

Ministério da Saúde
Fundação Oswaldo Cruz
Centro de Pesquisas René Rachou
Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde

Adoecer por câncer: sentidos do cuidado, enfrentamento e
bem-estar de homens e seus cuidadores

por

Suellen Santos Lima de Almeida

Belo Horizonte
Fevereiro/2013

Ministério da Saúde
Fundação Oswaldo Cruz
Centro de Pesquisas René Rachou
Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde

Adoecer por câncer: sentidos do cuidado, enfrentamento e bem-estar de homens e seus cuidadores

por

Suellen Santos Lima de Almeida

Dissertação apresentada com vistas à obtenção do Título de Mestre em Ciências na área de concentração em Saúde Coletiva.

Orientação: Celina Maria Modena

Belo Horizonte
Fevereiro/2013

Catálogo-na-fonte
Rede de Bibliotecas da FIOCRUZ
Biblioteca do CPqRR
Segemar Oliveira Magalhães CRB/6 1975

A447	Almeida, Suellen Santos Lima de.
2013	<p>Adoecer por câncer: sentidos do cuidado, enfrentamento e bem-estar de homens e seus cuidadores / Suellen Santos Lima de Almeida. – Belo Horizonte, 2013.</p> <p>XIX, 135 f.: il.; 210 x 297mm.</p> <p>Bibliografia: f.: 147 - 154</p> <p>Dissertação (Mestrado) – Dissertação para obtenção do título de Mestre em Ciências pelo Programa de Pós - Graduação em Ciências da Saúde do Centro de Pesquisas René Rachou. Área de concentração: Saúde Coletiva.</p> <p>1. Neoplasias/terapia 2. Cuidadores/psicologia 3. Saúde do Homem/etnologia I. Título. II. Modena, Celina Maria (Orientação).</p> <p>CDD – 22. ed. – 616.994</p>

Ministério da Saúde
Fundação Oswaldo Cruz
Centro de Pesquisas René Rachou
Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde

Adoecer por câncer: sentidos do cuidado, enfrentamento e bem-estar de homens e seus cuidadores

por

Suellen Santos Lima de Almeida

Foi avaliada pela banca examinadora composta pelos seguintes membros:
Profa. Dra. Celina Maria Modena (Presidente)
Profa. Dra. Patrícia Eliane de Melo
Profa. Dra. Virgínia Torres Schall
Suplente: Profa. Dra. Maria José Nogueira

Dissertação defendida e aprovada em: 26/02/2013

Quisera compreender o ser humano, ajudá-lo a encontrar um sentido e a conviver com a complexidade do existir... Quisera conhecer o outro e ter a experiência do encontro...

Dedicatória

Àqueles que estão lutando pela vida e seus cuidadores que me fizeram parte de suas histórias, compartilhando comigo suas dores e conquistas...

Agradecimentos

À Deus, pela vida, pelas oportunidades e pessoas que têm colocado em meu caminho. Por estar sempre comigo me guiando e me ajudando a superar os desafios.

À Professora Doutora Celina Maria Modena que apostou e confiou em mim, que compartilhou comigo seus saberes através do diálogo e da abertura ao outro.

À minha mãe, que sempre deu asas aos meus sonhos, que sempre se esforçou para que eu pudesse trilhar meus caminhos, que sofreu e sofre comigo e por mim diante das dificuldades e também se alegra com as minhas conquistas mais simples.

Ao meu pai, que foi escolhido por Deus para estar ao seu lado me abençoando e conduzindo meus passos. Seu jeito de ser e seu caráter me inspiram a seguir meus sonhos e a escrever minha estória.

Ao meu marido, parceiro de todos os momentos, que sempre me incentiva para a realização dos meus sonhos e me ampara quando o caminho se torna difícil.

À minha família, que soube compreender minhas ausências e me apoia sempre em minhas escolhas.

Aos amigos do Laesa, pelo acolhimento, pelas trocas de saberes e pelos momentos que passamos juntos. Agradeço principalmente aos amigos Alberto Mesaque Martins e Aline Sodré: sem a ajuda de vocês durante as diversas etapas e dificuldades encontradas para a realização deste trabalho não teria conseguido.

À psicóloga Andréa Pereira Gazzinelli, pela abertura e acolhimento no hospital.

Aos pacientes e cuidadores que compartilharam comigo suas histórias, suas dores e suas esperanças. Vocês me ajudaram não só a desenvolver este trabalho, mas também me ensinaram a importância do amor ao outro e da confiança em dias melhores.

Ao Centro de Pesquisas René Rachou, ao Laboratório de Educação em Saúde e Ambiente (LAESA) e ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde por possibilitarem infra-estrutura material e humana para a realização desta conquista.

À Biblioteca do CPqRR, por promover acesso gratuito local e remoto à informação técnico-científica em saúde custeada com recursos públicos federais, integrante do rol de referências desta dissertação, também pela catalogação e normalização da mesma.

Ao CNPQ, pelo apoio financeiro.

Enfim, à todos aqueles de que alguma forma contribuíram para a realização desse trabalho.

Sumário

Lista de tabelas.....	XI
Lista de abreviaturas.....	XII
Resumo.....	XIII
Abstract.....	XV
Apresentação.....	XVII
1. INTRODUÇÃO.....	20
1.1 O homem e sua relação com a saúde.....	20
1.2 O homem e o adoecimento oncológico.....	22
1.3 O cuidador do paciente oncológico.....	26
1.4 Estresse e coping.....	32
1.5 Qualidade de vida e bem-estar.....	34
2. OBJETIVOS.....	38
2.1 Objetivo geral.....	38
2.2 Objetivos específicos.....	38
3. METODOLOGIA.....	39
3.1 Delineamento do estudo.....	39
3.2 Local do estudo.....	40
3.3 Sujeitos.....	40
3.4 Instrumentos.....	41
3.4.1 Entrevista Narrativa.....	41
3.4.2 Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP).....	42
3.4.3 General Comfort Questionnaire (GCQ).....	43
3.5 Coleta de dados.....	44

3.6 Análise dos dados.....	45
3.6.1 Cuidado em Heidegger.....	45
3.6.2 Aspectos da teoria de gênero.....	48
3.6.3 Análises quantitativas.....	50
3.7 Procedimentos éticos.....	50
4. RESULTADOS.....	51
4.1 Artigo 1: Sentidos do cuidado: as perspectivas de cuidadores de homens com câncer.....	52
4.2 Artigo 2: Percepções de homens com câncer e seus cuidadores sobre o cuidado.....	76
4.3 Artigo 3: Como homens com câncer e seus cuidadores enfrentam o câncer? Um estudo exploratório.....	100
4.4 Artigo 4: Bem-estar entre homens com câncer e seus cuidadores.....	114
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	130
6. ANEXOS.....	134
6.1 Anexo 1: Carta de aprovação do Comitê de Ética	135
6.2 Anexo 2: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Pacientes.....	136
6.3 Anexo 3: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Cuidadores.....	138
6.2 Anexo 4: Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP).....	140
6.3 Anexo 5: General Comfort Questionnaire (GCQ).....	142
6.4 Anexo 6: Comprovante de submissão do artigo 1.....	145
6.5 Anexo 7: Comprovante de submissão do artigo 2.....	146
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	147

Lista de tabelas

Tabela 1: Itens com maiores escores utilizados pelos cuidadores, em cada fator de enfrentamento. Belo Horizonte, 2012.....	106
Tabela 2: Itens com maiores escores utilizados pelos pacientes, em cada fator de enfrentamento. Belo Horizonte, 2012.....	107
Tabela 3: Ordem decrescente dos valores médios mais altos e mais baixos dos itens obtidos pelos cuidadores na escala GCQ. Belo Horizonte, 2012.....	120
Tabela 4: Ordem decrescente dos valores médios mais altos obtidos pelos pacientes em itens da escala GCQ. Belo Horizonte, 2012.....	121

Lista de abreviaturas

EMEP - Escala Modos de Enfrentamento de Problemas

GCQ - General Comfort Questionnaire

IARC - International Agency Research Cancer

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

INCA - Instituto Nacional do Câncer

OMS - Organização Mundial de Saúde

PNAISH - Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem

SPSSW - Statistical Package for the Social Sciences for Windows

SUS - Sistema Único de Saúde

Resumo

Há na atualidade uma tendência para que os cuidados aos pacientes com câncer sejam realizados no âmbito familiar. Pesquisas que buscam compreender as particularidades do adoecimento masculino e o processo do cuidado de um homem com câncer ainda são incipientes na literatura, mesmo com a consideração de que o gênero do paciente influencia tanto em suas vivências relacionadas à doença, como os sentidos e as práticas dos cuidadores. O presente estudo se propôs a compreender como os homens em tratamento oncológico e seus cuidadores concebem o cuidado, como enfrentam o processo de adoecimento e tratamento e como avaliam seu bem-estar. Participaram da pesquisa homens com câncer em tratamento em um hospital público especializado em oncologia na cidade de Belo Horizonte – MG e seus cuidadores. Utilizou-se para a coleta de dados a entrevista narrativa, a Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP) e o General Comfort Questionnaire (GCQ). O referencial fenomenológico-existencial e o referencial de gênero orientaram a análise das entrevistas e o método quantitativo descritivo foi utilizado para analisar os questionários. As narrativas dos pacientes e seus cuidadores apontam que o adoecimento por câncer modifica não só o projeto de vida do paciente, mas também de todo seu meio familiar, colocando o sujeito frente à finitude da existência. Ao adoecerem por câncer os homens permitem uma flexibilização dos padrões de masculinidade ao apontarem para novos modos de viver e se relacionarem com as questões de cuidado de si. Os cuidadores, em sua relação com o ser-doente, oferecem ao paciente toda sua atenção, carinho e preocupação, mesmo que isso implique em sobrecarga e sofrimento físico e psicológico. Ambos os grupos utilizam as estratégias de enfrentamento focalizadas no problema e na busca por suporte espiritual como as principais formas de enfrentar o adoecimento e tratamento por câncer. Dentre os fatores do bem-estar avaliados, ressalta-se que tanto pacientes quanto seus cuidadores encontram nos

pensamentos positivos aspectos que auxiliam na elevação do bem-estar e que a preocupação com a família e o medo de dormir os aspectos que mais contribuem para diminuição do bem-estar. Considera-se que há a necessidade de se pensar e construir intervenções voltadas para os homens com câncer visando não só informar aspectos de prevenção e tratamento da doença, mas também escutar o que esses homens têm a dizer da doença. Em relação aos cuidadores, ações voltadas para a preparação dessa população devem considerar a necessidade de valorizar seu modo de ser cuidador, os sentidos atribuídos ao processo de cuidar e as formas como o Cuidado é realizado, para que, juntamente com os atores desse processo, as intervenções considerem os aspectos físicos, psíquicos e sociais envolvidos em sua realidade.

Abstract

There is currently a tendency for the care of patients with cancer are performed within the family. Research seeking to understand the particularities of male illness and the process of care of a man with cancer are still scarce in the literature, even with consideration of the patient's gender influences both in their experiences related to the disease, as the meanings and practices of caregivers. This study sought to understand how men undergoing cancer treatment and their caregivers conceive care, faced with the disease process and treatment and how to assess their welfare. We used a narrative interview Scale Ways of Coping (EMEP) and General Comfort Questionnaire (GCQ) in men with cancer and their caregivers in a public hospital specializing in oncology in the city of Belo Horizonte - MG. The existential-phenomenological referential and referential gender guided the analysis of the interviews and quantitative descriptive method was used to analyze the questionnaires. The narratives of patients and their caregivers indicate that the cancer illness alters not only the design life of the patient, but also from all their family environment, placing the subject against the finitude of existence. When men get sick from cancer allow a relaxation of standards of masculinity to point to new ways of living and relating with issues of self care. Carers in their relationship with the being-sick, offer the patient your full attention, affection and concern, even if it means overloaded and physical and psychological suffering. Both groups use the coping strategies focused on the problem and the search for spiritual support as the main ways of dealing with illness and treatment for cancer. Among the factors evaluated welfare, it is noteworthy that both patients and their caregivers are positive aspects in thoughts that assist in raising the welfare and concern for the family and fear of sleeping aspects that contribute most to the decrease welfare. It is considered that there is the need to think and build interventions targeting men with cancer aiming to not only inform aspects of prevention and

treatment of disease, but also listen to what these men have to say the disease. Regarding caregivers, actions aimed at preparing this population should consider the need to improve their way of being caregiver, the meanings attributed to the care process and the ways in which care is performed, so that together with the actors in this process, interventions consider the physical, psychological and social aspects involved in your reality.

Apresentação

Meu primeiro contato com pacientes com câncer ocorreu ainda na graduação em Psicologia, quando tive a oportunidade de realizar um estágio em um hospital de referência em oncologia. Em meu primeiro atendimento, fiquei ao lado da paciente, escutando-a falar de sua vida antes da doença e da saudade que sentia dos filhos que haviam ficado no interior. Inexperiente em atendimento psicológico, não conseguira fazer nenhuma intervenção clássica em psicologia como as que ouvia meus professores citarem em sala de aula, aquelas que levam o paciente a refletir sobre sua condição. Assim, saí de seu quarto aflita, acreditando que não tinha conseguido fazer nada pela paciente. Em nosso próximo encontro, eis que a paciente me agradece por ter estado lá com ela no dia anterior e ter lhe escutado, sem ter-lhe interrompido, sem fazer julgamentos, apenas estado presente com ela e ter deixado que falasse de suas dores. Nesse momento, compreendi que ser psicólogo não é intervir, fazer questionamentos ou afirmações que levem o paciente a pensar o modo como tem levado sua vida, mas sim desenvolver a arte de estar presente por inteiro na relação com o outro, mostrar-se interessado e principalmente, escutar. Enquanto nas salas de aula aprendia a fazer psicologia em cima de teorias, ao lado de cada leito aprendia a ser psicóloga na prática. Cada paciente me ensinava não só a ser uma profissional melhor, mas também um ser humano melhor.

Após algum tempo de estágio, passei a atender também no Centro de Terapia Intensiva. A gravidade da doença, cada vez mais presente, levava o paciente à internação em lugar representado socialmente como lugar de morrer. Neste local aprendi uma nova forma de escutar e comunicar com os pacientes e percebi que não só o paciente, mas também os familiares precisavam de alguém que os escutasse. Mais do que nos outros setores do hospital, no CTI a atenção dos profissionais está concentrada somente no paciente. E o familiar como

fica? Quem cuida dele? Nesse momento, pude perceber o quão desamparados se encontram os familiares, não só no CTI, mas também nas enfermarias, nos setores de quimioterapia e radioterapia. Sempre próximos dos pacientes, mas tão distantes dos olhos dos profissionais da equipe de saúde. Não porque eles não queiram se dedicar ao familiar, mas porque a sobrecarga de trabalho muitas vezes não permite que se dediquem a esse ator.

Sem deixar o atendimento aos pacientes, dediquei mais atenção à família e assim, pude perceber que eles também sofrem: pelo adoecimento do familiar, pelo afastamento da família e cidade de residência, pela falta de preparo das instituições hospitalares para receber a família e por tantos outros motivos que envolvem o adoecer de um ente querido. Comecei a questionar então como era para o familiar acompanhar um paciente durante o tratamento oncológico?

Inserida em um grupo de pesquisa sobre o adoecimento masculino por câncer, em que pude compreender que os modos como a masculinidade é construída influencia as formas do paciente lidar com a doença novos questionamentos surgiram: Como é cuidar de um homem com câncer? Como é, para o homem, ser cuidado?

Em busca de respostas fui à literatura existente e encontrei que o cuidador familiar apresenta-se como uma pessoa sobrecarregada física e emocionalmente, apresentando-se como um próximo usuário dos serviços de saúde. Também pude constatar que muitos estudos têm se dedicado ao cuidador da criança com câncer e, mais recentemente os cuidadores de mulheres em tratamento oncológico também estavam ganhando atenção dos profissionais de saúde. Surgiram então mais questões: Como cuidar do cuidador para que ele não se torne nosso próximo paciente? Se há especificidades de cuidar das mulheres, como os estudos têm apontado, não haveria também especificidades em se cuidar dos homens?

Outro ponto que chamou minha atenção foi que apesar de vários estudos apontarem que as emoções dos cuidadores influenciam as emoções dos pacientes e vice-versa, poucos

estudos têm se dedicado a estudar esses dois atores. Assim, mais uma vez me questioneei: Será que a forma como o cuidador enfrenta o câncer e o tratamento oncológico influenciam na forma como o paciente também os enfrenta? Será que quando o cuidador sente-se bem o paciente também pode se sentir melhor?

Esses questionamentos levantaram em mim um enorme desejo de busca por respostas. A presente dissertação apresenta as respostas encontradas junto aos homens com câncer e seus cuidadores participantes do estudo. Não pretendemos esgotar o assunto, mas apenas abrir caminhos para que profissionais de saúde e acadêmicos busquem ampliar o olhar para os cuidadores de pessoas com câncer na perspectiva do gênero.

1. INTRODUÇÃO

1.1 O homem e sua relação com a saúde

A consideração de que “homem que é homem” não adoece faz com que essa população procure pelos serviços de saúde, predominantemente, em casos de doença já manifesta, acidentes ou lesões (Braz, 2005). Essa procura tardia por tratamento médico faz com que doenças tratáveis em nível ambulatorial evoluam tornando-se graves ou crônicas.

Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística apontam que atualmente os homens vivem cerca de 8 anos a menos que as mulheres (IBGE, 2003). Ainda que se desconsidere as mortes específicas de cada sexo, os homens continuam apresentando maior índice de mortalidade (Laurenti *et al.*, 2005). Entre as causas de mortalidade masculina encontram-se as doenças cardíacas, as causas externas (acidentes, homicídios), as doenças respiratórias e as neoplasias, como as mais frequentes.

O processo de socialização e a construção da identidade masculina, somados aos hábitos de vida dos homens os colocam em uma posição de maior vulnerabilidade ao adoecimento, aos atos violentos e à morte, pois se expõem mais aos fatores e situações de risco (Hardy & Jimézes, 2001; Gomes *et al.*, 2007). No entanto, não se pode culpar somente os homens. Os serviços de saúde brasileiros, sobretudo os preventivos, ainda são voltados para as necessidades de crianças, mulheres e idosos (Gomes *et al.*, 2011); as unidades básicas de saúde apresentam horário de funcionamento coincidindo com o horário de trabalho (Figueiredo, 2005) e; há uma desqualificação da assistência prestada aos homens no contexto de saúde, pois existem poucos espaços para expressão e reflexão de questões referentes às masculinidades (Guida, 2011).

Diante deste cenário, há que se considerar as necessidades específicas de saúde do público masculino visando inseri-las nos processos de gestão e planejamento dos serviços de saúde, para assim, oferecer um atendimento diferenciado aos homens (Schraiber *et al.*, 2010). O reconhecimento dessas singularidades e da vulnerabilidade, física ou psíquica dos homens, a partir das últimas décadas do século XX, apontou para a necessidade de inclusão dos homens nas políticas públicas de saúde (Schraiber *et al.*, 2005). Assim, no ano de 2009, foi instituída, no Brasil, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem (PNAISH), construída através de uma parceria entre gestores do Sistema Único de Saúde (SUS), sociedades científicas, sociedade civil organizada, pesquisadores acadêmicos e agências de cooperação internacional, visando transformar esta realidade e potencializar o acesso da população masculina aos serviços e ações de saúde. Seu principal objetivo é:

promover a melhoria das condições de saúde da população masculina do Brasil, contribuindo, de modo efetivo, para a redução da morbidade e mortalidade dessa população, através do enfrentamento racional dos fatores de risco e mediante a facilitação ao acesso, às ações e aos serviços de assistência integral à saúde. (Brasil, 2009, p.36)

Como mecanismo para efetivar suas ações, a PNAISH prioriza as estratégias de educação em saúde, no sentido de informar e orientar a população masculina, seus familiares e comunidade sobre aspectos relacionados à promoção, prevenção e tratamento dos agravos e enfermidades do homem. A PNAISH propõe ainda a capacitação técnica dos profissionais de saúde para um atendimento específico, através da inclusão da temática da Atenção Integral à Saúde do Homem na pauta da Educação Permanente dos trabalhadores do SUS e a construção e disponibilização de materiais educativos voltados para o público masculino, visando estimular o autocuidado e a procura pelos serviços de saúde (Brasil, 2009).

A integralidade da assistência apresenta-se incorporada como um princípio orientador da PNAISH, ao valorizar a construção de espaços críticos-reflexivos nos serviços de saúde, visando à compreensão da complexidade dos modos como os homens exercem a sua masculinidade e sua implicação no âmbito da saúde coletiva (Brasil, 2009).

Em análise da produção bibliográfica referente à atenção no câncer, percebe-se uma grande ênfase de estudos voltados ao cuidado da mulher e da criança, em detrimento de estudos que tragam em sua centralidade a figura do homem com câncer (Gianini, 2004). Dessa forma, quando se pensa em programas de saúde do homem, no âmbito da oncologia, há uma lacuna de conhecimentos, práticas e programas que atendam essa parcela significativa da população (Burille *et al.*, 2009). Embora nos últimos anos, principalmente após a constituição da Política Nacional de Saúde do Homem (Brasil, 2009), a produção referente à saúde do homem tenha aumentado, estudos com abordagem aos aspectos psicossociais do adoecimento oncológico por homens ainda encontram-se incipientes.

1.2 O homem e o adoecimento oncológico

O câncer tem sido considerado um problema de saúde pública, atingindo indivíduos de todas as idades, gêneros e classes sociais. Segundo o relatório da Agência Internacional para Pesquisa em Câncer (IARC)/OMS (*World Cancer Report 2008*), no ano de 2008, ocorreriam cerca de 12 milhões de casos novos de câncer e 7 milhões de óbitos. No Brasil, segundo as estimativas do Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2011), válidas para os anos de 2012 e 2013, são esperados cerca de 195 mil novos casos de câncer. Apesar de apresentar taxas de incidência semelhantes entre homens e

mulheres, estudos revelam maior letalidade por câncer entre a população masculina (INCA, 2011).

Estudos apontam que a confirmação do diagnóstico de câncer é vivenciada tanto pelos sujeitos quanto por seus familiares como uma ruptura em sua biografia de vida (Almeida *et al.*, 2010; Souza, 2011). Embora o diagnóstico de câncer seja marcado por grande sofrimento para homens e mulheres, estudos apontam implicações de gênero e singularidades nas vivências do público masculino (Xavier *et al.*, 2010; Martins *et al.*, 2011). O diagnóstico de câncer desencadeia um processo de mudanças e transformações, tendo em vista as novas rotinas e as limitações impostas pelo adoecimento e tratamento oncológico, em que novos contextos, situações e pessoas passam a fazer parte de seu cotidiano (Martins *et al.*, 2011; Mesquita, *et al.*, 2011).

No imaginário masculino, o câncer é representado como uma doença associada ao castigo, dor, sofrimento, fraqueza velhice, tristeza e morte. O terror à doença vincula-se à perda da autonomia e na conseqüente dependência do outro, provocando um abalo em suas referências, sua identidade e seu território masculino. Dessa forma, o temor vivenciado pelos homens diante de uma doença com significação de morte parece ser o de perder seu lugar de provedor e controlador das situações da vida pessoal, familiar e social, que lhe conferem o estatuto de homem (Evangelista, 2002).

A contraposição entre identidade masculina e representação social do câncer pode dificultar o envolvimento dos homens em programas e ações preventivas, pois remetem à fragilidade, restrições e inseguranças incompatíveis com a imagem de virilidade (Evangelista, 2002). Somado a esses fatores encontram-se ainda as situações de constrangimento que alguns métodos de prevenção e diagnóstico podem acarretar nos homens. O toque retal, um dos principais métodos para detecção do câncer de próstata, é permeado por sentidos e significados simbólicos e sócio-culturais que o

associa à penetração durante o ato sexual. Assim, além do desconforto físico, há também um desconforto subjetivo, uma “arranhadura na masculinidade” (Gomes *et al.*, 2008).

Ao se estudar os sentidos de ser homem com bolsa de colostomia, por câncer colorretal, Dázio *et al.* (2009), apontam que as mudanças ocorridas após a colostomia aproximaram os homens de características relacionadas ao gênero feminino como a sensibilidade, o cuidado, a dependência e a fragilidade. Para os autores, recursos internos e externos foram demandados no processo de rompimento com os ideais de invencibilidade, força e poder, para que o corpo e a vida pudessem ser ressignificados.

Essas vivências de perda da masculinidade ficam mais evidentes nos pacientes que apresentam a doença em órgãos específicos masculinos. Levantamento dos prontuários hospitalares de 15 homens com câncer de pênis aponta que a procrastinação na busca por atendimento de saúde, favoreceu o agravamento da condição clínica e a indicação de procedimento cirúrgico. Dentre os principais sentimentos apresentados pelos pacientes após a penectomia¹ ressalta-se a insônia, a ideação suicida, o medo e a tristeza intensa (Barros & Melo, 2009). Esses sentimentos condizem com os sentidos atribuídos ao pênis e ao lugar que este ocupa na sexualidade dos homens ocidentais.

Estudos realizados com homens com câncer de próstata apontam que os principais sentimentos expressos pelos pacientes são: depressão, fracasso, impotência frente a doença, medo da impotência sexual, angústia da perda de controle e de autonomia, dor pela perda da capacidade de ter ereções satisfatórias, medo de ser traído ou abandonado pela parceira afeito-sexual (Burke *et al.*, 2003; Santos & Bruns, 2006; Tofani & Vaz, 2007; Vieira, 2010). Os sentimentos apresentados apontam para as dificuldades dos pacientes em se reconhecerem enquanto homens quando se encontram

¹ Penectomia: procedimento cirúrgico que consiste na amputação parcial ou total do pênis.

numa situação em que a ereção e a penetração não são possíveis. A necessidade de atestarem sua masculinidade e se identificarem novamente com o gênero masculino, tornam a busca pela reabilitação da função sexual um ato incansável, chegando até a desconsiderar os limites concretos impostos pela idade e pela doença (Santos & Bruns, 2006).

O afastamento do trabalho devido ao tratamento oncológico também é apontado pelos homens como um fator significativo em suas vidas. O trabalho se configura como uma instituição social que possibilita a assunção do lugar de provedor e responsável financeiro da família (Barker, 2010; Tagliamento & Toneli, 2010). Constitui também um espaço de socialização proporcionando o sentimento de autonomia, confiança e reconhecimento social de seus esforços e dignidade (Figueiredo & Schraiber, 2011). Dessa forma, a interrupção dessa atividade pode favorecer a perda dos referenciais pelos quais os homens se reconhecem enquanto produtivos, protetores, ocasionando em uma subtração da masculinidade e em uma marginalização social (Evangelista, 2002; Dázio *et al.*, 2009).

Percebe-se desses estudos que frente ao diagnóstico, os homens experienciam uma nova condição que se contrapõe aos modos como cotidianamente exercitam e vivenciam suas masculinidades, passando a defrontar-se com sentimentos contrários aos padrões estabelecidos e idealizados socialmente (Wall & Kristjanson, 2004; Dázio *et al.*, 2009; Gomes, 2008). Assim, pode-se dizer que se tornar um paciente apresenta-se como algo difícil para os homens, pois os coloca frente a um papel passivo, dependente e frágil (Gomes *et al.*, 2008). Nos estudos apresentados, percebe-se que a perda da autonomia e o medo da dependência estão presentes nos homens com câncer, como se pedir ajuda fosse algo que os desabasse diante da doença (Pinheiro *et al.*, 2002).

No entanto, com o avançar da doença, as limitações aumentam fazendo com que progressivamente os pacientes se tornem dependentes dos cuidados de outras pessoas (Py, 2004). Esses novos atores que surgem no contexto do cuidado ao homem com câncer também merecem a atenção dos profissionais de saúde, pois juntamente com o paciente, vivenciam a doença, o tratamento e todos os impactos que acarretam para a vida.

1.3 O cuidador do paciente oncológico

Os cuidadores são descritos pela literatura como o familiar, amigo ou profissional que assume a responsabilidade de cuidar, de dar suporte ou assistir alguma necessidade da pessoa cuidada, visando à melhoria de sua saúde (Leitão & Almeida, 2000). A Organização Mundial de Saúde (WHO, 2011) considera o atendimento às necessidades dos cuidadores um dos principais objetivos dos cuidados paliativos, uma vez que são os familiares e amigos quem prestarão atendimento ao doente em casa.

Embora ainda concebidos como os cuidados que tem por objetivo o alívio da dor de pacientes em fase terminal da doença, os cuidados paliativos são considerados como o cuidado total (mente, corpo e espírito) ao sujeito, visando melhorar a qualidade de vida dos pacientes e dos familiares envolvidos no processo de adoecimento, proporcionando além do alívio da dor, o apoio espiritual e psicossocial. São aplicáveis em todo o curso da doença, desde o diagnóstico, em conjunto com outras terapias, podendo se estender até o fim da vida e o luto dos familiares. Para tanto, faz-se necessário uma abordagem multidisciplinar que inclui a família e os recursos comunitários disponíveis para sua implementação (WHO, 2011).

O cuidador principal é aquele que realiza as atividades diárias como higiene, alimentação, medicação, visitas ao médico, fornecendo informações sobre o estado de saúde do paciente, quando o mesmo não tem possibilidade de se comunicar (Sales *et al.*, 2010; Beck & Lopes, 2007a). Por enfrentar as dificuldades para realizar o cuidado, o cuidador investe-se de poder no cuidado ao paciente (Beck & Lopes, 2007a).

Geralmente o papel de cuidador costuma ser assumido pelo membro da família que já provê as necessidades da pessoa adoecida, visando manter a coerência do funcionamento familiar. Dessa forma, o processo de escolha do cuidador parece obedecer a quatro fatores: 1) parentesco; 2) gênero feminino; 3) proximidade física e; 4) proximidade afetiva (Wanderbroocke, 2005).

O adoecimento de um membro, acarreta em uma reestruturação familiar em que novos papéis devem ser assumidos. A mãe até então cuidadora da família, ao adoecer passa a ser cuidada por seus filhos; o pai passa a ser cuidado pela esposa ou filhos. Esses novos papéis são assumidos pelos familiares como um processo natural, sem questionamento sobre o desejo, a disponibilidade e o querer do cuidador, não havendo um acordo explícito entre a família na escolha de quem irá prover os cuidados ao paciente (Wanderbroocke, 2005; Guimarães & Lipp, 2012).

Wanderbroocke (2005) aponta para a retribuição, a reparação e a reconstituição da relação anterior e a manutenção do papel no seio familiar como algumas razões pelas quais os familiares assumem o cuidado. Guimarães e Lipp (2012) ressaltam a obrigação como o fator que influencia na escolha do cuidador. No entanto, as autoras apresentam duas formas de cuidar baseado na obrigação: o cuidar como uma obrigação de compromisso assumida ao longo da vida e o cuidado como uma obrigação moral e social. A forma como o cuidador encara essa obrigação vai influenciar tanto no cuidado

prestado quanto na significação que o cuidador vai dar ao ato de cuidar: uma expressão de amor ou algo exaustivo (Guimarães & Lipp, 2012).

Essa obrigação, presente em todos os membros familiares, encontra-se mais exacerbada nas mulheres. Em estudo realizado, as cuidadoras de crianças com câncer consideraram ser um direito e uma obrigação da mulher o cuidado com os filhos, sendo elas a única e principal executora de cuidados não compartilhando com o homem/pai (Wegner & Pedro, 2010). Criadas para cuidar da família as mulheres são a maioria dos cuidadores principais de pessoas com doenças crônicas, exercendo mais cuidados com o corpo e se dedicando mais à pessoa (Araújo *et al.*, 2009; Wanderbroocke, 2005).

No entanto, Cantor (1983) chama a atenção para a tendência em se considerar que todos os cuidadores são mulheres, desconsiderando o gênero masculino como também promotor do cuidado à pessoa enferma. Geralmente os homens estão mais presentes em tarefas indiretas do cuidar como visitas, apoio aos cuidadores, realização de necessidades externas ao lar, transporte e questões legais (Wanderbroocke, 2005; Simonetti & Ferreira, 2008). Os homens costumam assumir o papel de cuidadores na ausência de uma mulher disponível para tal função (Horowitz, 1985). Quando assumem este papel tendem a dar menos suporte extensivo e ajudarem menos em tarefas instrumentais como a higiene. Essa pode ser uma possível explicação para o fato de apresentarem menos experiências estressantes e menor ansiedade que as mulheres (Horowitz, 1985; Rezende *et al.*, 2005).

Além das características do câncer, o que mais afeta o cuidador de pacientes oncológicos são suas emoções e sentimentos relacionados à doença (Sorato *et al.*, 2010). As representações sociais do câncer imprimem nos cuidadores uma catástrofe na vida familiar, em que sentimentos de medo, dor, sofrimento e proximidade da morte se fazem presentes (Souza, 2011).

O convívio com a evolução da doença e as limitações impostas tanto na vida do paciente como na de seu cuidador, fazem com que a família passe a ter incertezas sobre o futuro, procurando viver um dia de cada vez. A percepção de que o outro está precisando de mais atenção que ele faz com que os cuidadores escondam suas dores e sofrimentos (Nascimento *et al.*, 2011). Para Melo Filho (2004) as relações familiares influenciam na evolução da doença. Em estudo com familiares de pessoas com câncer, o autor constatou que os pacientes que tinham más relações familiares apresentavam um prognóstico ruim, enquanto os pacientes que possuíam fortes vínculos familiares apresentavam melhor enfrentamento da doença.

Quanto mais avançada a doença, maior é o nível de dependência do paciente e mais difícil torna-se o ato de cuidar. Ao assumir esse papel o cuidador se preocupa em ver a melhora do paciente e para isso nega a si mesmo, abrindo mão de suas necessidades físicas, psicológicas e sociais em prol do bem-estar do outro. Mesmo abrindo mão do trabalho para exercer o cuidado, os cuidadores ainda acumulam as tarefas domésticas e as de cuidado, pois na maioria das vezes os cuidadores assumem a responsabilidade de realizar as atividades do cuidado sozinhos, solicitando ajuda somente nos momentos de real necessidade (Oliveira *et al.*, 2011). Somado à esses fatores, encontram-se as dificuldades financeiras, devido ao afastamento do trabalho para cuidar e os gastos que o tratamento implica, e à falta de tempo livre para descansar e realizar atividades sociais auxiliando o desenvolvimento de uma sobrecarga de atividades e preocupações (Sales *et al.*, 2010; Oliveira *et al.*, 2011).

Estudos mostram que devido às sobrecargas sofridas, os cuidadores podem apresentar cansaço intenso, dor de cabeça, depressão, medo, ruptura de vínculos, diminuição das atividades sociais, irritabilidade, problemas na coluna, isolamento, menor satisfação com a vida, alterações no humor, no sono, na vida sexual, no apetite e

nos relacionamentos familiares e falta de cuidados pessoais (Beck & Lopes, 2007b; Araújo *et al.*, 2009).

A gravidade e o curso imprevisto da doença, a falta de descanso do cuidador, a inexperiência e a complexidade das tarefas relativas ao cuidar, são alguns dos fatores apontados como maiores causadores de tensão nos cuidadores (Beck & Lopes, 2007a). Sales *et al.* (2010) ressaltam que quando há um membro da família com câncer, todos os integrantes estão sujeitos a sofrer estresse e ansiedade.

Pode-se dizer que o cuidador é afetado diretamente pelo sofrimento do paciente e pelas alterações que a doença acarreta (Wanderbroocke, 2005). Para Araújo *et al.* (2009), os cuidadores são afetados de modo mais intenso nos momentos mais críticos da doença, como cirurgias, quimioterapia, radioterapia, cuidados paliativos e quando há maior dependência do paciente. Apesar de terem consciência da importância do tratamento, os efeitos colaterais provocados causam tristeza nos cuidadores, pois lhes mostram o sofrimento vivenciado pelo paciente (Sales *et al.*, 2010). Da mesma forma, estudos têm mostrado que o estado emocional do cuidador interfere diretamente no estado emocional do paciente (Leitão & Almeida, 2000, Rezende *et al.*, 2005).

Não se pode considerar que a atividade de cuidar de um familiar com câncer somente acarrete em aspectos negativos para os cuidadores. Apesar de todas as dificuldades e necessidades não atendidas que vivenciam, os cuidadores ressaltam que se sentem bem cuidando do familiar (Ribeiro & Souza, 2010). A possibilidade de cuidar do outro e a realização de um dever cumprido possibilitam aos cuidadores uma satisfação pessoal.

Visando minimizar as sobrecargas sentidas pelos cuidadores em sua atividade de cuidar, alguns autores apontam para ações e programas que deem suporte às necessidades físicas e emocionais desses atores. Grupos de apoio têm sido ressaltados

como um metodologia eficaz no atendimento aos cuidadores, pois proporcionam a valorização de seus sentimentos e necessidades e ajudam na propagação de informações e orientações com agilidade (Sorato *et al.*, 2010). Beck e Lopes (2007a), recomendam que as instituições que oferecem tratamento oncológico tenham grupos de suporte aos familiares em que atividades de terapia ocupacional, apoio espiritual e psicológico e orientações sobre a doença, tratamento e cuidados sejam realizados por equipe multiprofissional. Desse modo, acredita-se que mais orientados sobre seu papel, os cuidadores apresentem menos dificuldades em realizar o cuidado, o que acarretaria também em menor sobrecarga física e emocional.

Escalas e questionários têm sido utilizados como métodos mais rápidos e eficazes na identificação dos impactos adversos que os cuidadores podem apresentar diante de sua atividade. Estes instrumentos ao identificarem as necessidades dos cuidadores, auxiliam os profissionais de saúde no planejamento, na execução e nas avaliações de intervenções psicossociais voltados para essa população (Babarro, 2006). Dessa forma, o presente estudo utilizou dois instrumentos para compreender as formas de enfrentamento e o bem-estar de pacientes e cuidadores para assim embasar as propostas de intervenções a serem realizadas que levem em considerações suas necessidades e singularidades no lidar com o câncer e o paciente oncológico.

Optou-se por pesquisar cuidadores e pacientes, por compreender que ambos os atores formam uma unidade de cuidado (Awadalla *et al.*, 2007). Apesar dessa premissa, poucos estudos realizados em âmbito nacional sobre os cuidadores de pessoas com neoplasias abordam também o paciente (Tavares & Trad, 2009). A seguir são apresentados os referenciais teóricos que embasaram a elaboração dos instrumentos utilizados.

1.4 Estresse e Coping

O conceito de estresse desenvolvido por Selye em 1936, o apresentava como um processo amplo de interações indivíduo-ambiente que acarreta em modificações fisiológicas necessárias à adaptação do sujeito aos eventos nocivos (Selye, 1976). Considerado como uma resposta complexa do organismo, em que reações físicas, psicológicas, mentais e hormonais estão presentes diante de situações desafiantes, o estresse apresenta-se como uma consequência inevitável durante o desenvolvimento humano (Guimarães, 2000; Lipp & Malagris, 2001). Lipp (2001) identificou fatores externos e internos como fontes de estresse. As fontes externas são caracterizadas por quaisquer mudanças no cotidiano que exijam adaptações do indivíduo; já as fontes internas se relacionam com a personalidade, o modo de ser e a forma como a pessoa reage às situações da vida (Lipp *et al.*, 1998).

Compreendendo que o adoecimento também é considerado um fator causador de estresse, o diagnóstico de câncer em um familiar, mobiliza todos os aspectos da vida do sujeito. Todas as situações vivenciadas pelos cuidadores junto aos pacientes oncológicos podem ser consideradas como fatores estressantes. Em estudo sobre o desenvolvimento de estresse em cuidadores de pessoas com câncer, Guimarães e Lipp (2012) encontraram que 100% dos cuidadores apresentavam estresse com sintomatologia predominantemente psicológica e com porcentagem significativa de sintomas físicos.

Doenças, como o câncer, que ameaçam a vida do sujeito, mesmo quando o tratamento tem sucesso, são geradoras de estresse para pacientes e seus familiares (Guimarães & Lipp, 2012). Para Fu *et al.* (2007) dentre todos os sintomas relacionados ao câncer e seu tratamento, os sintomas de maior frequência ou intensidade não foram

percebidos como os mais estressantes. Os sintomas que mais interferem na qualidade de vida dos pacientes são aqueles que em sua percepção causam estresse.

Assim, pode-se considerar que não é a qualidade do evento que o caracteriza como um estressor, mas a forma como o sujeito o percebe. A tentativa de aliviar ou eliminar o estresse, leva a pessoa a agir, a pedir ajuda e a utilizar mecanismos de enfrentamento que se não forem eficazes podem ameaçar a vida (Lazarus & Folkman, 1984).

O conjunto de estratégias cognitivas e comportamentais utilizadas pelos indivíduos frente uma situação estressora proveniente de demandas específicas, internas ou externas, que sobrecarregam ou excedam seus recursos pessoais tem sido denominado de *Coping*² (Lazarus & Folkman, 1984). Concebido como um processo ou uma interação que ocorre entre indivíduo e ambiente, o *coping* tem como função administrar, através da avaliação do sujeito sobre o fenômeno percebido, interpretado e representado cognitivamente, a situação de estresse vivenciado (Antoniazzi, *et al.*, 1998).

O *coping* é um processo dinâmico e modifica-se conforme as avaliações e reavaliações que os indivíduos fazem sobre o evento estressor, sendo para tanto, necessário que tais estratégias sejam compreendidas dentro de um contexto específico (Lazarus & Folkman, 1984), como o adoecimento e tratamento por câncer. As estratégias de *coping* parecem ser efetivas na redução das dificuldades e contribuem para um melhor ajustamento do sujeito aos problemas que encontra (Câmara & Carlotto, 2007).

Interessados no desenvolvimento teórico e empírico do conceito de *coping*, Folkman e Lazarus criaram o Ways of Coping Checklist – WCC, no ano de 1980. Ao

² Coping: palavra inglesa, sem tradução para o português. Os autores da Psicologia da Saúde, a utilizam como enfrentamento.

proceder a análise da estrutura fatorial desse instrumento e a revisões teóricas do conceito, Vitaliano *et al.* (1985), desenvolveram um instrumento concebido com base no modelo interativo de estresse em que o enfrentamento é tomado como um conjunto de respostas específicas para determinada situação estressora. O instrumento, traduzido e adaptado para o português por Gimenez e Queiroz (1997), recebeu o nome de Escala Modos de Enfrentamento de Problemas - EMEP. Sua análise fatorial foi realizada por Seidl *et al.*, (2001).

Vários pesquisadores brasileiros vêm utilizando a EMEP para verificar as formas de enfrentamento de pessoas com câncer e seus cuidadores frente ao adoecimento e tratamento por câncer (Kohlsdorf & Costa Júnior, 2008; Santana *et al.*, 2008; Santos *et al.*, 2010; Iamin & Zagonel, 2011; Leite *et al.*, 2012), Compreende-se que as estratégias que os sujeitos utilizam para enfrentar as dificuldades influenciam diretamente em seu bem-estar psicológico e em sua qualidade de vida.

1.5 Qualidade de vida e bem-estar

Qualidade de vida é definida pela Organização Mundial de Saúde como “*a percepção do indivíduo de sua posição na vida e no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive, em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações*” (Whoqol group, 1995). Assim, a noção de qualidade de vida tem se aproximado ao grau de satisfação que o ser humano atribui à sua vida, familiar, amorosa, social, ambiental e existencial (Minayo *et al.*, 2000).

Informações sobre qualidade de vida têm sido utilizadas como indicadores de avaliação da eficácia, eficiência e do impacto físico e psicossocial que os tratamentos de

algumas doenças podem acarretar para as pessoas acometidas, permitindo um melhor conhecimento do paciente e de sua adaptação (Kaplan, 1995; Morris *et al.*, 1998).

A abordagem da qualidade de vida, em sua dimensão objetiva, avalia os aspectos observáveis e quantificáveis como saúde, ambiente físico, moradia, recursos, entre outros indicadores. Em sua dimensão subjetiva, inclui a satisfação com a vida, o bem-estar e a felicidade (Siqueira & Pandovam, 2008). Assim, pressupõe a capacidade de uma síntese cultural dos elementos que determinada sociedade considera como padrão de conforto e bem-estar (Minayo *et al.*, 2000).

O conceito de bem-estar, surgiu a partir da procura por indicadores de qualidade de vida para monitorar as mudanças sociais e a implantação de políticas públicas (Land, 1975). Definido como uma atitude que se baseia no afeto e na cognição (Giacomoni, 2004), Siqueira e Pandovam (2008), destacam que para se conhecer o bem-estar faz-se necessário considerar que embora as pessoas vivam em ambientes objetivamente definidos, sua avaliação da própria vida é feita de forma subjetiva, apoiando-se em expectativas, valores, emoções e experiências. Dessa forma, o bem-estar, enquanto uma avaliação de satisfação com a vida, constitui um importante indicador de qualidade de vida (Siqueira & Pandovam, 2008).

Questionários e escalas estão sendo desenvolvidos para avaliar o bem-estar de pessoas acometidas por doenças. Em revisão sistemática de literatura, que visava identificar e traduzir um instrumento a ser aplicado a cuidadores informais de pacientes com câncer fora de possibilidades de cura, Rezende *et al.* (2005) avaliaram uma série de escalas que além das consequências objetivas do cuidar, avaliasse também os aspectos subjetivos e as consequências positivas da experiência de cuidar. O instrumento que melhor preencheu os critérios das autoras foi o General Comfort Questionnaire (GCQ) de Novak *et al.* (2001) que, em sua versão para o português, recebeu o título de

Avaliação do Bem-Estar Global (BEG), sendo o conceito conforto substituído por bem-estar.

A teoria do conforto desenvolvida pela enfermeira americana Katherine Kolcaba embasa a construção do GCQ. Para a autora, conforto constitui o estado holístico imediato de fortalecimento que pode ser vivenciado pelos pacientes através da satisfação de três necessidades e quatro contextos da experiência humana (Kolcaba, 2003).

As necessidades propostas por Kolcaba (2003) são alívio (experiência de uma necessidade de conforto atendida), relaxamento (estado de calma ou contentamento) e transcendência (estado de superação de dor ou problemas). Já os contextos da experiência humana definidos são: físico (sensações físicas, função imunológica), psico-espiritual (consciência de si, significado da vida e compreensão de relação com uma ordem superior), ambiental (temperatura, luz, cheiro, som...) e sociocultural (família, relações interpessoais e sociais). As combinações entre os três tipos de necessidades e os quatro contextos possibilitaram a construção do GCQ (Kolcaba, 2003).

Em estudo com pacientes em cuidados paliativos e seus cuidadores, que teve como objetivo avaliar escalas para medir os níveis de conforto e as propriedades psicométricas, Novack *et al.* (2001) consideraram o GCQ como uma ferramenta útil para avaliação do conforto de pacientes e seus acompanhantes, bem como para o desenvolvimento de intervenções baseadas em evidências. A utilização do GCQ possibilita identificar as necessidades de conforto dos cuidadores e assim, o planejamento de intervenções que possam satisfazê-las, auxiliando cuidadores de pacientes em processo de morrer (Novak *et al.*, 2001).

Para Rezende *et al.* (2005) o GCQ, oferece a oportunidade de ampliação das pesquisas em cuidados paliativos, por abranger as múltiplas dimensões do ato de cuidar

possibilitando a avaliação do estado global do cuidador. O instrumento ainda apresenta boa utilidade para a prática clínica, pois permite a identificação de problemas e indica as necessidades de mudanças para melhorar o bem-estar dos cuidadores.

No Brasil, encontrou-se apenas dois estudos que utilizaram o instrumento na avaliação psicológica de cuidadores de pessoas com câncer. No primeiro estudo, realizado por Rezende *et al.* (2010), avaliou-se o bem-estar de cuidadores de mulheres com câncer ginecológico em fase avançada da doença. No estudo de Ferreira (2011), o questionário foi utilizado com cuidadores de crianças e adolescentes com câncer fora de possibilidades de cura, em cuidados paliativos.

O GCQ é um dos poucos instrumentos que inclui questões relacionadas à espiritualidade e ao meio ambiente, indo de encontro à necessidade de avaliação multidimensional e oferecendo a possibilidade de ampliar as pesquisas na área de cuidados paliativos (Novak *et al.*, 2001). No presente estudo, em consonância com Ferreira (2011), o título original do instrumento será mantido visando facilitar sua busca nas bases de dados.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Compreender os sentidos, as estratégias de enfrentamento e o bem-estar dos homens com câncer e seus cuidadores.

2.2 Objetivos específicos

- Compreender como homens com câncer e seus cuidadores significam o cuidado;
- Identificar as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores e pelos pacientes;
- Conhecer como os homens com neoplasia e seus cuidadores avaliam seu bem-estar na situação de adoecimento e tratamento.

3. METODOLOGIA

3.1 Delineamento do estudo

O referencial teórico e metodológico que subsidiou a pesquisa foi a abordagem quanti-qualitativa. A contraposição frequentemente registrada entre as duas abordagens tem sido questionada por pesquisadores nos últimos anos (Minayo & Sanches, 1993; Serapioni, 2000; Turato, 2005), em prol de um ponto de vista que combine ambos os métodos, possibilitando uma riqueza de análise dos problemas estudados (Serapioni, 2000).

Para Günther (2006), o pesquisador, enquanto um participante do processo de construção do conhecimento, não deveria escolher entre um método ou outro, mas utilizar as várias abordagens que se adequem a sua questão de pesquisa. Para Minayo e Sanches (1993) há complementaridade entre os métodos quantitativos e qualitativos. Enquanto o método quantitativo visa conhecer os dados, indicadores e as tendências observáveis, possuindo boa validade externa e possibilitando a generalização dos resultados para a comunidade, o método qualitativo tem como objetivo conhecer os valores, crenças, representações, hábitos, atitudes e opiniões dos sujeitos, possuindo boa validade interna e pouca capacidade de generalização dos resultados (Minayo & Sanches, 1993; Serapioni, 2000).

A integração entre as duas abordagens deve partir do reconhecimento das especificidades de cada uma e como podem ser incorporadas ao desenho da pesquisa (Serapioni, 2000). As relações sociais podem ser analisadas em seus aspectos mais concretos e aprofundadas em seus significados. Assim, a combinação de ambos os

métodos permite obter razoável grau de validade externa e interna (Minayo & Sanches, 1993).

Utilizou-se da perspectiva quantitativa na análise das estratégias de enfrentamento e bem-estar dos cuidadores e dos pacientes. O uso do método qualitativo possibilitou compreender os sentidos e as percepções dos pacientes e seus cuidadores sobre o processo de cuidar de um homem com câncer.

3.2 Local do estudo

O estudo foi realizado em um hospital público, especializado em oncologia, localizado na cidade de Belo Horizonte, Minas Gerais. O hospital, inaugurado em 1971, faz parte de uma instituição filantrópica que possui um hospital geral com foco em oncologia, um hospital especializado em oncologia e uma casa de apoio para pacientes com câncer. Seu atendimento abrange os serviços de quimioterapia, radioterapia, bloco cirúrgico, laboratório, enfermagem, Serviço Social, Psicologia e Nutrição. O presente trabalho contou com o apoio do Serviço de Psicologia.

3.3 Sujeitos

Os participantes foram selecionados por meio de critérios de intencionalidade. Para os pacientes seguiu-se os seguintes critérios: ser maior de 18 anos; estar em tratamento oncológico há mais de 3 meses; estar acompanhado por um familiar no momento da entrevista; estar em condições de comunicação verbal e; aceitar participar do estudo. Já para os cuidadores utilizou-se como critérios: ser maior de 18 anos; se

identificar como o cuidador principal; estar acompanhando o paciente no momento da entrevista e; aceitar participar do estudo.

O tipo de câncer ao qual o paciente estava realizando o tratamento não foi considerado como critério para a seleção dos sujeitos.

3.4 Instrumentos

3.4.1 Entrevista narrativa

Utilizou-se como técnica para a coleta de dados a entrevista narrativa. Esta técnica da pesquisa fenomenológica, através da rememoração de sua história pessoal sobre um período de tempo específico ou sobre um acontecimento particular, possibilita uma aproximação da experiência do sujeito, mantendo seus valores e percepções presentes na experiência, tal como ela é vivida por seu narrador (Dutra, 2002; Breakwell, 2010). Ao nos contar sua história, o sujeito, ao mesmo tempo em que desvela sua experiência, constrói e reconstrói suas vivências, resignificando-as. Experiência nos remete àquilo que foi aprendido, experimentado, vivido pelo sujeito. Ao trazer a experiência para a palavra, o sujeito revela em sua linguagem a situação existencial ou o contexto situacional de sua vida (Dutra, 2002).

O pesquisador se coloca como aquele que recolhe as experiências. Não busca compreender e interpretar, mas apenas escutar, passando então, a fazer parte das experiências do sujeito. Assim, o pesquisador tem a oportunidade de transformá-la segundo sua interpretação, pois a narrativa sensibiliza e permite alcançar os significados que o pesquisador atribui à experiência, assimilando-a com a sua (Dutra, 2002).

3.4.2 Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP)

Para avaliar as estratégias de coping utilizadas pelos homens com câncer e seus cuidadores foi aplicada a Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP). Adaptada para a realidade brasileira por Gimenez e Queiroz (1997), e tendo sua escala fatorial desenvolvida por Seidl *et al.* (2001), avalia as estratégias de enfrentamento utilizadas frente a um evento estressor em geral ou a um estressor relacionado à saúde.

O instrumento é composto por 45 questões objetivas estruturadas nas formas positivas ou negativas e uma questão subjetiva que visa identificar outras estratégias que não tenham sido focadas anteriormente. As respostas são classificadas de acordo com a escala Likert de cinco pontos: (1) eu nunca faço isso; (2) eu faço isso pouco; (3) eu faço isso às vezes; (4) eu faço isso muito e (5) eu faço isso sempre. Os itens são subdivididos em quatro fatores, sendo as respostas calculadas para cada um dos mesmos e os escores mais altos indicam a frequência de utilização da estratégia de enfrentamento.

Os fatores avaliados pela escala são:

- Fator 1 - Enfrentamento focalizado no problema (alpha de Cronbach = 0,84): avalia as estratégias utilizadas para o manejo ou a solução do problema e direcionadas para a reavaliação e significação positiva do estressor. Engloba 18 itens.
- Fator 2 - Enfrentamento focalizado na emoção (alpha de Cronbach = 0,81): avalia as estratégias de esquiva, negação, pensamento irrealista e desiderativo, expressão de emoções alusivas à raiva e tensão, atribuição de culpa, afastamento do problema e funções paliativas frente ao estressor. Compreende 15 itens.

- Fator 3 - Enfrentamento centrado na busca de práticas religiosas e pensamento fantasioso (alpha de Cronbach = 0,74): identifica as estratégias de comportamentos religiosos ou ligadas à espiritualidade, bem como pensamentos fantasiosos. Possui 7 itens.
- Fator 4 - Enfrentamento baseado na busca por suporte social (alpha de Cronbach = 0,70): em que as estratégias avaliadas são relativas à procura de apoio social e na busca por informações. Compreende 5 itens.

3.4.3 General Comfort Questionnaire (GCQ)

Para avaliação do bem-estar global, foi aplicado o General Comfort Questionnaire (GCQ) a todos os homens com câncer e seus cuidadores que apresentaram os critérios para inclusão no estudo. O questionário foi adaptado para pacientes em fase avançada do câncer e seus cuidadores informais por Novak *et al.* (2001) e traduzido para o português por Rezende *et al.* (2005) como Questionário de Avaliação do Bem-Estar Global. O alpha de Cronbach (0,8315) indicou que a escala é adequada, possuindo excelente consistência interna.

O instrumento possui 49 questões redigidas nas formas positivas e negativas. As respostas são classificadas em uma escala Likert de 1 (discordo totalmente) a 6 (concordo totalmente), estando os números 2 e 3 dentro da faixa de discordância e os números 4 e 5 na faixa de concordância. Novak *et al.* (2001) recomendam que a aplicação do questionário seja realizada pelo pesquisador, uma vez que os participantes estão vivenciando um momento emocionalmente difícil. A pontuação dos itens é realizada de acordo com as respostas obtidas, sendo que nos itens redigidos de forma negativa a pontuação é invertida após a aplicação do instrumento. Assim, o escore final do GCQ

pode adquirir valores que vão de 49 pontos, indicando péssimo bem-estar à 294 pontos, excelente bem-estar (Novak *et al.*, 2001).

A escolha do instrumento considerou o caráter multidimensional do mesmo em sua possibilidade de avaliar, inclusive, os aspectos espirituais, que nos pacientes e cuidadores de pessoas com câncer apresentam-se como um fator importante para o enfrentamento da situação (Faria & Seidl, 2005; Fornazari & Ferreira, 2010).

3.5 Coleta dos dados

A coleta de dados foi realizada nos setores de quimioterapia e enfermagem do hospital. As entrevistas e as aplicações dos questionários foram realizadas em um único encontro. Cuidadores e pacientes foram entrevistados no mesmo dia, porém em momentos distintos, visando evitar que a presença de um dos atores possibilitasse inibição nos discursos.

Para a obtenção dos dados qualitativos utilizou-se a entrevista narrativa. Iniciavam-se as entrevistas perguntando ao paciente ou seu cuidador o que era cuidado e durante suas narrativas pontuações foram realizadas para apreensão dos significados de seus discursos.

Foram entrevistadas 7 díades pacientes-cuidadores. Seguiu-se o critério de saturação e singularidade dos discursos proposto por Minayo (2007), para a determinação do número de participantes. Nessa perspectiva teórica e metodológica, o número adequado de entrevistas deve ser entendido como aquele capaz de refletir a totalidade do fenômeno em estudo nas suas diferentes dimensões. Nesse sentido, há uma suspensão da inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, certa redundância ou repetição (Fontannella *et*

al., 2008). Todos os encontros foram gravados em gravador digital para posterior transcrição e análise.

Para o preenchimento dos questionários, optou-se que o pesquisador realizasse essa tarefa, tendo o entrevistado uma cópia dos instrumentos em mãos. Essa medida foi tomada, pois a maioria dos pacientes apresentavam fatores que dificultavam a escrita como cateter de administração do medicamento na mão ou fraqueza muscular devido ao tratamento.

3.6 Análise dos dados

Os dados obtidos por meio das entrevistas foram analisados com o olhar do referencial fenomenológico-existencial heideggeriano e de aspectos do referencial de gênero. Já os dados obtidos pelo GCQ e pela EMEP foram analisados pela estatística descritiva, através dos programas Excel versão 2007 e *Statistical Package for the Social Sciences for Windows* (SPSS) versão 20.

3.6.1 Cuidado em Heidegger

O conceito de cuidado desenvolvido por Heidegger (2008) em sua fenomenologia-existencial oferece as bases teóricas que sustentam a análise das narrativas sobre o processo de cuidar e ser cuidado em oncologia. O cuidado é considerado em seu sentido ontológico, está na constituição do ser. Heidegger (2008)

utiliza a alegoria de Higino para expor o entendimento do cuidado como algo inerente ao *Dasein*³:

Certa vez, atravessando um rio, Cura⁴ viu um pedaço de terra argilosa: cogitando, tomou um pedaço e começou a lhe dar forma. Enquanto refletia sobre o que criara, interveio Júpiter. Cura pediu-lhe que desse espírito à forma de argila, o que ele fez de bom grado. Como Cura quis então dar seu nome ao que tinha dado forma, Júpiter proibiu e exigiu que fosse dado seu nome. Enquanto Cura e Júpiter disputavam sobre o nome, surgiu também a terra (tellus) querendo dar o seu nome, uma vez que havia fornecido um pedaço do seu corpo. Os disputantes tomaram Saturno como árbitro. Saturno pronunciou a seguinte decisão, aparentemente equitativa: ‘Tu, Júpiter, por teres dado o espírito, deves receber na morte o espírito e tu, terra, por teres dado o corpo, deves receber o corpo. Como, porém foi a Cura quem primeiro o formou, ele deve pertencer à Cura enquanto viver. Como, no entanto, sobre o nome há disputa, ele deve se chamar ‘homo’, pois foi feito de humus (terra)’. (HEIDEGGER, 2008, p.263-4)

Heidegger concebe a existência do homem como algo temporário que está entre seu nascimento e sua morte (Monzani, 2005). Encontramos nessa alegoria que o homem pertence ao Cuidado e enquanto ele existir será mantido e dominado por este. Michelazzo (1999) aponta que para Heidegger a origem do cuidado está na temporalidade e é ela que possibilita compreender o *Dasein* como uma totalidade, um ser lançado no mundo, decaído em suas experiências e projetado em suas possibilidades de vir-a-ser. Dessa forma, é sempre no fluxo do tempo, do devir da existência que faz sentido falar do Cuidado ao mesmo tempo em que ele é, em si mesmo, condição de possibilidade para a existência, sendo impossível pensá-lo sem a temporalidade e nem esta se mostra fora do Cuidado.

³ *Dasein*: termo alemão traduzido para o português como ser-aí, caracterizando a existência e ressaltando sua condição de “estar lançado” no mundo.

⁴ Cura: Cuidado

O homem ao atribuir sentido às suas experiências passadas, realiza sua vivência atual e projeta-se para o futuro através do devir de seu projeto existencial. Constitui-se dessa forma a temporalidade da existência, em que as experiências de passado, presente e futuro marcam a expressão do estar projetado e projetando seu vir-a-ser. Assim, constitui a tripartição temporal da consciência do ser em que essa dialética temporal apresenta como modulador o Cuidado. O Cuidado seria então, essa “curadoria” que o homem exerce sobre sua própria existência e a de seu mundo através da autocompreensão e das ações transformadoras que realiza. Sempre em atividade, o Cuidado molda, a partir do mundo e para esse mundo, as formas particulares da existência humana (Ayres, 2004).

Segundo Critelli (1996), o homem individual ou coletivamente escolhe o que vai estar sob seus cuidados, aproximando-se ou afastando-se da cotidianidade de seu mundo vivido. Mesmo que o *Dasein* decida não cuidar de si, esta atitude já constitui uma forma de Cuidado “descuidada”, pois não há como existir sem cuidar do que quer que seja.

Ser-no-mundo só é possível mediante o Cuidado e, ser-no-mundo é ser-com-os-outros. O ser-com constitui o modo de ser próprio de o homem existir. O *Dasein*, lançado no mundo não vai se constituir como um eu individual, mas a partir da sua relação com os outros entes do mundo, sendo dessa forma um eu coexistente (Almeida *et al.*, 2010).

O Cuidado pode se apresentar como angústia ou como solicitude. Enquanto angústia (*Sorge*) retrata a luta pela sobrevivência e por buscar uma posição favorável entre os homens. A importância do cuidado como zelo e preocupação possibilita a existência do ser humano comprometida com seu ser-no-mundo. Tal Cuidado encontra-se ligado às possibilidades mais próximas do ser humano em realizar as coisas e ocupar-se com seu cotidiano, seus pertences e atividades (Heidegger, 2008).

Como solicitude (*fürsorge*) o Cuidado representa um voltar-se para, acalentar, interessar-se pela terra e pela humanidade, relacionar-se com alguém, com o outro de maneira envolvente e significativa levando em consideração a paciência e o existir do outro. A solicitude se expressa de duas maneiras: um precipitar-se sobre o outro e; o amparo ao outro. O primeiro modo retira do Dasein a possibilidade de ser, pois usurpa-lhe o lugar, colocando-o em uma posição de dependência ao limitá-lo em seu modo de ser si mesmo. O amparo, por sua vez, possibilita ao outro o Cuidado de si, uma vez que o auxilia a assumir seus próprios caminhos (Heidegger, 2008; Martins Filho, 2010).

3.6.2 Aspectos da teoria de gênero

Assim como “Não se nasce mulher, torna-se mulher” (Beauvoir, 1967), não se “nasce homem, torna-se homem” (Lima *et al.*, 2008). Esses pensamentos apresentam a distinção entre sexo e gênero em que o primeiro é determinado no nascimento e o segundo será construído durante a vida (Lima *et al.*, 2008).

O termo gênero é concebido por Scott (1995) como uma categoria social imposta sobre o corpo sexuado. A perspectiva de gênero incorpora a dimensão sócio-histórica, política e cultural no processo de construção das identidades coletivas e individuais, orientando os modos como homens e mulheres pensam, sentem e agem em sociedade (Scott, 1995; Machin *et al.*, 2011). Esta perspectiva aponta ainda para a necessidade da compreensão de homens e mulheres enquanto sujeitos históricos e em constante interação, revelando a importância de considerá-los em sua dimensão relacional (Gomes, 2008).

As concepções sócio-culturais (Connell, 1995; Keijzer, 2003; Oliveira, 2004) compreendem a masculinidade como um espaço simbólico que, ao modelar as atitudes,

os comportamentos e as emoções a serem adotadas, estruturam a identidade de ser homem. Dessa forma, a masculinidade representa o conjunto de valores, atributos, condutas e funções que se espera que o homem tenha em determinada cultura (Gomes, 2008).

O imaginário social é perpassado por um modelo idealizado e instituído de “ser-homem” em que atributos como força, invulnerabilidade, virilidade e dominação são ressaltados, formando o que têm-se denominado de “masculinidade hegemônica” (Connell, 1995, Silva, 2000; Gomes, 2008). Seguindo este modelo tem-se que o homem de verdade é solitário, reservado, superficial e prático no que se refere às suas experiências pessoais (Gomes, 2008).

Em estudo sobre a função da religião na construção social da masculinidade, Ecco (2008) aponta que na cultura cristã ocidental apresenta influência no conceito de “masculinidade hegemônica”. O autor aponta para os valores que reforçam o homem como a imagem de Deus: objetivo, responsável por seus filhos, potente e viril. Trechos bíblicos analisados pelo autor ressaltam a submissão da mulher ao marido e apontam para a supremacia do homem.

Essas representações sobre o “ser-homem” podem nos ajudar a refletir acerca da relação homem-saúde-cuidado, pois constroem não somente modos de vida, mas também modos de adoecer e morrer (Braz, 2005). O modelo hegemônico de masculinidade dificulta o reconhecimento dos homens de suas necessidades de saúde, acarretando em risco não só para sua saúde, mas também para a de seus familiares (Gomes & Nascimento, 2006).

Os homens muitas vezes silenciam a dor ou sofrimento para sustentar a ideia de força. As masculinidades por se construírem em oposição ao universo feminino se contrapõem aos comportamentos baseados no cuidado em saúde, que se revelam em

maior dificuldade na busca por assistência em saúde (Braz, 2005; Machin *et al.*, 2011). Esses ideais de masculino e feminino conduzem também os serviços de saúde, que se estruturaram como espaços femininos, destinados as mulheres, crianças e idosos (Machin *et al.*, 2011)

3.6.3 Análises quantitativas

Os dados obtidos com a aplicação da EMEP e do GCQ foram analisados quantitativamente por meio dos programas Excel 2007 e *Statistical Package for the Social Sciences for Windows* (SPSSW) versão 20. O valor médio, o desvio padrão e os valores mínimos e máximos foram calculados para cada questão do GCQ e para cada fator da EMEP, conforme descrito por seus autores.

3.7 Procedimentos éticos

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Pesquisa René Rachou – Fundação Oswaldo Cruz (Parecer 13/2011) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa do hospital participante (Parecer 82/2011), considerando-se o disposto na Resolução 196/96, que dispõe sobre diretrizes para pesquisas com seres humanos no Brasil (Ministério da Saúde, 1996).

Os entrevistados foram informados sobre os objetivos da pesquisa e de suas formas de participação. Após esses esclarecimentos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficando, o pesquisador com uma cópia e os participantes com outra de igual teor. Visando a confidencialidade das informações prestadas, suas identidades foram substituídas. Os materiais relativos às folhas de

respostas, gravações em áudio e transcrições das entrevistas, estão guardados, em local seguro, de acesso somente da pesquisadora.

4. RESULTADOS

Os resultados são apresentados em três artigos científicos enviados para publicações. Cada trabalho está formatado conforme as regras de normatização exigidas por cada periódico.

O primeiro artigo, intitulado “Sentidos do cuidado: a perspectiva de cuidadores de homens com câncer”, enviado para a Revista Psico-USF (Anexo 6), apresenta os sentidos que os cuidadores de homens com câncer atribuem ao seu fazer, sob o olhar do referencial fenomenológico heideggeriano.

No segundo texto, “O cuidado aos homens com câncer: percepções de pacientes e seus cuidadores”, enviado para revista Psicologia USP (Anexo 7), propõe uma superação das dicotomias presentes entre as diferentes correntes teóricas, ao fazer um diálogo entre o referencial de gênero e a perspectiva fenomenológica-existencial heideggeriana na análise das percepções dos cuidadores sobre o cuidar de um homem com câncer e as percepções dos homens sobre o cuidado recebido.

O terceiro artigo, “Enfrentamento e bem-estar em homens com câncer e seus cuidadores”, em fase final de redação, analisa os modos de enfrentamento da situação de cuidar e ser cuidado em oncologia e o bem-estar global de pacientes e cuidadores, numa perspectiva quantitativa.

4.1 Artigo 1: Sentidos do cuidado: a perspectiva de cuidadores de homens com câncer

Sentidos do cuidado ao homem

Resumo

Há na atualidade uma tendência para que os cuidados aos pacientes com câncer sejam realizados no âmbito familiar. Nesse sentido, o presente estudo buscou compreender como os cuidadores de homens em tratamento oncológico significam a experiência do Cuidado. Foram realizadas entrevistas com os sujeitos em um hospital público, especializado em oncologia, na cidade de Belo Horizonte - MG. Na análise, realizada à luz do referencial fenomenológico heideggeriano pode-se compreender o sentido que os cuidadores atribuem ao câncer, o significado atribuído à experiência de ser cuidador e os sentidos do cuidar. Considera-se que conhecer os sentidos que os cuidadores atribuem ao seu fazer, possibilita pensar em intervenções direcionadas às necessidades desses sujeitos, visando melhorar sua qualidade de vida.

Palavras-chave: Cuidadores; Sentido; Fenomenologia Existencial

Abstract

There is currently a tendency for the care of patients with cancer are performed within the family. In that sense, this was to understand how caregivers of men undergoing cancer treatment mean the experience of care. Interviews were conducted with the subjects in a public hospital specializing in oncology, in the city of Belo Horizonte - MG. The analysis conducted in light of the Heideggerian phenomenological one can know the meaning that caregivers attach to cancer, the meaning attributed to the experience of being a caregiver and the care of the senses. It is considered that knowing the meanings that attach to their caregivers do, think of possible interventions targeted to the needs of these individuals, to improve their quality of life.

Keywords: Caregivers; Sense; Existential Phenomenology

Resumen

Actualmente, existe una tendencia a que el cuidado de pacientes con cáncer se llevan a cabo dentro de la familia. En ese sentido, este era comprender cómo los cuidadores de los hombres sometidos a tratamiento contra el cáncer: la experiencia de la atención. Se realizaron entrevistas con los sujetos en un hospital público especializado en oncología, en la ciudad de Belo Horizonte - MG. El análisis llevado a cabo a la luz de la fenomenología heideggeriana puede conocer el significado que atribuyen a los cuidadores del cáncer, el significado atribuido a la experiencia de ser un cuidador y cuidado de los sentidos. Se considera que el conocimiento de los significados que se adhieren a sus cuidadores hacen, piensan de las posibles intervenciones dirigidas a las necesidades de estas personas, para mejorar su calidad de vida.

Palabras clave: Cuidadores; sentido, fenomenología existencial

Introdução

Ao se pretender trabalhar com cuidadores, faz-se necessário compreender o que vem a ser Cuidado. A filosofia existencial heideggeriana traz uma profunda reflexão sobre o assunto, apontando para seu sentido ontológico. Dessa forma, o Cuidado constitui o ser humano, define sua essência e determina a estrutura de sua prática (Heidegger, 2008).

Assim, pode-se dizer que somos Cuidado. Lançado no mundo, o homem tem que se fazer, construir sua existência. Esse movimento constante de ter que ser é permeado pelo Cuidado: a si, aos outros e ao mundo (Critelli, 1996). Seja individual ou coletivamente o homem escolhe o que vai estar sob seus cuidados, aproximando-se ou se afastando de seu mundo vivido, de seu interesse (Critelli, 1996). Por ser um modo em que a pessoa sai de si e se centra no outro, o Cuidado tanto adquire a significação de desvelo e solicitude, quanto a de preocupação e inquietação pelo outro ao qual nos sentimos envolvidos e afetivamente ligados (Heidegger, 2008).

Em situação de adoecimento por doenças como o câncer, que traz consigo a representação social de sofrimento, deterioração e morte, os significados que o Cuidado adquire são somados às situações precedentes e às possibilidades que o mundo coloca ao homem, fazendo-o assumir sua condição de cuidador. Ao decidir agir-em-função-do-outro, o ser se reestrutura e, junto ao outro, atualiza seu projeto existencial através da construção da nova identidade: a de cuidador (Ayres, 2004).

Ao se tornarem cuidadores, as pessoas compartilham suas percepções, emoções, sentimentos, valores e saberes ao ser que está sob seus cuidados (Oliveira & Carraro, 2011). Nesse sentido, pode-se dizer que o cuidador tem seu ser-aí envolvido com o paciente e, a partir do momento que assume o Cuidado, passa a “ser-com-o-outro-que-

está-morrendo” e essa relação sempre afeta de alguma maneira sua existência (Souza & Boemer, 2005),

Frente a este cenário, a Organização Mundial de Saúde, considera o atendimento às necessidades dos cuidadores um dos principais objetivos dos cuidados paliativos, que, são os cuidados dispensados, desde o diagnóstico até o processo de luto, dos pacientes e seus familiares, visando o cuidado total, para garantir uma melhor qualidade de vida dos envolvidos no processo de adoecimento (WHO, 2011).

Nos últimos anos, tendo em vista a elevada incidência e prevalência do câncer na população masculina mundial, observa-se a necessidade de reflexão acerca do processo saúde-adoecimento-cuidado de homens com câncer. A dificuldade de mobilização dos homens para as práticas de prevenção e diagnóstico precoce das neoplasias, bem como a menor adesão desse público ao tratamento oncológico apontam para implicações dos modos de vida dos homens na maneira como se vinculam às ações de cuidado.

Estudos apontam que o diagnóstico de câncer coloca os homens frente a uma situação de limitações, fragilidades e necessidades de cuidados, frequentemente associadas ao universo feminino. Tais situações se contrapõem aos modos como eles aprenderam a exercer a masculinidade, com seus significados de invulnerabilidade, força e provedor (Xavier, Ataíde, Pereira & Nascimento, 2010). A constante necessidade de cuidados, imposta pelo adoecimento implica em uma redistribuição dos papéis familiares, fazendo com que o “homem-cuidador” passe a ocupar uma posição de “homem-cuidado” (Dázio, Zonobe & Zago, 2009).

Nesse sentido, o presente estudo buscou compreender como os cuidadores de homens em tratamento oncológico significam a experiência do Cuidado.

Metodologia

O presente estudo se ampara no referencial teórico e metodológico da Fenomenologia Existencial Heideggeriana, que busca a compreensão da experiência vivida para a interpretação e elaboração dos conhecimentos, enfatizando a dimensão existencial do viver e os significados atribuídos pelo indivíduo em seu estar no mundo (Heidegger, 2008).

Utilizou-se como técnica para a coleta de dados a entrevista narrativa, uma vez que essa técnica possibilita uma aproximação da vivência do sujeito através da rememoração de sua história pessoal sobre um período de tempo específico ou sobre um acontecimento particular (Breakwell, 2010).

Os participantes foram selecionados por meio de critérios de intencionalidade, a saber: ser acompanhante de um homem em tratamento oncológico na instituição; ser maior de 18 anos; estar acompanhando o paciente em seu processo de tratamento há pelo menos três meses; aceitar participar da pesquisa. Foram entrevistados 10 acompanhantes que se identificaram como cuidadores principais dos pacientes em tratamento oncológico em um hospital público, especializado em oncologia, localizado na cidade de Belo Horizonte, Minas Gerais. As entrevistas foram interrompidas seguindo-se o critério de saturação e singularidade dos discursos conforme proposto por Minayo (2007).

Utilizou-se a pergunta norteadora “O que é Cuidado para você?”. Deixou-se que os participantes discorressem sobre o assunto e, à medida que falavam, outras questões foram sendo introduzidas, buscando compreender como os cuidadores significavam o cuidado; suas vivências de cuidadores, as implicações em suas vidas e as especificidades de se cuidar de um homem com câncer.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Pesquisa René Rachou – Fundação Oswaldo Cruz (Parecer 13/2011) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa do hospital participante (Parecer 82/2011), considerando-se o disposto na Resolução 196/96, que dispõe sobre diretrizes para pesquisas com seres humanos no Brasil (Ministério da Saúde, 1996). Os entrevistados foram esclarecidos sobre a confidencialidade das informações prestadas e suas identidades foram substituídas por seu grau de parentesco com o paciente (filho, esposa...).

Na análise, realizada à luz da metodologia fenomenológica (Heidegger, 2008) buscou-se as descrições organizadas do que está sendo vivido pelo sujeito. A organização das narrativas dos sentidos relacionados ao cuidar de homens em tratamento oncológico possibilitou construir os seguintes núcleos de sentidos: sentidos do câncer; sentidos atribuídos à experiência de ser cuidador e; ser cuidador de um homem com câncer.

Resultados e discussão

Participantes

Todos os cuidadores participantes do estudo fazem parte do grupo familiar do homem em tratamento oncológico, sendo um pai, cinco filhos (as) e quatro esposas. A idade dos cuidadores variou entre 27 e 65 anos. Seis cuidadores residiam no interior do estado e estavam na capital para acompanhar o paciente, os demais cuidadores eram provenientes da capital e da região metropolitana. A renda média familiar foi de dois salários mínimos⁵.

⁵ R\$ 622,00 era o valor do salário mínimo vigente no país em 2012.

Sentidos que os cuidadores atribuem ao câncer

Imerso em seu projeto existencial, o homem não pensa se tem ou não saúde, esta já está pressuposta (Deliberador & Villela, 2010). Assim, diante do diagnóstico de câncer de seu familiar, os cuidadores relataram suas vivências frente ao confronto com o inesperado: “*A gente nunca pensa que pode acontecer na família da gente (...) Ouve falar e tal. A gente nunca pensa que pode acontecer comigo ou com alguém mais próximo de mim*” (Filha 1); “*Por mais que a gente já tava por dentro que podia ser isso mesmo, mas pra mim foi um choque*” (Filha 2); “*Foi um choque para nós quando nós descobrimos que o nosso pai tava com **essa doença** (...) A família toda foi no fundo do poço (...)*” (Filha 3); “*Aí que deu **essa doença** na biópsia. Foi difícil nos primeiros dias depois que a gente descobriu (...)*” (Esposa 1).

A vivência da doença e do tratamento provoca um distanciamento da familiaridade e da habitualidade da existência e tanto os pacientes quanto seus cuidadores familiares passam a conviver com uma realidade inesperada.

Os cuidadores participantes desse estudo, se referem ao câncer como “*essa doença*”, demonstrando a dificuldade de nomeá-lo. A pronúncia da palavra câncer em alguns grupos é considerada como um chamado da doença para si. Assim, a não nomeação do câncer pode apresentar-se como uma tentativa de afastar as implicações sociais do diagnóstico, bem como um meio de evitar que se adoça desse mal (Veras, 2009).

Esses discursos também podem apontar para o estigma social do câncer. Representado como algo invasivo, limitante, traumático, que acarreta em desfiguramento, dor, crise financeira, trauma emocional, perda das funções corporais e

morte, o temor social relacionado ao câncer impede até mesmo que seu nome seja dito (Souza, 2011).

No entanto, quando facticidades como o câncer surgem na vida do sujeito e o confrontam com a morte, ela pode até mesmo se tornar uma aliada, pois surge como uma alternativa para a cessação do sofrimento:

(...) Ele já tá todo avançado e o médico já não tá dando muito tempo mais pra ele (...) Não que a gente quer que ele vai, mas vê ele gritando de dor, igual a gente vê. (...) Do jeito que eu vi meu pai, eu pedi pra Deus dá pra ele o descanso (...) (Filha 3).

O câncer é representado socialmente de forma mais intensa como um dos símbolos da morte (Souza, 2011). O medo que se tem em relação à doença não é o medo de simplesmente morrer, mas sim de se “morrer de câncer” (Barbosa, Francisco & Efken, 2007). Ao se perceber como um ser-para-a-morte, o homem é chamado a considerar sua existência de uma forma mais própria, a se preocupar com sua existência, compreendendo sempre que a morte é o limite para suas possibilidades (Almeida, Rezende, Schall & Modena, 2010). Imerso em seus afazeres, a morte apresenta-se como algo distante, impensável. No entanto, independentemente do projeto que eleja para si, a morte é uma possibilidade que não é da escolha do *Dasein*, pois é uma possibilidade existencial (Heidegger, 2008).

Sentido da experiência de ser cuidador

A doença, ao se apresentar como uma facticidade, retirou os sujeitos de sua familiaridade e os fez adentrar em um mundo de novo, marcado por tratamentos e restrições em suas possibilidades existenciais: “*Trabalhava. Aí eu larguei, né? No momento eu to só acompanhando ele.*” (Filha 1);

Largo tudo, largo tudo, igual eu já larguei. Larguei tudo, larguei serviço, larguei festa, larguei tudo (...) eu era uma pessoa que... trabalhava, né? Trabalhava, tinha mais vida, mais assim entusiasmo com as coisas. Então o dia-a-dia, você vai perdendo o campo vai deixando as coisas. (Esposa 2)

(...) eu trabalhava num trallier, né? Meu mesmo, só que acabou por eu tá cuidando dele, nesse exame e consulta então eu tive que fechar o trallier pra mim tomar conta dele. Então eu não ‘tô’ podendo trabalhar porque eu tenho que ficar olhando ele. (Filha 2)

Ao decidir agir-em-função-de, o Ser tende a uma posição determinada por uma situação que precede a decisão e que se reestrutura para e pelo sujeito da decisão, a partir do momento que junto ao outro atualiza seu projeto existencial em decorrência da decisão tomada (Ayres, 2004; Seibt, 2008). No presente estudo, os cuidadores dos homens em tratamento oncológico encontraram em seus laços familiares com o paciente a situação precedente à decisão e esta modificou seu projeto existencial inicial, pois ao decidir ser cuidador passaram a viver em função do paciente.

Ao decidirem ser cuidadores, os participantes desse estudo reestruturaram seus projetos existenciais em função do “ser-adoecido”. Ao se considerar que o Dasein é

essencialmente em função dos outros, pois a preocupação se revela como modo primordial de ser-com-os-outros, têm-se contida a responsabilidade de assumir seu ter-que-ser, ocupando-se do mundo e preocupando-se com os outros (Martins Filho, 2010). Em seus discursos, os cuidadores relatam que encontram-se de tal forma “pré-ocupados” com o outro que chegam até mesmo se sentirem adoecidos:

(...) A gente sente como se tivesse com ela também (a doença), porque você tá ali na luta todo dia. Cada soro que ele toma na veia eu sinto na minha também. Cada soro que ele toma ali, cada picada é uma no meu braço também (Esposa 2).

Esse envolvimento que chega a sentir a dor do outro, só é possível porque esse outro é alguém significativo para o cuidador. A relação com o “ser-doente” sempre afeta de alguma maneira a existência daquele que cuida, pois só cuidamos do outro quando a existência desse outro tem significado para nós (Critelli, 1996; Souza & Boemer, 2005).

Ao se assumirem cuidadores, os participantes desse estudo, mesmo tendo a consciência de que precisam de ajuda, priorizam o Cuidado ao paciente por considerarem que este é quem mais precisa:

Porque no momento eu posso tá até precisando de uma ajuda, mas não como ele. Eu tenho que tá bem, eu tenho que ficar bem, eu tenho que ficar bacana, bonitinha, chique pra ele. Pra poder cuidar dele, né? (...)
Fico de segunda a segunda. Fico sem tomar banho, fico sem comer, fico na... na coisa, mas to aí (...) Com esse tipo de problema a gente tem que se anular, se ignorar, você entendeu (...)

Cuida só dele. Esquece de você.

Mas cuida de você assim, alimenta, dorme, procura relaxar, não procura ficar pegando outros problemas pra você não acarretar mais problema, pra você poder ficar com a mente boa pra poder ajudar (Esposa 2)

Segundo Critelli (1996), o homem, individual ou coletivamente, escolhe o que vai estar sob seus cuidados, aproximando-se ou afastando-se da cotidianidade de seu mundo vivido. Mesmo que o *Dasein* decida não cuidar de si, esta atitude já constitui uma forma de Cuidado “descuidada”, que não deixa de ser um Cuidado, pois não há como existir sem cuidar do que quer que seja. Na fala anterior ao apontar que os cuidadores devem esquecer de si mesmos para pensar só no paciente, a participante aponta para esse Cuidado de si que se apresenta sob a forma de “descuido”.

O Cuidado “descuidado” de si também envolve a dimensão subjetiva dos cuidadores. Em muitos momentos, sentimentos como medo da possibilidade de morte do outro e até mesmo cansaço físico e subjetivo advém. No entanto, perto dos pacientes os cuidadores procuram sempre demonstrar que as coisas estão bem, mesmo quando não estão: “(...) *Aí eu fui em casa, aí eu senti, eu chorei e tal, eu desabafei (...) se eu tiver triste ele vai ficar triste também. Ele vai achar que ‘tá’ morrendo. Eu tenho que ficar sempre bem, né?*” (Esposa 3);

(...) estresse mesmo e esse estresse nunca que a gente pode passar pra eles. (...) Tem hora que a gente chora, mas longe dele. Sempre perto dele a gente ‘tá’ rindo, eu ‘tô’ rindo, eu ‘tô’ contando. (...) Se ele vê a gente triste, fica, mas a gente nunca demonstra. A gente pode ficar triste, igual a gente sabe, o médico passou pra nós o estado dele, aí a gente chega

perto dele sempre brincando, rindo. (...) Então a gente chora com os outros e ri com ele. (Filha 3)

(...) a gente via que ele ficava bem triste, mas a gente sempre 'tava' lá em cima, né? A gente fazia força pra ele não perceber que a gente 'tava' triste, né? (...) Eu chorava escondida, assim rezando e tudo, mas eu nunca deixei ele perceber que a gente 'tava' muito preocupada com ele. (Filha 1)

Os discursos dos cuidadores está em consonância com a literatura que aponta que o estado emocional dos cuidadores afeta o estado emocional dos pacientes (Rezende et al, 2005, Tavares & Trad, 2009). Esse não poder compartilhar com o paciente seus medos e angústias faz com que os cuidadores tenham a necessidade de ter alguém pra desabafar. No entanto, os cuidadores relatam que pela falta de tempo, dentre outros fatores se afastam do convívio social, ou as pessoas se afastam deles, o que faz com que os cuidadores se sintam sós:

A gente sofre também. A família afasta, os amigos. (...) Hoje, tirando eu e meus três filhos e a minha irmã, não tem mais ninguém não. (...). Mas a gente fica muito só, sabe? Igual no meu caso é eu e ele, ele e eu, é meu companheirinho. (...) Que a gente também a gente não tem de tempo de conversar, não tem tempo de desabafar. (...) Que tem muitas coisas que não posso falar com ele, não posso desabafar com ele, não posso compartilhar com ele. Aí tem hora que você sente. (...) é uma coisa que

eu fico pra mim, eu não vou falar pra ele, pra não preocupar ele, pra não... então aí você se sente só. (Esposa 2)

Frente a este cenário, faz-se necessário discutir sobre a importância da escuta aos cuidadores de pacientes com câncer. Muitas vezes os profissionais de saúde, devido a dinâmica de seu trabalho, se preocupam com o paciente ficando seu cuidador à margem das ações de saúde. Escutar os cuidadores, oferecer a eles esse momento para o desabafo de seus medos e ansiedades se faz importante para auxiliá-lo na adaptação e aceitação de seu novo projeto existencial, através da ressignificação da situação vivenciada (Almeida, et al, 2010).

Estudos apontam que o diagnóstico de câncer provoca uma ruptura na vida da pessoa adoecida (Hou, Law & Fu, 2010). Neste estudo, pode-se constatar que também os cuidadores vivenciam essa ruptura existencial, pois em seus discursos relatam somente o adoecimento e tratamento de seus familiares.

Procuram esquecer sua vida antes de se tornarem cuidadores e evitam pensar no futuro, pois temem mais sofrimento: *“(...) a vida a gente tem que viver o hoje, não tem que ficar pensando no que pode vim (...) É viver o hoje pra ficar tranquilo (...) O que aconteceu não tem como mudar. Eu penso dagora pra frente”* (Filha 1); *“(...) Cada dia é único pra nós. Nós não sabemos se amanhã nós vamos ter ele vivo. Então cada dia nós vivemos o melhor possível com ele.”* (Filha 3);

(...) Eu acho que o futuro é... nem sei. À Deus pertence. O futuro é quando? O futuro é hoje? Não sei o que é o futuro. Então, eu não preocupo com o futuro, né? Eu preocupo assim, igual agora ele ‘tá’ ali oh. (...) É isso que eu preocupo. Agora o amanhã ou depois o que

acontecer é isso mesmo. (...) Da minha vida pra trás eu não quero lembrar dela. Acabou, deixa ela pra trás, você 'tá' entendendo? A gente tem que viver é o agora. (...) Eu 'tô' vivendo uma outra vida. A vida que eu vivi eu esqueci dela. (Esposa 2)

A unidade originária da estrutura do Cuidado é a temporalidade. Ao cuidar das coisas o *Dasein* se dispersa no presente, fazendo com que o Cuidado se torne um incessante voltar-se sobre o agora. A ação presente de cuidar é configurada pela possibilidade futura da morte do outro (Seibt, 2008). Assim, se preocupar com o presente e não pensar no futuro constitui uma tentativa de evitar o sofrimento da perda do outro. A tentativa de esquecer momentos passados em que a doença e a jornada do câncer não faziam parte de suas vidas possibilita a aceitação da situação vivenciada.

Em seus discursos, os cuidadores apresentam medos relacionados principalmente ao bem-estar do paciente: “(...) *Medo de acontecer alguma coisa assim, com ele, de repente, lá no momento e eu não poder fazer nada.*” (Filha 1)

Eu tenho medo dele não ter o conforto da minha parte. Dele não 'tá' feliz, dele não 'tá' bem, dele não... faltar alguma coisa pra ele assim, da minha parte, entendeu? (...) Mas deu... medo assim, de Deus me livre e guarde deu adoecer e não poder cuidar dele direitinho igual eu cuido, né? (...) Por que eu tenho medo de que através, às vezes, de uma água que eu dou de bicarbonato eu ter que parar com ele aqui, aí eu matei ele, pronto. (Esposa 2)

A possibilidade de vir-a-ser cuidador foi apresentada e os participantes do estudo a acolheram e assumiram. No entanto, não receberam informações sobre as formas como o cuidado pode ser realizado de uma forma a auxiliar tanto o paciente quanto a si mesmos. A preparação dos cuidadores deve ser realizada não somente no sentido de prepará-los para os cuidados técnicos, mas também para o cuidado voltado para as questões subjetivas (Almeida et al, 2010).

Em sua missão, os cuidadores são exigidos a suportar junto o sofrimento, num encontro capaz de guardar os sentidos da existência do sujeito (Maffioletti, Loyola & Nigri, 2006). Assim, as ações voltadas para a preparação dos cuidadores devem considerar a necessidade de valorizar seu modo de ser cuidador, os sentidos atribuídos ao processo de cuidar e as formas como o Cuidado é realizado, para que, juntamente com os atores desse processo, as intervenções considerem os aspectos físicos, psíquicos e sociais envolvidos em sua realidade (Almeida, Savassi, Schall & Modena, no prelo).

Diante de toda essa situação de possibilidade de perda do ente querido e de “viver-em-função-do-outro”, os cuidadores utilizam algumas formas de enfrentamento para lidar com a realidade vivenciada. Uma dessas formas de enfrentamento, se apresenta através da aceitação da experiência, numa tentativa de amenizar o sofrimento: *“O que a gente tem que passar não põe na porta dos outros não (...)”* (Esposa 3); *“Eu acho que o sofrimento a gente tem que passar por isso mesmo, né? Todo mundo sofre, uns mais, outros menos. A gente pede a Deus pra melhorar, né?”* (Esposa 4);

Amo ele demais. É só eu e ele. No mais você tem que aceitar a realidade, (...) Eu choro porque eu sei que amanhã ou mais... ou depois o que vai acontecer. Mas eu não quero pensar isso, você tá entendendo? Eu não quero pensar. Mas a realidade é essa.(...) Porque aquilo que é seu, você

não deixa pra ninguém, porque ninguém vai resolver aquilo que é seu.
(Esposa 2)

(...) O que Deus traça pra todo mundo é isso. A pessoa marcou de passar a gente não pode tomar dele e passar pro outro. Se dá uma coisa pra mim eu não posso passar pra você, né? (Filho 1)

Essa tentativa de aceitação da realidade constitui uma forma que os cuidadores encontraram para cuidarem de si, pois assim, significam a experiência presente. A esperança da cura e até mesmo a aceitação do ser-para-a-morte, constituem outras formas de enfrentamento da situação utilizadas pelos cuidadores:

(...) a gente pede Deus 'Oh Deus cura, cura o meu pai.' Talvez não é essa cura que Deus vai fazer. Talvez o que Deus vai fazer pra ele é o melhor, que vai dar pra ele o descanso. (...) não é porque eu 'tô' falando assim que eu quero que o meu pai morra. Eu não quero que meu pai... mas eu queria que Deus curasse ele se fosse possível, mas se não for possível, que Deus desse o descanso de tanto sofrer (...) É difícil acreditar que a gente gosta da pessoa e a pessoa 'tá' indo. (Filha 3)

(...) A única coisa que eu precisava era que o médico chegasse perto de mim e falasse assim: 'Ele está curado, não vai ter nada mais, nada, nada. Só saúde.' Isso pra mim 'tá' bom. Fico no chão, fico sem almoço, sem banho, fico sem colchão, fico em pé a noite inteira, tudo pra mim 'tá' bom. (Esposa 2)

Para os cuidadores todo o esforço empreendido nesse novo projeto existencial, todo o cuidado-com-o-outro seria recompensado pela cura do paciente, ou quando esta não é possível, pela cessação do sofrimento. Ao vivenciarem com o paciente todo o processo do câncer, os cuidadores frente ao sofrimento do ente querido, começam a aceitar a morte como uma possibilidade da existência. Ao se perceber como um ser-para-a-morte o *Dasein* defronta-se com a vida, afasta-se de opiniões convencionais e escolhe autonomamente como vai viver, libertando-se das diversas preocupações e se dispondo a viver sua vida (Seibt, 2008).

A espiritualidade foi outra forma de enfrentamento encontrada nos discursos dos cuidadores: “*Se não é Deus na minha vida eu acho que eu não aguentava*” (Filha 3); “*Teve um dia que eu cheguei assim ‘Oh Jesus não agüento mais não’ parece que as forças vão acabando. (...)*” (Pai); “*Tudo o que Deus faz pra nós ‘tá’ bom, eu aceito*” (Esposa 4);

Busca Deus, vai conversando com Deus, o conhecimento da palavra de Deus. Esquece o que eu falo, o que o outro fala, preocupa com Deus, pede esclarecimento, que ele vai te dando o esclarecimento das coisas, entendeu? (...) Tem hora que eu falo assim: ‘Senhor me fortalece, não me deixa cair, não me deixa no chão, não me deixa abaixar a minha cabeça, me põe sempre de cabeça erguida. Sempre fortalece as minhas pernas, os meus braços, a minha mente e o meu coração. Porque eu ainda tenho muito, mas muito ainda pra passar.’ (Esposa 2)

A doença pode representar uma oportunidade de crescimento espiritual, uma vez que lembra ao sujeito sua fragilidade e traz questões sobre o propósito das coisas (Saad & Nasri, 2008). Nos momentos mais difíceis do enfrentamento do câncer, as pessoas se voltam para a espiritualidade como forma de encontrar a esperança para a cura, e como fonte de apoio para suportar os desafios provocados pelo tratamento e até mesmo para confrontarem-se diante da impossibilidade da cura (Salci & Marcon, 2010; Souza, 2011). Assim, a crença em um Ser superior torna-se uma importante fonte de apoio para o enfrentamento do câncer, auxiliando os cuidadores a suportar o isolamento social, o desgaste físico, financeiro e emocional que surgem a partir da tarefa de cuidar, além de ajudar os cuidadores a encontrar um sentido ao adoecimento do familiar e a aceitar a nova condição existencial, permitindo vivenciar essa fase de mudanças.

A fé também constitui um recurso poderoso para o fortalecimento dos vínculos e laços familiares, uma vez exerce um equilíbrio emocional, auxiliando no processo de aceitação e na busca de um significado para a situação (Di Primio et al, 2010; Fornazari & Ferreira, 2010).

A esperança de retomar o projeto existencial inicial é apresentado pelos cuidadores através do término do tratamento oncológico: “(...) *Aí agora que vai voltar a rotina normal*” (Filha 1). Para os cuidadores o término da quimioterapia apresenta-se como a cura da doença e término de um período difícil de suas vidas em que a rotina normal, a familiaridade foi perdida e agora pode ser novamente encontrada.

Para alguns cuidadores a experiência de acompanhar o familiar com câncer durante o processo de adoecimento/cuidado pode ser ressignificada: “*Cada dia que passa é uma novidade, cada dia que passa é uma coisa diferente. É uma surpresa. A vida é uma caixinha de surpresa (...) É a vida*” (Esposa 2); “(...) *A melhor escola que*

existe é o sofrimento, você sabe disso, né? É o que mais ensina a gente é o sofrimento”
(Isaac); *“É o que ‘tô’ aprendendo aqui, um ajudar o outro”* (Esposa 4);

(...) antes eu ouvia falar câncer já era um choque assim pra gente assim, sabe? (...) Agora eu já me vejo assim, quando fala câncer eu já me vejo assim uma pessoa mais preparada pra poder ‘tá’ lidando com o tratamento (Filha 1)

(...) essa doença, essa doença veio unir a família toda (...) Uma lição de vida. É uma lição pra dar mais valor a vida. (...) ‘Tá’ sendo uma lição, uma aprendizagem pra minha vida, minha filha. (...) Eu falo que essa doença do meu pai veio dar uma lição na família. E aqui no hospital a gente aprende a dar mais valor pra vida da gente. (Filha 3)

A doença, enquanto facticidade que coloca o homem frente à sua finitude, apresenta a fragilidade da vida, exigindo uma nova postura frente às situações. Essa nova postura será determinada pelo sentido que o sujeito atribui as mudanças. Assim, o desafio que toda doença impõe aos cuidadores de si mesmos e dos outros é a capacidade de termos uma presença viva e acolhedora (Deliberador & Villela, 2010). A resignificação da vivência de cuidar de um homem com câncer, apresentada pelos cuidadores demonstra a capacidade acolhedora dos sujeitos.

Para Minkowski (2001), retirar do ser humano a possibilidade de adoecimento é retirar-lhe a possibilidade de reflexão, pois a doença se apresenta como um convite a um reposicionamento perante a vida ao perguntar-lhe por seu sentido. As famílias reconhecem que ao vivenciar o câncer pode-se conhecer melhor a existencialidade de

ser-com-o-ser-doente. Assim, a doença possibilita o fortalecimento dos laços familiares e a percepção de que a experiência do câncer pode ser uma lição de vida, fazendo com que valores materiais cedam lugar aos valores afetivos (Di Primio et al, 2010; Souza, 2011).

O sentido do cuidar do homem com câncer

Para alguns cuidadores o fato do paciente ser homem não se apresenta como um fator importante para suas práticas de cuidado: “*Não. O mais importante é o amor*” (Esposa 2); “*(...) a mesma coisa. (...) Pra mim o mesmo cuidado que tenho com ele, tenho com a minha mãe.*” (Filha 3); “*A mesma coisa. Pra gente que é esposa, que é filho, acho que isso aí não tem diferença se é homem ou se é mulher não. O que manda aí é mais o amor pela pessoa que a gente gosta.*” (Esposa 3). Para esses cuidadores o apoio oferecido ao familiar apresenta-se como o mais importante em suas práticas de cuidado. A manifestação do amor nas práticas de cuidado intensifica as relações familiares, fortalecendo os vínculos e facilitando a adaptação da família à cronicidade da doença (Caetano, Fernandes, Marcon & Decesario, 2011).

Apesar de em seus discursos sobre o Cuidado ao homem com câncer, os cuidadores ressaltarem que o amor e o carinho são fatores importantes para o cuidado, outros cuidadores afirmam que o sexo da pessoa cuidada apresenta-se como um fator que merece destaque: “*(...) é diferente. É teimoso (...) tem que ter muita paciência (?) A mulher é mais fácil, né? Eu acho.*” (Esposa 4); “*(...) às vezes fica agressivo, não aceita que fala as coisas, xinga*” (Esposa 3); “*Não tem nada a ver não. Todos os dois é homem, né? (Se fosse uma mulher?) Aí já era mais complicado. A gente ia sentir mais vergonha.*” (Filho 2).

Esses dados corroboram com estudos que apontam que homens e mulheres vivenciam de maneiras diferentes o adoecimento por câncer e o tratamento oncológico. Xavier et al (2010) apontam que homens e mulheres demonstram comportamentos diferentes para lidar com a nova condição de saúde, bem como percebem a saúde de formas diferentes, o que gera impacto nas estratégias que utilizam para cuidarem de si. As estratégias de enfrentamento do câncer utilizadas por homens e mulheres foram estudadas por Gianini (2004). Para o autor, enquanto os homens apresentam dificuldades de expressarem os sentimentos e de se apropriarem de suporte social, as mulheres mostraram mais expressões de sentimentos e mais confortáveis em buscar apoio da família e dos amigos.

A compreensão do *Dasein* como um ser que tem que realizar sua existência implica considerar o contexto em que foi lançado (Seibt, 2008). Assim, em se tratando do cuidado para os homens deve-se considerar as especificidades do adoecer para essa população, pois as possibilidades oferecidas pelo mundo ao modo de ser dos homens, são diferentes daquelas oferecidas para as mulheres. O adoecimento por câncer contradiz as representações que os homens têm a respeito da masculinidade, pois revela sua vulnerabilidade frente ao adoecimento, os colocam frente às limitações físicas e sociais, apresentando suas fragilidades e a necessidade de cuidados, o que até então eram associados ao feminino (Gannon, Guerro-Blanco, Patel & Abel, 2011; Mesquita, Moreira & Maliski, 2011). Assim, é recorrente que estes sujeitos experienciem sentimentos de redução da autonomia, perda da independência, contribuindo com a ideia de perda da masculinidade (Gannon et al., 2010).

Considerações finais

Enquanto facticidade, o adoecimento por câncer, modifica não só o projeto existencial daquele que adocece, mas também de todo o seu meio familiar. Ao escolherem cuidar do familiar adoecido os cuidadores tiveram que ressignificar, não só a doença, mas também seus projetos existenciais. O cuidar do homem exige que mais uma significação seja feita, para que o cuidado oferecido considere suas possibilidades existenciais, algumas definidas socialmente e que influenciam na forma de vivenciar o adoecimento.

Compreender como os cuidadores atribuem sentido às experiências vivenciadas nesse novo contexto de suas vidas faz-se importante para que se reflita sobre as ações de Cuidado a esses sujeitos. Assim, conhecer os sentidos que os cuidadores atribuem ao seu fazer, possibilita aos profissionais de saúde pensar em intervenções mais direcionadas às suas necessidades visando melhorar não só sua qualidade de vida durante a prestação do cuidado, mas também a dos pacientes.

Referências

Almeida, S. S. L.; Rezende, A. M.; Schall, V. T. & Modena, C. M. (2010). Os sentidos da corporeidade em ostomizados por câncer. *Psicologia em Estudo*, 15 (4); 761-769.

Almeida, S. S. L.; Savassi, L. C. M.; Schall, V. T. & Modena, C. M. (no prelo). Maternidade e Hanseníase: as vivências de separação no isolamento compulsório. *Estudos de Psicologia*.

Ayres, J. R. C. M. (2004). O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde e Sociedade*, 13 (3), 16-29.

Barbosa, L. N. F.; Francisco, A. L. & Eken, K. H. (2007). Adoecimento: O ser-para-a-morte e o sentido da vida. *Pesquisas e Práticas Sociais*, 2 (1): 54-60.

Breakwell, G. M. (2010). O uso do autorregistro: métodos de diário e de narrativa. In:

G. M. Breakwell, S. Hammond; C. Fife-Schaw & J. A. Smith. *Métodos de pesquisa em Psicologia*. (pp.260-277). (3ª ed.). Porto Alegre: Artmed.

Caetano, J. P. M.; Fernandes, M. V.; Marcon, S. S. & Decesario, M. N. (2011). Refletindo sobre as relações familiares e os sentimentos aflorados no enfrentamento da doença crônica. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 10(4), 845-852.

Critelli, D. M. (1996). *Analítica do sentido: uma aproximação e interpretação do real de orientação fenomenológica*. São Paulo: Brasiliense.

Dazio, E. M.; Sonobe, H. M. & Zago, M. M. F. (2009). The meaning of being a man with intestinal stoma due to colorectal cancer: an anthropological approach to masculinities. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(5), 664-669.

Deliberador, H. R. & Villela, F. S. L. (2010). Acerca do conceito de saúde. *Revista de Psicologia*, 19 (2), 225-237.

Di Primio, A. O.; Schwartz, E.; Bielemann, V. L. M.; Burille, A.; Zillmer, J. G. V. & Feijó, A. M. (2010). Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. *Texto Contexto Enfermagem* 19 (2): 334-342.

Fornazari, S. A. & Ferreira, R. E. R. (2010). Religiosidade/Espiritualidade em pacientes oncológicos: qualidade de vida e saúde. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26 (2), 265-272.

Gannon, K.; Guerra-Blanco, M.; Patel, A. & Abel, P. (2010). Re-construction masculinity following radical prostatectomy for prostate cancer. *The Aging Male*, 13 (4), 258-264.

Gianini, M. M. S. (2004). *Câncer e gênero: enfrentamento da doença*. Dissertação de mestrado, Mestrado em Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

Heidegger, M. (2008). *Ser e tempo*. 3ª Ed. Petrópolis: Vozes.

Hou, W. K.; Law, C. C. & Fu, Y. T. (2010). Does change in positive affect mediate and/or moderate the impact of symptom distress on psychological adjustment after cancer diagnosis? A prospective analysis. *Psychology and Health*, 25 (4), 417-431

- Maffioletti; V. L. R; Loyola, C. M. D. & Nigri, F. (2006). Os sentidos e destinos do cuidar na preparação dos cuidadores de idosos. *Ciência e Saúde Coletiva*, 11(4), 1085-1092.
- Martins Filho, J. R. F. (2010). Heidegger: do ser-com ao ser-com-os-outros. *Prometheus Filosofia em Revista*, 6, 149-168.
- Mesquita, M. G. R.; Moreira, M. C. & Maliski, S. L. (2011). “But i’m (became) different”. *Cancer nursing*, 34 (2), 150-157.
- Minayo, M. C. S. (2007). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec.
- Minkowski, E. (2001). *La esquizofrenia, psicopatología de los esquizoides y de los esquizofrénicos*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Ministério da Saúde/CNS (1996). *Resolução nº 196/96 Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Oliveira, M. F. V. & Carraro, T. E. (2011). Cuidado em Heidegger: uma possibilidade ontológica para a enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64 (2) 376-380.
- Rezende, V. L.; Derchain, S. M.; Botega, N. J. & Vial, D. L. (2005). Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador e de pacientes com câncer na fase terminal da doença. *Revista brasileira de oncologia*, 51 (1), 79-87.
- Saad, M., & Nasri, F. (2008). Grupos de religiosidade e espiritualidade. In E. Knobel (Org.), *Psicologia e Humanização: Assistência a pacientes graves* (349-359). São Paulo: Atheneu.
- Salci, M. A. & Marcon, S. S. (2010). A convivência com o fantasma do câncer. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 31 (1): 18-25.
- Seibt, C. L. (2008). Ser-no-mundo em Ser e Tempo de Heidegger. *Fragmentos de Cultura*, 18 (7/8): 527-541.
- Souza, M. G. G. (2011). *Representações sociais do câncer para o familiar do paciente*

oncológico em tratamento quimioterápico. Dissertação de mestrado, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

Souza, L. G. A.; Boemer, M. R. (2005). O cuidar em situação de morte: algumas reflexões. *Medicina*, 38 (1): 49-54

Tavares, J. S.; Trad, L. A. B. (2009). Famílias de mulheres com câncer de mama: desafios associados com o cuidado e fatores de enfrentamento. *Interface*, 13 (29): 395-408.

Veras, L. (2009). *O severino com câncer diante da morte: a morte na visão do sertanejo nordestino em tratamento oncológico*. Dissertação de Mestrado. Centro de Ciências Humanas da Universidade de Fortaleza, Universidade de Fortaleza, Fortaleza.

World Health Organization. (2011). *Cancer: palliative care*. Recuperado em 20 de setembro, 2012. Organização Mundial de Saúde:
<http://www.who.int/cancer/palliative/en/>

Xavier, A. T. F.; Ataíde, M. B. C.; Pereira, F. G. F. & Nascimento, V. D. (2010). Análise de gênero para o adoecer de câncer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(6):921-926.

4.2 Artigo 2: O cuidado aos homens com câncer: percepções de pacientes e seus cuidadores

The care for men with cancer: perceptions of patients and their caregivers

El cuidado de los hombres con cáncer: las percepciones de los pacientes y sus cuidadores

La prise en charge des hommes atteints de cancer: perceptions des patients et de leurs aidants

Resumo

Pesquisas têm apontado que o gênero do paciente influencia os sentidos e as práticas dos cuidadores. Assim, o presente estudo se propõe a compreender como os homens em tratamento oncológico e seus cuidadores concebem o cuidado. Foram entrevistadas díades paciente-cuidador em um hospital público, especializado em oncologia na cidade de Belo Horizonte – MG. O referencial fenomenológico-existencial e o referencial de gênero orientaram a análise dos dados que foram classificados em dois núcleos de sentidos: os homens e o cuidado com a saúde e o cuidar e ser-cuidado. Como resposta à doença, os homens ressignificaram o cuidado à saúde e flexibilizaram os ideais de masculinidade em prol da recuperação da saúde. Os cuidadores também vivenciam uma ruptura em seus projetos existenciais. As narrativas apontam para a necessidade de uma escuta atenta à ambos os grupos visando uma melhor qualidade de vida.

Palavras-chave: Cuidadores; Homens; Câncer; Significados.

Abstract

Surveys have shown that gender influences the patient's senses and practices of caregivers. Thus, this study aims to understand how men undergoing cancer treatment and their caregivers conceive care. We interviewed patient-caregiver dyads in a public hospital specializing in oncology in the city of Belo Horizonte - MG. The existential-phenomenological referential and referential gender guided the analysis of the data that were classified into two groups of meaning: men and health care and care and be careful. In response to the disease, men ressignificaram health care and eased the ideals of masculinity in favor of recovery. Caregivers also experience a disruption in their existential projects. The narratives point to the need for a careful listening to both groups to a better quality of life.

Keywords: Caregivers; Men; Cancer; Meanings.

Resumen

Las encuestas han demostrado que el género influye en los sentidos del paciente y las prácticas de los cuidadores. Por lo tanto, este estudio tiene como objetivo comprender cómo los hombres se someten a tratamiento contra el cáncer y sus cuidadores concebir la atención. Entrevistamos a los cuidadores del paciente-diadas en un hospital público especializado en oncología en la ciudad de Belo Horizonte - MG. El género existencial-fenomenológica referencial y referencial guiado el análisis de los datos que se clasificaron en dos grupos de significados: los hombres y la asistencia sanitaria y la atención y cuidado. En respuesta a la enfermedad, la atención de salud de los hombres ressignificaram y alivió los ideales de masculinidad en favor de la recuperación. Los cuidadores también experimentan una interrupción en sus proyectos existenciales. Los relatos apuntan a la necesidad de una escucha atenta a ambos grupos a una mejor calidad de vida.

Palabras clave: Los médicos, los hombres, el cáncer, los significados.

Résumé

Des enquêtes ont montré que le sexe influe sur les sens du patient et les pratiques des soignants. Ainsi, cette étude vise à comprendre comment les hommes qui suivent un traitement du cancer et de leurs aidants concevoir soins. Nous avons interrogé des patients-soignants dyades dans un hôpital public spécialisé en oncologie dans la ville de Belo Horizonte - MG. Le genre existentielle-phénoménologique référentiel et référentielle guidé l'analyse des données qui ont été classés en deux groupes: les hommes de sens et de soins de santé et de soins et attention. En réponse à la maladie, les soins de santé des hommes ressignificaram et assoupli les idéaux de la masculinité en faveur de la reprise. Les aidants éprouvent également une rupture dans leurs projets existentiels. Les récits soulignent la nécessité d'une écoute attentive aux deux groupes à une meilleure qualité de vie.

Mots-clés: fournisseurs de soins; Homme; Cancer; significations.

Introdução

No Brasil, são esperados cerca de 195 mil novos casos de câncer, para os anos de 2012 e 2013, segundo o Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2011). Apesar de apresentar taxas de incidência semelhantes entre homens e mulheres, há maior letalidade por câncer entre a população masculina (INCA, 2011).

Estudos apontam que a confirmação do diagnóstico de câncer é vivenciada tanto pelos sujeitos quanto por seus familiares como uma ruptura em sua biografia de vida (Dázio, Sonobe & Zago, 2009; Souza, 2011). Embora o diagnóstico de câncer seja

marcado por grande sofrimento para homens e mulheres, estudos apontam implicações de gênero e singularidades nas vivências do público masculino (Xavier, Ataíde, Pereira, & Nascimento, 2010; Martins, Almeida & Modena, 2011).

Frente ao diagnóstico, os homens experienciam uma nova condição que se contrapõe aos modos como cotidianamente exercitam e vivenciam suas masculinidades, passando a defrontar-se com sentimentos contrários aos padrões estabelecidos e idealizados socialmente (Wall & Kristjanson, 2004; Dázio, et al, 2009; Gomes, 2008). Após o diagnóstico os homens deparam-se com um processo de mudanças e transformações, tendo em vista as novas rotinas e as limitações impostas pelo adoecimento e tratamento oncológico, em que novos contextos, situações e pessoas passam a fazer parte de seu cotidiano (Martins et al, 2011; Mesquita, Moreira & Maliski, 2011).

As limitações trazidas pela doença, progressivamente, fazem com que os pacientes se tornem dependentes dos cuidados de outras pessoas (Py, 2004). Uma dessas figuras é o cuidador familiar. Nos últimos anos estudos realizados com cuidadores de mulheres têm apontado que o gênero do paciente influencia não só as práticas de cuidado, mas também os sentidos e significados que os cuidadores atribuem à doença (Rezende, Derchain & Botega, 2005; Tavares & Trad, 2009).

Em análise da produção bibliográfica referente à atenção no câncer, Gianini (2004) aponta para a ênfase de estudos voltados ao cuidado da mulher e da criança, em detrimento de estudos que tragam em sua centralidade a figura do homem com câncer. O mesmo pode ser encontrado ao se pesquisar os cuidadores de pessoas em tratamento oncológico. Diante da incipiência de trabalhos que tragam em sua centralidade as especificidades de se cuidar de um homem com câncer, o presente estudo se propõe a

compreender como os homens em tratamento oncológico percebem o cuidado recebido e como os cuidadores representam o cuidado oferecido.

Metodologia

Estudo de referencial qualitativo que buscou compreender as percepções, as crenças e as atitudes dos pacientes e de seus cuidadores sobre o cuidado.

Foram adotados critérios para inclusão de cada um dos grupos de participantes. Os pacientes incluídos no estudo responderam aos seguintes critérios: ser maior de 18 anos; estar em tratamento oncológico há mais de 3 meses; estar acompanhado por um familiar no momento da entrevista; estar em condições de comunicação verbal e; aceitar participar do estudo. Já para os cuidadores utilizou-se os critérios: ser maior de 18 anos; se identificar como o cuidador principal; estar acompanhando o paciente no momento da entrevista, aceitar participar do estudo. Cuidadores e pacientes foram entrevistados no mesmo dia, porém em momentos diferentes, visando evitar que a presença de um dos sujeitos inibisse os discursos dos outros.

Utilizou-se como técnica para a coleta de dados a entrevista narrativa, uma vez que essa técnica possibilita uma aproximação da vivência do sujeito através da rememoração de sua história pessoal sobre um período de tempo específico ou sobre um acontecimento particular (Breakwell, 2010). No caso dos entrevistados, solicitou-se que falassem sobre o adoecimento e tratamento por câncer e à medida que iam narrando suas vivências o cuidado foi sendo focado pelo pesquisador.

A coleta de dados foi realizada nos setores de quimioterapia e enfermagem de um hospital público, especializado em oncologia, localizado na cidade de Belo Horizonte,

Minas Gerais. Seguiu-se o critério de saturação e singularidade dos discursos proposto por Minayo (2007), para delimitar o número de participantes.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Pesquisa René Rachou – Fundação Oswaldo Cruz (Parecer 13/2011) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa do hospital participante (Parecer 82/2011), considerando-se o disposto na Resolução 196/96, que dispõe sobre diretrizes para pesquisas com seres humanos no Brasil (Ministério da Saúde, 1996). Os entrevistados foram esclarecidos sobre a confidencialidade das informações prestadas e suas identidades foram substituídas por nomes fictícios: os pacientes receberam nomes com P e os cuidadores nomes com C.

O referencial fenomenológico-existencial heideggeriano (Heidegger, 2008) e aspectos do referencial de gênero (Scott, 1995) orientaram a análise dos dados. Buscou-se através do diálogo entre essas abordagens compreender as experiências vividas pelos sujeitos enfatizando os significados vivenciados pelo indivíduo em seu estar no mundo, que por sua vez são permeados pelas construções do gênero masculino na cultura ocidental.

Durante a organização das narrativas buscou-se as descrições organizadas do que está sendo vivido pelo sujeito e analisou-se seus discursos para descrever os significados. Assim pode-se construir os seguintes núcleos de sentidos: os homens e o cuidado com a saúde e o cuidar e ser-cuidado.

Resultados e discussão

Participantes

Foram realizadas 14 entrevistas, sendo sete pacientes e sete acompanhantes que se identificaram como cuidadores principais do paciente entrevistado. Os homens com câncer participantes de estudo apresentaram faixa etária entre 23 e 70 anos. Em relação à localização primária do tumor 14% dos pacientes apresentaram câncer de boca, 14% de esôfago, 14% de estômago, 14% no fígado, 30% na próstata e 14% nos testículos e 29% dos entrevistados apresentavam metástases. O período de diagnóstico variou de quatro meses à seis anos.

Todos os cuidadores eram familiares dos pacientes sendo quatro esposas, um pai e duas filhas. A idade dos cuidadores variou entre 27 e 65 anos. Todos os cuidadores relataram estar acompanhando o paciente desde o diagnóstico até o momento atual do tratamento.

A maioria dos entrevistados (57%) residia na capital ou na região metropolitana e os demais (43%) moravam no interior e estavam em Belo Horizonte, na casa de familiares ou amigos, para o tratamento. A renda média familiar foi de 2 salários mínimos⁶.

Os homens e o cuidado com a saúde

Os cuidadores de homens em tratamento oncológico, relataram a demora dos pacientes em procurar atendimento médico:

Não ia não. Ele descobriu o câncer de próstata (...) Ele começou a dar aqueles problemas de impotência (...) Aí ficou dois anos, aí depois que

⁶ R\$ 622,00 era o valor do salário mínimo vigente no país em 2012.

veio uma dor. Foi procurar um médico, e não teve mais jeito. (...) Ele não tem os testículos. Teve que cortar. (Carla, cuidadora do Pedro)

(...) ele era muito difícil de ir no médico. Então ele sempre viajava muito, trabalhava. Ele sempre falava comigo assim: ‘Eu ‘tô’ com um problema sério de evacuar.’ Eu falava com ele assim: ‘Você vai no médico pra ver isso’. Ele falava: ‘Não é nada’ (...) que ele não gosta de ‘tá’ falando o que ‘tá’ sentindo, só no último caso (Carolina, cuidadora do Paulo).

(...) desde julho do ano passado que ele vem reclamando quando mijá e esse negócio todo. E aí eu tentando embaçar ele “Ah, meu filho, não é nada não”. (...) Que é aquele ditado o homem tem que dar uma de machão: ‘Não, eu tenho saúde demais’. Ele nunca foi no médico. Inclusive eu tenho 54 anos e pode ver as vezes que eu fui no médico (Carlos, cuidador do Patrick).

Na perspectiva existencial a saúde é considerada como a possibilidade do homem poder se esquecer de si e se abrir para a vida. Assim, imerso em seu projeto existencial, o homem não pensa se tem ou não saúde, esta já está pressuposta (Deliberador & Villela, 2010). Dessa forma, mesmo diante da presença de alguns sintomas do câncer, os pacientes apresentavam uma abertura para a vida que não era associada ao adoecimento, pois conseguiam manter seus projetos existenciais.

Lançado no mundo, o homem tem que se fazer, construir sua existência dentro do contexto em que vive (Heidegger, 2008). Os homens, construíram sua existência tendo como base os ideais de força, invulnerabilidade, coragem, controle dos

sentimentos e expressão das emoções, normatização dos modos de vestir-se e comportar-se (Braz, 2005; Wang, Jablonski & Magalhães, 2006).

Estudos apontam que o processo de socialização dos homens possibilita um distanciamento desses sujeitos dos serviços de saúde e das práticas de autocuidado. As preocupações com a promoção da saúde e a prevenção de doenças são socialmente atribuídas às mulheres por remeterem a uma fragilidade que não condiz com o ideal masculino (Gomes, Nascimento & Araújo, 2007). Essa discussão pode ser ilustrada nos discursos apresentados que refletem a questão do gênero influenciando a procura por serviço de saúde. Enquanto Carolina incentiva o marido à ir ao médico para ver o que está acontecendo, Carlos fica “*tentando embaçar*” o filho a procurar por atendimento. O próprio cuidador ressalta a questão de gênero ao se amparar no ditado popular “*homem tem que dar uma de machão*”.

A não percepção dos sintomas e a crença na capacidade resolutiva da automedicação associada ao sentimento de vergonha dentre outros são apresentados pelos homens como justificativa para a demora na busca por atendimento médico: “*Eu sentia e achava que não era nada, né? Levava tudo na brincadeira. Isso é, meu estômago queimava falava ‘ah, isso não era nada não’.* Nunca fui no médico, primeira vez que eu fui foi aqui. ” (Petrônio, cuidado por Célia);

Sentia dor e eu falava ‘não vai melhorar, vai melhorar, vai melhorar’ e na hora que eu vi eu falei ‘não é melhor eu ir’. E ficava também com vergonha desse negócio, eu ficava com vergonha, mas acabou que eu tive que tomar coragem e fui (Patrick, cuidado por Carlos)

(...) Agora, criado, depois dos meus cinquenta e tantos anos, quase sessenta, que eu comecei a freqüentar mais médico (...) quando eu comecei a sentir que alguma coisa ‘tava’ me prejudicando. Que antes eu não ‘tava’ sentindo nada, né? (...) porque se não ‘tá’ sentindo nada a gente acha que ir procurar um médico, só pra conversar é uma perda de tempo. Então, enquanto a gente ‘tá’ aguentando trabalhar, se não ‘tá’ sentindo algo que esteja prejudicando, vai tocando a vida pra frente.
(Petrônio, cuidador por Célia)

Esses discursos concordam com estudos que apontam para o uso recorrente de auto-medicação e para tentativas de resolução dos sintomas, bem como para a procrastinação dos homens em buscar atendimento médico, favorecendo o agravamento de sua condição clínica e ocasionando na realização de tratamento cirúrgico devido ao estado avançado do câncer (Barros & Melo, 2009; Dázio et al, 2009). As falas também revelam a dificuldade dos homens procurarem os serviços de saúde. Tais dificuldades não se pautam apenas nos ideais de masculinidade, mas também se encontram amparadas em barreiras institucionais como as dificuldades de acesso, a pouca resolutividade no atendimento, as deficiências no acolhimento e os horários de funcionamento dos serviços de saúde, geralmente, compatíveis com a jornada de trabalho da população masculina (Figueiredo, 2005; Dázio *et al.*, 2009).

A construção da masculinidade pautada na não preocupação com a promoção da saúde e a prevenção de doenças, expressa, pelos pacientes e cuidadores através da demora na busca por atendimento médico, somada as barreiras institucionais dos serviços de saúde para o atendimento da população masculina, possibilitou o agravamento da doença, fazendo com que alguns pacientes dessem entrada nos serviços

pela saúde através da urgência: “*Eu falei para ir no médico. Ele não queria, ‘tava’ trabalhando, pra você ver começou a desmaiar lá*” (Célia);

Ele passou mal lá no interior e foi levado pro hospital e de lá ele foi encaminhado pra cá e foi urgente pra poder operar. (...) Ele não sentia nada, nada. Ele teve um desmaio lá e já veio do hospital pra cá. (Cíntia, cuidadora do Plínio)

(...) Eu ia no banheiro, saía sangue nas fezes e eu pensava que era hemorroida. Quando eu assustei, fiquei triste vindo pra cá e tudo, meu menino me rebocou pro hospital, o regional (...) Minha barriga só crescendo, ficou assim igual a testa da gente, dura sabe? Eu alimentava e não saía nada, nem pra frente nem pra baixo, parou tudo (...) olha pra você ver menina, quase 40 anos sem mexer com médico (...) Tava bom, tava trabalhando. (..) porque eu não sentia nada, eu falava ‘ah, vou deixar pra quem ‘tá’ doente.’ (Paulo, cuidado por Carolina)

Frente a este cenário, alguns pacientes se culpam pelo atual estado de saúde. Em seus discursos os pacientes apontam que a procura por atendimento médico no início dos sintomas poderia ter impedido o avanço da doença e até mesmo tratamentos menos agressivos: “(...) *Não precisava ‘deu’ ter adoecido, né? Eu não tratei. (...) Deixava passar, ia deixando, ia tomando chazinho (...) e chega no ponto que eu cheguei, fica aí igual eu ‘tô’ aí, na cama, aí oh*” (Pedro, cuidado por Carla);

(...) Igual eu ‘tava’ trabalhando: ‘Não semana que vem vou lá e olho, passou mais de dois meses (...) desde o dia que descobri o médico falou ‘você ia ter um cortinho desse tamanho, de uns cinco centímetros’, hoje eu tenho um de um palmo, pela demora, né? (Peter, cuidado por Cláudia)

Esses discursos corroboram com estudos que apontam que os homens procuram por atendimento, predominantemente, em casos de doença já manifesta, acidentes ou lesões. A população masculina representa a maioria na procura por prontos-socorros, farmácias, internações hospitalares e ambulatórios sindicais, revelando que os homens acessam os serviços de saúde em estado avançado de adoecimento e, conseqüentemente, com menores chances de cura/reabilitação (Pinheiro, Viacava, Travassos & Brito, 2002; Figueiredo, 2005).

Os cuidados com a saúde, relegados ao último plano até o momento do diagnóstico, passam agora, no período do tratamento, a fazer parte de suas vidas, mesmo que de maneira forçada: “(...) *eu sou caminhoneiro, né? Eu trabalhava viajando. Eu tive que parar tudo por isso. Aí eu praticamente não viajo, to por conta do tratamento. Agora eu coloquei a prioridade da saúde na frente, né?*” (Peter, cuidado por Cláudia); “*Trabalho com estofado, mas esses dias eu ‘tô’ meio parado. Isso que é pior, né? Ficar parado é bravo (...) Que a vida da pessoa pára mesmo*” (Patrick, cuidado por Carlos); “(...) *Que o tratamento pra você fazer, você tem que parar tudo o que você tem, parar tudo o que você mexia por fora pra você cuidar dele. (...) No meu caso eu tive que parar de trabalhar mesmo*” (Petrônio, cuidado por Célia).

Considerando a enfermidade como um modo de existir em que a saúde faz falta, a análise existencial, traz o conceito de privação para designar esse fechamento das potencialidades de ser do Dasein. A enfermidade constitui um modo de carecer em que

o *Dasein*⁷ se compreende estando numa falta de alternativas de poder-ser (Nogueira, 2011). Os sujeitos revelam essa limitação da potencialidade da existência ao exporem em seus discursos o caráter estático de sua vida vivenciado pelo “*ficar parado*”.

O trabalho ocupa um papel importante na construção e reafirmação da identidade masculina, pois possibilita a assunção do lugar de provedor, responsável financeiro de si e de seus familiares e da posição de autoridade sobre as mulheres e filhos (Barker, 2010; Tagliamento & Toneli, 2010). As atividades laborais ainda proporcionam o sentimento de autonomia e confiança, além de conferirem aos homens um reconhecimento social de seus esforços e dignidade (Figueiredo & Schraiber, 2011).

Dessa forma, mesmo reconhecendo que a saúde é prioridade em suas vidas, pois é ela que lhes dá condições para suas atividades cotidianas, o afastamento do trabalho é vivenciado pelos homens em tratamento oncológico como a pior situação já experienciada.

Os homens com câncer, participantes desse estudo, perceberam, através da doença, a necessidade de ressignificar suas posturas em relação à promoção da saúde e prevenção de doenças: “(...) *Pra cuidar enquanto é tempo (...) Porque deixar a doença ficar grave é muito pior, né? Então assim que sentir doente tem que procurar um tratamento*” (Plínio, cuidado por Cíntia).

O cuidar e o ser-cuidado

Os cuidadores, apresentaram tentativas de ocultar a realidade para os pacientes. Notícias veiculadas por meios de comunicação e a não nomeação da doença constituem formas de se evitar que o paciente sofra: “(...) *a minha esposa fica sempre assim: ‘Oh,*

⁷ *Dasein*: termo alemão traduzido para o português como ser-aí, caracterizando a existência e ressaltando sua condição de “estar lançado” no mundo.

você não deve contar os problemas pra ele não, faz de conta que ‘tá’ tudo bem.’ Pra ajudar ele, né? (...)” (Patrick, cuidado por Carlos); “(...) *eu não gosto que fica vendo jornal, que traz aquelas coisas ruins. Fica com aquilo na cabeça, sabe?*” (Carolina, cuidadora do Paulo);

Não sabe. Nós não deixamos falar (...) pra poupar ele, porque ele já ‘tá’ debilitado. Se contar eu acho que é mais um sofrimento. Ele acha que é **problema da coluna**. Ele já está tão carente ali. Ele vai falar: ‘agora eu vou morrer’. Ele vai pensar que vai morrer mesmo. (Carla, cuidadora do Pedro);

(...) (Cuidado) de **não falar** com ele assim, essa palavra assim câncer (...) nós não sabemos se ele sabe o que ele tem. A gente evita de estar perguntando se ele sabe do que ele está tratando (...) mas a gente sabe que ele sabe. A gente tem certeza disso. (Cíntia, cuidadora do Plínio)

Os pacientes também apontam para a não nomeação do câncer. Em seus discursos relatam outras doenças como as causas do adoecimento, mesmo sendo o tratamento realizado em um hospital especializado em oncologia: “(...) *através dessa anemia foi que descobri que eu tinha **problema no estômago**.*” (Petrônio, cuidado por Célia); “*Oh, menina, eu nem sei o que eu tive. (...) eu vim tratar só dessa dor que eu ‘tô’ com ela (...) eles falam que é **desgaste no osso**, sabe?*” (Pedro, cuidado por Carla); “*Eu fui operado no abdômen (...) que tinha **umas glândulas** no corpo. (...) Sou muito bem informado. Sempre tem um papel informando tudo no hospital, né?*” (Plínio, cuidado por Cíntia).

Percebe-se nos discursos que a não nomeação do câncer constitui uma forma de expressão do estigma que a doença ainda acarreta, não só no paciente, mas também em seus familiares. Apesar dos avanços científicos e tecnológicos na prevenção, diagnóstico e tratamento, o câncer ainda é representado socialmente como algo invasivo, limitante, traumático, que acarreta em desfiguramento, dor, crise financeira, trauma emocional, perda das funções corporais e morte, o temor social relacionado ao câncer impede até mesmo que seu nome seja dito (Souza, 2011). A pronúncia da palavra câncer em alguns grupos é considerada como um chamado da doença para si. Assim, a não nomeação do câncer pode apresentar-se como uma tentativa de afastar as implicações sociais do diagnóstico, bem como um meio de evitar que se adoça desse mal (Veras, 2009).

Tanto a não nomeação do câncer como as tentativas de ocultar do paciente a realidade do mundo constituem formas de cuidado encontradas pelos cuidadores para minimizar o sofrimento do homem com câncer. Outra possibilidade encontrada pelos cuidadores apresenta-se como a constante presença junto ao paciente em seu processo de tratamento: “(...) *não deixo ele vir sozinho. Sempre apoiando ele pra não sentir sozinho. Acho que isso é o maior cuidado, não abandonar.*” (Cláudia, cuidadora do Peter); “*Hora nenhuma nós largamos ele sozinho. Nós nunca abandonamos ele. (...) Eu sou diarista, mas eu troco os dias. (...) Eu sei que o trabalho é importante, mas o apoio a ele é mais.*” (Carla, cuidadora do Pedro);

(...) eu dou toda assistência ao Patrick, se precisar ficar o dia inteirinho aqui hoje eu fico com ele. Não me importa o que vai acontecer pra lá, se as dívidas vão acumular de novo, depois a gente trabalha e paga as dívidas, né? (Carlos)

Para os cuidadores acompanhar o paciente durante o tratamento apresenta-se como um apoio importante, mesmo que isso acarrete em dificuldades em outros aspectos da vida. Vários estudos têm apontado que cuidar de um familiar com câncer afeta as dimensões afetivas/emocionais, financeiras, sociais e espirituais daquele que se dedica ao cuidado (Tavares & Trad, 2009; Inocenti, Rodrigues & Miasso, 2009; Sena, Carvalho, Reis & Rocha, 2011; Quintana, Wottrich, Camargo, Cherer & Ries, 2011).

Para os homens em tratamento oncológico ter alguém que lhes acompanhe durante o tratamento é considerado como um auxílio para enfrentar esse momento de suas vidas: “ *Eu não esperava de ser bem tratado igual eu ‘tô’ sendo. (...) Eu sinto feliz uai. Tem que ser feliz, a família ‘tá’ junto aí* ” (Pedro, cuidado por Carlo); *É muito bom, né? Que ajuda a gente muito.*” (Plínio, cuidado por Célia); *“Tá bem melhor, né? Que cuida mais da gente. Que a gente quer sair disso aí. É a força que dá pra gente”* (Pedro, cuidado por Célia).

Nogueira (2011) ressalta que nos modos de padecimento algumas prerrogativas são autorizadas para o ser-doente. Assim, os homens com câncer se permitem ser cuidados, sem que isso coloque em questão sua masculinidade. Mais importante do que os padrões culturais de que o homem é quem cuida da família, quando adoecidos, em prol da recuperação de sua saúde, os participantes desse estudo aceitam ser cuidados e ainda ressaltam que a presença de um familiar auxilia no tratamento. Para Santos e Bruns (2006) os homens com câncer quando se permitem expressar sua afetividade e falar de si escolhem um modo mais autêntico de existir abrindo seu universo de compreensão para novas formas de comportamento e ampliando suas possibilidades de ser-com-os-outros e de ser-si-mesmo.

Os cuidadores assumem algumas posturas visando diminuir o sofrimento do paciente, o que tem gerado efeitos positivos nas formas de enfrentamento da doença pelos homens com câncer:

(...) a gente tem que ir e começar a contar uma piada, porque a pessoa dentro do hospital, já é aquela tensão. Dentro do hospital já é tensão, não só pro meu pai, pro paciente que ‘tá’ deitado e pros acompanhantes. Então, se de vez em quando a gente não contar uma história, fazer alguma coisa pra gente rir, pra gente distrair fica difícil (...) (Carla, cuidadora do Pedro).

(...) eles ficam alegres aí, oh! Ajuda demais uai, na saúde. Que quer dizer que se você ‘tá’ alegre, quer dizer que a saúde também lá vai correndo beleza, com eles. Eles ‘tão’ até me ajudando a levantar da doença, acabar com ela, né? (Pedro, cuidado por Carla)

(...) Eu e mais quatro meninos [irmãos e primos] rapamos o cabelo (...) E parece uma coisa simples assim o negócio, mas deu um impulso pra ele, sabe? Você chamava ele pra sair na porta da rua ele ficava com frescuragem: ‘Não, sem cabelo não.’ Aí nesse dia mesmo tiramos fotografia e aquele negócio todo (...) Fomos para a pizzeria. (Carlos, cuidador do Patrick)

(...) Foi bom. Foi muito bom. Mostra que tem gente conosco, que a gente não 'tá' sozinho. (...) Sozinho não dá não. Tem que ter alguém pra ajudar porque senão não dá pra você vim não. (Patrick, cuidado por Carlos)

Ser-no-mundo só é possível mediante o cuidado e, ser-no-mundo é ser-com-os-outros. O ser-com constitui o modo de ser próprio de o homem existir. O *Dasein*, lançado no mundo não vai se constituir como um eu individual, mas a partir da sua relação com os outros entes do mundo, sendo dessa forma um eu coexistente (Heidegger, 2008; Almeida, Rezende, Schall & Modena, 2010).

O cuidado pode se apresentar como angústia ou como solicitude. Enquanto angústia (*sorge*) retrata a luta pela sobrevivência e por buscar uma posição favorável entre os homens. A importância do cuidado como zelo e preocupação possibilita a existência do ser humano comprometida com seu ser-no-mundo. Tal cuidado encontra-se ligado às possibilidades mais próximas do ser humano em realizar as coisas e ocupar-se com seu cotidiano, seus pertences e atividades (Heidegger, 2008).

Como solicitude (*fürsorge*) o cuidado representa um voltar-se para, acalentar, interessar-se pela terra e pela humanidade, relacionar-se com alguém, com o outro de maneira envolvente e significativa levando em consideração a paciência e o existir do outro. A solicitude se expressa de duas maneiras: um precipitar-se sobre o outro e; o amparo ao outro. O primeiro modo retira do *Dasein* a possibilidade de ser, pois usurpa-lhe o lugar, colocando-o em uma posição de dependência ao limitá-lo em seu modo de ser si mesmo. O amparo, por sua vez, possibilita ao outro o cuidado de si, uma vez que o auxilia a assumir seus próprios caminhos (Heidegger, 2008; Martins Filho, 2010). Uma das formas de cuidado com o paciente é assim apresentada:

(...) o cuidar passa a ser uma criança, né? Você também tem que ensinar um pouco as coisas, né? Porque tem coisas que não pode fazer (...) porque é uma criança (...) aquele menino. (...) Tem hora que eu faço de conta que eu pingo uma novalgina, não pingo nada, dou ele a água só. Passa um tiquinho: “Melhorou?” Ele “Melhorou” (...) Não falei meu bebe, não falei meu neném” (Carolina, cuidadora do Paulo)

(...) Nós tratamos ele igual a um bebê... Nós falamos com ele que ele é um bebê nosso (...) eu cuido dele igual um bebezinho, pra nós ele é um bebê (Carla, cuidadora do Pedro).

(...) eu acho que se eu não tivesse aí ele não comia, sabe? Porque tem que insistir: ‘Come, pelo menos um pouquinho. Hum... ‘tá’ com um cheirinho gostoso. Come pelo menos um pouquinho’ (Célia, cuidadora do Petrônio).

O cuidado enquanto um precipitar-se sobre o outro encontra-se presente na maioria dos discursos dos cuidadores. Percebe-se uma tendência de infantilização do paciente expressa tanto de modo velado através das tentativas de enganá-lo, como se engana uma criança, ou mesmo desvelado através de apelidos.

Percebe-se nos discursos a relação direta do cuidado com a dependência colocada por Anéas e Ayres (2011). Ao tratar a pessoa que está sofrendo uma enfermidade como criança, os cuidadores a colocam no lugar daquele que ainda não tem condições de fazer suas próprias escolhas. Assim, mesmo sem se dar conta, os cuidadores expressam sua solicitude pelo dominar o outro, negando ao paciente, mesmo

sem perceber, suas possibilidades de escolher como exercer o cuidado a si mesmo (Martins Filho, 2010; Anéas & Ayres, 2011).

Em seu estudo, Macedo (2008) aponta para a vivência simbólica de infantilização e feminilização provocada pelo uso da fralda e protetores íntimos em pacientes com câncer de próstata. Para a autora os sentimentos de fragilidade e incapacidade provocados pelo uso desses equipamentos podem desencadear episódios depressivos.

No entanto, percebe-se, nos discursos dos homens adoecidos, uma tendência a infantilização, expressa através da obediência às recomendações médicas:“(...) *tudo o que manda fazer eu faço*” (Patrick, cuidado por Carlos); “*O que o médico mandar a gente fazer, não tem cisma não, né?*” (Plínio, cuidado por Cíntia); “*Uai eu obedeço a lei dos médicos aqui, o que eles falar que tem que fazer, eu faço*” (Paulo, cuidado por Carolina).

A busca por uma melhora na saúde faz com que os pacientes apresentem uma subordinação aos tratamentos e regras impostas pelos profissionais de saúde. No processo de tratamento oncológico os padrões de masculinidade se alteram, possibilitando que comportamentos incompatíveis com os padrões vigentes sejam vivenciados, como a obediência expressa pelos entrevistados. Entretanto, com a superação dos problemas, as normas de masculinidade hegemônica voltam a predominar para que o homem possa se sentir em seu grupo social (Dázio et al, 2009).

Somadas a todas essas possibilidades de cuidar apresentadas pelos cuidadores e de ser cuidado apresentadas pelos homens com câncer, encontra-se o amor, o carinho e a dignidade ao paciente:

O amor é principal **nessa doença** (...) que é uma praga **essa doença**. Então a pessoa tem que dar muito carinho, muita atenção pra eles. Talvez a pessoa 'tá' num nervo ali, mas o nervo não 'tá' neles, é por causa da própria doença que já põe a pessoa nervosa. (Carla, cuidadora do Pedro)

Porque se você ajudar a pessoa com dignidade, com respeito, com amor, com carinho, vence. E se a pessoa tiver que durar um ano, ela dura um ano e meio, se ela tiver durar um ano e meio ela dura três. Porque o meu, quando ele foi iniciar o tratamento, o próprio médico falou comigo que não dava pra ele um ano e meio. Pra você ver, tem seis anos e ele já fez cinco cirurgias (Carolina, cuidadora do Paulo)

Anéas e Ayres (2011), ressaltam que o prognóstico deve ser considerado em relação a abertura do *dasein* às possibilidades e não em relação a objetividade categorizada da doença. Esse mesmo pensamento é compartilhado pelos cuidadores que ao oferecer ao paciente carinho, amor e respeito abrem a esses a possibilidade de uma nova vivência, o que auxilia em seu processo de enfrentamento da doença e influencia até mesmo em seu prognóstico.

Considerações finais

Imersos em seus projetos existenciais, os homens não priorizam os cuidados com a saúde e são reforçados pelas construções sociais de gênero. Dessa forma, a procura por atendimento em saúde geralmente ocorre quando o câncer já se encontra em estado mais avançado, acarretando tratamentos mais invasivos e mais prolongados.

Dentre as privações que o adoecimento acarreta, o afastamento do trabalho é vivenciado como aquele que mais causa sofrimento, pois os retira do lugar de provedor do lar. Como resposta à doença, os sujeitos ressignificaram o cuidado à saúde e adquiriram um novo modo de viver, em que a aceitação do cuidado do outro e novas posturas referentes à prevenção de doenças e promoção da saúde se fazem presentes apontando para uma flexibilização dos padrões da masculinidade hegemônica. Os profissionais de saúde devem ter uma escuta atenta para essas questões no atendimento aos homens para que o Cuidado considere as diferentes formas de enfrentamento da doença.

Os cuidadores também vivenciam uma ruptura em seus projetos existenciais. Para cumprirem seu papel, abandonam trabalho, família e a si mesmos, relegando seus sentimentos e necessidades ao segundo plano. Tarefas e posturas antes realizadas e adotadas passam a gora a ser ressignificadas. Oferecem ao paciente o melhor de si, visando minimizar o sofrimento do familiar. Suas narrativas apontam para a necessidade de uma maior atenção dos profissionais de saúde à esses atores.

Referências:

- Almeida, S. S. L., Rezende, A. M., Schall, V. T. & Modena, C. M. (2010). Os sentidos da corporeidade em ostomizados por câncer. *Psicologia em Estudo*, 15 (4); 761-769.
- Anéas T. V. & Ayres J. R. C. M. (2011). Significados e sentidos das práticas de saúde: a ontologia fundamental e a reconstrução do cuidado em saúde. *Interface*, 15(38): 651-662.
- Barker, G. (2010). Trabalho não é tudo, mas é quase tudo: homens, desemprego e justiça social em Políticas Públicas. In: Medrado B. et al. (Orgs.). *Homens e masculinidades: práticas de intimidade e políticas públicas*. Recife: Instituto PAPAÍ.
- Barros, E. M. & Melo, M. C. B. (2009). Câncer de pênis: perfil sócio-demográfico e respostas emocionais à penectomia em pacientes atendidos no Serviço de Psicologia do Hospital de Câncer de Pernambuco. *Rev. SBPH*. 12(1): 99-111.

- Braz, M. (2005). A construção da subjetividade masculina e seu impacto sobre a saúde do homem: reflexão bioética sobre justiça distributiva. In: *Ciência e Saúde Coletiva*, 10, 97-140.
- Breakwell, G. M, (2010). O uso do autorregistro: métodos de diário e de narrativa. In: G. M. Breakwell, S. Hammond; C. Fife-Schaw & J. A. Smith. *Métodos de pesquisa em Psicologia*.(pp.260-277).(3ª ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Dazio, E. M., Sonobe ,H. M. & Zago, M. M. F. (2009). The meaning of being a man with intestinal stoma due to colorectal cancer: an anthropological approach to masculinities. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(5), 664-669.
- Deliberador, H. R. & Villela, F. S. L. (2010). Acerca do conceito de saúde. *Revista de Psicologia*, 19 (2), 225-237.
- Figueiredo, W. S. (2005). Assistência à saúde dos homens: um desafio para os serviços de atenção primária. *Ciência e saúde coletiva*,10 (1):105-109.
- Figueiredo,W. S. & Schraiber, L. B. (2011). Concepções de gênero de homens usuários e profissionais de saúde de serviços de atenção primária e os possíveis impactos na saúde da população masculina, São Paulo, Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16 (1): 935-944.
- Gianini, M. M. S. (2004). *Câncer e gênero: enfrentamento da doença*. Dissertação de mestrado, Mestrado em Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.
- Gomes, R (2008). *Sexualidade Masculina, Gênero e Saúde*. Coleção: Criança, Mulher e Saúde. Rio de Janeiro: FIOCRUZ.
- Gomes, R., Nascimento, E. F. & Araújo, F. C. (2007). Por que os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres? As explicações de homens com baixa escolaridade e de homens com ensino superior. *Cadernos de Saúde Pública*, 23, 556-574.
- Heidegger, M. (2008). *Ser e tempo*. 3ª Ed. Petrópolis: Vozes.
- Instituto Nacional do Câncer (2011). *Estimativa 2012: Incidência de Câncer no Brasil*. Rio de Janeiro.

- Inocenti, A., Rodrigues, I. G. & Miasso, A. I. (2009). Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. *Revista eletrônica de enfermagem*, 11(4): 858-65. <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a11.htm>
- Macedo, S. R. (2008). *O significado da vivência do paciente em tratamento de câncer de próstata*. Dissertação de mestrado, Mestrado em Psicologia, Universidade de Fortaleza, Fortaleza.
- Martins, A. M.; Almeida, S. S. L. & Modena, C. M. (2011). O ser-no-mundo com câncer: o dasein de pessoas ostomizadas. *Revista da SBPH*. 14(1): 74-91.
- Martins Filho, J. R. F. (2010). Heidegger: do ser-com ao ser-com-os-outros. *Prometheus Filosofia em Revista*, 6, 149-168.
- Mesquita, M. G. R.; Moreira, M. C. & Maliski, S. L. (2011). “But i’m (became) different”. *Cancer nursing*, 34 (2), 150-157.
- Minayo, M. C. S. (2007). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec.
- Ministério da Saúde/CNS (1996). *Resolução nº 196/96 Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Nogueira, R. P. (2011). *Os fenômenos humanos da saúde*. Editora FIOCRUZ: Rio de Janeiro.
- Pinheiro, R. S., Viacava, F., Travassos, C. & Brito, A. S. (2002). Gênero, morbidade, acesso e utilização de serviços de saúde no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 7(4): 687-707.
- Py, L. (2004). Cuidar do cuidador: transbordamento e carência. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 50 (4), 346-350.
- Quintana, A. M., Wottrich, S. H., Camargo, V. P., Cherer, E. Q. & Ries, P. K. (2011). Lutos e lutas: reestruturações familiares diante do câncer em uma criança/adolescente. *Psicologia Argumento*, 29 (65): 143-154.

- Rezende, V. L.; Derchain, S. M.; Botega, N. J. & Vial, D. L. (2005). Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador e de pacientes com câncer na fase terminal da doença. *Revista brasileira de oncologia*, 51 (1), 79-87.
- Santos, R. B.; Bruns, M. A. T. (2006). Homens com câncer de próstata: um estudo da sexualidade à luz da perspectiva heideggeriana. Dissertação de mestrado, Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Sena, E. L. S., Carvalho, P. A. L., Reis, H. F. & Rocha, M. B. (2011). Percepção de familiares sobre o cuidado a pessoal com câncer em estágio avançado. *Texto e Contexto Enfermagem*, 20 (4): 774-81
- Souza, M. G. G. (2011). *Representações sociais do câncer para o familiar do paciente oncológico em tratamento quimioterápico*. Dissertação de mestrado, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.
- Tagliamento, G. & Toneli, M. J. F. (2010). (Não)Trabalho e masculinidades produzidas em contextos familiares de camadas médias. *Psicologia & Sociedade*, 22 (2):345-354.
- Tavares, J. S. & Trad, L. A. B. (2009). Famílias de mulheres com câncer de mama: desafios associados com o cuidado e fatores de enfrentamento. *Interface*, 13 (29): 395-408.
- Veras, L. (2009). *O severino com câncer diante da morte: a morte na visão do sertanejo nordestino em tratamento oncológico*. Dissertação de Mestrado. Centro de Ciências Humanas da Universidade de Fortaleza, Universidade de Fortaleza, Fortaleza.
- Wall, D. & Kristjanson, L. (2004). Men, culture and hegemonic masculinity: understanding the experience of prostate cancer. *Nursing Inquiry*, 12 (2): 87-97.
- Wang, M., Jablonski, B. & Magalhães, A. S. (2006). Identidades Masculinas: limites e possibilidades. *Psicologia em Revista*, 12(19): 54-65.
- Xavier, A.T.F.; Ataíde, M.B.C.; Pereira, F.G. F. & Nascimento, V.D. (2010). Análise de gênero para o adoecer de câncer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(6): 921-926.

4.3 Artigo 3: Como homens e seus cuidadores enfrentam o câncer? Um estudo exploratório

Resumo

Estudos que buscam compreender as particularidades do adoecimento por câncer pelos homens e o processo do cuidado ainda são incipientes na literatura. O presente estudo buscou identificar as estratégias de enfrentamento do adoecimento e tratamento dos homens com câncer e seus cuidadores. Foi aplicada a Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP) às díades paciente-cuidador. Pacientes e cuidadores apresentam resultados semelhantes em relação às formas de enfrentamento indicando que constituem uma unidade de cuidado. Considera-se o estudo possibilita que os profissionais de saúde compreendam as formas como os sujeitos têm enfrentado a situação de adoecimento por câncer, auxiliando-os em suas ações junto a essa população.

Palavras – chave: Cuidadores; Homens; Enfrentamento.

Introdução

O conceito de estresse desenvolvido por Selye em 1936, o apresentava como um processo amplo de interações indivíduo-ambiente que acarreta em modificações fisiológicas necessárias à adaptação do sujeito aos eventos nocivos (Selye, 1976). Considerado como uma resposta complexa do organismo, em que reações físicas, psicológicas e hormonais estão presentes diante de situações desafiantes, o estresse apresenta-se como uma consequência inevitável durante o desenvolvimento humano (Guimarães, 2000; Lipp & Malagris, 2001). Lipp (2001) identificou fatores externos e internos como fontes de estresse. As fontes externas são caracterizadas por quaisquer mudanças no cotidiano que exijam adaptações do indivíduo; já as fontes internas se relacionam com a personalidade, o modo de ser e a forma como a pessoa reage às situações da vida.

Compreendendo que o adoecimento também é considerado um fator causador de estresse, o diagnóstico de câncer em um familiar, mobiliza todos os aspectos da vida do sujeito. Todas as situações vivenciadas pelos cuidadores junto aos pacientes oncológicos podem ser consideradas como fatores estressantes. Em estudo sobre o desenvolvimento de estresse em cuidadores de pessoas com câncer, Guimarães e Lipp (2012) encontraram que 100% dos cuidadores apresentavam estresse com sintomatologia psicológica predominante e com porcentagem significativa de sintomas físicos.

A Organização Mundial de Saúde (WHO, 2011) considera o atendimento as necessidades dos cuidadores um dos principais objetivos dos cuidados paliativos. Estudos apontam que o estado emocional do paciente influencia diretamente o estado emocional do cuidador (Tavares & Trad, 2009; Gouveia-Paulino & Franco, 2008; Rezende *et al.*, 2010; Sorato *et al.*, 2010). Nesse sentido o binômio paciente-cuidador passa a ser considerado como uma unidade de atenção (Awadalla *et al.*, 2007), mas apesar dessa premissa, poucos estudos realizados em âmbito nacional sobre os cuidadores de pessoas com neoplasias abordam também o paciente (Tavares & Trad, 2009).

Doenças, como o câncer, que ameaçam a vida do sujeito, mesmo quando o tratamento tem sucesso, são geradoras de estresse para pacientes e seus familiares (Guimarães & Lipp, 2012). Para Fu *et al.* (2007) dentre todos os sintomas relacionados ao câncer e seu tratamento, os sintomas de maior frequência ou intensidade não foram percebidos como os mais estressantes. Os sintomas que mais interferem na qualidade de vida dos pacientes são aqueles que em sua percepção causam estresse.

Assim, pode-se considerar que não é a qualidade do evento que o caracteriza como um estressor, mas a forma como o sujeito o percebe. A tentativa de aliviar ou

eliminar o estresse, leva a pessoa a agir, a pedir ajuda e a utilizar mecanismos de enfrentamento que se não forem eficazes podem ameaçar a vida (Lazarus & Folkman, 1984).

O conjunto de estratégias cognitivas e comportamentais utilizadas pelos indivíduos frente uma situação estressora proveniente de demandas específicas, internas ou externas, que sobrecarregam ou excedam seus recursos pessoais tem sido denominado de *Coping*⁸ (Lazarus & Folkman, 1984). Concebido como um processo ou uma interação que ocorre entre indivíduo e ambiente, o *coping* tem como função administrar, através da avaliação do sujeito sobre o fenômeno percebido, interpretado e representado cognitivamente, a situação de estresse vivenciado (Antoniazzi, *et al.*, 1998).

O *coping* é um processo dinâmico e modifica-se conforme as avaliações e reavaliações que os indivíduos fazem sobre o evento estressor, sendo para tanto, necessário que tais estratégias sejam compreendidas dentro de um contexto específico (Lazarus & Folkman, 1984), como o adoecimento e tratamento por câncer. As estratégias de *coping* parecem ser efetivas na redução das dificuldades e contribuem para um melhor ajustamento do sujeito aos problemas que encontra (Câmara & Carlotto, 2007).

Gianini (2004), destaca que a produção bibliográfica referente à atenção no câncer, apresenta uma ênfase de estudos voltados ao cuidado da mulher e da criança, em detrimento de estudos que tragam em sua centralidade a figura do homem com câncer. Apesar de nos últimos anos esse cenário estar em transformação, principalmente após a regulamentação da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem (BRASIL, 2008), estudos que buscam compreender as particularidades do cuidar de um homem

⁸ Coping: palavra inglesa, sem tradução para o português. Os autores da Psicologia da Saúde, a utilizam como enfrentamento.

com câncer ainda são incipientes na literatura. Considerando-se o exposto o presente estudo buscou identificar as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos homens com câncer e seus cuidadores na situação de adoecimento e tratamento.

Método

Participantes

Para a participação no estudo foram selecionados pacientes que responderam aos seguintes critérios: ser maior de 18 anos; estar em tratamento oncológico há mais de 3 meses; estar acompanhado por um familiar no momento da entrevista; estar em condições de comunicação verbal e; aceitar participar do estudo. Já para os cuidadores utilizou-se os critérios: ser maior de 18 anos; se identificar como o cuidador principal; estar acompanhando o paciente no momento da entrevista, aceitar participar do estudo. O tipo de câncer ao qual o paciente estava realizando o tratamento, o tempo de diagnóstico e o tipo de tratamento (internação ou quimioterapia) não foram considerados como critérios para a seleção dos sujeitos.

Participaram do estudo 7 díades paciente-cuidador. Os homens com câncer participantes de estudo apresentaram faixa etária entre 23 a 70 anos, com tempo de diagnóstico entre 6 meses e 7 anos e tumores com localizações variadas. Em relação aos cuidadores, todos os participantes eram familiares dos pacientes, com idade entre 27 a 65 anos. Considerando-se pacientes e cuidadores, a maioria (57%) residia na capital ou na região metropolitana e os demais (43%) moravam no interior e estavam em Belo

Horizonte, na casa de familiares ou amigos, para o tratamento. A renda média familiar foi de 2 salários mínimos⁹.

Instrumentos

Para avaliar as estratégias de coping utilizadas pelos homens com câncer e seus cuidadores foi aplicada a Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP). Adaptada para a realidade brasileira por Gimenez e Queiroz (1997), e tendo sua escala fatorial desenvolvida por Seidl *et al.* (2001), a EMEP avalia as estratégias de enfrentamento utilizadas frente a um evento estressor em geral ou a um estressor relacionado à saúde.

O instrumento é composto por 45 questões objetivas estruturadas nas formas positivas ou negativas e uma questão subjetiva que visa identificar outras estratégias que não tenham sido focadas anteriormente. As respostas são classificadas de acordo com a escala Likert de cinco pontos: (1) eu nunca faço isso; (2) eu faço isso pouco; (3) eu faço isso às vezes; (4) eu faço isso muito e (5) eu faço isso sempre. Os itens são subdivididos em quatro fatores, sendo as respostas calculadas para cada um dos mesmos e os escores mais altos indicam a frequência de utilização da estratégia de enfrentamento.

Procedimento

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Pesquisa René Rachou – Fundação Oswaldo Cruz (Parecer 13/2011) e pelo Comitê de

⁹ R\$ 622,00 era o valor do salário mínimo vigente no país em 2012.

Ética em Pesquisa do hospital participante (Parecer 82/2011), considerando-se o disposto na Resolução 196/96, que dispõe sobre diretrizes para pesquisas em seres humanos no Brasil (Ministério da Saúde, 1996).

A coleta de dados foi realizada nos setores de quimioterapia e na enfermagem de um hospital público, especializado em oncologia, localizado na cidade de Belo Horizonte, Minas Gerais. Uma vez que os pacientes, em sua maioria, estavam com cateter de administração do medicamento na mão ou fraqueza muscular devido ao tratamento (fatores que dificultavam a escrita), optou-se pelo pesquisador realizar o preenchimento da EMEP, tendo o entrevistado uma cópia do instrumento em mãos.

A aplicação do questionário foi realizada em um único encontro. Cuidadores e pacientes foram entrevistados no mesmo dia, porém em momentos diferentes, visando evitar que a presença de um dos atores influenciasse o discurso do outro.

Análise de dados

A análise dos dados obtidos com a aplicação da EMEP foi realizada por meio dos programas Excel 2007 e *Statistical Package for the Social Sciences for Windows* (SPSSW) versão 20. O valor médio, o desvio padrão e os valores mínimos e máximos foram calculados para cada fator da EMEP, conforme descrito por Gimenez e Queiroz (1997).

Resultados

Entre os cuidadores houve maior utilização das estratégias de enfrentamento focadas no problema ($M = 4,45$; $DP = 0,26$), seguida pelas práticas religiosas e

pensamento fantasioso ($M = 4,22$; $DP = 0,54$). O suporte social representou a terceira estratégia utilizada ($M = 3,4$; $DP = 1,39$), ficando o enfrentamento focado na emoção como a forma de enfrentamento menos frequente ($M = 1,98$; $DP = 0,29$). Os itens que apresentaram os dois maiores escores, pelos cuidadores, em cada fator de enfrentamento estão representados na Tabela 1.

Tabela 1: Itens com maiores escores utilizados pelos cuidadores, em cada fator de enfrentamento. Belo Horizonte, 2012.

Nº item	Item	Média	Desvio padrão
Fator 1 : Enfrentamento focado no problema		4,45	0,26
39	Eu sairei dessa experiência melhor do que entrei nela	5	0
24	Eu sei o que devo fazer e estou aumentando meus esforços para ser bem sucedido	5	0
15	Tento ser uma pessoa mais forte e otimista	5	0
28	Estou mudando e me tornando uma pessoa mais experiente	4,85	0,37
3	Eu me concentro em alguma coisa boa que pode vir dessa situação	4,85	0,37
19	Aceito a simpatia e a compreensão de alguém	4,85	0,37
Fator 2: Enfrentamento focado na emoção		1,98	0,29
38	Penso em coisas fantásticas ou irreais que me fazem sentir melhor	4	1,52
18	Eu desejaria mudar o modo como me sinto	3,57	1,61
Fator 3: Enfrentamento baseado em práticas religiosas e pensamento fantasioso		4,22	0,54
6	Espero que um milagre aconteça	5	0
8	Eu rezo/oro	5	0
44	Eu me apego a minha fé para superar essa situação	4,85	0,37
36	Eu sonho ou imagino um tempo melhor do que aquele em que estou	4,85	0,37
Fator 4: Enfrentamento baseado na busca por suporte social		3,4	1,39
43	Converso com alguém para obter informações sobre a situação	4,14	1,21
31	Converso com alguém que possa fazer alguma coisa para resolver o meu problema	3,57	1,90

Para os homens com câncer o enfrentamento baseado em práticas religiosas e pensamento fantasioso foi a estratégia mais frequente ($M = 4,47$; $DP = 0,56$), seguida pela focalização no problema ($M = 4,09$; $DP = 0,14$). A busca por suporte social ($M = 3,48$; $DP = 0,79$) e o enfrentamento focado na emoção ($M = 2,14$; $DP = 0,49$), assim, como nos cuidadores, configuraram a terceira e a quarta forma de enfrentamento utilizados. A tabela 2 apresenta os itens que tiveram os dois maiores escores, pelos pacientes, em cada fator de enfrentamento analisado.

Tabela 2: Itens com maiores escores utilizados pelos pacientes, em cada fator de enfrentamento. Belo Horizonte, 2012.

Nº item	Item	Média	Desvio padrão
Fator 1 : Enfrentamento focado no problema		4,09	0,14
28	Estou mudando e me tornando uma pessoa mais experiente	5	0
39	Eu sairei dessa experiência melhor do que entrei nela	4,85	0,37
45	Eu tento não fechar as portas atrás de mim. Tento deixar aberto várias saídas	4,85	0,37
17	Eu me concentro nas coisas boas da vida	4,85	0,37
19	Aceito a simpatia e a compreensão de alguém	4,85	0,37
Fator 2: Enfrentamento focado na emoção		2,14	0,49
35	Eu imagino e tenho desejos sobre como as coisas poderiam acontecer	4,14	1,57
18	Eu desejaria mudar o modo como me sinto	3,42	1,51
Fator 3: Enfrentamento baseado em práticas religiosas e pensamento fantasioso		4,47	0,56
44	Eu me apego a minha fé para superar essa situação	5	0
6	Espero que um milagre aconteça	5	0
8	Eu rezo/oro	5	0
27	Tento esquecer o problema todo	4,42	0,97
26	Eu sonho ou imagino um tempo melhor do que aquele que estou	4,42	1,51
Fator 4: Enfrentamento baseado na busca por suporte social		3,48	0,79
9	Converso com alguém sobre como estou me sentindo	4	1
43	Converso com alguém para obter informações sobre a situação	3,57	1,39

Discussão

O presente estudo, realizado com homens com câncer apontou para a mesma sequência de estratégias de enfrentamento que o estudo realizado por Silva (2005) e Leite *et al.* (2012), com mulheres com câncer de mama. Estudo realizado com pacientes em tratamento por câncer de cabeça e pescoço também apontou que os pacientes utilizam as estratégias focadas na espiritualidade, seguidas pelo foco no problema, pela busca por suporte social e o foco na emoção (Santana *et al.*, 2008). Assim, pode-se dizer que independente do gênero do paciente as estratégias de enfrentamento do adoecimento e tratamento oncológico utilizadas pelos pacientes apontam para a mesma sequência de apresentação. Os cuidadores, por outro lado apresentam as estratégias focalizadas na busca por suporte religioso e pensamento fantasioso como a segunda

principal estratégia de enfrentamento, sendo a primeira as estratégias relacionadas com o problema.

Os itens das estratégias de enfrentamento focados no problema e na emoção que apresentaram maiores escores, tanto pelos cuidadores como pelos pacientes apontam para os aspectos positivos que podem advir da situação de adoecimento e tratamento por câncer. Rodrigues *et al* (2002), ressaltam que o otimismo e o pensamento positivo apresentam-se como fortes influências no desenvolvimento de respostas adaptativas as situações difíceis devido à doença. O enfrentamento com foco no problema representa a estratégia de ajustamento do sujeito à nova realidade imposta caracterizada por uma atitude positiva em relação ao estressor. Dessa forma, ao se concentrarem primeiramente no problema, os cuidadores procuram, antes de tudo, cumprir as instruções recebidas pela equipe profissional para oferecerem os cuidados necessários aos pacientes no que se refere à higiene, alimentação e medicação. Pacientes e cuidadores procuram enfrentar a situação vivenciada através de uma reavaliação em que buscam perceber algo de positivo dentro da situação desfavorável ocasionada pelo adoecimento, conforme pode ser verificado nos itens 39 (Eu sairei dessa experiência melhor do que entrei nela) e 28 (Estou mudando e me tornando uma pessoa mais experiente).

Práticas como orar, se apegar a fé e esperar por milagre têm auxiliado cuidadores e pacientes a enfrentar o adoecimento e tratamento oncológico. A espiritualidade e religiosidade auxiliam na ressignificação das experiências relacionadas ao adoecimento e tratamento, atuando como fonte de equilíbrio e fortalecendo a luta pela vida (Aquino & Zago, 2007; Teixeira & Lefrève, 2008). Nos momentos mais difíceis do enfrentamento do câncer, as pessoas se voltam para a espiritualidade, pois a crença em um Ser superior constitui uma importante estratégia de enfrentamento da

doença ao possibilitar apoio para suportar os desafios provocados pelo tratamento, além de proporcionar esperança na cura e maior conforto diante de sua impossibilidade (Salci & Marcon, 2010; Souza, 2011). Indivíduos que apresentam bem-estar espiritual possuem melhor qualidade de vida e melhor percepção de suporte social. Em contrapartida, indivíduos que utilizam coping religioso-espiritual negativo apresentam maiores níveis de depressão e pior qualidade de vida (Balboni *et al.*, 2007).

Em relação à busca por suporte social, os dados apontam que esta ocorre principalmente para a obtenção de informações sobre a situação em ambos os grupos estudados. Esses dados apontam para a importância que os profissionais de saúde devem ter para intervenções educativas com pacientes e cuidadores. Intervenções em grupo têm sido ressaltadas pela literatura por se mostrarem técnicas eficazes, com resultados benéficos para cuidadores e pacientes (Panobianco *et al.*, 2008). Estudos realizados apontam que os grupos de apoio funcionam como uma estratégia complementar de cuidado, pois favorecem a troca de experiências, a expressão de emoções, promovem a socialização e valorização da autoestima, aumentam o nível geral de informações e orientações, além de auxiliar no enfrentamento da doença e na ressignificação das vivências (Sorato *et al.*, 2010; Moscheta & Santos, 2012).

As estratégias focadas na emoção são indicativas da presença de sentimentos de culpa relacionados a si e aos outros (Leite *et al.*, 2008). Estudo realizado com cuidadores de crianças e adolescentes com leucemia, aponta que para uma diminuição das estratégias de enfrentamento focadas na emoção é medida que os cuidadores se familiarizam com os procedimentos médicos e os efeitos colaterais do tratamento (Mensório *et al.*, 2009). Dessa forma, a pouca utilização dessa estratégia de enfrentamento aponta para um aspecto positivo do cuidado, pois indica que tanto pacientes quanto seus cuidadores apresentam poucos sentimentos negativos em relação

ao processo de adoecimento e tratamento por câncer. A análise dos itens que tiveram maiores escores nesse fator revela que, em ambos os grupos, o item 18 (Eu desejaria poder mudar o modo como me sinto), aponta para o incomodo gerado pelos diversos sentimentos vivenciados em relação ao processo de adoecimento e tratamento por câncer.

Considerações finais

Os resultados da aplicação da EMEP apontam para as formas de enfrentamento utilizadas por homens e seus cuidadores no contexto de adoecimento e tratamento por câncer. Além disso, os dados também mostram que pacientes e seus familiares cuidadores utilizam estratégias de enfrentamento parecidas e apontam que os pacientes com câncer, independentemente do gênero utilizam a mesma seqüência de estratégias de enfrentamento.

Assim, o estudo possibilita que os profissionais de saúde compreendam as formas como os sujeitos têm enfrentado a situação de adoecimento por câncer, auxiliando-os em suas ações junto a essa população. Assim, com intervenções mais voltadas para as necessidades dos pacientes e seus cuidadores, espera-se que a vivência de situações estressantes seja amenizada, auxiliando os sujeitos durante a jornada do câncer.

Referências

Antoniazzi AS, Dell'Agio DD, Bandeira DR. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia* 1996; 3 (2): 273-294.

Aquino VV, Zago MMF (2007). O significado das crenças religiosas para um grupo de pacientes oncológicos em reabilitação. *Rev. Latino-Americ. de Enferm.* 2007; 15(1): 42-47.

Awadalla AW, Ohaeri JU, Gholoum A, Khalid AO et al. Factors associated with quality of live of outpatients with breast câncer and gynecologic cancers and their family caregivers: a controlled study. *BMC Cancer*, 2007: 1(102).

Balboni TA, Vanderwerker LC, Block SD, Paulk ME, Lathan CS, Peteet JR, et al. (2007). Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *Journal of Clinical Oncology* 2007; 25(5): 555-560.

Brasil. Ministério Da Saúde. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem: princípios e diretrizes. Brasília – DF. 2009.

Câmara SG, Carlloto MS. Coping e gênero em adolescentes. *Psicologia em Estudo*. 2007; 12(1): 87-93.

Fu JL, McDaniel RW, Rhodes VA. Measuring symptom occurrence and symptom distress: development of the Symptom Distress Index. *Journal of Advanced Nursing*. 2007, 623-634.

Gianini MMS. Câncer e gênero: enfrentamento da doença (Dissertação). São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2004.

Gimenez MGG, Queiroz B. As diferentes fases de enfrentamento durante o primeiro ano após a mastectomia. In: Gimenez MGG, Fávero MH (Orgs.). *A mulher e o câncer*. Campinas: Editorial Psy; 1997. P. 171-195

Gouveia-Paulino F, Franco MHP. Humanização do processo assistencial: a família como cuidadora. In: Knobel E., Andreoli PBA, Erlichman MR (Orgs.). *Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves*. São Paulo: Atheneu; 2008. P. 213-230.

Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer; 1984.

Leite FMC, Amorim MHC, Castro DS, Primo CC. Estratégias de enfrentamento e relação com condições sociodemográficas de mulheres com câncer de mama. *Acta Paul Enferm.* 2012. 25(2): 211-7.

Lipp MEN. Estresse emocional: a contribuição de estressores internos e externos. *Revista de Psiquiatria Clínica* 2001; 28: 347-349.

Mensório MS, Kohlsdorf M, Costa Júnior AL. Cuidadores de crianças e adolescentes com leucemia: análise das estratégias de enfrentamento. *Psicologia em Revista* 2009; 15(1): 158-76.

Ministério da Saúde/CNS. Resolução nº 196/96 Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde, 1996.

Moscheta MS, Santos MA. Grupos de apoio para homens com câncer de próstata: revisão integrativa da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva* 2012; 17(5):1225-33.

Panobianco MS, Mamede MV, Almeida AM, Clapis MJ, Ferreira CB. Experiência de mulheres com linfedema pós-mastectomia: significados do sofrimento vivido. *Psicologia em Estudo*, 2008. 13(4), 807-816.

Rezende VL, Derchain SM, Botega NJ, Vial DL. Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador e de pacientes com câncer na fase terminal da doença. *Revista brasileira de oncologia*. 2005. 51(1): 79-87.

Rodrigues DP, Silva RM, Mamede MV. Analisando o processo adaptativo no autoconceito da mulher mastectomizada. *Nursing* 2002; 5(51):29-34.

Salci MA, Marcon SS. A convivência com o fantasma do câncer. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 2010; 31 (1): 18-25.

Santana JJRA, Zanin CR, Maniglia JV. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. *Paidéia* 2008; 18(40): 371-384.

Seidl EMF, Trócoli BT, Zannon CMLC. (2001). Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psicologia: teoria e pesquisa* 2001; 17 (3): 225-34.

Selye H. *Stress in health and disease*. Reading, MA: Butterworth's, 1976.

Silva G. Processo de enfrentamento no período pós-tratamento do câncer de mama. (Dissertação). Ribeirão Preto, São Paulo: Universidade de São Paulo; 2005.

Siqueira MMM, Pandovam VAR. Bases teóricas do bem-estar subjetivo, bem-estar psicológico e bem-estar no trabalho. *Psicologia: teoria e pesquisa* 2008; 24 (2), 201-9.

Sorato DB, Peres SV, Mitsuyuki MC, Drude FS. Cuidar e ser cuidado pelo grupo de apoio Protege. *Psicologia em Estudo*. 2010; 15(4): 751-759.

Souza MGG. Representações sociais do câncer para o familiar do paciente oncológico em tratamento quimioterápico. (Dissertação). Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2011.

Tavares JS, Trad LAB. Famílias de mulheres com câncer de mama: desafios associados com o cuidado e fatores de enfrentamento. *Interface* 2009; 13 (29): 395-408.

Teixeira JJV, Lefèvre F. (2008). Significado da intervenção médica e da fé religiosa para o paciente idoso com câncer. *Ciência & Saúde Coletiva* 2008; 13(4), 1247-56.

World Health Organization. Cancer: palliative care. 2011. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/> Acesso em 10 jul 2011.

4.4 Artigo 4: Bem-estar entre homens com câncer e seus cuidadores

Resumo

O presente estudo buscou conhecer como os homens com neoplasia e seus cuidadores avaliam seu bem-estar na situação de adoecimento e tratamento. O estudo foi realizado em um hospital público especializado em oncologia, e consistiu na aplicação do General Comfort Questionnaire (GCQ) às díades paciente-cuidador. Pacientes e cuidadores apresentam resultados semelhantes em relação aos itens que contribuem para aumentar e para diminuir o sentimento de bem-estar. Aponta-se para a necessidade de realização de novos estudos que considerem a díade paciente-cuidador a fim de subsidiar as intervenções dos profissionais de saúde junto a essa população

Palavras-Chave: Homem; Cuidador; Câncer; Bem-estar

Introdução

Ao se depararem com o diagnóstico de câncer, os homens se encontram frente a uma situação de limitações, fragilidades e necessidades de cuidados, frequentemente associadas ao universo feminino. Tais situações contrapõem os modos como eles aprenderam a exercer a masculinidade, com seus significados de invulnerabilidade, força e provedor (Xavier *et al.*, 2010). A constante necessidade de cuidados, imposta pelo adoecimento implica em uma redistribuição dos papéis familiares, fazendo com que o “homem-cuidador” passe a ocupar uma posição de “homem-cuidado” (Dázio *et al.*, 2009).

As limitações trazidas pela doença, progressivamente, fazem com que os pacientes se tornem dependentes dos cuidados de outras pessoas (Py, 2004). Somados a isso, atualmente os sistemas de saúde têm priorizado o cuidado domiciliar, visando diminuir os custos decorrentes da assistência hospitalar e também estimular os vínculos do doente com seu meio social (Sanches *et al.*, 2010). Nesse sentido, a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2011) considera o atendimento as necessidades dos cuidadores um dos principais objetivos dos cuidados paliativos. Estudos apontam que o

estado emocional do paciente influencia diretamente o estado emocional do cuidador (Tavares & Trad, 2009; Gouveia-Paulino & Franco, 2008; Rezende *et al.*, 2005; Sorato *et al.*, 2010), passando o binômio paciente-cuidador a ser considerado como uma unidade de atenção (Awadalla *et al.*, 2007).

Qualidade de vida é definida pela Organização Mundial de Saúde como “*a percepção do indivíduo de sua posição na vida e no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive, em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações*” (Whoqol group, 1995). Assim, a noção de qualidade de vida tem se aproximado ao grau de satisfação que o ser humano atribui à sua vida, familiar, afetiva, social, ambiental e existencial (Minayo *et al.*, 2000).

Informações sobre qualidade de vida têm sido utilizadas como indicadores de avaliação da eficácia, eficiência e do impacto físico e psicossocial que os tratamentos de algumas doenças podem acarretar para as pessoas acometidas, permitindo um melhor conhecimento do paciente e de sua adaptação (Kaplan, 1995; Morris *et al.*, 1998).

A abordagem da qualidade de vida, em sua dimensão objetiva, avalia os aspectos observáveis e quantificáveis como saúde, ambiente físico, moradia, recursos, entre outros indicadores. Em sua dimensão subjetiva, inclui a satisfação com a vida, o bem-estar e a felicidade (Siqueira & Pandovam, 2008). Assim, pressupõe a capacidade de uma síntese cultural dos elementos que determinada sociedade considera como padrão de conforto e bem-estar (Minayo *et al.*, 2000).

O conceito de bem-estar, surgiu a partir da procura por indicadores de qualidade de vida para monitorar as mudanças sociais e a implantação de políticas públicas (Land, 1975). Definido como uma atitude que se baseia no afeto e na cognição (Giacomoni, 2004), Siqueira e Pandovam (2008), destacam que para se conhecer o bem-estar faz-se necessário considerar que embora as pessoas vivam em ambientes objetivamente

definidos, sua avaliação da própria vida é feita de forma subjetiva, apoiando-se em expectativas, valores, emoções e experiências. Dessa forma, o bem-estar, enquanto uma avaliação de satisfação com a vida, constitui um importante indicador de qualidade de vida (Siqueira & Pandovam, 2008).

Siqueira e Pandovam (2008), destacam que para se conhecer o bem-estar faz-se necessário considerar que embora as pessoas vivam em ambientes objetivamente definidos, sua avaliação da própria vida é feita de forma subjetiva, apoiando-se em expectativas, valores, emoções e experiências. Assim, o bem-estar, enquanto uma avaliação de satisfação com a vida, constitui um importante indicador de qualidade de vida (Siqueira & Pandovam, 2008). Considerando o exposto, o presente estudo buscou conhecer como os homens com neoplasia e seus cuidadores avaliam seu bem-estar na situação de adoecimento e tratamento.

Materiais e método

Caracterização e amostra

Estudo realizado com homens com câncer em tratamento oncológico em um hospital público especializado em oncologia localizado na cidade de Belo Horizonte, Minas Gerais, e seus cuidadores. Para a participação no estudo foram selecionados pacientes que responderam aos seguintes critérios: ser maior de 18 anos; estar em tratamento oncológico há mais de 3 meses; estar acompanhado por um familiar no momento da entrevista; estar em condições de comunicação verbal e; aceitar participar do estudo. Já para os cuidadores utilizou-se os critérios: ser maior de 18 anos; se identificar como o cuidador principal; estar acompanhando o paciente no momento da

entrevista, aceitar participar do estudo. O tipo de câncer não foi considerado como critério para a seleção dos sujeitos.

Foram aplicados 14 questionários, sendo sete homens com câncer e sete acompanhantes que se identificaram como cuidadores principais do paciente entrevistado. Os homens com câncer participantes de estudo apresentaram faixa etária entre 23 a 70 anos. Em relação à localização primária do tumor estas se apresentaram variadas: câncer de boca, de esôfago, de estômago, no fígado, na próstata e nos testículos. Dois entrevistados apresentavam metástases e o período de diagnóstico variou de quatro meses à seis anos.

Todos os cuidadores eram familiares dos pacientes sendo quatro esposas, um pai e duas filhas. A idade dos cuidadores variou entre 27 a 65 anos. Todos os cuidadores relataram estar acompanhando o paciente desde o diagnóstico até o momento atual do tratamento e se declararam cristãos, sendo 57% católicos e 43% evangélicos.

Considerando-se pacientes e cuidadores, a maioria (57%) reside na capital ou na região metropolitana e os demais (43%) moram no interior e estavam em Belo Horizonte, na casa de familiares ou amigos, para o tratamento. A renda média familiar foi de 2 salários mínimos¹⁰.

Instrumento e coleta de dados

Para avaliação do bem-estar global, foi aplicado o General Comfort Questionnaire (GCQ) a todos os homens com câncer e seus cuidadores que apresentaram os critérios para inclusão no estudo. O questionário foi adaptado para pacientes em fase avançada do câncer e seus cuidadores informais por Novak *et al.*

¹⁰ R\$ 622,00 era o valor do salário mínimo vigente no país em 2012.

(2001) e traduzido para o português por Rezende *et al.* (2005) como Questionário de Avaliação do Bem-Estar Global. No presente estudo, em consonância com Ferreira (2011), o título original do instrumento será mantido visando facilitar sua busca nas bases de dados.

O instrumento possui 49 questões redigidas nas formas positivas e negativas. As respostas são classificadas em uma escala Likert de 1 (discordo totalmente) a 6 (concordo totalmente), estando os números 2 e 3 dentro da faixa de discordância e os números 4 e 5 na faixa de concordância. Novak *et al.* (2001) recomendam que a aplicação do questionário seja realizada pelo pesquisador, uma vez que os participantes estão vivenciando um momento emocionalmente difícil. A pontuação dos itens é realizada de acordo com as respostas obtidas, sendo que nos itens redigidos de forma negativa a pontuação é invertida após a aplicação do instrumento. Assim, o escore final do GCQ pode adquirir valores que vão de 49 pontos, indicando péssimo bem-estar à 294 pontos, excelente bem-estar (Novak *et al.*, 2001). O alpha de Cronbach (0,8315) indicou que a escala é adequada, possuindo excelente consistência interna.

A escolha do instrumento considerou o caráter multidimensional do mesmo em sua possibilidade de avaliar, inclusive, os aspectos espirituais, que nos pacientes e cuidadores de pessoas com câncer apresentam-se como um fator importante para o enfrentamento da situação (Faria & Seidl, 2005; Fornazari & Ferreira, 2010).

A coleta de dados foi realizada nos setores de quimioterapia e na enfermagem de um hospital público, especializado em oncologia, localizado na cidade de Belo Horizonte, Minas Gerais. Uma vez que os pacientes, em sua maioria, estavam com cateter de administração do medicamento na mão ou apresentavam fraqueza muscular devido ao tratamento (fatores que dificultavam a escrita), optou-se pelo pesquisador realizar o preenchimento do GCQ, tendo o entrevistado uma cópia dos instrumentos em

mãos. A aplicação do questionário foi realizada em um único encontro. Cuidadores e pacientes foram entrevistados no mesmo dia, porém em momentos diferentes, visando evitar que a presença de um dos atores influenciasse o discurso do outro.

Análise dos dados

A análise dos dados obtidos com a aplicação do GCQ foi realizada por meio dos programas Excel 2007 e *Statistical Package for the Social Sciences for Windows* (SPSSW) versão 20. O valor médio, o desvio padrão e os valores mínimos e máximos foram calculados para cada questão do GCQ, conforme indicado por Novak et al (2001).

Questões éticas

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Pesquisa René Rachou – Fundação Oswaldo Cruz (Parecer 13/2011) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa do hospital participante (Parecer 82/2011), considerando-se o disposto na Resolução 196/96, que dispõe sobre diretrizes para pesquisas em seres humanos no Brasil (Ministério da Saúde, 1996).

Resultados

Em relação à análise do bem-estar global, os cuidadores apresentaram escores entre 179 e 221, apontando para um nível de bem-estar moderado a bom. Os valores médios mais altos e mais baixos das questões do GCQ (situados entre 6,0 e 5,0 e, 1,0 e 3,0, respectivamente), obtidos pelos cuidadores, bem como o desvio padrão e os valores

mínimos e máximos das respostas de cada item estão dispostos na tabela 3, apontando quais fatores estão mais e menos relacionados com o bem-estar.

Tabela 3: Ordem decrescente dos valores médios mais altos e mais baixos dos itens obtidos pelos cuidadores na escala GCQ. Belo Horizonte, 2012.

Nº Item	Item	Média	DP	Mínimo	Máximo
Itens com valores médios mais altos					
5	Minhas crenças me trazem paz de espírito	6	0	6	6
7*	Minha vida não vale a pena nesse momento	6	0	6	6
23	Eu gosto que o quarto dele esteja tranquilo	6	0	6	6
47	Ele está limpo e seco	6	0	6	6
49	Deus está me ajudando	6	0	6	6
6	As enfermeiras me trazem esperança	5,85	0,377	5	6
8	Eu sei que sou amado	5,71	0,755	4	6
25	A temperatura deste quarto é agradável	5,71	0,755	4	6
27	Eu posso crescer com essa situação	5,71	0,755	4	6
35	Eu me sinto confiante espiritualmente	5,71	0,755	4	6
38	Nós estamos bem em nosso relacionamento	5,71	0,755	5	6
31	Quando olho para trás vejo que vivemos uma boa vida	5,57	1,133	3	6
33	Eu me sinto suficientemente forte pra fazer algumas coisas pra ele	5,57	1,133	3	6
40	Eu me sinto só	5,57	1,133	1	6
15*	Eu me sinto culpado	5,42	1,511	2	6
30	Essa situação me inspira	5,42	1,511	4	6
16	Eu não gosto disso aqui	5,28	1,253	3	6
44	Os amigos se lembram de nós através de recados e telefonemas	5,28	1,253	1	6
18	Eu sou capaz de me comunicar com quem eu amo	5,14	1,537	2	6
13	Me sinto em paz	5	1,814	1	6
39	Esse quarto tem ar fresco	5	1,914	4	6
43	Nós encontramos um significado para tudo isso que estamos passando	5	1,914	3	6
Itens com valores médios mais baixos					
4*	Eu me preocupo com minha família	1	0	1	1
14	Eu tenho medo de dormir	1	0	1	1
34*	Eu penso no desconforto dele constantemente	1,28	0,487	1	3
12*	É difícil suportar a dor emocional que eu sinto	1,42	0,786	1	2
19	Esse quarto me dá medo	1,42	0,786	1	4
17	Eu não tenho apetite	1,71	1,496	1	5
24*	Gostaria de ter mais contato com o médico	2	1,914	1	6
45*	O estado emocional dele me deixa triste	2	1,914	1	6
37	Eu me sinto desamparado	2,28	1,976	1	6
42	Estou deprimido	2,28	1,976	1	4
22*	Eu tenho passado por mudanças que me deixam incomodado	2,71	2,288	1	6
36*	Eu tenho necessidade de ter mais informações sobre a condição dele	2,71	2,288	1	6
46*	Eu penso muito no futuro	2,71	2,288	1	6

Nota*: Itens redigidos na forma negativa que tiveram sua pontuação invertida para análise

Os pacientes apresentaram escores situados entre 183 e 226, apontando para um nível de bem-estar global moderado a bom. Os valores médios mais altos e mais baixos das questões do GCQ (situados entre 6,0 e 5,0 e, 1,0 e 3,0, respectivamente), obtidos pelos pacientes, bem como o desvio padrão e os valores mínimos e máximos das respostas de cada item estão dispostos na tabela 4.

Tabela 4: Ordem decrescente dos valores médios mais altos obtidos pelos pacientes em itens da escala GCQ. Belo Horizonte, 2012.

Nº Item	Item	Média	DP	Mínimo	Máximo
Itens com valores médios mais altos					
3	Quando eu preciso de ajuda eu tenho a quem recorrer	6	0	6	6
5	Minhas crenças me trazem paz de espírito	6	0	6	6
7	Minha vida não vale a pena nesse momento*	6	0	6	6
8	Eu sei que sou amado	6	0	6	6
21	Eu tenho pessoas especiais que fazem eu me sentir apoiado	6	0	6	6
35	Eu me sinto confiante espiritualmente	6	0	6	6
49	Deus está me ajudando	6	0	6	6
29*	Eu preciso de uma poltrona ou uma cama confortável	5,85	0,377	5	6
47	Estou limpo e seco	5,85	0,377	5	6
6	As enfermeiras me trazem esperança	5,71	0,755	4	6
13	Me sinto em paz	5,71	0,755	4	6
18	Eu sou capaz de me comunicar com quem eu amo	5,71	0,755	4	6
31	Quando olho pra trás vejo que vivemos uma boa vida	5,71	0,755	4	6
33	Eu me sinto suficientemente forte pra fazer algumas coisas	5,57	0,786	4	6
28*	Esse ambiente é depressivo*	5,5	2,115	1	6
41	Eu me sinto capaz de falar pras pessoas aquilo que preciso	5,42	1,133	3	6
1	Meu corpo está relaxado neste momento	5,28	0,951	4	6
38	Nós estamos bem em nosso relacionamento	5,28	0,951	3	6
39	Esse quarto tem ar fresco	5,28	0,951	1	6
44	Os amigos se lembram de nós através de recados e telefonemas	5,14	1,463	2	6
16	Eu não gosto disso aqui	5	1,154	3	6
20*	Eu sinto medo do que vem pela frente	5	1,154	1	6
Itens com valores médios mais baixos					
37	Eu me sinto desamparado	1	0	1	1
14	Eu tenho medo de dormir	1,28	0,755	1	3
4*	Eu me preocupo com minha família	1,42	1,133	1	4
19	Esse quarto me dá medo	1,42	1,133	1	4
40	Eu me sinto só	1,57	1,511	1	5
42	Estou deprimido	1,57	1,511	1	5
24*	Gostaria de ter mais contato com o médico	2,28	1,112	1	4
17	Eu tenho apetite	2,42	2,149	1	6
22*	Eu tenho passado por mudanças que me deixam incomodado	2,42	2,149	1	5
26	Quando essa situação passar será difícil retomar minhas antigas responsabilidades	2,42	2,149	1	6

Discussão

Ao avaliar escalas para medir os níveis de conforto e as propriedades psicométricas, Novak *et al.* (2001) consideraram o GCQ como uma ferramenta útil para avaliação do conforto de pacientes e seus acompanhantes, bem como para o desenvolvimento de intervenções baseadas em evidências. A utilização do GCQ possibilita identificar as necessidades de conforto dos cuidadores e assim, o planejamento de intervenções que possam satisfazê-las, auxiliando cuidadores de pacientes em processo de morrer.

Para Rezende *et al.* (2005) o GCQ, oferece a oportunidade de ampliação das pesquisas em cuidados paliativos, por abranger as múltiplas dimensões do ato de cuidar possibilitando a avaliação do estado global do cuidador. O instrumento ainda apresenta boa utilidade para a prática clínica, pois permite a identificação de problemas e indica as necessidades de mudanças para melhorar o bem-estar dos cuidadores.

No Brasil, encontrou-se apenas dois estudos que utilizaram o GCQ na avaliação psicológica de cuidadores de pessoas com câncer. No primeiro estudo, avaliou-se o bem-estar de cuidadores de mulheres com câncer genital ou de mama fora de possibilidades de terapêuticas de cura e analisou sua associação com variáveis demográficas dos cuidadores e seus níveis de ansiedade e depressão. Dentre os fatores que mais contribuíram para a elevação do bem-estar global dos cuidadores destacam-se a tranquilidade no quarto do paciente, o fato de estar bem em seu relacionamento com ele, sentir-se amado e a crença na ajuda de Deus. Os que contribuíram para reduzir os níveis de bem-estar foram a preocupação com a família, o pensamento no desconforto

do paciente, a tristeza pelo estado emocional do mesmo e a necessidade de ter mais informações sobre sua condição (Rezende *et al.*, 2010).

O segundo estudo avaliou o bem-estar global e os indicadores de *distress behavior* em cuidadores de crianças e adolescentes com câncer fora de possibilidades de cura. Os resultados apontam que a crença na ajuda de Deus, as condições de tranquilidade do quarto e a percepção de que a vida valia a pena foram os fatores que mais contribuíram para a elevação do bem-estar global dos cuidadores. Em contrapartida, os fatores que mais contribuíram para diminuir o bem-estar foram a preocupação com a família, o pensamento constante no desconforto do paciente e a preocupação com o futuro (Ferreira, 2011).

Apesar de não ter priorizado cuidadores de pacientes em fase avançada do câncer e de ter incluído o paciente na pesquisa, o presente estudo encontrou resultados semelhantes aos trabalhos citados. Os pacientes e seus cuidadores apontam para fatores relacionados à vivência espiritual/religiosa como um dos fatores que tem auxiliado para a elevação do sentimento de bem-estar durante a jornada do câncer. A espiritualidade e religiosidade auxiliam na ressignificação das experiências relacionadas ao adoecimento e tratamento, atuando como fonte de equilíbrio e fortalecendo a luta pela vida (Aquino & Zago, 2007, Teixeira & Lefrève, 2008). Segundo Aquino e Zago (2007), para se compreender a eficácia simbólica em relação ao bem-estar e ao autocontrole que a religião proporciona, deve-se entender a busca religiosa como uma perspectiva de futuro diante do sofrimento causado pelo câncer.

Para os cuidadores as condições ambientais como a tranquilidade no quarto e temperatura agradável somadas às condições de higiene do paciente e são fatores que também contribuem para o aumento do bem-estar.

O relacionamento com os profissionais de enfermagem se apresentou como um fator que aumenta o bem-estar nos dois grupos estudados. Silva *et al.* (2012) relatam que os familiares valorizaram o o bom humor, eficiência, dedicação, carinho, atenção e empatia associados ao cuidado de enfermagem.

O sentimento de que a vida vale a pena e o foco em pensamentos positivos, como a busca de um significado para a experiência vivida apresentaram-se como fatores de elevação do bem-estar. Rodrigues *et al.* (2002), ressaltam que o otimismo e o pensamento positivo apresentam-se como fortes influências no desenvolvimento de respostas adaptativas as situações difíceis devido à doença.

Os homens ressaltaram o apoio social recebido durante o processo de adoecimento e tratamento por câncer como um dos fatores que tem elevado o bem-estar. Para Guedea (2006), o apoio social possui um importante papel para a manutenção da saúde e para a prevenção de doenças, uma vez que confere mais satisfação com a vida e aumenta o bem-estar subjetivo. Nesse mesmo sentido, Canesqui e Barsaglini (2012), apontam que as relações sociais contribuem para o bem-estar do indivíduo e moderam os efeitos do estresse psicossocial e Gallant (2003) ressalta os efeitos positivos do apoio social como ajustamento às doenças crônicas, maior adesão ao tratamento, adoção de novos estilos de vida e prevenção de risco às doenças.

A preocupação com a família esteve presente em ambos os grupos estudados como um dos fatores que auxilia para a diminuição do bem-estar. Estudos sobre suporte social a pacientes com câncer ressaltam que a família é a principal fonte de apoio (Wanderbroocke, 2005). Para Melo Filho (2004) as relações familiares influenciam na evolução da doença. Em estudo com familiares de pessoas com câncer, o autor constatou que os pacientes que tinham más relações familiares apresentavam um

prognóstico ruim, enquanto os pacientes que possuíam fortes vínculos familiares apresentavam melhor enfrentamento da doença.

Outro fator apresentado tanto pelos pacientes, como por seus cuidadores que diminuem o sentimento de bem-estar estão relacionados ao medo de dormir. Neste aspecto, baseado nos relatos dos sujeitos da pesquisa, para os cuidadores há um medo de que o paciente precise de cuidados e que o cuidador não consiga realizá-los à tempo. Enquanto para os pacientes, o medo de dormir relaciona-se ao fato de morrer durante o sono e não ter tempo de se despedir de seus entes queridos.

O incômodo causado pelas mudanças desencadeadas pelo diagnóstico de câncer e seu tratamento apresenta-se como um fator que diminui o bem-estar não só dos pacientes, mas também de seus cuidadores. O diagnóstico de câncer desencadeia um processo de mudanças e transformações, tendo em vista as novas rotinas e as limitações impostas pelo adoecimento e tratamento oncológico, em que novos contextos, situações e pessoas passam a fazer parte de seu cotidiano (Martins *et al.*, 2011; Mesquita, *et al.*, 2011). O afastamento do trabalho é apontado tanto pelos homens como por seus cuidadores como uma das mudanças mais significativas vivenciadas após o diagnóstico, pois acarreta não só perdas financeiras, mas também perdas dos referenciais pelos quais os homens se reconhecem enquanto produtivos e protetores. Assim os homens tendem a sentir uma subtração da masculinidade e uma marginalização social (Evangelista, 2002; Dázio *et al.*, 2009).

Pensar no futuro também auxilia na redução do bem-estar dos pacientes e seus cuidadores. O paciente com câncer enxerga no futuro duas possibilidades: a cura e a morte. Apesar dos avanços no tratamento oncológico que tem possibilitado maior qualidade de vida e possibilidades de cura, no imaginário masculino, o câncer é representado como uma doença associada ao castigo, dor, sofrimento, fraqueza velhice,

tristeza e morte (Evangelista, 2002). Diante dessa representação, por mais que o sujeito se concentre na cura, a realidade da morte se faz presente a cada metástase, piora da condição clínica e em cada colega de quarto que vai a óbito, fazendo com que o pensamento no futuro, se torne um incessante pensar na própria morte.

A busca por informações e o desejo de ter mais contato com o médico responsável pelo tratamento encontra-se presente em ambos os grupos. Uma melhor relação médico-paciente influencia na satisfação do paciente, na qualidade dos serviços de saúde, bem como em uma maior adesão ao tratamento (Caprara & Rodrigues, 2004). Além desses benefícios, um maior contato com o médico poderia fornecer informações relativas ao tratamento e aos cuidados necessários. Esses dados apontam para a importância que os profissionais de saúde devem ter para intervenções educativas com pacientes e cuidadores. Os grupos de apoio atuam como uma estratégia complementar ao favorecem a troca de experiências, a expressão de emoções, a promoção da socialização e valorização da autoestima, o aumento do nível geral de informações e orientações, além de ajuda no enfrentamento da doença e na ressignificação das vivências (Sorato *et al.*, 2010; Moscheta & Santos, 2012).

Considerações finais

O estudo aponta para questões relevantes sobre o bem-estar de cuidadores e pacientes, apesar de uma amostra pequena e de utilizar de uma metodologia ainda não validada para o Brasil. A maioria dos itens que tiveram valores médios mais altos e mais baixos para os cuidadores também apresentaram a mesma classificação para os pacientes. Esses resultados reforçam que cuidadores e pacientes formam uma unidade

de cuidado (Awadalla et al., 2007), e que compartilham sentimentos e preocupações diante do processo de adoecimento e tratamento oncológicos.

Aponta-se para a necessidade de realização de novos estudos que considerem a díade paciente-cuidador a fim de subsidiar as intervenções dos profissionais de saúde junto a essa população. Dentre as intervenções necessárias, ressalta-se a validação do GCQ para a população brasileira, bem como a criação de outros instrumentos que forneçam uma avaliação rápida e eficaz das necessidades dos cuidadores de pacientes oncológicos.

Referências

Aquino VV, Zago MMF (2007). O significado das crenças religiosas para um grupo de pacientes oncológicos em reabilitação. *Rev. Latino-Americ. de Enferm.* 2007; 15(1): 42-47.

Awadalla AW, Ohaeri JU, Gholoum A, Khalid AO et al. Factors associated with quality of live of outpatients with breast câncer and gynecologic cancers and their family caregivers: a controlled study. *BMC Cancer*, 2007: 1(102).

Brasil. Ministério Da Saúde. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem: princípios e diretrizes. Brasília – DF. 2009.

Canesqui AM, Barsaglini RA. Apoio social e saúde: pontos de vista das ciências sociais e humanas *Ciência & Saúde Coletiva* 2012; 17(5):1103-14.

Caprara R, Rodrigues J. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. *Ciência & Saúde Coletiva* 2004; 9(1):139-46.

Dázio EM, Sonobe HM, Zago MMF. The meaning of being a man with intestinal stoma due to colorectal cancer: an anthropological approach to masculinities. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 2009; 17(5), 664-69.

Evangelista R. Câncer e o imaginário masculino: a expressão da doença para o homem (Tese). São Paulo: Universidade de São Paulo; 2002.

Ferreira RA. Cuidados paliativos em onco-hematologia pediátrica: avaliação psicossocial de cuidadores e percepção de médicos. (Dissertação). Brasília: Universidade de Brasília, 2011.

Gallant MP. The influence of social support on chronic illness self management: a review and directions for research. *Health Educ Behaviour* 2003; 30(2):170-195.

Giacomoni CH. Bem-estar subjetivo: em busca da qualidade de vida. *Temas em psicologia da SBP*. 2004. 12 (1): 43-50.

Gouveia-Paulino F, Franco MHP. Humanização do processo assistencial: a família como cuidadora. In: Knobel E., Andreoli PBA, Erlichman MR (Orgs.). *Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves*. São Paulo: Atheneu; 2008. P. 213-230.

Guedea MTD, Albuquerque FJB, Trócoli BT, Noriega JA, Seabra MAB, Guedea RLD. Relação do bem-estar subjetivo, estratégias de enfrentamento e apoio social em idosos. *Psicologia Reflexão e Crítica* 2006; 19(2):301-8.

Kaplan RM. Quality of life, resource allocation, and the U.S Health care crisis. In: Dimsdale JE, Baum A. Editores. *Quality of life in behavioral medicine research*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates; 1995. P. 3-30.

Land KC. Social indicators models: An overview. In: Land KC, Spilerman S. (Orgs.). *Social indicator models*. New York: Russell Sage Foundation; 1975. P.5-36.

Martins AM, Almeida SSL, Modena CM. O ser-no-mundo com câncer: o dasein de pessoas ostomizadas. *Revista da SBPH* 2011; 14(1): 74-91.

Mello Filho J. Doença e família. In: Mello Filho J, Burd M. *Doença e família*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. P. 43-56.

Mesquita MGR, Moreira MC, Maliski SL. “But i’m (became) different”. *Cancer nursing*. 2011. 34(2): 150-157.

Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2000. 5(1): 7-18.

Morris J, Perez D, McNoe B. The use of quality of live data in clinical practice. *Qual. Life Res*. 1998. 7: 85-91.

Moscheta MS, Santos MA. Grupos de apoio para homens com câncer de próstata: revisão integrativa da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva* 2012; 17(5):1225-33.

Novak B, Kolcaba K, Steiner R, Dowd T. Measuring comfort in caregiver and patients during late end-of-life care. *The American journal of hospice & palliative care*. 2001. 18:170-180.

Py L. Cuidar do cuidador: transbordamento e carência. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2004. 50(4): 346-350.

Rezende VL, Derchain SM, Botega NJ, Vial DL. Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador e de pacientes com câncer na fase terminal da doença. *Revista brasileira de oncologia*. 2005. 51(1): 79-87.

Rezende VL, Derchain SM, Botega NJ, Sarian LO, Vial DL, Morais SS. Avaliação psicológica de cuidadores de mulheres com câncer pelo General Comfort Questionnaire. *Paidéia*. 2010. 20(46): 229-237.

Rodrigues DP, Silva RM, Mamede MV. Analisando o processo adaptativo no autoconceito da mulher mastectomizada. *Nursing* 2002; 5(51):29-34.

Sanchez KOL, Ferreira NMLA, Dupas G, Costa DB. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. *Rev Bras Enferm* 2010; 63(2): 290-9

Silva MM, Moreira MC, Leite JL, Erdmann AL. Análise do cuidado de enfermagem e da participação dos familiares na atenção paliativa oncológica. *Texto Contexto Enferm*. 2012; 21(3): 658-66.

Siqueira MMM, Pandovam VAR. Bases teóricas do bem-estar subjetivo, bem-estar psicológico e bem-estar no trabalho. *Psicologia: teoria e pesquisa* 2008; 24 (2): 201-9.

Sorato DB, Peres SV, Mitsuyuki MC, Drude FS. Cuidar e ser cuidado pelo grupo de apoio Protege. *Psicologia em Estudo*. 2010; 15(4): 751-759.

Tavares JS, Trad LAB. Famílias de mulheres com câncer de mama: desafios associados com o cuidado e fatores de enfrentamento. *Interface* 2009; 13 (29): 395-408.

Teixeira JJV, Lefèvre F. (2008). Significado da intervenção médica e da fé religiosa para o paciente idoso com câncer. *Ciência & Saúde Coletiva* 2008; 13(4), 1247-56.

Wanderbroocke ACNS. Cuidando de um familiar com câncer. *Psicologia Argumento*. 2005. 23(41): 17-23.

World Health Organization. Cancer: palliative care. 2011. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/> Acesso em 10 jul 2011.

Xavier ATF, Ataíde MBC, Pereira FGF, Nascimento VD. Análise de gênero para o adoecer de câncer. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2010. 63(6): 921-926.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O adoecimento por câncer modifica não só o projeto de vida do paciente, mas também todo o seu meio familiar e social, provocando uma ruptura na existência, dividindo-a em duas: uma antes do adoecimento em que a saúde estava pressuposta e outra a partir do diagnóstico em que mudanças inesperadas ocorreram. Essa vida dividida apresenta-se forte nos discursos dos cuidadores que relatam não querer se lembrarem do passado, nem fazerem planos para o futuro, fixando-se no momento presente.

A doença, enquanto facticidade que coloca o homem frente à sua finitude, apresenta a fragilidade da vida, exigindo uma nova postura frente às situações. Ao adoecerem por câncer os homens permitem uma flexibilização dos padrões de masculinidade ao apontarem para novos modos de viver e se relacionarem com as questões de cuidado de si, representadas pelos cuidados com a saúde. Mais importante do que os padrões culturais de que o homem é quem cuida da família, quando adoecidos, em prol da recuperação de sua saúde, aceitam ser cuidados e ainda ressaltam que a presença de um familiar auxilia no enfrentamento desse momento de suas vidas.

No entanto, mesmo permitindo-se flexibilizar os padrões sociais da masculinidade, aspectos dessas formas de ser homem ainda se fazem presentes nos discursos dos pacientes. Os sujeitos revelam que a limitação da potencialidade da existência que mais acarreta em sofrimento é representada pelo afastamento do trabalho. A limitação das possibilidades de prover o lar é sentida pelos homens como o fator que mais atinge sua masculinidade. O cuidado recebido pelo familiar, as limitações físicas e sociais decorrentes do tratamento são vivenciadas como processos comuns e necessários durante o período de adoecimento, mas o afastamento das atividades laborais é o que faz desabar diante da doença. Assim, em se tratando do cuidado para os homens deve-se

considerar as especificidades do adoecer para essa população, pois as possibilidades oferecidas pelo mundo ao modo de ser dos homens, implica em posturas e atitudes que influenciam em seus modos de vivenciar a doença e suas limitações.

O encontro com os sujeitos fez surgir a questão: Se há grupos de mulheres com câncer, porque não também realizar grupos de homens? Não há especificidades no adoecer masculino? Há que se pensar e construir intervenções voltadas para essa população visando não só informar aspectos de prevenção e tratamento da doença, mas também escutar o que esses homens tem a dizer da doença, pois quando adoecidos permitem-se se falar de si, expor suas dores e até mesmo seus medos. Então, porque não escutar? Há que se considerar que as possibilidades existenciais do ser homem são permeadas por construções sociais que influenciam as formas de vivenciar o adoecimento.

Quanto aos cuidadores, o atendimento às necessidades do ser adoecido se torna prioridade em suas vidas, levando-os a colocarem em segundo plano família, trabalho, atividades sociais, de lazer e o cuidado consigo. Assim, envolvidos com o ser-doente os cuidadores oferecem ao paciente toda sua atenção, carinho e preocupação. No entanto, esse doar-se ao outro se faz às custas de um certo sofrimento também, pois encobrem suas dores e sentimentos e como muitas vezes suas atividades sociais estão restritas devido às tarefas do cuidar, os cuidadores relatam o peso da solidão. Não podem compartilhar suas dores com o paciente e também não encontram tempo para desabafar com alguém. Mas o cuidar de uma pessoa com câncer não é experienciado somente como uma tarefa que envolve aspectos negativos. Os cuidadores, ao se doarem ao outro, percebem o momento vivido como uma situação que une a família proporcionando uma lição de vida.

A possibilidade de vir-a-ser cuidador foi apresentada e os participantes do estudo a acolheram e assumiram. No entanto, não receberam informações sobre as formas como o cuidado pode ser realizado de uma forma a auxiliar tanto o paciente quanto a si mesmos. A preparação dos cuidadores deve ser realizada não somente no sentido de prepará-los para os cuidados técnicos, mas também para o cuidado voltado para as questões subjetivas. Escutar os cuidadores, oferecer a eles momentos para o desabafo de seus medos e ansiedades se faz importante para auxiliá-los na ressignificação de seu novo projeto existencial.

Compreender como os cuidadores atribuem sentido as experiências vivenciadas nesse novo contexto de suas vidas faz-se importante para que se reflita sobre as ações de Cuidado a esses sujeitos. Assim, conhecer os sentidos que os cuidadores atribuem ao seu fazer, possibilita aos profissionais de saúde pensar em intervenções mais direcionadas às suas necessidades visando melhorar não só sua qualidade de vida durante a prestação do cuidado, mas também a dos pacientes.

Assim, as ações voltadas para a preparação dos cuidadores devem considerar a necessidade de valorizar seu modo de ser cuidador, os sentidos atribuídos ao processo de cuidar e as formas como o Cuidado é realizado, para que, juntamente com os atores desse processo, as intervenções considerem os aspectos físicos, psíquicos e sociais envolvidos em sua realidade.

Não poderia terminar esse trabalho, sem antes apresentar as dificuldades e o crescimento pessoal e profissional que sua realização me possibilitou.

Uma pesquisa que se propõe a compreender os sentidos do cuidar e ser cuidado de cuidadores familiares e homens com câncer, precisa, por questões éticas, ser submetida um Comitê de Ética em Pesquisa. Neste momento encontrei minha primeira

dificuldade: a aprovação do projeto, demorou cerca de cinco meses por questões internas dos comitês de ética.

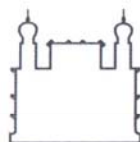
A inserção no campo foi realizada através da psicóloga do Hospital que se dispôs a colaborar com nossa entrada no campo, nos apresentando os setores do hospital e os profissionais responsáveis por cada setor, facilitando nosso acesso. No início da coleta dos dados nos deparamos com a segunda dificuldade: a falta de estrutura física para a realização das entrevistas. No hospital não havia sala disponível e assim as entrevistas foram realizadas nos corredores do hospital ou no próprio leito do paciente.

Como o hospital atende ao público adulto, a presença de acompanhante junto aos pacientes durante a internação é restrita aos pacientes idosos (acima de 65 anos) e àqueles em estágio avançado da doença. Na quimioterapia, encontrou-se muitos pacientes residentes na capital que vinham fazer o tratamento sozinhos ou que a família buscava ao final da sessão e os que vinham do interior, a maioria, se encontrava sozinho, pois como vinham no carro da Secretaria de Saúde de seus municípios, os familiares não poderiam acompanhar. Assim, conseguir as duplas paciente-cuidador foi outro desafio a ser enfrentado.

Por fim, mas não menos importante, a realização do presente estudo possibilitou uma aproximação da realidade vivenciada pelos homens com câncer e seus cuidadores, me fazendo participante de suas vivências. Esse encontro possibilitou não só a busca de dados para a realização do trabalho, mas, mais que isso, uma compreensão das vivências, um novo olhar para o outro.

6. ANEXOS

6.1 Anexo 1: Carta de aprovação do Comitê de Ética



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

Centro de Pesquisa René Rachou

Comitê de Ética



CARTA DE APROVAÇÃO Nº 20/2011 – CEP / CPqRR / FIOCRUZ / MS

Protocolo CEP - CPqRR nº: 13/2011

Projeto de Pesquisa: "Os cuidados e o homem com câncer: significados, *copping* e bem-estar de cuidadores e pacientes".

Pesquisadora Responsável: Suellen Santos Lima de Almeida

Instituição Realizadora: Centro de Pesquisa René Rachou

Após submissão e análise criteriosa do TCLE, no Comitê de Ética em Pesquisas Envolvendo Seres Humanos do Centro de Pesquisas René Rachou, constatamos que o estudo atende aos aspectos fundamentais da Resolução 196/96 CNS, sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos.

Diante do exposto, o Comitê de Ética do CPqRR / FIOCRUZ Minas, de acordo com as atribuições à ele concedidas pela Legislação vigente, manifesta-se pela homologação das alterações no projeto de pesquisa proposto.

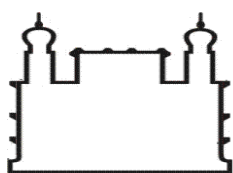
Situação: **DOCUMENTO APROVADO.**

Firma-se diante deste documento a necessidade de serem apresentados os relatórios parciais e final.

Bem como a notificação de eventos adversos, de emendas ou modificações no protocolo para apreciação do CEP.

Belo Horizonte, 23 de novembro de 2011.

João Carlos Pinto Dias
Coordenador do CEP/SH-CPqRR



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

Centro de Pesquisa René Rachou

Comitê de Ética

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Pacientes

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “O cuidado e o homem com câncer: significados, enfrentamento e bem-estar de cuidadores e pacientes”. Os objetivos deste estudo são compreender como os homens com câncer significam o cuidado recebido, quais estratégias de enfrentamento têm utilizado para lidar com a situação e como avaliam seu bem-estar.

Sua participação consistirá em responder à entrevista e aos questionários de avaliação do bem-estar e dos modos de enfrentamento de problemas utilizados neste momento de sua vida. Esses procedimentos visam avaliar os diversos fatores que influenciam no seu bem-estar frente ao papel de cuidador e como você tem enfrentado os problemas surgidos a partir do adoecimento de seu familiar e do processo de cuidar, respectivamente.

Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento, não falar de determinados assuntos, sem nenhum prejuízo para você ou na sua relação com o pesquisador ou com a instituição. Vale ressaltar, que você não terá nenhum tipo de despesa em participar desta pesquisa.

Os dados coletados serão descritos na dissertação de Mestrado em Ciências da Saúde da aluna Suellen Santos Lima de Almeida, como um dos requisitos para a obtenção do título de mestre em Ciências da Saúde pelo Centro de Pesquisas René Rachou – Fundação Oswaldo Cruz, sob orientação da Dra. Celina Maria Modena. Todas as informações obtidas através desta pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação.

Você receberá uma cópia deste Termo de Consentimento onde consta o telefone e o endereço institucional dos pesquisadores principais e do CEP - CPqRR, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

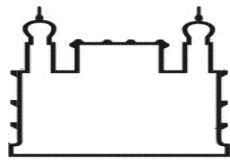
Suellen Santos Lima de Almeida

Tel: 3349-7741 / 3349-7825

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

Voluntário

6.3 Anexo 3: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Cuidadores



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

Centro de Pesquisa René Rachou

Comitê de Ética

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Cuidadores

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “O cuidado e o homem com câncer: significados, enfrentamento e bem-estar de cuidadores e pacientes”. Os objetivos deste estudo são compreender como os cuidadores de homens com câncer significam o ato de cuidar, quais estratégias de enfrentamento têm utilizado para lidar com a situação e como avaliam seu bem-estar.

Sua participação consistirá em responder à entrevista e aos questionários de avaliação do bem-estar e dos modos de enfrentamento de problemas utilizados neste momento de sua vida. Esses procedimentos visam avaliar os diversos fatores que influenciam no seu bem-estar frente ao papel de cuidador e como você tem enfrentado os problemas surgidos a partir do adoecimento de seu familiar e do processo de cuidar, respectivamente.

Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento, não falar de determinados assuntos, sem nenhum prejuízo para você ou na sua relação com o pesquisador ou com a instituição. Vale ressaltar, que você não terá nenhum tipo de despesa em participar desta pesquisa.

Os dados coletados serão descritos na dissertação de Mestrado em Ciências da Saúde da aluna Suellen Santos Lima de Almeida, como um dos requisitos para a obtenção do título de mestre em Ciências da Saúde pelo Centro de Pesquisas René Rachou – Fundação Oswaldo Cruz, sob orientação da Dra. Celina Maria Modena. Todas as informações obtidas através desta pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação.

Você receberá uma cópia deste Termo de Consentimento onde consta o telefone e o endereço institucional dos pesquisadores principais e do CEP - CPqRR, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Suellen Santos Lima de Almeida

Tel: 3349-7741 / 3349-7825

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

Voluntário

6.2 Anexo 4: Escala Modos de Enfrentamento de Problemas

ESCALA MODOS DE ENFRENTAMENTO DE PROBLEMAS

Nome: _____

As pessoas reagem de diferentes maneiras a situações difíceis ou estressantes. Para responder a este questionário, pense sobre como você está lidando com a sua condição de cuidador de uma pessoa em tratamento oncológico, nesse momento. Concentre-se nas coisas que você faz, pensa ou sente para enfrentar essa condição, no momento atual.

Veja um exemplo: Eu estou buscando ajuda profissional para enfrentar o meu problema de saúde.

1	2	3	4	5
Eu nunca faço isso	Eu faço isso um pouco	Eu faço isso às vezes	Eu faço muito isso	Eu faço isso sempre

Você deve assinalar a alternativa que corresponde melhor ao que você está fazendo quanto à busca de ajuda profissional para enfrentar o seu problema de saúde. Se você não está buscando ajuda profissional, marque com um X ou um círculo o número 1 (eu nunca faço isso); se você está buscando sempre esse tipo de ajuda, marque o número 5 (eu faço isso sempre). Se a sua busca de ajuda profissional é diferente dessas duas opções, marque 2, 3 ou 4, conforme ela está ocorrendo. Não há respostas certas ou erradas. O que importa é como você está lidando com a situação. Pedimos que você responda a todas as questões, não deixando nenhuma em branco.

Muito obrigada pela sua participação!

1	2	3	4	5
Eu nunca faço isso	Eu faço isso um pouco	Eu faço isso às vezes	Eu faço muito isso	Eu faço isso sempre

1.	Eu levo em conta o lado positivo das coisas.	1	2	3	4	5
2.	Eu me culpo.	1	2	3	4	5
3.	Eu me concentro em alguma coisa boa que pode vir dessa situação.	1	2	3	4	5
4.	Eu tento guardar meus sentimentos pra mim mesmo.	1	2	3	4	5
5.	Procuro um culpado para a situação.	1	2	3	4	5
6.	Espero que um milagre aconteça.	1	2	3	4	5
7.	Peço conselho a um parente ou a um amigo que eu respeite.	1	2	3	4	5
8.	Eu rezo/oro.	1	2	3	4	5
9.	Converso com alguém sobre como estou me sentindo.	1	2	3	4	5
10.	Eu insisto e luto pelo o que eu quero.	1	2	3	4	5
11.	Eu me recuso a acreditar que isso esteja acontecendo.	1	2	3	4	5
12.	Eu brigo comigo mesmo; eu fico falando comigo mesmo o que devo fazer.	1	2	3	4	5
13.	Desconto em outras pessoas.	1	2	3	4	5
14.	Encontro diferentes soluções para o meu problema.	1	2	3	4	5

15.	Tento ser uma pessoa mais forte e otimista.	1	2	3	4	5
16.	Eu tento evitar que os meus sentimentos atrapalhem em outras coisas na minha vida.	1	2	3	4	5
17.	Eu me concentro nas coisas boas da minha vida.	1	2	3	4	5
18.	Eu desejaria mudar o modo como eu me sinto	1	2	3	4	5
19.	Aceito a simpatia e a compreensão de alguém.	1	2	3	4	5
20.	Demonstro raiva para as pessoas que me causaram o problema.	1	2	3	4	5
21.	Pratico mais a religião desde que tenho esse problema.	1	2	3	4	5
22.	Eu percebo que eu mesmo trouxe o problema para mim.	1	2	3	4	5
23.	Eu me sinto mal por não ter podido evitar o problema.	1	2	3	4	5
24.	Eu sei o que deve ser feito e estou aumentando meus esforços para ser bem sucedido.	1	2	3	4	5
25.	Eu acho que as pessoas foram injustas comigo.	1	2	3	4	5
26.	Eu sonho ou imagino um tempo melhor do que aquele em que estou.	1	2	3	4	5
27.	Tento esquecer o problema todo.	1	2	3	4	5
28.	Estou mudando e me tornando uma pessoa mais experiente.	1	2	3	4	5
29.	Eu culpo os outros.	1	2	3	4	5
30.	Eu fico me lembrando que as coisas poderiam ser piores.	1	2	3	4	5
31.	Converso com alguém que possa fazer alguma coisa para resolver o meu problema.	1	2	3	4	5
32.	Eu tento não agir tão precipitadamente ou seguir a minha primeira idéia.	1	2	3	4	5
33.	Mudo alguma coisa para que as coisas acabem dando certo.	1	2	3	4	5
34.	Procuo me afastar das pessoas em geral.	1	2	3	4	5
35.	Eu imagino e tenho desejos sobre como as coisas poderiam acontecer	1	2	3	4	5
36.	Encaro a situação por etapas, fazendo uma coisa de cada vez.	1	2	3	4	5
37.	Descubro quem é ou foi responsável.	1	2	3	4	5
38.	Penso em coisas fantásticas ou irreais (como um vingança ou achar muito dinheiro) que me fazem sentir melhor.	1	2	3	4	5
39.	Eu sairei dessa experiência melhor do que entrei nela.	1	2	3	4	5
40.	Eu digo a mim mesmo o quanto já consegui.	1	2	3	4	5
41.	Eu desejaria poder mudar o que aconteceu comigo.	1	2	3	4	5
42.	Eu fiz um plano de ação para resolver o meu problema e o estou cumprindo.	1	2	3	4	5
43.	Converso com alguém para obter informações sobre a situação.	1	2	3	4	5
44.	Eu me apego à minha fé para superar esta situação.	1	2	3	4	5
45.	Eu tento não fechar as portas atrás de mim. Tento deixar aberto várias saídas para o problema	1	2	3	4	5

Você tem feito alguma outra coisa para enfrentar ou lidar com essa dificuldade ou problema?

	Discordo totalmente			Concordo totalmente		
	1	2	3	4	5	6
27. Eu posso crescer com essa situação						
28. Esse ambiente é depressivo						
29. Eu preciso de uma poltrona ou uma cama confortável						
30. Essa situação me inspira						
31. Quando olho para trás vejo que vivemos uma boa vida						
32. Eu me sinto fora de lugar aqui						
33. Eu me sinto suficientemente forte para fazer algumas coisas para ele(a)						
34. Eu penso no desconforto dele(a) constantemente						
35. Eu me sinto confiante espiritualmente						
36. Eu tenho necessidade de ter mais informações sobre a condição dele(a)						
37. Eu me sinto desamparado						
38. Nós estamos bem em nosso relacionamento						
39. Essa quarto tem ar fresco						
40. Eu me sinto só						
41. Eu me sinto capaz de falar pras pessoas aquilo que eu preciso						
42. Estou deprimido						
43. Nós encontramos um significado pra tudo isso que estamos passando						
44. Os amigos se lembram de nós através de recados e telefonemas						
45. O estado emocional dele(a) me deixa triste						
46. Eu penso muito no futuro						
47. Ele (a) está limpa e seco(a)						
48. Eu tenho preocupações com a parte financeira						
49. Deus está me ajudando						

Existe alguma outra pergunta que você gostaria que nós fizéssemos?

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DO BEM-ESTAR GLOBAL

Discordo totalmente			Concordo totalmente		
1	2	3	4	5	6

6.5 Anexo 6: Comprovante de submissão do artigo 1

PsicoUSF

ISSN impressa 1413-8271
ISSN online 2175-3563



Itatiba, 12 de Dezembro de 2012

Prezada autora,

Suellen Santos Lima de Almeida

Agradecemos o interesse em publicar na Revista PSICO-USF o manuscrito intitulado “**Sentidos do cuidado: a perspectiva de cuidadores de homens com câncer**”, registrado sob o número 02-2013. Informamos que o referido artigo está com processo editorial em curso.

Colocamo-nos à disposição.

Atenciosamente,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Ana Paula Porto Noronha', written over a horizontal line.

Ana Paula Porto Noronha
Editora

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Lucas de Francisco Carvalho', written over a horizontal line.

Lucas de Francisco Carvalho
Editor Associado

revistapsico@usf.edu.br

CÂMPUS DE BRAGANÇA PAULISTA Av. São Francisco de Assis, 218 - CEP 12916-900 Fone (11) 7844-8000 - FAX (11) 7844-182
CÂMPUS DE ITATIBA Rua Alexandre Rodrigues Barbosa, 45 - CEP 13251-900 Fone (11) 4534-8000 - FAX (11) 4524-1933
CÂMPUS DO PARI - SÃO PAULO Rua Hannemann, 352 - Pari - CEP 03031-040 Fone (11) 3315-2000 - FAX (11) 227-8183

6.6 Anexo 7: Comprovante de submissão do artigo 2

Página 1 de

Prezada Suellen Sants Lima de Almeida,

Agradecemos a confiança depositada na revista Psicologia USP com o envio de seu artigo, que seguirá os trâmites do processo editorial e será encaminhado para pareceristas. Pedimos, ademais, que nos envie o endereço por e-mail da segunda autora.

Por favor, confirme o recebimento desta mensagem.

Atenciosamente,

Gustavo Martineli Massola
Editor - Psicologia USP

Em 26 de janeiro de 2013 12:53, Suellen Santos Lima de Almeida - Fiocruz

<suellen@cpqrr.fiocruz.br> escreveu:

Aos editores da Revista Psicologia USP,

segue o manuscrito "O cuidado aos homens com câncer: percepções de pacientes e seus cuidadores".

Att,
Suellen Santos Lima de Almeida
Mestranda em Ciências da Saúde - Saúde Coletiva
Laboratório de Educação em Saúde e Ambiente - LAESA
(31) 3349-7741 (31) 8724-2682

Centro de Pesquisas René Rachou/CPqRR -- *A Fiocruz em Minas Gerais.*
Rene Rachou Research Center/CPqRR -- *The Oswaldo Cruz Foundation in the State of Minas Gerais, Brazil.*
www.cpqrr.fiocruz.br

<https://mail.cpqrr.fiocruz.br/owa/?ae=Item&a=Open&t=IPM.Note&id=RgAAAACn6...> 29/05/201

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Almeida SSL, Rezende AM, Schall VT, Modena CM. Os sentidos da corporeidade em ostomizados por câncer. *Psicologia em Estudo*. 2010; 15(4): 761-769.

Antoniazzi AS, Dell'Agio DD, Bandeira DR. O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*. 1998. 3(2): 273-294.

Araújo LZS, Araújo CZ, Souto AKBA, Oliveira MS. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidades de cura, repercussões deste encargo. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2009. 62(1): 32-37.

Ayres JRCM. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde e Sociedade*. 2004. 13(3):16-29.

Awadalla AW, Ohaeri JU, Gholoum A, Khalid AO et al. Factors associated with quality of live of outpatients with breast câncer and gynecologic cancers and their family caregivers: a controlled study. *BMC Cancer*, 2007. 1(102).

Babarro AA. Atención a la família. *Atención Primaria*, 2006. 38(2): 14-20.

Barker G. Trabalho não é tudo, mas é quase tudo: homens, desemprego e justiça social em Políticas Públicas. In: Medrado B. et al. (Orgs.). *Homens e masculinidades: práticas de intimidade e políticas públicas*. Recife: Instituto PAPAI, 2010.

Barros EM, Melo MCB. Câncer de pênis: perfil sócio-demográfico e respostas emocionais à penectomia em pacientes atendidos no Serviço de Psicologia do Hospital de Câncer de Pernambuco. *Rev. SBPH*. 2009. 12(1): 99-111.

Beavouir S. *O segundo sexo: a experiência da vivida*. 2ª Ed. São Paulo: Difusão Européia do Livro, 1967,

Beck ARM, Lopes MHBM. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2007. 60(5): 518-518.

_____. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2007. 60(6): 670-5.

Brasil. Ministério Da Saúde. *Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem: princípios e diretrizes*. Brasília – DF. 2009.

Brasil. Ministério da Saúde/CNS. Resolução nº 196/96 Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde. 1996.

Braz M. A construção da subjetividade masculina e seu impacto sobre a saúde do homem: reflexão bioética sobre justiça distributiva. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2005. 10(1): 97-140.

Breakwell, G. M, O uso do autorregistro: métodos de diário e de narrativa. In: G. M. Breakwell, S. Hammond; C. Fife-Schaw & J. A. Smith. Métodos de pesquisa em Psicologia. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2010. P. 260-277.

Burille A, Zilmer JGV, Feijó AM, Maagh SB, Schwartz E, Lange C, et al. Os Homens com câncer e os serviços de saúde: um olhar através da perspectiva de gênero. In: Anais XVIII Congresso de Iniciação Científica e XI Enpós e I Mostra científica da Universidade Federal de Pelotas, 2009.

Burke MA, Lowrance W, Perczek R. Emotional and cognitive burden of prostate cancer. *Urol Clin North Am.* 2003. 30(2), 295-304.

Câmara SG, Carloto MS. Coping e gênero em adolescentes. *Psicologia em Estudo.* 2007. 12(1): 87-93.

Cantor MH. Strain among caregivers: a study of experience in the United States. *Gerontologist.* 1983. 23 (6): 597-604.

Connel RW. Políticas da masculinidade. *Educação & Realidade.* 1995. 20(2): 185-206.

Critelli DM. Analítica do sentido: uma aproximação e interpretação do real de orientação fenomenológica. São Paulo: Brasiliense, 2006.

Dazio EM, Sonobe HM, Zago MMF. The meaning of being a man with intestinal stoma due to colorectal cancer: an anthropological approach to masculinities. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2009. 17(5):664-669.

Dutra E. A narrativa como técnica de pesquisa fenomenológica. *Estudos de Psicologia.* 2002. 7 (2), 371-378.

Ecco C. A função social da religião na construção social da masculinidade. *Revista abordagem gestaltica.* 2008. 14 (1): 93-97.

Evangelista R. Câncer e o imaginário masculino: a expressão da doença para o homem (Tese). São Paulo: Universidade de São Paulo; 2002.

Faria JB, Seidl EMF. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão de literatura. *Psicologia: reflexão e crítica.* 2005. 18 (3), 381-389.

Ferreira RA. Cuidados paliativos em onco-hematologia pediátrica: avaliação psicossocial de cuidadores e percepção de médicos. (Dissertação). Brasília: Universidade de Brasília, 2011.

Figueiredo WS. Assistência à saúde dos homens: um desafio para os serviços de atenção primária. *Ciência & Saúde Coletiva.* 2005. 10(1):105-109.

Figueiredo WS, Schraiber LB. Concepções de gênero de homes usuários e profissionais de saúde de serviços de atenção primária e os possíveis impactos na saúde da população masculina, São Paulo, Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva.* 2011. 16(1): 935-944.

Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Caderno de Saúde Pública*. 2008. 24(1):17-27.

Fornazari SA, Ferreira RER. Religiosidade/espiritualidade em pacientes oncológicos: qualidade de vida e saúde. *Psicologia: teoria e pesquisa*. 2010. 26 (2): 265-272.

Fu JL, McDaniel RW, Rhodes VA. Measuring symptom occurrence and symptom distress: development of the Symptom Distress Index. *Journal of Advanced Nursing*. 2007, 623-634.

Gallant MP. The influence of social support on chronic illness self management: a review and directions for research. *Health Educ Behaviour* 2003; 30(2):170-195.

Giacomoni CH. Bem-estar subjetivo: em busca da qualidade de vida. *Temas em psicologia da SBP*. 2004. 12 (1): 43-50.

Gianini MMS. Câncer e gênero: enfrentamento da doença (Dissertação). São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2004.

Gimenez MGG, Queiroz B. As diferentes fases de enfrentamento durante o primeiro ano após a mastectomia. In: Gimenez MGG, Fávero MH (Orgs.). *A mulher e o câncer*. Campinas: Editorial Psy; 1997. p. 171-195

Gomes R. *Sexualidade Masculina, Gênero e Saúde*. Coleção: Criança, Mulher e Saúde. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2008.

Gomes R, Nascimento EF. A produção do conhecimento da saúde pública sobre a relação homem-saúde: uma revisão bibliográfica. *Cadernos de saúde pública*. 2006. 22 (5): 901-911.

Gomes R, Nascimento EF, Araújo FC. Por que os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres? As explicações de homens com baixa escolaridade e de homens com ensino superior. *Cadernos de Saúde Pública*. 2007. 23(3): 556-574.

Gomes R, Nascimento EF, Rebello LEFS, Araújo FC. As arranhaduras da masculinidade: uma discussão sobre o toque retal como medida de prevenção do câncer prostático. *Cien Saúde Colet*. 2008. 3(6):1975-1984.

Gomes R, Schraiber LB, Couto MT, Valença, OAA, Silva GSN, Figueiredo WS, et al. O atendimento à saúde de homens: estudo qualitativo em quatro estados brasileiros. *Physis Revista de Saúde Coletiva*. 2011. 21(1):113-128.

Guida C. *Análisis del papel de los programas de salud em la atención de los varones, desde um enfoque integral y de prevención*. Washington: Development Connections; 2011.

Guimarães SS. Valores e princípios: aprendi assim... In: Lipp MEN. (Org.). *O stress está dentro de você*. São Paulo: Contexto, 2000. p. 63-74.

Guimarães, CA, Lipp MEN. Os possíveis porquês do cuidar. Rev. SBPH, 2012. 15(1), 249-63

Günther H. Pesquisa qualitativa versus pesquisa quantitativa: esta é a questão? Psicologia: teoria e pesquisa. 2006. 22 (2): 201-210.

Hardy E, Jimenez AL. Masculinidad y Género. Revista Cubana de Salud Pública. 2001. 27(2):77-88.

Heidegger M. Ser e tempo. 3ª Ed. Petrópolis: Vozes; 2008.

Horowitz, A. Sons and daughters as caregivers to older parents: differences in role performance and consequences. Gerontologist. 1985. 25 (6): 612-17

Iamin SRS, Zagonel IPS. Estratégias de enfrentamento (coping) do adolescente com câncer Psicol. Argum. 2011. 29(67): 427-435.

International Agency for Research on Cancer (IARC). World Health Organization (WHO). [internet]. 2008. [acesso em: 23 jan 2012]. Disponível em: <http://globocan.iarc.fr/factsheets/populations/factsheet.asp?uno=900>.

Instituto Brasileiro De Geografia e Estatística - IBGE. Diretoria de Pesquisas. Departamento de População e Indicadores Sociais. 2003. Disponível em <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/tabuadevida/evolucao_da_mortalidade_2001.shtm>. Acesso em 15/06/11.

Instituto Nacional do Câncer. Estimativa 2012: Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro. 2011

Kaplan RM. Quality of life, resource allocation, and the U.S Health care crisis. In: Dimsdale JE, Baum A. Editores. Quality of life in behavioral medicine research. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates; 1995. P. 3-30.

Keijzer B. Hasta donde el cuerpo aguante: gênero, cuerpo y salud masculina. In: Cáceres C et al (Orgs.) La salud como derecho ciudadano: perspectivas y propuesta desde América Latina. Lima: Facultad de Salud Pública y Administración de la Universidad Peruana Caetano Herida; 2003. P. 173 – 52.

Kohlsdorf M, Costa Júnior AL. Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. Estud. psicol., 2008. 25(3): 417-129.

Kolcaba K. Comfort theory and practice: a vision for holistic health care and research. New York: Springer Publishing Company, 2003.

Land KC. Social indicators models: An overview. In: Land KC, Spilerman S. (Orgs.). Social indicator models (pp. 5-36). New York: Russell Sage Foundation; 1975.

Laurenti R, Jorge MHPM, Gotlieb SLD. Perfil epidemiológico da morbi-mortalidade masculina. Ciência & Saúde Coletiva. 2005. 10(1):35-46.

- Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal and coping. New York: Springer, 1984.
- Leitão GCM, Almeida DT. O cuidador e sua qualidade de vida. Acta Paulista de Enfermagem. 2000. 13 (1); 80-85.
- Leite FMC, Amorim MHC, Castro DS, Primo CC. Estratégias de enfrentamento e relação com condições sociodemográficas de mulheres com câncer de mama. Acta Paul Enferm. 2012. 25(2): 211-7.
- Lima DC, Büchele F, Clímaco DA. Homens, Gênero e Violência Contra a Mulher. Saúde e Sociedade. 2008. 17 (2): 69-81
- Lipp MEN. Estresse emocional: a contribuição de estressores internos e externos. Revista de Psiquiatria Clínica. 2001. 28, 347-349.
- Lipp MEN et al. Como enfrentar o stress. São Paulo: Icone, 1998.
- Lipp MEN, Malagris LEN. O stress emocional e seu tratamento. In: Range B. (Org.). Psicoterapias cognitivo-comportamentais: um diálogo com a psiquiatria. Porto Alegre: Artmed, 2001. p. 475-490.
- Machin R, Couto MT, Silva GSN, Schraiber LB,; Gomes R, Figueiredo WS, et al (2011). Concepções de gênero, masculinidade e cuidados em saúde: um estudo com profissionais de saúde da atenção primária. Ciência e Saúde Coletiva. 2011. 16(11): 4503-4512.
- Martins Filho JRF. Heidegger: do ser-com ao ser-com-os-outros. Prometheus Filosofia em Revista. 2010. 6: 149-168.
- Mello Filho J. Doença e família. In: Mello Filho J, Burd M. Doença e família. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. P. 43-56.
- Mesquita MGR, Moreira MC, Maliski SL. “But i’m (became) different”. Cancer nursing. 2011. 34(2): 150-157.
- Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2007.
- Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. Ciência & Saúde Coletiva. 2000. 5(1): 7-18.
- Minayo MCS, Sanches O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? Cadernos de saúde pública. 1993. 9 (3): 239-262.
- Michelazzo JC. Do um como princípio ao dois como unidade: Heidegger e a Reconstrução Ontológica do Real. São Paulo: FAPESP; 1999.
- Monzani EE. O cuidado com o cuidador. Centro de Psicoterapia Existencial. 2005. Disponível em

<http://www.psicoeexistencial.com.br/web/detalhes.asp?cod_menu=108&cod_tbl_texto=1572> Acesso em: 05 jan. 2013.

Morris J, Perez D, McNoe B. The use of quality of live data in clinical practice. *Qual Life Res.* 1998. 7: 85-91.

Nascimento ARA, Trindade ZA, Gianordoli-Nascimento IF, Pereira FB, Silva SATC, Cerello AC. Masculinidades e práticas de saúde na região metropolitana de Belo Horizonte – MG. *Saúde & Sociedade*, 2011. 20(1),182-194.

Novak B, Kolcaba K, Steiner R, Dowd T. Measuring comfort in caregiver and patients during late end-of-life care. *The American journal of hospice & palliative care.* 2001. 18:170-180.

Oliveira PP. *A construção social da masculinidade.* Belo Horizonte: Editora UFMG, 2004.

Oliveira SG, Garcia RP, Quintana AM, Budó LD, Wunsch S, Silveira CL. Dinâmica de organização dos cuidadores familiares do paciente terminal em internação domiciliar. *Cienc Cuid Saude.* 2011. 10(4): 674-681.

Pinheiro RS, Viacava F, Travassos C, Brito AS. Gênero, morbidade, acesso e utilização de serviços de saúde no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva.* 2002. 7(4): 687-707.

Py L. Cuidar do cuidador: transbordamento e carência. *Revista Brasileira de Cancerologia.* 2004. 50(4): 346-350.

Rezende VL, Derchain SM, Botega NJ, Vial DL. Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador e de pacientes com câncer na fase terminal da doença. *Revista brasileira de oncologia.* 2005. 51(1): 79-87.

Rezende VL, Derchain SM, Botega NJ, Sarian LO, Vial DL, Morais SS. Avaliação psicológica de cuidadores de mulheres com câncer pelo General Comfort Questionnaire. *Paidéia.* 2010. 20(46): 229-237.

Ribeiro AF, Souza CA. O cuidador familiar de doentes com câncer. *Arquivos em Ciências da Saúde.* 2010. 17(1): 22-6.

Sales CA, Matos PCB, Mendonça DPR, Marcon A. Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. *Rev. Eletr. Enf. [Internet].* 2010. 12(4): 616-21. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n4/v12n4a04.htm>. Acesso em 05 jan 2013.

Santana JJRA, Zanin CR, Maniglia JV. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. *Paidéia.* 2008. 18(40): 371-384

Santos LT, Souza KJF, Teles MAB, Barbosa HA, Santos CKC. Estratégias de enfrentamento em pacientes com depressão após diagnóstico de câncer bucal. *R. Min. Educ. Fís.* 2010. 5: 275-282.

Santos RB, Bruns MAT. Homens com câncer de próstata: um estudo da sexualidade à luz da perspectiva heideggeriana (Dissertação). São Paulo: Universidade de São Paulo, 2006.

Schraiber LB, Gomes R, Couto MT. Homens e saúde na pauta da Saúde Coletiva. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2005. 10(1): 7-17.

Schraiber LB, Figueiredo WS, Gomes R, Couto MT, Pinheiro TF, Machin R, et al. Necessidades de saúde e masculinidades: atenção primária no cuidado aos homens. *Cadernos de Saúde Pública*. 2010. 26(5): 961-970.

Scott J. Gênero: uma categoria útil de análise histórica. *Educação & Realidade*. 1995. 20(2): 71-99.

Seidl EMF, Trócoli BT, Zannon CMLC. Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psicologia, teoria e pesquisa*. 2001. 17(3): 225-234.

Selye H. *Stress in health and disease*. Reading, MA: Butterworth's, 1976.

Serapioni M. Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: algumas estratégias para a integração. *Ciência e saúde coletiva*. 2000. 5(1): 187-192.

Silva SG. Masculinidade na história: a construção cultural da diferença entre os sexos. *Psicologia: Ciência & Profissão*, 2000. 20(3):8-15.

Simonetti JP, Ferreira J C. (2008). Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. *Revista da Escola de Enfermagem – USP*, 42 (1), 19-25.

Siqueira MMM, Pandovam VAR. Bases teóricas do bem-estar subjetivo, bem-estar psicológico e bem-estar no trabalho. *Psicologia: teoria e pesquisa*. 2008; 24(2): 201-209.

Sorato DB, Peres SV, Mitsuyuki MC, Drude FS. Cuidar e ser cuidado pelo grupo de apoio Protege. *Psicologia em Estudo*. 2010; 15(4): 751-759.

Souza MGG. Representações sociais do câncer para o familiar do paciente oncológico em tratamento quimioterápico. (Dissertação). Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2011.

Tagliamento G, Toneli MJF. (Não)Trabalho e masculinidades produzidas em contextos familiares de camadas médias. *Psicologia & Sociedade*. 2010. 22(2): 345-354.

Tavares JS, Trad LAB. Famílias de mulheres com câncer de mama: desafios associados com o cuidado e fatores de enfrentamento. *Interface*, 2009. 13 (29): 395-408.

Tofani ACA, Vaz CE. Câncer de próstata, sentimento de impotência e fracassos ante os cartões IV e VI do Rorschach. *Rev Interamer Psicolog*. 2007. 41(2):197-204.

Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista de saúde pública*. 2005. 39(3): 507-514.

Vieira ACOA. O impacto da doença e do tratamento cirúrgico em homens acometidos por câncer de próstata: estudo exploratório da qualidade de vida. (Dissertação). São Paulo: Universidade de São Paulo; 2010.

Vitaliano PP, Russo J, Carr JE, Maiuro RD, Becker J. The Ways of Coping Checklist: Revision and psychometric properties. *Multivariate Behavioral Research*. 1985. 20: 3-26.

Wall D, Kristjanson L. Men, culture and hegemonic masculinity: understanding the experience of prostate cancer. *Nursing Inquiry*. 2004. 12(2): 87-97.

Wanderbroocke ACNS. Cuidando de um familiar com câncer. *Psicologia Argumento*. 2005. 23(41): 17-23.

Wegner W, Pedro ENR. Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 2010. 31(2): 335-342.

WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*. 1995. 41(10):1403-1409.

World Health Organization. Cancer: palliative care. 2011. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/> Acesso em 10 jul 2011.

Xavier ATF, Ataíde MBC, Pereira FGF, Nascimento VD. Análise de gênero para o adoecer de câncer. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2010. 63(6): 921-926.