

PERCEPÇÕES DA FAMÍLIA ACERCA DO CUIDADO AO HOMEM COM ALGUMA CONDIÇÃO CRÔNICA

Guilherme Oliveira de Arruda*
Luzia Borges Leal**
Hellen Emilia Peruzzo***
Evelin Matilde Arcain Nass****
Pamela dos Reis*****
Sonia Silva Marcon*****

RESUMO

O objetivo deste estudo foi conhecer as percepções da família acerca do cuidado a homens com condições crônicas e dependentes de cuidados domiciliares. Estudo de natureza qualitativa, realizado junto a 17 familiares de homens em adoecimento crônico, que adotou os referenciais do Cuidado Centrado na Família e Gênero. Os dados foram coletados em 2014, por meio de entrevistas abertas, realizadas nos domicílios dos familiares, e submetidos à Análise de Conteúdo, modalidade temática. Os resultados mostram que a maior parte dos familiares cuidadores era do sexo feminino, tinha idade entre 49 e 83 anos e também apresentava alguma condição crônica. Os homens cuidados tinham, em sua maioria, hipertensão arterial, diabetes mellitus e conseqüências de acidente vascular cerebral. Os cuidados referidos foram desde o auxílio no banho até o manejo de dispositivos mais complexos — traqueostomia e gastrotomia. Os familiares apontaram diferentes motivos comportamentais pelos quais, acreditam eles, os homens adoeceram; relataram que realizavam os cuidados necessários, embora os homens manifestassem resistência em recebê-los. Conclui-se ser importante considerar diferenças de gênero em relação ao adoecimento crônico e à dependência de cuidado familiar no domicílio, como subsídio para fundamentar o planejamento e a prestação de um cuidado centrado nas necessidades do homem e sua família.

Palavras-chave: Saúde do homem. Família. Doença crônica.

INTRODUÇÃO

A Pesquisa Nacional de Saúde, realizada em 2013, no Brasil, mostrou que a prevalência autorreferida de Doença Crônica Não Transmissível (DCNT) foi menor entre os homens. Supostamente, esse fato decorra da menor utilização dos serviços de saúde pelos homens, o que, conseqüentemente, gera menor oportunidade de diagnóstico médico⁽¹⁾. Causas externas, doenças do aparelho respiratório e doenças do aparelho circulatório são as principais causas de internações masculinas no Brasil⁽²⁾, e as voltadas ao comportamento, como prática insuficiente de atividade física, não realização de exames de rotina, dieta inadequada e consumo abusivo de álcool, apresentam alta prevalência entre homens⁽³⁾.

Esses aspectos do comportamento masculino podem interferir no cuidado à saúde⁽⁴⁾ e, às vezes, estão associados a agravos que podem impactar negativamente a qualidade de vida, não apenas do

indivíduo, mas também de sua família, e predispor a ocorrência de condições crônicas⁽⁵⁾. Ante essas circunstâncias, o Ministério da Saúde lançou, em 2009, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem (PNAISH), que vem sendo implementada principalmente pelas equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF) que compõem a Atenção Primária à Saúde (APS)⁽⁶⁾. No âmbito dessa política, considera-se que a resistência masculina para procurar a APS sobrecarrega a sociedade e incrementa o sofrimento físico e emocional das famílias⁽⁶⁾.

As pessoas do sexo masculino, quando estão em situação de adoecimento crônico, passam a enfrentar certas ameaças a sua condição de homem. Ou seja, sua masculinidade, constituída social e culturalmente, é posta à prova pela necessidade de pensar e falar sobre saúde. O fato de adoecer, a necessidade de buscar cuidado e a dependência do outro, as limitações em desenvolver suas tarefas diárias, as

*Enfermeiro da Secretaria Municipal de Saúde de Maringá. Doutorando em Enfermagem na Universidade Estadual de Maringá (UEM). Membro do Núcleo de Estudos, Pesquisa, Assistência e Apoio à Família (NEPAAF). Maringá – PR. E-mail: enfgoa@gmail.com

**Acadêmica de Enfermagem na UEM. Membro do NEPAAF. Maringá – PR. E-mail: luzia.bleal@hotmail.com

***Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem na UEM. Bolsista Capes. Membro do NEPAAF. Maringá – PR. E-mail: hellen_peruzzo@hotmail.com

****Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem na UEM. Bolsista Capes. Membro do NEPAAF. Maringá – PR. E-mail: evelinmarcain@gmail.com

*****Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem na UEM. Bolsista Capes. Membro do NEPAAF. Maringá – PR. E-mail: pamdosreis@gmail.com

*****Enfermeira. Doutora em Filosofia da Enfermagem. Professora da Graduação e Pós-graduação em Enfermagem na UEM. Coordenadora do NEPAAF. Maringá – PR. E-mail: soniasilva.marcon@gmail.com

barreiras frente à realização de exames de rotina ou rastreamento e o próprio envelhecimento, são elementos que podem representar indicativos de fragilidade⁽⁷⁾.

O adoecimento de um membro traz mudanças importantes à família, pois, muitas vezes, as pessoas não sabem lidar com as dificuldades e com a complexidade da enfermidade. Dessa forma, quando ocorre o diagnóstico de uma doença compreende-se que não apenas o doente necessita ser tratado, mas também toda sua família⁽⁸⁾.

O familiar cuidador, às vezes, para desenvolver o cuidado ao familiar com doença crônica, acaba por renunciar a sua vida pessoal; as relações familiares se modificam, e os papéis passam por um processo de ressignificação; enfim, a enfermidade crônica, em suas diversas dimensões, influencia fortemente o cotidiano familiar⁽⁹⁾. Ademais, a depender das características sociodemográficas - o sexo - e dos aspectos culturais - as construções de gênero -, mesmo a família constituindo a principal fonte de apoio, pode deparar-se com dificuldades no cuidado ao homem.

Neste sentido, estudo realizado junto a 32 homens, com idade entre 20 e 59 anos, que procuraram atendimento em serviços emergenciais na região Noroeste do Paraná, Brasil, constatou que eles revelam suas percepções acerca da rede de apoio, com centralidade na família e no correspondente suporte emocional e compartilhamento de orientações para o cuidado em saúde⁽¹⁰⁾. Por sua vez, estudo realizado junto a mulheres cuidadoras de homens com doença renal crônica traz avanços para o conhecimento na área da saúde, à medida que aponta representações de gênero implicadas no cuidado ao homem e a ressignificação da própria mulher em seu meio social a partir do cuidado exercido⁽⁹⁾. No entanto, há ainda espaço para o avanço da compreensão do referido fenômeno, a partir dos muitos questionamentos e reflexões na literatura⁽¹¹⁾.

Logo, questiona-se: como ocorre o cuidado familiar ao homem com alguma condição crônica e que depende de cuidado no âmbito domiciliar? Existem especificidades a serem consideradas no cuidado ao homem doente? Entende-se que, ao se buscar responder tais questionamentos, serão obtidos subsídios para uma atenção profissional pessoalizada, com base em aspectos subjetivos e culturais do cuidado familiar ao homem, e também para aprofundar conhecimentos na área de enfermagem à família e de saúde pública. Diante do exposto,

objetivou-se conhecer as percepções da família acerca do cuidado a homens com condições crônicas e dependentes de cuidados domiciliares.

METODOLOGIA

Estudo descritivo exploratório, de natureza qualitativa, realizado no âmbito das equipes de ESF de três Unidades Básicas de Saúde (UBS) do município de Maringá, no Noroeste do estado do Paraná.

As UBS contatadas foram definidas por conveniência - facilidade de acesso geográfico - e solicitado aos enfermeiros da ESF que indicassem possíveis participantes do estudo, conforme os critérios de inclusão predefinidos: ser familiar e cuidador principal de homem com alguma condição crônica e com dependência de cuidados no domicílio (necessidade de auxílio para alimentação, hidratação, higiene, uso de medicamentos e/ou cuidados complexos). Foram excluídos familiares que, após três tentativas e apresentação de diferentes opções, continuaram com dificuldade para agendar horário para a entrevista.

O primeiro contato com as famílias foi realizado mediante visita domiciliar, com acompanhamento pelo ACS. Nessa ocasião, foi explicado o objetivo do estudo e o tipo de participação desejada. Em caso de concordância, foram agendados o dia e o horário para a realização da entrevista, sem a presença do ACS.

Os dados foram coletados pela segunda autora deste estudo, nos domicílios, no período de maio a julho de 2014, por meio de entrevista aberta, utilizando um roteiro com questões sobre características sociodemográficas e clínicas referentes aos homens e aos cuidadores principais, com a seguinte questão norteadora: "Relate-me como o (a) senhor (a) cuida de seu familiar, trazendo lembranças que vêm desde o momento em que a necessidade de cuidado em domicílio surgiu até os dias de hoje".

As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra como forma de se obter acesso aos sentidos atribuídos à experiência dos participantes e às interpretações sobre a realidade da vida cotidiana. Os dados foram submetidos à Análise de Conteúdo, modalidade temática⁽¹²⁾, que envolve a leitura flutuante e a posterior imersão em leituras pormenorizadas dos relatos dos participantes, e que, ao longo dessa etapa, geraram componentes e inferências genéricas, permitindo a codificação e as posteriores interpretações. Com isso, foi possível

elaborar as categorias temáticas que agruparam os resultados na forma de mensagens semelhantes.

No percurso analítico foram identificadas as ideias

centrais que formaram os núcleos de sentido, os quais compuseram os temas, reunidos posteriormente nas categorias temáticas, conforme consta no Quadro 1.

IDEIAS CENTRAIS
A – Sentimentos; B – Incapacidades e dependências; C – Abandono familiar; D – O processo; E – Inversão de papéis; F – Sentimento de estar preso; G – Isolamento social; H – O papel feminino do cuidar; I – Negligência com o autocuidado; J – A vigilância no papel de cuidar; K – Particularidades do sexo masculino; L – Mudanças na dinâmica cotidiana; M – Empatia; N – Fatores determinantes; O – Comportamento em saúde; P – O trabalho; Q – Ressignificação; R – A figura do homem; S – Não pedir ajuda; T – Não tem mais volta; U – Não aceitar; V – O antes e o depois; X – Suporte.
NÚCLEOS DE SENTIDO (IDEIAS CENTRAIS)
Núcleo 1: As dimensões da rede social: suporte e abandono (C, X) Núcleo 2: Postura do homem e sentimentos envolvidos (A, G) Núcleo 3: Incapacidades, dependência e necessidades (B) Núcleo 4: Determinantes do adoecimento crônico e conseqüente dependência (N) Núcleo 5: Sexo/gênero determinando o adoecimento e o processo do cuidar (I, K, O) Núcleo 6: Modelo de gênero/masculinidade (P, Q, R, S, T, U) Núcleo 7: O processo, o antes e o depois (D, V, L) Núcleo 8: O cuidar como papel feminino (E, F, H, J, M)
TEMAS (NÚCLEOS DE SENTIDO)
Tema 1: Posturas e sentimentos dos homens (2, 3) Tema 2: Fatores determinantes (4) Tema 3: Sexo, gênero e masculinidade (5, 6) Tema 4: O papel feminino do cuidado (8) Tema 5: O adoecer/depende e a rede social (1, 7)
CATEGORIAS TEMÁTICAS (TEMAS)
CT 1: Determinantes da condição crônica e o defronto com a dependência do cuidado (1, 2) CT 2: O cuidado e a dependência envolvidos por aspectos de sexo e gênero (3, 4) CT 3: O processo de adoecimento/dependência e as dimensões da rede social de suporte (5)

Quadro 1. Componentes do processo de análise de conteúdo temática. Fonte: Elaborado pelos autores

Ainda em relação à análise, foram utilizados pressupostos teóricos do Cuidado Centrado na Família (CCF) e de gênero, a fim de fundamentar interpretações e a compreensão. O CCF consiste em uma abordagem que reconhece a importância da família como fonte do cuidado, identificando suas necessidades e assegurando sua participação no planejamento das ações. Seus pressupostos centrais estão fundamentados em quatro conceitos: dignidade e respeito, informações compartilhadas, participação e colaboração, mediados pela negociação contínua entre a família e os profissionais de saúde, os quais visam possibilitar o atendimento das necessidades de saúde e o bem-estar da pessoa e sua família⁽¹³⁾.

No que tange ao gênero, refere-se à forma pela qual as pessoas agem, pensam e sentem, a partir de modelos de masculinidade e feminilidade definidos culturalmente e que lhes permitem ser reconhecidas como homens ou mulheres. Refere-se ainda aos

modos com que papéis e modelos de comportamento são incorporados e reproduzidos socialmente⁽¹⁴⁾. Destarte, os significados que permeiam o masculino e o feminino são compostos por ideias e atributos criados nas relações sociais para classificar sujeitos em função de suas características sexuais, anatômicas e psicológicas⁽¹⁴⁾.

Seguindo-se os preceitos éticos estabelecidos na Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, para pesquisas com seres humanos, o projeto que deu origem a este estudo foi aprovado (Parecer 623.541) pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá e teve sua execução autorizada pela Secretaria Municipal de Saúde de Maringá. Os familiares participantes do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias de igual teor, e para garantir-lhes o anonimato, na apresentação de seus excertos, utilizou-se a letra E (de

entrevistado), acompanhada do número correspondente à sequência da entrevista, seguido pelo grau de parentesco com o homem e a idade.

RESULTADOS

Foram entrevistados 17 familiares cuidadores de homens em situação de adoecimento crônico e com dependência de cuidados no domicílio. A maioria dos cuidadores era do sexo feminino (n=15) - esposas (n=12) ou filhas (n=3) -, com idade entre 49 e 83 anos, ensino fundamental completo (n=10), e apresentava alguma condição crônica (n=11), dentre as quais hipertensão arterial (n=3), diabetes mellitus (n=3) e depressão (n=1). Por sua vez, os homens cuidados apresentavam hipertensão arterial (n=12), diabetes mellitus (n=9), doença de Alzheimer (n=4), depressão (n=2), esclerose múltipla (n=1) ou Espondilite (n=1) e/ou haviam sofrido Acidente Vascular Cerebral (n=8).

As categorias temáticas são apresentadas e discutidas separadamente, porém, a seguir, articuladas entre si. Intrinsecamente a cada categoria temática, os núcleos de sentido obtidos a partir do processo analítico são também articulados, de modo a permitir maior fluidez às interpretações.

Determinantes da condição crônica e o defronto com a dependência do cuidado

Os participantes apontam as incapacidades, dependências e necessidades dos homens em adoecimento crônico. Em alguns casos, verifica-se a dependência total de cuidados, desde o atendimento às necessidades básicas - alimentação e higiene corporal - aquelas que envolvem cuidados complexos e o manuseio de tecnologias: gastrotomia e traqueostomia.

Ele é totalmente dependente. De banho, de higiene bucal, de fazer barba, de cortar cabelo, de trocar, de colocar para deitar, de levantar, de se alimentar (E2, esposa, 49 anos).

O intestino dele parou, a bexiga parou... eu tenho que dar laxante uma vez por semana, para fazer xixi tem que dar um comprimido por dia se não ele não faz [...] é uma coisa que vai parando tudo, todos os órgãos dele vão parando aos poucos [...] (E5, esposa, 73 anos)

Antes dele começar com a doença ele sabia tomar os remédios, mas agora, ele até lembra do remédio, mas se deixar ele toma toda hora, aí eu separo os remédios e deixo guardado né, mas ele não tem confiança em outra pessoa (E8, esposa, 74 anos).

Precisa dar banho na cama, a alimentação por uma sonda na barriga, tem "traqueio" para respirar. Remédio que tem

que dar pela sonda, tudo amassadinho para não entupir (E11, esposa, 63 anos).

De modo geral, os participantes sinalizam alguns fatores que teriam atuado como determinantes para o aparecimento da condição crônica ou para a ocorrência de algum evento que limitou a capacidade do homem para realizar o autocuidado, desencadeando a dependência de cuidados. Dentre os fatores sinalizados estão comportamentos prejudiciais à saúde, outrora praticados pelos homens, mas também o manejo do estresse relacionado ao trabalho, a transtornos mentais, como a depressão, e até mesmo à situação de abandono.

Porque ele bebia demais, fumava demais [...] (E1, mãe, 67 anos).

[...] ele declinou de uma hora para outra depois que a família abandonou (E2, esposa, 49 anos).

Ai ele foi ficando nervoso e deu o "derrame" [...] (E3, esposa, 53 anos).

Ah, foi o diabete [...] (E4, esposa, 64 anos).

[...] foi o estresse no comércio. Eu acredito que foi uma depressão, estresse [...] (E6, esposa, 71 anos).

Ele é uma pessoa que, depois que a mãe morreu, ele ficou morando na oficina, não tinha vida certa, alimentação certa... tudo o que pegava era para beber (E9, esposa, 61 anos).

Ele nunca gostou de verdura. Ele comia salsicha, comia feijoada nas latas [...] (E12, irmão, 44 anos)

Destaca-se que, frente às diversas incapacidades, necessidades e dependências, os familiares que cuidam perceberam diferentes posturas e sentimentos esboçados pelos homens: medo, pânico, isolamento social, agressividade e revolta. A dificuldade que os homens apresentam para encarar, não apenas a condição crônica, mas também a situação de dependência, fica clara na fala dos cuidadores. Esses achados, expressos pelos próprios familiares, parecem tensionar ainda mais o cuidado aos homens.

Toda vez que comenta as coisas dele parece que ele fica mais triste ainda [...] sei lá, ele ficou com muito medo, pânico (E1, mãe, 67 anos).

Chora, fica triste, fala que não gosta de depender das pessoas (E1, mãe, 67 anos).

[...] se faltar medicamento, pensa numa pessoa brava, e ele é agressivo (E3, esposa, 53 anos).

Ele sentiu sim, que está dependendo do outro e isso eu até tiro da cabeça dele, porque é mal, ao invés de ajudar ele [...] a ponta da mesa lá é dele, a gente motiva ele a isso. Mas eu acredito, que ele sente essa "perca" no dia a

dia pelas próprias atitudes dele de não conseguir acompanhar o desenvolvimento dos outros (E6, esposa, 71 anos).

Para ele foi a morte. Até hoje, o que ele pode fazer ele faz, não pede nada para ninguém. Meu pai sempre trabalhou a vida inteira, e quando aposentou, dois anos depois, aconteceu isso, perdeu a visão, foi terrível. Ele não sai de casa [...] chamo ele para ir na casa da minha irmã e ele não vai [...] (E7, filho, 34 anos).

Ele já chorou muito, já teve depressão, já pediu para largar ele no hospital (E9, esposa, 61 anos).

Logo, além dos aspectos de causalidade e de reação frente à situação que se apresenta para os homens, na visão dos familiares que cuidam percebem-se aspectos relacionados ao sexo e ao gênero e que estão imbricados no processo de cuidado e na posição de dependente de cuidados, como se verifica na categoria temática a seguir.

O cuidado e a dependência envoltos por aspectos de sexo e gênero

Constatou-se, sob a percepção dos cuidadores familiares, que o sexo e a representação cultural deste, o gênero, geram algumas particularidades no cuidado ao homem, influenciam a gênese do adoecimento masculino e o modo de eles se comportarem em relação à condição crônica e à dependência de cuidados. As próprias cuidadoras traçam comparações entre homens e mulheres para explicar a negligência com o autocuidado e as consequências negativas da manutenção dos papéis masculinos, como o de provedor familiar. Acerca das especificidades biológicas, ligadas ao sexo, os participantes percebem dificuldades em cuidar, devido, por exemplo, ao tamanho e ao peso corporal desses homens, além de descreverem suas estratégias.

Primeiro que o homem se cuida menos que a mulher, isso é uma tendência. O homem só vai se cuidar quando está doente, né? Porque homem é assim, acho que tem aquela necessidade de ser o homem da família, forte! Se ele sente alguma coisa, não vai procurar ajuda, pensa assim: se eu for no médico, posso estar doente, eu tenho que parar, e minha família? (E2, esposa, 49 anos).

Tenho que levantar ele sozinho da cama, eu abraço com ele e sento na cadeira de roda... para dar banho, eu tenho que erguer ele todinho assim {gesto} [...] Imagine doente sem movimento?! Então eu abraço ele assim e ergo e meu netinho abaixa a roupa dele e eu sento na cadeira e dou banho, depois enxugo ele tudo bonitinho e depois coloco a roupa até certa altura e ergo ele de novo nos

braço e meu neto ergue a roupa dele... sofrido fia. Ninguém sabe o que eu passo (E5, esposa, 73 anos).

Eu acho que o homem não é igual à mulher que se cuida mais, que vai sempre em médico. O homem da uma de "machão" que não precisa de médico, entendeu? (E5, esposa, 73 anos).

Eu acho que foi por descuido mesmo. [...] foi amputada a perna rapidamente (E14, filha, 49 anos).

Outros aspectos relativos ao gênero são apresentados pelos entrevistados em suas percepções, porém ancorados em ações praticadas pelos homens. E3, por exemplo, aponta a cessação do trabalho como um fator que contribuiu para a decadência do estado de saúde de seu marido. Percebe-se também, de um lado, a não aceitação da condição de adoecimento e dependência pelos homens, e, de outro, a motivação para continuar a enfrentar a doença e até mesmo para concretizar planos futuros, como o de ter um filho.

Antes ele jogava bola, mas depois que saiu do banco começou a decair (E3, esposa, 53 anos).

Ele não aceita isso. Ele acha assim que, como ele sempre foi uma pessoa viva, muito agitada, não parava... e quando ele sentiu que não tem mais volta (E10, esposa, 65 anos).

Ele gosta dos sobrinhos, quando ele está com eles nem lembra o que aconteceu. Quer ficar bom logo, porque ele quer arrumar uma namorada e casar e ter filhos. É isso que ele fala. (E12, irmão, 44 anos).

Além de permear a postura masculina frente ao adoecimento crônico e à dependência de cuidados, observou-se que, na percepção dos familiares cuidadores, as construções de gênero também condicionam a inclinação para o cuidado, sobretudo porque se percebem elementos que reforçam a atribuição do cuidado como uma característica feminina.

Ele é um homem cheio de preconceitos, sempre dependeu de mim, desde a meia a ser colocada até as roupas. Mas eu também devo ter posto esse costume... mas eu gosto de me doar e essa doação faz com que ele se sinta dependente de mim, entendeu? Mas eu acho que o homem é um pouquinho dengoso também (E4, esposa, 64 anos).

Quando ele vai tomar o remédio, ele fala: "- pra que?". E eu falo: "eu também tomo!". Quando ele tinha muita dor na perna, eu falava: "eu também tenho!". "o meu braço dói". Eu falo: "o meu também dói". Então tudo que ele sente, que ele falava que tinha, eu falava que tinha também. Tudo os remédios, eu falava: "estou tomando igual!" assim ele foi se "levantando" (E12, irmão, 44 anos).

Percebe-se, na fala de E4, uma alusão à influência cultural sobre o modo de o homem entender o seu papel e o da mulher, e ainda na fala da mulher cuidadora, esta parece coadunar com o “costume” e os “preconceitos” do homem, pois considera que contribuiu para a reprodução dessa dinâmica. Além disso, percebe-se ainda um forte envolvimento afetivo no cuidado ao homem, quanto à necessidade de se “doar”, o que pode também predispor maior sobrecarga emocional.

O processo de adoecimento/dependência e as dimensões da rede social de suporte

Cada homem e família vivenciaram diferentes processos de adoecimento/dependência. Nos casos em que o grau de dependência do homem estava relacionado às necessidades básicas, percebeu-se que o envolvimento, o enfrentamento e o sofrimento vivenciado foram mais compartilhados entre homem e família. Assim, surgiu uma interdependência evidente: do homem para com a família pela dependência de cuidado; e da família para com o homem pela condução das atividades pautadas nas necessidades dos homens e decorrentes das limitações que modificaram o cotidiano.

No começo eu tinha reunião só para eu aprender como eu ia “mexer” com ele (E3, esposa, 53 anos).

No início a gente falou: como que a gente vai fazer? Como vamos nos adaptar? (E2, esposa, 49 anos)

Eu deixei da autoescola que eu ia tirar uma carta, porque eu tenho carro, ele tinha o carro né mas ai ficou assim, então eu deixei para cuidar dele, deixei meu trabalho de vendedora, deixei de bastante coisa e agora deixei até de sair (E8, esposa, 74 anos).

O enfermeiro ficou 24h, eu e ele, peguei licença prêmio, mais uns atestados [...] 24 horas, dia e noite, sem dormir. Porque ele arrancava tudo, ele não falava... foi difícil (E12, irmão, 44 anos).

[...] de primeiro ele tinha horário para sair, agora ele não tem mais, fica só dentro de casa, é difícil [...] só quando os meninos buscam para nós darmos umas passeadas (E13, filha, 59 anos).

A partir das falas dos cuidadores inquiridos percebe-se que a atenção profissional responde pelo acompanhamento do homem doente e pela oferta de insumos necessários para a manutenção da saúde, embora a família perceba que eles não são suficientes. Por outro lado, a igreja e os apoiadores informais oferecem o suporte religioso, o aporte material e emocional.

Então, eu busco muita orientação com o padre (E1, mãe, 67 anos).

Eles estão sempre aqui orientando, medindo a pressão dele, assim sabe? Não dão aquela assistência que precisa não, eu acho que um acamado merecia mais, entendeu? Eu acho que um acamado precisava mais (E5, esposa, 73 anos).

O pessoal do “postinho” vem em casa pra ele não precisar ficar indo lá, é sempre o mesmo pessoal, a médica, a enfermeira [...] quando acaba o remédio também elas vêm (E7, filho, 34 anos).

Tem um casal de amigos que ajuda a gente bastante. E a igreja católica, desde quando ficou sabendo do caso e tudo, eu fui pedir ajuda, até hoje ela me fornece uma cesta básica, que nossa, eu agradeço isso demais! É o que tem sustentado a gente (E9, esposa, 61 anos).

Nas vacinas elas vem em casa. Pelo menos uma ou duas vezes por mês elas passam aqui, elas medem a pressão, teve até uns dias que elas ligaram (E9, esposa, 61 anos).

DISCUSSÃO

As narrativas aqui apresentadas permitiram evidenciar peculiaridades do cuidado familiar ao homem em condição crônica, sobretudo aquelas envoltas por signos socioculturais. Esses signos e peculiaridades influenciam tanto o percurso do homem até a situação de adoecimento crônico e dependência de cuidado quanto a vivência e as percepções dos cuidadores que, em sua maioria, são figuras femininas.

Nesse sentido, a constatação de que a maioria dos cuidadores era do sexo feminino corrobora os achados de um estudo feito em município do Noroeste do Paraná⁽¹⁵⁾. Mais do que a constatação de que a maior parte dos cuidadores são mulheres, mostra-se relevante, no presente estudo, observar as percepções dessas cuidadoras sobre o cuidado ao homem com condição crônica e os desdobramentos eminentes para a família e a rede de suporte social.

Estudo realizado em Chiapas, no México, junto a homens com hipertensão e/ou diabetes tipo 2 (DM2), familiares e profissionais de saúde, revela fatores que configuram tanto determinantes para as condições crônicas apresentadas pelos homens quanto barreiras para a participação destes na autogestão do cuidado - o tempo, a idade, a percepção sobre a condição crônica, o trabalho e as relações com os serviços de saúde⁽¹⁶⁾. Além destes, aparece o gênero, materializado no papel e no comportamento de homens e mulheres nas relações familiares de

cuidado às condições crônicas. Na fala dos homens inquiridos no referido estudo, eles mesmos, em decorrência de modelos de gênero, têm dificuldade em reconhecer e aceitar a condição crônica e a dependência de cuidados⁽¹⁶⁾.

Aspectos relativos ao gênero, expressados pelos participantes do presente estudo, estão imbricados em um modelo de masculinidade considerado hegemônico. Fala-se em masculinidade hegemônica quando se verificam posturas e comportamentos predominantes entre os homens: a ideia de invulnerabilidade, a resistência em reconhecer fragilidades ou necessidade de cuidado, a persistência em sustentar o papel de provedor da família e a valorização do trabalho, em detrimento do autocuidado⁽⁷⁾. Tais fatores, ao longo da vida do homem, podem predispor a agravos e determinar a ocorrência de condições crônicas que comprometem a qualidade de vida não só dele, mas do entorno familiar também.

Na condição crônica, enquanto modo de se adoecer, as necessidades ultrapassam consideravelmente a dimensão biológica e passam a abarcar aspectos psicossociais, econômicos e culturais⁽¹⁷⁾. Ademais, reitera-se a complexidade do fenômeno do cuidar em família, a partir da observação dos frequentes rearranjos necessários para a efetivação dos potenciais cuidativos da família, entendidos como o conjunto de movimentos realizados pelos familiares para se conseguir atender às demandas e necessidades da pessoa adoecida⁽¹⁸⁾. Esses esforços abrangem a busca pelo cuidado profissional que, ante os relatos evidenciados, via de regra, precisa estar centrado na família, de modo a possibilitar uma parceria na identificação dos problemas e no planejamento do cuidado⁽¹⁹⁾.

Com efeito, o ato de cuidar volta-se para a mulher. Sendo assim, durante a sua rotina, a cuidadora realiza diversas tarefas: dar banho, ajudar a vestir, preparar e fornecer alimentação, transportar, sem contar os afazeres domésticos. Essas atividades desgastam física e emocionalmente a mulher que cuida, e esta nem sempre se encontra em boas condições de saúde⁽¹⁵⁾. Com isso, há que se conhecer os aspectos socioculturais que estão imbricados nesse cuidado familiar aos homens e essa dinâmica de atribuição do cuidado à mulher. Assim, conforme recomendam os pressupostos centrais do CCF, sobretudo o de dignidade e respeito, faz-se premente que os profissionais de saúde ofereçam escuta qualificada, considerem as escolhas e as perspectivas

da pessoa e sua família, e incorporem, no planejamento e prestação do cuidado, o quanto a escuta traz de conhecimento⁽¹³⁾. Dessa forma, esses profissionais têm a oportunidade de abrir-se às necessidades da família e repensar uma prática que as atenda.

Na fala dos participantes observou-se a presença da perspectiva relacional de gênero, que configura uma linha de pensamento em que se identificam papéis e modelos de comportamento masculinos e femininos a partir do exercício comparativo e relacional dos aspectos culturais relativos a homens e mulheres, permitindo uma compreensão mútua dessas construções socioculturais. Sob essa perspectiva, apropria-se o conceito de integralidade em saúde, que pressupõe, portanto, que, para se planejar e implementar ações direcionadas a homens ou mulheres e suas famílias, mostra-se importante pensar sobre as especificidades do processo saúde/doença.

Compreender o cuidado familiar ao homem a partir da perspectiva da atribuição tradicional de papéis, socialmente construída, permite tanto à família quanto aos profissionais de saúde buscarem estratégias de enfrentamento e de transformação mais coerentes e efetivas do que simplesmente reproduzir tendências culturais ou mesmo provocar o embate com e/ou a desconsiderar as necessidades de saúde masculinas.

Apesar da abordagem temática se referir sempre ao termo linguístico masculino: o cuidador, na maioria das vezes o papel de cuidador principal, dentro do contexto familiar, é assumido pela mulher, pois é ela que provê amparo, alimentação e abrigo para a manutenção e o prolongamento da vida do grupo. Este papel foi historicamente construído, pois mulheres que vivenciam a experiência de cuidar do familiar designam as próprias filhas para assumir tal responsabilidade⁽¹⁹⁾.

Essas mulheres se situam principalmente na condição de cônjuge ou filhas da pessoa cuidada, muitas vezes em situações econômicas precárias, com baixo nível de escolaridade, que se dedicavam ao cuidado em tempo integral e apresentaram sobrecarga, além de, às vezes, também apresentarem enfermidades⁽¹⁹⁾, semelhante a este estudo. Observa-se que os cuidadores familiares desses homens recorrem a uma rede de suporte, de modo a facilitar o cuidado, a obter orientações e recursos necessários para o enfrentamento da condição crônica e de dependência. Essa busca perpassa distintas

possibilidades, dentre as quais o auxílio religioso, as fontes de apoio informal e formal, principalmente a partir das equipes da ESF.

Estudo mostra que os profissionais de saúde, por sua vez, também preferem ensinar a mulher para que ela ensine ao homem o que fazer em relação à sua saúde, porque consideram que os homens são contestadores, menos capacitados para o cuidado do que a mulher e não levam a sério a própria saúde⁽²⁰⁾. Tais posturas, muito comuns na prática profissional de saúde, além de distanciarem ainda mais os homens do cuidado e dos serviços de saúde também reforçam a sobrecarga feminina. Daí a necessidade de se conhecer mais profundamente o que as famílias observam e pensam sobre o cuidado e a relação de interdependência mais estreitada diante da fragilidade do homem, de modo a qualificar a atenção e fortalecer a rede de suporte.

Pensando-se sobre as necessidades dos participantes deste estudo, com foco no CCF, destaca-se que as demandas dessas famílias extrapolam as visitas esporádicas e a oferta de insumos, pois envolvem aspectos emocionais decorrentes do processo de cuidar no domicílio. Ademais, estão imbricadas nesse cuidado as características socioculturais dos homens relacionadas à saúde, em que as famílias acabam por ter que enfrentar dificuldades e barreiras impostas pelo modelo de masculinidade, empecilhos estes que os profissionais de saúde também enfrentam devido às limitações existentes para com questões mais profundas do cuidado - as relações de gênero e saúde⁽¹¹⁾. Essas limitações estão associadas, principalmente, a aspectos culturais inerentes, identidade masculina, lacunas de conhecimento sobre a saúde do homem e o distanciamento associado ao desconhecimento da importância de sua presença nos cenários de produção de saúde⁽²¹⁾.

Durante as entrevistas foi possível notar que os cuidadores se preocupam mais com o cuidado que prestam do que com o cuidado de si mesmos, e alegam não ter tempo para cuidar de sua própria saúde. Isto pode gerar desgastes físicos e emocionais que contribuem para o aparecimento de sintomas de estresse e até mesmo a depressão. A sobrecarga do familiar é evidente, pois ele muda suas rotinas para assumir o seu papel, principalmente aquele familiar que não pode contar com a ajuda de outras pessoas⁽⁹⁾.

Além disso, considera-se que os achados do presente estudo corroboram os de outro realizado junto a 11 familiares de pessoas com condições

crônicas (de ambos os sexos) no Noroeste do Paraná, o qual apontou uma rede de apoio menor, ou mesmo inexistente, quando o cuidador principal era uma mulher⁽¹⁵⁾. Esse fato torna a cuidadora e o homem cuidado ainda mais vulneráveis.

Logo, pensar sobre intervenções pautadas no CCF, no âmbito do cuidado ao homem com condição crônica, não significa desconsiderar a importância desse homem nas relações de cuidado e relegar toda a responsabilidade à família, mas sim integrar esses atores, junto aos profissionais de saúde, como corresponsáveis pelo cuidado. Para a estabilização das condições crônicas é preciso que as pessoas se tornem proativas; deixem de ser pacientes para se transformar em agentes de sua saúde, com o apoio da equipe de saúde e de sua rede de proteção social, de modo a produzir interações colaborativa⁽²²⁾.

No que tange às dificuldades de se adotar a família como foco do presente estudo, considera-se que, a partir dos familiares, é possível obter uma perspectiva que nem sempre condiz exatamente com a do membro da família que está adoecido, pois cada indivíduo vivencia de forma muito peculiar a sua condição crônica. Contudo, no caso do homem, pode haver resistência em socializar questões relativas à sua saúde, e o ato de acessar os familiares pode permitir que o profissional obtenha mais subsídios para melhorar o cuidado, ou, contrariamente, gerar desconforto no homem que pode não desejar ter percepções sobre ele reveladas pela família.

Abordar a família mostra-se um desafio para pesquisadores e profissionais de saúde, pois, ao mesmo tempo em que se expandem as possibilidades de obtenção de informações e do olhar ampliado para o cuidado, mais e mais demandas surgem, extrapolando, em alguns momentos, o espectro de ação e suporte profissional. Dentre os desafios, mais especificamente, está a necessidade de se lidar com as questões de gênero relativas ao cuidado, pois trata-se de construtos históricos, arraigados no imaginário social; e, além disso, deve-se ter cautela diante da necessidade de se abordar a família, no sentido de não se desqualificar a autonomia e a autoeficácia do indivíduo que se encontra doente, o que denota a importância de o trabalho com a família ser extremamente dinâmico.

Há que se persistir na busca pela compreensão das dimensões socioculturais que envolvem o cuidado familiar ao homem, pois, é a partir da família que grande parte do conteúdo cultural dos indivíduos se forma, inclusive em relação ao comportamento em

saúde. Centrar o cuidado na família pode contribuir substancialmente para a elaboração de projetos e políticas de atenção à saúde do homem, avaliação dos cuidados de saúde a essa população e na maneira como ocorre a interação cotidiana entre usuários dos serviços de APS, familiares e profissionais de saúde⁽¹¹⁾.

CONCLUSÃO

Os achados do presente estudo ressaltam a falta de zelo do homem na manutenção de sua saúde, além da não aceitação da condição crônica e de vulnerabilidade. Posto isso, o cuidado familiar no domicílio ao homem com condição crônica e dependente de cuidados voltados às suas necessidades básicas está centrado na figura feminina.

Observa-se que essas cuidadoras se deparam com questões envolvidas em construções e relações socioculturais - os modelos de gênero - que acabam por tornar vulneráveis tanto o homem quanto sua família. Reitera-se, portanto, a necessidade premente de se propiciar aos familiares um momento para narrarem suas experiências no processo de cuidado e socializarem suas necessidades no cuidado ao homem, inclusive a partir de suas percepções acerca do suporte que possuem/não possuem.

Destarte, é importante que profissionais de enfermagem e saúde considerem as diferenças de gênero em relação ao adoecimento crônico e à dependência de cuidado familiar no domicílio, como subsídios para fundamentar o planejamento e a prestação de um cuidado efetivamente centrado nas necessidades do homem e sua família.

FAMILY PERCEPTIONS ABOUT CARE FOR MEN WITH CHRONIC CONDITIONS

ABSTRACT

The objective of this study was to know the family's perceptions about care for men with chronic conditions and dependent on home care. This is a qualitative study carried out with 17 relatives of men with chronic illnesses which adopted the references Family and Gender Centered Care. Data were collected in 2014, through open interviews conducted in the households of the relatives, and submitted to Content Analysis, in the thematic modality. The results showed that most of family caregivers were female, were between 49 and 83 years old and who also had chronic conditions. Most men had hypertension, diabetes mellitus and sequelae of stroke. The care measures mentioned included from bathing to handling more complex devices - tracheostomy and gastrotomy. The relatives pointed out different behavioral motives due to which, they believe, the men became ill; they reported that they performed the necessary care, although the men were reluctant to accept this help. The study leads to the conclusion that it is important to consider gender differences in relation to chronic illness and dependence on family care at home, as a basis for planning and providing care focused on the needs of men and their families.

Keywords: Men's Health. Family. Chronic disease.

PERCEPCIONES DE LA FAMILIA ACERCA DEL CUIDADO AL HOMBRE CON ALGUNA CONDICIÓN CRÓNICA

RESUMEN

El objetivo de este estudio fue conocer las percepciones de la familia acerca del cuidado a hombres con condiciones crónicas y dependientes de cuidados domiciliarios. Estudio de naturaleza cualitativa, realizado junto a 17 familiares de hombres con enfermedad crónica, que adoptó los referenciales del Cuidado Centrado en la Familia y Género. Los datos fueron recolectados en 2014, por medio de entrevistas abiertas, realizadas en los hogares de los familiares, y sometidos al Análisis de Contenido, modalidad temática. Los resultados muestran que la mayor parte de los familiares cuidadores era del sexo femenino, tenía edad entre 49 y 83 años y también presentaba alguna condición crónica. Los hombres cuidados tenían, en gran parte, hipertensión arterial, diabetes mellitus y consecuencias de accidente cerebrovascular. Los cuidados referidos fueron desde la ayuda a la hora de ducharse hasta el manejo de dispositivos más complejos — traqueostomía y gastrostomía. Los familiares señalaron diferentes motivos conductuales por los cuales, creen ellos, los hombres se enfermaron; relataron que realizaban los cuidados necesarios, aunque los hombres manifestaran resistencia en recibirlos. Se concluye ser importante considerar las diferencias de género en relación a la enfermedad crónica y a la dependencia de cuidado familiar en el hogar, como base para fundamentar la planificación y la prestación de un cuidado centrado en las necesidades del hombre y su familia.

Palabras clave: Salud del hombre. Familia. Enfermedad crónica.

REFERÊNCIAS

1. Malta DC, Stopa SR, Szwarcwald CL, Gomes NL, Júnior JBS, Reis AAC. Surveillance and monitoring of major chronic diseases in Brazil –

National Health Survey, 2013. Rev Bras Epidemiol. 2015 [citado em 2016 nov 25];18(Suppl.2):3-16. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-5497201500060002>.

2. Brasil. Ministério da Saúde. Atenção integral à saúde de homens gays e

bissexuais: conteúdo para profissionais de saúde/trabalhadores do SUS. 1 ed. Brasília, 2016.

3. Arruda GO. Saúde do homem no município de Maringá-PR: comportamentos, necessidades e utilização dos serviços de saúde [dissertação]. Maringá: Universidade Estadual de Maringá; 2013. 179p.

4. Yoshida VC, Andrade MGG. Health care from the view of male workers with chronic diseases. *Interface (Botucatu)*. 2016; 20(8): 597-610. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622015.0611>.

5. Rosa MAS. Spirituality in relation to quality of life, family functioning, and mental health among people with chronic life-threatening diseases, life continuity, and their family. [dissertação]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 2016 [citado 2018-05-30]. Available in: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22131/tde-25012017-102733/>.

6. Brasil. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem: princípios e diretrizes. 2009. 92 p.

7. Burille A, Gerhardt TE. Connections between Men and Health: discussing some scratches of masculinity. *Athenea Digital*. 2013 [citado 2016 nov 25]; 13(2):259-66. Available in: <http://atheneadigital.net/article/viewFile/v13-n2-burille-gerhardt/1121-pdf-pt>.

8. Ferreira NCLQ, Carmo TMD. The difficulties of families who work in the care of elderly patients with Alzheimer's disease: a literature review. *Ciência et Praxis*. 2015; 8(15). Available in: <http://revista.uemg.br/index.php/praxys/article/view/2152>.

9. Hoch AL, Costa EP e Oliveira MAM. The Experience of the Family of Hospitalized Patients with Chronic Diseases: the main caregivers perspective. *RIES*. 2015; 4(1): 39-55. Available in: <http://www.periodicosuniarp.com.br/ries/article/view/333/321>.

10. Arruda GO, Barreto MS, Marcon SS. Perception of adult men on their preventive practices and health support networks. *Rev Rene*. 2015 [citado em 2016 nov 24]; 16(3):363-73. Available in: <http://www.periodicos.ufc.br/index.php/rene/article/view/2803>.

11. Arruda GO, Marcon SS. Reflections on adult male patient care within a family sphere: a gender perspective. *Rev Enferm UFSM*. 2016 [citado 2016 nov 26]; 6(2):298-306. Available in: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/viewFile/19344/pdf>.

12. Bardin L. Análise de Conteúdo. São Paulo: Edições 70. 2011.

13. Committee on Hospital Care and Institute for Patient and Family-Centered Care. Patient-and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. *Pediatrics*. 2012 [citado em 2016 nov 26]; 129(2):394-404. Available in: <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/129/2/394.full.pdf>.

14. Costa-Junior FM, Couto MT, Maia ACB. Gender and health care: the point of view of professionals working in hospital and outpatient settings. *Revista Latinoamericana*. 2016 [citado em 2018 mai 31]; 23: 97-107. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2016.23.04.a>.

15. Oliveira WT, Antunes F, Inoue L, Reis LM, Araújo CRMA, Marcon SS. Life of as caregiver family practice of chronic sick dependent care at home. *Ciênc Cuid Saúde*. 2012 [citado em 2016 nov 25]; 11(1):129-37. doi: <http://dx.doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v11i1.18869>.

16. Fort MP, Castro M, Peña L, Hernández SHL, Camacho GA, Ramírez-Zea M, et al. Opportunities for involving men and families in chronic disease management: a qualitative study from Chiapas, Mexico. *BMC Public Health*. 2015 [citado em 2016 nov 24]; 15:1019. doi: <https://doi.org/10.1186/s12889-015-2361-6>.

17. Mendes EV. Interview: The chronic conditions approach by the Unified Health System. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2018; 23(2):431-435. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018232.16152017>.

18. Almeida KBB, Araújo LFS, Bellato R. Rural community participation in caregiving for a young person with chronic illness and his family. *J Nurs UFPE Online*. 2015 [citado em 2015 jan. 15]; 9(6):8194-204. Available in: <file:///C:/Users/pse/Downloads/10578-22085-1-PB.pdf>.

19. Anjos KF, Boery RNSO, Pereira R, Pedreira LC, Vilela ABA, Santos VC, et al. Association between social support and quality of life of relative caregivers of elderly dependents. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2015 [citado em 2018 jun 04]; 20(5): 1321-30. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015205.14192014>.

20. Gutierrez DMD, Minayo MCS, Oliveira KNLC. Men and Health Care in Impoverished Families in Amazonia. *Saúde Soc*. 2012 [citado em 2016 nov 24]; 21(4):871-83. Available in: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v21n4/v21n4a07.pdf>.

21. Santos EM, Figueredo GA, Mafra ALS, Reis HFT, Louzado JA, Santos GM. Saúde dos homens nas percepções de enfermeiros da estratégia saúde da família. *Rev. APS*. 2017. [citado em 2018 jun 04]; 20(2): 231 - 238. Available in: <https://aps.ufjf.emnuvens.com.br/aps/article/view/3090>.

Endereço para correspondência: Guilherme Oliveira de Arruda. Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Universidade Estadual de Maringá. Avenida Colombo, 5790, Maringá, Paraná, Brasil. CEP: 87020-900. E-mail: enfgoa@gmail.com

Data de recebimento: 14/12/2017

Data de aprovação: 15/03/2018