflexões acerca da simbologia atribuída a tais órgãos e sua relação com a vida da criança.

Este estudo amplia as evidências qualitativas no âmbito da ROP, com contribuições ao cuidado humano e integral em saúde, por trazer apontamentos de como qualificar o relacionamento interpessoal entre pais e profissionais. Tem o limite da perspectiva parental, com sugestão de ampliação à perspectiva profissional. Outro limite, não intencionado, diz respeito à caracterização de tais pais: todos residentes de um mesmo município, com filhos prematuros extremos egressos de uma mesma UTIN de hospital universitário. E que, portanto, agrega particularidades culturais, como as relativas às questões de gênero e do papel e função dos profissionais de saúde. Assim, sugerem-se explorações com pais diferentes destes, ainda sob o contexto da ROP.

Outro fator que chama ainda atenção é a pouca menção à família enquanto apoio social, restringindo o enfrentamento da situação sobretudo ao casal. Dentre as justificativas, é interessante atentar-se à sinalização de que movimentos familiares voltados a encontrar justificativas e culpados não auxiliam no enfrentamento das adversidades e tendem a afastar os pais dos familiares enquanto recurso de apoio. Frente a isso, sugerem-se explorações que se debrucem a descrever ações familiares de contribuição ao enfrentamento parental da prematuridade, inclusive quando associada à ROP.

A abordagem empregada neste estudo transcende a de outras pesquisas que se restringem ao foco terapêutico e diagnóstico, sendo raras as que exploram qualitativamente eventos inerentes à experiência de ter/ cuidar de uma criança com ROP. Assim, o caráter inovador deste se dá no sentido de se debruçar sob tal questão, inclusive contemplando a percepção de pais (mulheres e homens), fato que rompe com a tendência de ouvir apenas mães.

A ênfase na interação permitiu reforçar o valor e papel do diálogo, da linguagem, das interações intersubjetivas como constituintes do cuidado e, assim, de merecimento de investimentos, constituindo-se ainda como um desafio na caminhada rumo à qualificação da Saúde.

## 7. REFERÊNCIAS

- APAE DE LONDRINA. **APAE Londrina** (Desenvolvida por linkwell). Disponível em: <<http://www.apaelondrina.com.br/>>. Acesso em: 01 Maio 2015.
- AYRES, J.R.C.M. **Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde**. Rio de Janeiro: ABRASCO; 2009.282p. (Coleção Clássicos para Integralidade em Saúde).
- BALDIN, N.; MUNHOZ, E.M.B. Educação ambiental comunitária: uma experiência com a técnica de pesquisa snowball (bola de neve). **Rev. eletrônica Mestr. Educ. Ambient.**, v. 27, p. 46-60, 2011. Disponível em: <<http://www.seer.furg.br/remea/article/viewFile/3193/1855>>. Acesso em: 01 Mar 2014.
- BANCO DE DADOS DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (DATASUS). **Informações de saúde, indicadores de saúde: nascidos vivos 1994-2012**. Disponível em: <<http://www.datasus.gov.br>>. Acesso em 09 Jan 2015.
- BARBOSA, G.C. et al. Política Nacional de Humanização e formação dos profissionais de saúde: revisão integrativa. **Rev Bras Enferm**, v.66, n.1, p.123-7. 2013. Disponível em: <[www.scielo.br/pdf/reben/v66n1/v66n1a19.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n1/v66n1a19.pdf)>. Acesso em:
- BARTON, S. S. Narrative inquiry: locating aboriginal epistemology in a relational methodology. **J Adv Nurs.**, v. 45, n. 5, p. 519-526, 2004. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2648.2003.02935.x/abstract>>. Acesso em: 20 Abr 2015.
- BETTIOL, H.; BARBIERI, M.A.; SILVA, A.A.M. Epidemiologia do nascimento pré-termo: tendências atuais [Editorial]. **Rev Bras Ginecol Obstet**, v.32, n.2, p.57-60, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbgo/v32n2/v32n2a01.pdf>>. Acesso: 10 Dez 2014.
- BALTOR, M.R.R. Percepções da família da criança com doença crônica frente às relações com profissionais da saúde. **Rev Esc Enferm USP**, v,47, n.4, p.808-14, 2013.
- BLEAKLEY, A. **Stories as data, data as stories: making sense of narrative inquiry in clinical education**. Med Educ., v. 39, n. 5, p. 534-540, 2005. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2929.2005.02126.x/abstract>>. Acesso em: 07 Jan 2015.
- BLUMER, H. **Symbolic interactionism: perspective and method**. Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1969.
- BRADFORD, R. (1997). **Children, families and chronic disease: Psychological models and methods of care**. Londres: Routledge.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS** / Ministério da Saúde, Secretaria Executiva, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus\\_2004.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus_2004.pdf)>. Acesso em:

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS : documento base para gestores e trabalhadores do SUS / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização**. 3. ed. Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2006. Disponível em:< [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/documento\\_base.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/documento_base.pdf)>. Acesso em:

BRASIL. Ministério Da Saúde. **Manual de Legislação em Saúde da Pessoa com Deficiência**. Série B: Textos Básicos de Saúde. Brasília, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência** Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Pesquisa Nacional de Demografia e Saúde da Criança e da Mulher - PNDS 2006: dimensões do processo reprodutivo e da saúde da criança**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Retinopatia da prematuridade. In: **Atenção à saúde do recém-nascido: guia para os profissionais de saúde**. Brasília: Ministério da saúde, 2011. v.4, cap. 9, p.111-29. Disponível em:<[http://www.redeblh.fiocruz.br/media/arn\\_v4.pdf](http://www.redeblh.fiocruz.br/media/arn_v4.pdf)>. Acesso em: 14 Fev 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção a saúde. Departamento de atenção básica. **Saúde da criança: crescimento e desenvolvimento**. Brasília: Ministério da Saúde 2012a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Conselho Nacional de Saúde. 2012b. em: < <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 10 Mar 2014.

COCKCROFT, S. How can family centred care be improved to meet the needs of parents with a premature baby in the neonatal intensive care? **Journal of Neonatal Nursing**, v.18, n.3, p.105-10, 2012.

CAETANO, J.P.M. et al. Sentimentos aflorados no enfrentamento da doença crônica. **Cienc Cuid Saude**, v.10, n.4, p.845-52, 2011.

CARDOSO, M.V.L.M.L. et al. Recém-nascidos com reflexo vermelho "suspeito": seguimento em consulta oftalmológica. **Esc. Anna Nery** [online], v.14, n.1, p. 120-125. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v14n1/v14n1a18.pdf>>. Acesso em: 10 Nov 2014.

CARVALHO, V.D.; BORGES, L.O.; RÊGO, D.P. **Interacionismo Simbólico: Origens, Pressupostos e Contribuições aos Estudos em Psicologia Social**. Psicologia Ciência e Profissão, v.30, n.1, p. 146-61, 2010. Disponível em:< <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=282021781011>>. Acesso: 11 Fev 2014.

CASTELLANOS, M. E. P. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. **Ciênc. saúde** coletiva, v. 19, n. 4, p. 1065-1076, 2014. Disponível em: < [http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232014000401065](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000401065) >. Acesso em: 20 Abr 2015.



- CASTILHO, C.N. et al. We try to show but people can't see: an analysis of the participation of people with congenital blindness in different lif. **Cad Ter Ocup UFSCar**, v.19, n.2,p.189-211, 2011
- CHARON, J. M. **Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration**. 10 ed. Boston: Prentice Hall, 2010.
- CLANDININ, D. J.; CONNELLY, F. M. **Narrative inquiry: experience and story in qualitative research**. San Francisco: Jossey-Bass , 2004. 240 p.
- CRESWELL, J. C. **Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches**. 3ª ed. Thousand Oaks: Sage, 2013.
- CONSELHO BRASILEIRO DE OFTALMOLOGIA. **Arquivos brasileiros de oftalmologia**, 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_serial&pid=0004-2749&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_serial&pid=0004-2749&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 19 Maio 2015.
- COSTA, F.A.S. et al. Retinopatia da Prematuridade: uma revisão. **Rev Med Saude Brasilia**, v. 2, n.1, p.37-45, 2013. Disponível em: <<http://portalrevistas.ucb.br/index.php/rmsbr/article/viewFile/3894/2492>>. Acesso em: 18 Dez 2014.
- CÚNICO, S.D.; ARPINI, M. D. A família em mudanças: Desafios para a paternidade contemporânea. **Pensando Famílias**, v.17, n.1, p.28-40, 2013.
- CUSTODIO, N. et al. Alta da unidade de cuidado intensivo neonatal e o cuidado em domicílio: revisão integrativa da literatura. **Rev Min Enferm.**, v.17, n.4, p.984-91, 2013.
- DATASUS. Informações em saúde (TABNET). 2013. Disponível em: <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=0205&VObj=http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sim/cnv/inf10>>. Acesso em: 02 de Jun 2015.
- DATASUS. **Definições**. 2008. Disponível em:< <http://www.datasus.gov.br/cid10/V2008/WebHelp/definicoes.htm>>. Acesso em: 06 de Jun 2015.
- DRIESSNACK, M.; SOUSA, V.D.; MENDES, I. A. C. Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem: part 2: desenhos de pesquisa qualitativa. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 15, n. 4, p. 183-187, 2007. Disponível em: < <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281421875025> >. Acesso em: 04 Jan 2015.
- FERNANDES, A. et al. A emocionalidade no ato de cuidar de recém-nascidos prematuros e seus pais: uma competência do enfermeiro. **Pensar Enfermagem**, v.18, n.2, p.45-60, 2014. Disponível em: <[http://pensarenfermagem.esel.pt/files/Artigo3\\_45\\_60.pdf](http://pensarenfermagem.esel.pt/files/Artigo3_45_60.pdf)>. Acesso em: 05 Jun 2014.
- FRIGO, J. et al. Percepções de pais de recém-nascidos prematuros em unidade de terapia intensiva neonatal. **Rev Enferm UFSM**, v.5, n.1, p.58-68, 2015. Disponível em:< <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/12900/pdf>>. Acesso em: 30 Maio 2015.
- FONTANELLA, B.J.B.; RICAS, J.; TURATO, E.R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad Saude Publica**, v.24, n.1, p. 17-27, 2008. Disponível em: <[www.scielo.org/pdf/csp/v27n2/20.pdf](http://www.scielo.org/pdf/csp/v27n2/20.pdf)>. Acesso em: 18 Ago 2014.

FORMOZO, G.A. et al. As relações interpessoais no cuidado em saúde: uma aproximação ao problema. **Rev. enferm. UERJ**, v.20, n.1, p.124-7, 2012. Disponível em: < [www.facenf.uerj.br/v20n1/v20n1a21.pdf](http://www.facenf.uerj.br/v20n1/v20n1a21.pdf) >. Acesso em: 05 Jun 2015.

FURTADO, M.C.C. et al. A avaliação da atenção à saúde de crianças com menos de um ano de idade na atenção primária. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.21, n.2, p.554-61, 2103.

GIL; A.C. Como elaborar projetos de pesquisa. 5.ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GORGATTI, M.G.; DA COSTA, R.F. Atividade Física Adaptada. 2ª Edição, 2008. pgs.77-123.

GREENHALGH, T.; RUSSELL, J.; SWINGLEHURST, D. Narrative methods in quality improvement research. **Qual Saf Health Care.** , v. 14, n. 6, p. 443–449, 2005. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1744090/pdf/v014p00443.pdf> >. Acesso em: 20 Abr 2015.

GONÇALVES, T.R. et al. Experiência da paternidade aos três meses do bebê. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.26, n.3, p.599-608, 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-79722013000300020](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722013000300020)>. Acesso em: 05 de Jun 2015.

HELLSTRÖM, A.; SMITH, L.E.H.; DAMMANN, O. **Lancet**, v.382, n.9902, p. 01-27, 2013.

HUMEREZ, D.C. História de vida: instrumento para captação de dados na pesquisa qualitativa. *Acta Paul*, v.11, n.3, p.32-37, 1998.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo 2010**. 2010a. Disponível em: <[http://www.ibge.gov.br/estadosat/temas.php?sigla=ap&tema=censodemog2010\\_defic](http://www.ibge.gov.br/estadosat/temas.php?sigla=ap&tema=censodemog2010_defic) >. Acesso em 20 fev 2015.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo 2010**. 2010b. Disponível em: < <http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?codmun=411370> >. Acesso em 20 fev 2015.

INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA (IPEA). **Objetivos de desenvolvimento do milênio**: relatório nacional de acompanhamento. 2014. Disponível em: <[http://www.pnud.org.br/Docs/5\\_RelatorioNacionalAcompanhamentoODM.pdf](http://www.pnud.org.br/Docs/5_RelatorioNacionalAcompanhamentoODM.pdf)>. Acesso em: 31 Mar 2015.

ISENBERG, S.J. Distúrbios oculares. In: MACDONALD, M.G.; MULLETT, M.D.; SESHIA, M.M.K. **Avery Neonatologia** – Fisiopatologia e tratamento do recém-nascido. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010. Cap. 54, p. 1350-1364.

MILLER, T. “It’s A Triangle That’s Difficult To Square”: men’s intentions and practices around caring, work and first-time fatherhood. **Fathering**, v.8, n.3, p.362-78, 2010.

JAGER, M.E.; BOTTOLI, C. Paternidade: vivência do primeiro filho e mudanças familiares. *Psicologia: Teoria e Prática*, v.13, n.1, p.141-53, 2011.

JOLLEY, J.; SHIELDS, L. The Evolution of Family Centered Care. **J Pediatr Nurs**, v.24, n.2, p.164-70. 2009.

- KREUTZ, C.M.; BOSA, C.A. “Um sonho cortado pela metade...”: Estudo de caso sobre o impacto da prematuridade e da deficiência visual do bebê na parentalidade. **Estudos de Psicologia**, v.18,n.2, p.305-113. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/epsic/v18n2/v18n2a16.pdf>>. Acesso em: 25 de out. 2014.
- LIEBLICH, A.; TUVAL-MASHIACH, R.; ZILBER, T. **Narrative research: reading, analysis and interpretation**. Thousand Oaks: Sage, 1998. 187 p. (Series: Applied social research methods).
- LIU, L. et al. Global. Regional and national causes of child mortality in 2000-123, with projections to inform post-2015 priorities: na update systematic analisys. **Lancet**, v.385, p.430-40, 2015.
- MAYPOLE, J., TROZZI, M.; AUGUSTYN, M. Prematurity and Parental Expectations: Too Early and Now Too Much. **Challenging Case**, v.32, n.4, p.341-3, 2011.
- MILBRATH, V.M. et al. Comunicação entre a equipe de saúde e família da criança com asfixia perinatal grave. **Texto Contexto Enferm**, v.20, n.4, p.726-34, 2011. Disponível em:< <http://hdl.handle.net/10183/72189>>. Acesso em: 10 Maio 2015.
- MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciênc. Saúde coletiva**, v.17, n.3, mar., 2012.
- MINAYO, M. C. S.; GUERRIERO, I. C. Z. Reflexividade como éthos da pesquisa qualitativa. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 19, n. 4, p. 1103-112, 2014. Disponível em: <[www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S141381232014000401103&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232014000401103&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 05 Jan 2015.
- MONTEIRO, F.P.; RIOS, M.I.M.; SHIMO, A.K.K. A participação paterna em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal. **Rev. Ciênc. Méd.**, v.23, n.3, p.145-51, 2014. Disponível em: <<http://periodicos.puc-campinas.edu.br/seer/index.php/cienciasmedicas/article/view/2825>>. Acesso em: 01 Jun 2015.
- MOREIRA. M.E.L; GOLDANI, M.Z. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v.15, n.2, p.321-7, 2010.
- NISHIMOTO, C.L.J.; DUARTE, E.D. A organização familiar para o cuidado à criança em condição crônica, egressa da unidade de terapia intensiva neonatal.**Texto Contexto Enferm**, v.23, n.2, p.318-27, 2014. Disponível em: <[www.scielo.br/pdf/tce/v23n2/pt\\_0104-0707-tce-23-02-00318.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n2/pt_0104-0707-tce-23-02-00318.pdf)>. Acesso em: 05 Jun 2015.
- OLIVEIRA, K. et al. Vivências familiares durante a internação do filho. **Esc Anna Nery**, v.17, n.1, p.46-53, 2013.
- PEREIRA, A.P.S. et al. O genograma e o ecomapa no cuidado de enfermagem em saúde da família. **Rev Bras Enferm**, v. 62, n. 3, p. 407-16, 2009.
- PINTANEL; A.C.; GOMES; G.C.; XAVIER; D.M. Mães de crianças com deficiência visual: dificuldades e facilidades enfrentadas no cuidado. **Rev Gaúcha Enferm.**, v. 34, n.2, p. 86-92. 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rngenf/v34n2/v34n2a11.pdf>>. Acesso em: 20 Out. 2014.
- Poh, H.L. et al. First-time fathers' experiences and needs during pregnancy and childbirth: A descriptive qualitative study. **Midwifery**, n.30, p.779–87, 2014.

RAMOS, H.A.C.; CUMAN, R.K.N. Fatores de risco para a prematuridade: pesquisa documental. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, v.13, n.2, p.263-9, 2009.

REBOUÇAS; C.B.A.; CEZARIO; K.G.; OLIVEIRA; P.M.P.; PAGLIUCA; L.M.F. Pessoa com deficiência física e sensorial: percepção de alunos da graduação em enfermagem. **Acta paul. enferm.**, v. 24, n. 1, p. 80-6. 2011. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/ape/v24n1/v24n1a12.pdf>>. Acesso em: 11 Set. 2014.

REZENDE, L.C.M. et al. Comunicação entre a equipe de enfermagem e familiares de pacientes em unidade de terapia intensiva. **Cultura de los cuidados**; v., n. p.84-92, 2014. Disponível em: < <http://hdl.handle.net/10045/40070> >. Acesso em: 15 Maio 2015.

RIBEIRO, LM. et al. O leite humano no alívio da dor neonatal no exame de fundo de olho. **Rev Esc Enferm USP**, v.47, n.5, p.1039-45, 2013.

RIESSMAN, C. **Narrative analysis**. California: Sage, 1993.

ROCHA, L. et al. Sentimentos paternos relacionados à hospitalização do filho em unidade de terapia intensiva neonatal. **Rev Enferm UFSM**, v.2, n.2, p.264-74, 2012.

SÁ, R.C.; COSTA, I.M.F.P.; SÁ, F.E. vivência materna com filhos prematuros em uma unidade de tratamento intensivo neonatal. **Rev Bras Promoç Saúde**, v. 25, n.2 (Supl), p. 83-9, 2012.

SANTOS, L.F. et al. Quando a comunicação é nociva no encontro entre profissional e família da criança hospitalizada. **Enfermería Global**, v.14, n.37, p.204-15. 2015. Disponível em:< [http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v14n37/pt\\_docencia4.pdf](http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v14n37/pt_docencia4.pdf)>. Acesso em:05 Jun 2015.

SAIGAL, S.; DOYLE, L.W. An overview mortality and sequelae of preterm birth from infancy to adulthood. **Lancet**, v.31, n.9608,p.261-9, 2008.

SCHMIDT, K.T. et al. A primeira visita ao filho internado na unidade de terapia intensiva neonatal: percepção dos pais. **Esc Anna Nery**, v.16 , n.1, p.73- 81. 2012. Disponível em: < [http://www.revistaenfermagem.eean.edu.br/detalhe\\_artigo.asp?id=726](http://www.revistaenfermagem.eean.edu.br/detalhe_artigo.asp?id=726)>. Acesso em: 05 de Jun 2015.

SECRETARIA DE ESTADO DA EDUCAÇÃO DO PARANÁ. **C.E. do Instituto Londrinense de Educação de Surdos - E.I.E.F.M.** Disponível em:< <http://www.ldainstitutosurdos.seed.pr.gov.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=1>>. Acesso em: 01 Maio 2015.

SILVA, D. G. V.; TRENTINI, M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. **Rev Latino-Am Enferm**, v.10, n.3, p.423-32, 2002. Disponível em:<[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692002000300017&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692002000300017&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 20 Abr 2015.

SILVEIRA, M.F. et al. Aumento da prematuridade no Brasil: revisão de estudos de base populacional.**Rev. Saúde Pública**, v.42, n.5, p.957-64, 2008.

SILVEIRA, A.; NEVES, E.T. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. **Cienc Cuid Saude** , v.11, n.1, p.74-80, 2012.

SCHUMANN; R.F.; BARBOSA; A.D.M.; VALETE; C.O. Incidência e gravidade da retinopatia da prematuridade e sua associação com morbidade e tratamentos instituídos no Hospital Universitário Antonio Pedro, entre 2003 a 2005. **Arq. Bras. Oftalmol.**, v. 73, n. 1, p. 47-51, 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004-27492010000100008&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004-27492010000100008&script=sci_arttext)>. Acesso em: 12 Out 2014.

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE LONDRINA (UEL). **Hospital Universitário**. Disponível em: <<http://www.uel.br/hu/portal/>>. Acesso em 01 Maio 2015.

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE LONDRINA (UEL). **Ambulatório de especialidades do HU**. Disponível em: <<http://www.uel.br/hu/aeahu/>>. Acesso em 01 Maio 2015.

VIERA, C.S. et al. Rede e apoio social familiar no seguimento do recém-nascido pré-termo e baixo peso ao nascer. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet], v.12, n.1, p.11-9, 2010. Disponível em: < [https://www.fen.ufg.br/fen\\_revista/v12/n1/v12n1a02.htm](https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v12/n1/v12n1a02.htm)>. Acesso em: 01 Jun 2015.

VILELAS, J. O trabalho emocional no ato de cuidar em enfermagem: uma revisão do conceito. **Rev Salutis Scientia.**, v.5, p.42-50, 2013.

WALDOW, V.R. Momento de cuidar: momento de reflexão na ação. **Rev Bras Enferm**, v.62, n.1, p.140-5, 2009.

WALDOW, R.V.; BORGES, R.F. Cuidar e humanizar: relações e significados. **Acta Paul Enferm**, v.24, n.3, p.414-8. 2011.

WATSON, G. Parental liminality: a way of understanding the early experiences of parents who have a very preterm infant. **Journal of Clinical Nursing**, n.20, 1462-71, 2010.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Library Cataloguing-in-Publication Data Vision 2020: the right to sight**. Global initiative for the elimination of avoidable blindness. Action plan 2006-2011. Geneva: WHO; 2007. 89 p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Media centre**. Visual impairment and blindness. 2013 Oct; 2013. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/en/>

ZIN; A. et al. Retinopatia da prematuridade: detecção e conduta. **Programa de atualização em neonatologia (PRORN)**. Sociedade Brasileira de Pediatria. Porto Alegre: Artmed/Panamericana Editora, 2005. Ciclo 2 módulo 4, p. 115-140.

ZIN, A. et al . Proposta de diretrizes brasileiras do exame e tratamento de retinopatia da prematuridade (ROP). **Arq. Bras. Oftalmol.**, v.70, n.5, 2007. Acessado em 10/02/2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-27492007000500028&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27492007000500028&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 12 Out 2014.

ZORNIG, S.M.A. Tornar-se pai, torna-se mãe: o processo de construção da parentalidade. **Tempo psicanalítico**, v.42, n.2, p. 453-70, 2010.

## APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) para participar da pesquisa **O CUIDADO DA CRIANÇA COM RETINOPATIA DA PREMATURIDADE: INFLUÊNCIA DAS INTERAÇÕES ENTRE PAIS E PROFISSIONAIS DE SAÚDE**. Você foi selecionado(a) por ter sido indicado como pai ou mãe biológico(a) de criança nascida pré-termo com diagnóstico de retinopatia da prematuridade (ROP) e ter idade maior ou igual a 18 anos, contudo sua participação não é obrigatória. O objetivo deste estudo é compreender as interações entre os pais (mãe e pai) e os profissionais de saúde e, como elas influenciam no cuidado da criança com ROP. Sua participação nesta pesquisa consiste em conceder uma entrevista, que será gravada em áudio para evitar a perda de dados importantes. Após a gravação, o material será transcrito e analisado para identificar aspectos relevantes de sua experiência. Narrar histórias de vida pode colaborar com a elaboração e enfrentamento das experiências. Além disto, conhecer como os profissionais atuam nestas histórias pode contribuir para transformações nas práticas assistenciais. É possível que durante a entrevista venham à tona lembranças de sofrimentos presentes nessa experiência de vida e, no caso de serem intensos, nos dispomos a encontrar na rede de saúde pública de sua cidade de residência algum serviço ou profissional que o acolha e acompanhe. As informações obtidas são confidenciais, sendo o acesso restrito a mim e à minha orientadora. É garantido anonimato ao participante e demais indivíduos cujos nomes forem citados. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento, sendo que sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.

A participação no estudo não acarretará em gastos para você, nem qualquer tipo de pagamento.

Você receberá uma cópia deste termo onde constam dados para contato com a pesquisadora principal e a orientadora, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento. Adiciono que os resultados poderão vir a ser divulgados em eventos científicos e publicações científicas, ressaltando que a forma de divulgação não possibilitará sua identificação.

---

Nome e assinatura do pesquisador

**Beatriz Castanheira Faccio**  
Rodovia Washington Luís, Km 235.  
Departamento de Enfermagem, Secretaria  
de Pós-Graduação em Enfermagem –  
UFSCAR. São Carlos - SP  
Fone: (016) 3411-2397  
E-mail: [beatriz.faccio@gmail.com](mailto:beatriz.faccio@gmail.com)

**Eu, \_\_\_\_\_, declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. A pesquisadora me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar, que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br**

Local e data \_\_\_\_\_, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ 201\_\_.

---

Sujeito da pesquisa

**APÊNDICE B - CARACTERIZAÇÃO DOS PAIS E CRIANÇA**

<b>Dados</b>	<b>Mãe</b>
Nome Idade Escolaridade Estado civil Profissão Nº de filhos Tipo de parto Razão do parto Renda	

<b>Dados</b>	<b>Pai</b>
Nome Idade Escolaridade Estado civil Profissão Nº de filhos Renda	

<b>Dados</b>	<b>Criança</b>
Nome Idade IG ao nascer Peso ao nascer Apgar Tempo de internação na UTIN Diagnósticos	



**ANEXO A – PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SÃO CARLOS/UFSCAR

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** O CUIDADO DA CRIANÇA COM RETINOPATIA DA PREMATURIDADE: INFLUÊNCIA DAS INTERAÇÕES ENTRE PAIS E PROFISSIONAIS DE SAÚDE

**Pesquisador:** Monika Wernet

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 29287314.6.0000.5504

**Instituição Proponente:** Universidade Federal de São Carlos/UFSCar

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 716.611

**Data da Relatoria:** 08/07/2014

**Apresentação do Projeto:**

Trata-se de estudo observacional, com análise qualitativa. Pais de crianças portadoras de retinopatia da prematuridade (ROP) serão entrevistados quanto à influência que exercem no cuidado destas crianças e também abordará interação entre os pais e os profissionais de saúde.

**Objetivo da Pesquisa:**

Primariamente, pretende compreender as interações entre os pais (mãe e pai) e os profissionais de saúde e, a influência que exercem no cuidado do filho com ROP. Como objetivos secundários, a pesquisadora informa que também pretende identificar o momento da primeira triagem neonatal para ROP, descobrir o momento de vida da criança em que foi feita a confirmação da ROP, mapear os serviços de saúde utilizados ao longo da trajetória após o diagnóstico de ROP e descrever o itinerário terapêutico para a ROP e como os profissionais de saúde agiram sobre o mesmo.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

A pesquisadora aponta que os riscos estão relacionados à lembrança de sofrimentos presentes na experiência. Entretanto, afirma que, caso se identifique que tais sofrimentos sejam intensos, será encontrado na rede de saúde pública da cidade de residência do entrevistado algum serviço ou profissional que o acolha. A pesquisadora aponta como benefício direto que narrar histórias de vida pode também contribuir com a elaboração das experiências de vida e com o enfrentamento.

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235

**Bairro:** JARDIM GUANABARA

**CEP:** 13.565-905

**UF:** SP

**Município:** SÃO CARLOS

**Telefone:** (16)3351-9683

**E-mail:** cephumanos@ufscar.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SÃO CARLOS/UFSCAR



Continuação do Parecer: 716.611

Em relação aos indiretos, o presente estudo poderá propiciar conhecer como os profissionais atuam nestas histórias, gerando evidências científicas para transformações nas práticas de saúde, com repercussão na qualidade de vida daqueles que estão sob seus cuidados.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

O projeto de pesquisa possui relevância à área em questão.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

A Folha de Rosto foi adequadamente preenchida e está assinada. O TCLE foi reapresentado, e contém todas as informações necessárias, conforme determina a Resolução CNS 466/12.

**Recomendações:**

Acrescentar ao TCLE o nome e dados da Pesquisadora Responsável também.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Pendências resolvidas.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Projeto Aprovado.

SAO CARLOS, 14 de Julho de 2014

Assinado por:  
Ricardo Carneiro Borra  
(Coordenador)

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235  
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905  
UF: SP Município: SAO CARLOS  
Telefone: (16)3351-9683 E-mail: cephumanos@ufscar.br