



(Des)acolhimento nas interações com os profissionais: experiências de pais de crianças com retinopatia da prematuridade*

(Un)receptiveness in interactions with professionals: experiences of parents of children with retinopathy of prematurity

(Des)acogida en las interacciones con los profesionales: experiencias de padres de niños con retinopatía de la prematuridad

Beatriz Castanheira Facio¹, Bruna de Souza Lima Marski¹, Ieda Harumi Higarashi², Maira Deguer Misko¹, Aline Oliveira Silveira³, Monika Wernet¹

Como citar este artigo:

Facio BC, Marski BSL, Higarashi IH, Misko MD, Silveira AO, Wernet M. (Un)receptiveness in interactions with professionals: experiences of parents of children with retinopathy of prematurity. Rev Esc Enferm USP. 2016;50(6):913-921. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000700006>

* Extraído da dissertação “Caminhando apesar dos limites: o cuidado parental à criança com retinopatia da prematuridade”, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de São Carlos, 2015.

¹ Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil.

² Universidade Estadual de Maringá, Maringá, PR, Brasil.

³ Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil.

ABSTRACT

Objective: To analyze the influence of health professionals' receptiveness on parental care of children with retinopathy of prematurity (ROP). **Method:** A qualitative study developed under the theoretical framework of Symbolic Interactionism and using a narrative research methodology. Six women and three men, being parents of children with retinopathy of prematurity were individually interviewed in depth. **Results:** From the scope of information, emotions and their rights, the parents experienced receptiveness from some professionals and unreceptiveness from others. The predominance of unreceptive attitudes in the parental narratives originated the following analysis themes: Informational (un)receptiveness, Emotional (un)receptiveness, and (Un)receptiveness of rights. **Conclusion:** The study supports human and comprehensive healthcare in the context of retinopathy of prematurity by pointing out the interactive process with health professionals as a potential stressor of parental care. The results signal a nuclear of attitudinal changes and reinforce challenges to the child and family-centered approach.

DESCRIPTORS

Retinopathy of Prematurity; Parents; Professional-Family Relations; Neonatal Nursing; User Embrace.

Autor correspondente:

Beatriz Castanheira Facio
Rua Visconde de Inhaúma, 1329
CEP 13560-190 – São Carlos, SP, Brasil
beatriz.faccio@gmail.com

Recebido: 11/05/2016
Aprovado: 22/11/2016

INTRODUÇÃO

A retinopatia da prematuridade (ROP), complicação associada ao nascimento prematuro da criança, caracteriza-se como distúrbio de vascularização anormal da retina⁽¹⁾ e, entre suas possíveis consequências, destaca-se a cegueira. Sua incidência em recém-nascido (RN) com peso ao nascer menor que 1000g é em torno de 82,0%, dos quais 9,3% evoluem com sequelas que ameaçam a visão⁽²⁾. Já no 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⁽³⁾.

Esses dados variam conforme a localidade, e são influenciados também por condições socioeconômicas⁽⁴⁾. Estudos demonstram incidência de 6,0% entre prematuros nascidos de 24 a 26 semanas de gestação em 2011 na França⁽⁵⁾; e entre 4,1% e 38,6% na América Latina⁽⁴⁾. Quanto ao acometimento visual, a ROP está atrelada a 32,6% dos casos de cegueira entre crianças menores de 10 anos no Vietnã⁽⁶⁾.

Estudo voltado ao impacto da prematuridade e da deficiência visual (DV) na parentalidade demonstrou que os pais sofrem ao terem o sonho da criança idealizada interrompido, tendo que se adaptar a uma realidade permeada por sentimentos conflitantes e pelo medo do desconhecido⁽³⁾. Salientam ser a falta de informação sobre a evolução e o prognóstico do filho um promotor de sofrimento⁽³⁾. A família precisa ser reconhecida, no contexto da DV, como fundamental para o prognóstico da doença e desenvolvimento da criança, sobretudo por meio de suporte e informações da equipe de saúde⁽⁷⁾. Contudo, a relação com o profissional de saúde tem sido concebida como um nó crítico⁽⁸⁾, gerando um paradoxo, já que o adoecimento crônico da criança exige criação de vínculos e responsabilizações entre cuidadores e profissionais de saúde⁽⁹⁾.

Apesar de estudos apontarem a importância e o caminho para uma assistência de qualidade à criança, ancorada num processo de integração e preparo da família, inclusive em Unidades de Terapia Intensiva⁽¹⁰⁾, há fragilidades relacionais, atitudinais e institucionais que dificultam a prática⁽¹¹⁾. Assim, reflexões sobre o acolhimento dos pais, entendido enquanto atendimento integral e eficaz ao indivíduo⁽¹²⁾, no estabelecimento do cuidado ao filho com ROP determinaram o desenvolvimento da pesquisa, tendo como questões norteadoras: *Como os pais são acolhidos pelos profissionais de saúde na experiência de ter um filho com DV derivada de uma ROP? e Como os pais percebem os profissionais de saúde e o cuidado por eles ofertado no contexto da DV secundária à ROP?* O presente artigo representa um recorte dos resultados desta pesquisa, tendo como objetivo analisar a influência do acolhimento do profissional de saúde no cuidado parental junto ao filho com ROP.

MÉTODO

Ao selecionar as interações dos profissionais de saúde e pais de crianças diagnosticadas com ROP como objeto de estudo, em especial sua influência no cuidado parental, a pesquisa de narrativa sob o referencial teórico do Interacionismo Simbólico (IS) revelou-se pertinente.

A coleta de dados ocorreu em julho de 2014 por meio de entrevistas em profundidade, realizadas individualmente em local privativo escolhido pelo entrevistado, com duração média de 33 minutos. A seguinte proposição disparadora foi utilizada: *Acredito que em função da prematuridade e da ROP de seu(sua) filho(a), tenha se encontrado com diversos profissionais de saúde. Conte-me sobre sua relação com eles e como elas interferiram no cuidado do(a) (nome da criança).*

Todas as entrevistas foram gravadas, transcritas e submetidas à análise narrativa na perspectiva holística, com ênfase no conteúdo⁽¹³⁾, com adoção das seguintes etapas: (1) leituras reiterativas dos textos derivados das narrativas para identificação do elemento central/foco da história; (2) novas leituras reiterativas e reflexivas para seleção de termos e trechos das narrativas que permitissem extrair conteúdos estruturantes à reconstrução da história; (3) análise interpretativa e indutiva do material destacado na etapa anterior voltada à reconstrução de uma narrativa a partir de temas⁽¹³⁾.

Ao longo da coleta e análise dos dados o pesquisador volta-se a compreender as histórias e os significados contidos nelas com atenção aos processos interacionais, significados ali veiculados e a forma como foram estabelecidos, assim como seus desdobramentos em termos de ações sociais, todos centrais ao IS⁽¹⁴⁾. Nesse referencial, o ser humano é ativo na própria experiência, é alguém que, à medida que interage, age no presente por meio da aplicação do passado vivido⁽¹⁴⁾.

Os sujeitos da pesquisa foram seis famílias (três mães e três casais compostos por homem e mulher) de crianças diagnosticadas com ROP. Os seguintes critérios de inclusão foram adotados: ser mãe ou pai biológico de criança nascida pré-termo com diagnóstico de ROP e ter idade maior ou igual a 18 anos. Os critérios de exclusão foram: comprometimento que impedisse narrativas compreensíveis e ser pai/mãe de crianças gemelares e/ou que apresentassem síndromes genéticas/más-formações.

Utilizou-se, como estratégia para localização dos sujeitos, da metodologia denominada *snow ball* (bola de neve), 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, sem acréscimos de outras informações relevantes ao fenômeno em foco⁽¹⁵⁾, sendo necessário para tanto que a coleta e análise dos dados se dessem de forma concomitante. Mediante tal situação cessou-se a busca de novos sujeitos.

O processo de localização dos sujeitos foi iniciado no círculo de relações da pesquisadora principal, residente em cidade do norte do Paraná. Todos os participantes do estudo eram do município de Londrina, município com população em 2010 de 506.701 habitantes, sendo 493.520 residentes em área urbana e 13.181, em área rural⁽¹⁶⁾. Em 2013, o número de nascimentos ocorridos neste município foi de 8.483 nascidos vivos, dos quais 1.248 nasceram com idade gestacional menor que 37 semanas⁽¹⁷⁾. O município conta com uma unidade de terapia intensiva neonatal (UTIN) pública de referência inserida em um Hospital Universitário (HU), e as crianças egressas dessa unidade têm retorno ambulatorial dentro do próprio HU ou no ambulatório de especialidades, dentro da Universidade Estadual de Londrina.

O estudo teve sua aprovação por comitê de ética em pesquisa, sob número de CAAE 29287314.6.0000.55.04 e parecer de número 716.611. Todos os participantes expressaram sua anuência, mediante instrução prévia e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de tal forma que todos os princípios éticos relativos à pesquisa com seres humanos⁽¹⁸⁾ foram devidamente observados. No intuito de assegurar a confidencialidade das informações, os trechos de narrativas foram identificados com as letras 'M' para as mães e 'P' para os pais, seguidas da letra minúscula de 'a' a 'f', de acordo com a sequência de abordagem das famílias participantes. Aqueles que constituem um casal receberam a mesma letra minúscula.

RESULTADOS

Entre as mães entrevistadas, a idade variou de 22 a 33 anos, sendo quatro casadas, uma em união estável e uma solteira. Todas se dedicavam exclusivamente ao lar e, quanto ao nível de escolaridade, duas possuíam ensino superior incompleto, três, o ensino médio completo e uma, o 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, 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 possuía 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.

A análise das narrativas tendo como foco as interações com os profissionais revelou que os pais estabelecem seu cuidado ao filho com ROP sob o '(des)acolhimento' informacional, emocional e de direitos, conforme exposto nas unidades temáticas a seguir, com igual nomenclatura.

(DES)ACOLHIMENTO INFORMACIONAL

Embora os pais se reconheçam enquanto parceiros do filho no processo de enfrentamento da condição de agravo da saúde, para o exercício pleno deste papel esses dependem da oferta e compreensão adequada de informações para que possam inseri-las em sua *práxis* de cuidado parental. Entretanto, percebem-se incipiências neste âmbito, principalmente nos momentos iniciais da trajetória, em que prevalece um movimento profissional no sentido de ofertar informações que retratem a criticidade e o risco de morte da criança, além daquelas que sinalizam involução do quadro ou possibilidades de sequelas.

Me chamaram no meio da madrugada pedindo para ir lá. Era que o (nome do filho) 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 dis- so, chama para falar as coisas ruins (Pf).

Eu não tinha muita explicação, não, era só grave, grave, gravíssimo, mas eles (profissionais) não explicavam, na UTIN, quase nada. Depois, melhora um pouco (Mb).

Tais processos parecem permear toda a história da criança, com o diferencial de que ao longo do tempo a passividade dos pais diante desse movimento profissional se transforma, reflexo da progressiva clareza que conquistam e do desejo fortalecido de serem parceiros do filho no itinerário terapêutico e da vida. Neste sentido, desenvolvem um movimento contínuo e progressivo na busca de esclarecimentos da situação.

Eu vi que estava escrito no resumo de alta tudo que ele teve, mas ninguém me explicou assim certinho o 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 (Mf).

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

Aí, quando ele (médico) estava lá também, eu nem pergunta- va para ele (médico) como é que estava reagindo o (filho) (...). Agora, quando eram as outras médicas, eu perguntava, eu ques- tionava cada exame que estivessem coletando, cada coisa que estivesse acontecendo lá dentro. Ele conseguiu fazer que eu blo- queasse ele da minha vida (...) (Mc).

Somado a isso, o uso de termos técnicos, nas limitadas ofertas de informações sobre a situação do filho, promove lacunas de entendimento que dificultam determinar o dire- cionamento de suas tomadas de decisão. Uma boa parte dos pais referiu ter feito uso da internet para buscar esclareci- mentos, enquanto outros recorreram aos profissionais com os quais desenvolveram certo vínculo e confiança. Cabe ressaltar que os profissionais envolvidos no manejo da ROP estão contidos nessa descrição. Depois de se esclarecerem a partir de seus próprios movimentos, a preocupação dos pais com a DV, mais especificamente com a possibilidade de cegueira, impunha sofrimento e curiosidade sobre possibilidades tera- pêuticas em relação à ROP e suas consequências.

Ele (médico) informava, só que ele falava muito termo técni- co, então a gente não entende muito bem. Eu tinha que ir lá no (endereço eletrônico de pesquisa) e ver para 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, só aí que eu tive noção do problema (ROP) (Mb).

A única mãe que possuía vivência anterior com a pre- maturidade afirmou que os bloqueios de comunicação entre ela e os profissionais, derivados da utilização de termos téc- nicos, eram atenuados pela experiência prévia. Tal aspecto contribuiu facilitando o enfrentamento das adversidades e 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 (nome do filho). Teve vários episódios ali que se eu não tivesse tido uma certa experiência nesse período de cinco meses e vinte dias dentro do hospital, acho que eu não teria conseguido superar, né?!” (Ma).

O apoio informacional, tanto na UTIN quanto nos serviços de seguimento, não é pleno e limita a compreensão da situação do filho, comprometendo a participação parental mais efetiva. A falta de contato com o profissional oftalmologista na UTIN é ressaltada e comparada com os tempos no seguimento, quando os filhos 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 conjunta de projetos terapêuticos, fato que os incomoda e determina um sentimento de destituição da pertença 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 conhecer um pouco mais do problema oftalmológico do (nome do filho) aqui (serviço ambulatorial), porque foi quando eu passei a ter um pouco mais de contato com o pessoal da oftalmo (Mf).

Porém, alguns pais conseguiram, ao longo do tempo, estabelecer 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 (nome do filho), o que eu pergunto, eles falam (...) (Ma).*

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 vasinhos, 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 vasinhos iam tentando chegar, mas os dele, por causa de ter dado a retinopatia por ser prematuro, os dele não estavam conseguindo (Mb).

(DES)ACOLHIMENTO EMOCIONAL

Em conexão ao (des)acolhimento informacional, ocorre o (des)acolhimento emocional. Ao estabelecerem narrativas acerca desta modalidade de (des)acolhimento, destacaram a capacidade do profissional de se sensibilizar com a situação da família, sendo capaz de demonstrar tal aspecto. Assim, os pais significam a presença de tal atributo como um indutor para a implementação de uma atitude ou postura mais solidária.

Mas teve muitos médicos, doutor (nome), quando eu cheguei lá na segunda vez com o (nome do filho) 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 estava acontecendo e o momento que a gente estava passando (Pe).

Neste contexto, valorizam comportamentos profissionais voltados ao partilhamento dos acontecimentos com a criança e ao ensino dos cuidados específicos do filho. Interpretam tais atos como uma demonstração 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. (...) Foi muito bom, muito tranquilo (Mc).

Eles (profissionais) 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 superperfeito (...) todas as coisas que eles ensinavam para a gente, era perfeito! Mostra que consideram a gente, pena que são poucos... (Md).

Nessa mesma direção, apontada acima, conseguem identificar em alguns profissionais esforços para darem resolutividade às necessidades vivenciadas por eles e pelos 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 para noite, então ele deu. Nossa! Meu coração acalmou! (Mb).*

Há relações com profissionais que se perpetuam na trajetória de vida da família e criança estruturadas na demonstração de interesse e preocupação por parte do profissional em relação ao bem-estar e desenvolvimento da criança, assim como aos da família. Tais relações são encaradas pelas famílias como um aprendizado para a vida, e como uma espécie de confirmação da tese de que há no mundo pessoas disponíveis e compromissadas em ajudar. A configuração desse vínculo e de uma atmosfera de pertença contribui para a significação da equipe como “família”.

(...) volta e meia perguntam (médicas e enfermeiras): “como está o (nome do filho)? 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 (...). (Mc).

Todavia, e de maneira geral, as interações com os profissionais são marcadas predominantemente por atitudes de indiferença em relação aos pais e à criança, e por uma postura de descrédito em relação às possibilidades desenvolvimentais desta. Tal aspecto tem impacto direto na percepção da qualidade, satisfação e confiança parental relacionada com o atendimento profissional. Frente a isso, embora os pais valorizem a competência e habilidade clínica do profissional, também destacam a importância do grau de disponibilidade relacional e afeto demonstrados no cotidiano terapêutico.

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 e ela nem pôs o dedo nele... (...) não viu como ele está esperto, 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).

Especificamente nos contextos de 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 voltada a uma atitude de consideração em relação aos pais, de tal modo que destacavam a ocorrência deste tipo de intervenção.

Depois, uma vez o professor dela perguntou para 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 (...) (Mc).

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. (...) Ai 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”, os pais demonstravam expectativa de serem atendidos por profissionais com os quais já haviam estabelecido vínculos prévios, consolidados principalmente pela sinceridade e honestidade nos diálogos.

São duas médicas que gosto de coração mesmo, toda vez que eu levo para o hospital 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).

(DES)ACOLHIMENTO DE DIREITOS

Inadequações de atitude e insuficiências no compromisso profissional expressos nos atos cuidadosos constituem-se em limites ao acolhimento de necessidades, seja no âmbito informativo, seja no emocional, conduzindo ao entendimento de terem sua experiência desvalorizada, reduzida, como se não fossem sujeitos de direito. Dentre as questões que mais impactam nessa direção está a maneira direta e por vezes rude de interagir, denotando insensibilidade, coisificação, em especial no período de internação na UTIN e por parte de médicos docentes do hospital universitário. Tal atitude tem desdobramentos negativos no que tange à esperança e luta, gera raiva, sobretudo nos homens, com forte desejo de confronto, usualmente contido, como exemplificam pais ao relembrares a interação com o médico na primeira ida ao encontro do filho na UTIN:

“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. Ai, o (nome do marido) é bem estouradão, queria entrar lá, brigar (...) 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 (esposa) 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 (esposa) não deixou, porque eu ia discutir, pelo jeito de falar, sabe?! (...) (Pc).

Destaca-se, ainda, neste contexto de (des)acolhimento de direitos, a existência de um estressor a mais na vivência paterna. Os homens sinalizaram a presença de questões de gênero ao não serem considerados como referência para os profissionais nos assuntos relativos ao filho na UTIN. Nesse local, perceberam um movimento de busca exclusiva pela mãe, mesmo quando eles estavam presentes. Assim, as informações sobre o filho chegavam a eles somente por intermédio de suas esposas. Raras foram as exceções. Dos três pais ouvidos neste estudo, um tensionava esse limite e questionava acerca de seus direitos e de seu papel social, expondo claramente sua irritação e incômodo diante de tal atitude.

Com o pai é diferente, quando ele (filho) estava internado lá (UTIN), normalmente sempre tinha que estar a mãe perto, nunca falava com o pai. Isto sempre era dito (pelos profissionais): “ah não, cadê a mãe? Ela está aqui?” (...). Todas as vezes que eu conversei, a (nome da mãe) estava do lado (...) 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 à esquerda, sou um nada?” (Pc).

Ou seja, aos pais era ‘negado’, de alguma forma, a sua participação na vida do filho, condição esta desejada e buscada por eles. Ou seja, era negado o exercício da paternidade.

Eu gosto de saber o que está acontecendo com os meus filhos, sabe?! Se eu tiver 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 (...) é meu jeito, eu queria estar perto (Pc).

Outra questão apontada na esfera dos direitos é em relação à pessoa da criança e à garantia da participação dos pais na decisão do plano terapêutico. Nessa questão, os atendimentos oftalmológicos são o cenário da denegação de direitos, sobretudo nas questões que permeiam o exame de fundo de olho, procedimento frequente nessas crianças e significado pelos pais como procedimento invasivo e dolorido, determinante de prognósticos e condutas terapêuticas. São testemunhas oculares das manifestações álgicas da criança e da atitude insensível e ‘fria’ dos oftalmologistas em relação a tal comportamento. Percebem um profissional centrado no procedimento diagnóstico, quase ausentando a criança do contexto. Ressaltam ainda que esses profissionais parecem esperar dos pais um comportamento similar, ancorados na justificativa de ser para o bem da criança.

Fundo de olho é horrível! Enfia aquilo no olho da criança e ela chora, fica toda vermelha. Não tem como achar que não machuca, então o médico precisa ter jeito, só que poucos sabem. Para 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 para o bem dele, vai lá fora se a senhora está nervosa, que eu fico aqui dentro” (...) (Mc).

A “falta de humanidade”, na opinião dos pais, seria decorrente da falta de amor ao humano e à profissão. O exercício da profissão de médico seria fundamentado exclusivamente no retorno financeiro.

Um péssimo, que só está lá pelo dinheiro e não pelo que faz. Eu vejo que ele está lá pra ganhar o dinheiro dele no final do mês (...) porque quando a pessoa ama o que faz, ela ama as pessoas que estão por trás daquilo (...). E para mim não é profissional (Mc).

Pelo exposto percebe-se que os pais vivenciam a instabilidade no acolhimento e, sempre que possível, procuram evitar situações que imaginam ou sabem ser promotoras de destrato. Essa ação contribui para que executem de forma mais tranquila e com menor desgaste a parceria com filho, otimizando, deste modo, seus esforços em prol do desenvolvimento dele.

DISCUSSÃO

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⁽¹⁹⁾. 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⁽²⁰⁾, o que requer investimentos na sensibilidade do profissional⁽²¹⁾.

No contexto da ROP, o trabalho em conjunto com os pais é apontado como fundamental para as etapas de prevenção e tratamento, sendo necessário fazer esclarecimentos e compreender que muitas vezes o diagnóstico surge como novo estressor no cenário permeado por (des)estabilizações da criança⁽⁴⁾. No entanto, os pais deste estudo retratam que a maioria das interações com os profissionais de saúde teve como mote os processos diagnósticos e terapêuticos vinculados à prematuridade e suas complicações, dentre as quais está a ROP e as interações com os oftalmologistas. Descrevem essas interações como normativas, quase que moldadas a partir de um *script* pré-planejado em termos de procedimentos e enredo que, especificamente no que tange à ROP, tratam de avaliações diagnósticas contínuas, que incluem o exame do fundo de olho e estão permeadas de incertezas e escasso esforço no uso de linguagem e comunicação que envolva os pais no processo.

O exame de fundo de olho, procedimento que impõe angústia e sofrimento aos pais, é significado como promotor de dor e invasivo. A literatura disponibiliza distintas estratégias para o alívio da dor em neonatologia, dentre as quais está a sacarose a 25,0% e o leite humano, ambos indicados e com efeito positivo na redução da dor por ocasião da realização do exame de fundo de olho⁽²²⁾.

Outro aspecto apreciado neste e em outro estudo⁽²³⁾ 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⁽²⁰⁾. O diagnóstico da ROP envolveu, para os pais deste estudo, o

desconhecimento da patologia e a falta de informações mais detalhadas sobre ela, com desdobramentos relacionados com a construção do cuidado à criança, fato também identificado em estudo voltado a conhecer as dificuldades e facilidades enfrentadas pelas mães no cuidado de crianças com deficiência visual⁽⁷⁾. A aquisição de conhecimentos relativos à DV representa, assim, importante contribuição para a efetivação do cuidado familiar à criança⁽⁷⁾.

Assim, a relação dual e incipiente no âmbito informacional, estabelecida entre os pais e os profissionais de saúde no cuidado à criança com ROP impacta negativamente a parentalidade. Tal situação é estressora, visto que, após enfrentar o medo da morte, os pais precisam ainda se adaptar às condições do novo diagnóstico, que não tem a descoberta imediata no nascimento como particularidade⁽³⁾.

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. Requer escuta ativa e empática do profissional de saúde que, quando presente, atribui qualidade ao cuidado⁽²²⁾. Nesse sentido, as formações profissionais em saúde precisam envolver-se ativamente com tal desafio⁽²¹⁾. “A atitude de cuidar não pode ser apenas uma pequena e subordinada tarefa parcelar das práticas de saúde”⁽²⁰⁾. Trata-se de uma atitude perpassada pelo querer, e, este é um atributo e um ato do ser, a ser considerado no processo de construção mútua de projetos⁽²⁰⁾. Os pais aqui ouvidos referiram ter sido pouco cuidados pelos profissionais, em especial pela ausência de diálogo e aproximação que permitisse mutualidade para a construção de planos de cuidado. Em geral, os profissionais apresentavam-se munidos de “projetos prontos” a serem impostos aos “sujeitos-alvo”, e voltados quase que exclusivamente a diagnosticar e controlar a doença (dentre estas a ROP) como modo de promover saúde.

Há necessidade premente em romper com relações estáticas e objetivas e, nesse sentido, três giros são apontados “de sujeito para intersubjetividades; de controle técnico para sucesso prático; de tratar para cuidar”⁽²⁰⁾. Para tanto, ressalta-se a necessidade de valorização do diálogo e enfatiza-se a linguagem como um meio de mútuo de “engendramento de sujeitos, pois é nela que a presença do outro se manifesta, assim como a nossa, que a alteridade de ambos é revelada”⁽²⁰⁾.

Neste estudo, a comunicação entre a equipe de saúde e os pais configurou-se como um limite ao desenvolvimento do cuidado parental pela não efetividade em promover entendimento da situação do filho. Tal fato pareceu decorrer da restrita oferta de informações e esclarecimentos, acrescida do uso de termos técnicos, do pouco ou nenhum contato com o profissional e até mesmo pelo afastamento parental frente ao comportamento descortês deste.

Os limites expressos acima delineiam uma comunicação nociva, caracterizada por uma abordagem impessoal e puramente técnica, que impossibilita, por sua vez, o fornecimento de uma assistência humanizada e terapêutica. Além disto, caracterizam-se como promotores de sofrimento por ferir o direito da família de obter informações concernentes ao diagnóstico e de ser atendida em suas necessidades. *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⁽²⁴⁾.

O papel da família enquanto recurso no enfrentamento de situações de adoecimento crônico na infância é conhecido⁽²⁵⁾, assim como sua contribuição para o cuidado promotor do desenvolvimento da criança⁽²⁶⁾. Daí surge a relevância em apoiar a resolução de conflitos e/ou desconfortos familiares nesses cenários. O profissional de saúde tem esse 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* para o alcance da humanização e integralidade do cuidado necessárias às práticas de saúde da criança que convive com a cronicidade⁽²⁷⁾.

Surgem questões relativas às novas formas de viver a paternidade, nas quais os homens clamam por serem inseridos nos assuntos que remetem à criança⁽²⁸⁾, fato que esteve presente neste estudo. O cuidado da criança enquanto um papel familiar requer consideração e reconhecimento da paternidade, a qual é sentida e vivida de modo particular⁽²⁹⁾.

Durante a internação do filho na UTIN os pais (homens) expressaram desejo de exercer a paternagem, mas esta era prejudicada pela falta de informações sobre o filho, visto que os profissionais tinham a mãe como referência. Tal achado vai ao encontro do que a literatura⁽²⁹⁾ afirma: de ser a gestação e parentalidade atributos ainda concebidos como próprios da mulher, distanciando o homem da criança e de seu cuidado. Assim, sentir-se acolhido e entender o que ocorre com o filho é essencial a eles.

CONCLUSÃO

As interações com os profissionais foram apontadas como limitantes ao cuidado parental ao filho com ROP,

principalmente por incipiências comunicacionais, marcadas pelo desacolhimento informacional, emocional e de direitos. Ressalta-se, neste contexto, uma vivência paterna marcada por mais limites, tendo em vista a tendência em considerar a mulher (mãe) como a referência única para os assuntos da criança. Deste modo, considera-se a intersubjetividade como um desafio premente nas práticas profissionais e de atenção à saúde centrada na família.

Este estudo ampliou as evidências qualitativas no âmbito da ROP, com contribuições para o 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 no mesmo município, com filhos prematuros extremos egressos de uma mesma UTIN de hospital universitário. Assim, sugerem-se explorações com pais e profissionais em outros contextos assistenciais.

Contudo, a abordagem empregada neste estudo transcende a de outros 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, este estudo é inovador 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 atenção em saúde, a qual perpassa pela formação profissional.

RESUMO

Objetivo: Analisar a influência do acolhimento do profissional de saúde no cuidado parental junto ao filho com retinopatia da prematuridade. **Método:** Estudo qualitativo desenvolvido sob o referencial teórico do Interacionismo Simbólico e metodológico da pesquisa de narrativas. Foram entrevistados em profundidade e individualmente seis mulheres e três homens, pais de crianças com retinopatia da prematuridade. **Resultados:** Os pais vivenciam, nos âmbitos informacional, emocional e de direitos, acolhimento com alguns profissionais e de trato com outros. A predominância da postura de desacolhimento nas narrativas parentais deu origem aos temas de análise: (Des)acolhimento informacional, (Des)acolhimento emocional, e (Des)acolhimento de direitos. **Conclusão:** O estudo oferece subsídios ao cuidado humano e integral em saúde no contexto da retinopatia da prematuridade ao apontar o processo interativo com os profissionais de saúde enquanto potencial estressor do cuidado parental. Os resultados sinalizam núcleos de mudanças atitudinais e reforçam desafios à abordagem centrada na criança e família.

DESCRIPTORIOS

Retinopatia da Prematuridade; Pais; Relações Profissional-Família; Enfermagem Neonatal; Acolhimento.

RESUMEN

Objetivo: Analizar la influencia de la acogida del profesional sanitario en el cuidado parental ante el hijo con retinopatía de la prematuridad. **Método:** Estudio cualitativo desarrollado bajo el marco de referencia teórico del Interaccionismo Simbólico y metodológico de la investigación de narraciones. Fueron entrevistados en profundidad e individualmente a seis mujeres y tres hombres, padres de niños con retinopatía de la prematuridad. **Resultados:** Los padres vivencian, en los ámbitos informativo, emotivo y de derechos, la acogida de algunos profesionales y el de trato de otros. La predominancia de la postura de (des)acogida en las narraciones parentales dio origen a los temas de análisis: (Des)acogida informativa, (Des)acogida emotiva y (Des)acogida de derechos. **Conclusión:** El estudio brinda subsidios al cuidado humano y completo en salud en el marco de la retinopatía de la prematuridad al indicar el proceso interactivo con los profesionales sanitarios como potencial de estrés del cuidado parental. Los resultados señalan núcleos de cambios de actitud y refuerzan desafíos al abordaje centrado en el niño y la familia.

DESCRIPTORES

Retinopatía de la Prematuridad; Padres; Relaciones Profesional-Familia; Enfermería Neonatal; Acogimiento.

REFERÊNCIAS

- Schumann RF, Barbosa ADM, Valette CO. 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* [Internet]. 2010 [citado 2016 mar. 15];73(1):47-51. Disponível em: www.scielo.br/pdf/abo/v73n1/v73n1a08.pdf
- Isenberg SJ. Distúrbios oculares. In: Macdonald MG, Mullett MD, Seshia MMK. *Neonatologia: Fisiopatologia e tratamento do recém-nascido*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2010. p. 1350-64.
- Kreutz CM, Bosa CA. "Um sonho cortado pela metade...": estudo de caso sobre o impacto da prematuridade e da deficiência visual do bebê na parentalidade. *Estud Psicol* [Internet]. 2014 [citado 2015 out. 15];18(2):305-13. Disponível em: www.scielo.br/pdf/epsic/v18n2/v18n2a16.pdf
- Darlow BA, Gilbert CE, Quiroga AM. Setting up and improving retinopathy of prematurity programs: interaction of neonatology, nursing, and ophthalmology. *Clin Perinatol*. 2013;40(2):215-7.
- Ancel PY, Goffinet F, EPIPAGE-2 Writing Group. Survival and morbidity of preterm children born at 22 through 34 weeks' gestation in France in 2011: results of the EPIPAGE-2 Cohort Study. *JAMA Pediatr*. 2015;169(3):230-8.
- Limburg H, Gilbert C, Dung NC, Hoang TH. Prevalence and causes of blindness in children in Vietnam. *Ophthalmology*. 2012;119(2):55-61.
- Pintanel AC, Gomes GC, Xavier DM. Mães de crianças com deficiência visual: dificuldades e facilidades enfrentadas no cuidado. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2013[citado 2016 mar. 15];34(2):86-92. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/30729>
- Gil AC. *Como elaborar projetos de pesquisa*. 5ª ed. São Paulo: Atlas; 2010.
- Castellanos MEP. The narrative in qualitative research in health. *Ciênc Saúde coletiva* [Internet]. 2014 [cited 2016 Mar 15];19(4):1065-76. Available from: http://www.scielosp.org/pdf/csc/v19n4/en_1413-8123-csc-19-04-01065.pdf
- Cockcroft S. How can family centred care be improved to meet the needs of parents with a premature baby in neonatal intensive care? *J Neonatal Nurs*. 2012;18(3):105-10.
- Coyne I. Families and health-care professionals' perspectives and expectations of family-centred care: hidden expectations and unclear roles. *Health Expect*. 2015;18(5):796-808.
- 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* [Internet]. Brasília; 2006 [citado 2015 out. 15]. Disponível em: bvsms.saude.gov.br/bvs/.../humanizausus_gestores_trabalhadores_sus_4ed.pdf
- Lieblich A, Tuval-mashiach R, Zilber T. *Narrative research: reading, analysis and interpretation*. Thousand Oaks: Sage; 1998.
- Charon JM. *Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration*. 10 th ed. Boston: Prentice Hall; 2010.
- Brasil. Ministério da Saúde; Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. Brasília; 2012 [citado 2015 out. 15]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
- Baldin N, Munhoz EMD. Educação ambiental comunitária: uma experiência com a técnica de pesquisa snowball (bola de neve). *Rev Eletr Mestr Educ Ambient* [Internet]. 2011 [citado 2016 mar. 15];27:46-60. Disponível em: <https://www.seer.furg.br/remea/article/view/3193>
- Brasil. Ministério da Saúde. DATASUS. Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC). Nascidos vivos 1994-2012 [Internet]. Brasília; 2016 [citado 2016 mar. 15]. Disponível em: <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=060702>
- Brasil. Ministério da Saúde. DATASUS. Informações em Saúde [Internet]. Brasília; 2013 [citado 2016 mar. 15]. Disponível em: <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=04>
- Ayres JRCM. *Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde*. Rio de Janeiro: ABRASCO; 2009.
- Formozo GA, Oliveira DC, Costa TL, Gomes AMT. As relações interpessoais no cuidado em saúde: uma aproximação ao problema. *Rev Enferm UERJ* [Internet]. 2012 [citado 2016 mar. 15];20(1):124-7. Disponível em: www.facenf.uerj.br/v20n1/v20n1a21.pdf
- Adamson E, Dewar B. Compassionate Care: Student nurses' learning through reflection and the use of story. *Nurse Educ Pract*. 2014;15(3):155-61.
- Ribeiro LM, Castral TC, Montanholi LL, Daré MF, Silva ACA, Antonini SRR, et al. Human milk for neonatal pain relief during ophthalmoscopy. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2013[cited 2016 Mar 15];47(5):1039-45. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n5/0080-6234-reeusp-47-05-1039.pdf>
- Milbrath VM, Siqueira HCH, Motta MGC, Amestoy SC. Comunicação entre a equipe de saúde e família da criança com asfixia perinatal grave. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2011[cited 2016 Mar 15];20(4):726-34. Available from: www.scielo.br/pdf/tce/v20n4/11.pdf
- Santos LF, Oliveira LMAC, Munari DB, Barbosa MA, Peixoto MKAV, Nogueira ALG. Quando a comunicação é nociva no encontro entre profissional e família da criança hospitalizada. *Enferm Global* [Internet]. 2015 [citado 2016 mar. 15];14(37):204-15. Disponível em: http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v14n37/pt_docencia4.pdf
- Nishimoto CLJ, Duarte ED. A organização familiar para o cuidado à criança em condição crônica, egressa da unidade de terapia intensiva neonatal. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2014 [citado 2016 mar. 15];23(2):318-27. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n2/pt_0104-0707-tce-23-02-00318.pdf
- Castilho CN, Gontijo DT, Alves HC, Souza ACA. "A gente tenta mostrar e o povo não vê": análise da participação de pessoas com cegueira congênita nos diferentes ciclos da vida. *Cad Ter Ocup UFSCar* [Internet]. 2011 [citado 2016 mar. 15];19(2):189-211. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/viewFile/461/326>
- Baltor MRR, Matos APK, Wernet M, Ferreira NMLA, Dupas G. The perceptions of families with children having chronic diseases and their relationships with healthcare professionals. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2013[cited 2016 Mar 15];7(4):808-14. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n4/en_0080-6234-reeusp-47-4-0808.pdf

28. Poh HL, Koh SS, Seow HC, He HG. First-time fathers' experiences and needs during pregnancy and childbirth: a descriptive qualitative study. *Midwifery*. 2014;30(6):779-87.
29. Cúnico SD, Arpini MD. A família em mudanças: desafios para a paternidade contemporânea. *Pensando Fam* [Internet]. 2013 [citado 2016 mar. 15];17(1):28-40. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v17n1/v17n1a04.pdf>

Apoio financeiro: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).
