

Cuidado paterno à criança e ao adolescente com doença crônica: percepção materna

Paternal care to children and adolescent with chronic disease: maternal perception

Cuidado paterno con el niño y el adolescente con enfermedad crónica: percepción materna



Raquel Maria Ramos^a
Vanessa Medeiros da Nóbrega^b
Leiliane Teixeira Bento Fernandes^a
Amanda Narciso Machado^a
Neusa Collet^a

Como citar este artigo:

Ramos RM, Nóbrega VM, Fernandes LTB, Machado NA, Collet N. Cuidado paterno à criança e ao adolescente com doença crônica: percepção materna. Rev Gaúcha Enferm. 2017;38(3):e2016-0006. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.03.2016-0006>.

doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.03.2016-0006>

RESUMO

Objetivo: Analisar a percepção materna acerca do cuidado paterno e identificar como esse cuidado configura-se em ações práticas no cuidado à criança/adolescente com doença crônica no cotidiano familiar.

Métodos: Estudo exploratório-descritivo, qualitativo, realizado no ambulatório pediátrico de um hospital público da Paraíba, entre novembro/2013 e abril/2014, com 10 mães cujos filhos tinham mais de seis meses de diagnóstico. Entrevista semiestruturada subsidiou a coleta de dados, que foi submetida à análise temática.

Resultados: Os pais participavam de cuidados rotineiros da criança, gerenciamento do tratamento medicamentoso, lazer, apoio ao binômio e atividades domésticas. Assumiam diferentes papéis nos cuidados dependendo da disponibilidade de tempo e da abertura materna para sua participação. Entre os casais separados houve afastamento dos pais nos cuidados, refletindo na saúde do filho.

Conclusão: A participação do pai no cuidado ao filho com doença crônica é fundamental, porém, ainda faz-se necessário um maior envolvimento deste nos cuidados.

Palavras-chave: Relações pai-filho. Criança. Adolescente. Doença crônica. Família.

ABSTRACT

Objective: To analyze the maternal perception about the paternal care and to understand how this care is made effective in practical actions in the care of the child/adolescent with chronic disease in the family routine.

Methods: Exploratory-descriptive, qualitative study, carried out at the pediatric outpatient clinic of a public hospital in the state of Paraíba, between November/2013 and April/2014, with 10 mothers whose children had more than six months of diagnosis. Semi-structured interview subsidized the data collection, which was submitted to thematic analysis.

Results: Parents participated in activities such as routine care of the child, medication management, leisure, binomial support and household chores. They took on different roles in the care depending on the availability of time and the maternal freedom given for their participation. Among the separated couples, the distance between parents in the care reflected on the child's health.

Conclusion: It is important to involve fathers in the care of the child with chronic diseases. However, there is a need for a greater involvement of fathers in the performance of this care.

Keywords: Father-child relationships. Child. Adolescent. Chronic disease. Family.

RESUMEN

Objetivos: Analizar la percepción materna acerca del cuidado paterno con el niño y identificar cómo dicho cuidado es efectivado en acciones prácticas en el cuidado al niño / adolescente con enfermedad crónica en el cotidiano familiar.

Métodos: Estudio exploratorio descriptivo, cualitativo, realizado en el ambulatorio pediátrico de un hospital público de Paraíba, entre noviembre/2013 y abril/2014, con 10 madres cuyos hijos tenían más de seis meses de diagnóstico. Entrevista semiestructurada subsidió la recolección de datos, que fue sometida al análisis temático.

Resultados: Los padres participaban de actividades como: cuidados rutinarios del niño, administración del tratamiento medicamentoso, ocio, apoyo al binomio, y actividades domésticas. Asumían distintos papeles en los cuidados dependiendo de la disponibilidad de tiempo y de la apertura materna para su participación. Entre las parejas separadas hubo alejamiento de los padres en los cuidados, reflejando en la salud del hijo.

Conclusión: Es importante la participación de los padres en el cuidado del hijo con enfermedad crónica. Sin embargo, aún hace falta un mayor involucramiento de éste en la realización del cuidado.

Palabras clave: Relaciones padre-hijo. Niño. Adolescente. Enfermedad crónica. Familia.

^a Universidade Federal da Paraíba (UFPB), Centro de Ciências da Saúde, Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva. João Pessoa, Paraíba, Brasil.

^b Universidade Federal da Paraíba (UFPB), Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. João Pessoa, Paraíba, Brasil.

■ INTRODUÇÃO

No cotidiano, a família de criança/adolescente com doença crônica desempenha papel importante no que se refere à prepará-la para o futuro, ensinando-a a conviver com as limitações impostas pela doença e incentivando-a na realização de atividades que melhorem sua independência na vida adulta⁽¹⁾.

Os cuidados domiciliares à doença crônica na infância e adolescência ainda estão focados em uma sociedade com divisão de tarefas, sendo delegado ao homem, principalmente, a provisão financeira e proteção da família, e à mulher a missão de gerar e promover cuidados diários ao filho, além da obrigação de administrar as atividades da rotina doméstica⁽²⁾. Em estudos recentes⁽³⁻⁴⁾ os homens entrevistados corroboraram essa informação quando relataram que por razões econômicas não podiam participar na prática do dia a dia de seus filhos. Sendo assim, na maioria das vezes, a mãe assume o papel de principal cuidadora e tem o pai como seu aliado no processo de enfrentamento e tratamento do filho com doença crônica⁽⁵⁾. Porém, paulatinamente esse cenário vem se modificando, em decorrência de um novo papel da mulher na sociedade, o qual requer junto ao homem a divisão da função de provisão familiar e das atividades domésticas e de cuidado aos filhos⁽⁶⁾.

Diante dessa nova configuração de papéis na família, a inclusão do pai no cuidado é essencial para o tratamento do filho com doença crônica, uma vez que essa acarreta diversas implicações na vida da criança/adolescente e de sua família⁽⁷⁻⁸⁾.

Nessa perspectiva, acredita-se que estudar a dimensão do cuidado paterno à criança/adolescente com doença crônica sob a visão da figura materna, principal provedora de cuidados ao filho, poderá orientar direcionamentos para a equipe de saúde e, em especial, para a Enfermagem, na instrumentalização das famílias para o enfrentamento da doença crônica infantojuvenil e na realização do cuidado em saúde. A relevância da investigação repousa na valorização da dimensão subjetiva que poderá intermediar as relações de cuidado entre o enfermeiro, a família e a criança ou o adolescente.

Diante do exposto questionou-se: Para as mães, como se dá o cuidado paterno à criança/adolescente com doença crônica? Qual a importância desse cuidado para ela e para a criança/adolescente? Portanto, o objetivo foi analisar a percepção materna acerca do cuidado paterno e identificar como esse cuidado configura-se em ações práticas no cuidado à criança e ao adolescente com doença crônica no cotidiano familiar.

■ METODOLOGIA

Estudo exploratório-descritivo, com abordagem qualitativa desenvolvido no ambulatório pediátrico de um hospital público localizado na cidade de João Pessoa, Estado da Paraíba. Os participantes da pesquisa foram 10 mães de crianças e adolescente com doenças crônicas que estavam acompanhando seus filhos na espera para a consulta ambulatorial, no período de novembro de 2013 a abril de 2014. A seleção desses seguiu os seguintes critérios de inclusão: ser mãe de criança ou adolescente com doença crônica em acompanhamento médico no ambulatório do serviço em estudo durante o período de coleta de dados e ter diagnóstico de doença crônica há pelo menos seis meses, a fim de oportunizar tempo para vivenciar experiências em diferentes fases da doença crônica e as implicações impostas pela mesma. Como critérios de exclusão estabeleceu-se: mães com déficits de comunicação, que não conseguissem compreender e/ou responder os questionamentos da entrevista.

Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada, gravada em meio digital, norteadas pelas questões: "Como o pai participa dos cuidados à criança/adolescente?" e "Qual a importância do cuidado paterno à criança/adolescente?" O encerramento da coleta deu-se por intermédio da saturação teórica, quando foi evidenciado que a quantidade e a qualidade das informações obtidas possibilitaram um aprofundamento do tema em estudo⁽⁹⁾.

Para interpretação dos dados seguiu-se os passos da análise temática: inicialmente foi feita a organização do material empírico a partir das entrevistas transcritas na íntegra, traçando-se um mapa horizontal do material, já iniciando uma classificação dos relatos; posteriormente, foi realizada leitura exaustiva e repetitiva do material, fazendo uma relação interrogativa entre os relatos para definição dos núcleos de sentido; em seguida, a partir dos núcleos obtidos, os relatos foram agrupados em categorias temáticas para realização da análise final⁽⁹⁾. Após esse processo, surgiu a seguinte categoria empírica: Cuidado paterno ao filho com doença crônica: repercussões para mãe e filho.

Para atender aos critérios éticos, foram seguidas as recomendações da Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética do hospital em estudo, com parecer favorável (CAAE nº 0466.0.000.126-11/Protocolo nº 083/2011). As participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, e lhes foi garantido seu anonimato na apresentação dos resultados, identificando-a com a letra M, de mãe, acompanhada pelo numeral relativo a ordem de realização das entrevistas.

■ RESULTADOS E DISCUSSÃO

As mães participantes possuíam idades entre 31 e 45 anos, sendo 05 casadas, 04 solteiras e 01 em união estável. Tinham entre 01 e 07 filhos e possuíam renda familiar mensal que variava entre menos de um até dois salários mínimos. Quanto a escolaridade, 01 possuía o ensino fundamental incompleto, 03 o ensino médio incompleto, 05 completaram o ensino médio e 01 era pós-graduada. Seus filhos tinham idades entre 1 e 13 anos e os diagnósticos médicos eram: Displasia renal congênita (01); Asma brônquica (02); Diabetes mellitus (02); Anemia Hemolítica (01); Fibrose Cística (03) e Hipertensão Arterial Sistêmica (01).

Cuidado paterno ao filho com doença crônica: repercussões para mãe e filho

Há pouco tempo, a responsabilidade pelos cuidados com a saúde da criança/adolescente eram quase que exclusivos da mãe, entretanto, hoje o pai tem se envolvido com maior frequência nesse cuidado⁽¹⁰⁾. Com as novas características de composição familiar e empoderamento adquiridos pela mulher na sociedade, o homem vem assumindo papéis antes exclusivos às mulheres e vice-versa, como o envolvimento no cuidado ao filho^(8,11).

Diante da nova posição assumida pelo pai na família^(6,11), as mães relatam a participação desse nos cuidados ao filho com doença crônica, principalmente em aspectos relacionados ao sono e repouso, à alimentação, à higiene, ao lazer e alguns cuidados à doença da criança/adolescente.

[...] ele [pai] fica com ele, bota ele para dormir, brinca com ele (M01).

Ele ajuda com a medicação, com o horário da nebulização [...] fica com as crianças, coloca-as para dormir [...] ele cuida mais do que eu mesma (M06).

Em casa ele lembra a hora da medicação do filho [...]. À noite, se começar a chover, ele [pai] tem cuidado com o menino, vai cobrir ele [filho], ver se não está pingando no quarto (M07).

Os pais que participam do desenvolvimento dos filhos, envolvendo-se no cuidado, adquirem um novo papel na conjuntura familiar, chamado de “paternidade participativa”, a qual se caracteriza pelo envolvimento no dia a dia dos filhos, em atividades relacionadas à educação, alimentação, higiene e lazer⁽²⁾.

Além da participação nos cuidados inerentes a qualquer criança/adolescente considerada normal pela socie-

dade, é importante que o pai possa dividir com a mãe a nova rotina imposta pela doença crônica, pois as implicações desencadeadas pela doença infantojuvenil trazem uma sobrecarga de cuidados que alteram o cotidiano da criança/adolescente e de seus cuidadores⁽⁸⁾. Nesse aspecto, em um estudo⁽⁴⁾ realizado com pais de crianças com doenças crônicas, os mesmos relataram que, por vezes, a superproteção materna interferia no exercício de sua paternidade, quando não confiavam em sua capacidade para cuidar tão bem quanto elas. Corroborando esse pensamento, as mães que participaram deste estudo acreditam ser mais preparadas para cuidar do filho.

Só comigo, nada com ele. Mãe é mãe, a gente está sempre acima (M02).

Porque, às vezes o pai não precisa estar presente toda hora. Mas, a mãe eu acho que tem mais responsabilidade na questão de acolher (M04).

Quem participa mais dos cuidados sou eu [...] eu que tomo a frente de tudo, ele se preocupa mais quando faltam os remédios, mas quem cuida mesmo sou eu (M08).

Por acreditar que o pai não tem habilidade, nem obrigação de realizar determinados cuidados ao filho, a mãe coloca-se à frente do pai assumindo as responsabilidades. Diante dessa postura materna, muitos pais acomodam-se com a situação, não colaborando rotineiramente com os cuidados à criança/adolescente doente. Essa realidade pode deixar transparecer que a mãe não necessita de ajuda ou apoio para a realização dos cuidados e/ou enfrentamento da doença do filho. Essas mães somente aceitam o apoio paterno quando necessitam se ausentar:

Ele [pai], só na medicação que realmente precisava e ele dava. Eu saía e avisava: tal hora é esse, tantas gotas ou comprimido [...] quando tem dúvidas ele liga e pergunta (M02).

Eu oriento, digo: “olha é assim, tem que tomar esse, tanto de gotas”, “me ajude a limpar isso aqui”, “bote um paninho molhado nele” (M04).

Apreende-se que, devido ao pai não ter no cotidiano abertura para a sua participação nos cuidados, a mãe necessita orientá-lo sempre que precisar se ausentar em decorrência do não conhecimento das demandas do filho no dia a dia.

Compreende-se a paternidade como um processo de internalização de ideias moldadas e reconstruídas, a partir de

instruções, incentivos e mudanças culturais, que vai além da condição biológica^(3,12). Portanto, necessita-se de estímulo das mães para a participação paterna nos cuidados ao filho de modo a ampliar os papéis no núcleo familiar, além daqueles culturalmente impostos pela sociedade. Nesse sentido, observa-se o crescimento da geração de homens que se mostram interessados em aprender a realizar tarefas domésticas, além de cada vez mais estarem afetivamente próximos aos filhos, dividindo com a mãe os cuidados diários⁽¹¹⁾ como identificado abaixo:

Ele [pai] cozinha melhor do que eu (M02).

Porque quando ele [pai] está em casa eu nem me preocupo, ele acorda, faz o café da manhã, dá comida as crianças, às vezes eu saio para trabalhar de manhã, à tarde eu não estou em casa, então de manhã ele coloca o almoço das crianças na hora certa, lava os pratos, ele faz tudo (M06).

Embora, existam indícios de uma maior participação dos pais nos cuidados à criança/adolescente com doença crônica, quando se refere à realização de atividades domésticas, esses ainda não se mostram muito presentes, como constatado neste estudo, em que apenas dois pais são participativos. Muitas vezes, devido à responsabilidade com o suporte financeiro familiar, os homens são obrigados a estar mais tempo fora de casa, não priorizando a execução das atividades do lar e de cuidados ao filho, levando-os à inexperience na realização dessas tarefas⁽¹³⁾. Corroborando os achados, observou-se neste estudo que a mãe, ao possuir emprego formal, é apoiada pelo pai quando o mesmo disponibiliza de maior tempo para a participação nessas atividades.

Outro cuidado da figura paterna é o gerenciamento do tratamento da criança:

Ele [pai] participa mais alertando, perguntando. "Você fez insulina? Você fez glicemia?" Ele se preocupa [...] se interessa muito pelo tratamento dela [filha] (M03).

Ele [pai] participava, ficava preocupado, perguntava: "como ele [filho] está?", "ele [filho] está se comportando?" "ele [filho] comeu alguma coisa?", "ele [filho] está com dor?" (M04).

Meu filho toma muitas medicações, às vezes o pai não sabe o nome de todos os remédios, então ele [pai] fala: "O remédio das nove horas ele [filho] já tomou?", "filho não sai no sol", "filho põe a máscara", "filho vai chover", ele [pai] tem sempre esse cuidado (M07).

Quando se trata da rotina familiar de criança/adolescente com doença crônica, faz-se necessário que pais e mães estejam presentes na prestação de cuidados à mesma, de modo a dividir as tarefas necessárias para o enfrentamento da doença e minimizar as sobrecargas geradas pelo gerenciamento do cuidado⁽¹⁴⁾.

Alguns pais não participam realizando procedimentos da rotina diária de cuidados, mas participam sendo atenciosos e preocupados com a saúde do filho⁽²⁾, querendo saber tudo que se passa diante da nova rotina, por meio de questionamentos junto às mães ou quando as alertam em relação aos cuidados com o tratamento da criança/adolescente⁽¹⁴⁾. A maioria dos pais mostrou-se bastante atencioso com a saúde do filho e é possível observar nas falas que mesmo não assumindo diretamente os cuidados, eles acompanham o processo e, por vezes, estão presentes na sua realização.

Já no que se refere aos cuidados com o tratamento da doença, um filho apresentou resistência em deixar o pai realizar determinados procedimentos por confiar no cuidado prestado pela mãe.

Ela [criança] tem uma resistência do pai fazer algum procedimento. Ele [pai] não faz porque ela [criança] não gosta [...] quando ele chega perto dela ela fala: "Não, não é a mamãe, a mamãe já sabe, a mamãe já sabe!" aí eu digo: "Deixe seu pai" e ela diz: "não, não, não" (M03).

Como a mãe está sempre em contato com o filho, o mesmo sente-se seguro nos cuidados dispensados por ela devido a confiança construída ao longo do tempo, o que o faz desconfiar e criar resistência quando o pai ou qualquer outra pessoa tenta realizar tais procedimentos, pois esses não participam ativamente desse ritual no cotidiano dessa criança.

O apoio financeiro é outra forma de cuidado paterno identificada nos relatos:

Nessa época ele [pai] estava desempregado fazendo "biscate" para não faltar nada para a gente dentro de casa (M01).

Ele [pai] participa em comprar medicamento (M02).

O papel do pai como provedor financeiro para suprir as necessidades da família ainda parece ser a forma mais comum de participação do genitor⁽¹⁵⁾. A dificuldade financeira é um fator que influencia na qualidade do cuidado prestado, pois medicamentos, transporte e alimentação adequada são fundamentais para a melhor qualidade de vida da criança/adolescente com doença crônica. O supor-

te financeiro, muitas vezes, é uma das sobrecargas de cuidado ao filho, gerando fatores estressantes aos cuidadores e responsáveis. A mãe encontra dificuldades para se manter no mercado de trabalho e, ao mesmo tempo, assistir às necessidades de cuidado à criança/adolescente. Então, em alguns casos, a provisão dos recursos financeiros torna-se responsabilidade apenas do pai⁽¹⁵⁾.

Pela posição cultural do papel paterno na família, de provedor de recursos financeiros e assuntos burocráticos, o genitor não identifica como sua a responsabilidade do cuidado ao filho, e sim da mulher⁽⁶⁾. Estudo⁽³⁾ realizado com homens que foram pais pela primeira vez aponta que apesar de eles reconhecerem a importância do seu papel na vida de seus filhos, acreditavam ainda que a mulher possuía uma relação mais próxima com as crianças devido à vivência física da gravidez. Em detrimento desse pouco entendimento sobre sua posição como pai, algumas mães relataram a passividade dos homens em auxiliá-las na nova rotina de cuidados à criança/adolescente com doença crônica:

Eu chamei, porque tinha que vim [para consulta médica], [...] mas para ele [pai] entrar na sala do médico, ele não vai entrar, posso até chamar, mas ele não tem a iniciativa de ir [...] Sempre eu tenho que estar na frente (M02).

Quando ela [criança] está dormindo eu também faço a verificação da glicemia, aí aproveito e digo a ele: “vai lá faça, ela está dormindo, não está vendo”. Aí ele [pai] vai lá e faz (M03).

Eu tenho que dizer: “vamos rapaz me ajude”. Ele não tem iniciativa não (M04).

A falta de iniciativa paterna é um fator que potencializa a sobrecarga materna. Muitos pais tornam-se acomodados diante da posição de liderança das mães, não tendo, assim, a iniciativa em realizar cuidados ao filho. O pai pode e deve ter ampla participação na vida do filho⁽⁶⁾. É possível melhorar esse aspecto convidando os pais a participarem de consultas de rotina, do tratamento e, quando possível, flexibilizando os horários dessas atividades para que ele esteja presente⁽¹⁶⁾.

O pai também oferta cuidado à criança/adolescente com doença crônica proporcionando momentos lúdicos, como o brincar:

O pai dele [...] fica com ele [filho], brinca, dá banho, vai para a piscina, anda de bicicleta (M01).

Brincam de vídeo game, assistem televisão juntos, andam a cavalo (M04).

Eles [pai e filho] jogam futebol, vão passear [...] estão juntos a todo instante. Em casa jogam vídeo game, todos juntos, parecem tudo crianças (M06).

O pai busca desenvolver atividades que proporcionem diversão ao filho⁽¹¹⁾, o que é prazeroso para ambos e traz sensação de normalidade para a vida familiar. Esse é um tipo de cuidado extremamente importante para a saúde das crianças e adolescentes, principalmente daquelas com doenças crônicas, que tendem a conviver com a rotina exaustiva dos serviços de saúde.

Os pais têm buscado informações sobre a paternidade e sua importância para atuar da maneira mais adequada no cuidado aos filhos⁽¹¹⁾, assim sendo, por mais que o pai, devido a diversos fatores, costume passar menos tempo com a criança/adolescente, não quer dizer que seja menos participativo, atento ou menos carinhoso que a mãe⁽¹⁵⁾.

No tocante à atenção e preocupação paterna diante do processo de hospitalização do filho, autores evidenciaram que o pai contribui ofertando apoio emocional à mãe que normalmente acompanha o filho durante o internamento hospitalar, trazendo mais segurança para essa desempenhar seu papel⁽⁸⁾, por identificar no pai uma fonte de apoio para o enfrentamento do tratamento da doença:

Assim, ele [pai] não podia ficar para dormir, nem podia ficar o dia todo, mas na visita vinha, ligava todos os dias e ele também tinha que dar assistência aos outros dois que estavam em casa (M01).

Porque mesmo que ele [pai] não estivesse junto comigo no hospital, mas a presença dele, o apoio dele pelo menos em casa, ligando: “Está precisando de dinheiro?” “está precisando de mim aí?” já é válido demais, só o fato de se preocupar já é muita coisa (M04).

Embora, muitas vezes, o pai não participe como principal cuidador ou acompanhante do filho durante processo de hospitalização, ele se envolve na realização do cuidado, oferecendo apoio emocional, atenção e suporte financeiro⁽¹¹⁾. Esse tipo de apoio é fundamental para o conforto psicológico da mãe, mesmo não aliviando a sobrecarga materna, pois a mesma sabe que pode contar com o apoio do companheiro⁽¹⁴⁾.

Quanto aos aspectos emocionais diante da vivência da doença crônica do filho, a figura paterna, aparentemente, em sua maioria, se mostra menos fragilizada diante das implicações impostas pela doença, conseguindo agir de forma mais tranquila diante dos enfrentamentos necessários para o convívio com o adoecimento de um ente querido.

Estudo⁽¹⁷⁾ aponta que o pai consegue oferecer suporte emocional a mãe diante do adoecimento do filho, enfrentando juntos as dificuldades da nova rotina. O casal precisa criar um ambiente estável e acolhedor que possa servir de apoio mútuo e aos demais membros da família⁽¹⁷⁾. As mães deste estudo explicitaram a importância da participação paterna no ambiente familiar:

É principalmente o amor, a paciência [...] é fundamental a participação do pai e da mãe (M02).

A divisão da responsabilidade, porque fica muito sobrecarregado [para a mãe quando não tem o apoio do pai] (M03).

Toda importância porque o pai é o alicerce de uma casa [...] não é questão só de cuidado, é de amor, fraternidade [...] a mãe não pode substituir o amor de pai (M04).

A presença física e afetiva do pai é importante tanto para a mãe quanto para o filho, pois o mesmo é visto como fonte de segurança do lar⁽¹⁸⁾. O amor do pai em relação à família é essencial e insubstituível. Além disso, a corresponsabilização do pai pelos cuidados diários conjuntamente com a mãe diminui a sobrecarga para ambos.

Na percepção da mãe, a participação do pai no cuidado ao filho está relacionada com a sua carga horária de trabalho diária:

É porque ele trabalha, está mais à noite em casa, quando tem necessidade ele faz (M02).

Ele viu que tinha que ajudar, mas na questão de trazer para o hospital não, porque ele trabalhava muito [...] não podia vim comigo, eu sempre vinha só (M04).

Já se internou, passou seis dias com pneumonia e todos os dias ele ia, só não ficava lá com ela por conta do trabalho (M05).

As mães justificaram a menor participação paterna no tratamento extradomiciliar devido à falta de tempo, pois a carga horária de trabalho chega a impossibilitar que o pai acompanhe o filho durante o processo de hospitalização, dificultando até mesmo a visita. Um dos maiores problemas no cuidado à criança/adolescente com doença crônica são os gastos financeiros. Assim, o risco da perda do emprego faz muitos pais ficarem ausentes nos cuidados diretos ao filho devido à exaustiva jornada de trabalho⁽¹⁹⁾.

A mãe reconhece que, em casos excepcionais, como uma situação de emergência na saúde do filho ou situações em que não possa estar presente, o pai assume o cuidado.

Para estar presente numa consulta só se for emergência [...] Quando era emergência que ele [filho] estava muito cansado íamos logo para o hospital, ele [pai] entrava comigo, ajudava, mas consulta de rotina ele não participa não, nunca está junto (M02).

Se eu não estiver e eles tiverem a sós, ele vai fazer (M03).

[...] eu trabalho, chego tarde em casa [...] ele dá alimentação, tem cuidado do tratamento quanto à medicação, nebulização (M06).

O medo de perder o filho ou que esse tenha alguma complicação pela falta de assistência, é o que desperta no pai a necessidade de assumir o cuidado à criança/adolescente com doença crônica. Estudo⁽¹⁰⁾ afirma que os pais fazem modificações significativas na sua rotina para acompanhar o filho, para dar assistência em casa na ausência da mãe, para estar com a criança doente no hospital, proporcionando aos pais o estreitamento dos vínculos com seus filhos. Entretanto, observou-se que alguns pais não participavam do cuidado ao filho, especialmente nos casos de separação conjugal. Nessas circunstâncias, a mãe passa a ser a única responsável pelo cuidado ao filho com doença crônica, intensificando a carga materna:

Participa em nada não, eu sou o pai (M09).

Não tem participação nenhuma em nada, e em momento algum. Nem financeiramente, nem emocionalmente, não se preocupa com nada. Nem em relação à escola, saúde, alimentação, medicação [...] mesmo enquanto convivemos, ele também não era participativo, tudo eu que tinha que manter (M10).

A sobrecarga do cuidador principal é potencializada quando não há com quem compartilhar as atribuições diárias, pois a rotina de visitas a médicos, hospitais e a necessidade de assegurar cuidados com a medicação, somam-se como fatores que levam ao estresse, por desencadear a absorção de implicações da doença para si⁽⁹⁾. Dessa forma, as mães relataram que gostariam de maior participação paterna nos cuidados:

Assim, quando ele fica internado mesmo, por mim o pai vinha pelo menos duas ou três vezes na semana, porque

só eu fico com ele [...] vezes eu reclamo com ele [...] já passei 21 dias, às vezes a avó dele vinha, mas não é aquela mesma coisa (M08).

Gostaria que ele participasse [...] Pelo menos ser presente emocionalmente, pegar o telefone e ligar [...] É uma sobrecarga muito grande você cuidar de dois meninos sozinha (M10).

O pai é parte da rede de apoio junto à mãe. É na família que a criança/adolescente com doença crônica busca a sua principal fonte de suporte para o enfrentamento da doença⁽¹⁴⁾. A presença paterna é importante porque ajuda a construir, ao lado da atenção dedicada da mãe, os fundamentos básicos da autonomia da criança/adolescente⁽²⁾.

Ao identificar a importância do cuidado paterno ao filho, as mães relataram como seria a vivência com a doença crônica infantojuvenil sem a presença e participação paterna.

Eu me virava de todo jeito, mas graças a Deus, ele é pai e marido (M02).

Fracassada, se eu estivesse sem ele (M04).

Seria difícil, muito difícil [...] ele me ajudou muito e até hoje me ajuda [...] Uma benção, eu digo que ele é um presente de Deus na minha vida (M06).

[...] se o pai não estivesse do meu lado eu não tinha conseguido (M07).

Percebe-se o importante papel que a figura paterna desempenha na família, ainda mais quando esta passa por alguma dificuldades, precisando conviver com as adversidades desencadeadas pela doença de um filho.

Ah, eles [pai e filho] são muito colados, fora a questão do tratamento em si, ela é muito apegada a ele (M03).

Eles são dois amigos, mais do que pai e filho, são muito amigos mesmo, são companheiros em tudo (M04).

Na relação pai e filho, os pais demonstraram ser companheiros, amigos, realizando junto ao filho atividades para seu divertimento, o que agrada muito a criança/adolescente e aumenta o vínculo entre eles, deixando claro o suporte emocional fornecido pela paternidade⁽⁶⁾.

Diante do contexto identificado neste estudo, evidencia-se a importância de a enfermagem apoiar os pais,

orientando para a reorganização de papéis no cuidado do filho com doença crônica⁽¹⁸⁾. O cuidado de enfermagem centrado na família e na criança/adolescente apoiará os pais na elaboração de estratégias de cuidado para prevenir sobrecarga e desgastes desnecessários no núcleo familiar, ao contribuir no reconhecimento dos papéis com coresponsabilização de ambos no cuidado e nos atendimentos das demandas da família.

■ CONSIDERAÇÕES FINAIS

O pai participa de diversas formas do cuidado ao filho com doença crônica, principalmente sendo atencioso e preocupado com a saúde da criança/adolescente. Essa atuação ocorre, na maioria das vezes, com a promoção de atividades de lazer, garantido bem-estar e alegria para o filho. Mesmo identificados como minoria, alguns pais foram bastante participativos nos cuidados à criança/adolescente, auxiliando a mãe não só com o tratamento, mas também nas atividades domésticas e do cotidiano da família. Entretanto, há mães que ainda almejam esse maior auxílio dos companheiros na realização das atividades do lar e que envolvam o cuidado à criança/adolescente com doença crônica.

Diante da participação paterna, evidenciou-se a importância da divisão das responsabilidades para que as mães sintam-se mais aliviadas e menos sobrecarregadas quanto às responsabilidades assumidas perante a doença do filho.

Dessa forma, o estudo traz como contribuições para enfermagem e demais áreas da saúde, além do ensino, da pesquisa e da extensão, a necessidade de valorizar a identificação de estratégias que instrumentalizem e estimulem a participação paterna nos cuidados ao filho com doença crônica. Para tanto, faz-se necessário orientá-los quanto à realização correta dos procedimentos e acerca da importância do envolvimento dos membros da família na prestação do cuidado para minimizar a sobrecarga do principal cuidador. A enfermagem deve identificar as fragilidades das famílias e as instrumentalizar para que consigam junto à criança/adolescente com doença crônica enfrentar as implicações e demandas exigidas pela condição, fornecendo apoio adequado para a realização do cuidado.

Ressalta-se a necessidade de novas pesquisas, por meio da percepção paterna, que abordem os cuidados à criança/adolescente com doença crônica com enfoque nas dificuldades encontradas no processo de cuidar. A limitação do estudo relaciona-se ao fato de ter sido realizado em único local, referência no atendimento à doença crônica infantojuvenil.

■ REFERÊNCIAS

1. Nóbrega VM, Reichert APS, Silva KL, Coutinho SED, Collet N. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. *Esc Anna Nery*. 2012 out/dez;16(4):781-8.
2. Arruda SLS, Lima MCF. O novo lugar do pai como cuidador da criança. *Estud Interdiscip Psicol*. 2013 dez;4(2):201-16.
3. Ives J. Men, maternity and moral residue: negotiating the moral demands of the transition to first time fatherhood. *Sociol Health Illn*. 2014 Sep;36(7):1003-19. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/1467-9566.12138>.
4. Silva DCM, Reichert APS, Nóbrega VM, Dantas MSA, Gomes GLL, Macedo JQ, et al. Difficulties in a father's day-to-day care of a child with a chronic illness. *Int Arch Med*. 2016;9(143):1-9.
5. Martins EMCS, Ataíde MBC, Silva DMA, Frota MA. Vivência de mães no cuidado à criança diabética tipo 1. *Rev Rene*. 2013 nov;14(1):42-9.
6. Bossardi CN, Gomes LB, Vieira ML, Crepaldi MA. Engajamento paterno no cuidado a crianças de 4 a 6 anos. *Psicol Argum*. 2013 abr/jun;31(73):237-46.
7. Silva MEA, Gomes IP, Machado AN, Vaz EMC, Reichert APS, Collet N. Implicações da condição crônica da criança para sua família. *Cienc Cuid Saude*. 2014 out/dez;13(4):697-704.
8. Pimenta EAG, Soares CCD, Pinto RNM, Souza PTL, Lima ET, Reichert APS. Experiência do pai acompanhante durante hospitalização da filha. *Rev Enferm UFPE online*. 2014 jun;8(6):1814-9.
9. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: Hucitec; 2014.
10. Silva, LML, Melo MCB, Pedrosa ADOM. A vivência do pai diante do câncer infantil. *Psicol Estud*. 2013;18(3):541-50.
11. Bittencourt IG, Paraventi L, Bueno RK, Sabbag GM, Schulz MJLC, Vieira ML. Envolvimento paterno na mídia: publicações em revistas para pais e mães. *Estud Pesqui Psicol*. 2015;15(2):688-707.
12. Lamy ZC. Reflexões sobre o apoio paterno: profissionais e serviços de saúde contribuem para seu desenvolvimento? [editorial]. *Rev Paul Pediatr*. 2012 jul;30(3):304-5.
13. Sampaio KJA, Villela WV, Oliveira EM. Meanings attributed to fatherhood by adolescents. *Acta Paul Enferm*. 2014;27(1):2-5. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201400002>.
14. Salvador MS, Gomes GC, Oliveira PK, Gomes VLO, Busanello J, Xavier DM. Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. *Texto Contexto Enferm*. 2015 jul/set;24(3):662-9.
15. Torquato IMB, Dantas MSA, Oliveira SMD, Assis WD, Fechine CPNS, Collet N. Participação paterna no cuidado à criança com síndrome de Down. *Rev Enferm UFPE online*. 2013 jan;7(1):30-8.
16. Maas-van Schaaijk NM, Roeleveld-Versteegh ABC, van Baar AL. The interrelationships among paternal and maternal parenting stress, metabolic control, and depressive symptoms in adolescents with type 1 diabetes mellitus. *J Pediatr Psychol*. 2013 Jan-Feb;38(1):30-40. doi: <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jss096>.
17. Finelli LAC, Silva KJ, Santana MR. Percepção da mãe quanto às consequências que o câncer do filho traz ao relacionamento conjugal. *RBPeCS*. 2015;2(1):18-21.
18. Leão DM, Silveira A, Rosa EO, Balk RS, Souza NS, Torres OM. Cuidado familiar em âmbito domiciliar à criança com doenças crônicas: revisão integrativa. *Rev Enferm UFPE online*. 2014 jul;8(supl. 1):2445-54.
19. Leite MF, Gomes IP, Leite MF, Oliveira BRG, Rosin J, Collet N. Condição crônica na infância durante a hospitalização: sofrimento do cuidador familiar. *Ciênc Cuid Saúde*. 2012 jan/mar;11(1):51-7.

■ Autor correspondente:

Vanessa Medeiros da Nóbrega

E-mail: nessanobregam@hotmail.com

Recebido: 07.12.2016

Aprovado: 13.06.2017