

Experiência Subjetiva com Medicamentos de Pacientes convivendo com o Câncer de Mama: um Fotovoz

doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2018v64n2.75>

Subjective Experience with Medications of Patients living with Breast Cancer: a Photovoice

Experiencia Subjetiva con Medicamentos de Pacientes conviviendo con el Câncer de Mama: un Fotovoz

Isabela Maria Vieira e Silva¹; Djenane Ramalho de Oliveira²; Simone de Araújo Medina Mendonça³, Maria Ângela Ribeiro⁴

Resumo

Introdução: A experiência subjetiva com medicamentos deve ser compreendida e explorada no dia a dia da prática clínica. **Objetivo:** Compreender a experiência subjetiva com medicamentos de mulheres convivendo com o câncer de mama. **Método:** Estudo qualitativo com orientação teórico-metodológica da Experiência Subjetiva com Medicamentos, proposta por Ramalho de Oliveira & Shoemaker, e do fotovoz na perspectiva de Wang & Burris, de um hospital oncológico em Minas Gerais, entre agosto e novembro de 2017. A amostra com três participantes foi estabelecida no momento em que a inclusão de novos participantes não acrescentava nada de novo à pesquisa e os objetivos foram alcançados. O critério de inclusão foi intencional entre mulheres acompanhadas pelo serviço de Gerenciamento da Terapia Medicamentosa e que aceitaram participar da pesquisa. As participantes utilizaram fotografias para retratar as suas experiências com o uso de medicamentos. Essas fotografias foram discutidas e interpretadas nos fotodialogos, que foram gravados e transcritos, e cujos dados foram interpretados pela análise indutiva dos dados. **Resultados:** A experiência com o uso de medicamentos foi definida em quatro unidades temáticas: 1. Quimioterapia e a ideia de perda de cabelo; 2. Implicações da experiência subjetiva com medicamentos nas relações familiares e de trabalho; 3. Valorizando o uso da terapia endócrina: adesão ao tratamento. 4. Resposta do corpo às reações da quimioterapia! **Conclusão:** Os temas do estudo validaram a importância da atenção farmacêutica operacionalizada pelo gerenciamento da terapia medicamentosa no contexto da mulher com câncer de mama.

Palavras-chave: Efeitos dos Fármacos; Neoplasias da Mama; Tratamento Farmacológico; Fotografia.

Abstract

Introduction: The subjective experience with medication must be understood and explored in the day-to-day clinical practice. **Objective:** To understand the subjective experience with the medications of women living with breast cancer. **Method:** Qualitative study with the theoretical and methodological orientation of the Subjective Experience with Medications proposed by Ramalho de Oliveira & Shoemaker and Photovoice from the perspective of Wang and Burris from a cancer hospital in Minas Gerais between August and November 2017. The sample of three participants was established at the time when the inclusion of new participants did not add anything new to the research and the objectives were achieved. The inclusion criterion was intentional among women accompanied by the Medication Therapy Management services and who accepted to participate in the study. Participants used photographs to portray their experiences with the use of medications. These photographs were discussed and interpreted in photodialogue; these were recorded and transcribed whose data were interpreted by the inductive data analysis. **Results:** The experience with the use of medications was defined in four thematic units: 1. Chemotherapy and the idea of hair loss; 2. Implications of subjective experience with medications in family and work relationships; 3. Valuing the use of endocrine therapy: adherence to treatment. 4. The body's response to chemotherapy reactions! **Conclusion:** The themes of the study validated the importance of Pharmaceutical Care operationalized by the Medication Therapy Management in the context of women with breast cancer.

Key words: Drug Effects; Breast Neoplasms; Drug Therapy; Photography.

Resumen

Introducción: La experiencia subjetiva con medicamentos debe ser comprendida y explotada en el día a día de la práctica clínica. **Objetivo:** Comprender la experiencia subjetiva con medicamentos de mujeres convivendo con el cáncer de mama. **Método:** Estudio cualitativo, con orientación teórico-metodológica de la Experiencia Subjetiva con Medicamentos propuesta por Ramalho de Oliveira & Shoemaker y del Fotovoz en la perspectiva de Wang y Burris de un hospital oncológico en Minas Gerais entre agosto y noviembre de 2017. La muestra de tres participantes se estableció en el momento en que la inclusión de nuevos participantes no añadía nada nuevo a la investigación y los objetivos se alcanzaron. El criterio de inclusión fue intencional entre mujeres acompañadas por el servicio de Gestión de la Terapia Medicamentosa y que aceptaron participar en la investigación. Las participantes utilizaron fotografías para retratar sus experiencias con el uso de medicamentos. Estas fotografías fueron discutidas e interpretadas en los fotodialogos; estos fueron grabados y transcritos cuyos datos fueron interpretados por el análisis inductivo de los datos. **Resultados:** La experiencia con el uso de medicamentos fue definida en cuatro unidades temáticas: 1. Quimioterapia y la idea de pérdida de cabello; 2. Implicaciones de la experiencia subjetiva con medicamentos en las relaciones familiares y de trabajo; 3. Valorizando el uso de la terapia endocrina: adhesión al tratamiento. 4. Respuesta del cuerpo a las reacciones de la quimioterapia! **Conclusión:** Los temas del estudio validaron la importancia de la Atención Farmacéutica operacionalizada por la Gestión Integrada de la Farmacoterapia en el contexto de la mujer con cáncer de mama.

Palabras clave: Efectos de los Fármacos; Neoplasias de Mama; Tratamiento Farmacológico; Fotografía.

¹ Farmacêutica. Especialista em Oncologia pelo Programa de Residência em Área Profissional de Saúde do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia (UFU), Uberlândia (MG), Brasil. E-mail: isabela.mvs09@gmail.com. Orcid ID: <https://orcid.org/0000-0003-3464-5037>

² Professora. Doutora em Farmácia Social do Departamento de Farmácia Social da Faculdade de Farmácia da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Belo Horizonte (MG), Brasil. E-mail: djenane.oliveira@gmail.com. Orcid ID: <http://orcid.org/0000-0002-5548-8184>

³ Professora. Doutora em Medicamentos e Assistência Farmacêutica da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF), Campus de Governador Valadares. Governador Valadares (MG), Brasil. E-mail: simoneamm@gmail.com. Orcid ID: <https://orcid.org/0000-0001-5792-0682>

⁴ Farmacêutica. Doutora em Medicamentos e Assistência Farmacêutica do Setor de Farmácia Clínica do Hospital de Clínicas da UFU, Uberlândia (MG), Brasil. E-mail: ribeiromaribeiro@yahoo.com.br. Orcid ID: <https://orcid.org/0000-0002-1522-4299>

Endereço para correspondência: Maria Ângela Ribeiro. Florianópolis, 5.322 - Bloco 12. Apartamento 3. Uberlândia (MG), Brasil. CEP 38405-373.



INTRODUÇÃO

O tratamento para o câncer de mama é constituído por diversas etapas terapêuticas, que perpassam desde cirurgia, radioterapia e quimioterapia¹, terapias-alvo, imunoterápicos² e, como forma preventiva contra recidivas, a hormonioterapia¹. O tratamento com hormônio já tem impacto positivo bem documentado, pois propicia uma sobrevida global e sobrevida livre de progressão da doença de 15 a 20 anos³. No entanto, as pacientes estão susceptíveis a problemas relacionados ao uso de medicamentos (PRM) que podem comprometer a efetividade do tratamento e oferecer riscos à sua saúde, levando à morbimortalidade relacionada à farmacoterapia^{4,5,6}. Esse é um problema social de grande magnitude e que requer atenção permanente⁶.

O encontro do paciente com o medicamento para uso crônico dá início à experiência subjetiva com o uso de medicamentos. Esse encontro possui uma diversidade de significados para o paciente, muitos dos quais são construídos antes de ele ocorrer^{8,9}. As experiências de pessoas próximas, as próprias experiências anteriores ao tratamento do câncer e o significado que a sociedade atribui aos vários tipos de agente terapêuticos compõem um mosaico de conceitos e preconceitos que influenciam no momento da decisão de usar ou não o tratamento prescrito; ou até mesmo acreditar no resultado esperado, quando este é realizado em ambiente hospitalar. Além desses significados individuais e sociais que são atribuídos aos fármacos, cada um deles apresenta características intrínsecas que causam modificações reais no corpo da pessoa. Porém, essas transformações no corpo ou no comportamento do indivíduo são percebidas de alguma forma e passam a fazer parte da experiência subjetiva. O uso crônico de medicamentos, às vezes, faz com que o indivíduo questione a sua necessidade. Com o passar do tempo e ganho de experiência, o indivíduo pode exercer controle sobre ele, alterando a posologia ou até mesmo suspendendo o uso¹⁰.

As experiências vividas pelas pacientes são singulares. Mesmo que o tratamento seja muito similar, não é possível afirmar que todas conferem os mesmos significados e enfrentam as reações adversas ao uso do medicamento da mesma forma. Aspectos culturais, sociais e psicológicos são determinantes para o processo em que se dá o enfrentamento do diagnóstico, o convívio com o tratamento e os cuidados para a cura^{8,9,10}. A compreensão da experiência subjetiva dos pacientes com seus medicamentos informa sobre o grau de envolvimento do paciente em seu processo de tratamento e fornece subsídios para tomada de decisão de profissionais envolvidos com a farmacoterapia, como médicos, enfermeiros e farmacêuticos^{10,11}.

Shoemaker & Ramalho de Oliveira^{8,9}, pesquisadoras que desenvolveram o conceito de experiência subjetiva com o uso de medicamentos, em colaboração com outros pesquisadores⁸⁻¹¹, evidenciaram a importância de incorporar a investigação desse conceito como caminho para a identificação, prevenção e resolução dos PRM. Nesse processo, o profissional compartilha suas decisões com o paciente, as quais são pautadas nas melhores evidências científicas disponíveis e equilibradas com o contexto particular trazido por cada paciente^{10,11}. Dessa forma, o farmacêutico, juntamente com o paciente, pode resolver problemas relacionados à indicação; à efetividade, à segurança e à adesão ao tratamento. Este último é alvo de grande preocupação dos profissionais, no entanto, estimular a adesão ao tratamento sem antes conhecer a experiência subjetiva com medicamentos desse paciente pode ser entendido como um comportamento profissional arriscado. Por exemplo, o paciente pode não aderir a um tratamento que não é seguro, ou até mesmo o mais apropriado para ele. Considerar as experiências vividas dos pacientes envolve um conjunto de estratégias⁸⁻¹¹ usadas por profissionais provedores de Gerenciamento da Terapia Medicamentosa (GTM) para romper com o que foi nomeado “atitude natural do farmacêutico”, profissional centrado somente no conhecimento farmacológico e na vigilância pelo uso correto de medicamentos, sem avaliar criticamente o uso cotidiano do medicamento e as experiências vividas. Capturar a subjetividade do paciente no seu processo de uso do medicamento significa descer do ‘pedestal farmacológico’ e valorizar as experiências do paciente. Esse movimento favorece a abertura necessária para uma prática centrada na pessoa e permite que o paciente passe o tratamento pelo seu crivo¹² e, a partir dessa análise, delibere sobre a sua forma de uso. Já dizia Cipolle¹³: “*Drugs don’t have doses; people have doses*” p.47. Essa citação demonstra que, apesar da validação de eficácia e segurança em ensaios clínicos controlados, os efeitos dos medicamentos sofrem também a avaliação do paciente a partir das reações experimentadas por ele⁸⁻¹³. Essas experiências estão imersas na fala do paciente e, portanto, é necessário resgatá-las e trazê-las à superfície durante o encontro com o paciente¹⁴. São encontradas durante as narrativas da pessoa e, na maioria das vezes, não serão reveladas em um único encontro, mas serão desvendadas durante uma série de encontros e emergirão com mais espontaneidade no momento em que a relação terapêutica for estabelecida entre farmacêutico e paciente^{11,12}. Diante da relevância epidemiológica do câncer de mama no Brasil⁷, da escassez de estudos que explorem as experiências subjetivas com medicamentos de pacientes com câncer de mama, e da necessidade de intervenções para reduzir a morbimortalidade relacionada

a medicamentos, buscou-se compreender, com este estudo, a experiência subjetiva com medicamentos de mulheres convivendo com o câncer de mama.

MÉTODO

Estudo qualitativo, com orientação teórico-metodológica da Experiência Subjetiva com Medicamentos de Ramalho de Oliveira & Shoemaker^{8,9} e do fotovoz na perspectiva de Wang e Burris¹⁵. No fotovoz, as pessoas discutem as fotografias que elas próprias produziram sobre suas vivências com determinado fenômeno e como membros de um grupo. Por meio de fotografias, há a possibilidade de expandir os fotodiálogos com os pesquisadores¹⁵.

Neste estudo, as participantes utilizaram fotografias para retratar as suas experiências com o uso de medicamentos no tratamento do câncer de mama. O estudo foi realizado no setor de oncologia de um hospital de nível terciário na região do Triângulo Mineiro entre agosto e novembro de 2017. Participaram do estudo três mulheres, cujos dados permitiram o alcance dos objetivos da pesquisa e, portanto, não foi necessária a inclusão de novas participantes¹⁵. Os critérios de inclusão foram intencionalmente estabelecidos, sendo eles: pacientes em tratamento para o câncer de mama, acompanhadas pelo serviço de GTM do referido hospital e que aceitaram participar da pesquisa. O serviço de GTM é guiado pelo arcabouço teórico, filosófico e metodológico da Atenção Farmacêutica^{12,13}.

Essa prática profissional foi proposta e desenvolvida para atender à demanda de redução da morbimortalidade relacionada ao uso de medicamentos¹⁶. A filosofia da prática orienta atitudes e valores para que o farmacêutico assuma a corresponsabilidade pelas necessidades farmacoterapêuticas do paciente de forma holística e centrada na pessoa. O papel principal desse profissional ao cuidar de um paciente é a identificação, prevenção e resolução de PRM. Para isso, o profissional avalia se todos os medicamentos utilizados pelo paciente são indicados, efetivos e seguros, para então fomentar sua adesão aos respectivos produtos farmacêuticos. Ao seguir essas etapas, o farmacêutico determina se o paciente apresenta algum PRM, elabora planos de cuidado para solucioná-lo, em colaboração com o paciente e equipe de saúde, e, posteriormente, avalia os resultados das suas recomendações^{6,11-13,16}.

A coleta de dados da pesquisa foi organizada por meio do próprio fotovoz, dos fotodiálogos e da observação participante com registros em diários de campo. A descrição e o entendimento sobre as técnicas de coleta de dados, fotovoz e fotodiálogos foram

apresentados às participantes durante uma reunião para treinamento da pesquisa na etapa de preparação, assim como o esclarecimento do objetivo da pesquisa e a capacitação quanto aos princípios da ética da pesquisa com fotografia¹⁷. Na fase de ação, aconteceram os fotodiálogos, técnica na qual se emprega um roteiro “tópico-guia” para promover o diálogo crítico sobre as fotografias escolhidas pelas participantes¹⁷. O roteiro para esta pesquisa foi elaborado de acordo com critérios pré-estabelecidos e, a partir de temas reconhecidos em uma revisão sistemática/metassíntese de estudos qualitativos¹⁸, constituído dos seguintes tópicos: 1. Fale para mim o que você vê nessa fotografia. 2. Fale para mim sobre o significado de cada objeto ou pessoa dessa fotografia. 3. Existe alguma relação dessa fotografia com o seu tratamento de quimioterapia? E com o uso de medicamentos? 4. Cite, por favor, os pontos positivos e negativos da quimioterapia. 5. Fale um pouco mais sobre as reações adversas que você experienciou durante seu tratamento. Nessa abordagem, as fotografias captadas pelas participantes foram utilizadas como o ponto de partida para o diálogo, interpretação e reflexão sobre o fenômeno em investigação.

Os fotodiálogos foram realizados com cada participante à medida que apresentavam as fotografias para as pesquisadoras. Portanto, foram realizadas em diferentes momentos da pesquisa, em um local escolhido pela participante e que garantisse a sua privacidade.

Os encontros onde aconteceram os fotodiálogos tiveram duração média de 64 minutos, sendo que as participantes apresentaram 11 fotografias para análise. As impressões das pesquisadoras também foram registradas em diários de campo. Os fotodiálogos foram gravados em um *smartphone* e transcritos na íntegra, de forma cíclica e contínua, e interpretados com o auxílio da análise temática indutiva dos dados da seguinte forma: (a) familiarização com os dados brutos ao ouvir as gravações, verificação da precisão das transcrições, grifo das ideias-chave e temas recorrentes; os dados transcritos dos fotodiálogos gravados foram lidos várias vezes e codificados linha a linha, criando unidades temáticas que emergiram do texto. Essa codificação foi realizada comparando os dados dentro de um mesmo fotodiálogo; entre os fotodiálogos e, ainda, comparando registros dos diários de campo com os dados dos fotodiálogos; (b) elaboração das categorias analíticas, ao decompor o descrito em elementos estruturantes das falas; (c) interpretação dos temas atribuídos pelas participantes¹⁹.

À medida que as análises progrediram, os códigos iniciais foram reexaminados e renomeados para adequar aos dados dos fotodiálogos e permitir maior nível de abstração. Inicialmente, foram identificados 14 temas que foram posteriormente rearranjados em quatro

grandes temas que serão apresentados nos resultados e discutidos: 1. Quimioterapia e a ideia de perda de cabelo; 2. Implicações da experiência subjetiva com medicamentos nas relações familiares e de trabalho; 3. Valorizando o uso da terapia endócrina: adesão ao tratamento; 4. Resposta do corpo às reações da quimioterapia.

Esta pesquisa não expôs as fotografias das participantes, conforme acordado no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia, CAAE: 64779716.4.0000.5152. A fim de manter a confidencialidade, as participantes escolheram seus próprios pseudônimos e estes foram usados ao longo do estudo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A pesquisa contou com três participantes cujas características sociodemográficas estão descritas na Tabela 1. A experiência com o uso de medicamentos revelou ser um processo dinâmico que perpassa por medo, receio, ideias assustadoras seguidas da busca por adaptação, suporte familiar, crenças e equilíbrio. A introdução de medicamentos na vida da pessoa faz aflorar sentimentos e questionamentos antes do uso propriamente dito acontecer⁸⁻¹⁰. Quando esses medicamentos são chamados de quimioterapia, as pacientes experienciam sentimentos próprios da experiência subjetiva com medicamentos. A perda de cabelo (alopecia) é a experiência mais temida pelas mulheres²⁰. Tal reação normalmente ocorre após uma a duas semanas do início da quimioterapia e é em razão da falta de produção ou afinamento do cabelo ocasionado pela interrupção abrupta da atividade mitótica da matriz capilar, o que leva ao enfraquecimento da haste capilar, causando a queda durante o ato de pentear, da lavagem dos cabelos ou mesmo no seu manuseio. A perda dos cabelos se torna mais acentuada cerca de um a dois meses após o início do tratamento quimioterápico e com seus ciclos repetidos, podendo levar à alopecia total²⁰.

1. QUIMIOTERAPIA E A IDEIA DE PERDA DE CABELO

Na primeira foto, foram observados vários riscos, bolas, losangos desenhados pelo médico em um papel. Os desenhos representavam o diagnóstico; retratou-se o momento em que o médico explicava sobre o estadiamento da doença com presença de linfonodos sentinela e a informação do início da quimioterapia. A participante relatou que falar de quimioterapia como opção de tratamento foi para ela muito assustador. Ela não entendia com clareza o que iria acontecer. Essa participante apresentou no seu fotodiálogo a seguinte fala:

[...] essa foto aí me lembra muito isso... que eu faria a quimioterapia! Que o cabelo cairia, que todos aqueles sintomas que a gente vê nos outros... ou que a gente ouve falar...e isso me assustou demais! Fiquei desesperada, já me imaginei assim com os cabelos despencando! Muito debilitada! Ou muito magra ou... não sei (Anna).

Outra participante também enfatiza a alopecia:

[...] eu faria a mais forte... me disseram que o cabelo cairia... era a vermelha... me assustou muito! E caiu sobancelha...; caiu cílios...depois fiz branca também... foram 4 vermelhas e 4 brancas (Patrícia).

A doxorubicina, fármaco integrante do protocolo utilizado pelas participantes deste estudo, é reconhecida como quimio vermelha pelas pacientes e todas as pacientes experienciam essa reação adversa. A quimio branca referenciada pelas participantes trata-se do medicamento paclitaxel. A alopecia, embora não seja considerada um evento clinicamente importante, afeta a imagem corporal da mulher, traz sofrimento, altera as relações interpessoais e a vida social, podendo levar à depressão e à baixa da imunidade. O cabelo é um símbolo intrínseco à autoestima da mulher. Apesar de estarem cientes de que a alopecia iria ocorrer após o início da quimioterapia, já que a equipe as preparou para isso, elas referem-se às estratégias que

Tabela 1. Perfil sociodemográfico e características clínicas das participantes (N=3)

	Patrícia	Márcia	Ana
Idade	65 anos	46 anos	50 anos
Escolaridade	Médio	Médio	Superior
Estado civil	Casada	Divorciada	Viúva
Ocupação	Do Lar	Ass. Administrativo	Administradora
Cirurgia	Mastectomia	Quadrantectomia	Quadrantectomia
Radioterapia	Não	Sim	Sim
Quimioterapia	ACT_H	ACT_H	ACT
Hormonioterapia	Exemestano	Não	Tamoxifeno

Legendas: ACT_H = A: Doxorubicina; C: Ciclofosfamida; T: Paclitaxel; H: Trastuzumabe.

utilizaram para disfarçar ou esconder a queda dos cabelos. Os adereços como lenços, perucas e toucas foram citados. A escolha esteve relacionada ao tipo de acesso e à adaptação da mulher, e os relatos mostraram que a busca de artefatos foi necessária para esconder a alopecia perante a sociedade e a família. Na fala seguinte, a participante relata:

[...] a queda do cabelo... quando aconteceu; comecei a cair, ficou uma semana mais ou menos caindo... caindo...e eu achei aquele trem muito ruim, já fui logo e mandei cortar; cortou curtinho... aí não ficou bom, porque ficou muito ralinho, aí foi caindo na frente primeiro, foi ficando muito feio! Falei! Vou raspar já...e pronto né que eu não preciso ficar desse jeito... aí... já mandei raspar... quando chegou o dia de eu fazer a segunda quimio, eu já estava de lenço (Márcia).

Patrícia continua fotodialogando:

[...] Eu não tive coragem de passar a máquina na minha cabeça hora nenhuma! Eu cortei bem curtinho, mas máquina eu não tive coragem! Eu sentia mal só de pensar em passar uma máquina... E até hoje eu não tenho esse ânimo entendeu?... então hoje... eu não me preocupo com o cabelo... me dá assim, uma certa angústia porque eu gostava dos meus cabelos! Mas aos poucos eu me conformei porque o importante é viver! “esta foto eu estava em tratamento... E a peruca foi presente do meu irmão[cabeleireiro]... até era parecida com o meu cabelo...o meu cabelo era lisinho e eu tinha pintado ele de louro, sabe... (Patrícia)

Uma outra foto registrava um momento de descontração da paciente com os familiares e amigos; ela estava em tratamento e usando uma peruca. Anna relatou que precisou de um escudo para esconder a perda do cabelo.

[...] A perda do cabelo...foi difícil... sabe por quê? Porque não é só a queda de cabelo simplesmente... é por vaidade! Vaidade todas nós temos...a perda do cabelo...da sobancelha...dos cílios, entendeu? Você se vê também no espelho... aquilo demonstra que você tá com aquela doença! Mexe muito! Isso é muito difícil! Mexe com a vaidade mesmo! Com a exposição...com a autoestima...assim a peruca foi um escudo para mim (Anna).

A perda de cabelo foi a experiência subjetiva com os medicamentos da quimioterapia mais temida pelas mulheres. Apesar de ser uma experiência debilitante, os resultados após essa fase representam uma perspectiva de cura do tumor e recuperação da saúde do paciente. As pacientes vivenciam uma dualidade, apesar de a alopecia

ser muito temida, afetando a autoestima das pacientes e gerando sentimentos de angústia, tanto Anna quanto Patrícia reconhecem que o mais importante é alcançar a cura e continuar com vida.

2. IMPLICAÇÕES DA EXPERIÊNCIA SUBJETIVA COM MEDICAMENTOS NAS RELAÇÕES FAMILIARES E DE TRABALHO

Quando se referiam às relações familiares, as mulheres inseridas em diferentes contextos sociais e em suas diversidades expressaram algum significado relacionado à família como: a necessidade da presença familiar, preocupação com os familiares, gratidão pelo carinho, considerando-o como determinante para o desempenho durante o tratamento com quimioterapia.

[...] quando me foi comunicado que eu teria que fazer a quimio, ficava pensando...que imagem eu traria para a minha filha, porque... é triste né, ver sua mãe debilitada assim (Anna).

[...] o carinho que você recebe da família é muito gratificante... é diferente, esse tipo de carinho... você até esquece que está com enjoo... que está careca... é muito importante sabe... na recuperação... eu fui tratada assim, como uma rainha (Patrícia).

O suporte familiar tem papel fundamental no enfrentamento das experiências com os medicamentos para o câncer de mama. A mulher que desfruta de apoio de entes queridos consegue transformar esse carinho em força para o percurso. Por outro lado, mulheres carentes desse apoio relatam que, mesmo buscando outros recursos, essa ausência não consegue ser suprida²¹. Tendo em vista essa importância, é necessário que a família seja inserida no processo de cuidado da mulher pela equipe de saúde. Esse envolvimento familiar é importante para que possam oferecer apoio emocional e até mesmo prático, para que todos sejam fortalecidos emocionalmente e psicologicamente, e bem instruídos sobre as necessidades requeridas por essas mulheres²².

Quando o assunto é trabalho, as participantes da pesquisa referem-se a uma frustração. Várias são as condições que limitam as suas atividades laborais, como, por exemplo, a apresentação estética e o ânimo para executar as atividades.

[...] eu estava vendendo maquiagem... Mary Kay... vendendo beleza! Você imagina isso? (Anna).

E a outra participante:

[...] eu sou vendedora! Eu não tenho aparência para ser uma boa vendedora mais... se eu tirar aqui...esse

'lenço'... tem só uns fiapos de cabelo... eu que fazia boas vendas... agora não consigo atrair as pessoas... e não vendo nada! porque existe um receio... sabe? O povo não consegue entender... alguns poucos se aproximam, mas é até de dó... sei lá (Patrícia).

Em um estudo realizado com mulheres participantes de um grupo de apoio também foi identificado um medo intenso de rejeição por parte do companheiro, dos filhos, familiares ou amigos²³. As participantes também refletiram sobre as restrições para realizar atividades rotineiras, como as do domicílio e do trabalho.

[...] eu trabalhava muito... eu saía do trabalho tarde; 18 ou 19 horas e chegava em casa e ainda fazia a janta pra poder levar no outro dia; levantava cedo e era feliz dessa forma... não sentia cansaço assim... dava conta de tudo! Hoje eu não dou conta disso... gostaria... mas não dou conta... então eu tenho uma frustração muito grande (Patrícia).

Outra participante complementa:

[...] dentro de casa, eu faço tudo, mas eu sinto cansaço nas pernas, e eu tenho que deitar; tenho que parar... eu passo roupa e sinto cansada... e tenho que parar... o trabalho fora de casa não pode ser assim... não te espera; você não pode parar; ninguém vai entender isso! Você não pode contar o problema que você tem para os outros... porque gera desconfiança... você tem que se mostrar saudável... tem que estar sorridente... não é fácil isso não (Márcia).

A fadiga induzida pela quimioterapia é também representada na experiência subjetiva com medicamentos. Esta é definida como cansaço, mal-estar, apatia e incapacidade de realizar atividades rotineiras, seja em casa ou no trabalho. Persiste por um longo tempo após o término da terapia do câncer e ocorre entre 80% dos pacientes tratados com quimioterapia e, às vezes, prolonga durante o uso do hormônio²⁴. Segundo as evidências, as causas da fadiga incluem distúrbios metabólicos e do sistema imunológico, bem como aumento do nível de fator de necrose tumoral α (TNF- α)²⁵. Neste estudo, as mulheres a definiram como um desconforto persistente, sobretudo, por cansaço físico, emocional e por limitação. Esses relatos assemelham-se a outros estudos da área de oncologia: a fadiga é considerada uma sensação subjetiva e persistente de cansaço, relacionada com a quimioterapia, suscetível de afetar a prática de atividades laborais. Segundo as pacientes, é um cansaço diferente do decorrente do trabalho ou de outras atividades já vividas^{24,25}.

3. VALORIZANDO O USO DA TERAPIA ENDÓCRINA: ADESÃO AO TRATAMENTO

Existe uma grande preocupação pelos profissionais com a adesão ao tratamento com a terapia endócrina em pacientes com câncer de mama, e vários estudos quantitativos e qualitativos com registros de baixa adesão já foram publicados^{26,27,28}. Em um dos estudos, os participantes enfatizam o fardo das reações adversas experimentadas²⁷. Estudo anterior identificou três comportamentos diferentes em relação à adesão ao tratamento de mulheres com câncer de mama. As mulheres que entendiam a necessidade do medicamento para evitar recidivas e atribuíam a este a possibilidade de cura tinham boa resposta de adesão e persistência. Mulheres que entendiam a necessidade do tratamento, mas que lutavam com as reações adversas, foram identificadas como ambivalentes e apresentavam tendência a abandonar o medicamento ou alterar a posologia. Aquelas que não conseguiam interpretar o tratamento como necessário, não utilizavam os medicamentos, resultando em baixas respostas terapêuticas²⁸.

No presente estudo, uma paciente atribuiu um sentido conotativo ao tamoxifeno; tratando-o como seu "amigo"; amigo é alguém (algo) que pode te ajudar; que você pode contar; a quem pode confiar ou que representa algo bom (afeto, amor, carinho); isso representa uma regularidade ao tratamento hormonal.

Não... eu acho que com esse amadurecimento durante o processo e ajuda de todo o serviço; principalmente do serviço do farmacêutico, durante a quimio, durante tudo, eu fiquei mais tranquila, e quando vou tomar o remédio eu brinco "que seja meu amigo! E não meu inimigo" (risos). Então eu não estou tendo problema não (Anna)

Outra participante atribuiu ao medicamento exemestano o sentido de 'proteção':

[...] entendi aqui no seguimento (no GTM) que eu tomo ele para combater o câncer (se referindo ao exemestano), e o câncer não ressurgiu até agora... porque que não ressurgiu? Por causa desse remédio, eu não posso esquecer dia nenhum de tomar ele (Patrícia).

Percebe-se que a participante atribuiu ao medicamento a sua cura e o controle de recidiva da doença. Acredita-se que, quando as mulheres encontram apoio no serviço de saúde com informações sobre o medicamento e suas reações adversas, bem como sobre o manejo destas, valorizando a experiência subjetiva com medicamentos, o tratamento tende a ser contínuo, resultando em melhores taxas de adesão.

4. RESPOSTA DO CORPO ÀS REAÇÕES DA QUIMIOTERAPIA

[...] e eu continuo sem o cabelo... e hoje já passou a fase da quimioterapia... agora é hormonioterapia. Então hoje eu não me preocupo com o cabelo; o cabelo me deu assim... uma certa angústia, porque eu gostava dos meus cabelos... (Patrícia).

Patrícia refere-se à alopecia que iniciou no período da quimioterapia ‘vermelha’ e se estendeu com o uso do exemestano e não recuperou os cabelos. As mulheres, de um modo geral, recuperam os cabelos ao final do tratamento com a quimioterapia; algumas relatam que sofrem modificação tornando-se encaracolados; outros retornam brancos. Entretanto, o não retorno dos cabelos não é comum. A sequência do tratamento com o exemestano pode ser uma das possíveis causas da manutenção da alopecia. Esse fármaco é responsável por uma porcentagem significativa de queda de cabelo nas mulheres²⁹. Por outro lado, a falta do corte no cabelo no início da alopecia pode ser um fator determinante; já que o folículo piloso não se refere para produzir novos fios.

Outra participante relata a sua experiência marcante do tratamento:

[...] eu tirei esta foto para mostrar como... e o que aconteceu como resultado da quimioterapia... olha o que causou no meu corpo (Márcia).

A paciente apresentou uma foto com manchas escuras nas pernas decorrentes de lesões que apareceram no corpo durante o tratamento com paclitaxel. Ela desenvolveu reações adversas do tipo síndrome mão-pé. E a participante relata:

[...] o que mais me deixou ruim foi essa alergia que me deu nas pernas... da quimio... coçou demais! ...aquilo quando virava a coçar ...eu ficava louca! ...eu coçava com a unha e pensava... isso vai me ferir, e isso foi no corpo inteiro... eu ficava louca procurando ajuda! E a enfermeira disse: “como você deu essa alergia? Eu vou te encaminhar pra farmacêutica... ela manda manipular um remédio... uma pomadinha ou um cremezinho e... vai te ajudar demais e eu falei ...nossa! Então me dá isso aí, tá ótimo ...e eu fiquei confiante... e pensei... é agora que eu vou sarar” e foi... e me ajudou muito! Parou a coceira... e eu gostei do atendimento (Márcia).

A síndrome mão-pé é uma reação cutânea tóxica que pode afetar a qualidade de vida do paciente oncológico e causar desconforto crônico bem como limitação das atividades diárias³⁰. Decorre da alta vulnerabilidade

dos tecidos cutâneos à ação de drogas antineoplásicas e caracteriza-se por eritema, prurido, edema, dor e descamação de mãos, pés e outras partes do corpo após a administração de alguns fármacos citotóxicos. Pode iniciar nas primeiras 24 horas de uma quimioterapia do tipo dos taxanes paclitaxel ou até dez meses após a primeira infusão da respectiva quimioterapia³⁰.

Na pesquisa qualitativa, não é possível estabelecer *a priori* a quantidade de dados que serão necessários e suficientes para responder aos objetivos propostos. O pequeno número de participantes nesta pesquisa pode levar o leitor a considerá-lo uma limitação para o estudo. Esse número de participantes não é comum no fotovoz, porém o alcance dos objetivos propostos é que levou à definição deste número e à interrupção da coleta de dados. O rigor necessário foi mantido durante todas as fases do estudo. Além disso, na pesquisa qualitativa, a escolha dos participantes se dá de forma intencional, em que há a busca proposital de pessoas que vivenciam o problema em foco. Sendo assim, o número de participantes é reduzido, quando comparado a pesquisas quantitativas, visto que o interesse não está na quantidade final dos elementos e expansão de informações, mas na representatividade, qualidade e profundidade das informações obtidas. Neste estudo, não buscamos a generalização dos resultados, e sim a sua transferibilidade para cenários e contextos semelhantes, cuja avaliação é feita pelos leitores do artigo. Esse é um dos critérios de rigor da pesquisa que é inerente à metodologia utilizada.

CONCLUSÃO

O fotovoz ofereceu às participantes um espaço para reflexão e expressão de suas realidades cotidianas e deu voz às experiências com medicamentos durante o tratamento para o câncer de mama, na fase de quimioterapia e hormonioterapia. As fotografias conseguiram nortear uma discussão crítica sobre o contexto vivido e também serviram de “janela” para a visão de mundo de cada participante. As situações retratadas nas fotografias apresentaram concordância durante os fotodiálogos.

Este estudo identificou fotografias cujos fotodiálogos entre pesquisadores e participantes possibilitaram compreender o potencial da experiência com medicamentos das participantes convivendo com o câncer de mama. Os temas trouxeram informações importantes que validam ainda mais o emprego desse conceito na prática da atenção farmacêutica, operacionalizada pelo GTM, no contexto da mulher com câncer de mama. Sugere-se que os resultados obtidos com esta pesquisa são aplicáveis na prática dos farmacêuticos e de outros profissionais valorizando a interdisciplinaridade no cuidado. Além disso, explicitou

a necessidade de explorar melhor o GTM na adesão à hormonioterapia e no cuidado de reações adversas, como citado nas falas das participantes no exemplo da síndrome mão-pé, ainda pouco explorada no tratamento adjuvante do câncer de mama; além de buscar um trabalho colaborativo e interdisciplinar. Todas essas questões requerem novos estudos envolvendo outros profissionais inseridos na cadeia do cuidado.

DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSES

Nada a declarar.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria 874, de 16 de maio de 2013. Dispõe sobre a Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html
2. Haddad CF. Trastuzumabe no câncer de mama. *FEMINA*. 2010; 38(2):73-78.
3. Davies C, Pan H, Godwin J, Gray R, Arriagada R, Raina V, et al. Long-term effects of continuing adjuvant tamoxifen to 10 years versus stopping at 5 years after diagnosis of estrogen receptor-positive breast cancer: ATLAS, a randomised Trial *Lancet*. 2013; 381(9869):805-16.
4. Ernest FR.; Grizzle AJ. Drug Related Morbidity and Mortality: Updating the Cost of Illness Model. *Journal of the American Pharmacists Association*. 2001; 41(2): 1-10.
5. Felton MA.; Londen GJ van.; Marcum ZA. Medication adherence to oral cancer therapy: The promising role of the pharmacist. *J Oncol Pharm Practice*. 2016; 22(2): 378-381.
6. Amaral PA.; Mendonça AMM.; Oliveira DR.; Peloso LJ.; Pedrosa RS.; Ribeiro MA. Impact of a medication therapy management service offered to patients in treatment of breast cancer. *Braz. J. Pharm. Sci*. 2018; 54(2): e00221.
7. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2015.
8. Ramalho OD, Shoemaker SJ, Ekstrand M, Alves M. Preventing and resolving drug therapy problems by understanding patients medication experiences. *J Am Pharm Assoc*. 2012; 52(1):71-80.
9. Shoemaker SJ, Ramalho OD, Alves M, Ekstrand M. The medication experience: Preliminary evidence of its value for patient education and counseling on chronic medications. *Patient Educ Couns*. 2011; 83(3): 443-50.
10. Ramalho OD. Experiência Subjetiva com a Utilização de Medicamento (The Medication Experience): Conceito Fundamental para o Profissional da Atenção Farmacêutica. *Revista Racine*. 2009; 113:90-96.
11. Oliveira IV, Freitas EL, Detoni KB, Ramalho de Oliveira D. Use of the patients medication therapy in pharmacists' decision making process. *Int J Pharm*. 2017; 7(1):1-8.
12. Ramalho de Oliveira D. Atenção Farmacêutica: da filosofia ao gerenciamento da terapia medicamentosa. São Paulo: RCN; 2011.
13. Cipolle RJ, Strand LM, Morley PC. *Pharmaceutical care practice: the patient centered approach to medication management*. 3 ed. New York: MacGraw-Hill; 2012.
14. Ramalho OD. Atenção Farmacêutica e serviços farmacêuticos. In: Acúrcio FA, organizador. *Medicamentos: Políticas, Assistência Farmacêutica, Farmacoepidemiologia e Farmacoeconomia*. Belo Horizonte: Coopmed Editora Médica; 2013. p.197-234.
15. Wang C, Burris MA. Photovoice: concept, methodology, and use for participatory needs assessment. *Health Educ Behav*. 1997; 24(3): 369-87.
16. Hepler CD, Strand LM. Opportunities and responsibilities in pharmaceutical care. *Am J Hosp Pharm*. 1990; 47:533-43.
17. Marques, BG; Miranda, MLJ. Photovoice: implicações do método colaborativo para as pesquisas em Educação Física e Saúde. *Rev Bras Ativ Fis Saúde*. 2015; 20(6):545-546.
18. Mohammed MA, et al. Medication-related burden and patients' lived experience with medicine: a systematic review and metasynthesis of qualitative studies. *BMJ Open* 2016; 6:e010035.
19. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006; 3:77-101.
20. Reis APA, Gradim CVC. A Alopecia no câncer de mama. *Rev enferm UFPE*. 2018; 12(2):447-55.
21. Mucinhato DC, Santos AMA. Vivências de Familiares de Mulheres com Câncer de Mama: Uma Compreensão Fenomenológica. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2011; 27(4): 475-84.
22. Salci MA, Marcon SS. Enfrentamento do câncer em família. *Texto Contexto Enferm*. 2011; 20: 178-86.
23. Silva LC. Câncer de mama e sofrimento psicológico: aspectos relacionados ao feminino. *Psicologia em Estudo*. 2008; 13:231-37.
24. Yokoyama ACA; Campos CS; Cunha NF; Pena JP. Fadiga secundária à quimioterapia em mulheres com câncer de mama: Revisão Integrativa da Literatura. *Perspectivas em Psicologia*. 2017; 21(2):47-70.
25. Kolak A.; Kamińska M.; Wysokińska E.; Surdyka D.; Kieszko D.; Pakieła M, et al. The problem of fatigue in patients suffering from neoplastic disease. *Contemp Oncol (Pozn)*. 2017; 21(2):131-135.
26. Hershman DL, Shao T, Kushi LH, Buono D, Tsai WY, Fehrenbacher L, et al. Early discontinuation and

- non-adherence to adjuvant hormonal therapy are associated with increased mortality in women with breast cancer. *Breast Cancer Res Treat.* 2011; 126(2):529-37.
27. Brett J, Boulton M, Fenlon D, Hulbert-Williams NJ, Walter FM, Donnelly P et al. Adjuvant endocrine therapy after breast cancer: a qualitative study of factors associated with adherence. *Patient Prefer Adherence.* 2018;12: 291-300.
28. Moon Z, Moss-Morris R, Hunter MS, Carlisle S, Hughes LD. Barriers and facilitators of adjuvant hormone therapy adherence and persistence in women with breast cancer: a systematic review. *Patient Prefer Adherence.* 2017;(11):305-22.
29. Micromedex Healthcare Series. Drugdex. Micromedex 2.0 [Internet]. Greenwood Village, New York: Thomson Healthcare, Inc. 1974-2016. [acesso 2015 dez 14]. Disponível em: <http://www-micromedexsolutions-com/micromedex2/librarian>.
30. Simão DAS, Lima EDRP, Souza RS, Faria TV, Azevedo GF. Síndrome mão-pé induzida por quimioterapia: relato de um caso. *Rev. Bras Enferm.* 2012; 65(2):374-8.
31. Nagel DA. Knowing the person in a virtual environment: Protocol for a grounded theory study of telehealth in nursing practice. *International Journal of Arts and Sciences.* 2014;7: 391-408.

Recebido em 21/6/2018

Aprovado em 27/8/2018