


Experiencia de hombres en el cuidado de un familiar con cáncer: una teoría fundamentada en los datos*

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>

Destacados: **(1)** Para los hombres, cuidar es una elección. **(2)** Cuidar simboliza una forma de expresar amor y reciprocidad. **(3)** El amor en el cuidado se fortalece con la reciprocidad, el compromiso, la gratitud y el celo. **(4)** Para brindar cuidados, el hombre se reorganiza y se adapta a las condiciones que se le presentan. **(5)** Los cuidadores masculinos necesitan ser escuchados e incluidos en las acciones de los equipos de salud.

Objetivo: comprender el significado atribuido por los hombres a la experiencia de asistir a un familiar con cáncer y desarrollar una teoría sustantiva que represente la experiencia de los hombres acerca de dicho cuidado. **Método:** se trata de una investigación cualitativa guiada por el marco metodológico de la Teoría Fundamentada y los preceptos del Interaccionismo Simbólico. Se utilizó un formulario con datos de identificación y entrevista. El análisis siguió las etapas de codificación sustantiva y teórica. **Resultados:** participaron 12 hombres cuidadores de un familiar con cáncer. El constante análisis comparativo de los datos permitió elaborar una teoría sustantiva "Vivenciando el cuidado de un familiar con cáncer: el hombre como cuidador" explicando la experiencia que tiene como categoría central "El amor que impulsa el cuidado", representando la acciones y actitudes simbólicas del hombre que vive en el contexto de enfermedad por cáncer y sus cuidados. **Conclusión:** la teoría permitió comprender los sentimientos, percepciones, formas de actuar y afrontar el diagnóstico, brindar cuidados, reconocer dificultades y aprender de las situaciones que se presentan, explicitando los procesos de interacción y elementos simbólicos presentes y cómo influyen en los hombres cuidadores en sus acciones y actitudes.

Descriptor: Neoplasias; Cuidadores; Hombres; Enfermería; Teoría Fundamentada; Interaccionismo Simbólico.

* Artículo parte de la tesis de doctorado "Vivência do homem no cuidado ao familiar com câncer", presentada en la 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.

Cómo citar este artículo

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. 2024;32:e4095 [cited ____]. Available from: _____. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.6679.4095>

año mes día

URL

Introducción

En la actualidad, el cáncer es uno de los problemas de salud más críticos en el mundo, dada su alta incidencia y magnitud⁽¹⁾. La evidencia demuestra que la enfermedad puede reducir la capacidad de las personas para llevar a cabo su autocuidado, enfrentando, así, numerosas limitaciones⁽²⁾. Por esta razón, recibir un diagnóstico de cáncer no sólo causa un impacto en la persona afectada, sino que influye en el contexto del hogar, razón por la cual, se la considera una enfermedad familiar, desde el punto de vista genético que puede estar presente o como trastorno que provoca en la dinámica de la familia⁽³⁾.

El individuo que se enferma siente la necesidad de ser cuidado, comprendido, amado y, sobre todo, tener a alguien con quien compartir sus miedos y angustias. Frente a esto, la familia se reorganiza y flexibiliza su tiempo y crea estrategias para enfrentar las adversidades, dedicando tiempo y energía para ayudar en la nueva rutina establecida por la enfermedad⁽⁴⁾. En este proceso se elige al familiar que será el principal responsable de las demandas de cuidado que surgen con la enfermedad, considerado el cuidador principal.

Estudios afirman la presencia mayoritaria de mujeres en el rol de cuidadoras principales frente al cáncer^(2,5-7), reforzando las cuestiones históricas y culturales que asocian el perfil cuidador y acogedor a las mujeres y, a los hombres, con el rol de proveedores de la familia⁽⁸⁾. Sin embargo, en el contexto actual, este patrón viene sufriendo cambios, destacándose la inserción de los hombres en la posición de cuidador⁽⁹⁻¹¹⁾, dada la creciente inclusión de las mujeres en otros roles sociales, incluido el trabajo formal⁽⁹⁾.

Al estudiar parejas en las que uno de los miembros necesita cuidado, las investigaciones refuerzan estas perspectivas a nivel mundial, indicando que la respuesta de los hombres a la necesidad de cuidado de sus cónyuges fue similar a la de las mujeres, lo que también permitió inferir que los hombres asumen el rol de responsabilidad de cuidador requerido en los sistemas que brindan cuidados a nivel público y privado en Alemania⁽¹²⁾.

Se sabe que brindar asistencia no es una tarea fácil para cualquier cuidador, especialmente cuando un miembro de la familia se enferma de cáncer, dado el estigma y las altas tasas de mortalidad asociadas a la enfermedad⁽⁵⁾. Para los hombres, cuidar puede ser aún más desafiante debido a la falta de preparación para tales actividades, lo que puede ponerlos en una situación de constrictión e interferir con la forma en que experimentan el cuidado. Por lo tanto, es necesario reflexionar sobre las

consideraciones del cuidado como algo relacionado con el universo femenino, construido social y culturalmente a lo largo de los años, dejando de mirar el cuidado sólo desde la perspectiva femenina, sino observándolo desde la perspectiva masculina.

La literatura es extensa en cuanto al estudio de los cuidadores; sin embargo, es evidente que las investigaciones que abordan a los cuidadores masculinos aún son escasas. Un estudio que tuvo como objetivo analizar la tendencia de las producciones científicas en los programas de posgrado brasileños sobre la experiencia de los hombres como responsables del cuidado, destacó el reducido número de producciones científicas sobre el tema, indicando un vacío en el conocimiento y la progresiva necesidad de estudiar las demandas de la población masculina en diferentes contextos, especialmente en el ámbito asistencial⁽¹³⁾.

Cuidar es un proceso dinámico que cambia continuamente a partir de los significados resultantes de la interacción del cuidador consigo mismo, con el enfermo y con el entorno. A partir de estas consideraciones, se supone que los hombres, ante el cáncer y la necesidad de cuidados, definen la situación con base en experiencias pasadas, perspectivas de futuro y significados atribuidos⁽¹⁴⁾.

Por lo tanto, este estudio tiene como objetivo: comprender el significado atribuido por los hombres a la experiencia de cuidar a su familiar con cáncer y desarrollar una teoría sustantiva que represente la experiencia de los hombres en esta atención.

Método

Diseño del estudio

Se trata de una investigación cualitativa guiada por el marco metodológico de la Teoría Fundamentada (TFD)⁽¹⁵⁾, que propone el desarrollo de una teoría basada en datos obtenidos y analizados de manera sistemática y comparada⁽¹⁵⁻¹⁶⁾, y como marco teórico, Interaccionismo Simbólico (IS)⁽¹⁴⁾, que tiene una perspectiva de análisis de las experiencias humanas con enfoque en las interacciones⁽¹⁴⁾.

Ubicación del estudio

Los participantes fueron reclutados en dos hospitales ubicados en dos ciudades del interior del estado de Rio Grande do Sul/RS, Brasil. La elección de estos dos servicios diferentes se debió a las características que presentan, siendo una institución pública y otra privada, lo que permite el acceso a participantes de diferentes contextos sociodemográficos.

Período

Las entrevistas se realizaron desde enero de 2020 hasta octubre de 2021.

Participantes y criterios de selección

Los participantes del estudio eran hombres cuidadores principales de un familiar con cáncer. La búsqueda se inició con el reconocimiento de pacientes diagnosticados con cáncer atendidos en los sectores seleccionados. El investigador o el becario de iniciación científica participante en la investigación realizó un primer contacto presencial para identificar al cuidador principal y comprobó si éste se encuadraba en los siguientes criterios de inclusión: ser hombre que realiza actividades de cuidador primario, es decir, el familiar con toda o mayor parte de la responsabilidad del cuidado, y tener 18 años o más. Se invitó a los hombres a unirse al estudio mediante conversación presencial o por contacto telefónico. Fueron excluidos del estudio los cuidadores que presentaban limitaciones cognitivas que les impedían comprender o responder las preguntas de la entrevista, evidentes en el abordaje inicial.

La selección de cuidadores, el número de participantes y la formación de grupos de muestras se definieron siguiendo un muestreo teórico, según lo recomendado por la TFD. Como resultado, se fue seleccionando progresivamente a hombres para participar en el estudio, hasta el momento en que se alcanzó la saturación teórica, es decir, durante el análisis no surgieron nuevas dimensiones o relaciones que contribuyeran a la comprensión de las categorías y formulación de la teoría⁽¹⁶⁾.

Inicialmente, la recolección de datos se realizó con hombres que cuidaban a su familiar durante la estancia hospitalaria, quienes conformaron el primer grupo de la muestra. Cabe destacar que esta condición no fue definida intencionalmente, sino según la disponibilidad de los primeros participantes. Durante las entrevistas y el análisis concomitante de los datos, codificando las informaciones y comparándolas, utilizando el concepto de circularidad de los datos, surgieron preguntas sobre la experiencia del hombre que brinda atención en otro contexto, es decir, fuera del ambiente hospitalario. Por lo tanto, la recopilación de los datos estuvo dirigida a cuidadores de pacientes en tratamiento ambulatorio, en los que el cuidado involucra acciones en el domicilio y seguimiento del tratamiento, formándose, así, el segundo grupo de la muestra.

Recopilación y análisis de los datos

La recolección de datos se llevó a cabo mediante entrevistas realizadas por un solo investigador,

enfermero, estudiante de doctorado, con experiencia en el área hospitalaria y con la presencia únicamente del cuidador masculino. La recopilación de la información comenzó con datos para identificar y caracterizar al hombre cuidador, tales como edad, escolaridad, estado civil, profesión, relación con el cuidador, ayuda en el cuidado y experiencia previa en la atención; y a su familiar enfermo, como información sobre género, edad, diagnóstico y tiempo desde el diagnóstico, según un instrumento elaborado por el equipo de investigación. Luego comenzó la entrevista propiamente dicha, con la pregunta orientadora: ¿Cuéntame cómo es para ti cuidar a tu familiar con cáncer? Esta fue la pregunta que definió el interés de los investigadores y, a medida que surgían informaciones, se planteaban otras preguntas, con el objetivo de ampliar la verbalización y alentar a los participantes a articular sus propias intenciones y significados resultantes de su experiencia, lo que facilitaba una comprensión más profunda del fenómeno investigado. Se realizó una entrevista como prueba piloto para confirmar la aplicabilidad de las preguntas y familiarizar al entrevistador con el proceso de recolección, que posteriormente fue incluido en el análisis de los datos debido a la calidad de la información obtenida.

Los datos fueron analizados según los preceptos de la TFD simultáneamente con la recolección de datos, por el mismo investigador responsable de las entrevistas, utilizando procedimientos de comparación constante, razonamiento inductivo-deductivo, circularidad de los datos, sensibilidad teórica, memorandos y diagramas⁽¹⁵⁾.

En este estudio, la codificación, como se define al análisis de datos en la TFD, siguió los pasos de codificación sustantiva (abierta y selectiva) y codificación teórica⁽¹⁵⁾. En la codificación abierta, las entrevistas se exploraron en detalle, desglosadas línea por línea, con miras a identificar incidentes capaces de demostrar un patrón de comportamiento del hombre en su experiencia como cuidador. En ese momento se buscó identificar qué representaba cada incidente, qué quería mostrar, qué significaba y en base a eso se le dio un nombre: código.

Con la creación del árbol de codificación, se compararon los códigos entre sí y se agruparon por similitudes y diferencias, sumándolos a otros que expresaban el mismo tipo de comportamiento, formando grupos. Los grupos o categorías preliminares recibieron nombres conceptuales más abstractos que los códigos y, a medida que se realizaron y codificaron las entrevistas, los nuevos códigos se insertaron en las categorías ya creadas o formaron nuevas categorías. Por lo tanto, los temas presentados se derivaron de los datos.

Durante el análisis se identificó la categoría central, caracterizada como un concepto completo y

potencialmente explicativo, a través del cual las demás categorías se unifican y establecen relaciones. Esta fue identificada por la frecuencia con la que aparece en los datos al exponer el significado de la acción en el contexto estudiado, y junto con las demás categorías, expresar cómo los sujetos de la investigación viven el problema en cuestión⁽¹⁶⁾.

Luego de la codificación sustantiva y la identificación de la categoría central, se inició la codificación teórica, que resalta la forma en que las categorías se relacionan entre sí y conforman la teoría sustantiva. La codificación teórica se realizó a partir del código teórico de las seis C, capaces de representar las interrelaciones encontradas en las categorías a través de contextos, causas, contingencias, condiciones intervinientes y consecuencias⁽¹⁶⁾.

Como parte del proceso del análisis de los datos, se crearon diagramas y memorandos que contribuyeron a comprender las interacciones entre categorías, subcategorías y códigos. Además, estas pueden ser herramientas importantes para identificar la categoría central y la teoría sustantiva representativa del fenómeno en estudio.

Para coadyuvar en la organización de los datos, se utilizó el *software* Nvivo 11[®], una herramienta de análisis mixto y cualitativo, que permite al investigador organizar el contenido de las entrevistas, facilitando el análisis y la codificación de los datos a partir de la concepción y los procedimientos del muestreo inicial, desarrollo teórico y presentación de resultados.

La validación de la teoría sustantiva y del diagrama elaborado fue realizada con expertos en la conducción de estudios utilizando la TFD durante reuniones grupales, lo que ayudó con los ajustes necesarios del diagrama final de la teoría y reveló cómo ocurre la experiencia de los cuidadores varones de su familiar con cáncer.

Aspectos éticos

El estudio respetó principios éticos, contando con la aprobación del Comité de Ética e Investigación bajo dictamen fundamentado número 4.223.230. Todos los participantes aceptaron participar voluntariamente en el estudio y firmaron el Formulario de Consentimiento Informado. Se garantizó el anonimato de los participantes, quienes fueron identificados con la letra C (cuidador) seguida de una secuencia numérica en el orden en que participaron en la investigación.

Rigor

La credibilidad del estudio se debe al análisis de los datos realizado cuidadosamente por el investigador, así

como a la presentación de las narrativas que aclaran los resultados⁽¹⁷⁻¹⁸⁾. La descripción de las características de los participantes proporciona transferibilidad, los lineamientos de la guía Criterios Consolidados para Informar sobre Investigación Cualitativa (COREQ)⁽¹⁹⁾ brindan confiabilidad, y la indicación de limitaciones y aspectos positivos, así como la reflexividad de los investigadores, demuestran la confirmabilidad del estudio⁽¹⁷⁻¹⁸⁾.

Resultados

La investigación contó con la participación de 12 cuidadores hombres con edades entre 27 y 75 años, cuatro hijos y ocho cónyuges del familiar enfermo de cáncer. Siete de ellos no estaban trabajando en el momento de la entrevista, ocho informaron haber tenido experiencia previa en el cuidado de familiares y amigos y once contaban con el apoyo de familiares y amigos para el cuidado. La edad de los enfermos oscilaba entre 29 y 77 años, dos eran hombres y diez mujeres. Los diagnósticos iniciales involucraron cáncer de mama, útero, colon, páncreas, riñón y pulmón, y la mayoría de ellos tenían metástasis en otros órganos.

De todos los hombres identificados como cuidadores principales que cumplían con los criterios de la investigación, uno de ellos no se comunicó más y uno aceptó participar del estudio en el primer acercamiento, pero posteriormente no respondió a los intentos de programar la entrevista.

Seis de las entrevistas se realizaron de manera presencial, en una sala habilitada por la institución para la contratación de cuidadores, y, respetando el período de pandemia que se vivió durante la recolección de datos, seis entrevistas se realizaron de manera virtual por llamada de video a través de la aplicación *Google Meet* o por la aplicación *WhatsApp*. Las entrevistas duraron aproximadamente 1h30 minutos y fueron grabadas en audio y video.

Los cuidadores masculinos fueron divididos en dos grupos de muestra, seis pertenecientes al primer grupo que brindaron atención en el ambiente hospitalario y seis que lo hicieron en tratamiento ambulatorio y en el domicilio.

El análisis de los datos, según los pasos metodológicos recomendados por la TFD, desde la perspectiva del IS, permitió comprender la experiencia de los hombres cuidadores de su familiar con cáncer, así como el patrón de comportamiento y los significados atribuidos por ellos. Los conceptos y sus interrelaciones identificados en el análisis de los datos pertenecen a un proceso analítico que expone las definiciones, acciones y decisiones de los hombres desde el momento en que reciben el diagnóstico de cáncer de su familiar hasta la realización de la atención.

A partir del proceso de codificación y análisis, se organizaron cuatro conceptos: “(Re)Descubrir el diagnóstico de cáncer”, “Ajustarse a la realidad que se presenta”, “Dejarse guiar por el cuidado” y “Notar los cambios resultantes del cuidado”. Estos conceptos integran y sustentan el concepto central “El amor que impulsa el cuidado” que permite identificar las relaciones que se establecen entre las categorías y conforma la experiencia de los hombres al cuidar a su familiar con cáncer.

La relación entre el concepto central y los demás conceptos se aclara en la Figura 1, que presenta la teoría sustantiva: “Vivenciando el cuidado de un familiar con cáncer: el hombre como cuidador”. La teoría sustantiva producida a partir del fenómeno estudiado resalta los conceptos y sus propiedades, demostrando el camino recorrido por el hombre en su experiencia como cuidador, a partir de las relaciones de cuatro códigos teóricos: contexto, causa, condición interviniente y consecuencias⁽¹⁶⁾.

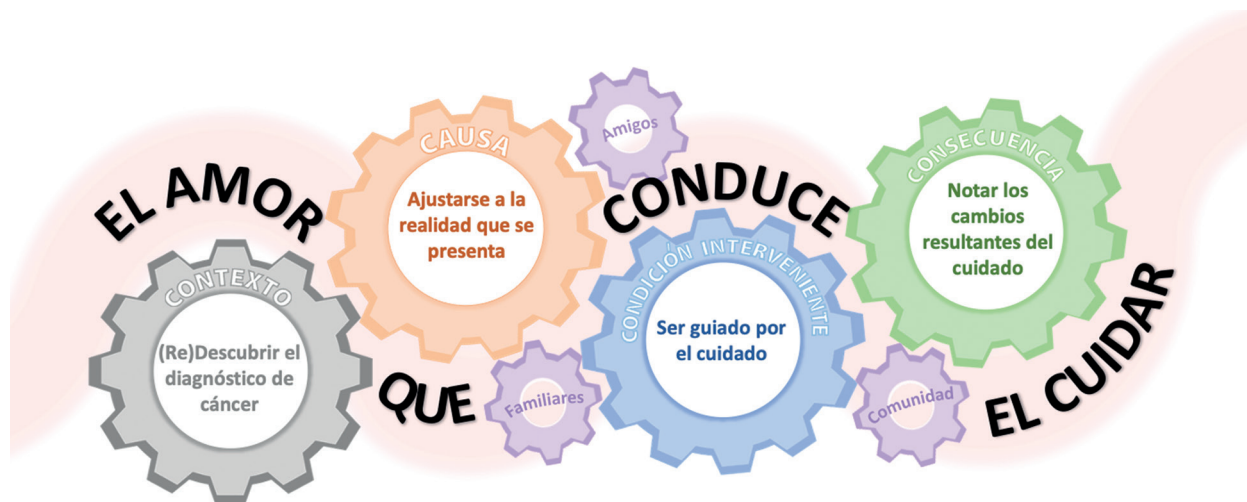


Figura 1 - Esquema representativo de la teoría sustantiva: Vivencia del cuidado de un familiar con cáncer: el hombre como cuidador

“(Re)Descubrir el diagnóstico de cáncer” es el contexto en el que ocurre la experiencia del hombre, permeada por las repercusiones del descubrimiento de la enfermedad de su familiar. Los sentimientos que emergen al comunicar sobre la enfermedad del familiar incluyen aspectos negativos y de sufrimiento, que se intensifican por la importancia del cáncer basado en tratamientos dolorosos, dificultad de curación y finitud de la vida. Este momento es de impacto para los cuidadores varones, ya que se sienten perdidos e impotentes, como lo ilustra el comunicado: *cuando recibimos el diagnóstico de su cáncer, se me cayó el alma al piso, quedó un agujero* (C6).

Tener su vida y la de su familiar impactadas por el cáncer trae al hombre cuidador la percepción de vivir en un mundo desconocido. El cáncer se considera oscuro porque, incluso si el cuidador tiene ideas preconcebidas y significados establecidos sobre la enfermedad a lo largo de su vida, la experiencia de participar de cerca en la enfermedad, como responsable del cuidado, suele ser nueva, como se desprende del extracto de la entrevista: *al principio estaba bastante conmocionado, tenía miedo, creo que es normal, porque no conocemos la enfermedad* (C2).

El hombre se enfrenta a algo nuevo, diferente a lo vivido hasta ahora, y con ello se moviliza para adaptarse a las condiciones y funciones que impone la enfermedad

de su familiar. “Ajustarse a la realidad que se presenta” revela la causa del fenómeno estudiado. El hombre cuidador, por tanto, se ajusta a las demandas que surgen cuando su familiar se enferma, desarrollando acciones y tomando las decisiones necesarias para incluir el cuidado en su vida.

La comprensión de la necesidad de la atención hace que los cuidadores inicien el proceso de reflexión y replanteamiento de la situación, adoptando acciones compatibles con la realidad impuesta. Ser el cuidador principal de su familiar con cáncer es el resultado de este proceso de interacción que se da ante lo desconocido, y guiados por el amor que evoluciona la relación, deciden hacerlo. *La cuido porque quiero, fue mi elección. Es una forma de intentar transmitir todo el amor que siento. Por amor, siempre por amor* (C3).

El cuidado expresado como opción, la gratitud, el compromiso y el deseo de estar cerca están vinculados a sentimientos de afecto y cariño, como formas de demostrar amor, que en la experiencia es el elemento central que orienta las elecciones y el deseo de cuidar al ser querido. Con esta nueva atribución, el hombre se moviliza para reconocer los elementos simbólicos presentes en esta realidad e intenta interpretar las necesidades y orientarse sobre los recursos necesarios para el cuidado.

Cambiar hábitos, reajustar roles y prioridades es parte del proceso de incluirse y adaptarse al nuevo encargo. Para cuidar a su familiar y atender las demandas del tratamiento del cáncer, generalmente largo y complejo, las decisiones del cuidador apuntan a crear disponibilidad para brindar atención en su contexto de vida. *Dejé de trabajar para estar con ella, para lo que necesite. Entonces, no sé si volveré a trabajar, creo que simplemente me ocuparé de ella (C4).*

Teniendo en cuenta el tiempo del tratamiento y las demandas de la atención, el cuidador, dentro de su organización y buscando comprender lo que requiere la situación, pasa a solicitar ayuda a otras personas. Los hombres buscan este apoyo en personas que les inspiran confianza, como familiares, amigos y miembros de la comunidad, creando lazos de colaboración que son capaces de fortalecerlos en la lucha diaria contra el cáncer. *Si no hubiera tenido el apoyo de mis padres al principio no sé cómo lo hubiera hecho (C1). Hay amigos a los que ni siquiera tenemos que agradecer, un agradecimiento no basta. Gracias a ellos puedo estar aquí (C6).*

El proceso mental instituido teniendo en cuenta las condiciones de la enfermedad y del cuidado y que proporciona nuevas definiciones y aprendizajes, contribuye al avance del hombre. "Ser guiado por el cuidado" se presenta como la condición interviniente, demostrando acciones y actitudes que pueden, de alguna manera, modificar los sentimientos, percepciones y significados relacionados con la experiencia.

Además de las interacciones sociales que modulan las acciones, está la importancia del yo, que, si bien está determinado por las interacciones con los demás, retrata el interior del individuo. Por lo tanto, reconocer los sentimientos, las actitudes que se tienen en la experiencia y las dificultades que se presentan, se caracterizan como condiciones que pueden intervenir y/o modificar el fenómeno estudiado.

Acompañar el inicio del tratamiento del cáncer aporta nuevas sensaciones y significados relacionados con el desenlace de la enfermedad, ayudando a los hombres a aumentar su fe y esperanza en una cura; así lo afirma el comunicado: *sabemos que es difícil, es una enfermedad complicada, pero cuando todavía hay una opción de tratamiento, esto nos ayuda a mirar hacia adelante (C12).*

El desempeño del cuidado se va llevando a cabo de acuerdo con las necesidades del familiar y el hombre comienza a percibirse en la posición de cuidador. En este proceso crea estrategias para que los sentimientos negativos y la debilidad que siente no sean notados por su familiar, manteniendo fortaleza y positividad ante el tratamiento. *Trato de no mostrar ninguna debilidad. Intento parecer lo más fuerte posible, dándole fuerza. Porque es un momento difícil, ella merece todo el amor y cariño del mundo (C10).*

Al recorrer el camino del cuidado, se reconocen algunas dificultades relacionadas con las condiciones de ser un hombre que necesita pasar de una posición a otra: ser cuidado para ser cuidador. A pesar de mencionar su amor y deseo de ser cuidadores, el entorno inexplorado del cuidado trae algunos desafíos, reiterando las tendencias históricas y sociales que colocan a la mujer como la principal figura responsable del cuidado dentro del espacio familiar. Las dificultades relacionadas con el género y la falta de habilidades se notan al comienzo de la experiencia y gradualmente se les da un nuevo significado y se adquieren. *El instinto con el que toda mujer parece nacer para cuidar de los demás. Como hombre, creo que no nació con ese instinto, fue muy difícil al principio. Hoy en día ya estoy acostumbrado, me he habituado, pero es muy raro (C1). Hubo varias dificultades, porque nunca había puesto un vendaje, cuidado un drenaje, dado un baño, tuve que aprender a hacer de todo, lavar la ropa, hacer la comida (C3).*

Los cambios producidos en la vida de la persona que se enferma hacen que el hombre enfrente la dificultad de vivir con sufrimiento debido a las repercusiones de la enfermedad. Saber lidiar con los cambios de las condiciones físicas y emocionales de su familiar es una atribución inherente al rol de cuidador, por lo que necesita buscar recursos y formas de afrontar las adversidades que se presentan en la experiencia del cuidado. *La dificultad es que siento mucho que ella haya tenido efectos secundarios de la cirugía, a veces duele escucharla decir: "Ya no puedo usar vaqueros, me quedan muy apretados y aparecen las bolsas". Lo siento por ella, por tener que cambiar de vida (C4).*

La forma en que el hombre se moviliza y desarrolla la capacidad de responder a los problemas que surgen durante el cuidado, utilizando recursos individuales y colectivos a partir de un proceso mental reflexivo y analítico, es lo que promueve la consecuencia de la experiencia - "Notar los cambios resultantes del cuidado". Las consecuencias brotan de acciones e interacciones de características variables, algunas individuales y otras colectivas. Siguiendo las premisas de la IS, los individuos llevan a cabo procesos interpretativos considerando, además de sí mismos y su yo, las acciones e interacciones sociales con los demás y el entorno en el que experimentan el cuidado y, como resultado, son capaces de percibir las consecuencias de ser cuidadores.

Experimentar el cuidado con todas las incertidumbres, ansiedades, miedos y desafíos, aporta cambios en la forma de pensar y actuar. Con esta capacidad de percepción, la experiencia de acompañar la enfermedad y realizar el cuidado del familiar, ya no se asocia únicamente con sentimientos negativos y situaciones difíciles. Replantear lo vivido permite percibir los acontecimientos como

potenciadores de una transformación en la comprensión de los hechos y en la manera de convivir con otras personas. Por lo tanto, incluso ante el impacto de la enfermedad de un familiar, los hombres cuidadores reconocen que el cáncer ha cambiado su forma de pensar y actuar ante diversas situaciones de la vida.

Aprendí a valorar todo lo que tengo, aprendí a vivir el momento, a no preocuparme por el mañana, lo que adquiriré mañana. Vivir lo que tenemos hoy. Lo mejor, porque tenemos que vivir la vida un día a la vez. La vida tiene un gran precio, un gran valor. Deberíamos dejar ciertas cosas para atrás, el dinero se conquista, nuestros sueños, yo no enterré mis sueños, los tengo todos aquí, puede que se retrasen un día u otro, pero los iré a buscar en el tiempo cierto. Hoy, el momento que vivimos, es el momento de cuidar a nuestra pareja, ser un compañero. Porque a la persona que amamos, tenemos que demostrárselo con acciones, no solo con palabras (C2). Disfrutar el momento, la compañía del familiar y creer que todo tiene un propósito, hace que el hombre siga viviendo más allá de la enfermedad, alimentando el amor y la gratitud de poder cuidar a su ser querido.

Discusión

Los resultados identificados a partir de la comprensión de la experiencia del cuidador masculino, refuerzan que recibir el diagnóstico de una enfermedad oncológica es impactante, y provoca gran sufrimiento y desestabilización emocional. Las dudas e incertidumbres surgen ante la necesidad de afrontar el mundo inexplorado de la enfermedad y los cuidados. La literatura muestra, al estudiar las diferencias de género en la carga de los cuidadores de parejas mayores, que el cuidado de las mujeres se caracteriza como una extensión de un rol social, mientras que para los hombres constituye una atribución nueva y desconocida⁽²⁰⁾.

Nuevas situaciones permiten la elaboración de nuevos significados simbólicos; sin embargo, la enfermedad relacionada con el cáncer recupera varios significados universales, considerando las definiciones de una enfermedad invasiva, agresiva, de difícil manejo y que acerca a las personas a la muerte. Por lo tanto, el cáncer se presenta como un contratiempo en la vida de los familiares y cuidadores, provocando alineamientos de acciones individuales que promueven de manera cooperativa acciones en busca de una resolución al problema^(14,21). Desde una comprensión interaccionista, se puede entender que la forma en que las personas actúan ante una determinada situación resulta de una interacción simbólica compartida, de modo que la interpretación y la definición del momento que viven conducen a una perspectiva común^(14,21).

Dicho esto, se entiende que el cuidado se produce a partir de los sentidos y significados simbólicos atribuidos y compartidos ante las necesidades de quienes son cuidados. Como resultado, el cuidador familiar sufre adaptaciones según la forma en que se percibe la situación de enfermedad, que varía a medida que ocurren interacciones con la sociedad, el medio ambiente y la persona enferma⁽¹⁴⁾.

En la experiencia de los hombres cuidadores de esta investigación, cuidar fue una elección, marcada por el sentimiento de amor que se fortalece a través de la retribución, la gratitud y el compromiso. La literatura describe que los hombres demuestran motivaciones morales y obligación social de cuidar, y la retribución del cuidado parental recibido es un factor importante para que el hijo varón decida cuidar de su padre/madre dependiente⁽¹¹⁾. Para los cónyuges, el cuidado representa una responsabilidad establecida en el acto matrimonial, y desarrolla una relación basada en el respeto, la paciencia, la confianza y el amor⁽²²⁾. Los cuidadores se sienten llamados al cuidado ante la necesidad que surge en la familia, con énfasis que la motivación ocurre a través del amor y el deber dentro de la dinámica familiar⁽²³⁾.

La teoría de la dádiva presenta un modelo interpretativo para pensar sobre los fundamentos de la solidaridad y de la alianza en la sociedad, a partir de la presencia permanente de un conjunto de reciprocidades de carácter interpersonal. La reciprocidad presupone preocupación por el otro, teniendo como esencia la triple obligación de "dar, recibir y retribuir"⁽²⁴⁾. Al reflexionar sobre este concepto, se puede establecer una relación entre la teoría de la dádiva y la reciprocidad en la práctica del cuidado. Se percibe que el hombre tiene la dádiva, se entrega para cuidar a su familiar, y la reciprocidad es parte del proceso de asumir el cuidado como una posibilidad de recompensar conductas ya recibidas. Un familiar que se enferma, ya sea cónyuge, padre y/o madre, es cuidado porque en algún momento de su vida cuidó. Asimismo, se entiende que el acto de cuidar trasciende el deseo de algún día poder ser correspondido, si hoy me cuido, podré ser cuidado en el futuro.

Las conductas que favorecen el desempeño del cuidado son productos del proceso reflexivo e interpretativo que cada individuo establece consigo mismo, utilizando la acción de la mente y del yo. Aun así, la capacidad de ponerse en el lugar del otro, establece la definición de su comportamiento en función de lo que consideran la mejor oferta de atención. Para el IS, ponerse en el lugar del otro es considerado una actividad mental importante, esencial para la comunicación simbólica y el autodesarrollo⁽¹⁴⁾. Esto le permite al individuo actuar moralmente, tener empatía, ayudar, proteger y controlar

sus propios actos, comprendiendo las consecuencias de estos para su vida y la de su familiar.

Desde esta perspectiva, a pesar del impacto que tiene el cáncer en la vida de los cuidadores, estos anteponen las necesidades de su familiar a las propias. Si bien el cuidado es considerado algo nuevo, utilizan el amor, las percepciones y el deseo de retribución para acompañar y estar presentes durante el tratamiento del cáncer.

El cuidado es un valor importante para el hombre, y se convierte en fuerza de voluntad, así como fuente de fortaleza para superar las adversidades que se presentan y asignarle nuevas definiciones y percepciones sobre la vida, ya sea en el momento presente -lo que se vive hoy, en el pasado - lo que ya han vivido, o en el futuro - lo que todavía les queda por vivir. Así, es posible entender el cuidado como una acción humana que surge de las acciones-interacciones entre los involucrados y la auto-interacción del cuidador⁽¹⁴⁾.

El replanteamiento de la vivencia como experiencia de vida y superación de dificultades está impulsado por las repercusiones emocionales del cáncer, así como por la posibilidad de perder un objeto de amor. Esta nueva mirada, capaz de redefinir las adversidades sin que el objetivo sea eliminarlas, constituye parte de la historia del sujeto, y, por tanto, el ejercicio de reconstrucción de significado del evento traumático del cáncer, puede ser entendido como una característica resiliente⁽²⁵⁾.

Las actitudes resilientes están relacionadas con el desarrollo de habilidades capaces de responder positivamente a los obstáculos que se presentan, lo que se puede observar en la experiencia de los cuidadores hombres. Al demostrar actitudes y definiciones positivas hacia la realidad en la que se encuentran, son capaces de encontrar nuevos significados e identificar otras formas de vivir la vida. Estas acciones y reacciones se explican por la auto-interacción que el individuo establece para guiar su conducta a través de sí mismo, según las premisas del IS⁽¹⁴⁾.

Bajo esta perspectiva, la experiencia del hombre en el cuidado es algo complejo que exige ajustes. Al estudiarlo y brindarle atención y apoyo, se puede contribuir al fortalecimiento de actitudes positivas y resilientes, y también minimizar los sentimientos negativos de miedo, incertidumbre y angustia, brindándole la oportunidad de conducir con mayor eficacia la realidad del cuidado.

Las evidencias destacadas en este estudio contribuyen a la praxis asistencial de enfermeros que atienden a cuidadores familiares. Conocer la experiencia de los hombres cuidadores y atenderlos desde esta perspectiva, permite reflexionar sobre las cuestiones enfocadas en lo que tiene sentido para ellos, y así, orientar acciones y estrategias de cuidado que, de alguna manera,

puedan satisfacer lo que ellos necesitan. Además, brindar asistencia a los hombres cuidadores ayudará a que sean vistos como personas que se preocupan y que también merecen atención y apoyo.

Cabe señalar que el conocimiento de las características de género que existen en los cuidados informales, así como su impacto en la salud y calidad de vida de los cuidadores, debe incorporarse en las evaluaciones e intervenciones de enfermería para que, de forma individualizada, promuevan mejoras en la salud de los cuidadores según su género⁽²⁶⁾.

Como limitaciones del estudio se destaca la pandemia global por el coronavirus (COVID-19), que colocó a todas las personas en una situación de aislamiento social, por lo que se hizo necesario trazar estrategias capaces de avanzar en la investigación, utilizando el contacto telefónico y las entrevistas en línea. Se sabe que esta modalidad, a pesar de poder captar las declaraciones, emociones y sentimientos de los cuidadores, no permite una relación de cercanía y atención completa, como ocurre en las entrevistas presenciales.

Conclusión

El descubrimiento del cáncer de un miembro de la familia, desde la perspectiva de los hombres cuidadores, es impactante y está lleno de sentimientos negativos e incertidumbres relacionadas con el futuro. Cuidar es una elección y simboliza la manera de expresar el amor y corresponder a los cuidados ya recibidos. Las interacciones y definiciones de los acontecimientos orientan la forma de actuar y determinan los significados simbólicos atribuidos a la experiencia de ser un hombre que cuida a un familiar enfermo. Desde esta perspectiva, se entiende que cuidar a un familiar con cáncer, en la experiencia de los hombres cuidadores, tiene el significado simbólico de amor que se fortalece con la reciprocidad, el compromiso, la gratitud y el celo.

En los resultados obtenidos es posible observar que aún queda mucho por estudiar y profundizar en el conocimiento sobre los hombres cuidadores. No obstante, la teoría sustantiva elaborada ofrece impactos para la investigación, por ejemplo, práctica y extensión, ya que presenta indicaciones de formas de atender al público masculino que brinda atención y, además, trae propuestas de posibles estudios sobre el tema, con amplias posibilidades.

El estudio también refuerza la importancia de incentivar a los estudiantes de enfermería, desde el inicio de su formación, a desarrollar una escucha atenta para identificar las singularidades y necesidades de los cuidadores varones, con el fin de comprender lo que esta

experiencia significa para ellos y construir estrategias de cuidado a partir de esa mirada.

Referencias

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. Moherdau 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/actaape/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>

Contribución de los autores

Concepción y dibujo de la pesquisa: Larissa de Carli Coppetti, Elisabeta Albertina Nietzsche, Maria Denise Schimith, Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini. **Obtención de datos:** Larissa de Carli Coppetti, Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini. **Análisis e interpretación de los datos:**

Larissa de Carli Coppetti, Elisabeta Albertina Nietzsche, Maria Denise Schimith, Cremilde Aparecida Trindade Radovanovic, Maria Ribeiro Lacerda, Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini. **Redacción del manuscrito:** Larissa de Carli Coppetti, Elisabeta Albertina Nietzsche, Maria Denise Schimith, Cremilde Aparecida Trindade Radovanovic, Maria Ribeiro Lacerda, Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini.

Revisión crítica del manuscrito en cuanto al contenido intelectual importante: Larissa de Carli Coppetti, Elisabeta Albertina Nietzsche, Maria Denise Schimith, Cremilde Aparecida Trindade Radovanovic, Maria Ribeiro Lacerda, Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini.

Otros (evaluación final del manuscrito): Larissa de Carli Coppetti, Cremilde Aparecida Trindade Radovanovic, Maria Ribeiro Lacerda, Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini.

Todos los autores aprobaron la versión final del texto.

Conflicto de intereses: los autores han declarado que no existe ningún conflicto de intereses.

Recibido: 12.01.2023
Aceptado: 28.09.2023

Editora Asociada:
Maria Lúcia Zanetti


Copyright © 2024 Revista Latino-Americana de Enfermagem
Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.

Autor de correspondencia:

Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini

E-mail: nara.girardon@gmail.com

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