

Mujeres con cáncer de mama: apoyo social y autocuidado percibido

Júlia Schneider Hermel¹, Adolfo Pizzinato² y Magaly Calderón Uribe³
Pontificia Universidad Católica de Río Grande del Sur

Este estudio tuvo como objetivo comprender la percepción de las mujeres con diagnóstico de cáncer de mama, sobre el apoyo social y la relación de este con el autocuidado. Fueron seleccionadas cuatro participantes, dos con elevados niveles de apoyo social y dos con bajos niveles de apoyo social para hacer las entrevistas biográficas de carácter narrativo. Se crearon ejes que relacionan los principales contenidos de las entrevistas, como la historia de la enfermedad y el despertar del cuidado, autocuidado como empoderamiento y como una mirada de sí, cuidado y apoyo social. Se identifica que el diagnóstico del cáncer de mama ejerció un papel clave en el despertar de prácticas de autocuidado a pesar de los riesgos de salud y de las vivencias de apoyo fragilizado.

Palabras clave: autocuidado, apoyo social, cáncer de mama.

Women with breast cancer: perceived social support and self-care

This study aimed to understand the way women diagnosed with breast cancer perceive the social support they receive and how it relates to their self-care. Four participants were selected for biographical narrative interviews: two possessed high levels of social support and two possessed low levels. Axes were created to reflect the content of the interviews, such as history of the illness and the beginning of care, self-care as empowerment and as a way of looking at one's self, care, and social support. Findings suggest that a diagnosis of breast cancer plays a key role in the development of self-care despite the obvious health risks and fragile support networks.

Keywords: self-care, social support, breast cancer

¹ Master en Psicología Social por la Pontificia Universidad Católica de Río Grande del Sur. Psicóloga de la Associação Hospitalar Moinhos de Vento. Dirección postal: Av. Ipiranga 6681, Prédio 11, sala 930, Partenon. C.P: 90619900 - Porto Alegre, RS-Brasil. Contacto: juliahermel@yahoo.com.br

² Profesor de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica de Río Grande del Sur. Coordinador del Grupo de investigación: Identidades, narrativas e comunidades de práctica. Dirección postal: Av. Ipiranga 6681, Prédio 11, sala 930, Partenon. C.P: 90619900 - Porto Alegre, RS-Brasil. Contacto: adolfo.pizzinato@pu.rs.br

³ Maestranda en Psicología Social por la Pontificia Universidad Católica de Río Grande del Sur. Dirección postal: Av. Ipiranga 6681, Prédio 11, sala 930, Partenon. C.P: 90619900 - Porto Alegre, RS-Brasil. Contacto: maquical@gmail.com

El cáncer es una enfermedad de etimología multicausal con factores predisponentes externos como los elementos ambientales, comportamentales, estilos de vida de determinada cultura y sociedad y/o causas internas, como la predisposición genética. Predominantemente, las causas están interrelacionadas. Así, la formación de tumores y neoplasias malignas depende de la combinación de un sinnúmero de factores (Straub, 2005).

Entre los diferentes tipos de cáncer, el cáncer de mama tiene especial relevancia por su alta prevalencia e incidencia, sobre todo entre las mujeres. Es el segundo tipo de cáncer más frecuente en el mundo y el primero entre las mujeres brasileñas (OMS, 2007; INCA, 2007). A su vez, en Brasil es el cáncer que más causa muerte entre las mujeres que se encuentran entre los 40 y 69 años.

Uno de los factores que elevan los índices de mortalidad es el diagnóstico tardío y, consecuentemente el estado avanzado de la enfermedad cuando inicia el tratamiento (INCA, 2011). Estos datos son más preocupantes cuando se trata del estado de Río Grande del Sur y especialmente de Porto Alegre, pues los índices de incidencia y mortalidad por cáncer de mama están entre los mayores del país (INCA, 2011).

Además del saber biomédico sobre el cáncer de mama, se adhiere una discusión de la enfermedad no solo como una experiencia individual, sino también como un fenómeno colectivo permeado por cuestiones de la sociedad. En el campo psicosocial, factores como el autocuidado y el apoyo social son retomados como importantes para los niveles de prevención, adaptación al diagnóstico y afrontamiento del tratamiento del cáncer de mama.

La noción de autocuidado tiene diversos significados en el área de la salud. El presente estudio se tomará como base las teorías de Orem (1993) sobre el cuidado, autocuidado y desarrollo del autocuidado. En este sentido, el autocuidado es entendido como una habilidad adquirida en la cual se hace uso de los conocimientos necesarios y oportunos para el propio cuidado. Si se aplica de forma eficaz, las actividades que la persona realiza pueden generar la conservación de su vida, regular

los procesos vitales y desarrollar bienestar y salud (Orem, 1993; Silva, 2009).

La influencia de factores marcadamente culturales en los comportamientos de autocuidado es especialmente evidente en las relaciones de género, de determinadas representaciones sociales y factores psicosociales. Esos elementos configuran el autocuidado como un contenido transmitido transgeneracionalmente, colocando a la mujer como una figura principal de la gestión del cuidado, tanto en el ámbito público como en el privado. Esta pasa a ser una representación cultural explicativa para el lugar de la mujer como cuidadora desde dar la vida hasta los cuidados de las enfermedades (Álvarez, Moncada, Arias, Rojas & Contreras, 2007). De esta forma, se refuerza la visión estereotipada del cuidado, como una cuestión de género, lo que dificulta involucrar nuevos conocimientos de cuidado a las creencias y costumbres culturales.

A pesar de que está constatada la importancia del autocuidado, se percibe que este aún no es estimulado por los profesionales de la salud (Silva, Machado, Martins, Narcy & Andrade, 2009). Fernández y Manrique-Abril (2010) afirman que el autocuidado puede ser fortalecido, por ejemplo, con intervenciones educativas como encuentros de profesionales con usuarios de la salud en un espacio de talleres, con videos y folletos informativos que trabajen la concientización de los factores de riesgos y de protección. Sin embargo, esas actividades son consideradas de menor *status* por los equipos de la salud, especialmente por romper con los papeles y las relaciones tradicionalmente asimétricas entre los saberes biomédicos y los populares (Cecim & Feuerwerker, 2004).

Aunque la educación para el autocuidado sea poco valorizada y realizada, se observa la importancia de ese trabajo que idealmente podría incluir a los familiares y la red comunitaria de las persona con cáncer. Castro y Moro (2012) explican que cuando una persona vive el diagnóstico de cáncer de un familiar o una persona cercana, desarrolla creencias sobre la posibilidad de la enfermedad ser prevenida y/o tratable, que pueden influenciar en sus propias prácticas de autocuidado.

Mujeres con historia de cáncer de mama familiar tienden a adoptar más prácticas de autocuidado, como un examen clínico de las mamas y

técnicas de autoexamen (Vilela, Gradim, Santos & Dázio, 2009). Sin embargo, entre esas mujeres consideradas con alto riesgo, solamente el 25% de ellas se realizan el examen de imagen anual, una conducta recomendada por el INCA (2011) para la realización del diagnóstico precoz y consecuentemente la reducción de la mortalidad.

También en el caso de otras enfermedades crónicas como la diabetes, por ejemplo, se discute la importancia del apoyo social y emocional, para mayor adhesión al tratamiento recomendado en las prácticas de autocuidado (Azzollini, Bail & Vidal, 2012). Por analogía, se puede pensar que el cuidado va más allá de los aspectos conocidos y dominados por el saber biomédico, y así incluir las relaciones existentes entre las prácticas de autocuidado y de apoyo social fundamentadas en aspectos teóricos y empíricos.

El apoyo social en la salud normalmente es definido como una información o auxilio/asistencia ofrecido por personas o grupos con los cuales se tiene contacto sistemático y que resultan en efectos emocionales y de comportamientos positivos (Valla, 1999). Aunque esa definición no agote sus posibilidades de aplicación en la práctica, puede ser complementada con otros aspectos considerados claves por autores de otros campos. Un ejemplo de eso es la noción de intercambio y reciprocidad del apoyo social. Según Gracia, Herrero y Musito (2011), esa reciprocidad es producida en relación al equilibrio o desequilibrio, basada en la fluidez de los recursos de apoyo emocional, instrumental o de consejo que pueden ir para una o para ambas direcciones.

El apoyo social puede ser evaluado desde diferentes perspectivas, como la cantidad de personas incluidas en la red, la calidad de esos vínculos, la intensidad de las interacciones e intercambios y la percepción de ese apoyo. Este último aspecto es importante porque es generado por la evaluación subjetiva de cada persona. El *apoyo social percibido* – apoyo que el individuo cree estar disponible si lo necesita– es relevante porque incluye los significados y las representaciones psicológicas de apoyo para cada persona, así como la evaluación de la satisfacción de las relaciones de apoyo en la que se está involucrando. Por lo tanto, la experiencia de un evento de vida depende más de las características del evento en sí,

pues envuelve características, significados y evaluaciones que el individuo hace para que el apoyo sea efectivo (Gracia et al., 2011).

Un ejemplo que ilustra la dimensión subjetiva de esa evaluación se encuentra en la revisión sobre cómo el apoyo social ha sido evaluado en los estudios brasileiros, realizada por Gonçalves, Pawloski, Bandeira y Piccinini (2011). En este estudio se encuentra que el apoyo social normalmente es descrito como influyente en la salud física y mental, sea en la moderación de los impactos negativos o sobre los factores protectores y promotores de la salud, ayudando al enfrentamiento de las enfermedades, estrés, crisis o vulnerabilidad social (Gonçalves et al., 2011).

El apoyo social puede tener efectos positivos en la adaptación y manejo de las enfermedades crónicas, incluyendo cáncer de mama. Por ejemplo, en el estudio de Hoffmann, Müller y Frasson (2006), realizado con mujeres de Porto Alegre con diagnóstico de cáncer de mama, el apoyo social fue recibido por familiares y amigos y también las mujeres que citaron más cantidad de personas en su red de apoyo, poseían mayor percepción de apoyo social.

En la revisión realizada de artículos brasileiros sobre la relación entre apoyo social y cáncer de mama, se identifica que diversos estudios con diferentes objetivos muestran las implicaciones psicosociales que envuelven la enfermedad. De igual forma, se observó que hay poca producción y profundización de este tema por los profesionales de psicología, encontrándose que las áreas que más produjeron sobre el tema fueron enfermería y la medicina. Las autoras reforzaron la importancia del área de psicología contribuir con nuevos estudios sobre el papel del apoyo social y el cáncer de mama (Romeiro, Both, Machado, Lawrenz & Castro, 2012).

En este sentido, el objetivo del presente artículo es comprender la percepción de las mujeres con diagnóstico de cáncer de mama sobre el apoyo social y la relación que hacen entre este y su autocuidado.

Método

Este estudio es parte de una investigación más amplia, con un método mixto que integró un estudio cuantitativo y otro cualitativo de forma secuencial. Con el objetivo de ampliar los datos de un abordaje a partir del otro (Creswell, 2010), basado en los resultados del análisis cuantitativo, se inició la parte cualitativa sobre la que trata este artículo.

Es así como de una muestra de 109 mujeres de la etapa cuantitativa y después de un análisis inicial de los datos que revelaron los niveles extremos de las escalas de apoyo social, fueron escogidas cuatro participantes que tuvieron diagnóstico de cáncer. De acuerdo con Flick (2009) y Creswell (2010), ese abordaje de casos extremos permite integrar de forma intencional casos desviados para estudiar un tema, partiendo de los extremos para comprender el todo o para comprender casos discrepantes que discordaron en el estudio cuantitativo.

Participantes

Las cuatro participantes forman parte del Proyecto Núcleo Mama Porto Alegre – NMPOA, creado en el 2004 como un servicio de atención a la salud de la mama, el cual registró 9218 mujeres para ser acompañadas por diez años y de esa forma realizar un seguimiento con foco en la salud de la mama. El área escogida para la construcción del NMPOA fue la región de la ciudad de Porto Alegre, en la cual era observada mayor vulnerabilidad socio-económica y baja cobertura de servicios de salud. El NMPOA tiene como objetivo principal la detección precoz del cáncer de mama, por medio de la disponibilidad de exámenes y la concientización de la necesidad de la realización de la mamografía anual.

En la Tabla 1 se encuentran los perfiles de las participantes, su edad, escolaridad, número de hijos, datos sobre el diagnóstico y el tratamiento del cáncer de mama, cohabitación y datos de apoyo social de las mujeres entrevistadas en este estudio y escogidas a partir del estudio anterior.

Tabla 1

Perfiles sociodemográficos de las participantes

	P1	P2	P3	P4
Edad	61 años	70 años	62 años	57 años
Escolaridad	2° grado	1° grado	1° grado	2° grado
Hijos	2	3	3	2
Diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama	2006, tumor invasor cirugía conservadora (local) y radioterapia	2006, tumor invasor cirugía conservadora (local), quimioterapia y radioterapia	2012, tumor invasor cirugía radical (mastectomía), sin reconstrucción quimioterapia y radioterapia	2006, tumor invasor cirugía conservadora (local), quimioterapia y radioterapia
Con quién vive	Sola – familiares en el patio	Marido	Marido	Marido, hija y nieta
Nivel de apoyo social total*	Punto de corte = 14 = nivel bajo	Punto de corte = 53.3 = nivel alto	Punto de corte = 19.99 = nivel bajo	Punto de corte = 50.8 = nivel alto

*Nota: según los resultados de la Escala de Apoyo Social Percibido.

Medidas e instrumentos de medición

La entrevista biográfica de carácter narrativo fue el instrumento principal de recolección de esta etapa de la investigación, con el objetivo de explorar aspectos de la historia de vida de las participantes envueltas en la relación entre autocuidado y apoyo social. Según Jovchelovitch y Bauer (2002), la entrevista narrativa es una forma de entrevista en profundidad que supera el formato de entrevistas con formatos semi-estructurados. El entrevistador tiene influencia mínima en la narrativa del participante para que este no interrumpa ni coloque obstáculos en la historia narrada. Tanto para Flick (2009), como para Bauer y Jovtchelovitch (2002), planear la pregunta o el tema inicial que va a generar la narrativa del participante es uno de los procesos fundamentales de la técnica. En la entrevista de carácter biográfico, sin un formato previo, las participantes hablaron sobre un momento de su

vida y el diagnóstico de cáncer. La recolección de datos fue realizada en las dependencias del proyecto NMPOA, después de un contacto vía telefónica con las participantes identificadas a partir de los resultados del estudio cuantitativo. Fue agendada la fecha y hora para la realización de las entrevistas. Siguiendo las orientaciones teóricas, las entrevistas narrativas no poseen tiempo previsto para dar un tiempo y espacio para contar sus historias (Flick, 2009; Jovtchelovitch & Bauer, 2002). Las entrevistas fueron grabadas y posteriormente transcritas.

Análisis de datos

El análisis de contenido del material recolectado en las entrevistas narrativas, se realizó identificando la relación entre autocuidado y apoyo social desde la perspectiva teórica de Bardin (1977). Las etapas para la realización del análisis fueron: retorno a los objetivos de la investigación, pre-análisis (organización del material), contacto inicial con el mensaje (análisis textual y temático), estructura narrativa y conceptos más utilizados, análisis propiamente dicho (codificación, categorización y cuantificación), y tratamiento de las informaciones. Las categorías fueron creadas posteriormente a las entrevistas, durante el análisis de datos.

Consideraciones éticas

Siguiendo la resolución 196/96 del Consejo Nacional de Salud, las participantes firmaron un término de consentimiento informado (ver Anexo A) en la primera etapa del estudio, momento en el cual era explicada la posibilidad de participación en entrevistas en una etapa posterior. El contacto para la segunda etapa fue realizado por teléfono y se agendó la entrevista conforme la disponibilidad de la participante, la mayoría quedando para el día de otro atendimento en el NMPOA. Para la protección de la identidad de las participantes en esta etapa, la identificación de las entrevistas fue realizada mediante códigos alfanuméricos que están colocados al final de las narraciones usadas para crear las categorías de este trabajo.

Resultados y discusión

El análisis de los datos tuvo como finalidad profundizar en la comprensión sobre el autocuidado y el apoyo social de algunas de las mujeres que tuvieron cáncer de mama en el proyecto NMPOA. En esta profundización de los datos, fueron creados ejes teóricos relacionados a los puntos más importantes de las entrevistas. Para la presentación y la comprensión de los resultados fue elaborada una matriz comprensiva que contiene un panorama de los significados manifiestos –diferentes y no excluyentes– encontrados en el análisis de las verbalizaciones. Las descripciones de las categorías fueron construidas a partir del análisis textual y temático de las narrativas de las mujeres entrevistadas y la discusión con las proposiciones teóricas que se basó este estudio.

A continuación, la Figura 1 presenta la red semántica con los ejes principales y categorías seleccionadas a partir del contenido de las entrevistas para una mejor comprensión de este estudio.

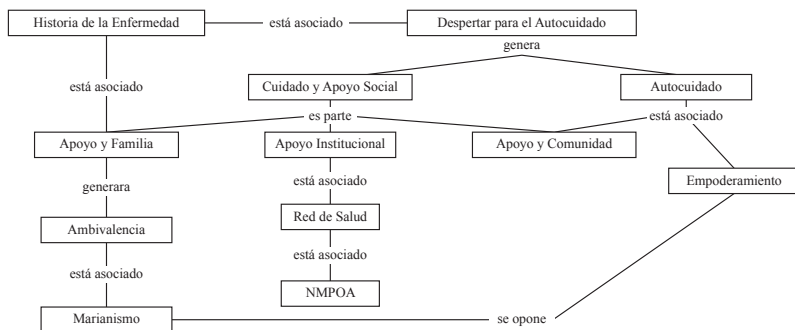


Figura 1. Red semántica de las relaciones entre los contenidos de las entrevistas

Historia de la enfermedad

El primer eje de análisis emerge de las primeras narrativas de las participantes durante las entrevistas. Ellas iniciaron contando sobre el momento que recibieron el diagnóstico de cáncer de mama. Las narrativas relacionan la participación de la red de salud para que el diagnóstico fuese realizado, el momento de sospecha durante el examen mamográfico, la confirmación del cáncer de mama y los datos sobre los tratamientos realizados.

Las mujeres relatan las etapas recorridas por la red de salud para llegar al momento del diagnóstico. La partida fue desde la unidad de salud de referencia llegando al Núcleo Mama Porto Alegre para la realización de la mamografía de seguimiento o por aparición de algún síntoma.

Yo siempre hacía examen en el puesto, el puesto de salud allá en mi barrio y un día ellas me mandaron para acá, para hacer una mamografía, ahí seguí haciéndomelos todos los años, había salido todo bien todos los años, luego en un año apareció una mancha, una sombra en la mamografía, y tuve que volver para que me repitieran la mamografía, me hicieron una ecografía y descubrieron que yo tenía un tumor maligno, y pues ahí comenzó todo (P2).

Yo tenía un dolor en la mama y pedí en el puesto que me enviaran una mamografía. Yo vine y me hice la mamografía, ahí sospeché algo y me hice una ecografía y apareció un nódulo de 4 milímetros, me hicieron una biopsia el día 7 de abril y ahí sí se confirmó que era un cáncer maligno (P1).

Los diagnósticos de cáncer de mama son realizados diariamente en los servicios de salud. En el 2014 la estimativa para Brasil era de 57 120 casos nuevos de cáncer de mama, con un riesgo estimado de 56.09 casos cada 100 mil mujeres (INCA, 2014). Para disminución del 25% al 30% de la mortalidad por cáncer de mama, la Organización Mundial de la Salud propone como estrategia la realización del seguimiento que garantice una alta cobertura de la población alvo, calidad de los exámenes y tratamiento adecuado (OMS, 2007).

La experiencia epidemiológica internacional ha mostrado que realizar seguimiento organizado es una de las estrategias con mejor resultado costo/beneficio (INCA, 2007). Las evidencias de seguimiento en el impacto de la mortalidad por cáncer de mama justifican la recomendación de la OMS como política pública de salud (OMS, 2007). Esas fueron las bases para la creación de NMPOA en el 2004 que conforme referían las participantes el proyecto fue referencia para la realización del diagnóstico.

Como lo relatado por las participantes, es necesario reforzar la construcción de programas de seguimiento, se necesita la integración de la Atención Primaria en Salud, como de los equipos de salud de la Familia, los cuales son parte de cualquier proyecto de seguimiento (Brasil, 2010). En este aspecto, aún se incluye en la historia del diagnóstico de cáncer de mama la relación entre la importancia del seguimiento para que se haga el diagnóstico precoz y un tratamiento con mayores probabilidades de cura.

Siempre había salido bien la mamografía, tanto que en el examen de tacto que me hacía todo el año, no apareció, por eso me sorprendí, porque en el intervalo de un año apareció (P1).

Me la hacía todos los años en la misma época, en noviembre, en el 2006 fue que apareció un nodulito, un tumor, era bien pequeñito... y yo le pregunté al doctor, y ahora ¿qué voy a hacer? ¿Me va a quitar mi mama? Entonces él me dijo no, me explicó que es como una torta, solo que retira aquella parte dañada (P4).

Mi nódulo era de 4 milímetros, fue todo muy rápido, él era tan pequeñito que solo hice cirugía, no necesite de hacer quimioterapia, solo hice radioterapia para librar mi conciencia, como dice el doctor... (P1).

De acuerdo con el Instituto Nacional de Cáncer (INCA, 2011), las mujeres que consiguen realizar el diagnóstico precoz, es decir, que descubren el tumor de un tamaño pequeño y localizado, tiene mayores posibilidades de curarse, comparadas con las mujeres que descubren tardíamente. Se consideran tumores avanzados aquellos que son mayores

de 2 milímetros de diámetro y que pueden estar en más de un órgano del cuerpo. Esa información es utilizada en las campañas de sensibilización del cáncer de mama, para reforzar la importancia de la mamografía anual. Se sabe que tener conocimiento sobre la enfermedad y tener información adecuada en el área de la salud, está relacionado tanto con la prevención como con la adhesión al tratamiento (Silva, Franco & Marques, 2005; Cano, Rieva, Garrido, Pons-Vigués & Borrel, 2010).

Una de las participantes, por ejemplo, relata que no necesitó quimioterapia en su tratamiento de cáncer de mama y eso fue asociado a un tratamiento más suave. Así también otra participante que refiere positivamente la indicación de solamente la retirada del tumor en una cirugía local, es decir, no fue necesaria la mastectomía radical (retirada total de la mama). Los dos casos ejemplifican los beneficios del diagnóstico precoz en cuanto a la salud física. Por otro lado, es posible pensar también en las consecuencias emocionales, pues son casos que tuvieron pocas situaciones de estrés, permitiendo un mejor enfrentamiento de la enfermedad. Los estudios que evalúan los impactos del cáncer de mama en la vida de las mujeres, sean estudios de calidad de vida o de enfrentamiento de la enfermedad, tienen como marcador importante la variable, tipo de tratamiento: cirugía local o mastectomía, con o sin reconstrucción mamaria, hizo o no quimioterapia e hizo o no radioterapia (Leite & Amorim, 2009; Rossi & Santos, 2003; Hoffmann et al., 2006). De esta forma, el tratamiento va a variar de acuerdo con el caso específico y repercutir de formas diferentes en el impacto físico, emocional y social de la mujer con diagnóstico de cáncer de mama.

Despertar para el autocuidado

Cuidado es un término con múltiples definiciones inclusive en los estudios de salud que relacionan el cuidado tanto con lo que son costumbres para la conservación y continuidad de la vida, como con aquello que es utilizado para el tratamiento de las enfermedades. La definición de cuidado viene de una construcción social basada en la influencia de la cultura en el comportamiento humano (Coliere, 1993; Álvarez, et al., 2007). Una de las relaciones que se establece entre el

cuidado y la cultura es el estereotipo del cuidado de acuerdo con el género, siendo la mujer la figura excepcional de cuidado, llegando a ser interpretada como naturaleza femenina y símbolo de cuidado (Coliere, 1993). Las características culturales de género pueden ayudar en las explicaciones sobre las creencias y las formas de saberes y prácticas de cuidado de la salud en la actualidad (Uribe, 1999).

A partir de la realidad del diagnóstico de cáncer de mama, se percibe que esas mujeres despertaron para un cuidado diferente con respecto al cuidado anterior al diagnóstico. En este sentido, las narrativas siguientes incluyen ese proceso de pensar el cuidado antes y después del cáncer de mama.

Yo me cuido mucho más ahora, antiguamente yo no me cuidaba tanto. Claro que yo siempre tuve cuidado con los exámenes, siempre me los hice, fue una cosa que me ayudó porque sino no lo hubiera descubierto desde el inicio, solo cuando me estuviera incomodando y fuera demasiado tarde... pero en cuanto a mí, mi salud, ejercicios, alimentación, nunca le presté mucha atención (P2).

Después del cáncer yo comencé a valorarme más, a cuidarme más, claro, yo tengo la casa arreglada, todo limpio, pero me doy más valor (P1).

Autocuidado

Implicado en el cuidado, los estudios en la salud enfatizan la importancia del autocuidado en la promoción, prevención y recuperación de la salud. Cuando se habla del autocuidado en la fase de recuperación o durante el tratamiento de la enfermedad, se entiende el autocuidado como la capacidad del individuo de comprometerse con su propio cuidado y también al nivel de empoderamiento y responsabilidad del individuo sobre la salud (Silva, 2009; Uribe, 1999).

Fue posible observar mayor control y comprometimiento de las mujeres con su propia vida y bienestar, siendo la enfermedad un disparador para ese cambio de comportamiento. Así, es probable visualizar una mayor capacidad de autocuidado de esas mujeres después del diagnóstico y durante el tratamiento de cáncer de mama.

En el contexto de cuidado, se proponen dos direcciones de autocuidado. Una en la que se habla sobre el cuidado como forma de mayor empoderamiento de sí, y la otra en donde el cuidado es como el encuentro personal y la posibilidad de ver para sí mismo.

Cuidado como empoderamiento: el empoderamiento puede ser entendido como estrategia o dispositivo en el cual el sujeto toma consciencia de que posee habilidad y competencia para producir crear, gestionar y transformar sus propias vidas, sus entornos, tornándose protagonista de su historia (Costa, 2004). Dicha afirmación puede ser ejemplificada en el contenido de la siguiente narrativa:

...ahora yo estoy mejor, yo hasta ya le dije a mi marido, yo voy a hacer lo que yo quiero y no más lo que tú quieres, él reclamó varias veces, ahora voy hacer las cosas cuando yo quiera, si tú quieres haslo tú. Ahora tú vas a hacer las cosas a mi manera, no me voy a preocupar, no voy a matarme la cabeza, entonces el paró de reclamar... (P3).

Negrão y Viscarra (2007) afirman que el empoderamiento está asociado a un proceso de adquisición de autoestima generado a partir de los aprendizajes y ejercido en las relaciones sociales democráticas y en el estímulo al poder compartido. Luego, el empoderamiento tiene una dimensión personal que precisa de la dimensión social, pues no es algo puramente psicológico y tampoco exclusivamente social. En este sentido, el empoderamiento envuelve la vivencia de la subjetividad promovida por el padecimiento del cáncer de mama, al mismo tiempo en que es construida por las relaciones de la red de apoyo.

Mirar para sí: la otra dirección del autocuidado va al encuentro de un cuidado encaminado para sí mismo, para la sensibilización en relación a los aspectos personales de carácter más subjetivo, como un aumento de la capacidad de autopercepción. Conforme señala Uribe (1993), el modelo femenino de cuidado, en la cultura, muestra algo que muchas veces parece una dicotomía: ser para los demás vs. ser para sí. Carraro y Radünz (2003) afirman que en la cotidianidad aparentemente está bien darle poca importancia al ejercicio de cuidar de sí. En las siguientes narrativas, es posible ejemplificar las ideas mencionadas.

... yo hago eso por mí, yo pienso que tengo que pensar en mí, antiguamente yo no salía mucho a pasear, divertirme, ahora yo hago más (P2).

... esa parte la aprendí después del cáncer. Yo digo, siempre hay una lección, suceden cosas en la vida de las personas que pasan para que la gente mire hacia dentro. Yo no paraba nunca, dormía y salía al otro día temprano, cuando sucedió lo del cáncer de mama, yo tuve ese tiempo para mí, de cuidarme, esa parte de darme cosas, pintar mi cabello, que no me permitía antes. Salir con mi esposo, hoy salimos a bailar, al cine, dentro de nuestras posibilidades, tú te das cuenta que las otras cosas no son tan importantes en la vida de las personas (P4).

Este autocuidado dirigido para sí mismo se relaciona con un conjunto de actividades escogidas por las mujeres como fuentes de salud y bienestar. Una de las premisas del autocuidado es la de que cualquier ser humano tiene condiciones de decidir, con la libertad y autonomía, lo que va hacer con su cuerpo, de acuerdo con sus intereses, pensando en su bienestar y el de la comunidad (Leopardi, Wosni & Martins, 1999). Asimismo, Orem (1993) entiende el autocuidado como una habilidad adquirida para el cuidado consigo mismo, con los procesos vitales, el desarrollo humano y la promoción del bienestar.

Cuidado y apoyo social

Para mayor comprensión del cuidado, se estudia la influencia del apoyo social en éste. De acuerdo con Valla (1999), el apoyo social puede ser entendido como una información o auxilio ofrecido por las personas o grupos con los cuales se tiene contacto sistemático y que resultan en efectos emocionales y de comportamientos positivos. El apoyo social, en este estudio, fue situado en diferentes sistemas de relación: en la familia, en las instituciones de salud y en la comunidad/trabajo.

Apoyo social y Familia: el apoyo social familiar es la principal fuente de apoyo en la vida de las mujeres que ya tuvieron cáncer. Algunos estudios muestran que el apoyo familiar tanto para superar momentos de incerteza producto de la enfermedad (Bervian & Girardon-Perlini,

2006) como para ayudar en el enfrentamiento del tratamiento, proporcionando atención, comodidad y paciencia, además de acompañamiento en el tratamiento y en momentos de decisiones (Sales, Paiva, Scanduzzi & Anjos, 2001).

Desde que yo recibí el resultado, mi familia, mis 3 hijos siempre estuvieron juntos, también mis hermanas y mi suegro que siempre estuvo presente en los tratamientos de la quimio mi esposo trabajaba, mis hijos también, entonces mis hermanas y mi suegro se estaban conmigo, para no dejarme sola. Mis amigos, mis vecinos, siempre habían personas conmigo (P4).

Mis dos hermanas llegaron hasta vivir en mi casa para cuidarme (P2).

Como afirmaron Hoffmann y colaboradores (2006), tener la percepción de que otras personas están disponibles para ayudar y dar apoyo tiene impacto en el enfrentamiento del cáncer mama.

Las dos mujeres que presentaron puntajes menores de apoyo social (manuscrito en producción) muestran una situación opuesta, manifestando un bajo nivel de apoyo social. No contaron con el apoyo familiar y ellas mismas justificaron el trabajo de los familiares, marido e hijos como la imposibilidad de dar apoyo.

Tuve que enfrentar todo. En el cáncer sinceramente me sostuve sola, venía a las consultas sola... no mude nada en la vida de nadie... (P1).

...toda la quimio yo fui sola, mi esposo nunca me preguntó si necesitaba ir conmigo a una quimio, a una radio, nunca se interesó por mí... solo tuve el apoyo de una nuera y un hijo que vivían en Caxias, pocas veces porque vivían lejos, el hijo y la nuera que vivían aquí no se preocupaban mucho... (P3).

En la revisión de Canesqui y Barsaglini (2012), la mayoría de los artículos estudiados retoman los efectos positivos del apoyo, principalmente en la disminución del estrés y los problemas psicológicos, en el enfrentamiento de las enfermedades crónicas, en el mejoramiento de la calidad de vida, en la prevención de riesgos de enfermedades. Este estudio también muestra que la falta de apoyo social resulta en efectos

negativos como agravamiento de problemas, falta de adhesión al tratamiento, de uso y atención de servicios de salud, siendo por tanto un factor de riesgo para la salud del individuo.

En la relación de apoyo, se incluye la noción de reciprocidad, proceso que genera efectos positivos para quien recibe y para quien ofrece el apoyo, fortaleciendo los vínculos afectivos (Gracia et al., 2011). Fueron observadas algunas narrativas que esclarecieron esa idea de reciprocidad en el apoyo social percibido.

Tuve una amiga, vecina que me dio mucho apoyo, en la que puedo confiar, abrimme con ella. Y ahora que yo ya pasé por esto, ahora ella tiene cáncer y yo estoy tratando de darle el apoyo que recibí... (P3).

Yo hasta tengo una cuñada que está pasando por eso, ahora ella está en la quinta quimio, yo hasta le cuento mis historias para darle apoyo, todo lo que aprendí aquí y que fue bueno para mí, yo le cuento a ella (P4).

Tengo una vecina que es como una hermana para mí y yo para ella. Hasta ahora hizo una cirugía, reducción del estómago y ahora yo la estoy ayudando, cuando yo hice mi cirugía ella me ayudo y ahora yo la ayudo (P4).

El apoyo como una relación de intercambio que implica obligaciones recíprocas y lazos mutuos que contribuyen para la adquisición del sentimiento de pertenencia, autonomía de la vida y autocuidado de la salud. Es justamente esa referencia de bidireccionalidad, es decir, de apoyo recibido y de apoyo proporcionado que trae resultados positivos para la salud (Gracia et al., 2011).

No obstante, esa reciprocidad está ausente para las mismas mujeres que no pueden contar con el apoyo de la familia, y que siguen siendo fuente para proporcionar apoyo de diferentes formas para sus hijos, como en los siguiente ejemplos:

Tengo una hija, pero ahora con los problemas que ella está enfrentando, yo tengo que darle fuerza, de donde voy a sacarla, no sé, pero tengo que dársela... (P1).

...de que sirve tener esposo, si él nunca te valora... lo llamaron del puesto y del rápido atendimento porque yo estaba mal y no podía estar sola y él no respondió al teléfono, llegué a la casa y estaba durmiendo... (P3).

Es interesante ver que estas mujeres al mismo tiempo que enfatizan la inexistencia de intercambios en las relaciones familiares, hablan de su dificultad en aceptar/recibir apoyo. Conforme lo explicado a continuación:

Tuve mucho apoyo de mis hermanos de la congregación, ellos siempre intentaron ofrecerme ayuda, pero algunas veces yo soy medio así, de no querer incomodar, ni pedir ayuda, ni pedir que me lleven, pero ellos siempre se ofrecen, yo voy contigo al médico, a veces yo no tenía dinero para pagar la gasolina para que alguien me llevara y entonces me sentía avergonzada de ir hasta allá y gastar la gasolina de ellos para llevarme (P3).

No acostumbro a pedir ayuda de nadie, por ahora no necesito pedir ayuda de nadie, pero me llevo bien con todos mis vecinos... no comento nada con nadie porque ellos ya tienen su propia vida (P1).

Podemos pensar que estas mujeres tanto en la no reciprocidad como en la dificultad de pedir y aceptar el apoyo ofrecido, acaban identificándose con la función de dar apoyo y con la dificultad de percibir o aceptar el apoyo social vinculado a otra fuente de cuidado, especialmente en las relaciones del ámbito privado. La literatura expone la presencia de la mujer como la principal representación de cuidado y de apoyo en situaciones de padecimiento en una familia. Ellas acaban asumiendo esa función de manera aparentemente espontánea, sin ningún acuerdo formal. Se justifica socialmente por cuestiones de afecto, por disponibilidad interna y externa, por indisponibilidad de los otros y también por aspectos sociales relacionados al género. Wanderboocke (2005) en un estudio de cuidadores de familiares con cáncer, se defiende que la familia sigue los patrones culturalmente establecidos, pero también crea estrategias particulares para desarrollar tal función, eligiendo un cuidador principal que en la mayoría de los casos es una

mujer. Ejemplo de eso es la verbalización de una de las participantes que al comentar su función de cuidadora de la madre justifica de la siguiente forma: “tengo mis hermanos, pero ellos son hombres y trabajan” (Wanderboocke, 2005, p. 20).

Barcinski, Capra-Ramos, Weber y Dartora (2013) retoman el término *marianismo* como un modelo de construcción de identidad femenina basado en los papeles de esposa y madre perpetuando el cuidado, la responsabilidad con la familia y el sacrificio, como muestra de empoderamiento femenino. Ese ejercicio es una forma de poder, así sea a través de la victimización. De acuerdo con los autores, eso lleva al entendimiento de las formas limitadas de legitimización del protagonismo de la mujer en la sociedad.

Apoyo social e Instituciones: además del poco apoyo familiar, el trabajo de una de las participantes tampoco fue un punto de apoyo de su red. Ella trabajaba hacia 19 años en una casa de familia y en el momento del diagnóstico del cáncer de mama, por la distancia para realizar el tratamiento vía INSS, el vínculo parece haberse disuelto.

Mi patrona fue allá una semana después de mi cirugía para llevar mis cosas que estaban en la casa que yo trabajaba, mi ropa... cuidé de sus hijos, hoy ellos tienen más de 30 años, pasé más tiempo con los hijos de ella que con mis hijos, piensa bien, un tiempo que no fue valorizado (P3).

Otro aspecto de apoyo identificado es la relación con las instituciones. Según Gracia y Herrero (2006), para trabajar con apoyo social se necesita ir más allá del apoyo a las relaciones íntimas y de confianza. La interacción social de los miembros y de las organizaciones de una comunidad sirve para obtener recursos, informaciones y ayuda, y además promueve el sentimiento de pertenencia y de integración, los cuales son subsidios importantes para el bienestar individual y social. El estudio de Hoffmann, Müller y Rubin (2006) cita los equipos de salud como más de una fuente significativa de apoyo, es así como los profesionales necesitan estar conscientes de su función en la red de mujeres con cáncer de mama.

Algunas narrativas hablan de la importancia del funcionamiento de la red de salud para el diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama. En este aspecto, fueron incluidos relatos que colocan las instituciones de la red de salud como puntos de referencia de apoyo.

... y además las personas de aquí (refiriéndose a los de NMPOA), del equipo, fueron maravillosos, personas que me ayudaron mucho, me dieron mucha fuerza, los médicos, enfermeras... me dejaban bien tranquila, conversaban conmigo, al principio estaba muy asustada pero me explicaron que todo iba a salir bien... (P2).

Yo participo del grupo de “se mueve” del puestico de salud. Participo toda la semana. ¡Es muy bueno! Allá ellos miran la presión, la glucosa, ellos ayudan a las personas a controlar la salud (P2).

Yo creo que aquí (NMPOA) yo tuve mucho, mucho apoyo, de las otras pacientes, del equipo mucha atención y eso fue muy bueno para mí (P3).

Apoyo social y comunidad: los estudios acostumbran a mostrar los efectos positivos del apoyo comunitario para la salud física y emocional. Aunque algunas veces esa necesidad social de colocar en práctica los beneficios del apoyo comunitario puede tener efectos contrarios, en los que la participación y la integración comunitaria acaban no cumpliendo la función de apoyo. La verbalizaciones a seguir, dejan claro que no existe un sentimiento de pertenencia e identificación con todos los elementos que componen los escenarios relacionados a lo comunitario.

Yo participé en la asociación de habitantes, pero es muy incómodo, tratar de ir a las reuniones en la noche, de madrugada, en el frío y luego no tener recompensa de nada, las personas no se ayudan... (P1).

La asistente social estaba hablando: abuela, aquí los miércoles tienen grupo de lo señoras, para aprender a hacer croché, tejido de punto; pero yo no soy de esas abuelas que hacen esas cosas (P2).

Barrios caracterizados como áreas con muchas carencias y desorden social (tráfico de drogas, prostitución, violencia) pueden afectar negativamente la integración social de los habitantes. También se

dificultan los procesos de identificación con la comunidad (Herrero, Gracia, Fuente & Lila, 2012).

Se sabe que las mujeres involucradas en el programa de seguimiento del NMPOA viven en regiones consideradas de vulnerabilidad social de Porto Alegre, lo que puede llevar a mayores dificultades de recibir apoyo comunitario. De esta forma, se percibe un punto importante para ser trabajado, el apoyo comunitario tanto en niveles de micro como de macro políticas.

Al final de estos resultados, se retoma la comprensión de la red semántica elaborada a partir de las entrevistas (ver Figura 1). Los resultados del análisis global de las entrevistas llevan a pensar que a partir del diagnóstico de cáncer de mama, las mujeres vivenciaron aspectos del autocuidado referidos como nunca experimentados anteriormente. Las mujeres con los mayores niveles de apoyo social tenían un empoderamiento mayor inclusive en otras esferas de sus vidas, especialmente en lo que se refiere a la auto-valorización y a la ciudadanía. El apoyo social de la familia, para las mujeres con altos índices de apoyo social, surge en las entrevistas desde el relato inicia; de la historia del diagnóstico, con una fuerte presencia de la familia y un fuerte sentimiento de apoyo del compañero, hijos y hermanas.

En contraste, las entrevistas con las mujeres con poco apoyo social, se caracterizan por los aspectos relacionados al *marianismo* principalmente, por reproducir cuestiones de género relacionados al papel de la madre y cuidadora de su familia de manera tradicional y algunas veces caritativa (Barsinski et al., 2013). Un ejemplo de eso, es que a pesar del diagnóstico se evidencia en las entrevistas la ausencia de la función de reciprocidad de ese apoyo por parte de los miembros de la familia que siguieron como demandantes de cuidado y atención. Aunque los demás puntos de su red social les ofrecieran apoyo, estas mujeres presentaban dificultad de entender y aceptar el apoyo ofrecido por la red no familiar como los servicios de salud, iglesia y vecinos de la comunidad. Se puede entender que estas mujeres con menores niveles de apoyo poseen formas más limitadas de autocuidado.

Consideraciones finales

Este estudio posibilitó una aproximación de la historia de vida y, principalmente, de la historia de la relación con el diagnóstico de cáncer de mama de algunas mujeres con cuestiones de autocuidado y de apoyo social. Por medio de las entrevistas narrativas con las mujeres del proyecto, se identifica que el diagnóstico de cáncer de mama en sus vidas ejerció un papel clave en el despertar de prácticas de autocuidado a pesar de los riesgos obvios de salud y en los casos con vivencias de apoyo fragilizado.

El autocuidado fue observado mayormente en dos direcciones: tanto por la vía de mayor empoderamiento de sí como por la de mirar más para sí, se percibe una valorización de sí no conocida u olvidada.

Antes del diagnóstico, el cuidado era fuertemente relacionado al *marianismo*, el cual está marcado por el “pequeño poder” de la mujer como cuidadora de la familia. En este momento, después del tratamiento, aún algunas participantes están involucradas en esta construcción de cuidado y por defecto son mujeres que tiene mayor dificultad de conseguir percibir y recibir el apoyo social. De esta forma, en los ejes trabajados fue posible agregar miradas diferentes de las mujeres participantes que poseen mayores y menores niveles de apoyo social. Se puede entender que las mujeres con mejores niveles de apoyo social consiguen identificarse más fácilmente con las prácticas de autocuidado después del diagnóstico del cáncer de mama, pues la percepción de apoyo ayuda en la valorización de sí misma y de su vida, lo que facilita mejores prácticas de autocuidado. Las mujeres con menores niveles de apoyo social presentan mayores dificultades en las prácticas de autocuidado, pues continúan abandonándose en nombre de la familia y no se permiten ser cuidadas.

La percepción del principal apoyo social fue el familiar, tanto de la familia nuclear como de familia extensa. El vínculo familiar para enfrentar la enfermedad está marcado como algo recíproco, pues hay un pasado de ayudar a la familia y en el momento de la enfermedad recibirían ayuda de la familia. En el momento presente es posible observar

la permanencia de esas relaciones más recíprocas que se fortalecen en el momento de la enfermedad.

También fue percibido por las mujeres la participación de la red de salud y la integración de los servicios primarios, secundarios y terciarios para que el diagnóstico de cáncer de mama pueda ser realizado y el tratamiento efectuado. Siendo así, los equipos de salud fueron considerados como marcadores de apoyo social en los diferentes periodos de la enfermedad.

Al comprender las experiencias de la salud de esas mujeres con cáncer de mama, se puede decir que las diferentes formas de apoyo social afectan la percepción de autocuidado. Considerando el autocuidado y el apoyo social como piezas fundamentales para la promoción y la recuperación de la salud de los individuos, se apunta a la importancia de un trabajo encaminado para un cuidado integral en la salud con una mirada ampliada para los aspectos psicosociales en la salud.

Referencias

- Alvarez, R. E. C., Moncada, M. J. A., Arias, G. G., Rojas, T. C. S. & Contreras, M.V.I. (2007). Rescatando el autocuidado de la salud durante el embarazo, el parto y al recién nacido: representaciones sociales de mujeres de una comunidad nativa en Perú. *Florianópolis*, 16(4), 680-687.
- Azzolini, S. C., Bail, V. P. & Vidal, V. A. (2012). El apoyo social y el autocuidado en diabetes tipo 2. *Anuário de Investigações*, 19(1), 109-113.
- Barcinski, M., Capra-Ramos, C., Weber, J. L. A. & Dartora, T. (2013). O Marianismo e a vitimização de mulheres encarceradas: formas alternativas de exercício do poder feminino. *Ex aequo*, (28), 87-100.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bervian, P.I. & Girardon, P. N. M. (2006). A família (con)vivendo com a mulher/mãe após a mastectomia. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 52(2), 121-128.

- Brasil (2010). Caderno da Atenção Primária sobre rastreamento. Brasília: Ministério da Saúde.
- Canesqui, A. M. & Barsaglini, R. A. (2012). Apoio social e saúde: pontos de vista das ciências sociais e humanas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(5), 103-111.
- Cano, G. S., Rieva, R. P., Garrido, I. R., Pons-Vigués, M. & Borrel, C. (2010). Satisfacción y expectativas de las mujeres participantes y no participantes en el programa de detección precoz de cáncer de mama de Barcelona tras 10 años de funcionamiento. *Rev Esp Salud Pública*, 84, 717-729.
- Carraro, T. E. & Radünz, V. (2003). Cuidar de si para cuidar do outro. En K. S. Reibnitz, L. Horr, M. L. Souza & J. S. Spríccigo (Orgs.), *O processo de cuidar, ensinar e aprender o fenômeno das drogas: políticas de saúde, educação e enfermagem* (pp. 99-111) Florianópolis: PEN/UFSC.
- Castro, E. K. & Moro, L. G. (2012). Factores psicosociales relacionados con el autocuidado en la prevención, tratamiento y postratamiento del cáncer de mama. *Psicooncologia*, 9(2-3), 453-465.
- Cecim, R. & Feuerwerker, L. (2004). O Quadrilátero da Formação para a Área da Saúde: Ensino, Gestão, Atenção e Controle Social. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro*, 14(1), 41- 65.
- Coliere, M. F. (1993). *Promover la vida*. Madrid: Interamericana.
- Costa, A. A. (2004). *Gênero, poder e empoderamento das mulheres*. A química das mulheres. Salvador (pp. 20-21). Recuperado de <http://www.agende.org.br/docs>.
- Creswell, J. W. (2010). *Projeto de Pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto*. Porto Alegre: Artmed.
- Fernández, A., Manrique-Abril, F. & Fernández, A. (2010). Efecto de la intervención educativa en la agencia de autocuidado de adulto mayor hipertenso de Boyocá, Colombia, Suramérica. *Ciencia y Enfermería*, 16(2), 83-97.
- Flick, U. (2009). *Introdução à pesquisa qualitativa*. Porto Alegre: Artmed.
- Gonçalves, T. R., Pawloski, J., Bandeira, D. R. & Piccinini, C. A. (2011). Avaliação de Apoio Social em estudo brasileiros:

- aspectos conceituais e instrumentos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(3), 1755-1769.
- Gracia, E. & Herrero, J. (2006). La comunidad como fuente de apoyo social: evaluación e implicaciones en los ámbitos individual y comunitário. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 38(2), 327-342.
- Gracia, E. F., Herrero, J. O. & Musito, G. O. (2011). *Evaluación de recursos y estresores psicosociales em la comunidad*. Madri: Síntesis.
- Hermel, J. S. & Pizzinato, A. (2014). Autocuidado e apoio social de mulheres de um projeto de rastreamento mamográfico. Manuscrito em produção.
- Herrero, J., Gracia, E., Fuente, A. & Lila, M. (2012). Desorden social, integración social y bien estar subjetivo en inmigrantes latino-americanos en España. *Anales de Psicología*, 28(2), 505-514.
- Hoffmann, F. S., Müller, M. C. & Frasson, A. L. (2006). Repercussões psicossociais, apoio social e bem-estar espiritual em mulheres com câncer de mama. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 7(2), 239-254.
- Hoffmann, F. S., Müller, M. C. & Rubin, R. (2006). A mulher com câncer de mama: apoio social e espiritualidade. *Mudanças: Psicologia da Saúde*, 14(2), 143-150.
- Instituto Nacional do Câncer (INCA) (2007). *Estimativas 2008: incidência do câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA.
- Instituto Nacional do Câncer (INCA) (2011). *Rastreamento organizado do Câncer de Mama*. Recuperado de <http://www.inca.gov.br/>
- Instituto Nacional do Câncer (INCA) (2014). Incidência de Câncer no Brasil 2014. Recuperado de www.inca.gov.br/estimativa/2014/
- Jovchelovitch, S. & Bauer, M.W. (2002). Entrevista narrativa. En M.W. Bauer & G. Gaskell (Org.), *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático* (pp. 90-113). Petrópolis: Vozes.
- Leite, F. M. C. & Amorim, M. H. C. (2009). A relação entre as modalidades de enfrentamento e as variáveis clínicas de mulheres

- com diagnóstico de câncer de mama em uso de tamoxifeno. *Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde*, 11(4), 55-61.
- Leopardi, M. T., Wosny, A. M. & Martins, M. L. (1999). Dorothea Orem: teoria do autocuidado. En M. T. Leopardi (Ed.), *Teorias em enfermagem: instrumentos para a prática* (pp. 241-52). Florianópolis: Ed. Papas.
- Negrão, T. & Viscarra, S. (2007). Tecnologias de informação e comunicação como ambiente de empoderamento de gênero. In *Seminário Nacional Movimentos Sociais, Participação e Democracia*, 2. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2007). *Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programmes: early detection*. Recuperado de www.who.int/cancer/modules/Prevention%20Module.pdf
- Orem, D. E. (1993). *Modelo de Orem: Conceptos de enfermería en la práctica*. Barcelona: Ediciones Científicas y Técnicas SA.
- Romeiro, F. B., Both, L. M., Machado, A. C.A., Laurenz, P. & Castro, E.K. (2012). O apoio social das mulheres com câncer de mama: revisão de artigos científicos brasileiros. *Revista Psicologia e Saúde*, 4(1), 27-38.
- Rossi, L. & Santos, M.A. (2003). Repercussões psicológicas do adoecimento e tratamento em mulheres acometidas pelo câncer de mama. *Psicologia Ciência e Profissão*, 23(4), 32-41. Recuperado de <http://pepsic.bvs-psi.org.br>
- Sales, C., Paiva, L., Scandiuzzi, D. & Anjos, A. (2001). Qualidade de Vida de mulheres tratadas de câncer de mama: funcionamento social. *Revista Brasileira de Cancerologia* 47(3), 263-272.
- Silva, I. J. (2009). Cuidado, autocuidado e cuidado de si: uma compreensão paradigmática para o cuidado de enfermagem. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43, 697-703.
- Silva, J. V., Machado, D. R., Martins, J. C. C., Narcy, J. L., Porfírio, T. A. & Andrade, F. N. (2012). Capacidades de Autocuidado e sua relação com os fatores condicionantes básicos: um estudo

- em Unidades Básicas de Saúde. *REAS, Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 4(1), 185-199.
- Silva, N. C. B., Franco, M. A. P. & Marques, S.L. (2005). Conhecimento de mulheres sobre câncer de mama e de colo de útero. *Paideia*, 32(15), 409-416.
- Straub, R. O. (2005). *Psicologia da Saúde*. Porto Alegre: Artmed.
- Uribe, T. M. (1999). El autocuidado y su papel en la promoción de la salud. *Rev Investig Educ Enferm. XVII*(2).
- Valla, V. V. (1999). Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. *Cad Saúde Pública*, 15(2), 7-14.
- Vilela, M. P., Grandim, C. V. C., Santos, L.E.S & Dázio, E.M.R. (2009). Autocuidado entre mulheres com fator familiar de câncer de mama. *Cogitare Enfem*, 14(2), 254-60.
- Wanderboocke, A.C. (2005). Cuidando de um familiar com câncer. *Psicologia Argumento*, 41(23), 17-23.

Recibido: 04 de marzo, 2015

Aceptado: 10 de abril, 2015

Anexo A

Consentimiento Informado

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Prezada participante:

Você está sendo convidada a participar do projeto de pesquisa “**Autocuidado e apoio social de mulheres inseridas em um projeto de rastreamento de câncer de mama em Porto Alegre**” cujo objetivo é identificar as práticas preventivas de autocuidado relacionadas ao câncer de mama e analisar as configurações da rede de apoio das mulheres cadastradas no projeto Núcleo Mama Porto Alegre (NMPOA).

Sua participação envolve o preenchimento de um instrumento com questionários acerca do tema do estudo e terá duração aproximada de 35 minutos. Depois dessa etapa, você também poderá ser convidada a participar de uma outra entrevista para falar da sua rede de apoio e autocuidado.

A participação nesse estudo é isenta de despesas, bem como não haverá ganhos diretos advindos desta pesquisa. Sua participação é voluntária, ou seja, você é livre para decidir sobre a participação dele e pode retirá-la a qualquer momento sem que isto traga qualquer prejuízo.

Mesmo não tendo benefícios diretos em participar, indiretamente você estará contribuindo para a compreensão do fenômeno estudado e para a produção de conhecimento científico.

Na publicação dos resultados desta pesquisa, sua identidade será mantida no mais rigoroso sigilo. Serão omitidas todas as informações que permitam identificá-la. Quaisquer dúvidas relativas à pesquisa poderão ser esclarecidas pelo pesquisador responsável Adolfo Pizzinato, fone (51) 3320 3633 ramal 7748 ou pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS fone (51) 3320.3345 e Comitê de Ética da Associação Hospitalar Moinhos de Vento, fone (51) 33143695.

Atenciosamente,

Pesquisador Responsável: Adolfo Pizzinato

Local e data

Nome e assinatura da participante

Local e data