

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE
ATENÇÃO EM ONCOLOGIA
ISABELA MARIA VIEIRA E SILVA

EXPERIÊNCIA SUBJETIVA COM MEDICAMENTOS DE PACIENTES
CONVIVENDO COM CÂNCER DE MAMA

UBERLÂNDIA, 2017

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE
ATENÇÃO EM ONCOLOGIA
ISABELA MARIA VIEIRA E SILVA

EXPERIÊNCIA SUBJETIVA COM MEDICAMENTOS DE PACIENTES
CONVIVENDO COM CÂNCER DE MAMA

Trabalho de conclusão de programa para obtenção de título de farmacêutica especialista em oncologia pelo Programa de Residência em Área Profissional da Saúde (Uni e Multiprofissional) FAMED/UFU.

Orientação: Dra. Maria Ângela Ribeiro.

UBERLÂNDIA, 2017

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-metodológico da Experiência Subjetiva com Medicamentos proposta por Ramalho de Oliveira & Shoemaker e do Fotovoz na perspectiva de Wang e Burris. 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. A amostra de 03 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. Estas fotografias foram discutidas e interpretadas nos fotodiálogos; estes foram gravados e transcritos 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.

Descritores: experiência subjetiva com medicamentos (Medication Experience); neoplasias da mama (Breast Neoplasms); Quimioterapia (Drug Therapy); fotovoz (Photovoice).

EXPERIÊNCIA SUBJETIVA COM MEDICAMENTOS DE PACIENTES CONVIVENDO COM CÂNCER DE MAMA

Introdução

O tratamento para o câncer de mama é constituído por diversas etapas terapêuticas, que perpassam desde cirurgia, radioterapia e quimioterapia¹; terapias alvo e 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}. Este é um problema social de magnitude inquestionável e que requer atenção permanente⁶. Devido à crescente incidência de câncer de mama no Brasil e em todo o mundo⁷ e a variedade de opções de tratamento, é importante compreender a experiência subjetiva com o uso de medicamentos de pacientes em tratamento do câncer de mama.

O encontro do paciente com o medicamento dá início à experiência com o uso de medicamentos. Esse encontro é repleto de significados, muitos dos quais construídos antes dele ocorrer^{8,9}. As experiências de pessoas próximas, as próprias experiências com medicamentos anteriores ao tratamento do câncer e o significado que a sociedade atribui aos vários tipos de medicamentos compõem um mosaico de conceitos e preconceitos que influenciam no momento da decisão de tomar ou não o medicamento que foi prescrito; ou até mesmo acreditar no resultado esperado daquele medicamento quando é realizado em ambiente hospitalar. Além destes

significados individuais e sociais que são atribuídos ao medicamento, cada medicamento apresenta características intrínsecas que causam modificações reais no corpo da pessoa. Porém, estas transformações no corpo ou no comportamento do indivíduo são reconhecidos de alguma forma e passam a fazer parte da experiência subjetiva com o uso de medicamentos. O uso constante de medicamentos às vezes faz com que o indivíduo questione a necessidade de uso de determinado fármaco¹⁰. Uma vez questionado o indivíduo pode exercer controle sobre ele, alterando a posologia do medicamento ou até mesmo suspendendo o seu uso. Tudo isso está relacionado à experiência adquirida com o uso do medicamento em seu próprio corpo ou por influências sociais e do ambiente¹⁰.

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 experiência subjetiva com medicamentos proporciona o 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 farmacêuticos¹¹, por isso é imprescindível a compreensão do significado que o medicamento possui na vida do paciente^{8,9,10}; e torna-se elemento chave da prática clínica do farmacêutico.

Nesse contexto, Shoemaker e Ramalho de Oliveira^{8,9} desenvolveram o conceito de experiência subjetiva com o uso de medicamentos. Segundo essas autoras, a experiência subjetiva de utilizar medicamentos na vida cotidiana inicia-se com o encontro com o medicamento para uso crônico. Essas autoras, em

colaboração com outros pesquisadores^{8,9,10}, evidenciaram a importância de incorporar a investigação da experiência subjetiva com medicamentos como caminho para a identificação, prevenção e resolução dos PRM. Ao considerar a experiência subjetiva com medicamentos no processo de tomada de decisões em farmacoterapia, o profissional passa a compartilhar suas decisões com o paciente. Trata-se de um processo de negociação, que envolve a responsabilidade do profissional em pautar-se nas melhores evidências científicas disponíveis e equilibrá-las com o contexto particular trazido por cada paciente^{10,11}. Dessa forma o farmacêutico juntamente com o paciente pode resolver problemas de indicação; efetividade, segurança e de adesão ao tratamento. Este último é alvo de preocupação dos profissionais, no entanto, é uma atitude inconsequente de qualquer profissional estimular uma adesão ao tratamento sem antes conhecer a experiência subjetiva com medicamentos desse paciente. Esta é um conjunto de estratégias proposto por Ramalho de Oliveira e Shoemaker^{8,9} para ser utilizado por profissionais da atenção farmacêutica e romper com o que nomearam de “atitude natural do farmacêutico” _ centrado no conhecimento farmacológico e na vigilância pelo uso correto de medicamentos. Em essência, as autoras propõem que o provedor de Gerenciamento da Terapia Medicamentosa (GTM) desça do pedestal farmacológico e valorize a experiência subjetiva com medicamentos do paciente. Esse movimento favorece a abertura necessária para uma prática centrada no paciente.

Identificar as experiências subjetivas com medicamentos dos pacientes é uma permissão para que o paciente, passe o medicamento pelo o seu crivo e a partir dessa análise delibere sobre a sua forma de uso. Já dizia, Cipolle¹²: “Drugs don’t have doses; patients have doses”. Esta citação demonstra que apesar da validação de eficácia e segurança em ensaios clínicos controlados, os efeitos dos

medicamentos ainda requerem a chancela do paciente a partir das reações experimentadas por ele. Experiências vividas pelo paciente ou por outras pessoas amigas ou familiares, modulam as suas expectativas e os sentidos atribuídos às suas experiências^{8,9,10}. A experiência subjetiva com medicamentos influencia nas decisões tomadas pelo paciente em relação ao uso de medicamentos prescritos ou não. Compreender essa experiência possibilita ao farmacêutico encontrar decisões junto com o paciente para o uso mais adequado dos seus medicamentos e ajudá-los romper com as suas barreiras¹¹. No entanto, essas experiências estão imersas na fala do paciente e, portanto, é necessário resgatá-las e trazê-las à superfície durante o encontro com o paciente. São encontradas durante a narrativas da pessoa; e na maioria das vezes, não será revelada num único encontro, mas será desvendada durante uma série de encontros e emergirá com mais espontaneidade no momento em que a relação terapêutica se estabelecer entre farmacêutico e paciente¹¹. Diante da relevância epidemiológica do câncer de mama no Brasil 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-metodológico da Experiência Subjetiva com Medicamentos de Ramalho de Oliveira & Shoemaker e do Fotovoz na perspectiva de Wang e Burris (1997)¹³. As participantes utilizaram as 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. A amostra foi estabelecida após os encontros com três mulheres cujo objetivo da pesquisa foi alcançado e nada de novo era acrescentado à pesquisa. O critério de inclusão foi intencionalmente estabelecido, com pacientes em tratamento para o câncer de mama; acompanhadas pelo serviço de GTM do referido hospital e que aceitaram participar da pesquisa. 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 apresentadas às participantes durante uma reunião para treinamento da pesquisa na etapa de preparação; além de esclarecer o objetivo da pesquisa e capacitá-las nos princípios da ética da pesquisa com fotografia¹⁴. Na fase de ação, aconteceu os fotodiálogos _ técnica na qual se emprega um roteiro “tópico-guia” para promover o diálogo crítico sobre as fotografias escolhidas pelas participantes¹⁴. 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 qualitativos¹⁵ constituído dos seguintes tópicos: 1– Fala 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– Cita, por favor, os pontos positivos e negativos da quimioterapia. 5– Fale um pouco mais sobre estas reações adversas que você experienciou. Durante o diálogo a respeito das fotografias realizadas pela participante e apresentadas ao pesquisador, surgiram várias outras questões. Nesta abordagem, as fotografias captadas pelas participantes foram utilizadas como o ponto de partida para o diálogo, interpretação e reflexão sobre o registro da foto. O Fotodiálogo foi realizado com cada participante à medida que apresentava as fotografias para as pesquisadoras; portanto foram realizadas em diferentes momentos da pesquisa, em um local escolhido em acordo com a paciente e que garantisse a sua privacidade. O encontro com duas das participantes aconteceu em um café próximo do hospital e uma delas preferiu que fosse realizado na sua própria residência. Os encontros onde aconteceram os fotodiálogos tiveram duração média de 64 minutos, sendo que as participantes apresentaram 11 fotografias para análise. As impressões da pesquisadora também foram registradas nos diários de campo. E, por último, na etapa de finalização os pesquisadores agruparam e analisaram os dados de forma cíclica e contínua para exposição pública das histórias. Os fotodiálogos foram gravados e transcritos na íntegra e interpretados com o auxílio da análise indutiva dos dados¹⁶. No entanto, esta pesquisa não expôs as fotografias 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-se ser um processo dinâmico que perpassa por medo, receio, idéias assustadoras seguidas da busca por adaptação, suporte familiar, crenças e equilíbrio. Após as análises iniciais, identificando e reavaliando códigos, conectando ou eliminando-os foram definidas as unidades temáticas e emergiram quatro grandes temas: 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!*

1-Quimioterapia e a ideia de perda de cabelo

Na primeira foto foi observado vários riscos, bolas, losangos...desenhados pelo médico em um papel; os desenhos representavam o momento da notícia do câncer de mama; retrata o diagnóstico e o momento em que o médico explica 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 um momento assustador! Parece que não entendia com clareza o que iria acontecer. E esta primeira participante apresentou no seu fotodiálogo o seguinte discurso:

[...]...essa foto aí, me lembra muito isso... quando me foi comunicado que eu deveria fazer a quimioterapia... a mais forte! que o cabelo cairia, que todos aqueles sintomas que a gente vê nos outros...assim né... ou que a gente ouve falar...e isso me assustou demais! Fiquei desesperada, já me imaginei

*assim... com perda do cabelo! Com o cabelo despencando!
Muito debilitada! Ou muito magra ou... não sei!... (Anna)*

E 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 sobrancelha...;
caiu cílios...depois fiz **branca** também... foram 4 **vermelhas** e 4
brancas! Me disseram que cairia o cabelo...mas até o Natal eu
ainda teria cabelo!(Patrícia)*

A introdução de medicamentos na vida da pessoa faz aflorar sentimentos e questionamentos muito antes do uso propriamente dito acontecer^{8,9,10}. Quando estes medicamentos são chamados por quimioterapia tais sentimentos são carregados de significados próprios da experiência subjetiva com medicamentos. A perda de cabelo _alopécia _ é a experiência mais temida pelas mulheres¹⁷. Tal reação normalmente ocorre após uma a duas semanas do início da quimioterapia e é devido à 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 ocasionando 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 ciclos repetidos do mesmo, pode levar à alopecia total¹⁷ As adriamicinas _ doxorubicina _ fármaco integrante do protocolo utilizado pelas participantes deste estudo reconhecida como quimio vermelha pelas pacientes tem esta característica e todas as pacientes experienciam esta reação adversa. A alopecia embora não seja considerado 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 a 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 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 à família. No discurso seguinte a participante relata:

[...]...a queda do cabelo... quando aconteceu; começou 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... a partir de 15 dias da primeira quimio... começou a cair ...e com 21 dias... quando chegou o dia de eu fazer a segunda quimio eu já estava de lenço! (Márcia)

E Patricia, 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... meu 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)

A foto foi em um momento de descontração da paciente com os familiares e amigos; ela estava em tratamento e usando uma peruca. Referente ao mesmo assunto a participante 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 sobrancelha...dos cílios, entendeu? Você se vê também no espelho!..., aquilo demonstra que você tá com aquela doença ! Mexe muito! Uma das primeiras coisas que eu fiquei chateada com a quimioterapia_ foi perder o cabelo! Aí eu ficava...”mas será que essa faz cair o cabelo mesmo?_será que “vai cair”...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 _alopécia _ foi a experiência subjetiva com os medicamentos da quimioterapia mais temida pelas mulheres. Esta é uma experiência debilitante porém os resultados após esta fase representam uma

perspectiva de cura do tumor e recuperação da saúde do paciente. As pacientes vivenciam uma dualidade...apesar da alopecia ser bastante temida e mexer com a autoestima, com a vaidade conforme menciona Anna; e Patricia reforça com o sentimento de angústia...ambas 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 entrevistadas estavam inseridas em diferentes contextos sociais, e em suas diversidades. Todas expressaram a necessidade da presença ativa da família e dos amigos; seja a ausência ou presença foram constatadas como crenças determinantes 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, não é que está com dó, mas é gratificante essa atenção, esse tipo de carinho... você até esquece que está com **enjôo**... que está **careca**...é muito importante sabe... por que carinho não faltou não, na recuperação da cirurgia 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, esta ausência não consegue ser suprida. Tendo em vista esta importância é necessário que a família seja inserida no processo de cuidado da mulher pela equipe de saúde, e para que consigam oferecer apoio emocional e até mesmo prático, para que todos sejam fortalecidos emocionalmente e psicologicamente e bem instruídos sobre as necessidades requeridas por estas mulheres¹⁸.

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)

Ainda em estudo realizado com mulheres participantes de um grupo de apoio¹⁹ também foi identificado um intenso medo de rejeição por parte do companheiro, dos filhos, familiares ou amigos. Em seguida as participantes comentaram as restrições para realizar atividades rotineiras, como as do domicílio e no 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 cansaça 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 hormônio²⁰. 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)²¹. No estudo, a fadiga experienciada pelas mulheres, mostrou-se desconfortável, persistente e caracterizada, sobretudo, por cansaço físico, emocional e por limitação. A fadiga descrita no estudo assemelha a relatos de 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 laborais²⁰. A fadiga foi atribuído a um cansaço persistente e a uma frustração emocional. Isso relaciona a fadiga às dimensões física e emocional de mulheres em tratamento para o câncer de mama. A fadiga difere do cansaço habitual; e a experiência relatada pelas participantes da pesquisa subjacente a este estudo reiteram essa asserção. Segundo elas, a fadiga desencadeia um cansaço diferente do decorrente do trabalho ou de outras atividades já vividas^{20,21}.

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^{22,23}; em um dos estudos os participantes referem-se ao fardo das reações adversas experimentadas²³. Em concordância com outro estudo, três diferentes comportamentos das mulheres com câncer de mama em relação à adesão a tratamento foi constatado. 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 terapêuticas²⁴.

No nosso 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, 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’.

“... 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 atribui 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 ao tratamento.

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..., mas aos poucos eu me conformei porque o importante é viver...”
(Patrícia)

Patricia refere-se a alopecia que iniciou no período da quimioterapia ‘vermelha’ e se estendeu com o uso do exemestano...e não recuperou os cabelos! A maioria das mulheres de um modo geral recuperam os cabelos ao final do tratamento com a quimioterapia; algumas relatam que modificam tornando-os encaracolados; outros retornam brancos; enfim... não recuperar os cabelos não é comum. A sequência do tratamento com o exemestano pode ser uma das possíveis causas da manutenção da alopecia. Este fármaco é responsável por uma porcentagem significativa de queda de cabelo nas mulheres. Por outro lado, a falta do corte no cabelo no início da alopecia pode ser um fator determinante; já que o folículo piloso não reage para produzir novas madeixas.

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 decorrente de lesões que apareceram no corpo durante o tratamento com paclitaxel; a participante 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 diárias²⁵. 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 10 meses após a primeira infusão da respectiva quimioterapia²⁵.

Considerações Finais

As fotos falam.

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 a importância da Atenção Farmacêutica operacionalizada pelo GTM no contexto da mulher com câncer de mama. Todos os resultados obtidos com esta pesquisa são aplicáveis na prática dos farmacêuticos e de outros profissionais valorizando a interdisciplinaridade no cuidado. Além disso, esclareceu a necessidade de explorar melhor o Gerenciamento da Terapia Medicamentosa na adesão à farmacoterapia e no cuidado de reações adversas além de buscar um trabalho colaborativo e interdisciplinar; questões que requerem novos estudos envolvendo outros profissionais inseridos na cadeia do cuidado.

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. Available from: http://bvsmms.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, Abraham M 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.; Pedroso 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.(In press).
7. Brasil. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. *Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil* / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Rio de Janeiro: INCA, 2015.

8. Ramalho-de-Oliveira D, 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, Sarah J. et al. The medication experience: Preliminary evidence of its value for patient education and counseling on chronic medications. *Patient Educ Couns* (2011), doi:10.1016/j.pec.2011.02.007
10. Ramalho de Oliveira, D. 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. Cipolle RJ. Drugs don't have doses-people have doses! A Clinical Educator's Philosophy. *Drug Intelligence and Clinical Pharmacy*.1986;20: 881–882.
13. Wang C, Burris MA. Photovoice: concept, methodology, and use for participatory needs assessment. *Health Educ Behav* 1997; 24(3):369-87.
14. Marques, BG; Miranda, MLJ. Photovoice: implicações do método colaborativo para as pesquisas em Educação Física e Saúde. *Rev Bras Ativ Fís Saúde*. 2015; 20(6):545-546. p. 545–558.
15. 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.
16. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006; 3:77–101.

17. Reis APA, Gradim CVC. A Alopécia no câncer de mama. Rev enferm UFPE. 2018; 12(2):447_55.
18. Salci MA, Marcon SS. Enfrentamento do câncer em família. Texto Contexto Enferm. 2011; 20: 178-86.
19. Silva LC. Câncer de mama e sofrimento psicológico: aspectos relacionados ao feminino. Psicologia em Estudo. 2008; (13):231-37.
20. Yokoyama ACA dos.;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.
21. Kolak A.; Kamińska M.; Wysokińska E.; Surdyka D.; Kieszko D.; Pakieła M et al. The problem of fatigue in patients suffering from neoplastic diseaseContemp Oncol (Pozn) 2017; 21 (2): 131–135.
- 22.Hershman 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): 529–537.
23. Brett et al. Adjuvant endocrine therapy after breast cancer: a qualitative study of factors associated with adherence. Patient Preference and Adherence 2018;12: 291–300.
24. Moon et al. Barriers and facilitators of adjuvant hormone therapy adherence and persistence in women with breast cancer: a systematic review. Patient Preference and Adherence.2017;(11):305-322.
25. Simão DA S, et al. Síndrome mão-pé induzida por quimioterapia: relato de um caso. Rev. Bras Enferm. 2012 ; 65(2): 374-8.

ANEXO I

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

ANEXO II



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
HOSPITAL DE CLÍNICAS DE UBERLÂNDIA
FARMÁCIA CLÍNICA



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) para participar da pesquisa intitulada **"Experiência subjetiva com medicamentos de pacientes convivendo com câncer de mama"**, sob a responsabilidade das pesquisadoras Maria Ângela Ribeiro e Isabela Maria Vieira e Silva. Este estudo objetiva compreender a experiência subjetiva com medicamentos das pacientes com câncer de mama atendidas no serviço Gerenciamento da Terapia Medicamentosa (GTM) no ambulatório do Hospital de Clínicas de Uberlândia, utilizando como técnica de coleta de dados o fotovoz. Caso você concorde em participar da pesquisa, você terá um encontro com as pesquisadoras para falar do seu modo de vida e do seu enfrentamento em relação a situação atual. Nessa oportunidade também lhe será entregue uma câmera fotográfica para que retrate os momentos mais relevantes durante o seu tratamento bem como a sua experiência com medicamentos. Em nenhum momento você será identificada. Toda a informação obtida será considerada confidencial e mantida em sigilo.

Como toda pesquisa científica existem riscos; estamos enumerando a seguir os principais riscos que poderão acontecer no decorrer da pesquisa e as formas de minimizá-los e/ou evitá-los:

1) Risco de identificação pessoal: para minimizá-lo serão utilizados durante a pesquisa códigos de identificação para denominá-las como "Participante A" "Participante B" e assim sucessivamente, de modo que o seu nome não seja mencionado em momento algum.

2) Risco de constrangimento à exposição da sua identidade na fase mais difícil do seu tratamento com medicamentos oncológicos. Entendemos que é uma fase de grande sofrimento, com um número excessivo de reações adversas graves e impactantes como alopecia, náuseas e vômitos em graus variados e em alguns casos diarreia induzida pelos medicamentos:

Maria Ângela Ribeiro

Isabela Maria Vieira e Silva

Participante

Para evitá-lo ou minimizá-lo será garantido a sua livre expressão, ou seja, você só fará relatos que lhe sejam pertinentes e que não prejudiquem de forma alguma o seu bem-estar físico, psíquico e espiritual.

3) Risco de exposição inadequada dos resultados audiovisuais produzidos na pesquisa sem o seu prévio consentimento: A utilização e reprodução do material produzido será realizada somente após acordo com você na condição de autora de tal produção; para utilizá-los, serão utilizados previamente recursos para descaracterização de nomes, marcar registradas e rostos que por ventura possam identificar a sua pessoa.

Os resultados da pesquisa serão publicados e ainda assim a sua identidade será preservada. É importante esclarecer ainda que a sua participação será isenta de qualquer despesa ou outro ônus. Não haverá incentivos financeiros ou outros bônus para sua participação na pesquisa. Somente os pesquisadores envolvidos terão acesso às informações elencadas a partir do estudo. Os dados relacionados à pesquisa serão destruídos após o término da mesma. Esta pesquisa proporcionará melhorias contínuas aos pacientes atendidos no ambulatório do Setor de Oncologia do Hospital de Clínicas de Uberlândia- HCU/UFU, além de gerar conhecimento acerca do assunto proposto e para a sociedade em geral que poderá utilizar como fonte de informação os resultados publicados. É preciso ficar claro que você é livre para deixar de participar da pesquisa a qualquer momento sem nenhum prejuízo ou coação. Uma via original deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com você. Favor assinar ou rubricar todas as vias.

Qualquer dúvida a respeito da pesquisa, você poderá entrar em contato com: Maria Ângela Ribeiro e Isabela Maria Vieira e Silva. Universidade Federal de Uberlândia: Hospital de Clínicas, Farmácia Clínica, Av. Pará nº 1720, Campus Umuarama, Uberlândia – MG, CEP: 38405-320; fone: 34-32182741. Poderá também entrar em contato com o CEP - Comitê de Ética na Pesquisa com Seres Humanos na Universidade Federal de Uberlândia: Av. João Naves de Ávila, nº 2121, bloco A, sala 224, Campus Santa Mônica – Uberlândia – MG, CEP: 38408-100; fone: 34-3239-4131. O CEP é um colegiado independente criado para defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos conforme resoluções do Conselho Nacional de Saúde.

Maria Ângela Ribeiro

Isabela Maria Vieira e Silva

Participante

Uberlândia, _____ de _____ de _____

Maria Ângela Ribeiro

Isabela Maria Vieira e Silva

Eu aceito participar do projeto citado acima, voluntariamente, após ter sido devidamente esclarecido.

_____ Participante da pesquisa

ANEXO III

Folder utilizado para descrever e orientar as participantes sobre a pesquisa.

 **O QUE NÃO DEVO FAZER:**

- Colocar a mão na lente e no flash;
- Ficar muito próximo do que deseja fotografar;
- Movimentar-se no momento em que está fotografando;
- Ficar nervosa, tensa, ansiosa e preocupada com os resultados das imagens.

Alguns trabalhos já foram realizados por fotógrafos, você pode buscar em:

www.thescarproject.org
www.mywifesfightwithbreastcancer.com

"O verdadeiro significado de uma foto se encontra não tanto nos seus aspectos visíveis e sim nas evocações que os detalhes destas fotos suscitam na mente e no coração de cada observador."



FOTOVOZ

A fotografia tirada por você representa um testemunho de sua existência.

Paul Strand

Nesta pesquisa, usaremos uma estratégia chamada Fotovoz, que se trata de um recurso onde as pessoas utilizam fotografias para documentar suas realidades de vida e saúde. Esta ferramenta vem sendo muito utilizada para analisar os aspectos subjetivos que envolvem as barreiras no cuidado e manutenção à saúde.

Após inserir a mulher em tratamento como participante da pesquisa, acreditamos que estas consigam responder com maior propriedade sobre os seus problemas de saúde e auxiliem a equipe multiprofissional a orientar a melhor forma de cuidar.

A fotografia é uma arte e é assim que deve ser encarada. Temos a fotografia como uma vantajosa ferramenta na captação da percepção da participante, pois ela supre as dificuldades muitas vezes encontradas na expressão por meio verbal. A relevância da utilização desta ferramenta encontra-se na análise do contexto e em propor formas de expressão, através da captura de imagens e discussão sobre o que elas representam a elas, os porquês de ter tirado tal fotografia.

O uso das fotografias neste trabalho tem o objetivo de criar um diálogo/reflexão sobre o tratamento para o câncer de mama, bem como uma narrativa sobre o papel e a importância dos medicamentos no curso desta condição clínica.

 **O QUE DEVO FAZER PARA OBTER UMA BOA FOTOGRAFIA:**

- Explorar o ambiente nos seus aspectos positivos e negativos e sua relação cotidiana com o uso dos medicamentos, capturar o que realmente chamou sua atenção ou que tenha influenciado seu bem-estar;
- Fique tranquila, você encontrará a melhor forma para expressar o que seus olhos capturaram;
- Cuidado para não invadir a privacidade de terceiros, quando necessário certifique-se que a pessoa deseja ser fotografada.
- Seja espontânea, suas fotos devem representar fielmente o contexto ou o fenômeno que deseja fotografar;
- Lembre-se: a fotografia é uma arte, por isso não tenha pressa, seja paciente e espere o melhor momento para realizar seus registros.

EXPRESSE TODA SUA OUSADIA E CRIATIVIDADE, AFINAL A ARTISTA É VOCÊ.