

Artículo Original



La experiencia de enfermedad de la mujer con cáncer de mama: singularidades de un itinerario terapêutico

A experiência da enfermidade da mulher com câncer de mama: singularidades de um itinerário terapêutico

The illness experience of woman with breast cancer: singularities of a therapeutic itinerary

Milene Pereira de Souza Santos¹

Kamila Freitas Trindade²

Débora Lopes dos Santos³

Juliana Costa dos Santos Borges⁴

Evelin Duarte Serpa⁵

Marcio Costa de Souza⁶

¹Autora correspondiente. Universidade do Estado da Bahia (Salvador). Bahia, Brasil. profmilenesmed@gmail.com

²⁻⁵Universidade do Estado da Bahia (Salvador). Bahia, Brasil. freitastmila@gmail.com, lopesdebora761@gmail.com, jucsborges@gmail.com, dserpa99@gmail.com

⁶Universidade Estadual de Feira de Santana (Feira de Santana). Bahia, Brasil. mcsouzafisio@gmail.com

RESUMEN | OBJETIVO: Analizar la experiencia de enfermedad de una mujer con cáncer de mama y los caminos recorridos en la búsqueda de la salud. **MÉTODO:** Se utilizó un enfoque cualitativo y exploratorio con la elección del Estudio de Caso. La información recopilada fue analizada, ordenada y clasificada en categorías empíricas, que luego fueron vinculadas a marcos teóricos. **RESULTADOS:** Los caminos en busca de la salud pueden ser antagónicos a una red de atención jerarquizada y sistematizada. Existían barreras funcionales, pues se exponían las dificultades encontradas por el usuario. Se demostró que el cuidado interprofesional y el uso de tecnologías livianas pueden ser herramientas poderosas para el cuidado integral. **CONCLUSIÓN:** La busca de la integralidad de la atención puede radicar en redes, que involucran a los sujetos y sus elecciones dentro o fuera del sistema y de las redes de salud.

PALABRAS CLAVE: Neoplasias de la Mama. Ruta Terapéutica. Atención Dirigida al Paciente.

RESUMO | OBJETIVO: Analisar a experiência da enfermidade da mulher com câncer de mama e os caminhos percorridos em busca da saúde. **MÉTODO:** A abordagem qualitativa e exploratória foi utilizada com a escolha do Estudo de Caso. As informações apreendidas foram analisadas, ordenadas e classificadas em categorias empíricas e articuladas aos referenciais teóricos. **RESULTADOS:** Observou-se que os caminhos em busca da saúde podem ser antagônicos a uma rede de atenção hierarquizada e sistematizada. Barreiras funcionais se mostraram presentes, ao desnudar as dificuldades encontradas pela usuária na resolutividade. Evidenciou-se que o cuidado interprofissional e o uso das tecnologias leves podem ser ferramentas potentes para o cuidado integral. **CONCLUSÃO:** O estudo aponta que o caminho em busca do cuidado integral pode ser arraigado por teias, que envolvem os sujeitos e suas escolhas dentro ou fora do sistema e das redes de atenção à saúde.

PALAVRAS-CHAVE: Neoplasias da Mama. Itinerário Terapêutico. Assistência Centrada no Paciente.

ABSTRACT | OBJECTIVE: To analyze the illness experience of a woman with breast cancer and the paths taken in search of health. **METHOD:** A qualitative and exploratory approach was used with the choice of the Case Study. The information gathered was analyzed, sorted, and classified into empirical categories, which were later linked to theoretical frameworks. **RESULTS:** It was observed that the paths in search of health could be antagonistic to a hierarchical and systematized care network. There were functional barriers, as the difficulties encountered by the user were exposed. It was shown that interprofessional care and the use of light technologies could be powerful tools for integral care. **CONCLUSION:** The study points out that the path in search of comprehensive care can be rooted in webs, which involve the subjects and their choices within or outside the health care system and networks.

KEYWORDS: Breast Neoplasm. Therapeutic Itinerary. Patient-Centered Care.

Presentado 17/05/22, Aceptado 03/11/2022, Publicado 07/03/2023

Rev. Psicol. Divers. Saúde, Salvador, 2023;12:e4628

<http://dx.doi.org/10.17267/2317-3394rpd.2023.e4628>

ISSN: 2317-3394

Editoras responsables: Mônica Daltro, Marilda Castelar

Cómo citar este artículo: Santos, M. P. S., Trindade, K. F., Santos, D. L.,

Borges, J. C. S., Serpa, E. D., & Marcio Costa de Souza, M. C. (2023).

La experiencia de enfermedad de la mujer con cáncer de mama:

singularidades de un itinerario terapêutico. *Revista Psicologia, Diversidade e*

Saúde, 12, e4628. <http://dx.doi.org/10.17267/2317-3394rpd.2023.e4628>



Introducción

El cáncer de mama es un importante problema de salud pública, debido a su alta incidencia y mortalidad a nivel mundial, siendo la neoplasia que más afecta al sexo femenino, representando 24,2% del total de casos de cáncer en 2018, en el que se estima cerca de 2,1 millones de nuevos casos en ese mismo período (Bray et al., 2018). En Brasil, se estima 3.460 nuevos casos para el año del trienio 2020-2022. Esta cifra equivale a un riesgo estimado de 61,61 nuevos casos por cada 100.000 mujeres. En Bahía, se calculan 3.460 nuevos casos para el año 2022, lo que representa una tasa bruta de 43,84 casos por cada 100.000 mujeres (INCA, 2019).

Además del aumento significativo de casos, es importante destacar los efectos adversos en la vida de estas mujeres, debido a la terapia farmacológica, lo que contribuye a la expansión de los desafíos y complicaciones vinculados a este cuadro clínico. Se evidencia que las mujeres afectadas por cáncer de mama y que se sometieron a quimioterapia presentaron cambios en los aspectos emocional, financiero, sexual y en las perspectivas futuras de vida, esta realidad puede interferir en la vida cotidiana y las relaciones sociales (Biparva et al., 2022).

Existe una discusión sobre la experiencia e implicaciones del diagnóstico de cáncer de mama en la vida de las personas, particularmente en las mujeres, debido al cambio en la estética, el miedo a la muerte, el temor a la extirpación entre otras transformaciones que ocurren, sean físicas o psicológicas, en las que también es muy relevante el contexto social. Además, al encontrarse con esta enfermedad, la persona afectada por esta condición de salud puede conseguir la oferta de variadas terapias, experimentando comportamientos variados ante la cantidad de información tanto profesional como personal o de otros actores que lidian con la cura. Por lo tanto, comprender la experiencia de la enfermedad y sus implicaciones tiene un papel relevante para la profundización y el análisis, con respecto a los procesos de subjetivación de las mujeres después del diagnóstico de cáncer (Lopes et al., 2020).

En este contexto, la experiencia de la enfermedad se entiende como la mezcla de experiencias entre

síntomas y sufrimiento, que generan angustia causada por aspectos fisiopatológicos. Esto en particular se configurará de acuerdo con el significado que la enfermedad tiene para cada ser humano y el contexto en el cual se construirá. Estas preguntas reflejan que las contradicciones entre la experiencia y el sentido común pueden conducir a obstáculos, con respecto a la empatía sobre las relaciones cotidianas (Kleinman, 1988).

También se debe enfatizar que estas experiencias deben ser guiadas por las líneas existentes de atención a las usuarias, en las cuales se presenta una fragmentación estructural, que proporciona en la práctica a las mujeres en un intento de resolver la enfermedad, barreras que restringen el acceso a servicios de salud de diversas naturalezas, por lo que es necesario la construcción de espacios de cuidado con líneas horizontales. Después de superar estos desafíos, en la implementación del cuidado, es necesario afirmar cuán poderoso puede ser el encuentro entre usuarios y trabajadores de la salud, el cual puede ser capaz de proporcionar relaciones intersubjetivas, humanizadas, resolutivas e integrales (Santos et al., 2021; Souza, Borges et al., 2021; Souza, Souza et al., 2021).

Por lo tanto, este estudio tiene como objetivo general analizar la experiencia de las mujeres con la enfermedad de cáncer de mama y los caminos tomados en busca de la salud.

Metodología

La trayectoria metodológica utilizada en el estudio fue de enfoque cualitativo, exploratorio, con elección del Estudio de Caso para explicar la experiencia relatada. Este estudio forma parte integrante de un proyecto titulado "Itinerarios terapéuticos de mujeres con cáncer de mama en un Servicio de Referencia del Estado de Bahía", en el que 11 mujeres mayores de 18 años, diagnosticadas y en tratamiento para el cáncer de mama, fueron entrevistadas entre enero y marzo de 2020. La elección de escritura en este caso, frente a las entrevistas grabadas, destacado por la potencialidad de los elementos, que se presentaron frente a la realidad vivida durante el proceso de enfermedad, quién transmitió la redacción de este relato.

La comprensión de los caminos en busca de atención fue primordial para entender la interfaz entre las redes de atención a la salud, especialmente tomando como punto de partida a la atención primaria. Los datos fueron construidos a partir de una entrevista semiestructurada realizada en enero de 2019, que contenía información sobre la identificación del participante, características sociodemográficas, elaboración del diagnóstico y de la atención, impactos causados por los efectos secundarios del tratamiento de quimioterapia, itinerarios terapéuticos y barreras, dificultades y confrontaciones en el proceso de la enfermedad. La narración se registró con la ayuda de una grabadora de dispositivo de smartphone, así como también se utilizó la técnica de diario de campo para una mayor precisión de la información. Por lo tanto, los datos fueron transcritos, analizados y finalmente agrupados en categorías empíricas.

Inicialmente, se realizó la transcripción completa de la entrevista, seguida de la lectura detallada y exhaustiva de la entrevista, para la búsqueda de sentidos y significados, estrategia que ha guiado la construcción de los sentidos, agrupándolos en núcleos, y después de estas etapas se realizó la clasificación de los datos con la creación de la categoría empírica. A partir de esta fase se originó el análisis final de los datos producidos vinculándolos con producciones científicas actuales ([Minayo et al., 2017](#)).

Después de un cuidadoso análisis de la narrativa, los datos fueron clasificados en la siguiente categoría empírica: experiencia de la enfermedad, con sus respectivos núcleos de sentido: redes, prácticas de atención y sus correspondientes subcategorías: redes formales y redes vivas, las barreras funcionales, la atención interprofesional de salud, detrás de la detección temprana, el uso de las tecnologías de leves y las prácticas integradoras y complementarias en salud.

Debemos enfatizar que la recolección de datos se realizó únicamente después de la explicación de la investigación y la recolección de las firmas del Formulario de Consentimiento Libre y Esclarecido (TCLE). Al tratarse de una investigación con seres humanos, después autorización de la institución de salud, el proyecto fue remitido y aprobado por

el Comité de Ética e Investigación de la Universidad Estatal de Bahía, siendo respetada la resolución 466/2012, bajo el dictamen nº 26049219.7.0000.0057.

Resultados y discusión

Caracterización de la entrevistada

R.A.R, 52 años, negra, peluquera, casada, sin hijos, nacida y residente en Amargosa-Bahía, informa descubrimiento de cáncer de mama desde 2019. Refiere trastorno depresivo crónico y trastorno de pánico, niega beneficio/ayuda del gobierno, comorbilidades y antecedentes familiares de cáncer de mama.

1. Experiencia de la enfermedad

La experiencia de la enfermedad puede caracterizarse por la estrecha relación de la realidad histórica de la persona con la realidad experimentada durante el proceso de la enfermedad, y la subjetividad se considera como un punto crucial para su comprensión, donde las creencias, valores, interacciones del individuo con el entorno habitado, lo cognitivo, lo social, el conocimiento preconcebido durante la vida, es decir, todo lo que se añade a las representaciones individuales ([Alves, 1993](#); [Aguiar et al., 2018](#)).

Cuando se trata de una enfermedad estigmatizante, como el cáncer de mama, sin duda existe una patología de gran impacto para las mujeres, porque tiende a distorsionar lo ya construido, con respecto a su percepción de la feminidad. En este contexto, la realidad histórica de la persona aparece como un elemento importante para comprender la experiencia de la enfermedad, en la que se reflejan las concepciones aportadas por las mujeres, siendo estos factores significativos para la producción de cuidados de manera especializada ([Alves, 1993](#); [Aguiar et al., 2018](#)). Por lo tanto, además de los problemas emocionales que inciden en el campo mental y espiritual, esta mujer también tiene que intentar lidiar con las experiencias enfrentadas en el cuerpo físico, causadas por un tratamiento invasivo y angustiante.

"[...] yo sé que... puede ser incluso pesado lo que te estoy diciendo así ... pero estamos entre la vida y la muerte... Yo no digo tal vez que el cáncer mate, pero el tratamiento es tan agresivo que mata más que la enfermedad en sí. Porque si tu dices: ¿qué sientes? ¡En el cáncer no se siente nada! Solo cuando no es tan ... tan... así que... es... ¿Cómo dicen? ...solo cuando es demasiado avanzado, que las personas dicen que es un sufrimiento pero así...sin embargo el mayor sufrimiento que es para nuestro beneficio es la quimioterapia!. Hay momentos en la quimioterapia que dices, ¡Dios mío, no puedo soportarlo! ¡Es terrible! ¡Es terrible!" [...] El peor síntoma para mí, es el vómito, porque no es ese vómito que tú, vomitas y se acabó... Entonces, estás allí... No termina bien la primera, la segunda ya está detrás de ti y estás ahí parece que sacas todo lo que comes y luego te debilitas y luego quieres salir y no tienes nada más y no tienes fuerzas y te duele todo como si tuvieras... como si tuvieras algo dentro de ti... todo herido, todo... es... ¡inflamado! ¡Duele mucho! Duele..."

2. Las redes formales y las redes vivas

Con la intención de alcanzar la atención integral de la salud, se hace muy común que el propio usuario construya estructuras recorriendo sus caminos hacia la resolución de sus necesidades, es decir, los usuarios construyen sus propias redes con diferentes conexiones. Estas pueden llamarse redes vivas, porque cada ser ante su realidad está en constante producción de movimientos, conocimiento, además de construir y compartir el cuidado (Merhy et al., 2016). Por lo tanto, los usuarios tienen un papel protagonista en el cuidado, al delimitar su propio acceso a los servicios necesarios para su cuidado, como se puede ver en la siguiente declaración:

"[...] el Ecocardiograma, lo conseguí con una compañera que trabaja allá en Amargosa entonces lo hice allí [...] ella trabaja allá en la policlínica de Amargosa [...]"

La dificultad para acceder a la red formal, entendida como un rizoma compuesto por técnicas y procedimientos, que son institucionalizados por el SUS (Sistema Único de Salud), mientras tanto, atención y acceso a las necesidades de salud son ramificados por redes informales que se multiplican formando varios itinerarios para la producción de cuidados (Aciole & Silva, 2021; Aguiar et al., 2016). No obstante, efectuar esa conducta puede ser un obstáculo en el camino del usuario en la red de salud y retrasar la implementación de acciones, retrasando

el diagnóstico y el inicio del tratamiento (Aguiar et al., 2016; Feuerwerker et al., 2016). Sin embargo, la afirmación anterior denota que el usuario utiliza su red de afectos para acceder al procedimiento necesario, señalando la existencia de una red informal que, aunque no está designada para esto, también participa en el proceso de atención (Aciole & Silva, 2021).

En este contexto, en el ámbito del SUS existe una red institucionalizada, que para que el usuario forme parte de ella, es necesario contar con requisitos y seguir caminos preestablecidos por directrices. Las Redes de Atención à Saúde – RAS (Redes de Atención a la Salud), implementadas en el SUS, buscan realizar una atención integral, con una perspectiva basada en la calidad, regionalizada, y que posibilite la integración entre los diferentes puntos de atención y que tengan como finalidad, de hecho, atender las necesidades de la población (Merhy et al., 2016). Sin embargo, uno cuestiona sobre la efectividad real de la comunicación entre RAS, porque la realidad experimentada en la vida cotidiana de estos itinerarios, se observa que los usuarios son capaces de tejer caminos alternativos en la búsqueda de solución a sus problemas de salud.

2.1 Las barreras funcionales

En este escenario, es posible reflexionar sobre el acceso a los servicios de salud y sus barreras. En particular, hay que destacar la correlación entre la efectividad de la red formal y el surgimiento de las redes vivas, siendo esta la barrera funcional en la cual es tratada la dificultad en la capacidad de resolución de problemas de las unidades de salud, impedimentos y bloqueos en la programación de consultas o procedimientos, insuficiencia en la cantidad de servicios ofrecidos para satisfacer las demandas planteadas por los usuarios (Souza, Borges et al., 2021; Souza, Souza et al., 2021; Souza & Souza, 2020). Estos aspectos revelan desigualdades sociales, además de reproducir un enfoque preconcebido y ya instalado en referencia al sistema de salud brasileño y su poca capacidad de resoluciones para personas con menores condiciones económicas (Souza, Borges et al., 2021; Souza, Souza et al., 2021; Souza & Souza, 2020). Detrás de estos aspectos, el racismo estructural tiende a surgir, de modo que las mujeres negras con cáncer de mama pueden convertirse en víctimas de la necropolítica por no disfrutar de una

atención integral y humanizada, que resulta de la negligencia crónica y sintomática de su salud (Souza, Borges et al., 2021; Souza, Souza et al., 2021; Souza & Souza, 2020). Esta afirmación se puede observar en las siguientes declaraciones,

"[...]tardó más de un mes [...] unos dos meses más o menos."

"[...] ¡todo es pagando! [...] porque independientemente de la buena o mala calidad: ¡todo es pagando! No se puede hacer por el SUS ... Es mucha demanda ah... ¡Mueres! ¡Si vas a esperar, mueres!"

"[...] allí... así... creo que... abre caminos para que la persona se haga un examen, ¡porque todo allí es pagando! (voz de molestia). Si no puedes llegar a la... Como te dije, de mi compañera ... ella lo consiguió ... todo es pagando o tienes que bajar a Santo Antônio! Entonces, si quieres una cosa de buena calidad, tienes que bajar e incluso independientemente de la buena o mala calidad: ¡todo es pagando!"

Sin embargo, vale la pena señalar que esta respuesta resolutoria no se limita única y exclusivamente a la cura de la enfermedad en sí, sino también al alivio o minimización del sufrimiento, a la promoción y el mantenimiento de la salud (Merhy et al., 2016).

3. Cuidado

3.1 La relevancia del cuidado interprofesional en salud

En el caso de resolución, una poderosa guía para las prácticas de atención a la salud es la atención interprofesional, que puede considerarse un elemento importante para la reorientación de los modelos de atención a la salud ya vigentes, con la inserción de acciones realizadas por un equipo, con técnicas distintas y principios sociales dispares (Peduzzi et al., 2020). Es notorio que el trabajo interprofesional colaborativo, realizado desde la perspectiva de la integración, favorece la calidad de la atención producida, así como para el mantenimiento de la misma, especialmente en lo que respecta a la esfera de la mujer con cáncer de mama, cuyas fragilidades de orden físico y emocional requiere atención integral, a través de una horizontalidad en la acción, donde la relación debe ser comunicativa, articulada e interactiva entre los actores involucrados, con reconocimiento de los roles profesionales de cada

uno y propósitos comunes, con miras al atendimento centrado en las necesidades de los usuarios (Souza, Borges et al., 2021; Souza, D'Avila, et al. 2021)..

En el presente caso, no se observó una atención integral, sino más bien la fragmentación de ésta, dado que no fue mencionado el trabajo en equipo, aunque se cuestionó a su respecto. Este factor puede ser explicado por algunos autores, que relatan que, en la praxis, no siempre se proporciona la atención deseada, siendo percibidas inconformidades por el trabajo efectuado por los miembros de los equipos interprofesionales, pudiendo inclusive verificar ocasiones en las cuales el usuario fue mal caracterizado o descalificado (Quintana et al., 2020).

3.2 Detrás de la detección temprana

En Brasil, especialmente en la región Nordeste, es muy común la realización de campañas para la realización de mamografías en varios municipios con menor número de habitantes. El examen, actualmente, sigue siendo la opción para la detección temprana y mejora de los resultados clínicos (INCA, 2019). Por otro lado, los estudios indican que, en este país, la relación entre las mamografías y el público recomendado para la realización de este examen sigue siendo baja, además de ser crucial la identificación temprana de los casos para la efectividad del diagnóstico y consecuentemente del tratamiento (Silva et al., 2014; INCA, 2019). En la práctica, las campañas son una estrategia de acceso a la mamografía a una parte de la población, especialmente cuando se considera el tema del intento de acceder al examen como puede ser expuesta por la entrevistada:

"[...] apareció aquella campaña para hacer la... (refiriéndose a la mamografía), solo para aquellas que tenían 50 años, yo tenía 52 años, así que listo, ¡dije puedo hacerme! [...]"

Un factor para reflexionar es lo referente a la precisión de los exámenes realizados en esas campañas, porque, en el caso de la entrevistada, la calidad comprometió y pospuso el inicio de su tratamiento. Eso puede ser demostrado en el fragmento de sus palabras:

"[...] y yo ya me había hecho una mamografía muy mal hecha, que yo digo... ¿Cómo es que ella vio que había algo aquí, lo tuviera o no, si estaba mal tomada?"

"[...] Fui al puesto médico y hablé con ella, luego ella vino y dijo: vamos a ver qué es esto ... Yo fui, hice todos los exámenes de nuevo, solo estaba dando ganglio linfático oculto, no estaba dando para ver qué era, después cuando hice la biopsia, fue que la biopsia indicó que era un ganglio linfático, y listo [...]"

Detrás de este escenario, se observa que la mujer después de recibir el diagnóstico puede incentivar y alimentar sentimientos negativos simplemente por el impacto causado por el nombre de la enfermedad y el miedo al futuro. Esta afirmación se puede observar en las siguientes palabras:

"[...] si escucho de alguien, como hablo ahora de Ana Maria Braga que está con cáncer ahí yo oh me asusto y después recuerdo y digo oh oh yo también lo tengo! ¿Entiende?"

Además, el proceso durante la realización del examen mamográfico puede ser doloroso para quien ya presenta síntomas y alteraciones en la mama. Esto se puede evidenciar en el siguiente fragmento de la entrevista:

"[...] Solo fui a hacer esa mamografía, cuando lo hice entré riendo y salí llorando, porque realmente dolió muchísimo, demasiado, fuera de lo normal y eso es todo."

Al considerar las posibilidades de tratamiento quirúrgico, que implica la mutilación mamaria, la quimioterapia y la radioterapia con sus efectos secundarios, la pérdida de la relación existente con el cuerpo y su feminidad y el impacto en la sexualidad, se refleja que hay una mezcla de pensamientos nocivos, que pueden incitar a la idea de la muerte (Lopes et al., 2020). Tales aspectos se pueden observar en las siguientes declaraciones:

"[...] va a ser total... será el hundimiento de las axilas y la extirpación de la mama derecha."

"[...] Yo no digo que tal vez el cáncer mate, pero el tratamiento es tan agresivo que mata más que la propia enfermedad. [...] Cuando terminas una quimio, parece que estás ... ¡Dios del cielo! Una vez mi lengua quedo del lado afuera, no entraba en mi boca."

"[...] Ya no tengo relaciones sexuales desde que comencé a hacer quimio."

Otra forma de prevención secundaria o diagnóstico precoz es el autocuidado de la mujer en la observación

de su propio cuerpo a través del autoexamen de las mamas, sin embargo, este adopta una connotación diferente, cuando es realizado por cuenta propia, por ya tener conocimiento del cáncer de mama asociado a la predisposición genética y experimentado todas las repercusiones que esta patogénesis puede traer a la persona afectada (Carvalho et al., 2012). A pesar de eso, se observó en la entrevista que, al detectar un aumento en el ganglio linfático, por no tener antecedentes familiares de tumor primario, la entrevistada no atribuye aquello a un tumor, pero siente preocupación con la naturaleza de ese hallazgo físico.

"[...] me apareció aquí como... una... una pequeña protuberancia, entonces dije: ¡justo! ¿Por qué está con esa protuberancia medio durita? No era nada roja ... era solo una diferencia en el pecho, porque siempre me miro a mí misma, en todos los sentidos me miro y siempre quede ... Tenía miedo de esas cosas, ¿sabes?"

Es importante destacar que el 90% de los diagnósticos de cáncer de mama son detectados antes por las propias mujeres en el autoexamen y aquellas que no lo realizan tienen un alto riesgo de desarrollar tumores más grandes (Carvalho et al., 2012; Oliveira, 2019). Por lo tanto, la educación para la salud, cuando es ejercida de forma crítica por el profesional de la salud, se convierte en una gran herramienta en el diagnóstico precoz y el cambio en los hábitos de vida que alteran los factores de riesgo modificables como el tabaquismo, el uso de anticonceptivos, la lactancia materna, la dieta, el alcoholismo y el sedentarismo. Sobre todo, esa estrategia de promoción de la salud va más allá del cuidado individual de la paciente con cáncer de mama, por lo que su familia también debe insertarse en este contexto de actividad educativa, que favorece la atención adecuada en la red sociofamiliar (Carvalho et al., 2012; Oliveira, 2019).

3.3 El uso de las tecnologías leves

En este contexto, puede ser entendido la atención de la salud con una mirada subjetiva, que consiste en acciones materiales e inmateriales, que se establece a través de las tecnologías leves (relaciones), leves-duras (conocimientos) y tecnologías duras (instrumentos), se puede percibir que antagónicamente a las tecnologías duras, en lo que se relaciona con las herramientas y equipos de diagnóstico utilizados en el cuidado de mujeres con cáncer de mama, la perspectiva de responsabilidad, vinculación y acogida

del usuario emerge en todas sus necesidades (Silva et al., 2016). Para que esto sea posible, es esencial utilizar tecnologías leves, que se basan explícitamente en las relaciones humanas y abarcan la acogida, la escucha, el diálogo, la producción de vínculos y la corresponsabilidad (Ferri et al., 2007). El potente uso de las tecnologías leves y el uso secundario de las tecnologías leves-duras y duras constituye el trabajo vivo en acto, que se realiza en el momento de la producción, la creación y, por lo tanto, forma parte del quehacer del trabajador (Franco & Merhy, 2012). El uso de tecnologías relacionales es visto con satisfacción por la usuaria cuando se le pregunta sobre la relación con los profesionales, como se puede ver en las siguientes afirmaciones.

"[...] ¡Maravilloso! 10! Tanto el hospital X como aquí en el Centro Y de Oncología... Ahí están las chicas que ponen la quimio... Esa que está ahí... olvidé su nombre. Ella es 10 [...]"

"[...] Te digo así, no por maldad, pero creo que así es el servicio que hay, la gente que colocan para atender yo las encuentro groseras, creo que medio deshumanas, porque si ya tu estas pasando...yo encuentro a ellos muy...Dices buenos días, no sé lo que les pasa allá en ellos callados [...] usted ya perdió toda la noche allí en el coche, así que después en la mañana pareces una tonta cucaracha [...]"

De ese modo, las estrategias de acogida y la producción de vínculos deben extenderse a todo el equipo de salud, porque estas herramientas, cuando se establecen entre profesionales y usuarias, permiten una mayor efectividad de las acciones de salud, y permiten promover la autonomía de estas mujeres, como consecuencia de su emancipación frente a la condición presentada, especialmente frente a prácticas colaborativas y horizontales (Franco & Merhy, 2012).

4. Prácticas

4.1 Prácticas de salud integradoras y complementarias

Por ser una enfermedad estigmatizante, las mujeres con cáncer de mama pueden recurrir a otras formas de cura, por lo que el sistema de salud debe asociar la enfermedad con sus propias decisiones sobre otras posibilidades de tratamiento (Kleinman, 1988). Una estrategia importante es que las prácticas de salud integradoras y complementarias fueron de suma

importancia para el entrevistado, como se puede ver en el siguiente testimonial:

"[...] hice acupuntura, hice ese tratamiento natural que se llama... terapia... era como un tabaco, que ella quemaba y seguía pasándome en los puntos que... estaban medio así...era como una acupuntura diferente [...]"

La oncología integrativa incluye el uso de terapias complementarias para el manejo de los síntomas y el alivio de efectos como la ansiedad, el estrés, las náuseas, la fatiga, los vómitos inducidos por la quimioterapia, los trastornos del sueño entre otros.

Consideraciones finales

El estudio señala que el camino en la búsqueda de atención integral puede estar fundamentado por postulados, que involucran a los sujetos y sus elecciones dentro o fuera del sistema y las redes de atención a la salud. Cuando se trata de cáncer de mama, esta trayectoria es trazada por diversos aspectos que repercuten en las prácticas de salud, donde la producción de cuidados puede ser aplicada de manera calificada, si se aplica en el ámbito interprofesional con el uso de tecnologías de salud, así como, con el uso de otras prácticas de atención complementaria.

No se puede dejar de mencionar la subjetividad como factor intrínseco de cada persona en la que se materializa la enfermedad. La experiencia de las mujeres con la enfermedad de cáncer de mama puede ser transformadora, con respecto a los cambios físicos y psicológicos, que denotan sufrimiento, con respecto a las posibilidades de los tratamientos existentes y sus perspectivas de cura.

Se evidencia el poder de las redes vivas que forman parte de los bastidores en los caminos de búsqueda de atención, colaborando ante las carencias encontradas por la falla del sistema de salud.

Contribuciones de los autores

Santos, M. P. S. participó en la recolección y análisis de datos, elaboración del manuscrito, revisión de contenido intelectual importante y aprobación final del manuscrito. Serpa, E. D. y Souza, M. C. trabajaron en el análisis de datos, la elaboración del

manuscrito, la revisión del contenido intelectual importante y la aprobación final del manuscrito. Trindade, K. F., Santos, D. L., Borges, J. C. S. contribuyeron a la elaboración del manuscrito.

Conflictos de interés

Ningún conflicto financiero, legal o político que involucre a terceros (gobierno, empresas y fundaciones privadas, etc.) fue declarado, para ningún aspecto del trabajo presentado (incluyendo, pero no limitado a, subvenciones y financiamiento, participación en consejo asesor, diseño de estudios, preparación de manuscritos, análisis estadístico, etc.).

Indexadores

A Revista Psicologia, Diversidade e Saúde é indexada no [EBSCO](#), [DOAJ](#) e [LILACS](#).



Referencias

- Aciole, D. C. A. M., & Silva J. (2021). Concepções e itinerários terapêuticos de pessoas em sofrimento psíquico em contextos quilombolas [Concepciones e itinerarios terapêuticos de personas en sufrimiento psíquico en contextos quilombolas]. *Psicologia & Sociedade*, 33, e229558. <https://doi.org/10.1590/1807-0310/2021v33229558>
- Aguiar, F. A. R., Sousa, T. C., Branco, J. G. O., Costa, F. B. C., Torres, A. R. A., & Arruda, L. P. (2018). Produção do cuidado na rede de atenção ao câncer de mama: revisão integrativa [Producción del cuidado em la red de atención al câncer de mama: revisão integradora]. *SANARE - Revista de Políticas Públicas*, 17(01), 84–92. <https://doi.org/10.36925/sanare.v17i1.1226>
- Alves, P. C. (1993). A experiência da enfermidade: considerações teóricas [La experiencia de la enfermedad: consideraciones teóricas]. *Cadernos de Saúde Pública*, 9(3), 263–71. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X1993000300014>
- Biparva, A. J., Raoofi, S., Rafiei, S., Kan, F. P., Kazerooni, M., Bagheribayati, F., Masoumi, M., Doustmehraban, M., Sanaei, M., Zarabi, F., Raoofi, N., Chomalou, Z. B., Ahmadi, B., Talab, F. S., Hoseini, B. S., Asadollahi, E., Mir, M., Deylami, S., Zareei, M., Sanaei, H., Kakavand, F. D., Koohestani, H., Mir, M., Vali, N., & Ghashghaee, A. (2022). Global quality of life in breast cancer: systematic review and meta-analysis [Calidad de vida global en câncer de mama: revisão sistemática y metanálisis]. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 0, 1–9. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2022-003642>
- Bray, F., Ferlay, J., Soerjomataram, I., Siegel, R. L & Jemal, A. (2018). Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries [Estadísticas mundiales de câncer 2018: estimaciones de GLOBOCAN de incidencia y mortalidad en todo el mundo para 36 cánceres en 185 países]. *CA: a cancer journal for clinicians*, 68(6), 394–424. <https://doi.org/10.3322/caac.21492>
- Carvalho, A. P. R., Santos, T. M. B., & Linhares, F. M. P. (2012). Promoção do autocuidado a mulheres mastectomizadas [Promoción de autocuidado a mujeres mastectomizadas]. *Revista Cogitare Enfermagem*, 17(3), 485–491. <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v17i3.29290>
- Ferri, S. M. N., Pereira, M. J. B., Mishima, S. M., Caccia-Bava, M. C. G., & Almeida, M. C. P. (2007). As tecnologias leves como geradoras de satisfação em usuários de uma unidade de saúde da família [Tecnologías livianas como generadoras de satisfacción en usuarios de una unidad de salud de la familia]. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 11(23), 515–529. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832007000300009>
- Feuerwerker, L. C. M., Bertussi, C. D., & Merhy, E. E. (2016). *Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes. Políticas e Cuidados em Saúde Livro 2* [Evaluación compartida de la atención en salud: sorprende lo establecido en redes. Políticas de Salud y Atención Libro 2]. Hexis Editora. <https://editora.redeunida.org.br/wp-content/uploads/2021/05/Livro-Políticas-e-Cuidados-em-Saude-Livro-2-%E2%80%93-Avaliacao-Compartilhada-do-Cuidado-em-Saude-Surpreendendo-o-Instituido-nas-Redes.pdf>
- Franco, T. B., & Merhy, E. E. (2012). Cartografias do trabalho e cuidado em saúde [Cartografías del trabajo y del cuidado de la salud]. *Revista Tempus Actas de Saúde Coletiva*, 6(2), 151–163. <https://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/1120>
- INCA - Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. (2019). *Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil* [Estimación 2020: incidencia de câncer en Brasil]. Ministério da Saúde. <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil>
- Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives: Suffering, Healing & the Human Condition* [Las narrativas de la enfermedad: el sufrimiento, la curación y la condición humana]. Basic Books.

- Lopes, A. P., Camargo, C. A. C. M., & Maia, M. A. C. (2020). Sofrimento psíquico vivenciado por mulheres diante do diagnóstico de câncer de mama: uma revisão bibliográfica reflexiva [Sofrimento psíquico vivenciado por mujeres diagnósticas de câncer de mama: una revisión bibliográfica reflexiva]. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, (52), e3556. <https://doi.org/10.25248/reas.e3556.2020>
- Merhy, E. E., Baduy, R. S., Seixas, C. T., Almeida, D. E. S., & Slomp Júnior, H. S. (2016). *Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes. Políticas e Cuidados em Saúde Livro 1* [Evaluación compartida de la atención en salud: sorprende lo establecido en redes. Políticas de Salud y Atención Libro 1]. Hexis Editora. <https://editora.redeunida.org.br/project/politicas-e-cuidados-em-saude-livro-1-avaliacao-compartilhada-do-cuidado-em-saude-surpreendendo-o-instituicao-nas-redes/>
- Minayo, M. C. S., Deslandes. S. F., & Gomes. R. (2017). *Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade* [Investigación social. Teoría, método y creatividad]. Vozes
- Oliveira, D. A. L. (2019). Educação em saúde no autocuidado contra o câncer de mama [Educación sanitaria en el autocuidado frente al cáncer de mama]. *Revista Enfermagem Atual In Derme*, 87(25). <https://doi.org/10.31011/reaid-2019-v.87-n.25-art.223>
- Peduzzi, M., Agreli, H. L. F., Silva, J. A. M., & Souza, H. S. (2020). Trabalho em equipe: uma revisita ao conceito e a seus desdobramentos no trabalho interprofissional [Trabajo en equipo: una revisión del concepto y sus consecuencias en el trabajo interprofissional]. *Trabalho, Educação e Saúde*, 18(11), 1–20. <https://doi.org/10.1590/1981-7746-sol00246>
- Quintana, R. A. C., Souza, I. C. S., Pereira, J. M., Pires, R. A., Lima, R. S. G. S., Mercês, M. C., & Souza, M. C. (2020). Production of interprofessional care for the person with oncological disease: a study on the patient's perspective [Producción de cuidado interprofissional a la persona con enfermedad oncológica: un estudio sobre la perspectiva del paciente]. *Biomedical Journal of Scientific & Technical Research*, 29(3), 22413–22418. <https://doi.org/10.26717/bjstr.2020.29.004797>
- Santos, L. M. V. R., Santos, M. P. S., Mercês, M. C., Souza, J. N., & Souza, M. C. (2021). Barreiras de acesso em mulheres que vivem com câncer de mama [Barreras de acceso en mujeres que viven con cáncer de mama]. *Revista UNILUS Ensino e Pesquisa*, 18(50), 26–35. <http://revista.unilus.edu.br/index.php/ruep/article/view/1380>
- Silva, E. F. A., Pereira, M. G. A., Magalhães, M. S., Araújo, V. R., & Matos, V. T. C. (2016). Tecendo uma rede de cuidados. Onde estão os nós? (Onde os olhares se encontram?) [Tejiendo una red de cuidados. ¿Dónde están los nodos? (¿Dónde se encuentran los ojos?)]. In E. E. Merhy, R. S. Baduy, C. T. Seixas, D. E. S. Almeida, & H. Slomp Júnior (Orgs.). *Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: Surpreendendo o instituído nas redes* [Valoración compartida de la atención en salud: Sorprende lo establecido en redes] (pp. 252–257). Editora Rede Unida. <https://editora.redeunida.org.br/project/politicas-e-cuidados-em-saude-livro-1-avaliacao-compartilhada-do-cuidado-em-saude-surpreendendo-o-instituicao-nas-redes/>
- Silva, G. A., Bustamante-Teixeira, M. T., Aquino, E. M. L., Tomazelli, J. G., & Santos-Silva, I. (2014). Acesso à detecção precoce do câncer de mama no Sistema Único de Saúde: uma análise a partir dos dados do Sistema de Informações em Saúde [Acceso a la detección temprana del cáncer de mama en el Sistema Único de Salud: un análisis a partir de datos del Sistema de Información en Salud]. *Cadernos de Saúde Pública*, 30(7), 1537–1550. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00156513>
- Souza, M. C. S., & Souza, J. N. (2020). Access, care, social inequalities and the pandemic COVID 19 in Brazil [Acceso, atención, desigualdades sociales y la pandemia COVID 19 en Brasil]. *Biomedical Journal of Scientific & Technical Research*, 31(4), 24327–24329. <https://doi.org/10.26717/bjstr.2020.31.005125>
- Souza, M. C., Borges, J. C. S., Trindade, K. F., Neves, B. P., Serpa, E. D., & Santos, M. P. S. (2021). Resolutividade e ferramentas para cuidar: um estudo com mulheres que vivem com câncer de mama [Resolutividad y herramientas para cuidar: un estudio con mujeres que viven con cáncer de mama]. *SANARE - Revista de Políticas Públicas*, 20(2), 54–63. <https://doi.org/10.36925/sanare.v20i2.1571>
- Souza, M. C., Borges, J. C. S., Trindade, K. F., Santos, R. S., Brito, V. C. B. G. Souza, J. N., Lima, C. R. D., Pereira, M., Campos, J. P. M., Quintana, R. A. C., Marinho, M. C. G., Mercês, M. C., Camelier, F. W. R., & Camelier, A. A. (2020). Access barriers and health care in patients with chronic respiratory diseases [Barreras de acceso y atención en salud en pacientes con enfermedades respiratorias crónicas]. *American Journal Biomedical Science & Research*, 11(1), 95–99. <http://dx.doi.org/10.34297/AJBSR.2020.11.001594>
- Souza, M. C., D'Avila, R. C., Pires, R. A., Souza, I. C. S., Pereira, J. M., Lima, R. S. G. S., Souza, J. N., Mercês, M. C., Maciel, R. R. B. T., Quintana, R. A. C., & Marinho, M. C. G. (2021). Ferramentas e aspectos subjetivos do cuidar: um olhar das pessoas que vivem com câncer no ambiente hospitalar [Herramientas y aspectos subjetivos del cuidado: una mirada a las personas que viven con cáncer en el ambiente hospitalario]. *Revista UNILUS Ensino e Pesquisa*, 18(52), 111–120. <http://revista.unilus.edu.br/index.php/ruep/article/view/1472>
- Souza, M. C., Souza, J. N., Mercês, M. C. (2021). Racismo estrutural como barreira de acesso à saúde: O que a pandemia da COVID-19 nos revela? [El racismo estructural como barrera de acceso a la salud: ¿Qué nos revela la pandemia del COVID-19?]. *Journal of Multiprofessional Health Research*, 2(2), 102–106. <https://journalmhr.com/index.php/jmhr/article/view/32>