



Vivência de homens no cuidado ao familiar com câncer: uma teoria fundamentada nos dados*


Larissa de Carli Coppetti¹

 <https://orcid.org/0000-0002-3162-6669>


Elisabeta Albertina Nietzsche²

 <https://orcid.org/0000-0002-8006-2038>


Maria Denise Schimith²

 <https://orcid.org/0000-0002-4867-4990>


Cremilde Aparecida Trindade Radovanovic³

 <https://orcid.org/0000-0001-9825-3062>

Maria Ribeiro Lacerda^{4,5}

 <https://orcid.org/0000-0002-5035-0434>

Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini²

 <https://orcid.org/0000-0002-3604-2507>

Destaques: **(1)** Para os homens, cuidar é uma escolha. **(2)** Assumir o cuidado simboliza uma forma de expressar amor e retribuição. **(3)** O amor no cuidar se fortalece pela reciprocidade, compromisso, gratidão e zelo. **(4)** Para cuidar, o homem se reorganiza e se ajusta às condições que vão se apresentando. **(5)** Os homens cuidadores precisam ser ouvidos e incluídos nas ações das equipes de saúde.

Objetivo: apreender o significado atribuído pelos homens à vivência do cuidado ao seu familiar com câncer e elaborar uma teoria substantiva que represente a vivência de homens no cuidado ao seu familiar com câncer. **Método:** trata-se de uma pesquisa qualitativa norteada pelo referencial metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados e pelos preceitos do Interacionismo Simbólico. Utilizou-se formulário com dados de identificação e entrevista. A análise seguiu as etapas de codificação substantiva e teórica. **Resultados:** participaram 12 homens cuidadores de seu familiar com câncer. A análise comparativa constante dos dados permitiu a elaboração de uma teoria substantiva "Vivenciando o cuidado de um familiar com câncer: o homem como cuidador" explicativa da vivência que tem como categoria central "O amor que conduz o cuidar", representando as ações e atitudes simbólicas do homem ao viver no contexto do adoecimento por câncer e do cuidado. **Conclusão:** a teoria permitiu conhecer os sentimentos, percepções, modos de agir e enfrentar o diagnóstico, desempenhar o cuidado, reconhecer as dificuldades e aprender com as situações que se apresentam, deixando explícito os processos interacionais e os elementos simbólicos presentes e como estes influenciam os homens cuidadores em suas ações e atitudes.

Descritores: Neoplasias; Cuidadores; Homens; Enfermagem; Teoria Fundamentada; Interacionismo Simbólico.

* Artigo extraído da tese de doutorado "Vivência do homem no cuidado ao familiar com câncer", apresentada à Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, RS, Brasil.

¹ Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, RS, Brasil.

² Universidade Federal de Santa Maria, Departamento de Enfermagem, Santa Maria, RS, Brasil.

³ Universidade Estadual de Maringá, Departamento de Enfermagem, Maringá, PR, Brasil.

⁴ Universidade Federal do Paraná, Curitiba, PR, Brasil.

⁵ Universidade Federal de Bahia, Salvador, BA, Brasil.

Como citar este artigo

Coppetti LC, Nietzsche EA, Schimith MD, Radovanovic CAT, Lacerda MR, Girardon-Perlini NMO. Men's experience of caring for a family member with cancer: a theory based on data. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2024;32:e4095 [cited ____-____-____]. Available from: _____. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.6679.4095>

ano mês dia

URL

Introdução

Atualmente, o câncer é um dos problemas de saúde mais críticos do mundo, dada sua elevada incidência e magnitude⁽¹⁾. Evidências mostram que a doença pode reduzir a capacidade das pessoas em realizar seu autocuidado, fazendo-as enfrentar inúmeras limitações⁽²⁾. Desse modo, receber o diagnóstico de câncer não só constitui impacto para a pessoa acometida, mas afeta todo o contexto de sua família, sendo assim considerada uma doença familiar, seja sob o ponto de vista genético que pode estar presente, como também pela desordem que ocasiona na estrutura cotidiana da família⁽³⁾.

O indivíduo que adoece sente a necessidade de ser cuidado, compreendido, amado e, sobretudo, de ter alguém para compartilhar seus medos e angústias. Diante disso, a família se reorganiza e flexibiliza seu próprio tempo a fim de criar estratégias para lidar com as adversidades, dedicando tempo e energia auxiliar na nova rotina estabelecida pelo adoecimento⁽⁴⁾. Nesse processo, tem-se a escolha do familiar que será o principal responsável pelas demandas de cuidado que emergem com a doença, considerado o cuidador principal.

Estudos afirmam a presença majoritária das mulheres no papel de cuidadoras principais ante o adoecimento por câncer^(2,5-7), reforçando as questões históricas e culturais que associam o perfil maternal e acolhedor às mulheres e, aos homens, a função de provedores da família⁽⁸⁾. Porém, no contexto atual, esse padrão vem sofrendo modificações, evidenciando a inserção do homem na posição de cuidador⁽⁹⁻¹¹⁾, haja vista a crescente inclusão da mulher em outros papéis sociais, dentre eles o trabalho formal⁽⁹⁾.

Ao estudar casais em que um dos parceiros necessita de cuidados, uma pesquisa reforça essas perspectivas em nível mundial, indicando que a resposta dos homens à necessidade de cuidados com seus cônjuges foi semelhante à das mulheres, o que também permitiu inferir que os homens assumem o papel de cuidador exigido nos sistemas que contam com cuidados em nível público e privado na Alemanha⁽¹²⁾.

Sabe-se que realizar o cuidado não é uma tarefa fácil para nenhum cuidador, principalmente diante do adoecimento de um familiar por câncer, dado os estigmas e as altas taxas de mortalidade associadas à doença⁽⁵⁾. Para os homens, cuidar pode ser ainda mais desafiador, considerando a falta de preparo para tais atividades, o que pode colocá-los em uma situação de constricção e interferir no modo de vivenciar o cuidado. Por isso, as considerações do cuidar como algo relacionado ao universo feminino, construídas social e culturalmente ao longo dos anos, precisam ser ponderadas nos dias atuais, deixando de olhar o cuidado somente pela perspectiva feminina, mas sim, compreender como se dá o cuidar no domínio masculino.

A literatura é considerada extensa no que tange ao estudo de cuidadores, porém, percebe-se que pesquisas que abordem o homem cuidador ainda são escassas. Um estudo com o objetivo de analisar a tendência das produções científicas dos programas de pós-graduação brasileiros acerca da vivência do homem como responsável pelo cuidado evidenciou o número reduzido de produções científicas na temática, indicando uma lacuna no conhecimento científico e a necessidade progressiva de estudar as demandas da população masculina nos diversos contextos, em especial no cuidado⁽¹³⁾.

Cuidar é um processo dinâmico que se modifica continuamente a partir dos significados resultantes da interação do cuidador consigo mesmo, com a pessoa adoecida e com o ambiente. Partindo dessas considerações, pressupõe-se que os homens, quando diante do adoecimento por câncer e da necessidade de cuidados, definem a situação vivida com base em experiências passadas, em perspectivas para o futuro e em significados atribuídos⁽¹⁴⁾.

Com isso, este estudo tem como objetivos: apreender o significado atribuído pelos homens à vivência do cuidado ao seu familiar com câncer e elaborar uma teoria substantiva que represente a vivência de homens no cuidado ao seu familiar com câncer.

Método

Delineamento do estudo

Trata-se de uma pesquisa qualitativa norteada pelo referencial metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD)⁽¹⁵⁾, a qual propõe o desenvolvimento de uma teoria com base nos dados obtidos e analisados de modo sistemático e comparativo⁽¹⁵⁻¹⁶⁾, tendo como referencial teórico o Interacionismo Simbólico (IS)⁽¹⁴⁾, cuja perspectiva de análise das experiências humanas tem foco nas interações⁽¹⁴⁾.

Local do estudo

A captação dos participantes foi realizada em dois hospitais localizados em duas cidades localizadas no interior do estado do Rio Grande do Sul/RS, Brasil. A escolha por esses dois serviços distintos deu-se pelas características apresentadas, sendo uma instituição pública e outra privada, o que permite acessar participantes de diferentes contextos sociodemográficos.

Período

As entrevistas foram realizadas no período de janeiro de 2020 a outubro de 2021.

Participantes e critérios de seleção

Os participantes do estudo foram homens cuidadores principais de familiar com câncer. A busca iniciou-se pelo reconhecimento dos pacientes com diagnóstico de câncer em atendimento nos setores selecionados, realizando-se um primeiro contato presencial, feito pela pesquisadora ou pela bolsista de iniciação científica integrante da pesquisa, para identificar o cuidador principal e se este se enquadrava nos seguintes critérios de inclusão: ser homem que desempenha atividades de cuidador principal, ou seja, aquele familiar com total ou maior parte da responsabilidade pelos cuidados, e ter idade igual ou maior que 18 anos. Os homens foram convidados a integrar o estudo mediante conversa presencial ou contato telefônico. Foram excluídos do estudo cuidadores que apresentassem limitação cognitiva que os impedissem de compreender ou responder as perguntas da entrevista, evidentes na abordagem inicial.

A seleção dos cuidadores, o quantitativo de participantes e a formação de grupos amostrais foram definidos seguindo a amostragem teórica, conforme preconizado pela TFD. Com isso, os homens foram sendo selecionados progressivamente para integrar o estudo, até o momento em que a saturação teórica foi atingida, ou seja, não surgiram novas dimensões ou relações durante a análise que contribuíssem na compreensão das categorias e formulação da teoria⁽¹⁶⁾.

Inicialmente, a coleta de dados foi realizada com homens que cuidavam de seu familiar durante o período de internação hospitalar, os quais compuseram o primeiro grupo amostral. Destaca-se que tal condição não foi definida de modo intencional e sim de acordo com a disponibilidade dos primeiros participantes. No decorrer das entrevistas e da análise dos dados concomitante, codificando as informações e comparando-as, empregando o conceito da circularidade dos dados, surgiram questionamentos com relação à vivência do homem que cuida em outro contexto, ou seja, fora do ambiente hospitalar. Sendo assim, direcionou-se a coleta para cuidadores dos pacientes em tratamento ambulatorial, em que o cuidado envolve ações no domicílio e acompanhamento para o tratamento, constituindo-se o segundo grupo amostral.

Coleta e análise de dados

A coleta de dados ocorreu através de entrevistas conduzidas por uma única pesquisadora, enfermeira, doutoranda, com experiência na área hospitalar e com a presença somente do homem cuidador. A coleta de informações iniciava-se com dados para identificação

e caracterização do cuidador como idade, escolaridade, situação conjugal, profissão, vínculo com quem cuida, ajuda no cuidado e experiência prévia de cuidado; e de seu familiar adoecido informações de sexo, idade, diagnóstico e tempo de diagnóstico, conforme instrumento elaborado pela equipe da pesquisa. Após, começava-se a entrevista propriamente dita, com a questão norteadora: fale-me como é para você cuidar do seu familiar com câncer? Esta era a questão que definia o interesse das pesquisadoras e, conforme as informações iam surgindo, lançavam-se outros questionamentos, visando ampliar a verbalização e estimular os participantes a articular suas próprias intenções e significados resultantes de sua vivência, permitindo aprofundar a compreensão sobre o fenômeno pesquisado. Uma entrevista foi realizada como teste piloto para confirmar a aplicabilidade das perguntas e familiarizar a entrevistadora com o processo de coleta, sendo posteriormente incluída na análise dos dados pela qualidade das informações obtidas.

Os dados foram analisados segundo os preceitos da TFD simultaneamente à coleta dos dados, pela mesma pesquisadora responsável pelas entrevistas, utilizando os procedimentos de comparação constante, raciocínio indutivo-dedutivo, circularidade dos dados, sensibilidade teórica, memos e diagramas⁽¹⁵⁾.

Nesse estudo, a codificação, como é definida a análise dos dados na TFD, seguiu os passos da codificação substantiva (aberta e seletiva) e codificação teórica⁽¹⁵⁾. Na codificação aberta, as entrevistas foram exploradas minuciosamente, quebradas linha a linha, com vistas a identificar incidentes capazes de demonstrar um padrão de comportamento do homem na vivência como cuidador. Nesse momento, buscou-se identificar o que cada incidente representava, o que queria mostrar, o que significava e, a partir disso, atribuía-se um nome, denominado código.

Com a criação da árvore de codificação, os códigos foram sendo comparados entre si e agrupados por similaridades e diferenças, agregando-os a outros que expressassem o mesmo tipo de comportamento, constituindo grupos. Os grupos ou categorias preliminares receberam denominações conceituais mais abstratas que os códigos e, conforme as entrevistas eram realizadas e codificadas, os novos códigos foram sendo inseridos nas categorias já criadas ou formavam novas categorias. Assim, os temas apresentados foram derivados dos dados.

No decorrer da análise, identificou-se a categoria central, caracterizada como um conceito completo e potencialmente explicativo, pela qual as demais categorias se unificam e estabelecem relações. Esta foi identificada pela frequência com que aparece nos dados, sendo capaz de expor o significado da ação no contexto estudado e, junto às demais categorias, expressam como os sujeitos da pesquisa vivenciam o problema em questão⁽¹⁶⁾.

Na sequência da codificação substantiva e identificação da categoria central, deu-se início à codificação teórica, pela qual se evidencia como as categorias se relacionam entre si e compõem a teoria substantiva. A codificação teórica foi realizada a partir do código teórico dos seis Cs, capazes de representar as inter-relações encontradas nas categorias por meio de contextos, causas, contingências, condições intervenientes e consequências⁽¹⁶⁾.

Como parte do processo de análise de dados, houve a criação de diagramas e memorandos que contribuíram para a compreensão das interações entre as categorias, subcategorias e códigos. Ainda, estes podem ser ferramentas importantes para identificar a categoria central e a teoria substantiva representativa do fenômeno em estudo.

Com vistas a auxiliar na organização dos dados, utilizou-se o *software* Nvivo 11[®], uma ferramenta de análise mista e qualitativa, que permite que o pesquisador organize o conteúdo de entrevistas, facilitando a análise e codificação dos dados, seguindo como base a concepção e os procedimentos de amostragem inicial, desenvolvimento teórico e apresentação de resultados.

A validação da teoria substantiva e do diagrama elaborado foi realizado com especialistas na condução de estudos com a utilização da TFD durante reunião em grupo, o que auxiliou nos ajustes necessários do diagrama final da teoria, permitindo que este revelasse como acontece a vivência dos homens cuidadores de seu familiar com câncer.

Aspectos éticos

O estudo respeitou os princípios éticos, tendo aprovação de Comitê de Ética e Pesquisa sob parecer consubstanciado número 4.223.230. Todos os participantes aceitaram participar do estudo de modo voluntário e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O anonimato dos participantes foi garantido, sendo estes identificados pela letra C (cuidador) seguidos de sequência numérica na ordem em que iam integrando a pesquisa.

Rigor

A credibilidade do estudo se dá pela análise dos dados realizada de modo criteriosa pela pesquisadora, como também, pela apresentação das narrativas que elucidam os resultados⁽¹⁷⁻¹⁸⁾. A descrição das características dos participantes fornecem a transferibilidade, as orientações do guia *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ)⁽¹⁹⁾ atribuem confiabilidade e, a indicação das limitações e aspectos positivos, bem como a reflexividade dos pesquisadores, revelam a confirmabilidade do estudo⁽¹⁷⁻¹⁸⁾.

Resultados

A pesquisa contou com a participação de 12 homens cuidadores com idade entre 27 e 75 anos, quatro filhos e oito cônjuges do familiar adoecido por câncer. Sete deles estavam sem trabalhar no momento da entrevista, oito referiram ter experiência anterior com o cuidado de familiares e amigos e 11 contavam com o apoio de familiares e amigos para o cuidado. A idade da pessoa adoecida variou de 29 a 77 anos, dois eram homens e dez mulheres. Os diagnósticos iniciais envolviam câncer de mama, útero, cólon, pâncreas, rim e pulmão, e grande parte apresentava metástases para outros órgãos.

De todos os homens identificados como cuidadores principais que se enquadravam nos critérios da pesquisa, um deles não retornou o contato e um aceitou participar do estudo na primeira abordagem, mas, posteriormente, não retornou as tentativas para marcar a entrevista.

Seis das entrevistas foram realizadas de modo presencial, em uma sala disponibilizada pela instituição de captação dos cuidadores e, considerando o período pandêmico que se instalou na vigência da coleta de dados, para viabilizar a continuidade do estudo, seis entrevistas ocorreram de modo virtual, por chamada de vídeo pelo aplicativo *Google Meet* ou chamada de vídeo pelo aplicativo *WhatsApp*. As entrevistas tiveram duração média de 1h30 minutos e foram audiogravadas.

Os homens cuidadores foram subdivididos em dois grupos amostrais, sendo que seis pertenceram ao primeiro grupo que prestavam o cuidado no ambiente hospitalar e seis cuidavam diante do tratamento ambulatorial e no domicílio.

A análise de dados, seguindo as etapas metodológicas preconizadas pela TFD sob a perspectiva do IS, permitiu compreender a vivência de homens cuidadores de seu familiar com câncer, bem como o padrão de comportamento e os significados atribuídos por eles. Os conceitos e suas inter-relações identificadas na análise dos dados pertencem a um processo analítico que expõe as definições, ações e decisões dos homens desde o momento em que se recebe o diagnóstico de câncer de seu familiar até o desempenho do cuidado.

Do processo de codificação e análise, foram organizados quatro conceitos – “(Re) Descobrir o diagnóstico de câncer”, “Ajustando-se à realidade que se apresenta”, “Conduzindo-se pelo cuidado” e “Percebendo modificações decorrentes do cuidado”. Estes conceitos se integram e sustentam o conceito central “O amor que conduz o cuidar” o qual torna capaz a identificação das relações que se estabelecem entre as categorias e compõe a vivência dos homens ao cuidar de seu familiar com câncer.

A relação do conceito central com os demais conceitos é explicitada na Figura 1, pelo qual apresenta-se a teoria substantiva: “Vivenciando o cuidado de um familiar com câncer: o homem como cuidador”. A teoria substantiva produzida a partir do fenômeno estudado

evidencia os conceitos e suas propriedades, mostrando o caminho percorrido pelo homem na sua vivência como cuidador, com base nas relações de quatro códigos teóricos: contexto, causa, condição interveniente e consequências⁽¹⁶⁾.



Figura 1 - Diagrama representativo da teoria substantiva: vivenciando o cuidado de um familiar com câncer: o homem como cuidador

“(Re) Descobrimo o diagnóstico de câncer” é o contexto em que ocorre a vivência do homem, permeado pelas repercussões da descoberta do adoecimento de seu familiar. Os sentimentos que emergem ao ser comunicado sobre a doença do familiar abrangem aspectos negativos e de sofrimento, os quais são intensificados pela significação do câncer alicerçada em tratamentos dolorosos, dificuldade de cura e finitude da vida. Esse momento é impactante para os homens cuidadores, que se sentem perdidos e desamparados, como ilustra o depoimento: *Quando nós recebemos o diagnóstico do câncer dela, foi a mesma coisa que me tirar o chão, ficou um buraco* (C6).

Ter a sua vida e a de seu familiar impactadas pelo câncer traz ao homem cuidador a percepção de estar vivendo em um mundo desconhecido. O câncer é considerado obscuro, pois, mesmo que o cuidador tenha pré-conceitos e significados estabelecidos para a doença ao longo de sua vida, a vivência de participar do adoecimento de perto, como alguém que é responsável por cuidar, muitas vezes, é novidade, como expressa o excerto da entrevista: *no começo eu fiquei bem abalado, bate um pavor, eu acho que é normal, porque a gente não conhece a doença* (C2).

O homem se depara com algo novo, diferente de sua vivência até o presente momento e com isso se mobiliza

para adequar-se as condições e funções impostas pelo adoecimento de seu familiar. “Ajustando-se à realidade que se apresenta” revela a causa do fenômeno estudado. O homem cuida, pois, ajusta-se às demandas que surgem diante do adoecimento de seu familiar, desenvolvendo ações e decisões necessárias para incluir o cuidado na sua vida.

Perceber a necessidade de cuidados faz com que os cuidadores iniciem o processo de reflexão e ressignificação da situação, adotando ações compatíveis a realidade imposta. Ser o cuidador principal do seu familiar com câncer é resultado desse processo de interação que ocorre perante o desconhecido, e guiados pelo amor que envolve a relação, estes decidem cuidar. *Eu cuido dela porque eu quis, foi uma escolha minha. É uma forma de tentar transmitir todo o amor que eu sinto. Por amor, sempre por amor* (C3).

O cuidado é expresso como opção própria, gratidão, compromisso e querer estar perto; são todos vinculados aos sentimentos de afeto e carinho, representando maneiras de demonstrar o amor, que, na vivência, é o elemento central que guia as escolhas e o desejo de cuidar de seu familiar. Com a nova atribuição, o homem se mobiliza para reconhecer os elementos simbólicos presentes nessa realidade, buscando interpretar as

necessidades e seguir em direção aos recursos exigidos para o cuidado.

Mudar hábitos, readequar funções e prioridades faz parte do processo de incluir-se e ajustar-se à nova atribuição. Para cuidar de seu familiar e atender às demandas do tratamento do câncer, geralmente longo e complexo, as decisões do cuidador visam criar disponibilidade para realizar o cuidado dentro do seu contexto de vida. *Eu parei de trabalhar para ficar junto com ela, para o que ela precisar. Então, não sei se volto a trabalhar, acho que vou só cuidar dela!* (C4).

Levando em consideração o tempo do tratamento e as demandas de cuidados, o cuidador, dentro de sua organização e buscando compreender o que a situação necessita, passa a solicitar auxílio, para que as pessoas possam, de alguma maneira, ajudá-lo nesse momento. Esse suporte é procurado pelo homem em pessoas que lhes inspiram confiança, como familiares, amigos e membros da comunidade, criando vínculos de parceria que são capazes de os fortalecer na luta diária contra o câncer. *Se eu não tivesse o apoio dos meus pais no início eu não sei como eu teria feito* (C1). *Tem amigos que a gente não nem tem como agradecer, um muito obrigado é pouco. Graças a eles eu posso estar aqui* (C6).

O processo mental instituído em consideração às condições da doença e do cuidado, e que proporcionam novas definições e aprendizados, contribuem para o homem seguir em frente. "Conduzindo-se pelo cuidado" apresenta-se como a condição interveniente, demonstrando ações e atitudes que podem, de algum modo, modificar os sentimentos, percepções e significados relacionados à vivência.

Para além das interações sociais que modulam as ações, tem-se a importância do *self*, pois apesar de este também ser determinado pelas interações com os outros, ele retrata o ambiente interno do indivíduo. Por isso, reconhecer sentimentos, atitudes desempenhadas na vivência e as dificuldades que vão se apresentando, caracterizam-se como condições que podem intervir e/ou modificar o fenômeno estudado.

Acompanhar o início do tratamento contra o câncer proporciona novas sensações e significações relacionadas ao desfecho da doença, contribuindo para que o homem aumente a fé e a esperança de cura, como expõe o depoimento: *a gente sabe que é difícil, é uma doença complicada, mas quando ainda há uma opção de tratamento, isso já ajuda a gente a olhar para a frente* (C12).

O desempenho do cuidado vai sendo conduzido de acordo com as necessidades do familiar e o homem vai percebendo-se na posição de cuidador. Nesse processo, eles criam estratégias para que os sentimentos negativos e a fraqueza que sentem não sejam percebidos pelo seu

familiar, mantendo a força e a positividade frente ao tratamento. *Eu tento não transparecer nada de fraqueza. Eu tento parecer o mais forte possível, dando força para ela. Porque é um momento difícil, que ela merece todo o carinho e afeto do mundo* (C10).

Ao transcorrer pelo caminho do cuidado, tem-se o reconhecimento de algumas dificuldades relacionadas às condições de ser homem que precisa passar de uma posição a outra – de ser cuidado para ser cuidador. Apesar de mencionarem o amor e a vontade em serem cuidadores, o ambiente inexplorado do cuidado traz alguns desafios, reiterando as tendências históricas e sociais que colocam a mulher como principal figura responsável por cuidar dentro do espaço familiar. As dificuldades relativas ao gênero e à falta de habilidades são percebidas logo no início da vivência e aos poucos vão sendo ressignificadas e supridas.

A falta do instinto que parece que toda mulher nasce tendo, de cuidar do outro. Isso como homem eu acho que eu não nasci com esse instinto, foi muito difícil no início. Hoje em dia eu já me acostumei, já me habituei, mas é bem estranho (C1). *Dificuldades, várias, porque eu nunca tinha feito curativo, cuidado de um dreno, dado banho, eu tive que aprender a fazer tudo, lavar roupa, fazer comida* (C3).

As mudanças provocadas na vida da pessoa que adoece colocam o homem diante da dificuldade em conviver com o sofrimento pelas repercussões da doença. Saber lidar com as alterações nas condições físicas e emocionais de seu familiar constitui uma atribuição inerente à função do cuidador, pela qual ele precisa buscar recursos e modos de enfrentar as adversidades que se fazem presentes na vivência do cuidado. *Dificuldade é que eu tenho muita pena pelo fato dela ter ficado com efeitos colaterais da cirurgia, dói as vezes ouvi-la dizer: "não posso mais usar calça jeans, fica muito apertada e as bolsas aparecem". Eu tenho pena dela, dela ter que mudar a vida* (C4).

A forma como o homem se mobiliza e desenvolve a capacidade de responder aos problemas que surgem durante o cuidado, utilizando de recursos individuais e coletivos a partir de um processo mental reflexivo e analítico, é o que promove como consequência da vivência – "Percebendo modificações decorrentes do cuidado". Consequências são resultantes das ações e interações de características variáveis, algumas individuais e outras coletivas. Seguindo as premissas do IS, os indivíduos fazem processos interpretativos considerando, para além de si mesmos e de seu *self*, as ações e interações sociais com os outros e com o ambiente que vivenciam o cuidado e, com isso, conseguem perceber consequências de serem cuidadores.

Vivenciar o cuidado com todas as incertezas, angústias, medos e desafios proporciona modificações

no modo de pensar e agir. Com a capacidade de percepção, a vivência de acompanhar o adoecimento e realizar o cuidado de seu familiar deixa de ser associada somente a sentimentos negativos e situações difíceis. A resignificação do vivido permite perceber os acontecimentos como potencializadores para uma transformação na compreensão de fatos e modos de conviver com outras pessoas. Com isso, mesmo diante do impacto com o adoecimento de um membro da família, os homens cuidadores reconhecem que o câncer proporcionou a modificação do modo de pensar e agir diante de várias situações da vida.

Aprendi a valorizar tudo que eu tenho, aprendi a viver o momento, não se preocupar com o amanhã, o que vou adquirir amanhã. Viver o que a gente em hoje. O de melhor, porque a vida a gente tem que viver um dia de cada vez. A vida tem um grande preço, um grande valor. Então que as pessoas abrissem mão, dinheiro a gente conquista, os sonhos da gente, eu não enterrei meus sonhos, tenho todos eles aqui, podem atrasar um dia ou outro, mas eu vou em busca no momento certo. Hoje, o momento em nós vivemos, é o momento de cuidar a companheira, ser companheiro. Porque a pessoa que a gente ama a gente tem que demonstrar em atitudes, não só em palavras (C2). Aproveitar o momento, a companhia do familiar e acreditar que tudo tem um propósito faz os homens seguirem vivendo para além da doença, alimentando o amor e a gratidão de poder cuidar de seu familiar.

Discussão

Os resultados identificados, com base na compreensão da vivência do homem cuidador, reforçam que receber o diagnóstico da doença oncológica foi impactante, causando grande sofrimento e desestabilização emocional. Dúvidas e incertezas emergem diante da necessidade de lidar com o inexplorado mundo da doença e do cuidado. A literatura apresenta, ao estudar as diferenças de gênero na sobrecarga de cuidadores de parceiros envelhecidos, que o cuidar para as mulheres se caracteriza como uma extensão de um papel social, já para os homens, constitui-se como uma atribuição nova e desconhecida⁽²⁰⁾.

Novas situações permitem a elaboração de novos significados simbólicos, porém, o adoecer relacionado ao câncer resgata diversos significados de ordem universal, considerando as definições de doença invasiva, agressiva, de difícil manejo e que aproxima as pessoas da morte. Sendo assim, o câncer apresenta-se como um contratempo na vida do familiar e do cuidador, provocando alinhamentos de ações individuais, para que, de modo cooperativo, todos ajam em busca da resolução para o problema^(14,21). A partir de um entendimento interacionista, pode-se apreender que a maneira como as pessoas agem

diante de uma determinada situação, resulta da interação simbólica compartilhada, de modo que a interpretação e definição do momento em que estão vivendo levem a uma perspectiva que é comum^(14,21).

Isso posto, apreende-se que o cuidado é produzido com base nos sentidos e significados simbólicos atribuídos e compartilhados diante das necessidades de quem é cuidado. Com isso, o cuidador familiar vai se ajustando de acordo com o modo que percebe a situação de adoecimento, sendo variável à medida que ocorrem interações com a sociedade, com o ambiente e com a pessoa adoecida⁽¹⁴⁾.

Na vivência dos homens cuidadores dessa pesquisa, cuidar foi uma escolha, marcada pelo sentimento de amor que se fortalece na retribuição, na gratidão e no compromisso. A literatura descreve que os homens demonstram motivações de cunho moral e obrigação social para cuidar, sendo que a retribuição do cuidado parental recebido é um importante fator para o filho homem decidir cuidar de seu pai/mãe dependente⁽¹¹⁾. Para os cônjuges, o cuidar representa uma responsabilidade firmada no ato matrimonial e desenvolve uma relação pautada no respeito, paciência, confiança e amor⁽²²⁾. Os cuidadores se sentem chamados a cuidar diante da necessidade que se instala na família, enfatizando que a motivação ocorre pelo amor e dever dentro da dinâmica familiar⁽²³⁾.

A teoria da dádiva apresenta um modelo interpretativo para se pensar os fundamentos da solidariedade e da aliança na sociedade, a partir da presença permanente de um conjunto de reciprocidades de caráter interpessoal. A reciprocidade pressupõe a preocupação com o outro, tendo como essência a tríplice obrigação de "dar, receber, retribuir"⁽²⁴⁾. Refletindo sobre esse conceito, pode-se estabelecer uma relação entre a teoria da dádiva e a reciprocidade na prática do cuidado. Percebe-se que o homem possui a dádiva, ele se doa para cuidar do seu familiar, e a reciprocidade faz parte do processo de assumir os cuidados como uma possibilidade de conseguir recompensar condutas já recebidas. O familiar que adoecer, seja cônjuge, pai e/ou mãe, é cuidado pois em algum momento da vida cuidou. Igualmente, entende-se que o ato de cuidar transpõe o desejo de algum dia poder ser retribuído, se hoje eu cuido, futuramente poderei ser cuidado.

As condutas que favorecem o desempenho do cuidado são produtos do processo reflexivo e interpretativo que cada indivíduo estabelece consigo mesmo, utilizando a ação da mente e o *self*. Ainda, a capacidade de se colocar no outro proporciona a definição do seu comportamento com base no que consideram como a melhor oferta de cuidados. Para o IS, colocar-se no lugar do outro é considerada uma importante atividade mental, essencial à

comunicação simbólica e ao desenvolvimento de si⁽¹⁴⁾. Isso permite ao indivíduo agir moralmente, ter empatia, ajudar, proteger e controlar suas próprias ações, percebendo as consequências destas para a sua vida e de seu familiar.

Nessa perspectiva, apesar do impacto que o câncer ocasiona na vida dos cuidadores, eles colocam as necessidades do seu familiar acima das suas. Ainda que o cuidado seja considerado algo novo, eles utilizam do amor, das percepções e do desejo de retribuição para acompanhar e estar presente durante o tratamento contra o câncer.

O cuidado é um valor importante para o homem e se torna força de vontade, como também fonte de sua força para passar pelas adversidades que se apresentam e atribuir novas definições e percepções a respeito da vida, sejam no momento presente – o que estão vivendo hoje, no passado – seja o que já viveram, seja no futuro – o que ainda têm para viver. Assim, é possível entender o cuidado como uma ação humana que decorre das ações-interações entre os envolvidos e da auto interação do cuidador⁽¹⁴⁾.

A resignificação da vivência como uma experiência de vida e a superação de dificuldades é impulsionada pelas repercussões emocionais do câncer, assim como, pela possibilidade de perda de um objeto de amor. Esse novo olhar, capaz de redefinir as adversidades sem que o objetivo seja eliminá-las, constitui parte da história do sujeito, e, por isso, o exercício de reconstrução de sentido, nesse caso, a resignificação do evento traumático do câncer, pode ser entendido como uma característica resiliente⁽²⁵⁾.

Atitudes resilientes relacionam-se com o desenvolvimento de habilidades capazes de responder de modo positivo aos obstáculos que se apresentam, o que pode ser percebido na vivência dos homens cuidadores. Ao demonstrar atitudes e definições positivas frente à realidade que se encontram, eles conseguem resignificar e identificar novas maneiras de viver a vida. Essas ações e reações explicam-se pela auto interação que o indivíduo estabelece para guiar suas condutas por meio do seu *self*, conforme as premissas do IS⁽¹⁴⁾.

Nessa perspectiva, a vivência do homem no cuidado é algo complexo que demanda ajustes. Ao estudá-los, fornecendo escuta, atenção e acolhimento, pode-se contribuir para que as atitudes positivas e resilientes sejam fortalecidas, e os sentimentos negativos de medo, incerteza e angústia possam ser minimizados, oportunizando que a realidade do cuidado seja conduzida com mais tranquilidade.

As evidências destacadas neste estudo contribuem para a práxis assistencial do enfermeiro que atende cuidadores familiares. Ao conhecer a vivência dos homens cuidadores e cuidá-los sob essa perspectiva, permite-se

refletir sobre as necessidades focadas no que faz sentido para eles, e assim, direcionar ações e estratégias de cuidados que, de algum modo, consigam suprir o que eles precisam. Além disso, dispor de assistência ao cuidador homem irá contribuir para que sejam vistos como sujeitos que cuidam e também merecem atenção, apoio e assistência.

Ademais, pontua-se que conhecer as características de gênero existentes no cuidado informal, bem como seu impacto na saúde e qualidade de vida dos cuidadores deve ser incorporado às avaliações e intervenções de enfermagem para que, de modo individualizado, promovam a melhoria na saúde dos cuidadores de acordo com seu gênero⁽²⁶⁾.

Como limitações do estudo destaca-se a situação pandêmica instituída pelo coronavírus (COVID-19), que demandou a necessidade de isolamento social, sendo necessário delinear estratégias capazes de permitir o andamento da pesquisa, recorrendo ao contato telefônico e às entrevistas de modo *online*. Sabe-se que essa modalidade, apesar de conseguir apreender os depoimentos, emoções e sentimentos dos cuidadores, não possibilita uma relação de proximidade e atenção na totalidade, como ocorre nas entrevistas presenciais.

Conclusão

A descoberta do câncer de um familiar, pela ótica dos homens cuidadores, é impactante e carregada de sentimentos negativos e incertezas relacionada ao futuro. Assumir o cuidado é uma escolha e simboliza a forma de expressar o amor e retribuir o cuidado já recebido. As interações e definições dos acontecimentos direcionam o modo de agir e determinam os significados simbólicos atribuídos à vivência de ser homem que cuida de um familiar adoecido. Nessa perspectiva, apreende-se que cuidar de um familiar com câncer, na vivência de homens cuidadores, possui como significado simbólico o amor que se fortalece pela reciprocidade, compromisso, gratidão e zelo.

Os resultados alcançados permitem perceber que ainda há muito a se estudar e aprofundar no conhecimento sobre homens cuidadores. Todavia, a teoria substantiva elaborada fornece impactos para a pesquisa, a prática e a extensão, visto que apresenta indicações para modos de atender ao público masculino que desempenha o cuidado e, ainda, traz proposições para possíveis estudos na temática, que apresentam amplas possibilidades.

O estudo também reforça a importância de incentivar os estudantes de enfermagem, desde o início de sua formação, de desenvolver uma escuta atenta a fim de identificar as singularidades e necessidades dos homens

cuidadores, para, assim, apreender o que essa vivência significa para eles, construindo indicações de cuidado a partir desse olhar.

Referências

1. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2022 [cited 2022 Oct 10]. Available from: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2023.pdf>
2. Mazhari F, Khoshnood Z. Exploring the care needs of Iranian patients with cancer: a qualitative content analysis. *BMC Nurs*. 2021;20:138. <https://doi.org/10.1186/s12912-021-00659-3>
3. Ribeiro WA, Fassarella BPA, Morais MC, Souza DMS, Couto CS, Martins LM, et al. O enfermeiro e a implementação do cuidado à família do cliente com câncer. *RPU*. 2019;10(1):86-91. <https://doi.org/10.21727/rpu.v10i1.1658>
4. Oliveski CC, Girardon-Perlini NMO, Cogo SB, Cordeiro FR, Martins FC, Paz PP. Experience of families facing cancer in palliative care. *Texto Contexto Enferm*. 2021;30:e20200669. <https://doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2020-0669>
5. Lima SAS Junior, Costa ALS, Melo DA, Souza MVA. Mental health of caregivers of patients with cancer in advanced stage in cancer hospital of Manaus. *Braz J Health Rev*. 2022;5(3):9438-48. <https://doi.org/10.34119/bjhrv5n3-121>
6. Eugenio APL, Savaris LE. A vivência de cuidadores/as de doentes de câncer: impactos, desafios e estratégias de enfrentamento. *Rev Saude Publica Paraná* [Internet]. 2021 [cited 2022 Oct 11];4(3):115-31. Available from: <http://revista.escoladesaude.pr.gov.br/index.php/rssp/article/view/545>
7. Silva ARF, Fhon JRS, Rodrigues RAP, Leite, MTP. Caregiver overload and factors associated with care provided to patients under palliative care. *Invest Educ Enferm*. 2021;39(1):e10. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v39n1e10>
8. Zimmermann TR, Vicente JAP, Machado AA. Gender analysis from the care economy in pandemic times: a case study of women-caregivers of children in CEMEI. *Braz J Dev*. 2021;7(3):26092-112. <https://doi.org/10.34117/bjdv7n3-353>
9. Silva JV, Dias BVB, Nascimento MC, Melo JLL, Francisco R, Fava SMCL, et al. Características sociodemográficas, estado de saúde e capacidades de autocuidado de cuidadores familiares primários de pessoas idosas. *Enferm Brasil*. 2022;21(4):400-12. <https://doi.org/10.33233/eb.v21i4.5032>
10. Viveros MCG, Jaramillo-Sierra AL, Trujillo EV. Procesos de reconfiguración identitaria en hombres que son los principales cuidadores de sus hijas e hijos. *Rev Estud Soc*. 2022;80:37-55. <https://doi.org/10.7440/res80.2022.03>
11. Moherdaui JH, Fernandes CLC, Soares KG. O que leva homens a se tornar cuidadores informais: um estudo qualitativo. *Rev Bras Med Fam Comunidade*. 2019;14(41):1907. [https://doi.org/10.5712/rbmfc14\(41\)1907](https://doi.org/10.5712/rbmfc14(41)1907)
12. Langner LA, Furstenberg FF. Gender differences in spousal Caregivers' care and housework: fact or fiction? *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2020;75(1):173-83. <https://doi.org/10.1093/geronb/gby087>
13. Coppetti LC, Dalmolin A, Noro E, Girardon-Perlini NMO. Men in family care practices: documentary analysis of Brazilian theses and dissertations. *Res Soc Dev*. 2020;9(1):e196911783. <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i1.1783>
14. Charon JM. Symbolic interactionism: in introduction, as interpretation, an integration. 10. ed. New Jersey, NJ: Pearson Prentice Hall; 2010. 208 p.
15. Glaser B. Theoretical sensitivity: advances in the methodology of grounded theory. San Francisco, CA: The Sociology Press; 1978.
16. Glaser BG. Getting Started. *Grounded Theory Rev* [Internet]. 2018 [cited 2022 Oct 10];17(1):3-6. Available from: http://groundedtheoryreview.com/wp-content/uploads/2019/01/02-getting_started_Glaser_GTR_Dec_2018.pdf
17. Doyle L, McCabe C, Keogh B, Brady A, McCann M. An overview of the qualitative descriptive design within nursing research. *J Res Nurs*. 2020;25(5):443-55. <https://doi.org/10.1177/1744987119880234>
18. Dodgson JE. Reflexivity in Qualitative Research. *J Hum Lact*. 2019;35(2):220-2. <https://doi.org/10.1177/0890334419830990>
19. Souza VR, Marziale MH, Silva GT, Nascimento PL. Translation and validation into Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ checklist. *Acta Paul Enferm*. 2021;34:eAPE02631. <https://doi.org/10.37689/actape/2021AO02631>
20. Swinkels J, Tilburg TV, Verbakel E, Groenou MBV. Explaining the Gender Gap in the Caregiving Burden of Partner Caregivers. *J Gerontol*. 2019;74(2):309-17. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbx036>
21. Girardon-Perlini NMO, Ângelo M. The experience of rural families in the face of cancer. *Rev Bras Enferm*. 2017;70(3):550-7. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0367>
22. Batista EC. Experiências vividas pelo cônjuge cuidador da esposa em tratamento psiquiátrico. *Rev Psicol*.

2020;32(1):31-9. <https://doi.org/10.22409/1984-0292/v32i1/5646>

23. Haan MM, Olthuis G, Van Gorp JLP. Feeling called to care: a qualitative interview study on normativity in family caregivers' experiences in Dutch home settings in a palliative care context. *BMC Palliat Care*. 2021;20:183. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00868-2>

24. Sabourin M. Marcel Mauss: da dádiva à questão da reciprocidade. *Rev Bras Ci Soc*. 2008;23(66). <https://doi.org/10.1590/S0102-69092008000100008>

25. Stein JS, Moreira MC. Spouse's perspective about the oncologic disease of the partner: from trauma to the possibility of re-signification. *Pensando Fam [Internet]*. 2021 [cited 2022 Oct 11];25(2):48-64. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2021000200005&lng=pt&nrm=iso

26. Rico-Blázquez M, Quesada-Cubo V, Polentinos-Castro E, Sánchez-Ruano R, Rayo-Gómez MA, Cura-González I, et al. Health-related quality of life in caregivers of community-dwelling individuals with disabilities or chronic conditions. A gender-differentiated analysis in a cross-sectional study. *BMC Nurs*. 2022;21(69). <https://doi.org/10.1186/s12912-022-00845-x>

Contribuição dos autores

Concepção e desenho da pesquisa: Larissa de Carli Coppetti, Elisabeta Albertina Nietzsche, Maria Denise Schimith, Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini. **Obtenção de dados:** Larissa de Carli Coppetti, Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini. **Análise e interpretação dos dados:** Larissa de Carli Coppetti, Elisabeta Albertina Nietzsche, Maria Denise Schimith, Cremilde Aparecida Trindade Radovanovic, Maria Ribeiro Lacerda, Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini. **Redação do manuscrito:** Larissa de Carli Coppetti, Elisabeta Albertina Nietzsche, Maria Denise Schimith, Cremilde Aparecida Trindade Radovanovic, Maria Ribeiro Lacerda, Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini. **Revisão crítica do manuscrito quanto ao conteúdo intelectual importante:** Larissa de Carli Coppetti, Elisabeta Albertina Nietzsche, Maria Denise Schimith, Cremilde Aparecida Trindade Radovanovic, Maria Ribeiro Lacerda, Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini. **Outros (Avaliação final do manuscrito):** Larissa de Carli Coppetti, Cremilde Aparecida Trindade Radovanovic, Maria Ribeiro Lacerda, Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini.

Todos os autores aprovaram a versão final do texto.

Conflito de interesse: os autores declararam que não há conflito de interesse.

Recebido: 12.01.2023

Aceito: 28.09.2023

Editora Associada:
Maria Lúcia Zanetti

Copyright © 2024 Revista Latino-Americana de Enfermagem


Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons CC BY.

Esta licença permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido crédito pela criação original. É a licença mais flexível de todas as licenças disponíveis. É recomendada para maximizar a disseminação e uso dos materiais licenciados.

Autor correspondente:

Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini

E-mail: nara.girardon@gmail.com

 <https://orcid.org/0000-0002-3604-2507>