

EL AUTOCUIDADO Y APOYO SOCIAL DE MUJERES DE UN PROYECTO DE SEGUIMIENTO MAMOGRAFICO EN PORTO ALEGRE/BRASIL

SELF CARE AND SOCIAL SUPPORT IN WOMEN IN A PROGRAM OF MAMMOGRAPHIC MONITORING IN PORTO ALEGRE/BRASIL

Júlia Schneider Hermel¹, Katia Bones Rocha², Magaly Calderón Uribe² y Adolfo Pizzinato²

¹ Associação Hospitalar Moinhos de Vento. Porto Alegre, Brasil

² Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), Porto Alegre, Brasil

Resumen

Objetivo: Identificar prácticas preventivas de autocuidado y analizar las configuraciones de red de apoyo de mujeres con y sin cáncer de mama registradas en un proyecto de seguimiento mamográfico de Porto Alegre/Brasil.

Método: se realizó un diseño secuencial mixto, que amplió los resultados de la etapa cuantitativa (corte transversal y correlacional) a la etapa cualitativa (entrevistas narrativas). Participaron 37 mujeres con diagnóstico de cáncer de mama (grupo 1) y 72 sin este diagnóstico (seguimiento – grupo 2). Los instrumentos utilizados: Cuestionario de Evaluación de la Capacidad de Autocuidado (ASA-A) y Cuestionario de Evaluación del Apoyo Social Percibido y Comunitario. Fueron realizados análisis descriptivos y de comparación de medias (t test y ANOVA) entre los dos grupos. Para profundizar en la comprensión de los datos, seleccionamos cuatro mujeres con cáncer de mama con niveles extremos en la escala de Apoyo Social para participar de las entrevistas biográficas de carácter narrativo.

Resultados: los análisis indican que las mujeres que tuvieron cáncer de mama presentan mejores prácticas de autocuidado que las mujeres del proyecto de seguimiento ($t=1,791$; $p=0,027$). En cuanto a los análisis del apoyo social, no hubo diferencias estadísticas significativas entre los dos grupos. Todas presentan un nivel medio de apoyo social percibido y comunitario. Los datos cualitativos destacan que

Abstract

Objective: Identify preventive self-care practices and analyze the configurations of the network support for women with and without breast cancer registered in a mammography-monitoring project from Porto Alegre/Brazil.

Method: a mixed sequential delimitation was performed, which expanded the results of the quantitative step (cross and correlation section) in a qualitative step (narrative interviews). 37 women diagnosed with breast cancer (group 1) and 72 without this diagnosis (group 2 – monitoring) participated. The following instruments were used: Assessment Questionnaire Self-care Ability (ASA-A) and Assessment Questionnaire Perceived Social Support and Community. There were performed descriptive analysis and comparison of means (t test and ANOVA) between the two groups. To deepen the understanding of the data, we selected four women with breast cancer with extreme levels on the scale of Social Support to participate in the biographical narrative interviews.

Results: the analysis indicate that women who had breast cancer have better self-care practices than the women from the monitoring project ($t = 1.791$, $P = 0.027$). As for the analysis of social support, there were no statistically significant differences between the two groups. All participants have an average level of perceived social and community

Correspondencia:

Adolfo Pizzinato
Av. Ipiranga 6681, Prédio 11, sala 930, Partenon.
C.P: 90619900 - Porto Alegre, RS-Brasil.
E-mail: adolfopizzinato@hotmail.com

después del diagnóstico de cáncer de mama las mujeres mostraron comportamientos de autocuidado que antes no tenían.

Conclusiones: el autocuidado fue significativamente mayor en el grupo de mujeres con cáncer de mama, donde el diagnóstico de cáncer fue el que promovió el aumento del autocuidado.

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

support. It was highlighted by the qualitative data that it was after the diagnosis of breast cancer that women lived self-care aspects they had not previously experienced.

Conclusions: the self-care was significantly bigger in the group of women with breast cancer, where the cancer diagnosis was a trigger to increase self-care.

Keywords: Self-care, social support, breast cancer.

INTRODUCCIÓN

El cáncer es un importante problema de salud pública en el mundo, con altos índices de prevalencia, incidencia y mortalidad. Este posee una etiología multicausal y por eso no puede ser explicado desde un único factor determinado⁽¹⁾. De acuerdo con los estudios epidemiológicos, el cáncer de mama es uno de los tipos de cáncer más prevalentes, con cerca de un millón de nuevos casos por año en el mundo. Entre las mujeres es el tipo de cáncer más común y también el que ocasiona mayor mortalidad. En Brasil, las estadísticas del 2016 demuestran que de 100.000 mujeres fueron diagnosticadas 57.690 con cáncer de mama⁽²⁾, y en el 2014 cerca de mil mujeres murieron al mes por esta misma causa. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) hay una tendencia a la disminución en los índices de mortalidad por cáncer de mama en diversos países como Argentina, España, Italia, Reino Unido, Portugal, Francia, Dinamarca, Estados Unidos y Australia^(3,4).

El cáncer de mama, por tener probabilidades de cura, tiene como enfoque de trabajo, las campañas de salud y el diagnóstico precoz, ya que éste presenta una fuerte correlación con el pronóstico de la enfermedad. Para realizar un buen pronóstico, la OMS recomienda hacer el examen de mamografía periódicamente⁽¹⁻³⁾. En Es-

paña, por ejemplo, los programas de seguimiento/preventivo poseen una cobertura del 100% del territorio nacional, con una adhesión del 91,35% de la población de mujeres⁽⁵⁾. En Brasil, el Sistema Único de Salud (SUS) ofrece una cobertura mamográfica de aproximadamente 70%, sin contar con un programa organizado de seguimiento/preventivo⁽⁶⁾.

Frente a la gravedad del cáncer de mama, es necesario pensar en las repercusiones emocionales de la enfermedad. Los aspectos objetivos y subjetivos del autocuidado y del apoyo social pueden contribuir en la comprensión de comportamientos saludables que promuevan directamente la prevención y rehabilitación del cáncer. Como afirma el estudio de Pocino et al.⁽⁷⁾, el cáncer de mama es un tema común a múltiples disciplinas que deben atenderlo en la integralidad de los factores físicos, sociales y emocionales.

Por autocuidado se entiende, aquí, como el conjunto de actividades que la persona realiza, conscientemente y deliberadamente, teniendo en cuenta el mantenimiento de su vida, de su salud y de su bienestar⁽⁸⁾. Para Silva⁽⁹⁾, los pre-requisitos para el autocuidado implican acciones dirigidas a la construcción de conocimientos y prácticas que promuevan y mantengan la salud.

El agente principal de cuidado, es la propia persona que desarrolla acciones

de autocuidado. Lo que implica una responsabilidad directa con su propia salud. Cuando esta persona se enferma, por ejemplo, su capacidad de autocuidado puede quedar perjudicada de forma temporal o permanente. Al mismo tiempo, retomando los principios del autocuidado como consumo de alimentos, agua y aire adecuado, equilibrio entre actividad y reposo, soledad e interacción social, prevención de riesgos y promoción del desarrollo humano; es posible que a lo largo del tiempo el autocuidado ayude en la modificación del estado de salud^(9,10).

Al desarrollar su teoría sobre el autocuidado, Orem⁽¹⁰⁾ explica que el autocuidado va más allá de lo que la persona puede hacer por ella misma, pues implica control, libertad y responsabilidad por su salud y bienestar. Según la autora, factores como la cultura, experiencias de vida, estado de salud, patrones de vida, tipo de enfermedades, sistema familiar y de apoyo, edad, género y nivel de escolaridad pueden influenciar el desarrollo de la capacidad de autocuidado. Frente a eso, podemos considerar que el autocuidado conlleva diversos factores objetivos y subjetivos y por eso puede variar de acuerdo con los significados atribuidos por cada individuo.

Personas que se perciben con mayor riesgo para desarrollar cierta enfermedad pueden valerse de esa vulnerabilidad y establecer prácticas de autocuidado. Vilela et al.⁽¹¹⁾ investigaron el autocuidado entre mujeres con una historia familiar de cáncer de mama, donde la madre o alguna hermana tuvieron cáncer de mama, y encontraron que el 65% de mujeres adoptaban prácticas de autocuidado como el examen clínico de las mamas y la técnica de autoexamen. Asimismo, dentro de esas mujeres, solamente el 25% se realizaron los exámenes de imagen; exámenes recomendados por la OMS (2007) como los principales para el diagnóstico precoz y consecuente reducción de la mortalidad.

En el estudio de Castro y Moro⁽¹²⁾, por ejemplo, el autocuidado relacionado al cáncer de mama fue analizado en tres niveles: en el nivel de prevención, durante el tratamiento y después de terminar el tratamiento. En este nivel de prevención, el autocuidado estuvo relacionado con el conocimiento sobre factores de riesgo, la importancia de la realización de mamografías periódicas y con proyectos de educación en salud, para una mayor concientización sobre la responsabilidad de la propia salud. Durante el nivel de tratamiento, el autocuidado se vinculó principalmente al aumento de control del cuerpo, de la enfermedad y de su vida, lo que aumentó la sensación de bienestar y calidad de vida. Después de la etapa del tratamiento, en el periodo de remisión de la enfermedad, el autocuidado se relacionó con el afrontamiento de las posibles secuelas físicas, emocionales y sociales de la enfermedad.

El apoyo social también puede, según Gracia et al.⁽¹³⁾, ser un instrumento asociado a la prevención y el tratamiento. En el nivel de prevención retomamos también el estudio de Teixeira et al.⁽¹⁴⁾ con trabajadoras brasileras de la salud del área de la enfermería, que identificó prácticas preventivas inadecuadas en cuanto al seguimiento del cáncer de cuello uterino y de mama. Las trabajadoras que presentan mejores niveles de prácticas preventivas adecuadas para la salud de la mujer, fueron las que tuvieron los niveles más altos de apoyo social, correlacionando el apoyo social con la adopción de prácticas preventivas. Otro estudio con mujeres brasileras de Amorin et al.⁽¹⁵⁾, destacan que la no realización de exámenes preventivos de cáncer de cuello uterino fue significativamente más frecuente en las mujeres que no realizaron examen clínico de mama y mamografía. Los autores de este estudio –basados en el concepto de integralidad de la salud de la mujer– constatan que la

falta de realización de uno de los exámenes preventivos, compromete los demás procedimientos de cuidado.

En el nivel de tratamiento hay hallazgos que indican que el apoyo social presenta efectos positivos en el ajuste y gestión de las enfermedades crónicas, incluyendo el cáncer de mama. En el estudio de Hoffmann et al.⁽¹⁶⁾ con mujeres con cáncer de mama en Porto Alegre (Brasil), se encontró que el apoyo social es más importante cuando viene de familiares, amigos y de la comunidad. En este estudio las mujeres que citaron más personas en su red de apoyo, poseían mayor percepción de apoyo social.

En la revisión de estudios brasileños sobre apoyo social de las mujeres con cáncer de mama se puede percibir la multidimensionalidad del abordaje de esta enfermedad, con estudios que trabajan el apoyo social en el nivel de la prevención relacionado con el autocuidado, otros que se enfocan en el diagnóstico precoz basado en la importancia de los programas de salud, y principalmente las publicaciones del apoyo social como soporte durante el tratamiento, específicamente del apoyo familiar, grupos de apoyo y los factores psicosociales relacionados a las repercusiones emocionales del tratamiento⁽¹⁷⁾. El apoyo social puede incluir significados y representaciones psicológicas para el individuo, incluyendo el nivel de satisfacción con las relaciones de apoyo social. Para contemplar ese carácter subjetivo, se retoma el apoyo social percibido, en el que individuo cree que tiene a disposición si lo necesita. Por lo tanto, la experiencia de un evento de vida va más allá de lo que sucedió en sí, pues involucra características, significados y evaluaciones que el individuo realiza para que el apoyo sea efectivo^(13,18).

Dentro de esta definición de apoyo social percibido, Gracia et al.⁽¹³⁾ explican algunas dimensiones funcionales que componen su evaluación como un todo. Inicialmente, se evalúa la dimensión de

apoyo emocional que se refiere al área afectiva, evalúa la expresión de las emociones, la importancia de compartir sentimientos, pensamientos y experiencias, generando relaciones de confianza e intimidad. La dimensión de apoyo de consejo que se refiere a la búsqueda de informaciones y consejos que sirvan de ayuda para lidiar con determinada situación y la dimensión de apoyo instrumental que se relaciona con dar ayuda material directa o de servicios que el individuo necesita. 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, por lo tanto para cada una de esas dimensiones ocurre la evaluación del nivel de reciprocidad⁽¹³⁾.

De esta manera para una definición funcional de apoyo social se necesita ir más allá del apoyo en las relaciones íntimas y de confianza, puesto que el apoyo también proviene de los sistemas informales de la comunidad como, por ejemplo, asociaciones deportivas o culturales, grupos sociales o cívicos, la parroquia, grupos políticos o sindicales, y el apoyo social que proviene de los sistemas formales de la sociedad como las diferentes organizaciones de servicios sociales y de salud, centros educativos, centros de rehabilitación para usuarios de drogas y centros de salud mental^(13,19).

Considerando el panorama de las relaciones conceptuales presentado, el presente estudio pretende identificar las prácticas preventivas de autocuidado y evaluar el apoyo social de mujeres con y sin cáncer de mama registradas en el proyecto de investigación de seguimiento/preventivo mamográfico de Porto Alegre/Brasil.

MÉTODO

Para una mejor comprensión del objeto de estudio, se optó por un estudio de di-

seño mixto secuencial que busca ampliar los hallazgos de un abordaje metodológico inicial (en este estudio la parte cuantitativa), con los hallazgos de otro abordaje (parte cualitativa)⁽²⁰⁾. Desde el punto de vista metodológico, Minayo y Sánchez⁽²¹⁾ consideran que este tipo de investigación busca una complementariedad igual con naturalezas diferentes.

La parte cuantitativa fue un estudio analítico de corte transversal realizado con mujeres del proyecto de seguimiento/preventivo mamográfico del Núcleo de Mama de Porto Alegre/Brasil (NMPOA). Como Rio Grande del Sur y su capital Porto Alegre (el índice bruto de incidencia es de 146.36 casos para cada 100.000 mujeres) presentan mayores incidencias que en otras regiones de Brasil, en el 2004 se inició el Proyecto Núcleo Mama de Porto Alegre –NMPOA– con el fin de realizar un seguimiento/preventivo organizado para la salud de la mama.

Las participantes de estudio fueron mujeres adultas (mayores de 18 años) contactadas por conveniencia y divididas en dos grupos. El grupo 1 fue compuesto por 37 mujeres que tuvieron diagnóstico de cáncer de mama. Fueron excluidas las mujeres en estado avanzado de la patología de cáncer, incapacitadas de seguir tratamiento en el NMPOA. En el grupo 2 participaron 72 mujeres que realizaron el seguimiento/preventivo mamográfico y que nunca tuvieron diagnóstico de cáncer de mama. El emparejamiento de la muestra fue realizado con base en las edades.

Se justificó una muestra de 109 participantes como adecuada para detectar pequeños a medios efectos de tamaño de la muestra, considerando el nivel de significancia de $p = 0,05$ y una potencia \square de 90%. Ese cálculo fue basado en la escala de autocuidado validada (*Escala para evaluar la capacidad de autocuidado, ASA- A*) asumiendo una media (89,28) y desviación típica (12,52)⁽²²⁾. La cifra calculada de res-

puesta para el grupo 1 fue del 10% debido al vínculo que la investigadora posee con las mujeres con diagnóstico de cáncer de mama y para el grupo 2 la tasa de no respuesta fue calculada en 20%.

Los instrumentos utilizados fueron cuestionarios cerrados y aplicados individualmente:

a) *Cuestionario de datos biosociodemográficos y clínicos*: cuestionario con preguntas relacionadas a la edad, situación conyugal, escolaridad, trabajo, ingresos familiares y datos sobre su historia de salud.

b) *Escala para evaluar la capacidad de autocuidado (ASA- A – Appraisal of self-care Agency Scale)*: cuestionario de evaluación de autocuidado que abarca 24 ítems que utiliza respuesta de la escala Likert de 5 puntos: totalmente desacuerdo, desacuerdo, ni de acuerdo ni desacuerdo, de acuerdo y totalmente de acuerdo. Los ítems hablan sobre la capacidad de autocuidado en cuanto a: disponibilidad, motivación y condiciones para modificar sus vidas y mejorarlas; también evalúa los cuidados como la alimentación, higiene y peso. Los ítems también miden si los sujetos buscan realizar adaptaciones para mejorar la propia salud y si buscan redes de apoyo en caso de dificultades con los procedimientos de autocuidado. La escala ASA-A de Evers⁽²³⁾ fue adaptada y validada para el Brasil en 2002 por Silva y Kimura⁽²⁴⁾. La medida en la versión brasilera es de 89,29 y desviación estándar de 12,52. La consistencia interna de la escala fue evaluada por el Coeficiente alfa de Cronbach con resultado de 0,8480⁽²⁵⁾.

c) *Apoyo social percibido y Comunitario*: el apoyo social percibido está compuesto por un cuestionario que evalúa las informaciones sobre el tamaño de la red de apoyo, la percepción de los recursos disponibles y el grado de satisfacción del apoyo disponible por esos recursos en la dimensión del apoyo emocional (con relaciones duraderas y de confianza), de

apoyo en consejos o informaciones (como resolver un problema), de apoyo material o instrumental (ayuda concreta de materiales o servicios) y también la reciprocidad de esas funciones, es decir, el intercambio del apoyo en ambas direcciones y el grado de equilibrio de las relaciones. El apoyo social comunitario se divide en tres subescalas que totalizan 25 ítems que miden la percepción del apoyo tanto en la integración y en la participación en la comunidad como en la evaluación de los sistemas formales (organizaciones y servicios) como informales (asociaciones y grupos). La codificación de estos instrumentos fue realizada conforme orientaciones de los autores y la corrección a partir de los puntos de corte publicados para la población general⁽¹³⁾.

La recogida de datos tuvo lugar en los días de consulta de las mujeres, es decir, las mujeres estaban en el NMPOA y fueron remitidas a la investigación después de la consulta con la enfermera o médica. A partir de un *rapport*, se explicaron los objetivos y los aspectos éticos de la investigación, las mujeres fueron convidadas a responder el cuestionario. El tiempo promedio de entrevista fue de 25 minutos. Los cuestionarios fueron identificados por el grupo al que pertenecen las mujeres (grupo 1 o grupo 2).

La base de datos fue digitalizada y posteriormente, analizado con el paquete estadístico SPSS, versión 17.0. Primero fueron realizados los análisis descriptivos de carácter exploratorio con el fin de evaluar, la distribución de los ítems, casos perdidos e identificación de extremos. Posteriormente, fueron calculadas las frecuencias para las variables categóricas y medias para las variables de intervalo. Para la comparación de medias han sido utilizadas pruebas paramétricas (como el qui-cuadrado de Pearson, test t de Student y ANOVA). Además para verificar si existía asociación entre apoyo social y autocuidado se reali-

zó un análisis de regresión lineal simple. Los resultados de los análisis considerados estadísticamente significativos cuando el p valor es igual o menor que 0,05.

Para ayudar en la comprensión sobre la percepción de las mujeres con diagnóstico de cáncer de mama sobre el apoyo social y la relación que hay entre este y su autocuidado, fue diseñada la etapa cualitativa del estudio. Así, esa parte de la investigación se dio de forma intercalada en las fases secuenciales de la recolección de datos, siendo las participantes seleccionadas, para el estudio cualitativo, a partir de los resultados preliminares del estudio cuantitativo. Por lo tanto, de una muestra de 109 mujeres de la etapa cuantitativa, después de un análisis de los datos, los cuales revelaron los niveles extremos de las escalas de apoyo social, fueron reclutadas cuatro participantes que tuvieron diagnóstico de cáncer. De acuerdo con Flick⁽²⁵⁾ y Creswell⁽²⁰⁾, ese abordaje de caso extremo permite integrar de forma intencional los casos extremos o desvíos, para estudiar un tema, partiendo de los extremos y así comprender el todo y también comprender casos discrepantes que divergían en el estudio cuantitativo.

En la tabla 1 aparecen las características de la población: edad, escolaridad, número de hijos, datos sobre el diagnóstico y tratamiento de cáncer de mama, cohabitación y datos de apoyo social de las mujeres entrevistadas en este estudio y reclutadas a partir de estudio anterior.

Como instrumento principal de la recogida de datos de esa etapa de la investigación fue utilizada la entrevista biográfica de carácter narrativo, con el objetivo de explorar los aspectos de la historia de vida de las participantes envueltos en la relación entre autocuidado y apoyo social. Según Jovchelovitch y Bauer⁽²⁶⁾, la entrevista narrativa es una forma de entrevista en profundidad que supera el formato de entrevistas semiestructuradas. El entrevi-

Tabla 1. **Perfil de las participantes del estudio cualitativo**

| | Paciente 1 | Paciente 2 | Paciente 3 | Paciente 4 |
|--|---|--|---|--|
| Edad | 61 años | 70 años | 62 años | 57 años |
| Escolaridad | 2° grado | 1° grado | 1° grado | 2° grado |
| Hijos | 2 hijos | 3 hijos | 3 hijos | 2 hijos |
| Diagnóstico y tratamiento de cáncer de mama | 2006, cirugía conservadora (sectorial) y radioterapia | 2006, cirugía conservadora (sectorial), quimioterapia y radioterapia | 2012, cirugía radical (mastectomía), sin reconstrucción, quimioterapia y radioterapia | 2006, cirugía conservadora (sectorial), quimioterapia y radioterapia |
| Con quien vive | Sola – familiares en el patio | Marido | Marido | Marido, hijo 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: Resultados de la Escala de Apoyo Social Percibido⁽⁴⁰⁾.

tador tiene influencia mínima en la narrativa del participante para que este no interrumpa ni coloque obstáculos en la historia narrada. Tanto para Flick⁽²⁵⁾, como para Jovtchelovitch y Bauer⁽²⁶⁾, planear la pregunta o tema inicial que va a generar la narrativa del participante es uno de los procesos fundamentales de la técnica. En este estudio, la pregunta inicial fue entender cómo fue el diagnóstico del cáncer de mama. La colecta de datos fue realizada en las dependencias del proyecto NMPOA, después del contacto por teléfono con las participantes nombradas a partir de los resultados del estudio cuantitativo. Siguiendo las orientaciones teóricas, las entrevistas narrativas no poseen tiempo previsto para contar sus historias^(25,26). Las entrevistas fueron grabadas y posteriormente transcritas.

Fue realizado un análisis de contenido del material colectado en las entrevistas narrativas, identificando la relación entre autocuidado y el apoyo social desde la

perspectiva teórica de Bardin⁽²⁷⁾. 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 temática, estructura narrativa y conceptos más utilizados); análisis propiamente dicho (codificación, categorización y cuantificación); y tratamiento de las informaciones.

Las participantes firmaron el Terminó de Consentimiento Libre y Esclarecido (TCLE) en la primera etapa del estudio, momento en el cual era explicada la posibilidad de la participación en entrevistas en una etapa posterior. El contacto para la segunda etapa fue conforme a la disponibilidad de la participante, que sucedió otro día de atendimento en el NMPOA. Para la protección de la identidad de las participantes en la segunda etapa, la identificación de las entrevistas fue realizada por números y están colocados al final de las narrativas usadas para crear las categorías de este trabajo.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN – ETAPA CUANTITATIVA

Los resultados de los análisis descriptivos serán presentados a continuación, considerando las características biosociodemográficas, evaluación de prácticas preventivas de autocuidado y evaluación de los niveles de apoyo social.

El grupo 1 de mujeres con diagnóstico de cáncer de mama y el grupo 2 de seguimiento/preventivo (sin cáncer de mama) son grupos homogéneos en relación a las características biosociodemográficas. No fueron encontradas evidencias significativas en las siguientes variables analizadas: número de hijos, escolaridad, situación conyugal, ingresos familiares, enfermedad crónica y percepción de salud.

En la variable de las mujeres de NM-POA, la media de edad de las mujeres que tuvieron diagnóstico de cáncer de mama fue 57,73 años (DT=13,44), un poco mayor que la media de edad de las mujeres participantes del seguimiento/preventivo mamográfico que es de 54,42

años (DT=8,20). Esas edades están dentro del grupo de edad promedio que está relacionado al grupo de mayor riesgo para el cáncer de mama entre 40 y 69 años y por eso, están indicadas para el seguimiento/preventivo mamográfico^(1,3).

Con relación al trabajo, 70,3% de las mujeres que tuvieron cáncer de mama no trabajaban mientras que 48,6% de las mujeres de seguimiento/preventivo no trabajaban. En el análisis hay una diferencia estadísticamente significativa entre los dos grupo ($X^2=4,652$; $p=0,025$). En este sentido, la variable trabajo se destaca por haber presentado diferencias significativas entre los grupos, siendo que las mujeres del grupo de seguimiento/preventivo trabajaban más (en promedio) que las mujeres que tuvieron cáncer de mama. Se puede considerar el cáncer como un limitante para el trabajo, mientras que el análisis debe ir más allá de ese aspecto.

Sales et al.⁽²⁸⁾ demostraron como consecuencia del tratamiento para el cáncer de mama, la disminución de los trabajos

Tabla 2. Análisis descriptivo de las características sociodemográficas de salud de las mujeres, comparando un grupo de mujeres que tuvieron cáncer de mama con el grupo de mujeres de seguimiento/preventivo

| | Grupo 1: mujeres con cáncer de mama (n=37) | | Grupo 2: mujeres de seguimiento/preventivo (n=72) | | t | p |
|-------------------------|--|----------|---|----------|----------|----------|
| | m | DT | m | DT | | |
| Edad | 56,81 | 11,57 | 54,41 | 8,19 | 1,250 | 0,053 |
| Número de Hijos | 2,48 | 1,19 | 2,65 | 1,43 | -0,661 | 0,391 |
| | f | % | f | % | χ^2 | p |
| | | | | | 0,150 | 0,439 |
| Escolaridad | | | | | | |
| Hasta ciclo fundamental | 26 | 72,2% | 48 | 68,6% | | |
| Ciclo Medio o más | 10 | 27,8% | 22 | 34,4% | | |

Nota: n= número de participantes; m= media; DT= Desviación típica; f = frecuencia; % = porcentaje; χ^2 = qui-cuadrado; p=nivel de significación * $p < 0,05$; t= test t student

domésticos y de la actividad remunerada. Algunas de las razones encontradas para la disminución o término de la actividad laboral fueron el dolor, la orientación médica de no cargar peso, hinchazón del brazo, autopercepción de menor agilidad, discriminación y mayor cuidado consigo misma⁽²⁸⁾. Aunque, el trabajo puede ejercer un factor de protección previo, una vez que amplía la red de contactos sociales, amplía recursos financieros y de apoyo, además de ser fuente de conocimientos y de satisfacción personal en muchos casos⁽²⁹⁾. Es válido recordar que algunas mujeres de la muestra aún estaban en fase de tratamiento de la enfermedad y por lo tanto, ocasionalmente usando el beneficio social del Instituto Nacional de Seguridad Social (INSS).

En la muestra brasilera del estudio de Bertan y Castro⁽³⁰⁾, la mayoría (59,8%) de las participantes también no trabajaba debido a la enfermedad. Para Anjos et al.⁽³¹⁾, personas con diagnósticos de cáncer presentan dos veces menos oportunidad de realizar un trabajo remunerado de quien no recibe ese diagnóstico, además de mayores complicaciones físicas. Es necesario diseñar nuevas posibilidades de trabajo en la constitución brasilera, sea en la reintegración al trabajo, en la oculta discriminación del sector privado, en la dificultad de obtener un nuevo trabajo (formal o informal) y en las exigencias o comparación con el desempeño anterior⁽³²⁾.

A continuación, se presentan los principales resultados sobre las prácticas de autocuidado de las mujeres del NMPOA y la correlación de las puntuaciones obtenidas en los dos grupos, conforme muestra la tabla 3.

Se compararon los grupos con la media total de las puntuaciones obtenidas en la escala para evaluar la capacidad del autocuidado (ASA-A), y conforme a la tabla 3 podemos observar que las mujeres que tuvieron cáncer de mama presentan

mejores prácticas de autocuidado que las mujeres del grupo de seguimiento/preventivo ($t= 1,791$; $p= 0,027$).

Dentro de los ítems evaluados en la Escala para evaluar la capacidad del autocuidado (ASA-A), 12 fueron confirmados como prácticas de autocuidado con diferencias significativas entre los dos grupos. En el grupo de mujeres que tuvo cáncer de mama se destacan las prácticas que se relacionan con el cuidado integral a sí misma, buscando las mejores maneras y encontrando tiempo para realizar ese cuidado; las prácticas relacionadas al higiene personal, alimentación saludable y estiramiento del cuerpo; cambios de hábitos con el fin de mejorar la salud y autoevaluación de los resultados de éste; también cuestiones de salud como evaluación de uso de medicamentos e informaciones adecuadas sobre servicios de salud.

De igual forma, fue analizada la media de la Escala para evaluar la capacidad del autocuidado (ASA-A) en la muestra, sin la división por grupos, resultando en la media general del autocuidado de 88,37 (DT=14,04), mostrando que esta escala se comporta de manera parecida en diferentes muestras, como desarrolla Silva y Kimura⁽²⁴⁾ en la validación brasilera de la escala ASA-A con media versión de 89,29 (DP=12,52). En el presente estudio la consistencia interna de las ASA-A fue analizada por el Coeficiente alfa de Cronbach, y el valor obtenido fue 0,83, considerado bueno. El intervalo de confianza del 95% en el grupo de las mujeres que tuvieron cáncer de mama fue de 88,0 a 95,4 y en el grupo de las mujeres del seguimiento/preventivo fue de 83,1 a 90,2.

En general, esa muestra presenta un elevado nivel de capacidad de autocuidado. Otros estudios que utilizaron el mismo instrumento de evaluación, también encontraron elevados niveles de autocuidado, incluso en otras poblaciones con usuarios de una unidad de salud, adultos con hipertensión y entre adultos mayores^(24,33,34).

Tabla 3. **Comparación de la medias de la escala de Autocuidado (ASA-A) entre los grupos, a partir del análisis con test *t* de Student**

| | Grupo 1: mujeres con cáncer de mama Medias (n=37) | Grupo 2: mujeres de seguimiento/ preventivo Medias (n=72) | t | P |
|---|--|---|--------|--------|
| Autocuidado total | 91,7 (DT 11,24) | 86,7 (DT 15,07) | 1,791 | 0,027* |
| Siempre que puede, cuida de sí. | 3,68 | 3,46 | 4,776 | 0,031* |
| Procura las mejores maneras de cuidar de sí. | 3,84 | 3,36 | 18,139 | 0,001* |
| Toma baño, siempre que es necesario, para mantener a su higiene. | 4,32 | 4,51 | 4,066 | 0,046* |
| Busca alimentarse para mantener su peso adecuado. | 4,24 | 3,75 | 10,487 | 0,002* |
| Antes de tomar un remedio nuevo busca informarse y si le causa algún malestar. | 3,92 | 3,68 | 6,676 | 0,011* |
| En el pasado, cambio algunos de sus antiguas costumbres para mejorar su salud. | 6,49 | 3,90 | 6,425 | 0,013* |
| Normalmente toma providencias para mantenerse saludable. | 3,97 | 3,81 | 10,259 | 0,002* |
| Acostumbra evaluar las cosas que hace para mantenerse saludable tiene dato buen resultado. | 4,00 | 3,81 | 20,314 | 0,001* |
| No su día-a-día, generalmente encuentra tiempo para cuidar de sí mismo. | 3,59 | 2,90 | 15,632 | 0,001* |
| Si tiene algún problema de salud, sabe cómo conseguir informaciones para resolverlo. | 4,14 | 4,24 | 7,122 | 0,009* |
| Siempre encuentra tiempo para sí mismo. | 3,38 | 2,60 | 7,134 | 0,009* |
| Aun teniendo dificultades para mover alguna parte de su cuerpo, generalmente consigue cuidarse como gustaría. | 4,11 | 3,68 | 25,606 | 0,001* |

Nota: n= número de participantes; DT= Desviación típica; t = test de Student ; p=nivel de significación *p <0,05

Las variables de la propia Escala ASA-A que explican fuertemente el autocuidado son las que poseen la noción de cuidado subjetivo e integral de la salud: *siempre que puede cuida de sí y busca las mejores maneras de cuidar de sí*. Ese tipo de cuidado integral es la base de otras formas de cuidado más objetivas y prácticas, pues auxilian en la toma de decisiones y accio-

nes dirigidas a mantener y mejorar la salud. Según Sá et al. ⁽³⁴⁾, los profesionales de la salud, iniciando el pregrado, necesitan poner énfasis en el autocuidado subjetivo, sin desvalorizar el autocuidado objetivo, pero entendiendo que los comportamientos en salud poseen esa complejidad.

Considerando la importancia del autocuidado para la salud y bienestar, otros

estudios relacionan el autocuidado con las enfermedades crónicas como otros tipos de cáncer, diabetes y diferentes enfermedades cardiovasculares. En el estudio de Arias y Álvarez⁽³⁵⁾, más de la mitad de la muestra de personas en riesgo de enfermedades cardiovasculares presentan un nivel regular de capacidad de autocuidado, lo que fue relacionado con la dificultad de adherencia al tratamiento de salud. Los resultados confirman la correlación entre mejores capacidades de autocuidado con mayor adherencia al tratamiento, sea farmacológico o no farmacológico.

Otro objetivo de este estudio fue medir y comparar el apoyo social percibido y el apoyo social comunitario de las mujeres que tuvieron cáncer de mama y de las mujeres del grupo de seguimiento/preventivo. Los resultados son presentados en la tabla 4.

Con un intervalo de confianza del 95%, las medias de apoyo social en el grupo de mujeres con cáncer de mama fue de 28,04 a 37,05 y el grupo de seguimiento/preventivo fue de 25,9 a 32,3 ($t= 1,25$ $p=0,89$). Los resultados indican que no hubo diferencias en relación al apoyo social en

ninguna de sus subescalas para los dos grupos. La media del apoyo social total en la muestra de este estudio, sin la división de los grupos, fue de 30,28 (DT=13,56).

Puede ser observado que el tamaño de la red de apoyo es mayor en el grupo de las mujeres que tuvieron cáncer de mama, pero sin diferencias estadísticamente significativas ($X^2=10,904$; $p=0,365$). En el grupo 1 que tiene una media de 6,05 personas en su red, 1,05 personas no son miembros de la familia, y en el Grupo 2, media de 5,44 personas en la red, solamente 0,89 personas no son de la familia. No se encontraron diferencias significativas ($\chi^2=4,352$; $p=0,500$).

Para la evaluación de las medias de los niveles de evaluación de apoyo social, se utilizó el parámetro desarrollado por los autores de la escala. Según lo referido por Gracia et al.⁽¹³⁾, para conocer los niveles de cada variable del apoyo social, las medias fueron categorizadas en los niveles: bajo, medio y alto.

En los resultados de la presente investigación, el tamaño de las redes de apoyo en los dos grupos puede ser considerado como medio. Las variables *apoyo emocio-*

Tabla 4. Comparación de las medias del Apoyo Social entre los dos grupos a partir del análisis con el test t de Student

| | Grupo 1: mujeres con cáncer de mama Medias (n=37) | Grupo 2: mujeres de seguimiento/preventivo Medias (n=72) | t | P |
|------------------------------|--|---|----------|----------|
| Tamaño de la Red | 6,05 (DT 2,06) | 5,44 (DT 2,38) | 1,253 | 0,824 |
| Apoyo funcional Total | 42,27 (DT 18,11) | 36,76 (DT 18,45) | 1,488 | 0,982 |
| Reciprocidad Total | 22,83 (DT 9,70) | 20,66 (DT 9,39) | 1,133 | 0,668 |
| Apoyo Social Total | 32,55 (DT 13,52) | 29,12 (DT 13,53) | 1,253 | 0,824 |
| Integración Comunitaria | 21,57 (DT 3,36) | 20,76 (DT 3,88) | 1,070 | 0,207 |
| Participación Comunitaria | 20,24 (DT 6,89) | 18,61 (DT 7,26) | 1,130 | 0,766 |
| Sistemas informales de apoyo | 37,49 (DT 10,94) | 34,67 (DT 12,02) | 1,195 | 0,323 |
| Sistemas formales de apoyo | 17,81 (DT 2,42) | 17,03 (DT 3,31) | 1,274 | 0,356 |

Nota: n= número de participantes; DT= Desviación típica; t = tes de Student; p=nivel de significación.

nal, apoyo consejo y apoyo instrumental son fuentes de apoyo de las mujeres en los dos grupos clasificadas como nivel medio. La *reciprocidad emocional*, *reciprocidad de consejo* y la *reciprocidad instrumental* es considerada alta en los dos grupos y la *participación comunitaria* es alta en el grupo de las mujeres que tuvieron cáncer de mama y media en el grupo de las mujeres de seguimiento/preventivo. El apoyo proveniente de los *sistemas informales* puede ser clasificado como alto en el grupo de mujeres con cáncer de mama y media en el grupo de las mujeres del seguimiento/preventivo. En los *sistemas formales*, los dos grupos pueden tener su percepción de apoyo clasificada como alta.

Pensando en explorar más los datos de apoyo social fue realizado un análisis de regresión lineal simple, que buscó analizar la asociación entre el autocuidado (variable dependiente) y el apoyo social (variable independiente o explicativa). Los resultados se observan en la tabla 5.

El resultado del análisis de regresión lineal simple, muestra que existe una asociación significativa entre las escalas de apoyo social y autocuidado en la muestra como un todo ($p=0,001$) y también en la muestra de las mujeres del seguimiento/preventivo ($p=0,01$), indicando que cuanto mayor el apoyo social mayor el autocuidado, en el grupo de mujeres con cáncer se observa esta misma tendencia, pero los resultados no son estadísticamente significativos ($p=0,092$), probablemente por el tamaño menor de la muestra.

Más de una vez se puede corroborar que apoyo social ayuda en el proceso de promoción y recuperación de la salud y bienestar por medio de las relaciones sociales. Gracia y Herrero⁽¹⁹⁾ afirman que se puede mantener el equilibrio emocional, incluso pasando por una situación no deseable de estrés, cuando se dispone de un apoyo social adecuado. Por eso es posible pensar en la importancia del apoyo social para el enfrentamiento del diagnóstico de cáncer de mama y el posterior tratamiento que envuelve. Según Turner y Turner⁽³⁶⁾, el apoyo social es ampliamente estudiado porque se muestra como atenuante de los eventos estresores vitales.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN ETAPA CUALITATIVA

El análisis cualitativo de los datos tuvo como finalidad profundizar en el entendimiento 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 con los puntos más importantes de las entrevistas. Para la presentación y comprensión de los resultados fue creada 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 elaboradas a partir del análisis textual y temático de las narraciones de las mu-

Tabla 5. **Análisis de la asociación entre el autocuidado y apoyo social, a partir del análisis de regresión lineal simple**

| | B | R ² | Std Error | Coef Beta | T | P |
|---------------|-------|----------------|-----------|-----------|-------|--------|
| Muestra total | 0,316 | 0,093 | 0,095 | 0,305 | 3,318 | 0,001* |
| Grupo 1 | 0,234 | 0,079 | 0,135 | 0,281 | 1,733 | 0,092 |
| Grupo 2 | 0,332 | 0,089 | 0,127 | 0,299 | 2,617 | 0,011* |

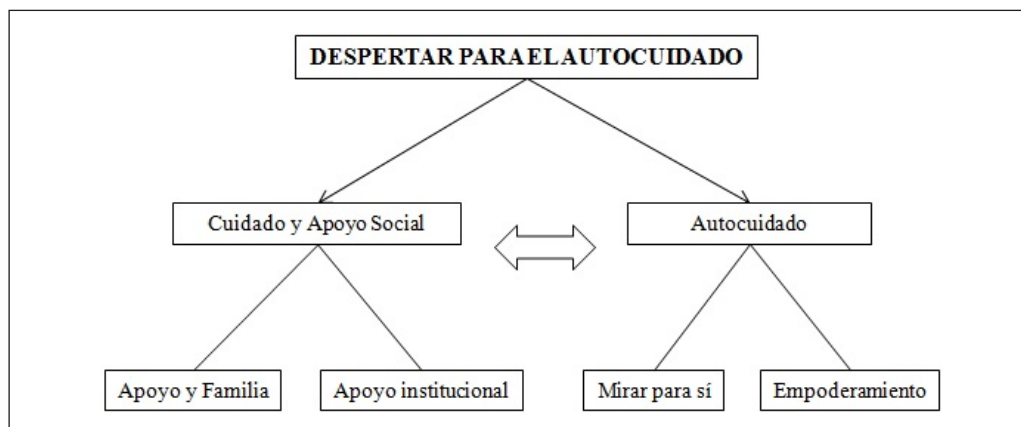
Nota: t = test de Student; p=nivel de significación *p <0,05

jes entrevistadas y la discusión con las proposiciones teóricas que fundamentaron el estudio.

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.

A partir del diagnóstico de cáncer de mama se percibe que las participantes mostraron más comportamientos de autocuidado que antes del diagnóstico no realizaban. En este sentido, las entrevistas incluyen muchos momentos acerca del cuidado antes y después del cáncer de mama.

Figura 1. **Red semántica de las entrevistas cualitativas**



Despertar al autocuidado

Este ha sido el eje central de las entrevistas y apunta hacia a la importancia del diagnóstico como motivador del cuidado personal, abriendo espacio para la ampliación del concepto de cuidado. 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, lo que varía histórica y culturalmente^(37,38). En este sentido, se hace notar como la cultura mantiene el estereotipo de las nociones de cuidado fuertemente vinculado a los roles sociales de las mujeres, llegando a ser interpretada como naturaleza femenina y naturalizando el cuidado como algo de lo femenino⁽³⁷⁾.

"(...) 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 si no, 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" (Paciente 2).

Hay consenso en la Psicología de la Salud acerca de la importancia del autocuidado en la promoción, prevención y recuperación de la salud. Pero, específicamente 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 sobre la salud^(9,39).

En las entrevistas ha sido posible observar el aumento de control y compromiso con su propia vida y bienestar, siendo la enfermedad un motivador para ese cambio de comportamiento. Así, es posible 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, las participantes presentan dos direcciones básicas de autocuidado. Una se refiere al cuidado como forma de mayor empoderamiento de sí y la otra, el cuidado como encuentro personal y la posibilidad de ver para sí mismo⁽⁴⁰⁾.

El empoderamiento puede ser entendido como estrategia o dispositivo en el cual se toma consciencia que se posee habilidad y competencia para producir, crear, gestionar y transformar sus propias vidas, sus entornos, tornándose protagonista de su historia⁽⁴¹⁾. Dicha afirmación puede ser ejemplificada como en el siguiente fragmento de entrevista:

"...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 hazlo 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..." (Paciente 3).

Negrão y Viscarra⁽⁴²⁾ afirman que el empoderamiento puede estar 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 se comple-

menta con la dimensión social, pues no es algo puramente psicológico ni tampoco exclusivamente social. El empoderamiento implica 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.

La otra dirección del autocuidado va al encuentro de un cuidado dirigido hacia a sí mismo, para la sensibilización en relación a los aspectos personales de carácter más subjetivo, como la capacidad de autopercepción. Conforme Uribe⁽³⁹⁾, el modelo femenino de cuidado, en la cultura, muestra algo que muchas veces parece una dicotomía: ser para los demás vs. ser para sí. Aparentemente, las personas no demuestran mucha importancia cotidiana al cuidar de sí mismas⁽⁴³⁾. En los siguientes fragmentos de entrevista, 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" (Paciente 2).

El cuidado dirigido a sí mismo, se relaciona con un conjunto de actividades elegidas por las mujeres como fuentes de salud y bienestar. Una de las premisas del autocuidado es que cualquier ser humano tiene condiciones de decidir, con distintos rangos de libertad y autonomía, lo que va hacer con su cuerpo y su rutina, de acuerdo con sus intereses, pensando en su bienestar y el de la comunidad⁽⁸⁾. Asimismo, autores como Orem⁽¹⁰⁾ entienden el autocuidado como una habilidad adquirida para el cuidado consigo mismo, con los procesos vitales, el desarrollo humano y la promoción del bienestar.

El análisis del autocuidado en esta investigación también ha buscado comprender la influencia del apoyo social en éste. 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⁽⁴⁴⁾. 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.

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 incertidumbre producto de la enfermedad⁽⁴⁵⁾ como para ayudar al afrontamiento del tratamiento, proporcionando atención, comodidad y paciencia, además de acompañamiento en el tratamiento y en momentos de decisiones⁽²⁸⁾.

“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” (Paciente 4).

Como afirmaron Hoffmann et al.⁽¹⁶⁾, tener la percepción de que otras personas están disponibles para ayudar y dar apoyo tiene impacto en el enfrentamiento del cáncer mama. Las 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⁽⁴⁰⁾.

“Tuve que enfrentar todo. En el cáncer sinceramente me sostuve sola, venía a las consultas sola... no mude nada en la vida de nadie...” (Paciente 1).

En la revisión de Canesqui y Barsagliani⁽⁴⁷⁾, 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⁽¹³⁾. Se observaron algunas narrativas que esclarecieron esa idea de reciprocidad en el apoyo social percibido.

“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” (Paciente 4).

El apoyo como una relación de intercambio que implica obligaciones recíprocas y lazos mutuos que contribuyen a 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, lo que genera resultados positivos para la salud⁽¹³⁾.

Otro aspecto de apoyo identificado es la relación con las instituciones. Según Gracia y Herrero⁽¹⁹⁾, 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 sir-

ve para obtener recursos, informaciones y ayuda, y además promueve el sentimiento de pertenencia y de integración, lo que son aportes importantes para el bienestar individual y social. El estudio de Hoffmann et al.⁽⁴⁶⁾ muestra los equipos de salud como una fuente significativa de apoyo, y por esto los profesionales necesitan ser conscientes de su función dentro de la red de atención a las 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 maravillosas, 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..." (Paciente 2).

"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" (Paciente 2).

Al final de estos resultados, retomamos la comprensión de la red semántica elaborada a partir de las entrevistas (figura 1). Los resultados del análisis global de las entrevistas nos llevan a pensar que a partir del diagnóstico de cáncer de mama las mujeres vivieron aspectos del autocuidado referidos como nunca experimentados anteriormente. Las mujeres con altos niveles de apoyo social presentaban mayor empoderamiento, inclusive en otras esferas de sus vidas, como en la auto-

valoración y ciudadanía. Asimismo, el apoyo de la familia, para las mujeres con altos índices de apoyo social, se manifestaba en las entrevistas desde el proceso de diagnóstico, con una fuerte presencia de la familia y apoyo de la pareja, hijos y hermanas⁽³⁹⁾.

Las mujeres con poco apoyo social que se identifican en las entrevistas, se caracterizan por aspectos relacionados al *marianismo*, ya que reproducen cuestiones de género relacionadas con el papel de la madre y cuidadora de su familia de manera tradicional y algunas veces caritativa⁽⁴⁸⁾. 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⁽³⁹⁾. Así, estas mujeres presentaban dificultad para 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 redes más limitadas de autocuidado⁽³⁹⁾.

CONSIDERACIONES FINALES

Este estudio tuvo como objetivo evaluar el autocuidado y el apoyo social de las mujeres del proyecto NMPOA. Todas las variables fueron analizadas buscando las diferencias entre el grupo de mujeres que tuvieron cáncer de mama y el grupo de las mujeres sin este diagnóstico, es decir, las que participan del seguimiento/preventivo mamográfico, intentando encontrar elementos psicosociales que pudieran colaborar en la teorización de los resultados de cuidado en relación a la salud de la mujer.

Los datos de esta investigación muestran que el grupo de mujeres con cáncer de mama presentan mejores prácticas de autocuidado que el grupo de mujeres de

seguimiento/preventivo. Específicamente, en las prácticas objetivas de autocuidado, se enfatiza aquí una diferencia importante: las acciones y actitudes subjetivas que empoderan el autocuidado de las mujeres con diagnóstico de cáncer de mama de una forma general.

Se pudieron hacer algunas aproximaciones entre los resultados del estudio cuantitativo y el cualitativo. Inicialmente es posible percibir el autocuidado y su relación con el cáncer de mama, puesto que en los datos cuantitativos, fue significativamente mayor el autocuidado en el grupo de mujeres con cáncer de mama, mientras que en los resultados cualitativos, el diagnóstico del cáncer fue un desencadenante del aumento del autocuidado de las mujeres.

El apoyo social no presentó diferencia estadística entre los grupos, por otro lado, de forma global se observa una asociación positiva entre un mayor autocuidado y un mayor apoyo social. Cabe destacar que en el estudio cualitativo, el apoyo social proveniente de la familia, de la red de salud y de la comunidad, se ha encontrado que es importante para afrontamiento del cáncer de mama, lo que se apoya en los datos encontrados en la revisión bibliográfica^(27,44). Así se confirman los resultados que apuntan a la necesidad de seguir trabajando con los diferentes aspectos del apoyo social.

A pesar del limitado tamaño de la muestra fue posible comparar las variables estudiadas entre un grupo de mujeres con cáncer y otro grupo sin cáncer de mama. Dentro de las limitaciones del estudio está el hecho de que la muestra sea por conveniencia y hacer parte del proyecto específico, el NMPOA, el que dificulta generalizaciones. Se entiende que las reflexiones sobre los aspectos psicosociales del cáncer de mama necesitan continuar siendo evaluados y analizados, siendo las variables de autocuidado y el apoyo social conside-

radas relevantes pues contribuyen para el enfrentamiento de la enfermedad y abren caminos para esa línea de estudio y para el desarrollo de intervenciones. En futuros estudios, se puede pensar en una muestra mayor y la inclusión de otros servicios de la salud de la mama, y aún, en pruebas estadísticas más robustas, para ampliar la capacidad de análisis de las variables en cuestión.

Cabe destacar la potencialidad de un estudio de método mixto que amplía la capacidad de comprender un fenómeno de forma más integrada. Después del inicio de los análisis estadísticos surgieron los cuestionamientos que pudieron ser potencialmente esclarecidos en las narraciones espontáneas de las pacientes seleccionadas para la segunda etapa del estudio.

Con estos resultados, se espera proporcionar ayuda para que los profesionales de la salud diseñen intervenciones en salud y trabajen en el autocuidado y el apoyo social desde el nivel de la prevención hasta el tratamiento de las enfermedades. Trabajar desde esa perspectiva, significa ampliar el concepto de salud y las posibilidades de intervención.

Las variables estudiadas: autocuidado y apoyo social, poseen una complejidad suficiente para que se continúen realizando estudios relacionados con estos temas y el cáncer de mama, así como también con otros temas del área de la salud. Aunque también las políticas públicas de atención a la salud de la mama, podrían integrar más los aspectos psicosociales con los aspectos biológicos del cáncer, en un proceso que involucre desde la legislación hasta los servicios de práctica.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Instituto Nacional do Câncer (BR). Rastreamento organizado do Câncer de Mama. 2011; [Acceso 5 de mayo de 2015]. Disponible en: <http://www.inca.gov.br/>

2. Instituto Nacional do Câncer (BR). Incidência de Câncer no Brasil 2016. 2016; [citado em 2016 Mar 07]. Disponível em: www.inca.gov.br/estimativa/2016
3. Organização Mundial de Saúde. Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programmes: early detection. 2007; [citado em 2013 Out 20]. Disponível em: www.who.int/cancer/modules/Prevention%20Module.pdf
4. Brasil. Mamografia para o rastreamento do câncer de mama em mulheres com idade abaixo dos 50 anos, entre 50 e 69 anos e com mais de 70 anos. Brasília: Ministério da Saúde; 2015.
5. Ascunce N, Delfadre J, Salas D, Zubizarreta R, Ederria M. Programas de detección precoz de cáncer de mama en España: características y principales resultados. *Med Clin (Barc)* 2013; 141:13-23. Doi:10.1016/j.medcli.2012.03.030.
6. Viacasa F, Souza Junior PRB, Moreira RS. Estimativas da cobertura de mamografia segundo inquéritos de saúde no Brasil. *Rev Saúde Pública*. 2009; 43(Supl 2):117-25. Doi:10.1590/S0034-89102009000900015.
7. Pocino M, Luna G, Canelones P, Mendoza A, Romero G, Palacios LE, Rivas L, Castés M. La relevancia de la intervención psicosocial en pacientes con cáncer de mama. *Psicooncología* 2007;4:59-73.
8. Leopardi MT, Wosny AM, Martins ML. Dorothea Orem: teoria do autocuidado. En: Leopardi MT. Teorias em enfermagem: instrumentos para a prática. Florianópolis: Papas, 2009; p. 241-52.
9. Silva IJ. Cuidado, autocuidado e cuidado de si: uma compreensão paradigmática para o cuidado de enfermagem. *Rev Esc Enferm USP* 2009; 43:697-703. Doi:10.1590/S0080-62342009000300028.
10. Orem DE. Modelo de Orem: Conceptos de enfermería en la práctica. Barcelona: Masson -Salvat Enfermería, 1993.
11. Vilela MP, Grandim CVC, Santos LES, Dázio EMR. Autocuidado entre mulheres com fator familiar de câncer de mama. *Cogitare Enferm* 2009;14:254-60. Doi:10.5380/ce.v14i2.15611.
12. Castro EK, Moro LG. Factores psicosociales relacionados con el autocuidado en la prevención, tratamiento y postratamiento del cáncer de mama. *Psicooncología* 2012; 9:453-65. Doi: 10.5209/rev_Psic.2013.v9.n2-3.40916.
13. Gracia EF, Herrero JO, Musito GO. Evaluación de recursos y estresores psicosociales em la comunidad. Madrid: Síntesis, 2011.
14. Teixeira IS, Griep RH, Rotenberg L. Apoio Social e rastreamento de câncer uterino e de mama entre trabalhadoras de enfermagem. *Rev Latino-am Enfermagem* 2009;17:514-21. Doi:10.1590/S0104-11692009000400013.
15. Amorin VM, Barros MBA, César LGC, Carandina L, Goldbaum M. Fatores associados à não realização do exame de Papanicolau: um estudo de base populacional no Município de Campinas, São Paulo, Brasil. *Cad Saúde Pública* 2006;22:2329-38. Doi:10.1590/S0102-311X2006001100007.
16. Hoffmann FS, Müller MC, Frasson AL. Repercussões psicossociais, apoio social e bem-estar espiritual em mulheres com câncer de mama. *Psic, Saúde & Doenças* 2006;7:239-54.
17. Romeiro FB, Both LM, Machado ACA, Laurenz P, Castro EK. O apoio social das mulheres com câncer de mama: revisão de artigos científicos brasileiros. *Physis* 2012;4:27-38. Doi:10.1590/S0103-73312012000300009.
18. Gonçalves TR, Pawloski J, Bandeira DR, Piccinini CA. Avaliação de Apoio Social em estudo brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. *Ciênc saúde coletiva* 2011;16:1755-69. Doi: 10.1590/S1413-81232011000300012.
19. Gracia E, Herrero J. La comunidad como fuente de apoyo social: evaluación e implicaciones en los ámbitos individual y comunitario. *Rev Latinoam Psicol* 2006;38:327-342.

20. Creswell JW. Projeto de Pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto. Porto Alegre: Artmed, 2010.
21. Minayo MC, Sanches O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade?. *Cad Saúde Pública* 1993;9:239-62. Doi: /10.1590/S0102-311X1993000300002.
22. Silva JV, Machado DR, Martins JCC, Narcy JL, Porfírio TA, Andrade FN. Capacidades de autocuidado e sua relação com os fatores condicionantes básicos: um estudo em Unidades Básicas de Saúde. *Rev Eletrônica Acervo Saúde* 2012;4:185-99.
23. Evers GCM. Appraisal of Self-Care Agency, A.S.A.-scale. Assen: Van Gorcum, Assen; 1989.
24. Silva JV, Kimura M. Adaptação Cultural e Validação do Instrumento de Capacidades de Autocuidado "Appraisal of self-care agency scale". Tese de Doutorado. Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo; 2012.
25. Flick U. Introdução à pesquisa qualitativa. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.
26. Jovchelovitch S, Bauer MW. Entrevista narrativa. En: Bauer MW, Gaskell G, organizadores. Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático. Petrópolis: Vozes, 2002; p. 90-113.
27. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70, 1977.
28. Sales CACC, Paiva L, Scanduzzi D, Anjos ACY. Qualidade de Vida de mulheres tratadas de câncer de mama: funcionamento social. *Rev Bras Cancerol* 2001;47:263-72.
29. Fonseca ISS, Moura SB. Apoio social, saúde e trabalho: uma breve revisão. *Psicol Am Lat* 2008; 15.
30. Bertan FC, Castro EK. Qualidade de vida, indicadores de ansiedade e depressão e satisfação sexual em pacientes adultos com câncer. *Rev Salud Sociedad* 2010;1:76-88.
31. Anjos JC, Alayala A, Höfelmann DA. Fatores associados ao câncer de mama em mulheres de uma cidade do sul do Brasil: estudo caso controle. *Cad Saúde Colet* 2012;20:341-350.
32. Gandini. Câncer de mama: consequências da mastectomia na produtividade. *Temas Psicol* 2010;18:449-456.
33. Fernández A, Manrique-Abril F. Efecto de la intervención educativa en la agencia de autocuidado de adulto mayor hipertenso de Boyocá, Colombia, Suramérica. *Cienc Enferm* 2010;16:83-97. Doi:10.4067/S0717-95532010000200009.
34. Sá SPC, Santos DM, Robers LMV, Andrade MS, Coimbra CAQ, Cruz TJP. Uma proposta para mensuração do autocuidado em idosos. *Cogitare Enferm* 2011; 16:661-6. Doi:10.5380/ce.v16i4.25435.
35. Arias AV, Alvarez LNR. Confiabilidad de la escala "Apreciación de la agencia de autocuidado" (ASA), segunda versión en español, adaptada para población colombiana. *Avances en Enfermería* 2009;XXVII:38-47.
36. Turner RJ, Turner JB. Social integration and support. In: Aneshensel CS, Phelan JC, editors. *Handbook of the sociology of mental health*. New York: Plenum; 1999; p. 301-319.
37. Coliere MF. Promover la vida. Madrid: Interamericana, 1993.
38. Álvarez REC, Moncada MJA, Arias GG, Rojas TCS, Contreras MVI. 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. *Texto Contexto Enferm* 2007;16:680-687. Doi:10.1590/S0104-07072007000400012.
39. Uribe TM. El autocuidado y su papel en la promoción de la salud. *Rev Investig Educ Enferm* 1999; XVII:109-18.
40. Hermel JS, Pizzinato A, Calderón MU. Mujeres con cáncer de mama: apoyo social y autocuidado percibido. *Revista de Psicología* 2015;33:439-67.
41. Costa AA. Gênero, poder e empoderamento das mulheres. *A química das mulheres*. 2004;20-21. [Acceso 1 de enero de 2016]. Disponible en: <http://www.agende.org.br/docs>.

42. Negrão T, Viscarra S. Tecnologias de informação e comunicação como ambiente de empoderamento de gênero. II Seminário Nacional Movimentos Sociais, Participação e Democracia; 2007 Abr 25-27; Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2007.
43. Carraro TE, Radünz V. Cuidar de si para cuidar do outro. In: Reibnitz KS, Horr L, Souza ML, Spriccigo JS, organizadores. O processo de cuidar, ensinar e aprender o fenômeno das drogas: políticas de saúde, educação e enfermagem. Florianópolis: PEN/UFSC, 2003.p. 99-111.
44. Valla VV. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. *Cad Saúde Pública* 1999;15:7-14. Doi:10.1590/S0102-311X199900060000.
45. Bervian PI, Girardon PNM. A família (con)vivendo com a mulher/mãe após a mastectomia. *Rev Bras Cancerol* 2006;52:121-8.
46. Hoffmann FS, Müller MC, Rubin R. A mulher com câncer de mama: apoio social e espiritualidade. *Mudanças: Psicologia da Saúde* 2006;14:143-50. Doi: 0.15603/2176-1019/mud.v14n2p143-150.
47. Canesqui AM, Barsaglini RA. Apoio social e saúde: pontos de vista das ciências sociais e humanas. *Ciênc saúde coletiva* 2012; 17:1103-14. Doi:10.1590/S1413-81232012000500002.
48. Barcinski M, Capra-Ramos C, Weber JLA, Dartora T. O Marianismo e a vitimização de mulheres encarceradas: Formas alternativas de exercício do poder feminino. *EX Aequo* 2013;28:87-100.