



Lugares do homem no cuidado familiar no adoecimento crônico*

Men's position in family care on situations of chronic illness

Lugares del hombre en el cuidado familiar en el proceso de enfermedad crónica

Robson Nogueira Costa Santos¹, Roseney Bellato¹, Laura Filomena Santos de Araújo¹, Karla Beatriz Barros de Almeida², Ítala Paris de Souza³

Como citar este artigo:

Santos RNC, Bellato R, Araújo LFS, Almeida KBB, Souza IP. Men's position in family care on situations of chronic illness. Rev Esc Enferm USP. 2018;52:e03398. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017046703398>

* Autores convidados CIAIQ 2016.

¹ Universidade Federal de Mato Grosso, Faculdade de Enfermagem, Cuiabá, MT, Brasil.

² Universidade Federal de Mato Grosso, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Cuiabá, MT, Brasil.

³ Universidade Federal de Mato Grosso, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Cuiabá, MT, Brasil.

ABSTRACT

Objective: To understand the care by men in situations of chronic illness of one or more of his children, based on the dimensions of care. **Method:** It was based on a comprehensive approach and on the (re)view of the database of the matrix research to which the study is linked, with emphasis on three experiences of illness, in which the men effectively participated in the family care: two children with sickle cell anemia; son with adrenoleukodystrophy and son with concomitant diseases (cancer and kidney disease). **Results:** The analysis diagram of each family demonstrated different ways of caring, explaining the relationship between the dimensions of care by men: social; affective/relational and physical/circulation, as well as the reverberations between these dimensions in the care. **Conclusion:** This understanding is important for health professionals to consider and respect the personalities, dignity and particularities of each family. It also gave visibility to care that has been significantly provided by man, thus supporting him in this process.

DESCRIPTORS

Child; Chronic Disease; Caregivers; Parent-Child Relations; Family Relations.

Autor correspondente:

Robson Nogueira Costa Santos
Rua Jacarandá, 461 B, Alvorada
CEP 78048500 – Cuiabá, MT, Brasil
robsonele.c@hotmail.com

Recebido: 06/12/2017
Aprovado: 07/06/2018

INTRODUÇÃO

Neste estudo, abordou-se a experiência de cuidado realizado pelo homem no âmbito da vivência familiar de situação crônica de adoecimento de um ou mais de seus filhos. O cuidado familiar tem sido amplamente valorizado, visto que a família se reorganiza para garantir o ‘melhor em saúde’ para cada um de seus entes, nas diversas situações da vida⁽¹⁾. Considerou-se a família como um sistema composto de laços afetivos, sociais e econômicos, que assume uma dinâmica própria nas relações cotidianas entre seus membros.

O ambiente familiar configura-se como lugar primordial para prover, cotidianamente, os melhores cuidados, e a família é considerada uma unidade cuidadora primária, que se reorganiza no propósito de empreender esforços na busca, produção e gerenciamento do cuidado a cada ente familiar ‘na’ e ‘para’ a vida⁽¹⁾. E, por certo, quando um adoecimento se instaura, provoca afetamentos que intensificam a provisão dos cuidados e, conseqüentemente, são necessários rearranjos cotidianos para provê-los.

E se, por um lado, a responsabilidade social do cuidado foi, historicamente, atribuída à mulher, por outro, diversos estudos apontam que, cada vez mais, o homem tem se apresentado disponível, proativo e, em muitos casos, destaca-se com sua participação no cuidado familiar⁽²⁻⁴⁾.

A discussão envolvendo o cuidado pelo homem na situação crônica é necessária e relevante, especialmente em tempos de políticas que se voltam para a Saúde do Homem, cujo objetivo é a promoção da melhora da sua condição de saúde⁽⁵⁾. Em breve aproximação a esta política, notamos que ela enfatiza a necessidade da percepção do homem em relação ao cuidado com a sua saúde e a saúde de sua família, enfocando, principalmente, o cuidado de si, contudo, restringe-se a considerar a assistência em saúde para certos agravos prevalentes, além de não levar em conta o homem como ente que também cuida no âmbito familiar. Assim, pertinente se faz problematizar o cuidado que extrapola o campo dos agravos e enfermidades e se coloca como cuidado para a vida, já que, no âmbito da família, o homem também cuida das outras pessoas.

O cuidado, seja produzido pelo homem ou pela mulher, molda-se a partir da relação que vincula a pessoa cuidada e a pessoa que cuida, e as relações de parentalidade tomam importância nessa produção, embora não sejam determinantes. Estudo aponta que a relação de cuidado mãe-filho tem sido mais estudada, principalmente vinculada ao desenvolvimento infantil⁽⁶⁾. No entanto, entendemos que o cuidado pelo homem se faz cada vez mais presente, particularmente nas relações de parentalidade e, destacadamente, na situação crônica de adoecimento.

Portanto, torna-se necessário visibilizar tal cuidado, compreender suas características e os “lugares” de sua produção. Neste estudo, a concepção de “Lugar de cuidado” especifica os contextos diferenciados que o sustentam, na perspectiva social, afetivo-emocional, física e de circulação. O objetivo foi compreender o cuidado pelo homem na situação crônica de adoecimento de um ou mais de seus filhos, considerando o lugar de sua produção.

A maioria das pesquisas sobre o cuidado familiar tem a mulher como informante privilegiada. Portanto, tal cuidado

tem sido compreendido especialmente sob a perspectiva feminina – o que pode reiterar tendências históricas e sociais de tomar a mulher como a principal responsável pelo cuidado com a saúde no espaço familiar⁽⁷⁾. A preferência pelas mulheres como interlocutoras, pouco questionada, reforça a exclusão da figura masculina, pois são raras as oportunidades oferecidas ao homem para se manifestar.

MÉTODO

Para apreender o cotidiano da família e o contexto de vida em que o cuidado é modelado pelo homem, este estudo guiou-se pela abordagem compreensiva – um modo de fazer pesquisa que possibilita a apreensão sensível dos “relevo e contornos da realidade fluida e dinâmica da experiência cotidiana humana (e, nela) a experiência familiar de cuidado”⁽⁸⁾. Para tanto, é imprescindível ao pesquisador uma postura mais aberta, sensível e atenta, a fim de abarcar a dimensão do vivido e, nele, os sentidos e significados da experiência familiar de cuidado.

Nosso *corpus* de análise foi originário do acervo do Banco de Dados⁽⁹⁾ de Pesquisa Matricial, constituído por informações de experiências familiares de adoecimento e cuidado no contexto do SUS em Mato Grosso. Selecionamos, intencionalmente, três histórias familiares nas quais o homem, como pai, se mostra muito presente, nomeadas ficticiamente como: a) Família de Assis, com dois filhos adoecidos por anemia falciforme; b) Família de Baltasar, com filho adoecido por adrenoleucodistrofia e c) Família de Olavo, com filho adoecido por agravos concomitantes (câncer e doença renal).

A postura em aberto para apreender tais experiências familiares e, nelas, os significados do adoecer e do cuidar, foi consonante com a História de Vida, já que esta privilegia o vivido pelas pessoas segundo suas perspectivas e expectativas⁽⁹⁾. Assim, esta foi a estratégia primordial na recolha de informações junto a cada família, e foi conduzida por meio da Entrevista em Profundidade (EP), dirigida como uma conversa com intencionalidade, a partir da seguinte questão norteadora “Conte-me como tem sido a sua experiência de adoecimento e busca por cuidado com a saúde”. Assim, o encadeamento da entrevista foi sendo dado pela pessoa entrevistada e pelo pesquisador, com aprofundamento paulatino dos fios narrativos de interesse para a pesquisa, e foram necessários vários encontros⁽⁹⁾. Ainda, a entrevista foi acompanhada da observação, sendo ambas transcritas e organizadas no diário de pesquisa. Em síntese, o *corpus* de análise deste estudo constituiu-se dos diários das três histórias familiares, totalizando 558 páginas digitadas no Microsoft Word, fonte Times New Roman, tamanho 12 e espaço 1,5 entre linhas.

No procedimento de análise, realizamos uma primeira leitura de cada experiência, evidenciando elementos que relevavam os “lugares” ocupados pelo homem no cuidado familiar. A partir de tais destaques criamos uma primeira grade descritivo-organizadora, com trechos de narrativas, contexto, descrição e *insights* referidos a esses diversos “lugares”, relativa a cada família. Esse exercício possibilitou a ampliação do olhar, havendo a necessidade de uma segunda grade analítico-sintetizadora sobre tal cuidado pelo homem, considerando-o conforme o “lugar” social, afetivo, relacional e físico/de circulação.

A partir dessa última grade, criamos um diagrama para cada família, buscando explicitar a relação que se estabelece entre os diversos lugares do cuidado pelo homem no próprio ato de produzi-los ou na sua repercussão, deixando antever que os “lugares/contextos” não são fixos, mas mantêm correspondências entre si. O conjunto dos diagramas das três experiências de cuidado pelo homem nos direcionou aos seguintes eixos de análise: lugar social; afetivo/relacional; lugar físico/de circulação e reverberações entre os diversos lugares de cuidado pelo homem. Das 20 cenas de cuidado que identificamos em cada situação de cuidado realizado pelos homens, selecionamos seis para esta exposição.

Este estudo seguiu os preceitos éticos em pesquisa com seres humanos, e a pesquisa matricial da qual faz parte foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o n.º 671/CEP-HUJM, estando prevista a composição de Banco de Dados em Pesquisa e contendo a possibilidade de (re)vista, inclusive no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado pelos sujeitos do estudo.

RESULTADOS

Para compreendermos o cuidado realizado pelo homem na situação crônica de adoecimento, foi relevante aproximarmos-nos dos seus contextos de vida com sua respectiva família, amparando-nos na descrição das minúcias dos acontecimentos. Assim, pudemos dar relevo à modelagem do cuidado tecida por eles, considerando as implicações do adoecimento no cotidiano da vida dos homens, articulados com os demais membros da família.

A primeira família a ser apresentada é a de Olavo, 48 anos, semianalfabeto, pequeno produtor rural, que reside em um sítio num município a 240 quilômetros da capital do estado de Mato Grosso. Olavo é casado com Rita, que desempenha o trabalho doméstico no sítio da família. Olavo e Rita têm quatro filhos, dois homens e duas mulheres. Marco Antônio, um dos seus filhos, 21 anos, vivencia agravos concomitantes: doença renal, que se iniciou ainda na infância, e câncer (linfoma não Hodgkin), que foi diagnosticado no início da adolescência.

A segunda família é a de Baltasar, 49 anos, segundo grau completo, trabalhador formal na função de encanador em uma empresa de construção civil. É casado com Maria, 50 anos, funcionária pública efetiva no setor de serviços gerais em uma instituição de saúde na cidade de Cuiabá – MT, onde a família reside. O casal tem dois filhos, Mirra, adolescente de 13 anos, e Belchior, criança de 10 anos com adrenoleucodistrofia (ADL) desde os 7 anos.

A terceira família é a de Assis, homem de 40 anos, com ensino superior completo e trabalhador formal de uma grande empresa em Cuiabá – MT, onde a família reside. Assis é casado com Clarice, 34 anos, que trabalha como Técnica de Enfermagem em uma instituição pública. O casal tem dois filhos adolescentes, Olavo e Cecília, 14 e 13 anos, respectivamente. Nessa família, três membros têm o mesmo agravo de saúde – anemia falciforme –, a saber, o pai e os dois filhos, a mãe apresenta apenas traços da doença, sem sintomas.

Nas três experiências, houve participação significativa do homem no cuidado dos filhos adoecidos. Como primeiro momento de análise, chamaram-nos atenção alguns elementos comuns às experiências: a) tipo do agravo – a vivência do cuidado do(s) filho(s) com agravos crônicos, que requer(em) cuidado continuado e prolongado, exigindo empenho do homem, sua esposa e demais membros da família; b) idade do filho – o adoecimento surge logo após o nascimento ou durante a infância, persistindo na adolescência; c) idade do pai – os três são adultos, com idade entre 40 e 50 anos; d) acionamento de órgãos de defesa do direito da criança e adolescente – os três homens buscaram com persistência os órgãos jurídicos para que o direito à saúde dos seus filhos fosse efetivado.

Salientamos, também, alguns elementos diferenciados nessas três experiências. Quanto à constituição da família para o cuidado, na experiência de Baltasar, apesar de ter uma família consanguínea extensa, somente ele e a sua esposa compartilham o cuidado, pois o intenso comprometimento do filho pelo agravo adrenoleucodistrofia torna tal cuidado muito específico, exigindo percepção acurada, dependente de proximidade diária com a criança.

O cuidado na família de Assis teve início desde os primeiros meses de vida dos filhos, em decorrência dos intensos sinais e sintomas da doença. A atenção profissional se dava tanto no âmbito ambulatorial como no serviço de emergência, e os cuidados eram realizados principalmente pelo casal.

Já na família de Olavo, que residia em zona rural, os cuidados eram organizados de modo que, na maioria das ocasiões, somente ele se deslocava com o filho em busca de tratamento na cidade, por ser a pessoa da família que circulava com maior desenvoltura.

Quanto ao grau de instrução, Assis tem ensino superior, o que facilitou o acesso ao conhecimento sobre a doença, pois, como membro da associação de pessoas que vivenciam anemia falciforme no estado, teve a possibilidade de participar de seminários que abordavam o assunto. Baltasar tem o segundo grau completo, demonstrou realizar com desenvoltura os cuidados ao filho, mesmo sendo estes de cunho técnico, aprendidos ao longo do tempo do adoecimento. Já Olavo, que tem o primeiro grau incompleto, era atento às orientações médicas, que constituíam boa parte do seu aprendizado, lembrando detalhes das recomendações profissionais de saúde e reconhecendo situações de agravamento da doença do filho.

Tais situações de vida e adoecimento – tão diversas e, ao mesmo tempo, tão comuns – revelam singularidades das famílias no enfrentamento do adoecer e as condições para proverem o cuidado requerido pelos filhos adoecidos, em meio a um cotidiano de controles e tratamentos contínuos, prolongados e/ou permanentes⁽¹⁰⁾.

A seguir, apresentamos o cuidado produzido por cada homem, por meio do “Quadro representativo dos ‘lugares’ que ocupa”. Cada quadro apresenta pequenas cenas de cuidado, por meio de pequenos trechos narrativos. Tais cenas estão localizadas abaixo de eixos de sentido, denominados “Lugar Social”, “Lugar Afetivo”, “Lugar Relacional” e “Lugar Físico e de Circulação”, cada qual com as respectivas cores: azul, laranja, verde e vermelho. Do lugar onde consta cada

narrativa partem linhas e se situam estrelas que indicam outros lugares onde as ações e atitudes de cuidado pelo homem repercutem, dando a ideia da pluralidade dos lugares do cuidado provenientes de uma mesma cena.

Em seguida explicitamos a concepção de cada “lugar de cuidado” pelo homem, ao passo que dialogamos com o diagrama correspondente, detendo-nos, então, nas cenas de cuidado que este contém.

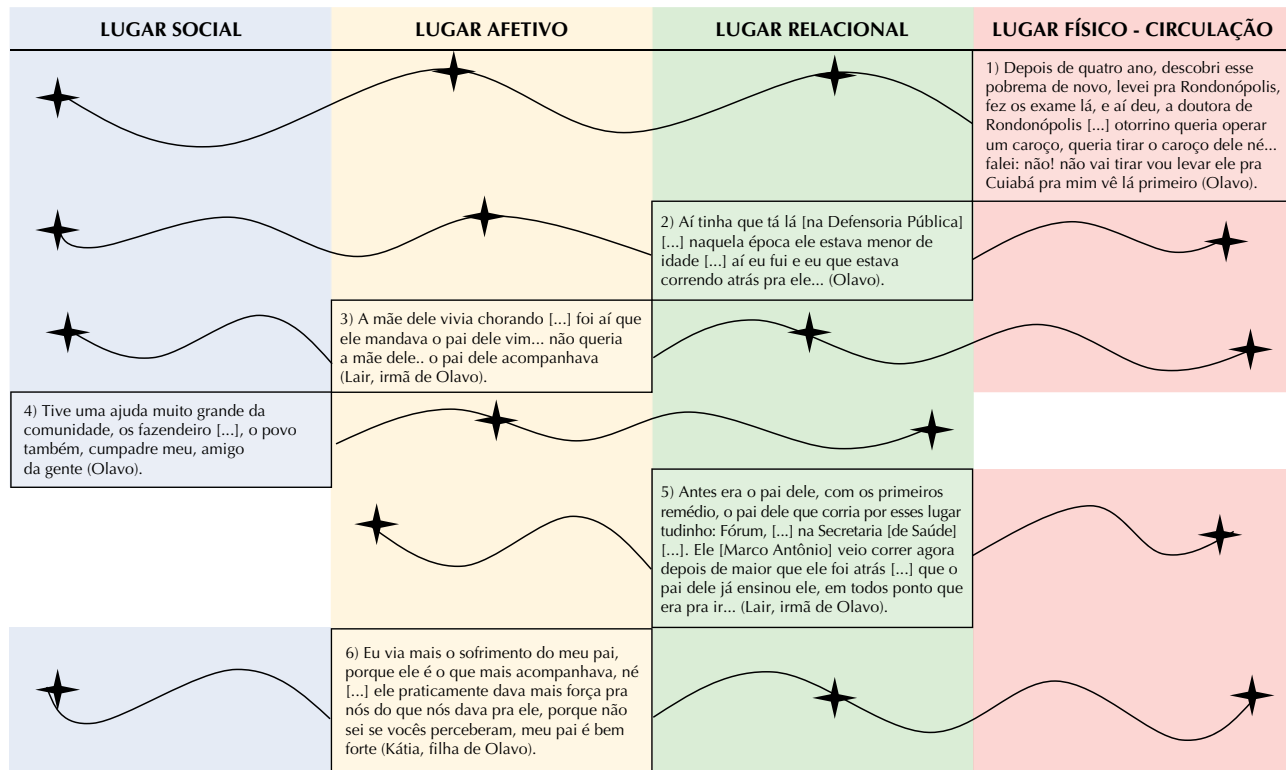


Figura 1 – Diagrama representativo dos “lugares” ocupados por Olavo.

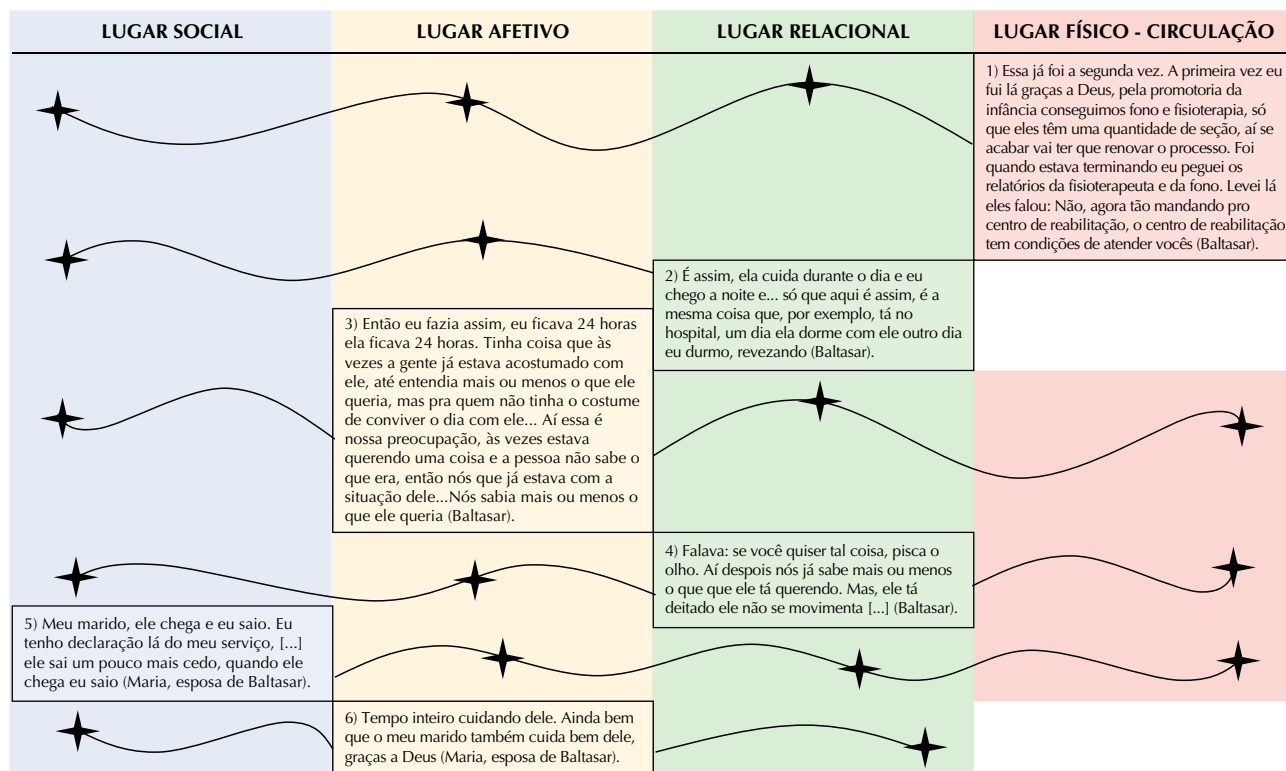


Figura 2 – Diagrama representativo dos “lugares” ocupados por Baltasar.

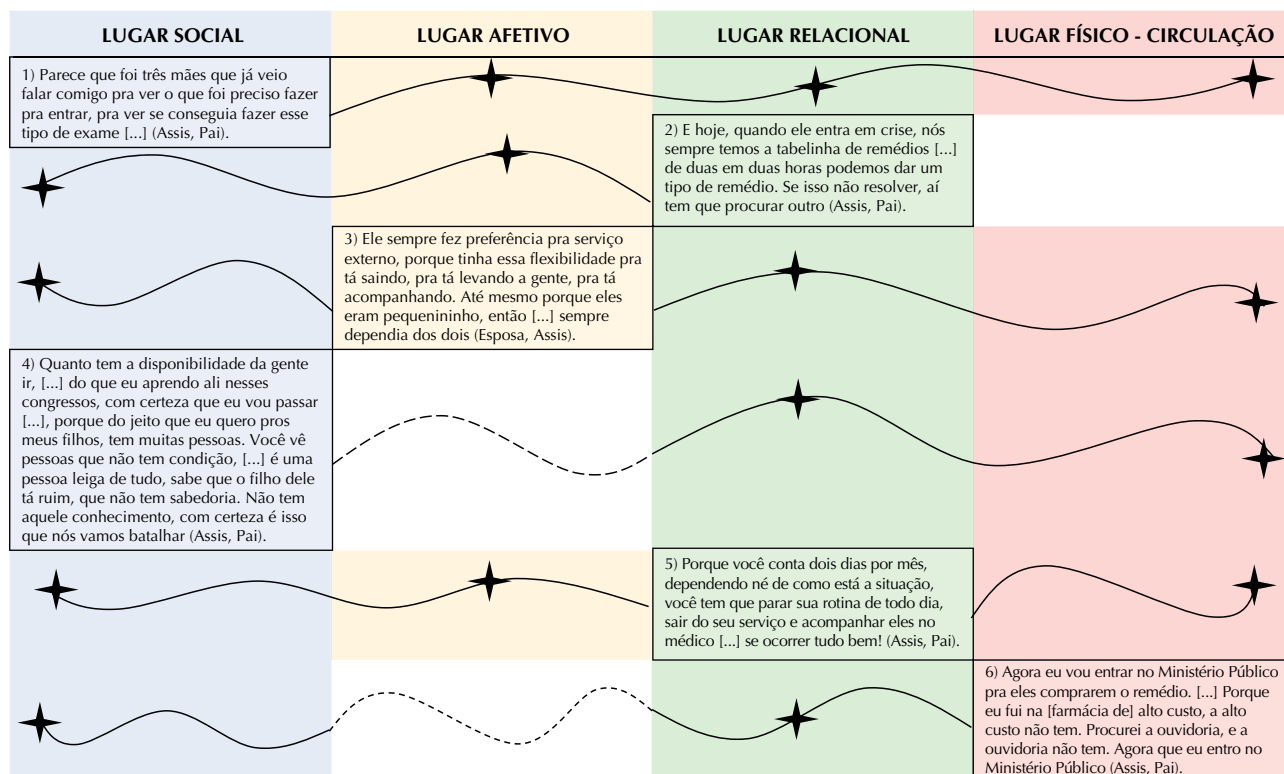


Figura 3 – Diagrama representativo dos “lugares” ocupados por Assis.

DISCUSSÃO

LUGAR SOCIAL DO CUIDADO

O lugar social do cuidado pelo homem está diretamente relacionado à conformação da história da humanidade, proporcionada pela própria complexificação da transformação que ocorreu na sociedade ao longo do tempo⁽¹¹⁾, dependente da evolução das relações estabelecidas, do desenvolvimento das sociedades, dos avanços tecnológicos, entres outros fatores. Nas famílias deste estudo, observamos que os homens colocavam-se na linha de frente do cuidado, compartilhando-o com os outros membros da família. A posição de cuidador assumida por eles apresentou-se intensa, ganhando relevo na história familiar e em outros ambientes.

O lugar social do cuidado para Assis (Figura 3, Cena 4) materializou-se com a vontade de buscar conhecimento para promover melhorias à saúde dos filhos, em congressos ou por sua filiação à associação de pessoas com anemia falciforme. Ainda, ele considerava importante partilhar saberes sobre o cuidado, angariados ao longo dos anos, com outros pais. Baltasar, por sua vez, mostra o reconhecimento de sua importância no cuidado ao filho Belchior ao conseguir, no seu trabalho, negociar a diminuição da sua carga horária laboral (Figura 2, Cena 5). Tal arranjo permitiu que, na ausência de sua esposa por motivo de trabalho, ele permanecesse com seu filho adoecido.

A experiência de ter o diagnóstico de uma doença crônica provoca transformações na dinâmica familiar, de maneira que a pessoa e seus entes reinterpretam novas formas de viver e conviver em seu íntimo e na sociedade. A doença passa, então,

a não ser somente uma variação da dimensão da saúde, e sim uma “nova dimensão da vida”⁽¹²⁾, que, perdurada por um longo período de tempo, gera normalidades próprias no cotidiano. Tal normalidade significa “ter capacidade de lidar com desafios por meio da superação das condições adversas, buscando não restringir o modo de andar a vida às limitações das condições crônicas”, mas, sim, estar desperto, aberto e sempre em movimento para criar novas normas para ser feliz⁽¹³⁾.

E, à medida que é afetada pela repercussão do adoecimento, a família vai rearranjando seu modo de vida para fornecer o cuidado necessário ao ente familiar e passa a realizar atividades que previamente não faziam parte do seu cotidiano⁽¹⁴⁾. Tais rearranjos, por vezes, se configuram em redes que lhes forneçam apoio e sustentação para atender, de maneira efetiva, às variadas e dinâmicas necessidades de saúde dos filhos.

Na situação vivida por Olavo, a comunidade foi muito importante (Figura 1, Cena 4), pois a família, residindo em contexto rural, tinha carências financeiras acrescidas de dificuldades de acesso a bens e serviços de saúde. A comunidade reconhecia a importância do tratamento de saúde do filho de Olavo, que ocorria em outras cidades, particularmente na capital do estado, e apoiava a família com recursos de diferentes ordens – social, emocional, financeiro, entre outros, de que pudesse dispor, e tal auxílio era vital para a família.

Esses “auxílios” vieram tanto daqueles mais abastados, a exemplo dos fazendeiros, como das pessoas mais humildes, o ‘compadre’, incluindo o diretor da escola em que o filho estudava. Assim, o desprovimento de recursos de diversas ordens em áreas rurais é superado pela solidariedade dos membros da comunidade, que prestam auxílio mútuo dentro de suas possibilidades.

Segundo um estudo⁽¹⁵⁾, é marcante, nessas comunidades, a centralidade das redes no acesso aos recursos para os cuidados à saúde, que se reconfiguram de acordo com o problema que se apresenta e a resposta necessária para sua resolução. Os laços que unem os membros dessas redes, e estes à pessoa ajudada, também são ativados de diferentes modos, a depender da situação em questão. Ao se tratar do lugar social do cuidado, a compreensão desses laços se faz muito mais no sentido da vinculação social e afetiva do homem a uma dada rede de apoio que, afinal, possa sustentá-lo e à sua família, nas situações de carência.

LUGAR AFETIVO E RELACIONAL DO CUIDADO

A relação dos homens-pais com seus filhos foi permeada pela afetividade, denotada na preocupação com sua saúde e no empreendimento de árduas buscas para atender às muitas necessidades no adoecer. Para tanto, compartilharam os cuidados com os outros membros da família e acompanharam os filhos aos serviços de saúde na maior parte do tempo.

Olavo construiu uma relação tão próxima e de confiança com o filho que, quando este estava em tratamento na capital, solicitava sua presença, até mesmo em detrimento da presença materna (Figura 1, Cena 3). Isso se dava porque o pai, controlando as fortes emoções nos momentos críticos do adoecimento, transmitia maior segurança ao filho.

Também é possível apreender o envolvimento afetivo dos pais por meio dos rearranjos que foram produzidos em suas vidas para poder cuidar de seus filhos, até mesmo em áreas socialmente valorizadas pelo homem, como a do trabalho, em que tal abertura é restrita. Assim, diante da demanda de cuidado dos filhos, Assis optou por um vínculo empregatício que lhe propiciasse flexibilidade de horário, de modo que pudesse acompanhá-los às consultas de rotina, exames e internações, sempre que houvesse agravamento da doença (Figura 3, Cena 3).

Já Baltasar discorre sobre as dificuldades que ele e a esposa enfrentaram para proporcionar cuidado vigilante ao filho, nas 24 horas do dia, demandado pelo adoecimento que leva à dependência total e que o encaminha para finitude (Figura 2, Cena 3). Nesta situação, os pais receiam deixar o filho com outras pessoas, pois o cuidado é bastante específico e minucioso, acrescido da dificuldade do filho em se comunicar, expressando-se por gestos mínimos e sons inarticulados, compreendidos somente pelos pais, na proximidade e continuidade de um cuidado diuturno.

Nesse sentido, entendemos que o cuidado de Baltasar ao filho está intimamente pautado na relação afetiva, demonstrada em sentimentos e, especialmente, adentra em uma dimensão artesanal, referida como “modelagem do cuidado”, reportando à ideia do trabalho do artesão que, em sua obra, dá forma à argila, de modo singular e personalizado⁽¹⁶⁾. Tal modelagem resulta, de forma concreta, da plenitude e plasticidade que a vida requer. Modelar o cuidado como obra, implica, portanto, ter intimidade com ele, senti-lo dentro, acolhê-lo, respeitá-lo, “dar-lhe sossego e repouso. Cuidar é entrar em sintonia com as coisas. Auscultar-lhe o ritmo e afinar-se com ele”⁽¹⁷⁾.

Como afirma o autor⁽¹⁸⁾, o cuidado amalgama diferentes saberes, trata-se de sabedoria que não cria produtos, não gera procedimentos sistemáticos e transmissíveis, não cria universais, posto que só cabe no momento mesmo em que os seus juízos se fazem necessários. De toda forma, o cuidado familiar se modela

a depender do modo como a pessoa e a família experienciam o adoecimento, as relações de afetos e, também, mediante as condições e possibilidades de que dispõem para cuidar⁽⁸⁾.

Nas três situações de vida abarcadas neste estudo, cada experiência familiar evidencia uma enormidade de pequenos cuidados que se mostram bastante efetivos, cuja provisão entre o homem-pai e familiares é mediada por laços de afetos e dedicação.

LUGAR FÍSICO E DE CIRCULAÇÃO NO CUIDADO

Os homens-pai deste estudo circularam em diferentes espaços – serviços de saúde, instituições jurídicas e sociais – que possibilitassem acesso ao que de melhor pudesse haver em termos de terapia para as necessidades de seus filhos.

Assis conhecia detalhadamente os trâmites e caminhos a serem percorridos para que o direito dos filhos fosse atendido, por via judicial (Figura 2, Cena 6). No entanto, para acionar esse espaço de garantia de direitos, necessitou ir a diversas instâncias dos campos saúde e judiciário, numa peregrinação dificultosa e desgastante para ele e sua família.

Com o surgimento do problema renal do filho ainda na infância (Figura 1, Cena 1), Olavo, que residia em contexto rural, rearranjou seu cotidiano de trabalhador do campo para empreender buscas por cuidado do filho em cidades que ofereciam maior suporte a cuidados especializados. E, apesar de ser uma pessoa com pouca escolaridade e de hábitos simples de características rurais, teve desenvoltura e iniciativa em espaços formais aos quais não estava acostumado, como aquele representado pelas instâncias jurídicas, com seus muitos rituais na sua forma de ação⁽¹⁹⁾. Tal postura ativa e a circulação por espaços não familiares fez com que Olavo fosse considerado, pela sua família, como a pessoa mais preparada para acompanhar o filho junto aos serviços de saúde e outros.

REVERBERAÇÕES ENTRE OS DIVERSOS LUGARES DE CUIDADO PELO HOMEM

Foi possível apreender que cada situação de adoecimento e cuidado apresenta características particulares. Porém, o cuidado realizado pelo homem-pai a partir de um lugar próprio repercute como reverberações nos demais, como apreendido em algumas cenas nas quais o foco de reflexão foi justamente a dinamicidade entre os diferentes lugares de cuidado.

Assis conhecia bem os caminhos judiciais a serem percorridos para que o direito de seus filhos fosse respondido em alguma medida. Como membro ativo na associação de anemia falciforme, torna-se referência para outros pais, os quais buscam sua orientação para também garantirem a consecução dos direitos de seus filhos (Figura 3, Cena 1). Destaca-se, nesta cena, o lugar social ocupado por Assis e a repercussão de suas ações em outros “lugares”, pois o que o move na busca por conhecimento para o melhor cuidado é sua relação próxima e íntima, além do afeto que nutre pelos filhos. Apreendemos, assim, que, mais do que o pertencimento a um dado lugar social – a associação –, sua atitude proativa levou-o a circular por diferentes lugares, como as instituições jurídicas.

Essa percepção é corroborada com a experiência de Olavo, semianalfabeto e acostumado à vida simples do meio rural, que, tendo uma relação bem próxima com o filho, “tomou a

frente” na busca pelo seu direito à saúde, responsabilizando-se por acionar as instituições jurídicas e acompanhar o desfecho do processo (Figura 1, Cena 2), como também por permanecer dele cuidando em internações, consultas e no cotidiano. Nesta cena, dada a proximidade da relação de cuidado pai-filho, Olavo ocupa um lugar relacional e afetivo, a partir do qual suas atitudes e ações dinâmicas produzem reverberações em outros lugares, o que amplia o seu potencial de cuidado. Tal situação nos leva a cogitar que a circulação por espaços que possam ter maior resolutividade no cuidado do seu filho, ainda que fora do âmbito geográfico de vida do homem do campo, tem como elemento amparador a afetividade com a pessoa cuidada.

Baltasar relata que, frente ao adoecimento do filho, percorreu diversos caminhos para garantir-lhe variadas terapêuticas necessárias (Figura 2, Cena 1). No entanto, percebendo que não seria atendido, organizou documentos que comprovassem tais necessidades e acionou o judiciário para ter acesso ao seu direito. Nesse movimento, o lugar é considerado espaço e circulação do cuidado, nele reverberando a preocupação e o zelo que permeiam a relação afetiva pai-filho, que potencializa o esforço de busca por cuidado em lugares que divergem de sua circulação cotidiana.

Tal situação vai ao encontro do que expõe autores, ao referirem que a paternidade participativa significa uma retomada de afetos que se encontra indissociável do humano⁽²⁰⁾. Desta forma, os homens-pais são capazes de amar, se emocionar, se sensibilizar, sofrer e se alegrar com os filhos, tornando-se acolhedores e ternos, propensos a criar vínculos cada vez mais profundos com aqueles que se dispõem a cuidar.

CONCLUSÃO

Neste estudo, evidenciamos a participação do homem-pai na dimensão do cuidado em diversas situações da vida, sobretudo na manifestação de um adoecimento crônico em um de seus filhos, o que se torna fundamental para compreendermos os

sentidos e os significados atribuídos a essa experiência, reconhecendo o valor do homem nas várias formas de produzir cuidado.

Aprendemos que, diante das muitas necessidades de cuidado apresentadas por seus filhos, os homens mergulharam em diversos contextos, aqui tomados como “lugares de cuidado”, sejam eles da dimensão relacional, social, afetiva ou como espaço físico e de circulação. Nesses diferentes “lugares”, precisaram transpor entraves e barreiras socioculturais em uma sociedade que ainda não tem como fato cotidiano o homem como gerador de cuidado, ou seja, esse cuidado é uma atitude diferenciada daquela concebida socialmente. A postura proativa do homem diante das necessidades do filho é que conduz o pai, juntamente com a família, a buscar pelo melhor para a saúde de seu filho, e o que impulsiona esse cuidado é a afetividade na relação pai-filho.

Destacamos que os “lugares” do cuidado pelo homem extrapolam a concepção de espaço geográfico, pois estão relacionados à organização do cotidiano familiar e aos múltiplos rearranjos necessários para a busca, produção e gerenciamento desse cuidado. Nesse contexto, as trajetórias empreendidas pelo homem e família desenham-se em correspondência com os enfrentamentos decorrentes da afetação do adoecimento crônico de seus filhos.

A apresentação imagética dos diagramas nos permitiu apreender que os “lugares de cuidado do homem” não são fixos ou exclusivos em sua ocorrência, mas sofrem reverberações de uns sobre os outros, mobilizando diferentes recursos e possibilidades na modelagem do cuidado por cada um desses homens. Destarte, concebemos tal cuidado como personalíssimo e em situação.

Consideramos que elementos importantes foram oferecidos para a reflexão quanto aos “lugares” do homem no cuidado dos filhos, possibilitando que profissionais e promulgadores de políticas de saúde possam, convenientemente, conceber práticas apoiadoras desse cuidado, principalmente frente à ocorrência de situação crônica de adoecimento.

RESUMO

Objetivo: Compreender o cuidado pelo homem na situação crônica de adoecimento de um ou mais de seus filhos, a partir do “lugar” em que tal cuidado acontece. **Método:** Pautou-se pela abordagem compreensiva, a partir da (re) vista ao banco de dados de pesquisa matricial à qual o estudo se vincula, com relevo a três experiências de adoecimento selecionadas, em que o homem se posiciona de forma efetiva no cuidado familiar: dois filhos com anemia falciforme; filho com adrenoleucodistrofia e filho com agravos concomitantes (câncer e doença renal). **Resultados:** O diagrama analisador de cada família possibilitou compreender as diferentes formas de cuidar, explicitando a relação que se estabelece entre os diversos lugares do cuidado pelo homem: social; afetivo/relacional e físico/de circulação, bem como as reverberações entre esses lugares no cuidado como um todo. **Conclusão:** Tal compreensão se mostra importante para que os profissionais de saúde considerem e respeitem a personalidade, a dignidade e a singularidade de cada família, conferindo também visibilidade ao cuidado moldado significativamente pelo homem, amparando-o, então, nesse processo.

DESCRIPTORIOS

Criança; Doença Crônica; Cuidadores; Relações Pais-Filho; Relações Familiares.

RESUMEN

Objetivo: Comprender el cuidado por el hombre en la situación crónica de enfermedad de uno o más de sus hijos desde el “lugar” en que ocurre dicho cuidado. **Método:** Se pautó por el abordaje comprensivo, a partir de la (re) vista al banco de datos de investigación matricial a la que el estudio se vincula, con relieve para tres experiencias de proceso de enfermedad seleccionadas, en que el hombre se posiciona de modo efectivo en el cuidado familiar: dos hijos con anemia falciforme; hijo con adrenoleucodistrofia e hijo con agravamientos concomitantes (cáncer y enfermedad renal). **Resultados:** El diagrama analizador de cada familia posibilitó comprender las distintas formas de cuidar, explicitando la relación que se establece entre los diferentes lugares del cuidado por el hombre: social; afectivo/relacional y físico/de circulación, así como las reverberaciones entre esos lugares en el cuidado como un todo. **Conclusión:** Dicha comprensión se muestra importante para que los profesionales sanitarios consideren y respeten la personalidad, la dignidad y la singularidad de cada familia, otorgando también visibilidad al cuidado forjado significativamente por el hombre, amparándolo, de ese modo, en dicho proceso.

DESCRIPTORIOS

Niño; Enfermedad Crónica; Cuidadores; Relaciones Padre-Hijo; Relaciones Familiares.

REFERÊNCIAS

1. Bellato R, Araújo LFS, Dolina JV, Musquim CA, Corrêa GHLST. The family experience of care in chronic situation. *Rev Esc Enferm USP*. 2016;50(n.spe):78-85.
2. Freitas WMF, Silva ATMC, Coelho EAC, Guedes RN, Lucena KDT, Costa, APT. Paternidade: responsabilidade social do homem no papel de provedor. *Ver Saúde Pública*. 2009;43(1):85-90.
3. Gonçalves LHT, Costa MAM, Martins MM, Nassar SM, Zuinino R. The family dynamics of elder elderly in the context of Porto, Portugal. *Rev Latino Am Enfermagem*. 2011;19(3):458-66.
4. Melo G. A experiência vivida de homens (conjugues) que cuidam de mulheres com demência. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2009;12(3):319-30.
5. Brasil. Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem: princípios e diretrizes. Brasília; 2009.
6. Borsa JC, Nunes MLT. Aspectos psicossociais da parentalidade: o papel de homens e mulheres na família nuclear. *Psicol Argum*. 2011;29(64):31-9.
7. Gutierrez DM, Minayo MCS. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2010;15 Supl. 1:1497-508.
8. Bellato R, Araújo LFS. Por uma abordagem compreensiva da experiência familiar de cuidado. *Rev Ciênc Cuid Saúde*. 2015;14(3):1394-400.
9. Araújo LFS, Dolina J, Petean E, Musquim CA, Bellato R, Lucietto GC. Diário de pesquisa e suas potencialidades na pesquisa qualitativa em saúde. *Rev Bras Pesq Saúde*. 2013;15(3):53-61.
10. Silva AH, Bellato R, Araujo LFS. Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme. *Rev Eletr Enf [Internet]*. 2013 [citado 2017 jan. 10];15(2):437-46. Disponível em: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v15/n2/pdf/v15n2a17.pdf.
11. Siqueira BPJ, Teixeira JRB, Neto PFV, Boery EN, Boery RNSO, Vilela ABA. Men and health care in the social representations of health professionals. *Esc Anna Nery*. 2014;18(4):690-6.
12. Canguilhem G. O normal e o patológico. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2000.
13. Souza SPS, Lima RAG. Condição crônica e normalidade: rumo ao movimento que amplia a potência de ser feliz. *Rev Latino Am Enfermagem*. 2007;15(1):156- 64.
14. Mufato LF, Araújo LFS, Bellato R, Nepomuceno MAS. (Re) organização no cotidiano familiar devido às repercussões da condição crônica por câncer. *Rev Ciênc Cuid Saúde*. 2012;11(1):89-97.
15. Portugal S. A alquimia do parentesco: para uma discussão da relação entre dádiva e família. *Rev Realis*. 2013;3(1):153-74.
16. Schneider CL, Araújo LFS, Bellato R, Nepomuceno MAS, Petean E. Modelagem do cuidado familiar na condição crônica por adrenoleucodistrofia. *Rev Ciênc Cuid Saúde*. 2015;14(2):1130-8.
17. Boff L. Saber cuidar: ética do humano: compaixão pela terra. 20ª ed. Petrópolis: Vozes; 2014.
18. Ayres JRCM. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. In: Ayres JRC, editor. *Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC; 2011. p. 41-73.
19. Nepomuceno MAS, Bellato R, Araújo LFS, Mufato LF. O campo jurídico na garantia do direito à saúde. *Rev Direito Sanitário*. 2013;14(2):119-36.
20. Sutter C, Bucher-Maluschke JSNF. Pais que cuidam dos filhos: a vivência masculina na paternidade participative. *Psico (Porto Alegre)*. 2008;39(1):74-82.

