





Potencial da comunidade lusófona de Toronto para a criação de uma rede de apoio social para o câncer de mama*

Toronto's Portuguese-speaking community potential for creating a social support-networks for breast cancer

Christine Maheu¹ , Margareth Santos Zanchetta² , Abinet Gebreegziabher Gebremariam² ,
Mary Rachel Lam-Kin-Teng² 

RESUMO

Estudo etnográfico que explorou ideias sobre a possibilidade de criação de redes sociais de apoio para o câncer de mama na comunidade lusófona em Toronto, (Canadá). Dezenove homens e mulheres das comunidades angolana, brasileira e portuguesa discutiram sobre a criação de uma rede de apoio social com foco em condições facilitadoras e dificultadoras para seu estabelecimento. Os componentes fundamentais para essa criação foram: a desmistificação do câncer de mama e sua prevenção, ênfase na educação em saúde, mobilização de voluntários e apoio social direto às mulheres que vivem com câncer de mama. Os fatores facilitadores potenciais foram a participação de mulheres mais idosas como líderes sociais e a mobilização de escolas e instituições religiosas. As barreiras percebidas foram: a crença de que câncer de mama é uma doença feminina, falta de conhecimento sobre sua cura/reabilitação, como também uma sensibilidade limitada ao câncer. As redes de apoio social devem considerar as diversas necessidades culturais e tangíveis das comunidades, assim como serviços de apoio social mais informais.

Descritores: Apoio Social; Capital Social; Emigrantes e Imigrantes; Neoplasias Mamárias; Pesquisa Qualitativa.

ABSTRACT

An ethnographic study explored ideas about the possibility of creating social support networks for breast cancer within the Portuguese-speaking community in Toronto (Canada). Nineteen men and women from Angolan, Brazilian and Portuguese communities informed about a social support network with a focus on enabling versus challenging conditions for its construction. The fundamental components in creating social support networks were: the demystification of breast cancer and its prevention, emphasis on health education, mobilizing volunteers and direct social support to women living with breast cancer. The potential enabling factors were the participation of older women as social leaders, and the utilization of schools and religious institutions. Perceived barriers were: breast cancer believed to be women's disease, lack of knowledge about its cure/ rehabilitation, as well as a limited sensitivity to cancer. Social support networks should consider the communities' diverse cultural and tangible needs, as well as more informal social support services.

Descriptors: Social Support; Social Capital Breast Neoplasms; Emigrants and Immigrants; Qualitative Research.

*Este artigo é uma versão expandida e traduzida do seguinte artigo original: Zanchetta MS, Maheu C, Galhego-Garcia W, Baku L, Guruge S, Secord S. Explorando potencialidades para a criação de rede de apoio social a mulheres lusófonas que vivem com câncer de mama em Toronto, Canadá. RBC. 2013;59:391-400. As autoras receberam autorização para proceder à tradução.

¹School of Nursing, McGill University – Montreal, Quebec, Canada. E-mail: christine.maheu@mcgill.ca

²Daphne Cockwell School of Nursing, Ryerson University – Toronto, Ontario, Canada. E-mails: mzanchet@ryerson.ca, agebremariam@ryerson.ca, mary.r.lamkinteng@ryerson.ca

Como citar este artigo: Maheu C, Zanchetta MS, Gebremariam AG, Lam-Kin-Teng MR. Potencial da comunidade lusófona de Toronto para a criação de uma rede de apoio social para o câncer de mama. Rev. Eletr. Enferm. [Internet]. 2020 [acesso em: _____];22:56605. Disponível em: <https://doi.org/10.5216/ree.v22.56605>.

Financiamento: Centre for Urban Health Initiatives (University of Toronto & Ryerson University), York University, e Canadian Nurses Foundation/Nursing Care Partnership Program.

Recebido em: 08/01/2019. Aceito em: 29/06/2020. Publicado em: 10/10/2020.

INTRODUÇÃO

O câncer de mama é uma das principais causas de morte entre as mulheres no Canadá, e o tipo de câncer mais comumente diagnosticado em Ontário⁽¹⁾. Evidências em vários grupos étnicos na América do Norte mostraram que mulheres com redes de apoio social mais amplas e consolidadas têm mais chances de sobrevivência ao câncer de mama, bem como melhor qualidade de vida em comparação com aquelas com suporte social mínimo⁽²⁻⁵⁾. As redes sociais influenciam os resultados de saúde das mulheres que vivem com o câncer de mama, fornecendo apoio emocional, concreto, com informações além de parâmetros para avaliação⁽²⁾. As redes sociais também servem como capital social da comunidade, pois aproveitam oportunidades para que seus membros acumulem recursos, mesmo que não tenham acesso direto a outras pessoas e instituições⁽⁶⁾. O uso do capital social de uma comunidade permite e fortalece a identidade social, a noção de eficácia pessoal e a percepção de empoderamento⁽⁷⁾, fontes de recursos e adesão a redes sociais⁽⁸⁾. As conexões sociais unem comunidades segregadas possibilitando novas ações em direção à manutenção/enriquecimento do capital social⁽⁹⁾.

A criação das redes de apoio social para apoiar minorias que lidam com questões de capacitação e equidade em saúde para doenças envoltas em forte estigma cultural é um grande desafio para todos os atores sociais. Isso é aplicável para o câncer de mama em Toronto (Canadá), onde 52% dos habitantes são habitantes do sexo feminino e 49,1% não tem inglês como língua materna^(10,11). No Censo de 2011 (não no de 2016), foi possível recuperar informações específicas de que o português é uma das 160 minorias linguísticas encontradas em Toronto e compreende 1,4% de sua população, tornando o português a 8ª língua não inglesa mais falada⁽¹⁰⁾.

O câncer de mama nas mulheres é geralmente diagnosticado em estágios iniciais na província de Ontário (46,6%), o que indica uma alta probabilidade de sobrevivência⁽¹⁾. O diagnóstico aumenta gradualmente com a idade, com novos casos esperados para aquelas entre 60 a 79 anos (5.561 casos) e para 40–59 anos (4.155 casos). A maioria do câncer de mama, em 2013, foi diagnosticada no estágio I (42,9%) ou estágio II (38,3%) com incidência de 11.762 casos projetados para 2018. O câncer de mama teve uma sobrevida relativa de 5 anos, de 88,9% no período de 2009–2013⁽¹⁾. Geralmente, quanto mais cedo o câncer de mama é diagnosticado e tratado, maiores são as chances de sobrevivência a longo prazo⁽¹²⁾. Os resultados de sobrevivência variam de acordo com raça e etnia, mas os dados são limitados. As taxas de incidência e mortalidade por câncer de mama são maiores entre mulheres caucasianas não hispânicas e afrodescendentes não hispânicas⁽¹²⁾. Nenhuma informação foi encontrada quanto às comunidades lusófonas. No entanto, observações clínicas de um hospital em Toronto ressaltaram que ocorrem diagnósticos de câncer de mama em estágios

mais avançados nessa população. A resposta às demandas de serviços dessa população sem um registro étnico da população de câncer introduz um desafio extra para os formuladores de políticas de saúde e profissionais de saúde que trabalham com inúmeros significados culturais de câncer, conhecimento tradicional do câncer e diversidade linguística.

Este estudo considerou a diversidade das características encontradas na realidade social das mulheres lusófonas que sustentariam a criação das redes de apoio social (RAS) para o câncer de mama. O significado do voluntariado para trabalhar com câncer entre mulheres portuguesas e brasileiras varia de acordo com a importância atribuída à doença e foi relatado em um trabalho seminal analisando as perspectivas de ambos os países⁽¹³⁾.

A clientela multilinguística está em alto risco para iniquidades em saúde. Por exemplo, nos EUA, os imigrantes que não falam fluentemente inglês têm recebido menos cuidados preventivos, menos acesso à saúde e cobertura, levando a resultados de saúde menos favoráveis⁽¹⁴⁾. Em Toronto, os serviços de saúde para uma população multilinguística tiveram o português como idioma de destaque, representando 22% dos participantes. As clientes eram (61%) atendidas em centros comunitários de saúde, e eram mulheres mais idosas com alto nível de satisfação (85%)⁽¹⁵⁾.

No Brasil, sobreviventes do câncer de mama relataram autculpa trazida pela percepção de ter causado a doença, e pela necessidade de reconstruir uma nova identidade como mulher e sobrevivente⁽¹⁶⁾. As mulheres relataram conviver com sentimentos negativos constantes, incerteza e insegurança⁽¹⁷⁾. O apoio social de parentes próximos foi um recurso fundamental para lidar com condições estressantes devido a raízes mais emocionais, como respeitar a pessoa amada, proporcionar paz de espírito e encorajamento quando mulheres e parentes igualmente enfrentam incertezas, e conversar em momentos de tristeza⁽¹⁸⁾. Estratégias positivas de enfrentamento religioso/espiritual têm associação significativa com o melhor enfrentamento de situações estressantes relacionadas aos diversos tratamentos do câncer de mama⁽¹⁹⁾.

Em Portugal, são predominantes as questões sobre a extensão e qualidade do rastreamento do câncer de mama para prevenir o diagnóstico em estágio tardio⁽²⁰⁾ e corroboraram a relevância do trabalho comunitário para aumentar a adesão ao rastreamento do câncer de mama. Além disso, as visões populares sobre o câncer de mama, como uma enfermidade destrutiva com consequências inimagináveis coexistem com a intenção de comportamentos preventivos para reconstruir-se o entendimento causal⁽²¹⁾. A integração a uma rede social contabilizou a incerteza sobre como abordar o impacto psicossocial do câncer de mama devido à autopercepção de ser amada, valorizada e pertencer a um grupo e a ele estar integrada, obrigações mútuas, tipo de rede social e número de papéis sociais que desempenham⁽²²⁾. Essa evidência permanece

eloquente nos últimos 15 anos em estudos portugueses nessa área devido à escassa literatura sobre uma investigação aprofundada a respeito da dinâmica das redes sociais nas experiências do câncer de mama. No entanto, sabe-se que os danos psicológicos podem ser evitados promovendo crenças mais reconfortantes para sustentar a autoeficácia para melhorar a qualidade de vida⁽²³⁾, uma vez que se relacionam com a imagem corporal para sobreviventes do câncer de mama⁽²⁴⁾.

Esse tipo de rede é uma questão trans-etnocultural, incluindo a noção de solidariedade social e mobilização de forças sociais para melhorar os resultados em saúde. As lacunas de conhecimento abordadas neste estudo dizem respeito à mobilização do capital social da comunidade lusófona, de seus membros e das partes interessadas, a fim de atuar em questões de prevenção e reabilitação do câncer de mama relativas a mulheres e homens interligados por laços de solidariedade.

Os tipos de capital propostos por Bourdieu⁽²⁵⁾ compuseram o marco conceitual para este estudo. O capital é definido como um instrumento que possibilita a energia social na definição de mudanças sociais, oportunidades, possibilidades e relacionamentos. Pode ser econômico, social ou cultural. O capital cultural inclui a personificação da cultura na mente e a forma de se comportar no mundo, afetando a assimilação e integração. A disseminação do capital cultural tende a perpetuar sua existência, e sua expressão está associada ao conceito de *habitus*, que representa vieses mentais arraigados pela família, por exemplo, e manifestados de formas diferentes em cada indivíduo. *Habitus* é um sistema de preferências duradouras que impacta a forma como os indivíduos percebem, julgam e se comportam no mundo. *Habitus* define a coerência em diversas atividades em múltiplas esferas da vida, o que explica eventos e padrões de comportamento. Outra forma é o capital social, que se relaciona com a noção de agir em redes para acessar recursos reais/potenciais, e nutrir conexões duradouras além das obrigações necessárias para navegar na rede. Relacionamentos e reconhecimento mútuo, trocas materiais e simbólicas, e os laços em espaços sociais e geográficos fazem parte do capital social.

Com o olhar para a criação e consolidação da RAS para o câncer de mama, com base em ativos sociais e culturais, esta pesquisa buscou identificar os significados por homens e mulheres (não diagnosticados com câncer de mama) das comunidades angolana, brasileira e portuguesa em Toronto sobre o potencial dentro das comunidades de língua portuguesa de criar tais redes.

MÉTODO

Desenho

Abordagem qualitativa pautada por princípios etnográficos⁽²⁶⁾ que explorou os valores sociais e culturais das

comunidades lusófonas em Toronto, seu potencial de ação por meio de estratégias e redes de apoio social para promover sua saúde em geral e relacionada ao câncer de mama, bem como a compreensão de suas ideologias culturais relacionadas à saúde. Os participantes se engajaram em um processo reflexivo, cíclico e colaborativo para compreender ideologias culturais, psicologias sociais, redes sociais e mecanismos que apoiam a saúde para a sua melhora ou comprometimento⁽²⁷⁾.

Participantes

Para este estudo, foram escolhidos angolanos, brasileiros e portugueses, pois compuseram o maior número de lusófonos em Toronto. Os participantes não eram pessoas vivendo com câncer de mama, nem sobreviventes, e eram imigrantes e/ou refugiados.

Recrutamento

Utilizou-se anúncios pelo rádio e televisão comunitários, sites dos consulados, cartas, cartazes, encaminhamento de indivíduos por participantes e visitas a organizações comunitárias.

Amostragem

A técnica de “amostragem por bola de neve” foi utilizada para selecionar os participantes. Os critérios de inclusão compreenderam: (i) ser imigrante e/ou adulto refugiado homem ou mulher; e (ii) capaz de verbalizar sobre ideias e valores relacionados à solidariedade social em suas comunidades de afiliação etnocultural para o apoio do câncer de mama às suas comunidades. Para características sociodemográficas da amostra final, consulte a Tabela 1.

Coleta de dados

Os dados foram coletados em português (outubro a dezembro de 2010) utilizando-se discussões em grupo focal com a participação de uma pesquisadora bilíngue (português-ínglês). Este método explorou a visão consensual da construção de redes de apoio social para o câncer de mama. Quatro grupos foram formados e separados por país de origem e os grupos se reuniram nas residências de dois participantes e na sede social de uma organização comunitária. A pesquisadora moderou as discussões e as registrou usando um gravador áudio digital. Cada sessão durou 90 minutos, nos quais se discutiu os principais recursos/serviços existentes, redes informais/formais, bem como ações necessárias para a criação da rede. Além disso, explorou-se fatores negativos e primários e, ainda, a existência de líderes da comunidade cultural que ajudariam na eventual criação da rede.

Por pertencer a comunidade lusófona, a pesquisadora supervisionou o trabalho de assistentes de pesquisa bilíngues (português-ínglês) que trabalharam na transcrição de arquivos de áudio eletrônico, codificação das transcrições, análise

Tabela 1. Caracterização dos participantes.

	Angolanos	Brasileiros	Portugueses
Mulher (M)	n=2	n=12	n=3
Homem (H)	-----	n=2	-----
Idade	32–40 anos	M=19–64 anos H=25–47 anos	28–34 anos
Nascido no Canadá	-----	-----	n=1
Anos pós-imigração	7–10 anos	M=17 meses–18 anos H= 5–8 anos	18–30 anos
Escolaridade	Ensino médio completo	M=não completou o ensino médio/grau universitário H=ensino médio completo/grau universitário	Ensino médio completo/ grau universitário
Ocupação/ profissão	Vendedora, Assistente administrativa	M=6 psicólogas, 1 educadora comunitária, desempregadas, e 1 estudante H=2 trabalhadores na construção civil	Assistente administrativo

dos dados, bem como a tradução de textos selecionados de português-para-inglês para permitir aos copesquisadores não lusófonos o entendimento do material original.

Análise dos dados

A análise dos dados foi realizada por dois assistentes de pesquisa brasileiros que, treinados pela pesquisadora bilíngue, trabalharam com as transcrições codificando-as por meio de software qualitativo. Juntamente com os assistentes, ela concluiu a análise temática⁽²⁸⁾ do relatório de codificação utilizando os seguintes procedimentos: determinação de uma lista inicial de códigos; identificação de temas após leituras intensivas e repetidas do relatório de codificação; criação de um relatório temático com reflexões sobre o conteúdo das discussões e tentativas de delineamento dos temas; codificação de discussões transcritas utilizando seis temas predefinidos; refinamento dos títulos temáticos; e formulação de resposta às perguntas de pesquisa utilizando os títulos temáticos finais.

Verificação da interpretação final

Assistentes de pesquisa lusófonos e três indivíduos pertencentes às comunidades lusófonas verificaram a interpretação final dos achados em discussões individuais com a pesquisadora bilíngue (janeiro-fevereiro de 2013).

Este estudo foi aprovado pelo Ryerson Research Ethics Board (REB-2009-221) e York University Ethics Board-Canada (Certificate Number 2009-157).

RESULTADOS

Os resultados apresentados nesta seção referem-se às características culturais dessas comunidades étnicas lusófonas que permaneceram inalteradas nos últimos 10 anos. Relatos de 19 homens e mulheres sem diagnóstico prévio de

câncer de mama discutiram o capital social e cultural de suas comunidades em relação à viabilidade da criação das redes de apoio social para prevenção e tratamento do câncer de mama. Essas redes seriam fundamentais para responder às necessidades de prevenção, bem como para atender às necessidades sociais/financeiras/emocionais das sobreviventes do câncer de mama. Todos os participantes enfatizaram seu contato limitado com informações relacionadas ao câncer de mama, tanto no Canadá quanto em seu país de origem. Tais informações foram veiculadas pela mídia popular, por meio de conversas com familiares ou pela educação em serviço e outras iniciativas de saúde ocupacional. Poucos participantes brasileiros (duas mulheres e um homem) relataram ter algum conhecimento sobre o câncer de mama ou ter experiência prévia com câncer de mama entre amigos e parentes. Apenas três das 17 mulheres descreveram ter práticas preventivas consistentes voltadas para a triagem do câncer de mama.

Elementos-chave para a criação das redes de apoio social

Para as mulheres angolanas, a criação de um verdadeiro ambiente comunitário seria fundamental, uma vez que suas relações interpessoais se dissiparam em decorrência da experiência de imigração coletiva devido ao refúgio político. Para desmistificar a visão fatalista comumente mantida a respeito do câncer de mama, as mulheres angolanas enfatizaram a necessidade de atividades educativas adaptadas à comunidade voltadas para as causas do câncer de mama, para ensinar a comunidade sobre a adoção de comportamentos e práticas preventivas. Elas recomendaram que as atividades comessem por meio de projetos que promovessem a conscientização sobre o câncer de mama visando as mães, especialmente nas escolas de ensino fundamental, para garantir que as informações cheguem aos domicílios, de modo

que os filhos possam ser os transmissores de informações. Elas sugeriram oferecer ajuda para as tarefas domésticas e cuidados com crianças; prestar um serviço de acompanhantes para consultas no hospital e fornecimento de métodos alternativos de transporte para consultas médicas.

Os participantes brasileiros sugeriram como atividade inicial as iniciativas de conscientização/promoção sobre câncer de mama em âmbito comunitário. Eles propuseram uma semana de conscientização sobre câncer de mama lembrando aos voluntários a importância de honrar seu compromisso com o trabalho proposto, o que é uma sugestão valiosa, já que o voluntariado não é uma prática consolidada na cultura brasileira. A educação em saúde foi sugerida por meios específicos, tais como: criação de panfletos educativos; promoção de palestras ministradas por sobreviventes do câncer de mama em igrejas e eventos sociais comunitários (incluindo churrascos); e promoção de oficinas sobre ações preventivas. A existência e as atividades de uma rede de apoio social deveriam ser anunciadas em jornais/revistas comunitárias para enfatizar a disponibilidade de voluntários para atender algumas das necessidades de apoio para a triagem do câncer de mama. Recomendaram que esses tipos de serviços/apoio fossem divulgados em igrejas e outros espaços sociais. A sugestão comum sobre as igrejas deve-se à liderança social ministerial, à sua filosofia humanitária e religiosa adotada e ao poder de aglutinação expresso pela promoção da conectividade social. Essas estratégias contabilizaram informações generalizadas sobre a existência, infraestrutura, insumos e operação das redes de apoio social.

Outras sugestões incluíram: criação de grupos de apoio social; visitas domiciliares a mulheres vivendo com câncer de mama; apoio emocional/psicológico/instrumental (por exemplo, cozinhar, limpar, fazer compras); educação sobre benefícios sociais e financeiros; e psicoterapia de casal; criação de grupos de sobreviventes liderados pelas próprias sobreviventes; criação de um grupo específico para mulheres que ainda estão em tratamento; grupos de apoio para cônjuges e filhos; e apoio interpessoal através de contato direto ou por telefone. As mulheres portuguesas sugeriram que a publicidade da disponibilidade de redes de apoio social também deveria atingir homens das três comunidades em clubes, cafés e bares para alcançar aqueles que podem estar vivenciando o câncer de mama em suas famílias. Outra estratégia seria ensinar a comunidade portuguesa como se engajar, participar e oferecer ajuda em tais redes.

Todas as mulheres participantes enfatizaram a necessidade das redes de oferecer serviços para ajudar com as tarefas domésticas. A criação de grupos de autoajuda exclusivamente às mulheres portuguesas foi sugerida para garantir a oportunidade de superar a ideia de ser uma minoria, além de serem tímidas para falarem abertamente de experiências pessoais, e o respeito pelo traço cultural relacionado ao

orgulho, que pode dificultar o compartilhamento de vivências com os outros.

Incremento de insumos/recursos-chave para a criação das redes de apoio social

As mulheres angolanas sugeriram mobilizar mulheres mais idosas para liderar os serviços das redes. Trabalhar com as escolas seria uma estratégia fundamental devido à percepção de que as escolas têm credibilidade como fontes informais de informação em saúde. Os participantes brasileiros destacaram que acreditam ter forte solidariedade social, bom senso de humor, prazer em compartilhar eventos sociais e serem de uma cultura afetiva e emocional, bem como ter família e amigos, que são altamente valorizados.

As portuguesas explicaram que as instituições religiosas e recreativas permitem a identificação de uma coesão social trazendo novo significado à família. A coesão social confirmou uma consciência coletiva no estado de isolamento social vivenciado por mulheres vivendo com câncer de mama ou sobreviventes dele. Para elas, esse capital social é expresso como valores comunitários com significados atribuídos à família e amigos, valor fundamental da cultura portuguesa que resulta em união familiar e responsabilidade com o cuidado, compartilhado por familiares de diversas gerações.

Barreiras possíveis para a criação das redes de apoio social

As mulheres angolanas reforçaram a influência de fatores políticos recentes em Angola, causando perda de coesão social na comunidade em Toronto, resultando em falta de solidariedade, respeito mútuo e conexões emocionais, como também falta de educação em relação às relações interpessoais. Um sentimento de baixa autoestima coletiva persiste dentro da comunidade angolana e coexiste com uma percepção discriminatória por parte dos membros da comunidade portuguesa. O contato com a comunidade brasileira ocorre de forma mais espontânea. As mulheres angolanas relataram que as maiores barreiras culturais são o tabu e a visão mística em torno do câncer em geral, e a noção de que o câncer de mama é uma doença vivida apenas por mulheres. Portanto, os homens não participam nem dão sua opinião sobre o tema, o que promove descrença/desinformação sobre os procedimentos para detectar o câncer de mama.

Os participantes brasileiros identificaram barreiras culturais (por exemplo, tabu sobre o câncer de mama, falta de conhecimento sobre as possibilidades de desenvolvê-lo), juntamente com informações conflitantes sobre o câncer de mama e uma consciência coletiva limitada sobre sua prevenção e diagnóstico precoce. As barreiras sociais identificadas incluíram a não valorização das atividades da rede de apoio social, uma vez que não se sentem sensibilizados ou afetados pelo câncer de mama. Outra barreira social seria a falta de

motivação para aceitar o trabalho voluntário nas igrejas. O cronograma de trabalho irregular dos brasileiros exigiria uma maior flexibilidade na operação da rede para acomodar a disponibilidade de voluntários, bem como o uso dos serviços pela população-alvo. As mulheres brasileiras criticaram o fato de que os líderes religiosos são majoritariamente homens e podem não ser sensíveis à questão do câncer de mama. Elas discutiram como essa visão precisaria ser revista com líderes masculinos ocupando posições influentes para que as barreiras potenciais para se falar sobre a triagem do câncer de mama pudessem ser quebradas. A interação social entre os brasileiros deveria inspirar atividades de conscientização: o medo de pedir ajuda e a possível recusa em participar da rede devido à suposta sobrecarga de trabalho.

As mulheres portuguesas explicaram a noção de orgulho/ autonomia como um traço do capital cultural das mulheres para explicar como é uma barreira para pedir ajuda de estranhos/não familiares. O contexto de vivenciar o câncer de mama sozinha se soma ao tabu sobre o assunto, relacionado à falta de conhecimento e compreensão da enfermidade e de como lidar com ela. A atitude masculina de não se envolver em questões de saúde feminina resulta na recusa dos cônjuges em apoiar as mulheres em suas atividades de triagem do câncer de mama, na tomada de decisão sobre o tratamento ou em participação de grupos de apoio nos quais, muitas vezes, experiências pessoais e familiares são compartilhadas.

Possível participação de líderes comunitários na criação das redes de apoio social

Todos os participantes sugeriram que diplomatas de seus países participassem e colaborassem nas redes de apoio social devido ao conhecimento administrativo e à liderança social e cultural que possuem. Quanto ao envolvimento da liderança religiosa, as mulheres angolanas e brasileiras mencionaram padres/pastores, enquanto as mulheres portuguesas sugeriram as esposas dos pastores. Para as mulheres angolanas, os diretores das escolas também podem ser líderes. A maioria dos participantes mencionou empresários da comunicação, além de profissionais de comunicação e jornalismo. Os entrevistados destacaram a necessidade de disseminar informações sobre todos os aspectos relacionados ao câncer de mama.

Para os participantes brasileiros, o objetivo de mobilizar representantes dessas comunidades que estão profissionalmente engajados na sociedade de Toronto com o objetivo de promover agentes facilitadores da linguagem sobre o assunto e para combater o isolamento social das famílias com menor escolaridade e que não fazem parte da força de trabalho. A pouca quantidade disponível de informações relacionadas ao câncer de mama em português, a ausência de práticas preventivas do câncer de mama entre as mulheres, a cultura do silêncio sobre a enfermidade e as desigualdades

educacionais nas comunidades limitam substancialmente a visão crítica dos usuários sobre as informações relacionadas ao câncer de mama.

As interações com os componentes de redes sociais tais como organizações comunitárias conhecidas, mídia popular altamente ativa, líderes sociais reconhecidos, patrocinadores e apoiadores, locais de encontros frequentemente usados por homens, mulheres, crianças e jovens, uma sólida tradição familiar de respeito aos parentes e fortes laços de amizade e o reconhecimento da importância dos papéis familiares das mulheres contribuem para o estabelecimento das redes. Vale ressaltar também que o novo discurso politicamente engajado sobre o trabalho social, o compromisso e a liderança das organizações religiosas representam um elemento muito influente para apoiar este projeto de capacitação comunitária.

Condições desafiadoras para a constituição das redes incluem reconstruir a confiança entre indivíduos no interior e entre as comunidades e despertar a consciência coletiva para o valor inerente ao voluntariado. Um desafio particular diz respeito à percepção de gênero, culturalmente enraizada das questões de saúde, adicionada à falta sistêmica de conhecimento sobre o câncer de mama, uma vez que permanece identificada como uma questão exclusiva de saúde da mulher.

DISCUSSÃO

A possível criação de redes de apoio social para o câncer de mama baseia-se na intersecção de múltiplos eixos de influência com as normas/papéis/relacionamentos de gênero entrenchados. A proposta de apoio social indireto às mulheres que vivenciam o câncer de mama é sugestiva da organização social de gênero do trabalho assistencial. O câncer de mama pode ser uma experiência solitária ou familiar, e o sigilo pode limitar as discussões devido ao estigma e ao tabu, à falta de compreensão, ao orgulho familiar, a preocupações financeiras e por ser considerado um tema inapropriado para conversa⁽²⁹⁾. A não divulgação das emoções e a falta de comunicação com as redes sociais foi identificada como determinante para se ter um resultado negativo sobre a qualidade de vida dos sobreviventes do câncer de mama⁽⁴⁾.

Tem-se argumentado que as minorias étnicas e linguísticas dependem fortemente de suas redes sociais para acessar recursos, pois muitas vezes encontram-se isoladas das instituições e de recursos tradicionais⁽⁶⁾. Paralelamente a essa noção, nossos achados sugerem ainda a falta de conscientização e de acesso aos recursos e serviços sociais relacionados ao câncer de mama. A busca menos proativa das sobreviventes do câncer de mama por serviços sociais pode ser devido a conexões fracas entre organizações comunitárias e interações entre membros da comunidade. A fraca conectividade social pode resultar do uso limitado da mídia popular como estratégia direcionada à massa

para disseminar informações sobre prevenção, tratamento e reabilitação do câncer de mama, promover a apropriação pela comunidade e garantir a mobilização para as ações do câncer de mama. Lacunas de conhecimento permanecem sobre as iniciativas educacionais do câncer de mama e o acesso limitado aos recursos dentro das comunidades lusófonas. A falta de liderança com visão coletiva quanto à possibilidade de mobilização de recursos para a criação da rede reforçou essa situação. A cultura do trabalho filantrópico comunitário, apesar de seus fortes valores de solidariedade social e ajuda mútua nas famílias e nos círculos de amizade requer uma investigação mais aprofundada.

Essas redes de apoio social teriam de ser sensíveis às expressões de afiliações etnoculturais que resultam em negociação de identidade entre diferentes grupos sociais guiados por seu capital social e cultural⁽²⁵⁾. Os membros da comunidade geralmente têm que ajustar seus valores quando enfrentam novas realidades sociais. Os imigrantes têm que remodelar suas redes sociais dentro dessa realidade e, conseqüentemente, suas necessidades sociais/psicológicas. A forma como cada uma dessas comunidades estabeleceu tais interações é conhecida como *habitus*⁽²⁵⁾.

Para os imigrantes, o *habitus* pode adquirir uma profusa implicação relacionada às práticas de saúde, impostas pelas estruturas familiares patriarcais em determinadas comunidades etnoculturais. Nessas comunidades, as mulheres contam com seus parentes do sexo masculino para a tomada de decisão sobre cuidados médicos e/ou subordinam suas necessidades de saúde individuais às necessidades familiares⁽³⁰⁾. Devido à sua aculturação e isolamento social, a rede de apoio social espalharia mensagens preventivas sobre câncer de mama para homens e mulheres, para estimular as práticas de detecção precoce das mulheres e aprender sobre os benefícios oficiais de saúde/social para a saúde da mama.

Um meio potencial para construir o capital social dessas comunidades seria engajá-las para se tornarem ativas em diversas redes de apoio. Suas ações seriam apreciadas pela ideia de presença compartilhada com intensas trocas que levam ao empoderamento, que é naturalmente legitimada pela liberdade de receber. A presença de alguém capaz de ajudar a encontrar recursos seria uma forma de mobilizar o capital social para responder ao isolamento sociolinguístico, à baixa escolaridade e à baixa proficiência em uma língua estrangeira e à pouca inserção social⁽³¹⁾.

A construção de redes de apoio também poderia capitalizar o apoio existente, mesmo que a influência das crenças religiosas das mulheres sobre a saúde relacionada ao câncer de mama possa ser controversa. Reunir-se em um ambiente acolhedor também ajudaria essas comunidades a aprenderem e libertarem-se da visão de que o câncer é um tema tabu e representa uma morte inevitável. As mulheres mais idosas dentro das comunidades lusófonas devem ser apoiadas para

liderar a criação de novas redes de apoio baseada nos seus papéis respeitados e influentes para ajudar a neutralizar as barreiras da linguagem e as desigualdades sociais ao acesso aos recursos e à educação sobre o câncer de mama. Devem ser enfatizadas atividades educativas que promovam o empoderamento dessa população para uma melhor saúde mamária⁽³¹⁾.

Para incentivar ainda mais a viabilidade e a sustentabilidade dessas redes, as ações coletivas devem considerar o papel da família, de amigos, bem como a relevância de gênero e cultural das atividades individuais e coletivas. A partir do muito apreciado trabalho artístico manual da cultura portuguesa e das manifestações culturais, podemos citar eventos envolvendo comida, música, dança, bordados e cerâmica, para aliviar o impacto psicológico que resulta em isolamento social e sofrimento desnecessário.

CONCLUSÃO

A criação das redes de apoio social para prevenção e suporte a pessoas com câncer de mama deve levar em consideração a diversidade das comunidades lusófonas devido a diferentes trajetórias sociais, assim como disposição variada para ajudar e ser ajudado. Devido à escassez de evidências empíricas sobre a comunidade angolana, e considerando o isolamento social e a visão mística do câncer de mama, recomendamos que líderes sociais e profissionais angolanos sejam convidados a projetar a estrutura de sua rede de apoio social de acordo com seus traços culturais específicos.

Além de oferecer apoio social e serviços, os voluntários devem ter conhecimento instrumental para lidar com os efeitos do longo prazo da imigração. Embora o alvo principal seja as mulheres que vivenciam as diferentes fases do câncer de mama, não se pode esquecer da importância de dar apoio contínuo aos filhos e parceiros/cônjuges, particularmente este último, devido à socialização de gênero. Para resultados significativos de saúde, o apoio deve ir além do apoio emocional e informativo de redes informais próximas, chegando à incorporação de instituições formais tradicionais.

A principal limitação desse estudo diz respeito ao princípio da diversificação⁽²¹⁾ que não foi abordado devido ao pequeno número de participantes portugueses e número insuficiente de participantes angolanos, tal como à participação de apenas dois homens brasileiros na amostra final. A representatividade limitada desses sujeitos limita a transferência dos achados para homens lusófonos, grupos angolanos, brasileiros e portugueses, como também para as mulheres angolanas e portuguesas.

AGRADECIMENTOS

Sinceros agradecimentos à St. Christopher Community House (Toronto, Canadá) por seu apoio na montagem de grupos focais e a um colaborador angolano que ajudou

a apresentar este estudo a esta comunidade. Obrigado aos participantes do estudo, que gentilmente passaram seu tempo livre nos finais de semana e à noite para contribuir com este estudo. Nosso apreço por nossos parceiros comunitários, St. Stephen's Community House e Love and Live Life Association – Serviços e Cuidados ao Câncer (Toronto, Canadá). Por fim, obrigado à Revista Brasileira de Cancerologia por autorizar a tradução da versão original e curta deste artigo, originalmente publicada em português.

REFERÊNCIAS

1. Cancer Care Ontario [Internet]. Ontario Cancer Statistics 2018. [acesso em: 05 maio 2020]. Disponível em: https://www.cancercareontario.ca/sites/ccocancercare/files/assets/ANI_32628719_OCS2018_AODA_Mar2019_V02.pdf
2. Kroenke CH, Kwan ML, Neugut AI, Ergas IJ, Wright JD, Caan BJ, et al. Social networks, social support mechanisms, and quality of life after breast cancer diagnosis. *Breast Cancer Res Treat.* 2013;139(2):515-27. <https://doi.org/10.1007/s10549-013-2477-2>
3. Kroenke CH, Michael YL, Poole EM, Kwan ML, Nechuta S, Leas E, et al. Postdiagnosis social networks and breast cancer mortality in the after-Breast Cancer Pooling Project. *Cancer.* 2017;123(7):1228-37. <https://doi.org/10.1002/cncr.30440>
4. Tsai W, Lu Q. Perceived social support mediates the longitudinal relations between ambivalence over emotional expression and quality of life among Chinese American breast cancer survivors. *Int J Behav Med.* 2018;25:368-73. <https://doi.org/10.1007/s12529-017-9705-9>
5. Wong CY, Lu Q. Match between culture and social support: Acculturation moderates the relationship between social support and well-being of Chinese American breast cancer survivors. *Qual Life Res.* 2017;26:73-84. <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1362-y>
6. Fukui HM, Menjivar C. Bound by inequality: The social capital of older Asians and Latinos in Phoenix, Arizona. *Ethnography.* 2015;16(4):416-37. <https://doi.org/10.1177/1466138114565550>
7. Campbell C. Social capital and health: contextualizing health promotion within local community networks. In: Baron S, Field J, Schuller T, editors. *Social capital: critical perspectives.* New York: Oxford University Press; 2000. p.182-96.
8. Villalonga-Olives E, Kawachi I. The measurement of bridging social capital in population health research. *Health Place.* 2015;36:47-56. <http://dx.doi.org/10.1016/j.healthplace.2015.09.002>
9. Nahapiet J. A social perspective: exploring the links between human capital and social capital. In: Burton-Jones A, Spender J-C, editors. *The Oxford handbook of human capital.* New York: Oxford University Press; 2011. p.71-95.
10. Statistics Canada [Internet]. Census Profile. [acesso em: 23 jun 2020]. Disponível em: <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2011/dp-pd/prof/details/page.cfm?Lang=E&Geo1=CD&Code1=3520&Geo2=PR&Code2=35&Data=Count&SearchText=&SearchType=Begins&SearchPR=01&B1=All&Custom=#tab1>
11. City of Toronto [Internet]. 2019. Toronto – a data story on ethnocultural diversity and inclusion in Canada [acesso em: 06 maio 2020]. Disponível em: <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/11-631-x/11-631-x2019002-eng.htm>
12. American Cancer Society [Internet]. Cancer Facts and Statistics: Breast Cancer: Facts & Figures 2017-2018. American Cancer Society [acesso em: 17 maio 2020]. Disponível em: <https://www.cancer.org/research/cancer-facts-statistics.html>
13. de Souza CB, Bacalhau MRN, Moura MJ, Volpi JH, Marques S, Rodrigues MRG. Aspectos da motivação para o trabalho voluntário com doentes oncológicos: um estudo colaborativo entre Brasil e Portugal. *Psic Saúde & Doenças.* 2003;4(2):267-76.
14. Applebaum B, Robbins S. Language access and health equity: changes under the Affordable Care Act. *J Health Care Poor Underserved.* 2016;27(2):416-26. <https://doi.org/10.1353/hpu.2016.0064>
15. Saint Michael's Research Unit [Internet]. Reducing the language accessibility gap. Language Services Toronto. Program evaluation report [acesso em: 20 jun 2019]. 2014. Disponível em: http://www.stmichaelshospital.com/crich/wp-content/uploads/LST_Program_Evaluation_Report_July31_one-up.pdf
16. Cabral, AV Giatti, L, Martínez-Hernández, Á, Cherchiglia ML. Inequality in breast cancer care in a Brazilian capital city: a comparative analysis of narratives. *Int J Equity Health.* 2019;18(88):1-11. <https://doi.org/10.1186/s12939-019-0989-z>
17. Machado MX, Soares DA, Oliveira, SB. Meanings of breast cancer for women undergoing chemotherapy. *Physis.* 2017;27(3):433-51. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312017000300004>
18. Carneiro ECSP, Silva RMCRA, Pereira ER, Lobosco, MPJ, Vallois EC, Lima MMS, et al. Experiences of family members of women with breast cancer: an integrative review. *RSD.* 2020;9(7):e76973483. <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i7.3483>
19. Borges ML, Caldeira S, Loyola-Caetano EA, Magalhães PAP, Areco FS, Panobianco MS. Spiritual/religious coping of women with breast cancer. *Religions.* 2017;8(11):254. <https://doi.org/10.3390/rel8110254>

20. Miranda N, Portugal C [Internet]. Avaliação e monitorização dos rastreios oncológicos organizados de base populacional de Portugal: relatório de 2015 [acesso em: 20 nov 2018]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.26/15603>
21. Pereira SM [Internet]. A atribuição da causa do cancro da mama, perceção de risco e o locus de controlo de saúde nas mulheres portuguesas: predição da intenção comportamental. 2018. 65f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social da Saúde) – Instituto Universitário de Lisboa, Lisboa, 2018 [acesso em: 24 agosto 2019]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10071/18767>
22. Patrão I, Leal I. Abordagem do impacto psicossocial do adoecer da mama. *Psic Saúde & Doenças*. 2004;5(1):53-73.
23. Pereira IG [Internet]. Qualidade de vida em mulheres com cancro da mama a receber quimioterapia. 2019. 47f. Dissertação (Mestrado Integrado em Psicologia) – Universidade do Minho, Escola de Psicologia, 2019 [acesso em: 04 fev 2020]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/1822/61511>
24. Louro MIGC. Qualidade de vida da mulher com cancro de mama: o papel da imagem corporal. 2019. 169f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Universidade Lusíada, 2019. Disponível em: <http://hdl.handle.net/11067/4741>
25. Bourdieu P. The forms of capital. In: Richardson JG, editor. *Handbook of theory and research for the sociology of education*. New York: Greenwood Press; 1986. p.241-58.
26. Cook KE. Using critical ethnography to explore issues in health promotion. *Qual Health Res*. 2005;15(1):129-38. <https://doi.org/10.1177/1049732304267751>
27. Fontana A, Frey JH. The interview: from neutral stance to political involvement. In: Denzin NK, Lincoln YS, editors. *The SAGE handbook of qualitative research*. 3. ed. Thousand Oaks: Sage; 2005. p.361-76.
28. Paillé P, Mucchielli A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. 3. ed. Paris: Armand Colin; 2016.
29. Haynes-Maslow L, Allicock M, Johnson LS. Cancer support needs for African American breast cancer survivors and caregivers. *J Cancer Educ*. 2016;31(1):166-71. <https://doi.org/10.1007/s13187-015-0832-1>
30. Gondek M, Shogan M, Saad-Harfouche FG, Rodriguez EM, Erwin DO, Griswold K, Mahoney MC. Engaging immigrant and refugee women in breast health education. *J. Cancer Educ*. 2015;30:593-98. <https://doi.org/10.1007/s13187-014-0751-6>
31. Guruge S, Maheu C, Zanchetta MS, Fernandez F, Baku L. Social support for breast cancer management among Portuguese-speaking immigrant women. *Can J Nurs Res*. 2011;43(4):48-66.

