



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ADMINISTRAÇÃO
NÚCLEO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ADMINISTRAÇÃO
CURSO DE DOUTORADO EM ADMINISTRAÇÃO**

JASON LÚCIO DE AMORIM SANTOS

**ANÁLISE DA TOMADA DE DECISÃO COCRIADA ENTRE PACIENTES
DA SÍNDROME DE BEHÇET E SEUS STAKEHOLDERS**

Salvador
2023

JASON LÚCIO DE AMORIM SANTOS

**ANÁLISE DA TOMADA DE DECISÃO COCRIADA ENTRE PACIENTES
DA SÍNDROME DE BEHÇET E SEUS STAKEHOLDERS**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Administração (NPGA) da Universidade Federal da Bahia, como requisito para obtenção do grau de Doutor em Administração.

Orientador: Professora Dra. Andréa Cardoso Ventura

Salvador
2023

Escola de Administração - UFBA

S237 Santos, Jason Lúcio de Amorim.

Análise da tomada de decisão cocriada entre pacientes da Síndrome de Behçet e seus stakeholders / Jason Lúcio de Amorim Santos. – 2023.

187 f.: il.

Orientadora: Profa. Dra. Andréa Cardoso Ventura.

Tese (doutorado) – Universidade Federal da Bahia, Escola de Administração, Salvador, 2023.

1. Processo decisório – Cuidados médicos - Análise. 2. Behçet, Doença – Pacientes. 3. Stakeholders. 4. Compartilhamento - avaliação. 5. Doenças raras – Pacientes – Redes sociais. 3. Qualidade de vida - Saúde. 6. Valores sociais. 7. Transferência de conhecimento – Saúde. 8. Teoria da administração. I. Universidade Federal da Bahia. Escola de Administração. II. Título.

CDD – 658.403

JASON LÚCIO DE AMORIM SANTOS

**ANÁLISE DA TOMADA DE DECISÃO COCRIADA ENTRE PACIENTES DA
SÍNDROME DE BEHÇET E SEUS STAKEHOLDERS**

Tese apresentada como requisito para obtenção do grau de Doutor em Administração,
Universidade Federal da Bahia.

Salvador, 28 de abril de 2023.

Banca Examinadora.

Profª. Dra. Andrea Cardoso Ventura _____
Doutora em Administração Pela Universidade Federal da Bahia
Universidade Federal da Bahia

Dra. Marcele Carneiro Paim _____
Doutora em Saúde Coletiva pela Universidade Federal da Bahia
Universidade Federal da Bahia

Prof. Dr. Roberto Flores Falcão _____
Doutor em Administração pela Universidade de São Paulo
Centro Universitário FECAP

Profª. Dra. Vera Lúcia Peixoto Santos Mendes _____
Doutora em Administração Pela Universidade Federal da Bahia
Universidade Federal da Bahia

Dra. Nelzair Araújo Vianna _____
Doutora em Ciências pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
Fundação Oswaldo Cruz /BA

Profª. Dra. Karla Oliveira Mota _____
Doutora em Saúde Humana pela Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública

Dedico à minha esposa querida Danieli, minha
companheira de todos os tempos e que viveu comigo a
jornada desta Tese.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pela minha vida, por ter restaurado a minha saúde e por ter renovado o meu sonho de voltar a estudar. Toda Honra e toda Glória seja dada a Ele por este título alcançado.

Agradeço à minha esposa Danieli por viver comigo todas as lutas nestes cinco anos de curso. Além de todo incentivo, sua compreensão, paciência e apoio foram fundamentais durante esta jornada, numa demonstração de dedicação, companheirismo e amor.

Aos meus pais, Joaquim (*in memorian*) e Débora (*in memorian*), por todos os ensinamentos e exemplos de vida. Minha mãe foi quem me ensinou o prazer pela leitura e escrita, essenciais para este projeto. E meu pai, o professor Joaquim, que viveu 98 anos ensinando a viver.

Ao meu primo/irmão Professor Doutor Paulo David Amorim Braga (*in memorian*) a quem sempre admirei e me inspirei. Em todo o tempo me incentivou aos estudos e contribuiu muito desde a elaboração do meu primeiro anteprojeto de pesquisa.

Agradeço à minha Orientadora Professora Doutora Andréa Cardoso Ventura por todos os ensinamentos e orientações e, sem medir esforços, abraçou o meu projeto e contribuiu em todas as etapas para construção e conclusão deste trabalho.

Agradeço a todos os meus Stakeholders no tratamento da Síndrome de Behçet, que foram como verdadeiras “estacas de suporte”, especialmente aos que puderam contribuir com esta Tese também, são eles: Dr. Antonio Presídio; Danieli Nunes de Oliveira, Dra. Karla Mota; Dra. Magda Vasconcelos; Dr. Raimundo César Barreto Júnior.

Agradeço aos pacientes da Síndrome de Behçet no Brasil, em especial aos que puderam participar desta pesquisa, mas que não posso nominá-los aqui pelo compromisso ético do anonimato.

Agradeço aos membros da Banca de Defesa desta Tese. Vocês deram contribuições valiosas para esta Tese e, conseqüentemente para minha vida.

Aos demais professores do Doutorado da Universidade Federal da Bahia por todos os ensinamentos e incentivos.

A todos os meus colegas de turma neste Curso de Doutorado.

“Ora, àquele que é poderoso para fazer tudo muito mais abundantemente além daquilo que pedimos ou pensamos, segundo o poder que em nós opera, a Ele glória, por Jesus Cristo, em todas as gerações, para todo o sempre. Amém!”

(Efésios 3:20-21)

SANTOS, Jason Lúcio de Amorim. **Análise da Tomada de Decisão Cocriada entre pacientes da Síndrome de Behçet e seus stakeholders**. Orientadora: Andréa Cardoso Ventura. 2023. 187 f. il. Tese (Doutorado em Administração) – Núcleo de Pós-Graduação em Administração, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2023.

RESUMO

Com o propósito de analisar a cocriação de valor nas tomadas de decisões que acontecem nas relações dos pacientes da Síndrome de Behçet com seus múltiplos stakeholders, tanto nos ambientes médico-hospitalares quanto em todo e qualquer ambiente que possa proporcionar qualidade de vida ao paciente, esta tese é uma contribuição teórica e metodológica da ciência da administração à saúde, propondo o modelo teórico-metodológico da Tomada de Decisão Cocriada (TDCC). O modelo teórico-metodológico desenvolvido é uma interação teórica entre as teorias da Cocriação de Valor e dos Stakeholders com a Tomada de Decisão Compartilhada. Analisa as relações entre o paciente e seus stakeholders, com o foco na cocriação de decisões sobre diagnóstico e tratamento que melhor reflita as condições de saúde, bem estar e prioridades específicas para cada paciente. Para tal, propõe e aplica um modelo de análise com o foco nas experiências de pacientes da Síndrome de Behçet no Brasil e suas relações com seus stakeholders, tendo o paciente como participante ativo em todo o processo saúde/doença/cuidado. A tese foi construída na forma quatro artigos científicos complementares com metodologias diferentes, tendo como base a TDCC. Assim foi possível desenvolver o modelo conceitual, propor um modelo de análise e aplicá-lo, primeiramente em um estudo de caso único, tendo como base a autoetnografia e a análise de conteúdo de documentos, vídeos e entrevistas e, depois, em um estudo com múltiplos casos, através de sua aplicação em um grupo de pacientes no WhatsApp, por meio de uma netnografia e análise de conteúdo de entrevistas. Nas duas aplicações do modelo de análise, foram identificados catorze tipos diferentes de stakeholders que cocriam valor com o paciente. A mais relevante relação do paciente é com os médicos, as quais foram tanto positivas quanto negativas. Outros stakeholders identificados na pesquisa foram: mídias sociais, família, governos e políticas públicas, trabalho, provedores de saúde, legisladores, amigos, educação, profissionais de saúde, outros pacientes, grupos de pacientes, mercado farmacêutico, profissionais de PAPs. Para uma tomada de decisão cocriada nas relações entre os pacientes e seus stakeholders, foram identificados três elementos-chaves: o engajamento do paciente; os quatro princípios da cocriação de valor (diálogo, acesso, avaliação de riscos e transparência); considerar o paciente como um todo. Foram destacados sete principais dilemas vividos pelos pacientes: ruptura que a doença causa; dificuldade para o diagnóstico; pessoas que não entendem a doença; desconhecimento da doença; novas doenças diagnosticadas; não ser ouvido pelos médicos; reconhecimento da doença. As sugestões dos pacientes para a cocriação de valor nas tomadas de decisões foram, principalmente, por mais pesquisas e disseminação de informações e conhecimentos sobre a SB; e que seja reconhecida a doença nas políticas públicas no Brasil para proporcionar atenção integral aos pacientes e acesso a medicações de alto custo. Desta forma, esta tese representou um processo iterativo com a aplicação do modelo à própria pesquisa da qual derivou, proporcionando discussões também sobre o próprio modelo proposto, o qual viabilizou análises de múltiplas perspectivas, tanto a perspectiva do paciente, quanto a dos diferentes stakeholders.

Palavras-chave: Tomada de Decisão Compartilhada; Cocriação de Valor; Teoria dos Stakeholders; Síndrome de Behçet; Tomada de Decisão Cocriada.

SANTOS, Jason Lúcio de Amorim. **Analysis of Co-Created Decision Making between Behçet's Syndrome patients and their stakeholders**. Thesis advisor: Andréa Cardoso Ventura. 2023. 187 f. il. Tese (Doutorado em Administração) – Núcleo de Pós-Graduação em Administração, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2023.

ABSTRACT

With the purpose of analyzing the co-creation of value in decision-making that takes place in the relationships of patients with Behçet's Syndrome with their multiple stakeholders, both in medical-hospital environments and in any and all environment that can provide quality of life to the patient, this thesis is a theoretical and methodological contribution of the science of health administration, proposing the theoretical-methodological model of Co-created Decision Making (TDCC). The theoretical-methodological model developed is a theoretical interaction between the theories of Value Co-creation and Stakeholders with Shared Decision Making. It analyzes the relationships between patients and their stakeholders, with a focus on co-creating diagnostic and treatment decisions that best reflect health conditions, well-being and specific priorities for each patient. To this end, it proposes and applies an analysis model focused on the experiences of patients with Behçet's Syndrome in Brazil and their relationships with their stakeholders, with the patient as an active participant in the entire health/disease/care process. The thesis was built in the form of four complementary scientific articles with different methodologies, based on the TDCC. Thus, it was possible to develop the conceptual model of the theory, propose an analysis model and apply this model, first in a single case study, based on autoethnography and content analysis of documents, videos and interviews and, later, in a study with multiple cases, through its application in a group of patients on WhatsApp, through a netnography and content analysis of interviews. In the two applications of the analysis model, fourteen different types of stakeholders who co-create value with the patient were identified. The most relevant patient relationship is with physicians, which were both positive and negative. Other stakeholders identified in the survey were: social media, family, governments and public policies, work, health providers, consumer rights, friends, education, health professionals, other patients, patient groups, pharmaceutical market, PAP professionals. For co-created decision-making in the relationships between patients and their stakeholders, three key elements were identified: patient engagement; the four principles of value co-creation (dialogue, access, risk assessment and transparency); consider the patient as a whole. Seven main dilemmas experienced by patients were highlighted: disruption caused by the disease; difficulty in diagnosing; people who do not understand the disease; ignorance of the disease; newly diagnosed diseases; not being heard by doctors; disease recognition. The patients' suggestions for the co-creation of value in decision-making were, mainly, for more research and dissemination of information and knowledge about BS; and that the disease is recognized in public policies in Brazil to provide comprehensive care to patients and access to high-cost medications. Thus, this thesis represented an iterative process with the application of the model to the research from which it derived, also providing discussions about the proposed model itself, which enabled analyzes from multiple perspectives, both the patient's perspective and that of the different stakeholders.

Keywords – Shared decision making, Value co-creation, Stakeholder theory, Behçet's Syndrome, Co-created decision making.

LISTA DE FIGURAS

| | | |
|-------------------|--|-----|
| Figura 1 | Demonstrativo das DCNTs, doenças raras e raríssimas no Brasil. | 19 |
| Figura 2.1 | Mapa Básico dos Stakeholders na TDCC | 51 |
| Figura 2.2 | Relacionamentos do paciente com e entre stakeholders | 54 |
| Figura 2.3 | Evolução Teórica da TDCC | 55 |
| Figura 3.1 | Conceitos-base da TDCC | 76 |
| Figura 3.2 | Nós auto codificados no Software Nvivo (2022) | 77 |
| Figura 3.3 | Nuvem das 100 palavras mais frequentes do referencial teórico | 78 |
| Figura 3.4 | Modelo de análise para Tomada de Decisão Cocriada | 81 |
| Figura 4.1 | Modelo teórico-metodológico da TDCC | 92 |
| Figura 4.2 | Sequência de imagens Indivíduo, Doença, Paciente | 103 |
| Figura 4.3 | Subdivisão da unidade de registro Prática de atividades prazerosas | 104 |
| Figura 4.4 | Sequência de imagens dos stakeholders familiares e médica do Paciente | 107 |
| Figura 4.5 | Sequência de imagens de prática de atividades prazerosas e novos stakeholders | 109 |
| Figura 4.6 | Nuvem de palavras da unidade de registro Itinerários terapêuticos da categoria de análise Saúde e doença | 111 |
| Figura 5.1 | Perfil dos entrevistados | 133 |
| Figura 5.2 | Dilemas relatados pelos pacientes | 140 |
| Figura 5.3 | Unidades de registro da categoria de análise do paciente com stakeholders | 144 |

LISTA DE QUADROS

| | | |
|-------------------|--|-----|
| Quadro 3.1 | De gestão da doença à gestão da saúde da população | 72 |
| Quadro 3.2 | Resumo dos conceitos e pressupostos para o modelo de análise da TDCC | 75 |
| Quadro 3.3 | Categorias de contexto, Categorias de análise e Unidades de registro para o modelo de análise da TDCC | 79 |
| Quadro 4.1 | Relação dos documentos analisados | 99 |
| Quadro 4.2 | Propósitos das questões do roteiro de pesquisa semiestruturada | 100 |
| Quadro 4.3 | Relação dos stakeholders entrevistados | 101 |
| Quadro 4.4 | Identificação dos stakeholders e tipos de laços com o Paciente | 112 |
| Quadro 5.1 | Categorias de contexto com novas categorias de análise e unidades de registro para o modelo de análise da TDCC | 136 |
| Quadro 5.2 | Sintomas, sequelas e medicações | 138 |
| Quadro 5.3 | Identificação e classificação dos stakeholders | 141 |

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|---------|--|
| CID | Classificação internacional de doenças |
| CONITEC | Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde |
| CNS | Conselho Nacional de Saúde |
| CS | Comunicação e Saúde |
| CV | Cocriação de Valor |
| DART | Diálogo, Acesso, Reflexividade e Transparência |
| DCNT | Doenças crônicas não-transmissíveis |
| DeCS | Descritores em Ciências da Saúde |
| DGP/DPF | Diretoria de Gestão de Pessoas / Departamento de Polícia Federal |
| INSPER | Instituto de Ensino e Pesquisa |
| OMS | Organização Mundial da Saúde |
| PAP | Prática de Atividades Prazerosas |
| PCDT | Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas |
| SB | Síndrome de Behçet |
| SDM | Shared decision making |
| SMDM | Society for medical decision making |
| SUS | Sistema Único de Saúde – Ministério da Saúde - Brasil |
| TCLE | Termo de consentimento livre e esclarecido |
| TDC | Tomada de decisão compartilhada |
| TDCC | Tomada de decisão cocriada |
| TIC | Tecnologias de informação e comunicação |
| TNF | Fator de Necrose Tumoral (sigla em inglês) |
| TS | Teoria dos Stakeholders |
| WHO | World Health Organization |

SUMÁRIO

| | | |
|----------|--|----|
| | PREÂMBULO | 16 |
| 1 | INTRODUÇÃO | 18 |
| 1.1 | DELIMITAÇÃO DO PROBLEMA DE PESQUISA | 24 |
| 1.2 | OBJETIVOS..... | 26 |
| 1.2.1 | Objetivo Geral | 26 |
| 1.2.2 | Objetivos Específicos | 26 |
| 1.3 | PREMISSAS E PRESSUPOSTOS..... | 27 |
| 1.3.1 | Premissas | 27 |
| 1.3.2 | Pressupostos | 27 |
| 1.4 | JUSTIFICATIVAS..... | 28 |
| 1.4.1 | Justificativa Prática | 28 |
| 1.4.2 | Justificativa Teórica | 30 |
| 1.5 | ESTRUTURA DA TESE..... | 35 |
| 2 | CAPÍTULO 2: TOMADA DE DECISÃO COCRIADA: DA COPRODUÇÃO À COCRIAÇÃO DE VALOR NO CUIDADO DA SAÚDE (ARTIGO 1) | 38 |
| 2.1 | INTRODUÇÃO..... | 38 |
| 2.2 | REFERENCIAL TEÓRICO..... | 42 |
| 2.2.1 | Cocriação de Valor | 42 |
| 2.2.2 | Tomada de Decisão Compartilhada (SDM) | 45 |
| 2.2.3 | Teoria dos Stakeholders | 46 |
| 2.3 | TOMADA DE DECISÃO COCRIADA..... | 47 |
| 2.3.1 | Engajamento dos Stakeholders no cuidado centrado no paciente | 48 |
| 2.3.1.1 | Stakeholders primários..... | 48 |
| 2.3.1.2 | Stakeholders Secundários..... | 49 |
| 2.3.2 | O autocuidado do paciente e o engajamento em atividades | 51 |
| 2.3.3 | As relações bilaterais com e entre stakeholders | 53 |
| 2.4 | CONSIDERAÇÕES FINAIS..... | 56 |
| | REFERÊNCIAS..... | 57 |

| | | |
|--------------|--|------------|
| 3 | CAPÍTULO 3: PROPOSIÇÃO DE UM MODELO DE ANÁLISE PARA TOMADA DE DECISÃO COCRIADA (ARTIGO 2). | 61 |
| 3.1 | INTRODUÇÃO..... | 61 |
| 3.2 | ANÁLISE DA TOMADA DE DECISÃO COCRIADA..... | 64 |
| 3.2.1 | Tomada de Decisão Cocriada..... | 64 |
| 3.2.1.1 | <i>Paciente.....</i> | 65 |
| 3.2.1.2 | <i>Saúde/Doença.....</i> | 67 |
| 3.2.1.3 | <i>Stakeholders.....</i> | 69 |
| 3.2.1.4 | <i>As Relações Bilaterais com e entre Stakeholders.....</i> | 71 |
| 3.3 | METODOLOGIA..... | 74 |
| 3.4 | DESENVOLVIMENTO DO MODELO DE ANÁLISE..... | 80 |
| 3.4.1 | Fase 1 - Identificação e Contexto do Paciente..... | 81 |
| 3.4.2 | Fase 2 – Identificação e classificação dos Stakeholders. | 82 |
| 3.4.3 | Fase 3 - Análise das relações do Paciente com os stakeholders e entre stakeholders..... | 83 |
| 3.4.4 | Fase 4 - Recomendar ações para TDCC..... | 83 |
| 3.5 | CONCLUSÃO..... | 84 |
| | REFERÊNCIAS..... | 84 |
| 4 | CAPÍTULO 4: APLICAÇÃO DO MODELO DE ANÁLISE DA TOMADA DE DECISÃO COCRIADA: UM ESTUDO DE CASO DE UM PACIENTE COM SÍNDROME DE BEHÇET (ARTIGO 3). | 88 |
| 4.1 | INTRODUÇÃO..... | 88 |
| 4.2 | REFERENCIAL TEÓRICO..... | 91 |
| 4.3 | PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS..... | 95 |
| 4.3.1 | O “caso” do presente estudo de caso único..... | 96 |
| 4.3.1.1 | <i>Justificativa da escolha do caso.....</i> | 97 |
| 4.3.1.2 | <i>Coleta de dados.....</i> | 98 |
| 4.4 | APLICAÇÃO DO MODELO DE ANÁLISE..... | 102 |
| 4.4.1 | Fase 1 - Identificação e Contexto do Paciente..... | 102 |
| 4.4.2 | Fase 2 – Identificação e classificação dos Stakeholders. | 107 |
| 4.4.3 | Fase 3 - Análise das relações do Paciente com os stakeholders e entre stakeholders..... | 109 |
| 4.4.4 | Fase 4 – Sugestões para motivação e ações para cocriação de valor nas | 115 |

| | | |
|---------|---|------------|
| | tomadas de decisões..... | |
| 4.5 | CONTRIBUIÇÕES DA PRESENTE PESQUISA PARA A MELHORIA DO MODELO DE ANÁLISE DA TDCC..... | 117 |
| 4.6 | CONSIDERAÇÕES FINAIS..... | 118 |
| 5 | CAPÍTULO 5: APLICAÇÃO DE UM MODELO PARA ANÁLISE DA TOMADA DE DECISÃO COCRIADA ENTRE PACIENTES DA SÍNDROME DE BEHÇET E SEUS STAKEHOLDERS EM UM GRUPO DE WHATSAPP (ARTIGO 4) | 122 |
| 5.1 | INTRODUÇÃO..... | 123 |
| 5.2 | REFERENCIAL TEÓRICO..... | 126 |
| 5.3 | METODOLOGIA..... | 131 |
| 5.3.1 | População e Amostra | 132 |
| 5.3.2 | Metodologia de Análise de Dados..... | 135 |
| 5.3.2.1 | <i>Categorias de análise.....</i> | <i>135</i> |
| 5.4 | DISCUSSÃO E RESULTADOS..... | 137 |
| 5.4.1 | Fase 1 - Identificação e Contexto do Paciente..... | 137 |
| 5.4.2 | Fase 2 – Identificação e classificação dos Stakeholders. | 141 |
| 5.4.3 | Fase 3 - Análise das relações do Paciente com os stakeholders e entre stakeholders..... | 142 |
| 5.4.3.1 | <i>Relação com as mídias sociais e com o grupo de pacientes da SB no WhatsApp.....</i> | <i>145</i> |
| 5.4.4 | Fase 4 - Plano de Ações para Cocriação de Valor nas Tomadas de Decisões..... | 148 |
| 5.4.4.1 | <i>De paciente para paciente.....</i> | <i>149</i> |
| 5.4.4.2 | <i>Sugestões para stakeholders.....</i> | <i>149</i> |
| 5.5 | CONSIDERAÇÕES FINAIS..... | 150 |
| | REFERÊNCIAS..... | 152 |
| 6 | CONSIDERAÇÕES FINAIS DA TESE..... | 156 |
| 6.1 | REFLEXÕES AUTOETNOGRÁFICAS..... | 158 |
| | REFERÊNCIAS DA INTRODUÇÃO DA TESE..... | 160 |
| | APÊNDICE A - Roteiro para entrevista com stakeholders - Profissionais da saúde (Artigo 3) | 167 |
| | APÊNDICE B - Roteiro para entrevista com stakeholders que não são da área de saúde (Artigo 3) | 170 |
| | APÊNDICE C - Roteiro para entrevista com pacientes (Artigo 4) | 172 |

| | |
|--|-----|
| APÊNDICE C -Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Artigo 4) | 175 |
| ANEXO A - Parecer de aprovação do projeto de pesquisa no Comitê de Ética em Pesquisa..... | 179 |

PREÂMBULO

Ainda há muitas perguntas sem respostas em relação às doenças raras e as experiências dos pacientes com essas enfermidades. O fato de se estimar mais de 6.000 doenças raras em todo o mundo e as doenças se manifestarem de formas diferentes, não só de doença para doença, como também entre os pacientes de uma mesma doença, tem sido uma justificativa à ausência de tratamentos específicos e efetivos para o controle das manifestações visíveis das mesmas. Assim, as incertezas na vida dos pacientes vão desde a dificuldade de diagnóstico até a falta de um tratamento padrão. O viver com uma doença rara é peculiar para cada paciente. E como não existe cura, resta ao paciente a busca incessante por uma qualidade de vida, apesar da doença e das suas manifestações e sintomas.

Foi nessa busca incessante por uma qualidade de vida que nasceu esta tese do desejo do pesquisador, que também é paciente de uma doença rara, em contribuir para a qualidade de vida dos pacientes. A Síndrome de Behçet, doença rara da qual o pesquisador foi diagnosticado em 2003, é rara em todo o mundo. Já vem sendo estudada desde os anos 1930, entretanto continua sem biomarcadores para viabilizar o diagnóstico e poucas medicações com eficácia comprovada. Isto leva os pacientes a buscarem alternativas por conta própria com ações que podem gerar benefícios, mas também riscos à saúde. Vale salientar que essa “busca por conta própria” não representa um processo de automedicação ou tomadas de decisões de tratamento pelo próprio paciente, mas o engajamento do mesmo na busca, primeiro pelo diagnóstico, e depois pela qualidade de vida, apesar da doença. Isto inclui tomadas de decisões para ouvir outras opiniões médicas, com médicos de origens e especialidades diferentes, com outros profissionais de saúde e busca por práticas de atividades prazerosas numa visão holística de um tratamento que vai além da medicina. Surgem, então, relacionamentos para além dos ambientes médico-hospitalares, o que leva ao paciente uma necessidade de cocriar valor com diversos stakeholders, desde a família e amigos, que sofrem junto com o paciente a partir dos primeiros sintomas, até profissionais de diferentes áreas que passam a se engajar no tratamento.

Esta tese, portanto, teve sua fase embrionária nas experiências com a enfermidade deste pesquisador, que viveu as dificuldades para o diagnóstico da doença rara, alcançado quase dois anos após os primeiros sintomas, os quais confundiam médicos de diversas especialidades; que sofreu com o surgimento de novas e diferentes manifestações visíveis da doença e passou por

diversos tratamentos, alguns com sucesso e outros não; que se relacionou com vários stakeholders tanto nos ambientes de cuidados em saúde, como também na sua relação de fé em Deus e na prática de um esporte que se tornou um aliado até os dias de hoje. Teve ainda que se relacionar com judicializações e com as políticas públicas que pudessem amenizar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida. Neste ínterim também conheceu outros pacientes de doenças raras, com quem pôde ajudar e ser ajudado, através das redes e mídias sociais, as quais se tornaram outros stakeholders.

Percebeu-se, então, que a busca pela qualidade de vida não se restringiria ao tratamento advindo do relacionamento médico-paciente, mas incluía outros stakeholders. Inclusive porque a própria relação paciente-médico se diversificou pela multiplicidade de especialidades médicas necessárias para acompanhar o tratamento dos vários sintomas e manifestações da doença. E quais são os relacionamentos importantes para um paciente? Como cocriar valor com diferentes stakeholders e em diferentes ambientes? E o que é valor para um paciente raro? Seria a qualidade de vida apesar da doença, que é incurável segundo as expectativas médicas?

A partir destas inquietudes surgiu a decisão deste pesquisador em se aprofundar nos estudos, pois já tinha passado pelo processo de transformação de um indivíduo em paciente, após a ruptura que a doença causou em sua vida, e também outras transformações como de um paciente em atleta, de um atleta em escritor, de um escritor em palestrante, e agora em um pesquisador. Assim emergiu esta tese com o intuito não, necessariamente, de apresentar respostas às questões elencadas, mas como uma proposição aos primeiros passos para o desenvolvimento de um “guia” para auxiliar nessa busca pelas respostas. A partir de teorias da administração, interagindo com teorias de cuidados em saúde, esta tese apresenta um modelo teórico-metodológico baseado na interação de duas teorias da administração (campo de estudos do doutorado no qual este pesquisador é vinculado) e uma teoria do campo de cuidados em saúde, propondo um estudo interdisciplinar e multiparadigmático.

O autor

1. INTRODUÇÃO

As pessoas portadoras de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) têm histórias individualizadas por experiências no processo de saúde/doença/cuidado. Na trajetória de enfrentamento da doença, momentos de dificuldades, incertezas e até perda de esperança acometem os que tiveram suas vidas impactadas pela enfermidade. Segundo dados da Pesquisa Nacional de Saúde 2013 (IBGE; FIOCRUZ, 2014), cerca de 40% da população adulta brasileira, o equivalente a 57,4 milhões de pessoas, possui pelo menos uma DCNT, e estas são responsáveis por mais de 70% das causas de mortes no Brasil.

Dentre as DCNT estão as doenças raras, as quais são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas, que variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição (BRASIL, 2020). Como preceitua a Portaria N° 199, editada pelo Ministério da Saúde, de 30 de janeiro de 2014, que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, em seu Art. 3º, considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos (BRASIL, 2014).

Ainda segundo o Ministério da Saúde, as doenças raras são crônicas, progressivas e incapacitantes, podendo ser degenerativas e também levar, a curto ou médio prazo, à morte, afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias. Além disso, como muitas delas não têm cura, estendendo assim o tratamento ao longo da vida, o paciente necessita de outros profissionais de saúde, a exemplo de psicólogos, fisioterapeutas e nutricionistas, além do acompanhamento clínico, com o objetivo de aliviar os sintomas ou retardar seu aparecimento (BRASIL, 2020).

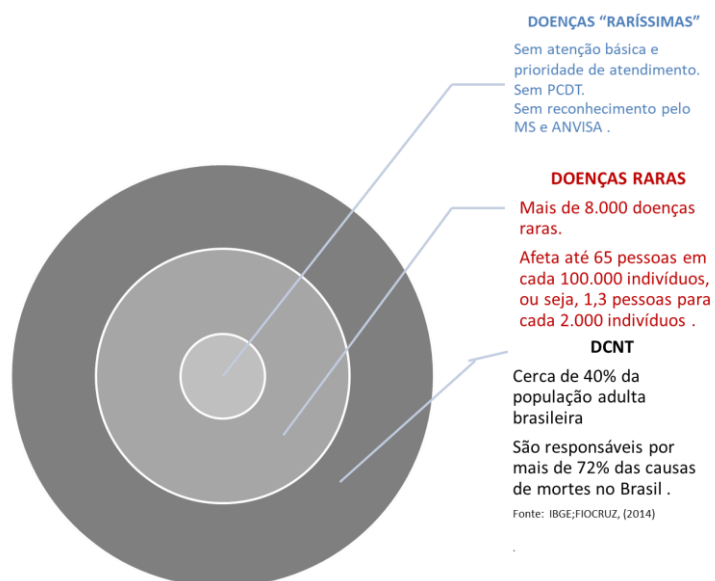
Embora no Brasil algumas doenças raras tenham seus Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) aprovados pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (CONITEC), outras doenças ainda não são reconhecidas oficialmente pelo Governo Brasileiro, dificultando assim um atendimento diferenciado e atenção integral na rede pública de saúde. A importância da aprovação de PCDT está explícita em sua definição:

“[...]” são documentos que estabelecem critérios para o diagnóstico da doença ou do agravo à saúde; o tratamento preconizado, com os medicamentos e demais produtos apropriados, quando couber; as posologias recomendadas; os mecanismos de controle clínico; e o acompanhamento e a verificação dos resultados terapêuticos, a serem seguidos pelos gestores do SUS. Devem ser

baseados em evidência científica e considerar critérios de eficácia, segurança, efetividade e custo-efetividade das tecnologias recomendadas (CONITEC, 2023).

Esta exclusão ou ausência de priorização por parte da CONITEC é justificada pelo Ministério da Saúde pelo fato de estimar-se haver de 6.000 a 8.000 doenças raras, havendo a necessidade de se priorizar grupos de doenças mais frequentes para a aprovação de PCDT. Com isso, torna-se desafiador contemplarem todas as doenças; ouvir a opinião dos especialistas; respeitar os próprios princípios do SUS, Integralidade, Equidade e Universalidade, e atender às expectativas e necessidades das pessoas com doenças raras (BRASIL, 2014). Portanto, conforme apresentado na Figura 1 abaixo, dentre as DCNTs e as doenças raras encontram-se as “raríssimas”, das quais os pacientes podem ter sua saúde agravada, além da diversidade de sintomas e do difícil diagnóstico, pela falta de um atendimento prioritário e acesso a medicações de alto custo.

Figura 1 - Demonstrativo das DCNTs, doenças raras e raríssimas do Brasil.



Fonte: Elaboração própria.

Vale ressaltar que o termo “raríssimas “, apresentado na Figura 1 acima, não é um termo técnico, mas é citado neste estudo para caracterizar as doenças raras que não têm PCDT no Brasil. E, assim, enfatizar os obstáculos que os pacientes dessas doenças têm no processo saúde/doença/cuidado, desde as dificuldades para diagnóstico e tratamento, pluralidade de sintomas até o acesso a medicações de alto custo. Dentre estas doenças “raríssimas” está a

Síndrome de Behçet (SB). O foco de pesquisa desta Tese são os pacientes da Síndrome de Behçet no Brasil que, pela raridade da doença, sofrem desde a dificuldade do diagnóstico até a falta do cuidado integral no tratamento, sem atendimento prioritário no SUS, sofrimento que muitas vezes se estendem ao longo da vida. Se o diagnóstico das doenças raras já é difícil e demorado, o que leva os pacientes a ficarem meses ou até mesmo anos visitando inúmeros serviços de saúde, sendo submetidos a tratamentos inadequados, até que obtenham o diagnóstico definitivo (BRASIL, 2014), as dificuldades dos pacientes das doenças raríssimas, como a SB, ainda podem se tornar mais graves.

A SB é rara em todo o mundo (DESCRITORES EM CIÊNCIAS DA SAÚDE - DeCS, 2021; YURDAKUL; YAZICI, 2010). Ainda não há testes de biomarcadores para essa doença, e os médicos confiam principalmente nos sintomas clínicos para diagnosticar os pacientes. Contudo, muitos desses sintomas clínicos são semelhantes a outras doenças como lúpus, doença de crohn e esclerose múltipla, levando muitas vezes a diagnósticos imprecisos, longo tempo para o diagnóstico e frustração para os pacientes e suas famílias.

Apesar de ainda ser pouco estudada no Brasil, a SB teve os primeiros casos relatados na Turquia, pelo Professor e Dermatologista turco Hulusi Behçet, há quase 100 anos (BARNES, 2010; NEVES *et al.*, 2006). Segundo Barnes (2010), os primeiros pacientes acompanhados pelo professor Behçet, entre 1924-1925, apresentavam uma associação de ulcerações orais e genitais com uveíte e ele considerou ser uma possível etiologia viral. Entretanto, outros sintomas, como erupções na pele, inflamações em juntas, vasculites e lesões neurológicas, passaram a ser identificados, sendo assim considerada uma patologia multissistêmica (BARNES, 2010; NEVES *et al.*, 2006). A forma neuro-ocular pode causar cegueira e morte e podem também ocorrer sinovite, tromboflebite, ulcerações gastrointestinais, vasculite retiniana e atrofia óptica (DeCS, 2021).

O Grupo de Estudo Internacional para a Doença de Behçet (1990) foi formado com o objetivo principal de criar um padrão de critérios para serem citados em todos os trabalhos publicados sobre a doença e permitir comparações entre os estudos multicêntricos e colaborativos. O Grupo reuniu dados de 914 pacientes diagnosticados de 12 centros de pesquisa em 7 países. Evitando os sintomas menos frequentes conhecidos na época, estabeleceram como conjunto de critérios para o diagnóstico, a presença de ulceração oral e mais quaisquer dois outros sintomas como ulceração genital, lesões nos olhos, lesões de pele ou um resultado positivo teste de patergia. Alguns novos sintomas têm sido identificados e outros têm sido estudados com mais profundidade

(MOGHADDASSI *et al.*, 2016; VISHWANATH *et al.*, 2014), e ao menos duas ramificações da doença foram validadas: a Neuro-Behçet (AL-ARAJI e KIDD, 2009; PIRES *et al.*, 2001) e a Entero-Behçet (ALLAOUI *et al.*, 2022). Outros avanços surgiram nas medicações. Há poucos anos foi aprovada nos Estados Unidos a primeira droga especificamente para o tratamento do principal sintoma da SB, as aftas, e outras medicações continuam sendo estudadas sobre sua eficácia com pacientes da doença (FABIANE *et al.*, 2017; TAKEUCHI *et al.*, 2023; YAZICI, 2019).

Apesar de todos os avanços no conhecimento sobre a SB, desde o estabelecimento de critérios para o diagnóstico, que ainda continuam sem biomarcadores, até os estudos sobre sintomas e medicações, o enfrentamento da doença continua um desafio para os pacientes. Segundo Barnes (2010), o desenvolvimento do conhecimento sobre SB, especialmente nas últimas décadas, demonstra que tem um significado diferente para diferentes grupos interessados (pacientes, médicos, cientistas). Ele destaca que, para o paciente, é um problema que pode durar ao longo da vida. É o viver com a doença, que começa com a ruptura que os primeiros sintomas de uma doença crônica causam na vida de um indivíduo (CASTELLANOS, 2015), adicionando a pluralidade dos sintomas da SB, que leva os pacientes a dependerem de longos tratamentos e, ainda, a variedade de medicamentos direcionados aos sistemas de órgãos envolvidos pelos sintomas e por serem acompanhados por médicos de diversas especialidades (YAZICI, 2019).

O que esta Tese pretende discutir não é sobre tratamentos biomédicos, nem sintomas das doenças, mas sobre o “viver com a doença” ou experiências dos sujeitos com a enfermidade. O fenômeno em questão não é uma doença rara, como a SB, mas o paciente raro que, por isso, muitas vezes não é entendido por médicos, familiares e amigos, levando-o a buscar soluções no engajamento de outros stakeholders.

Algumas relações de paciente com stakeholders já têm sido estudadas. As relações com médicos, através dos estudos com a tomada de decisão compartilhada (ELWIN *et al.*, 2012; ELWIN, 2020; LÉGARÉ *et al.*, 2011, 2014; LÉGARÉ e WITTEMAN, 2013; WITTEMAN *et al.*, 2015), inclusive com ferramentas de suporte aos pacientes (STACEY *et al.*, 2017; HOMA *et al.*, 2021), e também as relações com médicos e familiares (ALDEN *et al.*, 2017; LAIDSAAR-POWELL *et al.*, 2013).

Outros stakeholders, tais como provedores e organizações de saúde, também tiveram estudos com o foco na geração e cocriação de valor para o paciente (COHEN; DA SILVA; JORGE, 2018; McCOLL-KENNEDY *et al.*, 2012; SAGAZ *et al.*, 2017), entretanto, a contribuição teórica desses

estudos teve seu foco no uso da cocriação para gerar valor pelas organizações de saúde em relação aos pacientes. Sendo assim, o pioneirismo desta Tese está na contribuição da teoria da Cocriação de Valor não para as organizações de saúde, mas em prol dos pacientes e sua qualidade de vida por meio das tomadas de decisões compartilhadas.

O paradigma da cocriação faz parte também de um conceito de interatividades que mobilizou estudiosos a refletir o que realmente as organizações oferecem ao mercado e aos clientes em potencial (VARGO, 2020). Para eles, estava ficando cada vez mais evidente que o relacionamento entre empresas, clientes e mercados tratava-se de cocriação de valor baseada em uma lógica dominada pelo serviço, não pelo produto. E que o valor era co-criado, ao invés de criado por um ator e entregue a outro (VARGO & LUSCH, 2004, 2017; VARGO, 2020).

Esta visão tem sido também observada como importante no cuidado da saúde, valorizando a integração entre médicos, profissionais e provedores de saúde junto com pacientes e seus familiares (BATALDEN, 2018; ELWIN, 2020; LACHMAN; BATALDEN; VANHAECHT, 2021), onde o valor não é criado por um ator e entregue a outro, mas coproduzido entre médicos, profissionais de saúde e pacientes. É observada como inerente ao conceito da tomada de decisão compartilhada, que é muito mais amplo do que aperfeiçoamento de processos administrativos ou de qualidade, processos estes que emergiram de uma lógica dominante do produto (BATALDEN, 2018; LACHMAN; BATALDEN; VANHAECHT, 2021).

A coprodução entre médicos e pacientes enfatizada por Elgyn (2020), inclusive com uso de ferramentas e métricas, é restrita aos encontros em clínicas e consultórios, tendo o foco no respeito pela autonomia do paciente, promovendo o engajamento do mesmo, incentivando-os a pensar sobre as opções de tratamento e os prováveis benefícios e danos de cada opção (ELWIN, 2020; ELGYN *et al.*, 2012; HOMA *et al.*, 2021).

Apesar deste avanço da participação do paciente nas tomadas de decisões compartilhadas com médicos e profissionais de saúde, e ainda familiares do paciente, o que se observa no conviver deste pesquisador com uma doença rara, como a SB, é que as relações dos pacientes ultrapassam o consultório clínico e as relações médico-paciente, estendendo-se a todos os ambientes e interações que agregam valor ao tratamento do paciente. A própria relação com médicos é muito mais abrangente, quando se trata de doenças raras, pois precisam ser acompanhados por médicos de várias especialidades por causa dos diferentes sintomas. No quarto artigo desta tese, por exemplo, dos dez pacientes entrevistados, apenas um tem tratamento com uma equipe multidisciplinar de

médicos. Ou seja, noventa por cento dos pacientes se tratam com médicos de diversas especialidades e de formas diferentes, não necessariamente dialogadas para a busca de uma unidade nas decisões. Além disso, há outras relações importantes para os pacientes que precisam ser estudadas e acontecem em ambientes totalmente distintos. Como exemplo, o envolvimento com outros pacientes da mesma doença.

Como exemplo, o envolvimento com outros pacientes da mesma doença. Segundo Kotler, Kartajaya e Setiawan (2010, 2017), atualmente há mais confiança nos relacionamentos horizontais do que nos verticais. Este entendimento do marketing também se aplica às relações entre os pacientes que interagem entre si em busca de respostas, compartilhando experiências e dilemas, e gerando um conhecimento que é a base propulsora dos grupos de autoajuda/ajuda mútua, associações de pacientes e movimentos sociais em saúde. Segundo as Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias, do Ministério da Saúde (BRASIL 2013, p. 21), os grupos “são um dispositivo potente de educação em saúde, trocas entre os usuários e destes com a equipe de saúde”. Agora que o poder não está só nos indivíduos, mas também nos grupos sociais, o que diferencia tais grupos é a forma como se aliam ou se opõem ao saber biomédico e quanto mais inclusivo o engajamento dos stakeholders no ato da criação de valor (por meio de plataformas de engajamento), melhores serão os resultados (BRASIL, 2013; FROSSARD; DIAS, 2016; KOTLER; KARTAJAYA; SETIAWAN, 2017; RAMASWAMY; OZCAN, 2016). Além disso, a importância deste compartilhamento entre pacientes é que o conhecimento adquirido pela experiência com uma doença leva em conta aspectos emocionais e práticos geralmente excluídos do repertório médico (CYRINO, 2009; FROSSARD e DIAS, 2016).

As relações entre pacientes em redes sociais digitais, como *WhatsApp*, também serão analisadas nesta Tese. Os riscos e benefícios na troca de informações, compartilhamentos de itinerários terapêuticos e ajuda mútua. Outros pacientes têm buscado respostas em sites de busca como o Google, e outras mídias sociais, como *Facebook*, *Instagram*, *Youtube* e *lives* interativas. O site mais visitado do mundo, quando se trata de saúde, é popularmente chamado de “*Dr. Google*” e esta relação paciente/“*Dr. Google*”/Médico, que tem sido estudada em todo o mundo (CACCIAMANI *et al.*, 2020; COCCO *et al.*, 2018;).

Outro dilema dos pacientes da SB é em relação às políticas públicas no Brasil, onde se observam algumas incoerências. Enquanto o Governo Federal não reconhece a SB como doença

rara, que até neste ano de 2023 continua sem PCDT, impossibilitando assim a priorização à atenção integral ao paciente e o fornecimento de medicações de alto custo, alguns concursos públicos, os quais poderiam ser uma alternativa de trabalho e renda para os pacientes, proíbem que portadores da SB participem. Como exemplo disto, o Edital N° 55/2014 – DGP/DPF inclui a SB na relação de doenças que “incapacitam o candidato no concurso público, bem como para a posse no cargo” (BRASIL, 2014, p.43).

Os governos e as políticas públicas também são stakeholders dos pacientes raros. São “interessantes” ao paciente, mas também são “interessados” em seus resultados, porque quanto mais saudável o paciente estiver, menor custo ao sistema de saúde ele terá. Foi o que comprovaram os estudos de Elwyn e outros (2010) no Sistema Nacional de Saúde da Inglaterra, onde concluíram que a participação dos pacientes nas escolhas por tratamentos mais ou menos invasivos reduziram em até 25% dos procedimentos cirúrgicos.

Relacionado aos governos e políticas públicas surge outro stakeholder, os legisladores. Segundo o INSPER - Instituto de Ensino e Pesquisa (2019), somente em 2016 o gasto com demandas judiciais na saúde consumiu R\$ 1,3 bilhões e, no período de 2009 a 2017, o número anual de processos na primeira instância da Justiça relativos à saúde no Brasil praticamente triplicou, enquanto os processos judiciais no geral tiveram redução no mesmo período. A participação mais ativa dos pacientes, junto com os provedores e organizações de saúde, pode também reduzir a probabilidade de custo dos litígios (ELWYN *et al.*, 2010).

Portanto, o viver com uma doença rara como a SB no Brasil leva os pacientes a experiências e tratamentos peculiares, sem limites de tempo e espaço, pois se estendem a diversos ambientes e relações de sua vida.

1.1 DELIMITAÇÃO DO PROBLEMA DE PESQUISA

Tendo como premissa que as doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sintomas, e ainda variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição (BRASIL, 2020), pressupõe-se que a experiência com uma enfermidade rara é única e ainda influenciada por fatores antecedentes ao enfrentamento da doença, bem como os gerados no processo saúde/doença/cuidado, através das experiências com a

enfermidade e as relações com diversos stakeholders que extrapolam os ambientes de cuidados em saúde. Assim, os pacientes têm vivências desiguais constroem formas de pensar, sentir e agir peculiares a respeito da saúde e da doença (MINAYO, 2014).

Isto é observado, por exemplo, pelos pacientes da SB no Brasil, que tiveram uma ruptura em suas vidas com os primeiros sintomas da doença. Ainda tiveram dificuldades para o diagnóstico por não existir biomarcadores da doença, dependendo de um difícil diagnóstico clínico devido ao desconhecimento da doença, e porque os sintomas se assemelham com outras doenças, conforme já mencionado. Estes pacientes têm diferentes partes do corpo afetadas pelos sintomas, os quais podem ser diferentes de outros pacientes da mesma doença. Ainda para agravar, não têm um PCDT aprovado pelas políticas públicas, excluindo o acesso a priorização de atendimento e a medicações de alto custo. Assim, os pacientes se relacionam com diversos stakeholders em busca de uma qualidade de vida ou buscando minimizar o sofrimento com a enfermidade.

Estudos anteriores têm destacado a importância do foco no paciente e vê-lo como alguém que pensa, decide e tem peculiaridades que podem piorar ou melhorar a sua própria saúde (ELWYN, 2021; ELWYN *et al.*, 2010). Estes estudos definem a integração do paciente juntamente com o médico nas tomadas de decisões, como um processo ou ferramenta formal que ajuda médicos e pacientes a trabalharem juntos no processo de decisão sobre diagnóstico, tratamento ou acompanhamento que melhor reflita as evidências médicas e as prioridades e metas individuais do paciente.

Como visto, apesar desses avanços alcançados com estudos da tomada de decisão compartilhada no engajamento do paciente nas decisões do cuidado em saúde, as vivências e experiências do paciente raro vão além das relações médico-paciente, estendendo-se a todos os ambientes e interações que agregam valor ao tratamento do paciente. Além das diferentes especialidades médicas, os pacientes raros se relacionam com familiares, outros profissionais e provedores de saúde, amigos, mídias sociais, outros pacientes, governos e políticas públicas, relações de trabalho, e outros stakeholders.

Sendo assim, busca-se responder à seguinte questão nesta pesquisa: Como analisar a cocriação de valor nas tomadas de decisões que acontecem nas relações dos pacientes da Síndrome de Behçet com seus múltiplos stakeholders, tanto nos ambientes médico-hospitalares quanto em todo e qualquer ambiente que possa proporcionar qualidade de vida ao paciente?

1.2 OBJETIVOS

1.2.1 Objetivo Geral

O objetivo geral desta Tese é analisar a cocriação de valor nas tomadas de decisões que acontecem nas relações dos pacientes da Síndrome de Behçet com seus múltiplos stakeholders, tanto nos ambientes médico-hospitalares quanto em todo e qualquer ambiente que possa proporcionar qualidade de vida ao paciente.

1.2.2 Objetivos Específicos

- a) Propor um modelo teórico-conceitual para viabilizar a análise das relações entre o paciente e seus stakeholders na cocriação de valor para tomadas de decisões, que visam a qualidade de vida do paciente;
- b) Propor um modelo para analisar a tomada de decisão de maneira cocriada entre um paciente e seus stakeholders, no tratamento de doenças raras;
- c) Aplicar o modelo de análise da Tomada de Decisão Cocriada (TDCC) para estudar as experiências de um paciente com uma doença rara, a Síndrome de Behçet, e suas relações com múltiplos stakeholders engajados no seu tratamento;
- d) Analisar a tomada de decisão cocriada entre pacientes da Síndrome de Behçet e seus stakeholders, através da aplicação do modelo de análise da TDCC em um grupo de pacientes no WhatsApp.

Vale salientar que os quatro objetivos específicos acima descritos são, respectivamente, os objetivos gerais dos quatro artigos que compõem esta tese e serão apresentados na sessão a seguir. Assim, foi possível propor o modelo teórico-conceitual da TDCC, propor um modelo de análise, aplicar este modelo, primeiramente em um estudo de caso único e depois em um estudo com múltiplos casos, através da aplicação do modelo de análise da TDCC em um grupo de pacientes no

WhatsApp.

1.3 PREMISSAS E PRESSUPOSTOS

1.3.1 Premissas:

Essa pesquisa adota as seguintes premissas:

- Compreender como os indivíduos, engajados em seus próprios tratamentos, cocriam valor com stakeholders nos cuidados de saúde é importante não só para o paciente, mas para sua família e amigos, para profissionais e provedores de saúde, para outros pacientes e para o governo. Esta premissa nasce da experiência pessoal do pesquisador.
- As doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas, e ainda variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição (BRASIL, 2020).
- Pacientes têm vivências desiguais constroem formas de pensar, sentir e agir peculiares a respeito da saúde e da doença (MINAYO, 2014).
- O enfoque na mudança de poder do vertical (exclusivo e individual) a horizontal (inclusivo e social) (Kotler, Kartajaya e Setiawan 2010, 2017), também se aplica às relações entre os pacientes que interagem entre si em busca de respostas.

1.3.2 Pressupostos

Como pressupostos da presente pesquisa, acredita-se que, para que a cocriação de valor ocorra nas tomadas de decisões:

- O paciente deverá ser considerado como um indivíduo que, após a ruptura causada pelo surgimento de uma doença, precisa ser ativo em todo o processo saúde/doença/cuidado, tem sua história de vida, formas de pensar e agir (MINAYO, 2014), e aspectos contextuais e simbólicos (TRAD, 2015) a serem analisados.
- O conceito de doença a ser adotado deverá ser bem mais amplo do que o tratado biomedicamente por protocolos internacionais, mas multidimensional, pois além da

biologia, as dimensões sociais, religiosas, culturais, temporais, econômicas e étnicas de cada paciente devem ser consideradas (CASTELLANOS, 2015; TRAD, 2015).

- Os stakeholders a serem incluídos no processo, grupos ou pessoas ou organizações (BONNAFOUS-BOUCHER e RENDTORFF, 2016; FREEMAN, 1984; FREEMAN; HARRISON e ZYGLIDOPOULOS, 2018), serão todas as interessadas e/ou interessantes no tratamento e bem-estar de cada paciente.
- As relações entre os pacientes e seus stakeholders devem ser regidas pelos quatro princípios da cocriação de valor: diálogo, acesso, avaliação de riscos e transparência ((RAMASWAMY e OZCAN, 2016).

1.4 JUSTIFICATIVAS

1.4.1 Justificativa Prática

Tradicionalmente, as contribuições dos pacientes em pesquisa científicas foram restritas ao papel de participantes da pesquisa. Por exemplo, em ensaios clínicos, os participantes da pesquisa podem receber um tratamento padrão ou o tratamento que está sendo investigado. Com isto, o engajamento do paciente é considerado uma colaboração significativa. Nesta pesquisa, entretanto, o paciente será central, pois além do pesquisador principal ser um paciente de uma doença rara, a investigação tem sua visão baseada no paciente e terá a participação efetiva de vários pacientes. Ou seja, foi um estudo feito por, com e para os pacientes.

Com o intuito de ajudar a diminuir o sofrimento de pacientes no enfrentamento de doenças raras, esta Tese nasceu por uma motivação pessoal do pesquisador, paciente da SB. Os primeiros sintomas e agravamento da doença aconteceram a partir do ano de 2002. Nestes 21 anos, desde o adoecimento, muitos foram os momentos vividos que proporcionaram ao pesquisador a compreensão dos impactos e rupturas que uma doença incurável causa na vida de uma pessoa. Emergiu também neste período, um desejo de aprofundamento e disseminação de conhecimentos sobre esta doença rara e sobre o comportamento dos pacientes no enfrentamento da doença.

Segundo Frossard e Dias (2016), o conhecimento adquirido pela experiência com a doença leva em conta aspectos emocionais e práticos geralmente excluídos do repertório médico. Surge

então um questionamento: Como compartilhar este conhecimento adquirido individualmente e quais os riscos na adaptabilidade de uso por outros pacientes?

Alguns estudos anteriores que se transformaram em Teses de Doutorado, surgiram também a partir da experiência pessoal do pesquisador como portador da doença crônica estudada. Um destes foi o de Santos (2017), que contou com um relato autoetnográfico da convivência de pesquisadora com a doença, além de pesquisar outros portadores de Lúpus na Bahia onde explorou aspectos relativos à convivência entre pessoas que partilham de uma mesma condição, e como compartilham suas experiências com a enfermidade e tentam encontrar estratégias para lidar com a doença. O trabalho tentou estabelecer um caminho alternativo de conhecimento sobre o lúpus, demonstrando na prática como é viver com a doença (SANTOS, 2017).

Outro estudo que nasceu da experiência pessoal de uma pesquisadora com a enfermidade e se transformou em Tese de Doutorado foi sobre os portadores de leucemia mieloide crônica (ALZATE LÓPEZ, 2014). Segundo Alzate López (2014), a análise da própria experiência com a enfermidade permitiu a compreensão dos impactos e das múltiplas significações da doença, dos medicamentos, da vida e da morte, das relações sociais com especialistas, família e sua rede social. Também permitiu demarcar os caminhos traçados na busca de cuidado e atenção, que a levaram a enfrentar questões além do corpo físico. O objetivo geral dessa pesquisa foi o de analisar e interpretar as experiências de enfermidade e os itinerários terapêuticos de dez portadores de Leucemia Mieloide Crônica (LMC), nas cidades de Medellín, Colômbia e de Salvador – BA, Brasil (ALZATE LÓPEZ, 2014).

Esta pesquisa, porém, visa ir além dos estudos sobre os itinerários terapêuticos e experiências com a enfermidade. Pretende-se estudar as interações e atividades que influenciam os pacientes a criarem valor e comprometimento com a sua saúde e bem estar, que perpassam os ambientes médico-hospitalares e se estendem a todos os espaços e relações que podem proporcionar melhor qualidade de vida ao paciente.

Neste intuito, ao iniciar os estudos do curso de Doutorado em março de 2018, o pesquisador iniciou também uma busca incessante por uma teoria que pudesse viabilizar os estudos das relações do paciente e seus stakeholders. Assim, conheceu a teoria da tomada de decisão compartilhada, que na época foi encontrada apenas na literatura em inglês, como Shared Decision making (SDM). Inclusive o registro deste termo no DeCS, que serve como uma linguagem única na indexação de artigos de revistas científicas e em todas as fontes de informação disponíveis na Biblioteca Virtual

em Saúde, só aconteceu em 2020, sob o ID D000080536, definida como o processo colaborativo de alcançar uma decisão (DeCS, 2021).

Nesta busca, o pesquisador também conheceu a Society for Medical Decision Making (SMDM), uma organização internacional de pesquisadores desta teoria. Descobriu também que haveria naquele ano o 40th Annual North American Meeting com o programa “*Patient Included*”. Assim, o pesquisador participou daquele processo seletivo mundial e foi um dos cinco selecionados que receberam uma bolsa completa para participação no evento. Foi então que, em outubro de 2018, participou deste evento em Montreal, QC, Canadá, tornou-se membro desta sociedade e definiu a tomada de decisão compartilhada como a base teórica principal da sua tese.

Surgiram, então, dois problemas. O primeiro era porque o curso de doutorado era em administração e havia a necessidade de fazer a conexão com uma teoria em saúde. O segundo, era que esta teoria tinha o foco nas relações entre os médicos e pacientes e o objetivo era estudar também outras relações. Assim, foi desenvolvida uma interação teórica entre duas teorias da administração com uma da saúde, cujos detalhes serão apresentados na justificativa teórica a seguir.

Através desta interação teórica justificada no próximo item, será desenvolvido e proposto um modelo de análise, - aplicado em um estudo do caso do próprio pesquisador, como um paciente que tem superado os sintomas de uma doença rara -, e na sequência, validado junto aos pacientes da SB no Brasil, para analisar as experiências, dilemas e (des)engajamento de stakeholders na tomada de decisão cocriada.

Espera-se também como contribuição prática desta Tese, através da proposição de um modelo teórico-metodológico testado e aplicado, embasar e suscitar novas pesquisas junto aos pacientes de doenças raras. E, assim, ajudar a tornar reconhecidas doenças raras, como a Síndrome de Behçet, que ainda não constam nas Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde – SUS (BRASIL, 2014), nem tampouco têm um PCDT aprovado para viabilizar um atendimento prioritário e acesso a medicações de alto custo.

1.4.2 Justificativa Teórica

O desenvolvimento da teoria, anterior à coleta de quaisquer dados, é um passo essencial na realização dos estudos de caso, servindo tanto na orientação da coleta, como também nas estratégias

para a análise dos dados (YIN, 2010). Ainda segundo Yin (2010), um projeto de pesquisa completo incorpora uma "teoria" daquilo que está sendo estudado, embora não haja a necessidade que essa teoria seja considerada com a formalidade de uma grande teoria da ciência social; ao contrário, o objetivo simples é ter um mapa suficiente para o estudo, o qual exige proposições teóricas.

Sendo assim, o objetivo inicial desta tese foi construir uma teoria para servir como um mapa suficiente para o estudo das vivências e experiências do paciente raro, como os da Síndrome de Behçet, que vão além das relações médico-paciente, estendendo-se a todos os ambientes e interações que agregam valor ao tratamento do paciente. Este foi o primeiro passo para responder à questão da pesquisa sobre como analisar a cocriação de valor nas tomadas de decisões que acontecem nas relações dos pacientes da Síndrome de Behçet com seus múltiplos stakeholders, tanto nos ambientes médico-hospitalares quanto em todo e qualquer ambiente que possa proporcionar qualidade de vida ao paciente.

Esta nova teoria, inicialmente, tinha a perspectiva de ser uma contribuição do Marketing à saúde. Diante de uma análise bibliométrica da contribuição de marketing para outras ciências, Rossi, Bortoli e Castilhos (2014) refletiram sobre a necessidade de a área buscar maior relevância junto às demais ciências sociais e humanas, principalmente por estudar assuntos relevantes das relações sociais e de mercado na sociedade contemporânea. Outros estudos buscando analisar a utilização e interesse pelos conceitos teóricos de Marketing por outras disciplinas chegaram à conclusão que o marketing, embora se aproprie de conceitos das outras disciplinas, tem contribuído pouco para outras áreas das ciências (BARCELOS; ROSSI, 2015; COHEN; DA SILVA; JORGE, 2018; SILVEIRA; ESTEVES; ROSSI, 2013).

Além disso, no ano de 2020, a pandemia da COVID-19 alertou o mundo sobre a importância que toda a sociedade deve contribuir para a saúde, pois a saúde é um direito de todos e deve ser um compromisso também. A proposta inicial, portanto, era a interação teórica da cocriação de valor com a, até então compreendida como tomada de decisão médica compartilhada. Desta interação teórica inicial, emergiu o modelo teórico-metodológico primeiramente denominado de Tomada de Decisão Médica Cocriada, inclusive sendo publicado o primeiro artigo dos estudos desta tese (AMORIM, 2020). Entretanto, duas mudanças significativas ocorreram no desenvolvimento teórico desta tese.

A primeira mudança foi relacionada ao equívoco do pesquisador com a denominação da teoria oriunda da saúde como Tomada de Decisão Médica Compartilhada, sendo necessário corrigir

o nome da teoria para Tomada de Decisão Compartilhada (Shared Decision Making). Apesar de ainda terem sido identificados poucos artigos como o de Alden et al (2015), incluindo o termo “médica” à tomada de decisão médica compartilhada, o aprofundamento das pesquisas desta tese sobre o tema deixou claro que o conceito da tomada de decisão compartilhada, excluindo o termo médica (ELWIN *et al.*, 2012; ELWIN, 2020; HOMA *et al.*, 2021; LARSEN *et al.*, 2019; LÉGARÉ *et al.*, 2014; STIGGELBOUT; PIETERSE; DE HAES, 2015) é o mais coerente.

A incompatibilidade da inclusão do termo “médica” está na própria evolução teórica, pois embora os médicos tenham conhecimento e habilidades para uma tomada de decisão médica (decisão informada), o engajamento do paciente nas decisões do seu tratamento estava se tornando cada vez mais verdadeiro e bem-vindo, e sendo denominado de “tomada de decisão compartilhada” (SCHWARTZ e BERGUS, 2008), a qual passou a contar também com o engajamento de outros stakeholders (ALDEN *et al.*, 2017; HOMA *et al.*, 2021; LAIDSAAR-POWELL *et al.*, 2013; LACHMAN; BATALDEN; VANHAECHT, 2021; LÉGARÉ *et al.*, 2011, 2014; LÉGARÉ e WITTEMAN, 2013; WITTEMAN *et al.*, 2015).

Outra mudança significativa com o desenvolvimento das pesquisas, foi a inserção da Teoria dos Stakeholders à interação teórica entre a Cocriação de Valor e a Tomada de Decisão Compartilhada. Com a nova proposta multiparadigmática, viabilizam-se análises de múltiplas perspectivas de diferentes stakeholders. Com estas duas mudanças significativas no desenvolvimento teórico desta tese, a nova teoria proposta, baseada na interação teórica entre a Cocriação de Valor (CV) e a Teoria dos Stakeholders (TS) com uma teoria da área da saúde, a Tomada de Decisão Compartilhada (TDC), passa a ser denominada de Tomada de Decisão Cocriada (TDCC).

Ainda como justificativa teórica desta tese, faz-se necessário aprofundar a importância do termo “Stakeholder” e a sua aplicação na TDCC, modelo teórico-metodológico aqui proposto. Em uma tradução literal da palavra para o idioma português, o mais comum é “parte interessada”. Supõe-se que quem é interessado tenha interesse em algo ou alguém. Contudo, a formação do termo “stakeholder” é uma composição de duas palavras: “stake” e “holder”. As traduções das duas palavras separadas são respectivamente: estaca e suporte. Portanto, a ideia de “estaca de suporte” vai muito além do que a simples tradução literal de “parte interessada”. Porque uma “estaca de suporte” significa que além de “interessada” que algo “fique de pé”, ela é “interessante” a este “algo” também.

Uma metáfora apresentada por Reed et al (2009), a ilustração da “barraca e estacas”, facilita o entendimento da importância do engajamento dos stakeholders em um determinado propósito.

Imagine um grupo de pessoas montando uma barraca (o fenômeno de interesse) em uma encosta, cada um com um tipo diferente de estaca (estaca de metal, de madeira, angulares etc.). Cada pessoa está segurando uma estaca diferente (o interesse deles) e tentando atrair suas pontas cada, enquanto empurram suas estacas no chão. Mas os stakeholders que têm marretas tem o poder de levar suas pontas para si mais efetivamente do que os outros. Trabalhando sozinha, a barraca pode assumir a forma determinada pelas cordas presas pelos portadores de marretas, e é provável que caia com o primeiro vento. Mas sabendo quem eles são e trabalhando com eles, os portadores de marreta podem trabalhar juntos para posicionar suas estacas para que a barraca fique em pé. Eles podem até ser capazes de ajudar alguns dos outros stakeholders que não têm marretas para fincar suas estacas. Trabalhando juntos dessa maneira, é muito mais provável que a tenda suportará a tempestade (REED et al 2009, p.1947).

Sendo assim, neste estudo não será utilizada a tradução literal “parte interessada”, por conta da limitação do seu significado. Por isso, será mantida a palavra stakeholder no idioma original pelas dimensões que abrangem este conceito.

A própria definição de stakeholder que tem sido adotada pelos pesquisadores da Teoria dos Stakeholders, como qualquer grupo ou indivíduo que pode afetar ou ser afetado pelas realizações e resultados de uma organização (BONNAFOUS-BOUCHER e RENDTORFF, 2016; FREEMAN, 1984; FREEMAN; HARRISON e ZYGLIDOPOULOS, 2018; SACHS e RÜHLI, 2011) traz esta ideia bidimensional de afetar e ser afetado, ou seja, ser interessada e interessante.

Assim como a Teoria dos Stakeholders é caracterizada por uma espécie de heliocentrismo, com a organização no centro de um modelo que exhibe relações diádicas diretas entre a organização e seus stakeholders (BONNAFOUS-BOUCHER e RENDTORFF, 2016), a proposta da TDCC é ter o paciente no centro de um modelo de estudos que analisam as suas relações diádicas com os stakeholders engajados em seus tratamentos. Em outras palavras, que estejam interessados e sejam interessantes ao tratamento do paciente, que é o centro do cuidado.

Portanto, esta Tese é uma contribuição teórica da ciência da administração à saúde, propondo uma interação teórica entre as teorias da Cocriação de Valor e Stakeholders com a Tomada de Decisão Compartilhada. Assim, estudos sobre a TDCC possibilitam analisar a circulação de informação na perspectiva da comunicação e cuidado em saúde, nas relações do paciente com diferentes stakeholders. Esta versatilidade das relações do paciente e seus stakeholders, que perpassam o consultório clínico e as relações médico-paciente e se estendem a

todos os ambientes e interações que agregam valor ao tratamento do paciente, enquadra esse novo modelo teórico-metodológico no campo da comunicação em saúde. As transformações que ocorrem na interface da comunicação e saúde, levam a área de saúde a se conectar com diversos campos de conhecimento, evidenciando o caráter interdisciplinar da saúde e transversal da comunicação (RANGEL-S; RAMOS, 2017).

Estudos anteriores, que abordaram a tomada de decisão compartilhada entre o médico e o paciente, já identificaram como valor para o paciente a possibilidade de escolha do que é importante para um paciente em seu tratamento de saúde (ROCQUE et al, 2020; WITTEMAN et al, 2016). Em uma revisão sistemática sobre o valor percebido pelo paciente em cuidados de saúde, foram identificados mais de cem trabalhos científicos que destacaram valor como o processo de separar o que importa para um indivíduo em uma determinada tomada de decisão de seu próprio tratamento (WITTEMAN et al., 2016). A partir destes achados, Roque e colegas (2020) classificaram cinco categorias sobre o que importa para os pacientes e famílias em uma tomada de decisão em saúde: preferências, preocupações, objetivos de vida ou filosofias, valores específicos do tratamento e valores contextuais ou socioculturais mais amplos. Como na TDCC se estudam os relacionamentos do paciente, que perpassam o consultório clínico e se estendem a outros ambientes como laços de família, amigos, mídias sociais e profissionais de atividades prazerosas, o conceito de valor é entendido como o processo de escolha do que importa para cada paciente de acordo com suas preferências, preocupações, seus contextos de vida e simbolismos em tomadas de decisões cocriadas com os mais diversos stakeholders.

E o que está intrínseco nessas escolhas do paciente em cada tomada de decisão, ou seja, a essência do que é valor para cada paciente é a qualidade de vida, apesar da doença. Como a maioria das doenças raras não têm como ser evitadas ou curadas (NGUENGANG WAKAP et al, 2020) e os sintomas podem ser diferentes até entre os pacientes com a mesma doença (EURORDIS, 2022), qualidade de vida passa a ser entendida, nos estudos com a TDCC, como o resultado das escolhas de cada paciente, que lhes proporcione um bem-estar físico, mental, espiritual e social. O que é cocriado nas relações entre o paciente e seus stakeholders, portanto, é o bem-estar físico, mental, espiritual e social do paciente, apesar da doença.

1.5. ESTRUTURA DA TESE

Com o propósito de responder à questão da pesquisa e alcançar os objetivos desta Tese, foram desenvolvidos quatro artigos (aqui compreendidos como capítulos), com metodologias diferentes, tendo como base a teoria da TDCC. Assim, a estrutura desta tese é formada por seis capítulos. Após esta introdução que apresenta a contextualização do tema, problema de pesquisa, justificativas e objetivos, são apresentados capítulos em formato de artigos, que foram ou serão submetidos e publicados em periódicos e conclui com o sexto capítulo contendo as conclusões e considerações finais.

O Artigo 1 (capítulo 2) tem uma versão em inglês que já foi publicada para disseminação de conhecimento na plataforma *preprint.org* (AMORIM e VENTURA, 2022). E posteriormente publicado no periódico *The Journal of Medicine Access* (AMORIM e VENTURA, 2023). O artigo 2 (capítulo 3) tem sua primeira versão postada no servidor *SciELO Preprints* (AMORIM e VENTURA, 2023). O capítulo 2, intitulado “TOMADA DE DECISÃO COCRIADA: da coprodução à cocriação de valor no cuidado da saúde”, teve como propósito a interação teórica entre a Cocriação de Valor e a Teoria dos Stakeholders com uma teoria da área da saúde, a Tomada de Decisão Compartilhada, para viabilizar a análise das relações entre o paciente e seus stakeholders na cocriação de valor para tomadas de decisões que visam a qualidade de vida do paciente. Configura-se como uma proposta multiparadigmática ao possibilitar a análise de múltiplos olhares de diferentes atores na atenção à saúde. Emerge, então, a Tomada de Decisão Cocriada (TDCC). Para tanto, foi realizada uma análise narrativa detalhada da literatura, tomando como base, especialmente, os principais autores das três teorias pesquisadas, a partir de seus artigos seminais, sem buscar esgotar as fontes de informações. Concluiu-se que a essência deste novo modelo teórico-metodológico proposta não está no cuidado centrado no paciente e nem no autocuidado do paciente, mas sim nas relações cocriadas com e entre stakeholders nas duas direções. Isso ocorre, inclusive, nos ambientes não específicos do cuidado da saúde, mas importantes ao paciente, tais como as relações com amigos, família, outros pacientes com a mesma doença, as mídias sociais, políticas públicas e na prática de atividades prazerosas.

O capítulo 3, intitulado “Proposição de um modelo de análise para Tomada de Decisão Cocriada”, teve como objetivo propor um modelo de análise para tomada de decisão de maneira cocriada entre um paciente e seus stakeholders. A partir do modelo conceitual definido no capítulo

anterior, foi feita uma nova revisão narrativa da literatura das três teorias que integram a TDCC, destacando os pressupostos que guiaram a construção do modelo de análise. Desta revisão da literatura, foi feita também uma análise de conteúdo indutiva, qualitativa e quantitativa. Assim, foram delineadas duas categorias de contexto, cinco categorias de análise e trinta unidades de registro, e proposto um modelo de análise para a TDCC, tendo também como base três modelos antecedentes de análise de stakeholders e de itinerários terapêuticos. O modelo proposto apresenta uma perspectiva processual em quatro fases, que contempla as etapas: identificação e contexto do paciente, identificação dos stakeholders, classificação e categorização dos stakeholders, análise das relações com e entre stakeholders e recomendação de ações para cocriação de valor nas tomadas de decisões.

O capítulo 4, intitulado “Aplicação do modelo de análise da Tomada de Decisão Cocriada: um estudo de caso de um paciente com Síndrome de Behçet” teve como objetivo a primeira aplicação para validação do modelo de análise da TDCC, e assim estudar as experiências de um paciente com uma doença rara, a Síndrome de Behçet, e suas relações com múltiplos stakeholders engajados no seu tratamento. A aplicação do modelo proposto no capítulo anterior, distribuído em quatro fases com uma perspectiva processual, foi realizada por meio de procedimentos qualitativos. A base foi um estudo de caso triangulado pela autoetnografia, com técnicas complementares de análise de documentos e entrevistas semiestruturadas com stakeholders, para estudar o comportamento do paciente no processo saúde/doença/cuidado.

Assim, foi possível identificar stakeholders que criaram valor ao tratamento, analisando treze tipos de relações do paciente com stakeholders e cinco tipos de relações entre stakeholders, e como estas relações influenciaram a vida do paciente. Nas relações do paciente com stakeholders foram analisados, também, os laços fortes que dão segurança e confiança, e a força dos laços fracos na disseminação de informações como acesso a novos tratamentos. Nas relações entre stakeholders, maior destaque foi nas relações entre médicos, com grande relevância para o paciente em dois momentos: no diagnóstico e na mudança de tratamento que lhe proporcionou mais qualidade de vida. Na última fase, foram sugeridas ações para cocriação de valor nas tomadas de decisão em saúde, principalmente a importância do engajamento do paciente em seu próprio tratamento. Como contribuição ao modelo, foram sugeridas algumas alterações e inclusões de unidades de registro e manter as duas categorias de contexto e cinco categorias de análise.

O capítulo 5, intitulado “Aplicação de um modelo para análise da tomada de decisão cocriada

entre pacientes da Síndrome de Behçet e seus stakeholders em um grupo de WhatsApp”, teve como aporte metodológico a netnografia em uma comunidade online de pacientes da SB no aplicativo multiplataforma de mensagens instantâneas WhatsApp. Antes do início desta pesquisa, houve a submissão do Projeto ao sistema CEP/CONEP do Conselho Nacional de Saúde (CNS), órgão vinculado ao Ministério da Saúde, e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (ANEXO A).

Com o objetivo de analisar a tomada de decisão cocriada entre pacientes da Síndrome de Behçet e seus stakeholders, através da aplicação do modelo de análise da TDCC em um grupo de pacientes no WhatsApp, após o período da coleta de dados no grupo do WhatsApp foram realizadas dez entrevistas com pacientes da mesma comunidade. Com o auxílio do software NVivo e a técnica de análise dedutiva e indutiva, foram identificadas catorze categorias de stakeholders que se relacionam com os pacientes em seus tratamentos, sendo a mais relevante a relação com os médicos, as quais foram tanto positivas quanto negativas. A segunda relação mais percebida pelos pacientes foi com as mídias sociais.

O principal significado para os pacientes é que o grupo é o único lugar onde os pacientes raros não são raros e assim podem trocar experiências, falar e serem compreendidos, aprender com as experiências dos outros, encontrar conforto e suporte social, e encontrar pessoas com os mesmos dilemas. E sobre os dilemas vividos, foram detectados os sete principais: ruptura que a doença causa; dificuldade para o diagnóstico; pessoas que não entendem a doença; desconhecimento da doença; novas doenças diagnosticadas; não ser ouvido pelos médicos; e a falta de reconhecimento da Síndrome de Behçet junto às políticas públicas no Brasil, dificultando a atenção integral aos pacientes e acesso a medicações de alto custo.

No sexto e último capítulo constam as conclusões e considerações finais sobre a análise da tomada de decisão cocriada entre pacientes da Síndrome de Behçet e seus stakeholders E também sugestões para estudos futuros com o modelo teórico-metodológico da Tomada de Decisão Cocriada.

CAPÍTULO 2: TOMADA DE DECISÃO COCRIADA: DA COPRODUÇÃO À COCRIAÇÃO DE VALOR NO CUIDADO DA SAÚDE (ARTIGO 1)

Resumo

Assim como as doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa, o viver com uma doença leva os pacientes a experiências e tratamentos peculiares, sem limites de tempo e espaço, pois se estendem a diversos ambientes e relações de sua vida. O objetivo deste estudo é a interação teórica entre a Cocriação de Valor (CV) e a Teoria dos Stakeholders (TS) com uma teoria da área da saúde, a Shared Decision Making (SDM), para viabilizar a análise das relações entre o paciente e seus stakeholders na cocriação de valor para tomadas de decisões que visam a qualidade de vida do paciente. Configura-se como uma proposta multiparadigmática ao possibilitar a análise de múltiplos olhares de diferentes atores na atenção à saúde. Emerge, então, a Tomada de Decisão Cocriada (TDCC). Como estudos anteriores já destacam a importância de um cuidado holístico, olhando para o paciente como um todo, estudos com a utilização da TDCC serão benéficos para análises que perpassam o consultório clínico e as relações médico-paciente, como se estuda na SDM, estendendo-se a todos os ambientes e interações que agregam valor ao tratamento do paciente. Concluiu-se que a essência desta nova teoria aqui proposta, não está no cuidado centrado no paciente e nem no autocuidado do paciente, mas sim nas relações cocriadas com e entre stakeholders nas duas direções. Inclusive nos ambientes não específicos do cuidado da saúde, mas importantes ao paciente, tais como as relações com amigos, família, outros pacientes com a mesma doença, as mídias sociais, políticas públicas e na prática de atividades prazerosas.

Palavras-chaves – Cocriação de valor; Shared decision making; Teoria dos stakeholders; Lógica dominante do serviço; Tomada de decisão cocriada.

2.1. INTRODUÇÃO

O objetivo deste estudo é a interação teórica entre a Cocriação de Valor (CV) e a Teoria dos Stakeholders (TS) com uma teoria da área da saúde, a Shared Decision Making (SDM), para viabilizar a análise das relações entre o paciente e seus stakeholders na cocriação de valor para

tomadas de decisões que visam a qualidade de vida do paciente. Configura-se como uma proposta multiparadigmática ao possibilitar a análise de múltiplos olhares de diferentes atores na atenção à saúde.

Estudos com a SDM no cuidado da saúde têm o foco na relação entre o paciente e o médico (ELWIN, 2020; LÉGARÉ e WITTEMAN, 2013), incluindo outros profissionais de saúde e família nas tomadas de decisões em ambientes clínicos e hospitalares (HOMA *et al*, 2021; STIGGELBOUT; PIETERSE; DE HAES, 2015). A contribuição das teorias CV e TS é expandir esses estudos para além das organizações de saúde, identificando outros stakeholders que são importantes à saúde do paciente e como estes relacionamentos cocriam valor nas tomadas de decisões. Para tanto, foi realizada uma análise narrativa detalhada da literatura, tomando como base, especialmente, os principais autores das três teorias pesquisadas, a partir de seus artigos seminais, sem buscar esgotar as fontes de informações. Não obstante a seleção dos estudos e a interpretação das informações estiveram sujeitas à subjetividade dos autores, buscou-se minimizar tal questão por meio de extensa revisão bibliográfica.

A SDM pode ser definida como um processo ou ferramenta formal que ajuda médicos e pacientes a trabalharem juntos no processo de decisão sobre diagnóstico, tratamento ou acompanhamento que melhor reflita as evidências médicas e as prioridades e metas individuais do paciente para seus cuidados (ELWIN, 2020; ELWIN *et al*, 2012; LÉGARÉ e WITTEMAN, 2013; STIGGELBOUT; PIETERSE; DE HAES, 2015). O conceito de coprodução, visto também nestas relações entre médicos e pacientes, é compreendido como a participação do consumidor (o paciente, como visto na SDM) nas atividades operacionais (MORAIS e SANTOS, 2015). O avanço que se espera com esta nova interação teórica proposta está no próprio conceito da cocriação de valor que se refere à participação ativa do cliente (nesta pesquisa o paciente) com stakeholders relevantes da rede de experiência, resultante de interações produtoras de soluções percebidas como superior às produzidas pelas partes isoladas (PRAHALAD e RAMASWAMY, 2004). Não é apenas compartilhamento, mas sim relações e interações que promovem uma cocriação de valor entre pessoas e grupos, interessados e interessantes, que afetam e são afetados pelo bem-estar do paciente.

Assim como na literatura do marketing já são encontradas iniciativas direcionadas à área de saúde, baseadas na incorporação de métodos e técnicas de marketing aplicados para o setor das organizações de saúde (COHEN; DA SILVA; JORGE, 2018; SAGAZ *et al*, 2017), na literatura da

TS também são identificadas iniciativas semelhantes, como por exemplo, diálogo entre uma indústria farmacêutica e organizações de pacientes sobre educação em saúde (SACHS; RÜHLI, 2011). Entretanto, o foco continua sendo a geração de riqueza e prosperidade às organizações de saúde.

Portanto, um avanço teórico que este estudo visa alcançar é entender os indivíduos, neste caso os pacientes, como organizações para estudar as relações do paciente e seus stakeholders, tendo o marketing e a estratégia como ferramentas em benefício do indivíduo e não das organizações, onde o fim não sejam a riqueza e a prosperidade, mas o bem estar da sociedade pela melhora do cuidado na saúde. Ou seja, os mesmos conceitos criados e desenvolvidos visando à sobrevivência e crescimento das organizações, através de suas relações com diversos stakeholders, são aqui propostos visando à sobrevivência e melhoria de vida dos pacientes (clientes das organizações de saúde), através de suas relações com diversos stakeholders, dentre estes as próprias organizações, tendo como o foco central o paciente.

Esta contribuição de teorias da área da Administração à área da Saúde torna-se relevante, pois problemas como as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), tendem a ser de longa duração e matam 41 milhões de pessoas a cada ano, o equivalente a 74% de todas as mortes no mundo (WHO, 2022). Dentre as DCNTs estão as doenças raras, que geralmente são crônicas. Entretanto, deve-se destacar que nem toda doença crônica é rara. Em uma estimativa conservadora e baseada em evidências, constatou-se a prevalência populacional de doenças raras de cerca 3,5–5,9%, o que equivale a 263–446 milhões de pessoas afetadas globalmente (NGUENGANG WAKAP *et al*, 2020). As doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa (EURORDIS, 2022). Além disso, poucas são evitáveis ou curáveis (NGUENGANG WAKAP *et al*, 2020) e o tratamento se estende ao longo da vida, fazendo com que o paciente necessite de outros profissionais de saúde, tais como enfermeiros, nutricionistas, psicólogos e fisioterapeutas.

Sendo assim, este estudo poderá ser muito relevante, porém não restrito, aos pacientes de doenças raras, pois estes necessitam interagir frequentemente com médicos e outros stakeholders, cocriando valor para diminuir o sofrimento no enfrentamento de suas enfermidades, dos efeitos colaterais de medicações e, ainda, reduzir o risco de mortalidade. Mas qual valor pode ser cocriado nas relações entre os pacientes e seus stakeholders? Estudos anteriores já identificaram como valor, na tomada de decisão compartilhada entre o médico e o paciente, o processo de classificar o que é

importante para um paciente em uma determinada decisão de saúde (ROCQUE *et al*, 2020; WITTEMAN *et al*, 2016). Como a maioria das doenças raras não têm como ser evitadas ou curadas (NGUENGANG WAKAP *et al*, 2020) e ainda os sintomas podem ser diferentes até entre os pacientes com a mesma doença (EURORDIS, 2022), e os relacionamentos do paciente perpassam o consultório clínico e se estendem a outros ambientes como laços de família, amigos, mídias sociais, profissionais de saúde, os presentes autores concluem que o valor cocriado pelo paciente com seus stakeholders é a qualidade de vida, apesar das experiências com a enfermidade e com as mudanças que ela pode causar em sua vida. Portanto, o valor que o paciente busca cocriar em suas relações é a sua qualidade de vida.

A necessidade de interações, bem como as peculiaridades de cada paciente e seus tratamentos, está presente em uma das principais características observadas no marketing de serviço, também destacada na CV: a heterogeneidade. Onde o valor percebido é subjetivo, pois não apenas varia de indivíduo para indivíduo, mas também dentro de um mesmo indivíduo, no contexto de suas experiências no espaço e no tempo (PRAHALAD e RAMASWAMY, 2004) RAMASWAMY; OZCAN, 2016).

Portanto, a participação ativa do paciente em seu próprio tratamento é condição *sine qua non* para este estudo, onde se pretende observar múltiplas perspectivas. De um lado há um médico, profissional altamente capacitado, que dedicou seus estudos e carreira para tratar pacientes de diversas doenças. Por outro lado, há um paciente, com características próprias, acometido por uma doença que causou uma ruptura em sua vida, com sintomas que podem ser iguais ou diferentes de outros pacientes. Em adição a esta relação principal de um tratamento de saúde, há a necessidade de relações bilaterais, tanto do paciente quanto do médico, com outros stakeholders e múltiplas perspectivas, tais como: familiares do paciente, organizações de saúde, outros pacientes, mercado farmacêutico, legisladores, outros profissionais de saúde, governos e políticas públicas.

Um dos principais pontos em comum entre as teorias CV e SDM é a presença do que é representado pelo conceito de “Stakeholder”, entendido como qualquer grupo ou indivíduo que pode afetar ou ser afetado pelas realizações e resultados de uma organização (SACHS; RÜHLI, 2011; BONNAFOUS-BOUCHER e RENDTORFF, 2016; FREEMAN, 1984; FREEMAN; HARRISON e WICKS, 2007). Tanto o valor é cocriado nas relações e interações com e entre stakeholders, como também a decisão em saúde é tomada no compartilhamento entre stakeholders.

Sendo assim, segue-se a esta introdução o referencial teórico baseado nas duas teorias para

as quais se objetiva a interação, CV e SDM, juntamente com a TS, que servirá como base a esta ligação. Logo após, apresenta-se o resultado da interação: a proposta do modelo teórico-metodológico da Tomada de Decisão Cocriada (TDCC).

2.2. REFERENCIAL TEÓRICO

Entender a cocriação de valor tornou-se um dos principais temas recentes da literatura de gestão, particularmente no campo da pesquisa de stakeholders (KUJALA; LEHTIMÄKI; MYLLYKANGAS, 2017) onde se propõe entender o que acontece nas relações que os envolve e como criar valor com e para as várias partes interessadas. As organizações são apenas os veículos pelos quais os stakeholders estão envolvidos no empreendimento conjunto e cooperativo de criação de valor um para o outro (FREEMAN; HARRISON e WICKS, 2007). Os stakeholders geralmente precisam lidar com questões que são semelhantes às das organizações, tais como inovações tecnológicas, riscos, limitações e desafios, e novas formas de interações entre eles têm sido exploradas quando se envolvem na cocriação de valor (SACHS; RÜHLI, 2011).

Com esta visão multi-perspectiva que as teorias CV e TS proporcionam, vários stakeholders podem criar valor quando convergem perspectivas diferentes para um mesmo fim (SACHS; RÜHLI, 2011; FREEMAN; HARRISON e WICKS, 2007]. E isso é o que este estudo se propõe, com uma construção teórica multiparadigmática na interação entre a CV e TS com a SDM. Apesar das teorias CV e TS serem abordagens de estudos predominantemente das áreas de estratégia e marketing de organizações com fins lucrativos, a evolução das mesmas já tem sido alvo de outros segmentos não econômicos (HYDER *et al*, 2010; REED *et al*, 2009). Portanto, a interação com uma teoria específica da área de saúde pode trazer novas dimensões para ambas as teorias.

Sendo assim, este referencial teórico abordará as três teorias separadamente e a interação entre elas será vista no próximo tópico.

2.2.1 Cocriação de Valor

O termo cocriação de valor começou a ser usado a partir de 2002 pelos autores C. K. Prahalad e Venkat Ramaswamy (2002), que disseminaram o conceito mundialmente, provocando

um grande debate sobre as relações das empresas com seus stakeholders, tais como clientes, fornecedores e parceiros, agregando inovação e valor. McColl-Kennedy e outros (2012 , p.375) conceitualizaram a cocriação de valor do cliente como "benefício obtido pela integração de recursos através de atividades e interações com colaboradores na rede de atendimento do cliente”.

Assim como Prahalad e Ramaswamy (2002) discutiam a importância da cocriação de valores alguns anos antes, Vargo e Lusch (2004) observaram a evolução do marketing para uma “nova lógica dominante”, denominada por eles como a Lógica Dominante do Serviço, tendo a ênfase nos aspectos intangíveis e na interatividade dos relacionamentos. Nos aspectos intangíveis, destacam-se as habilidades, informação e conhecimento. Quanto à interatividade e conectividade dos relacionamentos, há o foco maior na interatividade entre empresa e cliente, e nas experiências geradas nesta relação, podendo representar valor ao cliente, inclusive de cocriação do produto/serviço (VARGO & LUSCH, 2004, 2017).

A cocriação de valor agrega, de uma maneira gradual, valor com e para várias partes interessadas, por meio de interações regulares e contínuas que levam à inovação, ao aumento da produtividade e a resultados de valor criados em conjunto para todas as partes (COHEN; DA SILVA; JORGE, 2018). As experiências dos stakeholders provêm de interações em seus ambientes (VARGO, 2020).

O paradigma da cocriação faz parte também de um conceito de interatividades que mobilizou estudiosos a refletir o que realmente as organizações oferecem ao mercado e aos clientes em potencial (VARGO, 2020). Para eles, estava ficando cada vez mais claro, tanto na área acadêmica quanto na prática, que unidades de produção, como "bens e serviços", não captavam toda a dimensão de uma troca econômica e social; além disso, estava se tornando evidente que o relacionamento entre empresas, clientes e mercados tratava-se de cocriação de valor baseada em uma lógica dominada pelo serviço, não pelo produto. E que o valor era co-criado, ao invés de criado por um ator e entregue a outro (VARGO & LUSCH, 2004; VARGO, 2020).

Esta visão da importância da coprodução nos serviços com a cocriação de valores dentro de uma lógica dominada pelo serviço tem sido vista também como importante no cuidado da saúde, valorizando a integração entre médicos, profissionais e provedores de saúde junto com pacientes e seus familiares (BATALDEN, 2018; ELWIN, 2020; LACHMAN; BATALDEN; VANHAECHT, 2021). A visão de que o valor não é criado por um ator e entregue a outro, mas coproduzido entre médicos, outros profissionais de saúde e pacientes é observada como inerente ao conceito da

tomada de decisão compartilhada, que é muito mais amplo do que aperfeiçoamento de processos administrativos ou de qualidade, processos estes que emergiram de uma lógica dominante do produto (BATALDEN, 2018; LACHMAN; BATALDEN; VANHAECHT, 2021).

Enquanto o conceito de valor para organizações tende a ser ligados ao lucro para a sobrevivência das mesmas, em uma revisão sistemática sobre o valor percebido pelo paciente em cuidados de saúde, foram identificados mais de cem trabalhos científicos que destacaram valor como o processo de separar o que importa para um indivíduo em uma determinada tomada de decisão de seu próprio tratamento (WITTEMAN *et al.*, 2016). Para tanto, Roque e colegas identificaram cinco categorias sobre o que importa para os pacientes e famílias em uma tomada de decisão em saúde: preferências, preocupações, objetivos de vida ou filosofias, valores específicos do tratamento e valores contextuais ou socioculturais mais amplos (ROCQUE *et al.*, 2020).

A coprodução entre médicos e pacientes é iniciada nos encontros em clínicas e consultórios, tendo o foco no respeito pela autonomia do paciente, promovendo o engajamento do mesmo, incentivando-os a pensar sobre as opções de tratamento e os prováveis benefícios e danos de cada opção (ELWIN, 2020; HOMA *et al.*, 2021). Sendo assim, uma lógica dominada pelo serviço, com a cocriação de valores entre médicos e pacientes, desponta como um caminho para ir além do cuidado centrado no paciente, que alguns acreditavam ser o ápice da SDM, mas ainda “tem uma longa jornada à frente e muito trabalho a ser feito” (ELWIN, 2020, p.7].

Inserindo-se nesta jornada proposta por Elwin (2020), este estudo tem como objetivo a interação conceitual da CV e da Lógica Dominante do Serviço para além do marketing, como contribuição à área de saúde, integrando-as à teoria da SDM, não em busca da riqueza e prosperidade para empresas/organizações, mas visando a saúde e o bem-estar do paciente, através do engajamento do mesmo e dos seus stakeholders.

2.2.2. Tomada de Decisão Compartilhada (SDM)

A SDM tem se tornado um termo amplamente usado na comunicação em saúde (ELWIN, 2020), e pode ser definida como um processo ou ferramenta formal que ajuda médicos e pacientes a trabalharem juntos no processo de decisão sobre diagnóstico, tratamento ou acompanhamento que melhor reflita as evidências médicas e as prioridades e metas individuais do paciente para seus cuidados (ELWIN, 2020; ELWIN *et al.*, 2012; HOMA *et al.*, 2021; STIGGELBOUT; PIETERSE;

DE HAES, 2015). Embora a discussão sobre a importância do compartilhamento entre o médico e paciente na tomada de decisão médica tenha sido abordada há algumas décadas, a aceitação clínica do conceito é mais recente e, atualmente, stakeholders, tais como representantes de pacientes, formuladores de políticas, hospitais e seguradoras em todo o mundo, defendem os princípios da SDM como o ideal para tomada de decisão (STIGGELBOUT; PIETERSE; DE HAES, 2015).

Analisando características e barreiras da relação entre médicos e pacientes na adoção da SDM na rotina da prática clínica, Légaré e Witteman (2013) descreveram três elementos essenciais da SDM: reconhecer e admitir que uma decisão é necessária; conhecer e compreender as melhores evidências disponíveis; e incorporar os valores e preferências do paciente na decisão.

Muitos modelos de SDM no cuidado da saúde têm o foco na relação entre o paciente e o médico (ELWIN, 2020; LÉGARÉ e WITTEMAN, 2013), pela importância desta relação primária entre médicos e pacientes. Entretanto, na literatura sobre este tema já se encontram avanços nesta relação paciente-médico com o compartilhamento de outros stakeholders, como familiares e grupos interprofissionais e interdisciplinares (HOMA *et al.*, 2021; LACHMAN; BATALDEN; VANHAECHT, 2021).

Uma das principais apoiadoras do novo modelo é a Society for Medical Decision Making (SMDM), organização sem fins lucrativos fundada em 1979, que tem entre seus mais de mil membros em todo o mundo especialistas de vários campos, incluindo economia, psicologia, sociologia, educação, comunicação, matemática, teoria organizacional, epidemiologia clínica, saúde pública e medicina clínica (SMDM, 2021). A SMDM é a sociedade líder no estudo e no avanço das ciências de decisão em saúde, incluindo a incorporação dos valores e preferências dos pacientes, promovendo pesquisa de decisões em saúde com rigor científico e metodológico, com uma abordagem analítica, transdisciplinar e integrada para a tomada de decisões sobre cuidados de saúde e sua aplicação à política de saúde e aos cuidados clínicos (SMDM, 2021).

Além disso, a SMDM reproduz em seu website, como definição para Tomada de Decisão Médica, um texto extraído do livro “*Medical decision making: a physician's guide.*”:

A ciência da decisão médica é um campo que abrange várias atividades relacionadas. Como um esforço normativo, propõe padrões para a tomada de decisão ideal. Como um esforço descritivo, procura explicar como médicos e pacientes rotineiramente tomam decisões e identificam tanto as barreiras quanto os facilitadores de uma tomada de decisão eficaz. Como um esforço prescritivo, procura desenvolver ferramentas que possam orientar os médicos, seus pacientes e os legisladores de saúde a tomar boas decisões na prática (SCHWARTZ; BERGUS, 2008).

Portanto, baseado nesta definição da tomada de decisão médica apresentada por Schwartz e Bergus (2008) e adotada pela SMDM (2021), tem-se como eficaz o esforço de médicos e pacientes para tomarem decisões conjuntamente, identificando as barreiras e os facilitadores para tal. Ou seja, já se previa a importância da SDM na própria definição da tomada de decisão médica. E inclui, no esforço prescritivo, um novo stakeholder no compartilhamento das tomadas de decisões, os legisladores de saúde. Prevendo-se assim também que as tomadas de decisões vão além do relacionamento clínico entre o médico e o paciente.

Uma variedade de recursos humanos, tecnológicos, e organizacionais são relevantes ao considerar a ampla adoção de tomada de decisão compartilhada, pois “todos os membros da equipe de atendimento, não apenas médicos, mas também enfermeiras, nutricionistas, farmacêuticos, terapeutas ocupacionais e outros, podem ajudar a tomar decisões compartilhadas em todos os ambientes clínicos” (1, p. 281).

2.2.3. Teoria dos Stakeholders (TS)

Pesquisadores da TS têm adotado a definição de “Stakeholder” como qualquer grupo ou indivíduo que pode afetar ou ser afetado pelas realizações e resultados de uma organização ((BONNAFOUS-BOUCHER e RENDTORFF, 2016; FREEMAN, 1984; FREEMAN; HARRISON e WICKS, 2007; FREEMAN; HARRISON; ZYGLIDOPOULOS, 2018). Como o foco inicial desta teoria foi a análise de empresas, os principais stakeholders para maioria delas são clientes, funcionários, fornecedores, acionistas, classificados como stakeholders primários (FREEMAN; HARRISON e WICKS, 2007; FREEMAN; HARRISON; ZYGLIDOPOULOS, 2018). Entretanto, há outros stakeholders que precisam ser considerados e variam em importância, dependendo na natureza da organização. Estes são classificados como secundários [FREEMAN; HARRISON e WICKS, 2007; FREEMAN; HARRISON; ZYGLIDOPOULOS, 2018).

Embora esta classificação básica enfatize a importância da identificação dos stakeholders de uma organização, o problema essencial tratado pela TS não é relacionado à identificação de grupos, mas ao conceito de “relacionamentos” e redes de atores (BONNAFOUS-BOUCHER e RENDTORFF, 2016). Existe literatura substancial sobre gerenciamento dos stakeholders, que se concentra em duas questões principais: quem são os stakeholders de uma empresa e quais são as interações entre a empresa e seus stakeholders (SACHS; RÜHLI, 2011).

Destaca-se que a TS tem sido aplicada em outros tipos de organizações (BONNAFOUS-

BOUCHER e RENDTORFF, 2016; FREEMAN; HARRISON; ZYGLIDOPOULOS, 2018) e ainda em outras experiências, além da econômica, considerando o dinamismo de objetivos, expectativas e necessidades das redes com quem mantêm interfaces e atuando em distintas redes simultaneamente (NETO e BORGES, 2019; STOCKER *et al*, 2019).

Para além de uma teoria, o estudo das relações com stakeholders formam um novo paradigma e uma visão estratégica para alcançar a criação de valor mútuo na sociedade, aqui denominado cocriação de valor (SACHS; RÜHLI, 2011), e buscar uma visão de múltiplas perspectivas. Entretanto, um dos problemas que se destacam na busca pela multiplicidade de perspectivas, tanto para o paradigma dos stakeholders quanto para o paradigma da cocriação de valor, é como alguns destes podem ter "voz" nas interações com as organizações (FREEMAN, 1984; RAMASWAMY; OZCAN, 2016).

Além da mobilização, a colaboração dos stakeholders é frequentemente mencionada como uma importante condição para a interação entre stakeholders [SACHS; RÜHLI, 2011;16]. Estas interações vêm ganhando importância nas últimas décadas, dada à velocidade com que se propagam informações e se estabelecem conexões entre indivíduos e grupos (STOCKER *et al*, 2019). Várias aplicações práticas da TS vêm ampliando a visão do alcance e do potencial da teoria em entender organizações e suas relações e interações com stakeholders, com colaborações multi-stakeholders [SACHS; RÜHLI, 2011,20; NETO e BORGES, 2019).

Portanto, a inclusão da TS nesta proposição teórica não somente enriquecerá o debate, como também proporcionará que o potencial e as qualidades da teoria sejam uma alternativa também para o bem-estar dos pacientes de doenças crônicas e, por consequência, para a sociedade. Com isto, o próximo passo será propor a interação teórica entre a CV e a SDM, tendo a TS como instrumento de viabilização desta interação em direção à proposição de uma nova teoria.

2.3. TOMADA DE DECISÃO COCRIADA (TDCC)

A proposta desta interação teórica, que passa a ser denominada de TDCC, é estudar quais e como os stakeholders (médicos, profissionais e provedores de saúde, familiares e outros) influenciam nas tomadas de decisão sobre a saúde do paciente. Emergem inicialmente deste diálogo teórico dois pontos em destaque, visando a cocriação de valor na tomada de decisão compartilhada

entre stakeholders: a) O engajamento dos stakeholders no cuidado centrado no paciente; b) O autocuidado do paciente e seu engajamento no próprio tratamento e na prática de atividades prazerosas.

2.3.1. Engajamento dos Stakeholders no Cuidado Centrado no Paciente

A própria definição de *stakeholder* traz a ideia bidimensional de afetar e ser afetado, ou seja, ser interessada e interessante (BONNAFOUS-BOUCHER e RENDTORFF, 2016; FREEMAN, 1984; FREEMAN; HARRISON e WICKS, 2007). Assim como a TS é caracterizada por uma espécie de heliocentrismo, tendo uma organização no centro de um modelo que exhibe relações diádicas diretas entre a organização e seus stakeholders (BONNAFOUS-BOUCHER e RENDTORFF, 2016), a proposta da TDCC é ter o paciente no centro de um modelo de estudos que analisam as suas relações diádicas com os stakeholders engajados em seus tratamentos. Em outras palavras, que estejam interessados e sejam interessantes ao tratamento do paciente, que é o centro do cuidado.

Ter o paciente no centro atende também ao que Cyrino (2009) destacou como limitações da biomedicina, que se tornam mais evidentes diante da necessidade de aprender a complexidade do adoecer e viver com uma doença crônica. É neste sentido que está o foco dos estudos com a TDCC, nas relações que emergem de um “viver com a doença”, de tratamentos com uma DCNT, por exemplo, que podem se estender por toda a vida. O foco dos estudos com a TDCC, portanto, está nas relações do paciente com médicos, familiares, profissionais e provedores de saúde, profissionais de outras atividades, amigos, ou seja, diversos stakeholders que, para viabilizar as análises destas relações, serão estudados como stakeholders primários e secundários.

2.3.1.1. Stakeholders primários

Dentre os stakeholders primários na TDCC, os que se relacionam diretamente com o paciente, estão o(s) médico(s) e os familiares do paciente, já destacados em estudos anteriores da SDM (SCHWARTZ; BERGUS, 2008; STIGGELBOUT; PIETERSE; DE HAES, 2015). Outros estudos também demonstram que o suporte reciprocamente partilhado entre amigos e outras pessoas do círculo de relações do paciente, além das familiares, exerce uma função positiva, seja por amparo emocional, instrumental ou aconselhamento (CYRINO, 2009) sendo assim também considerados stakeholders primários.

Os stakeholders primários precisam de um tipo especial de atenção, sendo necessário entender os valores e propósitos das relações e interações com o eixo central (FREEMAN; HARRISON e WICKS, 2007), o paciente. Por isso, é possível identificar outros stakeholders importantes para a TDCC, também já destacados na literatura da SDM, que são as organizações de saúde e outros profissionais de saúde, além dos médicos, com o foco na geração de valor para o paciente (LÉGARÉ e WITTEMAN, 2013; BATALDEN, 2018; ELWIN, 2020). Nessa perspectiva, a coprodução de aprendizado entre profissionais merece ser observada como estratégia para a cocriação de valor com foco na geração de soluções de saúde (BATALDEN, 2018; ELWIN, 2020; LACHMAN; BATALDEN; VANHAECHT, 2021).

Merecem também ter sua influência analisada na TDCC outros pacientes com a mesma doença, pelas suas experiências com a enfermidade. Um grande interesse tem sido dado à possibilidade daqueles que experimentam a vivência de ser portador de uma doença poder partilhar essa experiência com os que sofrem o mesmo problema (CYRINO, 2009).

Retomando os conceitos de marketing, atualmente há mais confiança nos relacionamentos horizontais do que nos verticais (KOTLER; KARTAJAYA; SETIAWAN, 2017). Os consumidores acreditam mais uns nos outros do que nas organizações. A ascensão das mídias sociais também é um reflexo da migração da confiança que os consumidores tinham nas empresas e passaram a ter em outros consumidores. Quando tomam decisões, prestam mais atenção ao seu círculo social, buscando conselhos e avaliações tanto on-line como off-line (KOTLER; KARTAJAYA; SETIAWAN, 2017). Desta forma, adota-se como premissa para proposição da TDCC que este conceito do marketing, com enfoque na mudança de poder do vertical (exclusivo e individual) a horizontal (inclusivo e social), também se aplica às relações entre os pacientes que interagem entre si em busca de respostas.

O conhecimento adquirido pela experiência com uma doença leva em conta aspectos emocionais e práticos, geralmente excluídos do repertório médico (FROSSARD, V.C.; DIAS, 2016). Tal conhecimento é a base propulsora dos grupos de ajuda mútua, associações de pacientes e movimentos sociais em saúde.

2.3.1.2. Stakeholders secundários

Além dos stakeholders primários, a literatura sobre a TS aborda os denominados stakeholders secundários. Para compreender quem são esses atores para a TDCC, devem-se

considerar outras relações relevantes para o tratamento dos pacientes. Como primeiro exemplo, a influência dos governos na saúde do paciente. A importância das relações entre médicos, pacientes e legisladores de saúde foi prevista na definição da tomada de decisão médica (VARGO, 2020; BATALDEN, 2018). Atualmente, as DCNTs têm sido consideradas como uma epidemia invisível e como uma causa subestimada da pobreza, que impede o desenvolvimento econômico de muitos países (WHO, 2022). Os Governos são, portanto, “interessantes” ao paciente, mas também “interessados” em seus resultados, porque quanto melhor a saúde o paciente estiver, menor custo ao sistema de saúde ele trará.

Partindo das políticas públicas, surge um novo stakeholder secundário: os atores relacionados ao Direito do Consumidor, tais como advogados e juizados. Muitos tratamentos, tanto na rede pública quanto na privada, podem demandar uma necessidade de acionar a justiça para obter tratamentos especiais e/ou medicações de alto custo.

Por conta das medicações utilizadas pelos pacientes, muitas vezes durante toda a vida, o mercado farmacêutico desponta também como outro stakeholder secundário. Empresas farmacêuticas, seguradoras de saúde e organizações de pacientes têm perspectivas diferentes e às vezes opostas sobre o que é útil para melhorar a saúde dos pacientes (SACHS; RÜHLI, 2011). Entretanto, a interação de pacientes com estes stakeholders podem resultar em avanços benéficos para ambas as partes.

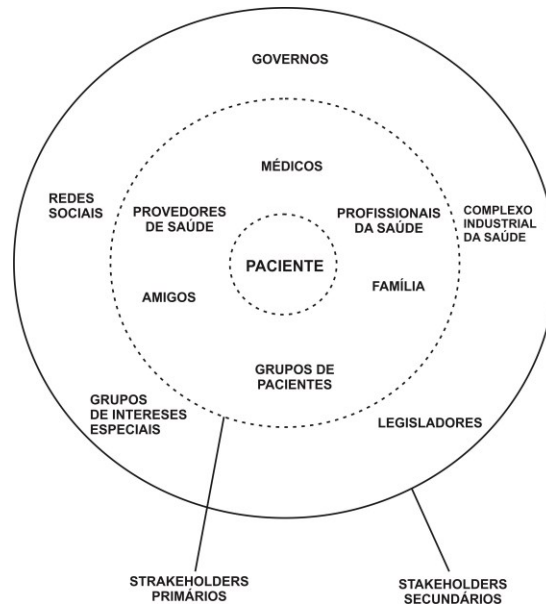
As organizações de pacientes despontam como os grupos de interesses especiais, os quais configuram outro tipo de stakeholder secundário. Estes grupos (formais e informais) também são configurados por aqueles ligados a assuntos ou atividades relacionadas ao bem-estar do paciente, independente da área biomédica.

Como uma última consideração nesta classificação inicial de stakeholders secundários na visão da TDCC, as mídias sociais têm se tornado um grande influenciador nos tratamentos de saúde. O acesso amplo à internet tem permitido que pacientes e famílias se utilizem de mídias sociais para formar uma rede de apoio mútuo, na qual compartilham informações sobre doenças, sobre tratamentos disponíveis e novas formas terapêuticas (MONSORES *et al*, 2016). Contudo, além deste potencial de mobilização, as mídias sociais podem oferecer um risco. Como exemplo, pacientes serem vítimas de tratamentos ainda sem comprovação científica ou com características fraudulentas, de ensaios clínicos ou uso compassivo de drogas (MONSORES *et al*, 2016).

Portanto, baseado no Mapa Básico da Teoria dos Stakeholders (FREEMAN; HARRISON;

ZYGLIDOPOULOS, 2018), apresenta-se a seguir um resumo com os stakeholders identificados em um esquema preliminar da TDCC, os quais estão distribuídos em duas camadas, tendo no centro o paciente, formatando assim o Mapa Básico dos Stakeholders na TDCC, conforme demonstrado na Figura 1.

Figura 1 - Mapa Básico dos Stakeholders na TDCC



Fonte: Adaptado de Freeman; Harrison; Zyglidopoulos (2018).

A Figura 1 consolida uma proposta de mapa básico dos stakeholders específico para TDCC. O paciente é o eixo central. A primeira camada é composta pelos stakeholders primários, que mais interagem com o paciente. Na segunda, encontram-se os stakeholders secundários. Destaca-se também, na Figura 1, que as linhas entre os stakeholders primários e secundários são pontilhadas porque simbolizam a semipermeabilidade entre eles e que não há limites claros entre os stakeholders primários e secundários.

2.3.2. O Autocuidado do Paciente e o Engajamento em Atividades Prazerosas

A TDCC defende que o paciente, além de ser o centro do cuidado, é (e deve ser cada vez

mais) um participante ativo no tratamento. Esta participação ativa do paciente em seu próprio tratamento é o que estudos anteriores denominam de autocuidado ou “cuidado de si” (CYRINO, 2009).

Em um estudo com pacientes de uma doença crônica, a diabetes, foram identificadas “competências requeridas” e “competências efetivas” para o autocuidado do paciente (CYRINO, 2009). As primeiras são as competências que profissionais de saúde esperam que os pacientes desenvolvam e a segunda aos saberes e habilidades desenvolvidos pelos pacientes.

Para além das competências requeridas e efetivas, é importante também destacar que a participação ativa do paciente deve ter uma visão holística, visando não só o corpo, com tratamentos tradicionais baseados nas ciências médicas, mas também a mente e o espírito. As práticas da medicina holística ajudam pessoas a desenvolver atitudes, disposições, hábitos e práticas que proporcionam bem-estar integral (MINAYO, 2014). Estudos anteriores já demonstram e comprovam a importância de associar aos tratamentos convencionais, atividades que proporcionem motivações diferentes aos pacientes (CHEONG et al, 2016; FRIEDENREICH et al, 2016; HO; LO; LUK, 2016; KOSTELI et al, 2017; MCQUOID, 2017; WASCHKI *et al*, 2015).

Portanto, como as doenças raras variam de sintomas não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição [13], e como os estudos com a TDCC vão além dos ambientes de cuidado em saúde e das relações médico-paciente e têm uma visão holística, propõe-se estudar as relações que se constroem no engajamento do paciente em prática de atividades prazerosas (PAP), como complementação do autocuidado do paciente, e como estas relações e atividades influenciam nas tomadas de decisões para uma melhor qualidade de vida do paciente.

As PAPs já têm sido objeto de estudos sobre como influenciam positivamente pacientes de diversas doenças em diversos países e culturas, como por exemplo: Terapia Musical Criativa junto a pacientes idosos com Delírio e Demência (CHEONG *et al*, 2016); lazer com pacientes de doença renal crônica (MCQUOID, 2017); prática de atividade física com pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica (KOSTELI *et al*, 2017; MCQUOID, 2017; WASCHKI *et al*, 2015); benefícios da prática de atividade física concomitante ao tratamento médico em pacientes com câncer (FRIEDENREICH *et al*, 2016); e terapia com dança para melhora da saúde física e psicológica e da qualidade de vida de pacientes com câncer de mama (HO; LO; LUK, 2016).

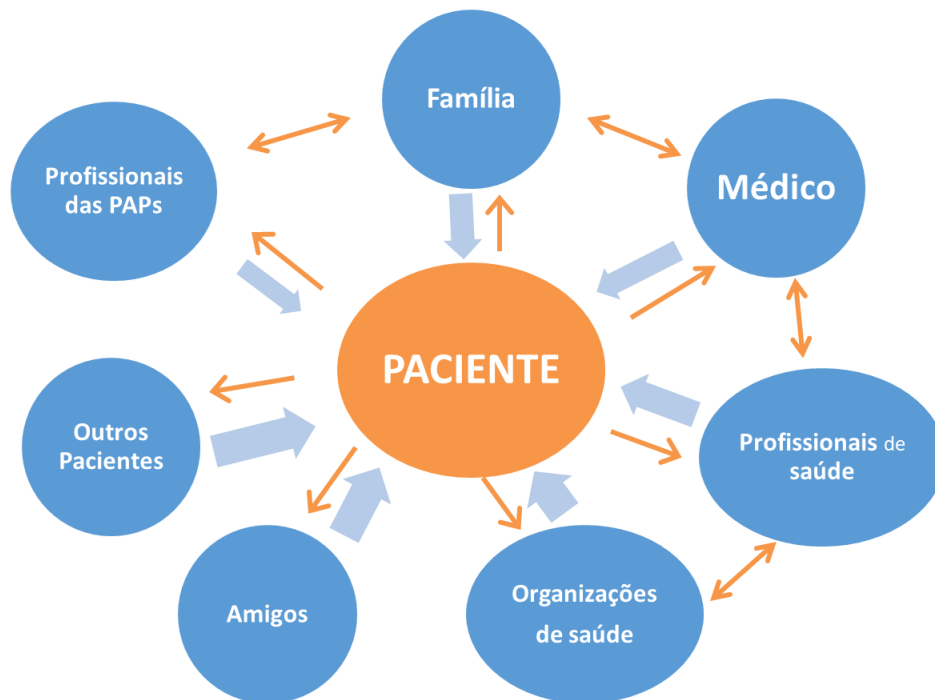
Portanto, os estudos que terão a TDCC como base teórica sugere-se avaliar também a

participação e as interações dos pacientes em PAPs. Não somente a influência e resultados da atividade em si na saúde do paciente, mas principalmente as relações e interações advindas destas práticas e como influenciam as tomadas de decisões na saúde do paciente.

2.3.3 As Relações Bilaterais com e entre Stakeholders

A partir destes dois pontos iniciais apresentados, surge o ponto central da interação entre as teorias CV, TS e SDM: as relações bilaterais com e entre stakeholders. A base conceitual da TDCC está nas relações que se criam e cocriam entre o paciente e as partes interessadas e interessantes para seu tratamento. O foco da teoria não está no paciente e nem na doença, mas nas relações bilaterais do paciente com seus stakeholders, bem como entre os próprios stakeholders. No cuidado centrado no paciente, as relações são direcionadas dos stakeholders para o paciente. No autocuidado, do paciente para os stakeholders. A proposta da TDCC, como esboçada na Figura 2, a seguir, é que os estudos devem ser feitos nas relações bilaterais, ou seja, nas duas direções (pacientes/stakeholders/pacientes) e também nas interações entre os stakeholders.

Figura 2 - Relacionamentos do paciente com e entre seus stakeholders

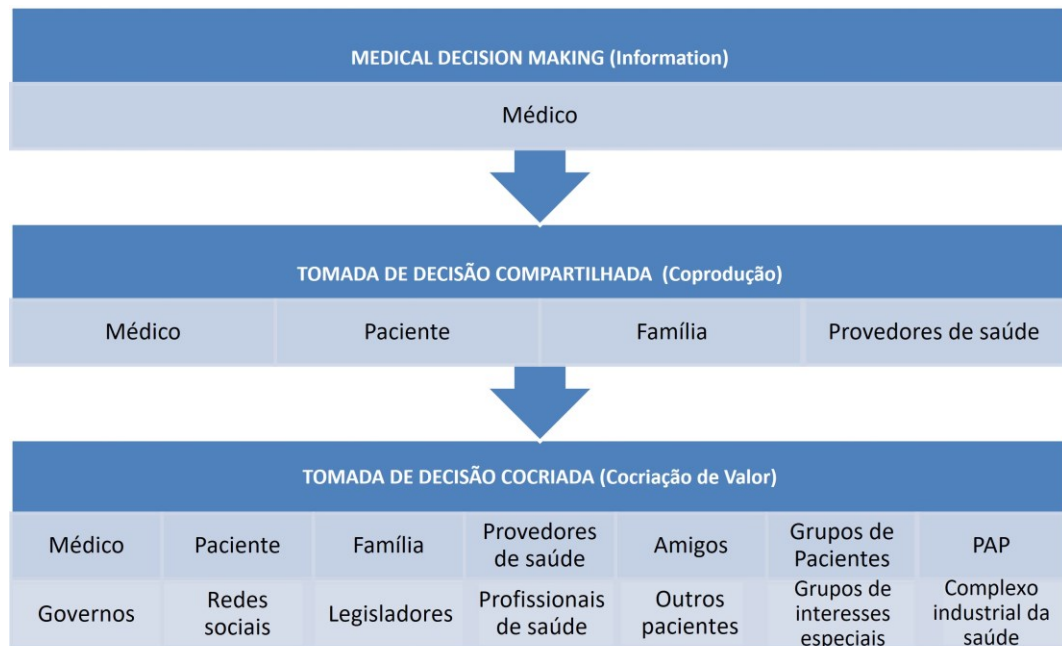


Fonte: elaboração própria.

No lado direito da Figura 2, percebe-se a interação também entre os stakeholders. Estes relacionamentos já têm sido o foco de estudos anteriores com a SDM (ELWIN, 2020; LÉGARÉ e WITTEMAN, 2013; HOMA *et al*, 2021). O que se destaca na proposta da TDCC é que, além da relevância destes relacionamentos do paciente com sua família e com os stakeholders da área da saúde, bem como dos relacionamentos entre estes, há outras interações importantes. Apesar dos stakeholders representados no lado esquerdo da Figura 2 (amigos, outros pacientes da mesma doença e profissionais de PAPS) não interagirem entre si e nem serem especificamente da área da saúde, eles são de grande importância para a melhoria da qualidade de vida e da saúde do paciente, numa visão holística do paciente.

A Figura 3 a seguir, apresenta a evolução teórica proporcionada pela TDCC. As tomadas de decisões médicas, que antes eram feitas unicamente pelos médicos (informação), passaram a ser compartilhadas com os pacientes e depois também com familiares dos pacientes (coprodução), como já apresentado em estudos da SDM. Contudo, com a evolução teórica alcançada na TDCC, ao analisar as interações em si mesmas, será possível identificar como e em que cada um dos stakeholders contribui para o paciente

Figura 3 - Evolução teórica da TDCC



Fonte: elaboração própria.

Na evolução teórica apresentada na Figura 3, destaca-se também a diferença entre a coprodução observada nos estudos da SDM e a cocriação de valor proposta para os estudos com a TDCC. Embora haja semelhanças conceituais entre a coprodução e a cocriação de valor, em uma análise da produção científica sobre esta temática, foram identificadas diferenças entre os conceitos de coprodução, cocriação e cocriação de valor (MORAIS e SANTOS, 2015). A coprodução é compreendida como a participação do consumidor (o paciente, como visto na SDM) nas atividades operacionais, enquanto a cocriação refere-se à participação ativa do cliente com stakeholders relevantes da rede de experiência, resultante de interações produtoras de soluções percebidas como superior às produzidas pelas partes isoladas (MORAIS e SANTOS, 2015; PRAHALAD e RAMASWAMY, 2004).

Na proposta aqui apresentada, esta cocriação de valor na tomada de decisão acontece nas interações do paciente com os seus stakeholders. Inexiste um “dono do saber científico” e nem um “dono da experiência de vida”. Perpassam o consultório clínico e as relações médico-paciente, como se estuda na SDM (ELWIN, 2020; ELWIN *et al*, 2012; LÉGARÉ e WITTEMAN, 2013; STIGGELBOUT; PIETERSE; DE HAES, 2015), estendendo-se a todos os ambientes e interações

que agregam valor ao tratamento do paciente. Não é apenas compartilhamento, mas são relações e interações que promovem uma cocriação de valor entre pessoas e grupos, interessados e interessantes, que afetam e são afetados pelo bem-estar do paciente.

E o valor, que estudos anteriores com a SDM já identificaram como o processo de classificar o que é importante para um paciente em uma determinada decisão de saúde (ROCQUE *et al*, 2020; WITTEMAN *et al*, 2016), passa a ser percebido nos estudos com a TDCC como a qualidade de vida do paciente.

2.4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Tomada de Decisão Cocriada (TDCC) surgiu da interação teórica da Cocriação de Valor (CV) e da Teoria dos Stakeholders (TS) com a Tomada de Decisão Compartilhada (TDC) e é definida como um processo que emerge das relações entre o paciente e seus stakeholders, que perpassam o consultório clínico e as relações médico-paciente, estendendo-se a todos os ambientes e interações que agregam valor ao tratamento do paciente. Seu foco encontra-se na cocriação de decisões sobre diagnóstico e tratamento que melhor reflita as condições de saúde, bem-estar e prioridades específicas para cada paciente.

A posição central do “paciente”, como apresentado na Figura 2, representa que ele é o centro do cuidado e também cuida de si em um processo contínuo de interatividade com todos os stakeholders. Com isto, os estudos com a TDCC têm o foco nas relações que acontecem entre o paciente e seus stakeholders, bem como entre os próprios stakeholders, em experiências práticas, visando analisar sua efetividade na melhora do bem-estar do paciente, tendo este como um participante ativo em todo o processo saúde/doença/cuidado.

Assim como as doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa, o viver com uma doença crônica leva os pacientes a experiências e tratamentos peculiares, sem limites de tempo e espaço, pois se estendem a diversos ambientes e relações de sua vida. Eis a importância do valor nas relações no cuidado na saúde ser cocriado, ao invés de criado por um ator e entregue a outro. E é muito mais amplo do que aperfeiçoamento de processos administrativos ou de qualidade nos consultórios médicos, clínicas e hospitais, pois inicia na participação ativa do paciente em seu

próprio tratamento e se estendem a todas as partes interessantes e interessadas na sua qualidade de vida.

Portanto, o impacto que se espera com a aplicação da TDCC é propiciar a análise da importância de um maior engajamento de pacientes em seus próprios tratamentos, bem como o engajamento e interações com diversos stakeholders, sem restringir aos ambientes de cuidados de saúde, e entender como a cocriação de valor nesses relacionamentos beneficiam o paciente. E que a disseminação dos resultados dessas análises possa motivar outros pacientes a se engajarem em seus próprios tratamentos e a cocriarem nos relacionamentos com seus stakeholders e nas tomadas de decisões para sua qualidade de vida. E, por consequência, proporcionar saúde e bem estar a uma parcela significativa da sociedade mundial.

Para estudos futuros, espera-se também a aplicação da TDCC em estudos com pacientes e grupos de pacientes de diversas doenças, como também contribuições teóricas para o desenvolvimento da mesma. Dentre as limitações deste estudo, estão a falta de aplicações práticas, a ausência de testes e modelos de análise e por ter bases ainda puramente teóricas.

REFERÊNCIAS

- BATALDEN, Paul. Getting more health from healthcare: quality improvement must acknowledge patient coproduction—an essay by Paul Batalden. *Bmj*, v. 362, 2018.
- BONNAFOUS-BOUCHER, M.; RENDTORFF, J. D. *Stakeholder Theory: A Model for Strategic Management*. Springer, 2016.
- CHEONG, Chin Yee *et al.* Creative music therapy in an acute care setting for older patients with delirium and dementia. *Dementia and geriatric cognitive disorders extra*, v. 6, n. 2, p. 268-275, 2016.
- COHEN, M.M.; DA SILVA, C.L.; JORGE, M. J. Cocriação em saúde: Um levantamento sistemático da literatura. *Revista Pensamento Contemporâneo em Administração*, v. 12, n. 3, p. 79-91, 2018.
- CYRINO, A. P. *Entre a ciência e a experiência: uma cartografia do autocuidado no diabetes*. São Paulo. Ed. Unesp, 2009.
- ELWYN, Glyn. Shared decision making: What is the work? *Patient Education and Counseling*, v. 104, n. 7, p. 1591-1595, 2021. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.11.032>
- ELWYN, Glyn *et al.* Shared decision making: a model for clinical practice. *Journal of general*

internal medicine, v. 27, n. 10, p. 1361-1367, 2012.

EURORDIS – Rare Diseases Europe. What is a rare disease? 2022. Disponível em: <https://www.eurordis.org/pt-pt/what-is-a-rare-disease/>. Acesso em: 03 fev. 2023.

FREEMAN, R. E. Strategic Management: A stakeholder approach. Boston: Pitman, 1984.

FREEMAN, R. E.; HARRISON, J. S.; WICKS, A. C. Managing for stakeholders: Survival, reputation, and success. Yale University Press, 2007.

FREEMAN, R.E.; HARRISON, J.S.; ZYGLIDOPOULOS, S. Stakeholder theory: Concepts and strategies. Cambridge University Press; 2018.

FRIEDENREICH, Christine M. et al. Physical activity and cancer outcomes: a precision medicine approach. Clinical Cancer Research, v. 22, n. 19, p. 4766-4775, 2016.

FROSSARD, V.C.; DIAS, M.C.M. O impacto da internet na interação entre pacientes: novos cenários em saúde. Interface-Comunicação, Saúde, Educação, n. ahead, 2016.

HO, R.T.H.; LO, P.H.Y.; LUK, M.Y. A good time to dance? A mixed-methods approach of the effects of dance movement therapy for breast cancer patients during and after radiotherapy. Cancer nursing, v. 39, n. 1, p. 32-41, 2016.

HOMA, K. *et al.* Assessing Shared Decision-Making in Cystic Fibrosis Care Using collaboRATE: A Cross-Sectional Study of 159 Programs. Journal of Patient Experience, v. 8, p. 1-9, 2021.

HYDER, A. *et al.* Stakeholder analysis for health research: case studies from low-and middle-income countries. public health, v. 124, n. 3, p. 159-166, 2010.

KOSTELI, M.-C. *et al.* Barriers and enablers of physical activity engagement for patients with COPD in primary care. International journal of chronic obstructive pulmonary disease, v. 12, p. 1019, 2017.

KOTLER, P.; KARTAJAYA, H.; SETIAWAN, I. Marketing 4.0: Do tradicional ao digital. Rio de Janeiro: Sextante, 2017.

KUJALA, J.; LEHTIMÄKI, H.; MYLLYKANGAS, P. Value co-creation in stakeholder relationships: A case study. In: Stakeholder engagement: Clinical research cases. Springer, Cham, p. 15-30, 2017.

LACHMAN, P.; BATALDEN, P.; VANHAECHT, K. A multidimensional quality model: an opportunity for patients, their kin, healthcare providers and professionals to coproduce health. F1000Research, v. 9, 2021.

LÉGARÉ, France; WITTEMAN, Holly O. Shared decision making: examining key elements and barriers to adoption into routine clinical practice. Health affairs, v. 32, n. 2, p. 276-284, 2013.

- MCCOLL-KENNEDY, J.R. *et al.* Health care customer value cocreation practice styles. *Journal of Service Research*, v. 15, n. 4, p. 370-389, 2012.
- MCQUOID, J. Finding joy in poor health: The leisure-scapes of chronic illness. *Social Science & Medicine*, v. 183, p. 88-96, 2017.
- MINAYO, M. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14 ed. São Paulo: Hucitec, 2014
- MONSORES, N. *et al.* Netnografia e análise bioética de blogs de turismo terapêutico com células-tronco. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 21, n. 10, 2016.
- MORAIS, F.R.; SANTOS, J.B. Refinando os conceitos de cocriação e coprodução: Resultados de uma crítica da literatura. *Rev. Econ. Gestão*, v. 15, n. 40, p. 224-250, 2015.
- NETO, J.B.S.; BORGES, J.F. As Narrativas dos Stakeholders sob A Perspectiva da Estratégia Como Prática Social. *Revista de Administração Mackenzie*. v. 20, n. 1, p. 1-27, 2019.
- NGUENGANG WAKAP, S. *et al.* Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database. *Eur J Hum Genet* 28, 165–173. 2020.
<https://doi.org/10.1038/s41431-019-0508-0>
- PRAHALAD, C. K.; RAMASWAMY, V. The co-creation connection. *Strategy and Business*, p. 50-61, 2002.
- RAMASWAMY, V.; OZCAN, K. O paradigma da cocriação. 1. Ed. São Paulo: Atlas, 2016
- REED, M. S. *et al.* Who's in and why? A typology of stakeholder analysis methods for natural resource management. *Journal of Environmental Management*, v. 90, n. 5, p. 1933-1949, 2009.
- ROCQUE, R.; CHIPENDA DANSOKHO, S.; GRAD, R.; WITTEMAN, H.O. What matters to patients and families: a content and process framework for Clarifying preferences, concerns, and values. *Medical Decision Making*. 40(6):722-34. 2020.
- SACHS, S; RÜHLI, E. Stakeholders matter: A new paradigm for strategy in society. Cambridge University Press, 2011.
- SAGAZ, S. M. *et al.* Abordagens e usos atuais do marketing em organizações de saúde: aproximações com a teoria do cuidado humano. *Revista Visão: Gestão Organizacional*, v. 6, n. 2, 2017.
- SCHWARTZ, A.; BERGUS, G. Medical decision making: a physician's guide. Cambridge University Press, 2008.
- SMDM - SOCIETY FOR MEDICAL DECISION MAKING, 2021. Disponível em: <https://smdm.org/>. Acesso em 22 dez. 2021.
- STIGGELBOUT, A.M.; PIETERSE, A.H.; DE HAES, J.C.J.M. Shared decision making:

concepts, evidence, and practice. *Patient education and counseling*, v. 98, n. 10, p. 1172-1179, 2015.

STOCKER, F. *et al.* Teoria de redes de influência de "stakeholders": um enfoque revisado. *Cadernos EBAPE. BR*, v. 17, n. spe, p. 673-688, 2019.

VARGO, S. L., & LUSCH, R. F. Evolving to a New Dominant Logic for Marketing. *Journal of Marketing*, 68, 1-17, January, 2004.

VARGO, S. L., & LUSCH, R. F. Service-dominant logic 2025. *International Journal of Research in Marketing*, v. 34, n. 1, p. 46-67, 2017.

VARGO, S. L. From promise to perspective: Reconsidering value propositions from a service-dominant logic orientation. *Industrial Marketing Management*, v. 87, p. 309-311, 2020.

WASCHKI, B. *et al.* Disease progression and changes in physical activity in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *American journal of respiratory and critical care medicine*, v. 192, n. 3, p. 295-306, 2015.

WITTEMAN, H.O. *et al.* Design features of explicit values clarification methods: a systematic review. *Medical Decision Making*. 36(4):453-71. 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Noncommunicable diseases. Setembro 2022. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>. Acesso em: 03 fev. 2023.

CAPÍTULO 3: PROPOSIÇÃO DE UM MODELO DE ANÁLISE PARA TOMADA DE DECISÃO COCRIADA (ARTIGO 2).

Resumo

A Tomada de Decisão Cocriada (TDCC) é um novo modelo teórico-metodológico, resultante da integração teórica da Cocriação de Valor e da Teoria dos Stakeholders com a Tomada de Decisão Compartilhada. Estuda as relações do paciente com os seus stakeholders, não restritas aos espaços clínicos, e a influência destas relações nas tomadas de decisões no cuidado da saúde ao longo da vida. O objetivo deste estudo foi propor um modelo de análise para tomada de decisão de maneira cocriada entre um paciente e seus stakeholders. Para tal, foi feita uma revisão narrativa da literatura, onde se definiu uma estrutura conceitual teórica, aprofundando os conceitos e pressupostos da TDCC. Em seguida, através de uma análise de conteúdo indutiva, qualitativa e quantitativa, foram delineadas duas categorias de contexto, cinco categorias de análise e trinta unidades de registro, e proposto um modelo de análise para a TDCC, tendo também como base três modelos antecedentes de análise de stakeholders e de itinerários terapêuticos. O modelo proposto é distribuído em quatro fases, com uma perspectiva processual da análise das relações do paciente com seus stakeholders. Espera-se que este modelo possa subsidiar análises das relações de pacientes e seus stakeholders em relacionamentos que perpassam os consultórios clínicos e se estendem a todos os ambientes com o foco na cocriação de decisões sobre diagnóstico e tratamento que melhor reflitam as condições de saúde, bem estar e prioridades específicas para cada paciente.

Palavras-chave: Tomada de decisão compartilhada. Cocriação de valor. Teoria dos Stakeholders. Tomada de decisão cocriada.

3.1 INTRODUÇÃO

A pandemia da COVID-19 deixou latente para o mundo um problema que é cotidiano no tratamento das doenças raras: a falta de um modelo único de procedimento eficaz. Entretanto, diferentemente das consideradas “doenças raras”, na pandemia não houve escassez de casos; mas a “novidade” da doença que apresentou ao mundo o desafio para descoberta de uma medicação,

uma vacina ou um protocolo 100% eficaz para tratar os pacientes acometidos pela COVID-19 e suas variações. Várias tentativas e experiências foram realizadas, inclusive algumas sendo bem-sucedidas para uns, mas para outros não (BENUCCI, M. et al., 2020).

Esta disparidade já era bem conhecida entre os pacientes de doenças crônicas raras, pois a falta de um tratamento padrão ou 100% eficaz para todos os pacientes de uma mesma doença é um problema enfrentado por muitos deles. E assim como diferentes medicações tentam restaurar a saúde dos pacientes, diferentes estudos tentam contribuir para o mesmo fim. E estes “diferentes olhares” variam nas teorias, metodologias, propostas e conclusões (CASTELLANOS; BARROS; COELHO, 2018; CYRINO, 2009; TRAD, 2015).

Um exemplo de um “olhar diferente” é uma tendência que tem crescido buscando aprimorar serviços de saúde a partir do que os pacientes verdadeiramente valorizam, como o acesso à informação e a cuidados individualizados (EDGMAN-LEVITAN and SCHOENBAUM, 2021; RODRIGUES, 2019). O cuidado centrado no paciente alcança maior qualidade quando projetado por meio dos olhos do paciente (EDGMAN-LEVITAN and SCHOENBAUM, 2021). E é assim também, com um foco diferenciado, que este estudo traz um “novo olhar” para as relações do paciente no processo saúde/doença/cuidado. Trata-se de uma proposta baseada na visão do paciente, tendo como base uma nova teoria desenvolvida a partir da contribuição do marketing e da estratégia organizacional (AMORIM e VENTURA, 2023).

Estudos anteriores têm destacado a importância do foco no paciente e vê-lo como alguém que pensa, decide e tem peculiaridades que podem piorar ou melhorar a sua própria saúde ((ALDEN et al, 2017; ELWYN et al, 2010; ELWYN, 2021). Estes estudos definem a integração do paciente juntamente com o médico nas tomadas de decisões, também denominada de tomada de decisão compartilhada, como um processo ou ferramenta formal que ajuda médicos e pacientes a trabalharem juntos no processo de decisão sobre diagnóstico, tratamento ou acompanhamento que melhor reflita as evidências médicas e as prioridades e metas individuais do paciente para seus cuidados. Com o crescente compartilhamento nas tomadas de decisões e passando o foco dos tratamentos de saúde do “centrado na doença” para o “cuidado centrado no paciente”, o paciente necessita e é estimulado a ter uma participação ativa em seu próprio tratamento, sendo incentivado ao autocuidado.

Contudo, tanto no cuidado centrado no paciente, quanto no autocuidado do paciente, emergem “peças-chaves” que são as outras partes interessadas (stakeholders), as quais podem estar

engajadas ou não no tratamento do paciente. E estes relacionamentos precisam ser identificados e analisados, visando conhecer como influenciam na melhora do paciente. Eis a justificativa que baseou a proposição de um modelo teórico na Tomada de Decisão Cocriada (TDCC), pois este modelo teórico-metodológico estuda as relações do paciente com os seus stakeholders e a influência destas relações nas tomadas de decisões no cuidado da saúde ao longo da vida (AMORIM e VENTURA, 2023).

Em 2009, Paul Terry já previa que o gerenciamento da saúde da população se tornaria uma fusão de várias disciplinas diferentes (TERRY, 2009). Com este mesmo propósito, a TDCC é uma integração teórica da Cocriação de Valor (CV) e da Teoria dos Stakeholders (TS) com a tomada de decisão compartilhada (TDC), como contribuição das disciplinas de marketing e de estratégia à área de saúde, não em busca da riqueza e prosperidade das empresas e organizações, mas visando a saúde e o bem-estar do paciente, através do engajamento de múltiplos stakeholders, para além dos espaços clínicos e hospitalares e das relações médico-paciente (AMORIM e VENTURA, 2023). A diversidade de visões geralmente revela que as semelhanças superam as diferenças e que os benefícios de se unir superam a familiaridade confortável de permanecerem separados (TERRY, 2009).

Tendo como premissa que as doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas, e ainda variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição (BRASIL, 2019), pressupõe-se que a experiência com uma enfermidade rara é única e ainda influenciada por fatores antecedentes ao enfrentamento da doença, bem como os gerados no processo saúde/doença/cuidado. Vivências desiguais constroem formas de pensar, sentir e agir peculiares a respeito da saúde e da doença (MINAYO, 2014). E estas vivências e experiências com a enfermidade vão além das relações médico-paciente, como se estuda na TDC, estendendo-se a todos os ambientes e interações que agregam valor ao tratamento do paciente, como é estudado na TDCC (AMORIM e VENTURA, 2023). Sendo assim, diante da variabilidade de casos, raridade de doenças, dificuldade de unificação de protocolos, subjetividade nos tratamentos, diversidade nas formas de pensar e agir dos pacientes, e ainda entendendo que as relações do paciente se estendem para além dos espaços de cuidado em saúde e levam o paciente a cocriar valor com outros stakeholders, como família, amigos, outros pacientes, mídias sociais e governos, surge uma questão que buscará ser respondida nesta pesquisa: Como analisar a tomada de decisão cocriada nas relações entre um paciente e seus diversificados stakeholders no tratamento

de doenças raras, tanto em ambientes de cuidado em saúde, como em qualquer outro onde as interações possam proporcionar qualidade de vida ao paciente?

Portanto, o objetivo geral desta pesquisa é propor um modelo de análise para tomada de decisão de maneira cocriada entre um paciente e seus stakeholders, no tratamento de doenças raras, tendo como objetivos específicos: a) Revisar a estrutura conceitual teórica, através de uma revisão narrativa da literatura; b) Aprofundar os conceitos e pressupostos da TDCC; c) Elaborar dimensões e categorias de análise; d) Propor um modelo de análise para a TDCC.

Sendo assim, segue-se a esta introdução, o referencial teórico. Com a literatura revisada, um modelo base inicial é apresentado para subsidiar a análise das relações entre pacientes de doenças raras e seus diversos stakeholders, com o foco na cocriação de decisões sobre diagnóstico e tratamento que melhor reflita as condições de saúde, bem estar e prioridades específicas para cada paciente.

3.2. ANÁLISE DA TOMADA DE DECISÃO COCRIADA

Faz parte de uma visão complexa da ciência incorporar, teoricamente e na prática, a evidência empírica de que saúde e doença não se reduzem a uma experiência orgânica, biológica e externa aos sujeitos (MINAYO, 2014). A complexidade desta visão, que destaca o sujeito como fator importante nos estudos e na prática do processo saúde/doença, corrobora com um dos pontos fortes da TDCC: a participação ativa do paciente nos seus próprios tratamentos (AMORIM e VENTURA, 2023). Para além das questões orgânicas e biológicas, este estudo se concentrará no sujeito e nas suas relações com seus stakeholders.

3.2.1. Tomada de Decisão Cocriada

A TDCC é definida como um processo que emerge das relações entre o paciente e seus stakeholders, com o foco na cocriação de decisões sobre diagnóstico e tratamento que melhor reflita as condições de saúde, bem estar e prioridades específicas para cada paciente. Tem como proposta entender quais e como os stakeholders (médicos, profissionais e provedores de saúde, familiares e outros) influenciam nas tomadas de decisão sobre a saúde do paciente e, complementarmente, quais e como as preferências e estilo de vida dos pacientes também impactam essas mesmas decisões.

Emergiram deste diálogo teórico, três pontos em destaque, visando a cocriação de valor na tomada de decisão compartilhada entre stakeholders: a) O engajamento dos stakeholders no cuidado centrado no paciente; b) O autocuidado do paciente e o engajamento em atividades; c) As relações bilaterais com e entre stakeholders (AMORIM e VENTURA, 2023). Destes três pontos em destaque, surgem os conceitos da TDCC para a proposição do modelo de análise que possibilitará sua aplicação. São eles: Paciente; Saúde/Doença; Stakeholders; Relações com e entre stakeholders.

Segue-se então à discussão dos conceitos.

3.2.1.1 Paciente

Pacientes são indivíduos participantes do sistema de cuidados de saúde com o propósito de receber procedimentos terapêuticos, diagnósticos ou preventivos (BURY, 1982). Entretanto, a transformação de um indivíduo ou sujeito em um paciente acontece após a ruptura causada pelo acometimento de uma doença (BURY, 1982; CASTELLANOS, 2015; CASTELLANOS; BARROS; COELHO, 2018). Nesta transformação, os sujeitos - agora pacientes - necessitam assimilar o diagnóstico e lidar com os tratamentos de uma condição de saúde que poderá acompanhá-lo durante boa parte da sua vida, afetando suas atividades, projetos de vida e relacionamentos (CASTELLANOS, 2015).

Esta nova condição de vida do indivíduo, transformado em paciente, vai depender de diversos fatores desde o tipo e intensidade da doença, até as condições socioeconômicas do paciente. Em relação aos pacientes de doenças crônicas, por exemplo, terão o enfrentamento com a doença por período indeterminado ao longo da vida, desenvolvendo novas relações com sistemas de saúde e cuidado integral, seja ele na esfera pública ou privada.

Os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), referendados pela OPAS (Organização Pan-Americana da Saúde) e OMS (Organização Mundial de Saúde) apresentam como sinônimos em português do termo “paciente”, a palavra “cliente” (DeCS, 2021). O termo cliente procede do vocabulário próprio da economia liberal de mercado e na área de saúde é mais característico à pessoa que recorre aos serviços de saúde privado como um consumidor, tendo os serviços de saúde como um bem de consumo, não de direito social (SAITO et al, 2013).

Contudo, no Brasil há outro termo comum, que não consta nos DeCS, para se referir a pacientes que utilizam o sistema de saúde pública: usuário ou usuário do serviço público. E para

entender as ações do usuário, faz-se necessário desconstruir duas representações do termo “usuário” (MARTINS, 2008). A primeira é desconstruir a imagem de o usuário ser apenas uma categoria estatística ou de planejamento para políticas públicas; e a segunda, a de ser um ator social que usufrui unilateralmente do serviço público (MARTINS, 2008). “Usuário é o paciente e o cliente ao mesmo tempo” (SAITO et al, 2013, p.179).

Sendo assim, é importante desconstruir a ideia que o “paciente-cliente” é o que paga pelos serviços de saúde com recursos próprios ou através do seu plano de saúde e “paciente-usuário” ser aquele que usufrui do serviço público, até porque estes serviços também são pagos pelos impostos. A diversidade, portanto, não está na nomenclatura, podendo-se usar tanto o termo “paciente”, quanto o “usuário” ou “cliente”, mas em outras dimensões, como cultural e social. Os termos paciente, usuário, cliente, cidadão ou consumidor são apropriados dependendo do contexto (EDWARDS, ELWYN, 2009). Para esta pesquisa, o termo “paciente” predominará.

Outra dimensão importante a destacar é que o paciente, seja ele usuário do serviço público ou privado, nunca está sozinho, mas geralmente acompanhado por familiares, amigos e/ou vizinhos (MARTINS, 2008). E traz dentro de si peculiaridades que se desenvolveram desde a sua formação pessoal e familiar até suas relações de vida e em decorrência das experiências com a enfermidade.

Todo este complexo formado pelos capitais humano e social do paciente, fazem com que cada paciente seja único e leva ao questionamento se padrões de tratamento aceitos mundialmente possam ser eficazes em todos os pacientes, mesmo estes sendo tão diferentes. Vivências desiguais constroem formas de pensar, sentir e agir peculiares a respeito da saúde e da doença (MINAYO, 2014). Por isso, já tem emergido em estudos anteriores a importância do engajamento dos pacientes nas tomadas de decisões em seus próprios tratamentos (EDWARDS, ELWYN, 2009; ELWYN, 2021; AMORIM, VENTURA, 2022).

Restringir o tratamento do paciente de uma doença crônica a um problema fisiopatológico com impacto apenas no “corpo físico” é desprezar as dimensões psicológica, comunicacional e social do indivíduo (CYRINO, 2009). Sendo assim, a TDCC estuda também o engajamento do paciente em prática de atividades prazerosas (PAP) como complementação do autocuidado do paciente, visto que estudos anteriores já comprovaram a eficiência (CHEONG et al, 2016; KOSTELI et al, 2017; MCQUOID, 2017).

Portanto, apesar de ser a principal relação em um tratamento de saúde, a comunicação entre o médico e o paciente não é o único engajamento necessário para uma evolução nas tomadas de

decisões em saúde. Entretanto, é na relação médico-paciente que é legitimada a passagem de um indivíduo/sujeito para a condição de “Paciente”.

Diante desta constatação, os autores da presente pesquisa definiram um primeiro pressuposto que, juntamente com outros que serão apresentados no decorrer do texto, guiarão a construção do modelo de análise.

PRESSUPOSTO 1 – O paciente é um indivíduo que, após a ruptura causada pelo surgimento de uma doença, precisa ser ativo em todo o processo saúde/doença/cuidado porque, embora haja protocolos específicos para cada doença, cada paciente tem suas histórias de vida, formas de pensar e agir, e ainda pode contar com uma rede de apoio para além dos profissionais de saúde.

3.2.1.2 Saúde/Doença

Embora as patologias sejam normatizadas mundialmente e se evidenciam protocolos e medicações também utilizadas em todo o mundo, específicos para cada doença, as formas de enfrentamento e as respostas ao tratamento de uma mesma doença podem variar de paciente para paciente (CASTELLANOS, 2015; CASTELLANOS; BARROS; COELHO, 2018; CYRINO, 2009). Estas diferenças podem ser influenciadas tanto pelas características pessoais como também por fatores externos ao paciente, por questões sociais, culturais, linguísticas, religiosas, econômicas e étnicas (CASTELLANOS, 2015; TRAD, 2015).

Em relação às características culturais no enfrentamento das doenças, um estudo analisou a preferência dos pacientes pelo envolvimento de familiares na tomada de decisão no cuidado da saúde em sete países de três diferentes continentes (ALDEN et al, 2017). Os resultados obtidos destacaram a importância dos profissionais de saúde em evitar os estereótipos culturais do Oriente-Occidente, pois em todos os países pesquisados houve grande variação no que tange à preferência por envolvimento familiar.

Para além da medicina, tanto uma parte da população cristã no Brasil (ROMERO, 1999, 2005), quanto os habitantes das ilhas Trobriand na costa oriental da Nova Guiné (MALINOWSKI, 1976) relacionam o processo saúde/doença a questões religiosas. Abordando as características sociais, culturais e religiosas, um estudo antropológico observou no povo das ilhas Trobriand que,

naquilo que é mais essencial ao homem, a saúde e bem-estar físico, o ser humano é visto apenas como um joguete das forças de feitiçaria, de espíritos malignos e outros seres controlados pela magia negra (MALINOWSKI, 1976). O autor percebeu que, com exceção de indisposições facilmente explicáveis, como cansaço físico e resfriados leves, todas as doenças crônicas e agudas e a morte são sempre atribuídos à magia.

Este entendimento em ver a doença como causa de forças malignas também foi encontrado em estudos com cristãos que aderiram ao neopentecostalismo no Brasil (ROMERO, 1999, 2005). Adeptos deste grupo social passaram a ser fascinados pelo “mal” e pelas formas de combatê-lo, criando ministérios de “batalha espiritual”, cura interior e libertação, defendendo que o verdadeiro cristão não fica doente (ROMERO, 2005). Esta mesma visão também foi defendida pelos líderes destas igrejas e parte das igrejas evangélicas em relação à Pandemia da Covid-19 (BARRETO, 2020).

Portanto, para entender o processo saúde/doença e o enfrentamento de doenças crônicas e raras, é necessário analisar o contexto de cada paciente. E ainda entender que a doença, a saúde e a morte não se resumem a uma evidência orgânica, mas que sua vivência pelas pessoas e pelos grupos sociais está intimamente relacionada com as características de cada sociedade e de cada indivíduo. A doença, além de sua configuração biológica, é também uma realidade construída e o doente é um personagem social (MINAYO, 2014).

É importante também destacar que a participação ativa do paciente deve focar em uma visão holística visando não só o corpo, com tratamentos tradicionais baseados nas ciências médicas, mas também a mente e o espírito (AMORIM e VENTURA, 2023). Estas linhas holísticas na concepção de saúde e da doença também foram influenciadas por ideias fenomenológicas, acrescentando à trilogia corpo/mente/espírito a questão social como complemento para o bem-estar integral do paciente (MINAYO, 2014).

Também com base numa visão holística, baseado no conceito de itinerários terapêuticos (IT) em pesquisas no campo da saúde para referir-se aos percursos ou trajetórias realizadas por indivíduos e grupos, foi proposto um modelo holístico de análise com foco na cronicidade (TRAD, 2015). As consequências e significados das condições crônicas podem ser bem compreendidos através da análise das experiências de sofrimento e cuidado elaboradas ao longo da trajetória de adoecimento (CASTELLANOS, 2015; CASTELLANOS; BARROS; COELHO, 2018).

Em trajetórias de adoecimento crônico, a perspectiva biomédica é colocada em relação a outras perspectivas presentes nas interações sociais ocorridas entre doentes crônicos, seus cuidadores e membros da sua rede social (CASTELLANOS, 2015). Sendo assim, após a ruptura na vida de um indivíduo causada pelo acometimento de uma doença crônica, transformando-o em um paciente, transformação esta que é legitimada por um médico, surgem outras “partes interessadas” e importantes na recuperação da saúde do paciente, seja no tratamento dos efeitos da doença no corpo (médicos e profissionais de saúde), bem como na vida cotidiana (família, amigos, etc) e nas práticas de atividades que promovam o seu bem-estar (outros pacientes, professores, educadores físicos, etc.). Estas diferentes e múltiplas partes interessadas e interessantes são os chamados Stakeholders. Chega-se, assim, ao segundo pressuposto que guiará a análise.

PRESSUPOSTO 2 – O conceito de doença, bem mais amplo do que o tratado biomedicamente por protocolos internacionais, é multidimensional, pois além da biologia, as dimensões sociais, religiosas, culturais, temporais, econômicas e étnicas devem ser consideradas.

3.2.1.3 Stakeholders

Partindo do pressuposto que o conceito de doença é multidimensional, o paciente necessita se relacionar com outros stakeholders, além dos médicos. Os familiares, por exemplo, afetam e são normalmente afetados com a ruptura que uma doença causa na vida de uma pessoa saudável ou também quando os problemas patológicos já se estendem desde os primórdios da vida de um indivíduo. Contudo, ainda há outros stakeholders que passam a afetar ou ser afetados pela convivência do paciente com a doença, e estas relações precisam ser analisadas (AMORIM e VENTURA, 2023; RODRIGUES, 2019; TERRY, 2009).

O conceito de stakeholder, baseado em estudos anteriores da TS, é qualquer grupo ou indivíduo ou organização que pode afetar (visão instrumental) ou ser afetado (visão normativa) pelas realizações e resultados de uma organização (BONNAFOUS-BOUCHER e RENDTORFF, 2016; FREEMAN *et al*, 2010; MITCHELL; AGLE e WOOD, 1997).

A TS é caracterizada por uma espécie de heliocentrismo, com a organização no centro de um modelo que exhibe relações diádicas diretas entre a organização e seus stakeholders (BONNAFOUS-BOUCHER e RENDTORFF, 2016). Entretanto, assim como um stakeholder pode ser uma pessoa, um grupo ou uma organização, a parte central dos relacionamentos também pode

ser uma pessoa, um grupo ou uma organização (MITCHELL; AGLE e WOOD, 1997). Portanto, a inserção da TS nos estudos da TDCC torna o paciente o centro de um modelo de estudos que analisam as suas relações com os stakeholders engajados em seus tratamentos, seja em nível primário como secundário.

Os estudos iniciais da TDCC identificaram como stakeholders primários os que mais interagem com o paciente, que são os médicos, familiares, profissionais e provedores de saúde, amigos e grupos de pacientes da mesma doença (AMORIM e VENTURA, 2023). E como stakeholders secundários os governos, as redes sociais, grupos de interesses especiais, os legisladores e o mercado farmacêutico.

Os relacionamentos, as influências e o engajamento destes e ainda de outros stakeholders na vida de um paciente é o foco dos estudos da TDCC (AMORIM e VENTURA, 2023). Por isto, optou-se pela inclusão da TS na TDCC como instrumento de viabilização de uma proposta teórico-metodológica na interação entre a cocriação de valor e a tomada de decisão compartilhada, visando a análise de múltiplas perspectivas de diferentes stakeholders, conforme consubstanciado no Pressuposto 3.

PRESSUPOSTO 3 – Stakeholders são pessoas, grupos ou organizações interessadas e/ou interessantes no tratamento e bem-estar de cada paciente.

3.2.1.3.1 Modelos de análise de stakeholders

Em uma revisão da literatura sobre a TS, foram identificados seis enfoques analíticos predominantes (AMÂNCIO-VIEIRA *et al*, 2019). Destes, ao menos três estão presentes na TDCC: (i) o processo de identificação de stakeholders em diferentes contextos;(ii) a compreensão da influência entre stakeholders; e (iii) o processo decisório, abrangendo, entre outros elementos, a qualidade das decisões, a incorporação da perspectiva dos stakeholders, o envolvimento, a transparência e a diversidade de valores.

Alguns modelos de análise na TS inicialmente tiveram como base uma revisão teórica ((DONALDSON e PRESTON, 1995; MITCHELL; AGLE e WOOD, 1997). Outros tiveram proposições e aplicações empíricas, dentre os quais dois exemplos distintos se aproximam da proposta de modelo de análise para a TDCC, por representarem uma perspectiva processual da análise de stakeholders e contemplarem tanto a perspectiva deles quanto da organização. Um foi

proposto e aplicado em estudos de múltiplos casos na gestão de recursos naturais no Reino Unido (REED *et al*, 2009) e o outro um estudo de caso no setor de gestão pública no Brasil (AMÂNCIO-VIEIRA *et al*, 2019).

A análise dos stakeholders envolvidos no gerenciamento de recursos naturais utilizou modelo processual com seis etapas, em três fases diferentes (REED *et al.*, 2009). Iniciando com uma descrição do contexto institucional da organização em estudo (fase 1), seguido pela identificação e categorização dos stakeholders, pela investigação das relações com e entre stakeholders (fase 2) e culminando com um plano de ações (fase 3). As análises dos stakeholders precisam começar pela compreensão do contexto em que devem ser conduzidas (REED *et al*, 2009).

O mesmo ocorreu no estudo sobre a gestão pública brasileira, iniciado com uma análise do contexto institucional da organização em observação (AMÂNCIO-VIEIRA *et al*, 2019). As seis etapas seguintes foram: identificação dos stakeholders, levantamento das suas características, verificação dos recursos disponíveis, análise da participação dos stakeholders, análise da perspectiva dos stakeholders e elaboração de plano de ação.

3.2.1.4 As Relações Bilaterais com e entre Stakeholders

No terceiro e último ponto em destaque na TDCC (AMORIM e VENTURA, 2023), quarto conceito a ser revisado neste estudo, encontra-se a análise das relações do paciente com os stakeholders e as relações entre stakeholders. Verifica-se a necessidade de aprofundamento no estudo destas relações e sua influência nas tomadas de decisões sobre a saúde dos pacientes. A cronicidade, muito mais do que interferir pontualmente na vida do paciente, passa a mediar suas relações sociais, em diferentes contextos de interação social ((CASTELLANOS, 2015).

E para investigar relações entre stakeholders, uma alternativa é a análise de redes (REED *et al*, 2009). O entendimento do usuário pela teoria de redes permite compreender como, no cuidado em saúde, as pessoas nunca estão sozinhas, mas sempre acompanhadas por parentes, amigos, vizinhos e mesmo desconhecidos (MARTINS, 2008).

A abordagem sobre análise de redes sociais remete a outra teoria importante que pode levar a resultados relevantes na análise das relações do paciente com e entre os stakeholders, que é o estudo sobre a força dos laços sociais. Os laços fracos fornecem às pessoas acesso a informações e

recursos além daqueles disponíveis em seu próprio círculo social; mas laços fortes têm maior motivação para ajudar e são mais facilmente disponíveis (GRANOVETTER, 1983).

Isto porque, o argumento principal é que os laços fracos desempenham papel importante na disseminação de ideias, recursos e servem como pontes; já os laços fortes, embora sirvam como pontos de confiança, podem limitar o acesso a novas informações (GRANOVETTER, 1977, 1983). Estas diferenças entre as forças dos laços também foram observadas, em estudos sobre gestão de recursos naturais, onde os stakeholders que compartilhavam laços fortes tinham maior probabilidade de influenciar um ao outro, mas diversas informações e novas ideias circulavam melhor através de laços fracos (REED *et al*, 2009).

Na relação entre o paciente e o médico (stakeholder), onde em muitos tratamentos de doenças se desenvolvem laços fortes por serem por longo tempo, alguns profissionais médicos têm uma rede de "alta densidade", conectados por laços de experiência e amizades com colegas treinados da mesma forma, que moldaram seus perfis de atendimento ao paciente e reduzem a participação destes nas escolhas e processos (TERRY, 2009). Quanto mais forte o vínculo entre duas pessoas, maior a extensão da sobreposição em seus círculos de amizade (GRANOVETTER, 1983).

Esse conceito também foi observado no campo da gestão dos serviços da saúde da população, onde os laços fracos foram explorados para determinar o sucesso ou o fracasso dos esforços a para integrar os princípios e práticas de gerenciamento de estilo de vida e doenças (TERRY, 2009), conforme apresentado no Quadro 1. Este estudo é um antecedente também de estudos que enfatizam a teoria da força dos laços fracos, a análise de redes e a contribuição do marketing à área da saúde, assim como propõe a TDCC. Como demonstrado no Quadro 1, verifica-se uma evolução daquilo que antes tinha o foco na doença, centrado no especialista, passando a ter o foco nas populações com o cuidado centrado no paciente e o avanço na análise de redes, através da força dos laços fracos, tendo o foco não só no paciente, mas nas relações do paciente com sua rede de stakeholders engajados.

Quadro 1 - De gestão da doença à gestão da saúde da população

| <i>Do gerenciamento da doença</i> | <i>Para gestão de saúde da população</i> | <i>Através da força dos laços fracos</i> |
|--|---|--|
| Tratar pacientes | Servindo populações | Conectando com redes em marketing e comunicações |

| | | |
|---------------------------------|-----------------------------------|--|
| Centrado no especialista | Centrado no paciente | Criando redes de participantes engajados |
| Reduzindo riscos | Promoção da saúde | Especialistas em motivar e apoiar mudanças saudáveis |
| Dados de resultados do paciente | Dados de prevalência populacional | Líderes em políticas e planejamento estratégico |

Fonte: Extraído (TERRY, 2009, p. 218].

O verdadeiro gerenciamento dos serviços da saúde da população requer não apenas a integração do conhecimento e das habilidades especializadas dos profissionais de saúde (TERRY, 2009), mas também exige pontes para as redes de marketing social, defesa do consumidor, comunicação e outras disciplinas, conforme apresentado na Quadro 1. Esta gestão demonstra a importância dos laços que os gestores do setor precisarão construir para tornar os serviços, da saúde da população, autênticos e sustentáveis (TERRY, 2009), pois somente com muita atenção à força que os laços fracos exercem como pontes na vida social de indivíduos e grupos, a análise de redes sociais pode cumprir sua promessa, como instrumento poderoso na análise da vida social (GRANOVETTER, 1983).

Indivíduos com muitos laços fracos estão em melhor posição para difundir uma inovação, já que alguns desses laços serão como pontes para novas informações e descobertas (GRANOVETTER, 1977). Então as relações do paciente com outros stakeholders podem servir como pontes para melhoria na qualidade de vida. A ênfase na capacidade dos laços fracos alcançarem grupos com ideias e informações diferentes (GRANOVETTER, 1977) pode ser um fator importante para ser analisado na TDCC, por exemplo, em pacientes que têm, entre seus stakeholders, grupos de outros pacientes.

Assim, estudos sobre a TDCC possibilitam analisar a circulação de informação na perspectiva da comunicação e cuidado em saúde, nas relações do paciente com diferentes stakeholders. Esta versatilidade das relações do paciente e seus stakeholders, que perpassam o consultório clínico e as relações médico-paciente e se estendem a todos os ambientes e interações que agregam valor ao tratamento do paciente, enquadra essa nova teoria no campo da comunicação em saúde. As transformações que ocorrem na interface da comunicação e saúde, levam a área de saúde a se conectar com diversos campos de conhecimento, evidenciando o caráter interdisciplinar da saúde e transversal da comunicação (RANGEL-S; RAMOS, 2017).

Como a TDCC é definida por um processo que emerge das relações entre o paciente e seus stakeholders, seja com laços fracos ou fortes, com o foco na cocriação de decisões sobre

diagnóstico e tratamento que melhor reflita as condições de saúde, bem estar e prioridades específicas para cada paciente, as relações do paciente devem ter implícitas os princípios norteadores da teoria da Cocriação de valor, conhecidos como os princípios DART: Diálogo, Acesso, Reflexividade (avaliação de riscos) e Transparência (RAMASWAMY e OZCAN, 2016). Estes princípios são fundamentais para melhor conexão com diferenças atualizadas na configuração da cocriação de experiências. O diálogo envolve a comunicação e o compartilhamento de aprendizagens. O acesso a informações sobre experiências, dados, ferramentas e conhecimentos é consequência da transparência que tem na informação seu componente fundamental, pois as interações precisam ser transparentes. Com o diálogo, acesso e transparência é possível uma melhor reflexividade sobre riscos (RAMASWAMY e OZCAN, 2016). Chega-se, assim, ao último pressuposto norteador do modelo de análise:

PRESSUPOSTO 4 – A cocriação de valores emerge das relações do paciente com seus stakeholders e nas relações entre os stakeholders, onde os tipos de laços (fortes ou fracos) têm contribuições diferentes nos tratamentos e na qualidade de vida do paciente, devendo ser analisados, nestas relações, os princípios de diálogo, acesso, riscos e transparência.

3.3. METODOLOGIA

A técnica de coleta foi uma revisão narrativa da literatura sobre a TDCC e teorias a ela relacionadas, visando a definição de uma estrutura conceitual teórica, conforme previsto no primeiro objetivo específico deste estudo. A técnica de análise de conteúdo indutiva foi feita em dois formatos complementares: manual e automático. A análise manual foi realizada através da leitura em profundidade da literatura. A análise automática foi realizada com o auxílio do software NVivo (2022), com a auto codificação de temas e subtemas extraídos da mesma literatura.

A partir da análise qualitativa dos estudos anteriores das três teorias que integram a TDCC, foi possível a delimitação dos conceitos-base e pressupostos, conforme discorrido na sessão anterior, cumprindo assim o segundo objetivo específico deste estudo. O Quadro 2, abaixo, apresenta os pressupostos derivados dos respectivos conceitos, subtemas e principais referenciais teóricos abordados.

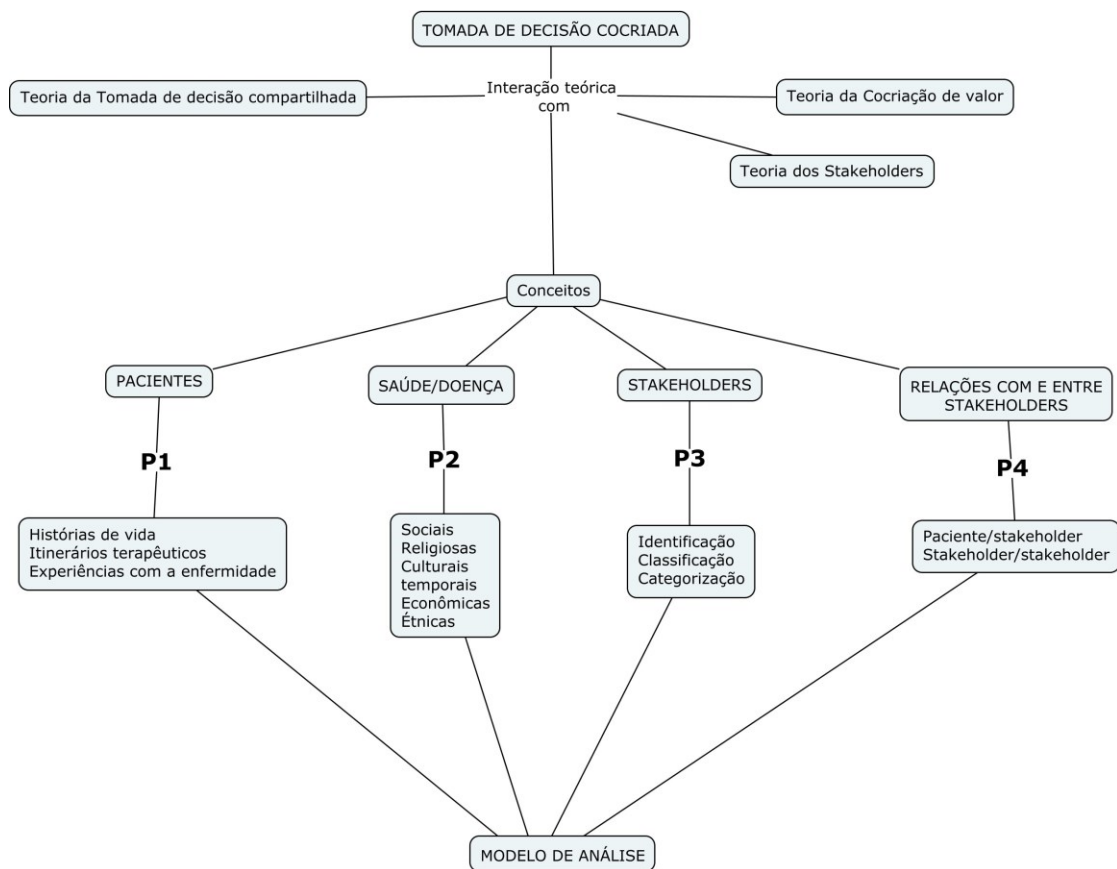
Quadro 2 Resumo dos conceitos e pressupostos para o modelo de análise da TDCC

| CONCEITO | PRESSUPOSTO | SUBTEMAS | REFERENCIAIS |
|-----------------------------------|---|--|--|
| Paciente | O paciente é um indivíduo que, após a ruptura causada pelo surgimento de uma doença, precisa ser ativo em todo o processo saúde/doença/cuidado porque, embora haja protocolos específicos para cada doença, cada paciente tem suas histórias de vida, formas de pensar e agir, e ainda podem contar com uma rede de apoio para além dos profissionais de saúde. | <ul style="list-style-type: none"> • História de vida • Experiência com a enfermidade • Itinerários terapêuticos | Castellanos (2015) Castellanos; Barros; Coelho, (2018) Edwards; Elwyn (2009) Elwyn et al (2010) Elwyn (2021) Hofstede et al (2013) Martins (2008) Minayo (2014) Saito et al (2013) |
| Saúde/Doença | O conceito de doença, bem mais amplo do que o tratado biomedicamente por protocolos internacionais, é multidimensional, pois além da biologia, as dimensões sociais, religiosas, culturais, temporais, econômicas e étnicas devem ser consideradas. | <ul style="list-style-type: none"> • Contextos sociais • Contextos religiosos • Contextos culturais • Conceitos temporais • Contextos econômicos • Contextos étnicos | Alden et al, 2017 Barreto (2020) Cyrino (2009) Castellanos (2015) Castellanos; Barros; Coelho, (2018) Minayo (2014) Romeiro (1999, 2004) Trad (2015) |
| Stakeholders | Stakeholders são pessoas ou organizações interessadas e/ou interessantes no tratamento e bem-estar de cada paciente. | <ul style="list-style-type: none"> • Identificação • Classificação • Relacionamentos | Amâncio-Vieira et al (2019) Amorim e Ventura (2022) Bonnafeous-Boucher; Rendtorff (2016) Freeman et al (2010) Reel et al (2009) |
| Relações com e entre stakeholders | A cocriação de valores emerge das relações do paciente com seus stakeholders e nas relações entre os stakeholders, onde os tipos de laços (fortes ou fracos) têm contribuições diferentes nos tratamentos e qualidade de vida do paciente. E devem ser analisados nestas relações, os princípios DART da CV: diálogo, acesso, riscos e transparência. | <ul style="list-style-type: none"> • Relacionamentos do paciente com os stakeholders • Relacionamentos entre stakeholders | Amorim e Ventura (2022) Castellanos (2015) Granovetter (1973, 1983) Rangel-S e Ramos (2017) Reed et al (2009) Terry (2009) Ramaswamy e Ozcan (2016) |

Fonte: Elaboração própria.

O desenvolvimento dos conceitos da TDCC, bem como dos pressupostos deles derivados, como apresentado no Quadro 2, serviram como base para a formação do modelo conceitual da própria TDCC, conforme apresentado abaixo na Figura 1, e para a proposição do modelo de análise que será apresentado na sessão seguinte.

Figura 1 - Conceitos-base da TDCC



Fonte: Elaborado pelos autores.

Inicialmente, estes quatro conceitos que emergiram da análise qualitativa dos textos, apresentados na Figura 1, foram considerados principais temas para a elaboração das categorias de análise e os subtemas como as unidades de registro para o modelo de análise. Destes conceitos, também, foram gerados os quatro pressupostos que embasaram o modelo de análise, representados na Figura 1 por P1, P2, P3 e P4, e descritos na coluna “Pressuposto” do Quadro 2. Entretanto, a categorização só foi formatada após a análise do conteúdo indutiva quantitativa da literatura.

No processo indutivo automático, depois de colocados todos os textos provenientes da revisão narrativa da literatura no software NVivo, foram encontrados 1.722 itens entre temas e subtemas na literatura. Em uma primeira filtragem realizada, foram eliminados itens sem relação aos objetivos desta pesquisa, como por exemplo o tema “business”, bastante frequente nos textos em análise por causa da literatura da TS e CV, que são oriundas da área de administração. Com

esta filtragem, os códigos auto codificados foram reduzidos para 456, sendo 10 temas (Figura 2) e 446 subtemas.

Figura 2 - Nós auto codificados no software Nvivo (2022)

Autocoded Themes

| | Name | Files | References | Created on |
|---|-------------------|-------|------------|---------------|
| + | ○ decision making | 7 | 21 | 12/21/2022 5: |
| + | ○ disease | 8 | 15 | 12/21/2022 5: |
| + | ○ health | 16 | 54 | 12/21/2022 5: |
| + | ○ networks | 8 | 39 | 12/21/2022 5: |
| + | ○ patient | 14 | 137 | 12/21/2022 5: |
| + | ○ practice | 13 | 51 | 12/21/2022 5: |
| + | ○ relationships | 14 | 57 | 12/21/2022 5: |
| + | ○ stakeholder | 5 | 161 | 12/21/2022 5: |
| + | ○ treatment | 12 | 59 | 12/21/2022 5: |
| + | ○ value | 12 | 65 | 12/21/2022 5: |

Fonte: Elaboração própria com auxílio do Software Nvivo.

A figura 2 acima apresenta os dez temas filtrados dos códigos obtidos automaticamente dos textos da revisão da literatura, através de um recorte priorizando a semântica, que é característica da análise de conteúdo, pois o tema é a unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado (BARDIN, 2011). Exportados para o Excel, uma segunda filtragem dos códigos foi realizada, tendo como critérios de exclusão: relação com doenças específicas; ordem; coocorrência; sem pertinência em relação com a questão e objetivos da pesquisa; e com delimitação geográfica, por exemplo referente a determinado país ou cidade. Em seguida foi feita uma comparação com a codificação aberta e qualitativa para verificar semelhanças e diferenças.

Outro recurso quantitativo utilizado também foi a frequência de palavras, como forma de facilitar a identificação dos principais temas para elaboração das categorias de análise e unidades de registro, conforme apresentado na Figura 3 abaixo.

das unidades de registro foi baseada na pertinência em relação aos objetivos da análise (BARDIN, 2011).

Com as unidades de registro estabelecidas, foi possível agrupá-las em categorias, de acordo com a proximidade e relação. Assim, foi feito um agrupamento e classificação das unidades de registro em cinco categorias de análise, com critérios de exclusão mútua; homogeneidade; objetividade e pertinência, que são características para uma boa definição de categorias (BARDIN, 2011).

Então, conforme previsto no terceiro objetivo específico deste estudo, que é elaborar dimensões e categorias de análise, a partir da definição das unidades de registro e das categorias de análise, buscou-se o delineamento das dimensões de análise, as quais foram definidas neste estudo como categorias de contexto. Dos quatro conceitos que emergiram da análise manual dos textos (Quadro 2), considerando que, destes, três também foram temas-códigos e palavras mais frequentes da análise automática (Figura 3), apenas dois se tornaram as categorias de contexto. O conceito saúde/doença ficou como uma das categorias de análise no contexto do paciente. Portanto, as cinco categorias de análise foram distribuídas em duas categorias de contexto: a) Paciente; b) Stakeholders.

O Quadro 3 apresenta as duas categorias de contexto com suas respectivas categorias de análise e unidades de registro.

Quadro 3 – Categorias de contexto, Categorias de análise e Unidades de registro para o modelo de análise da TDCC.

| UNIDADES DE REGISTRO | CATEGORIAS DE ANÁLISE |
|--|-------------------------|
| CATEGORIA DE CONTEXTO: PACIENTE | |
| Histórias de vida Experiências com a enfermidade Engajamento do paciente Autocuidado de paciente Prática de atividades prazerosas (PAP) | Experiência do Paciente |
| Tipo de doença (crônica, não-transmissível, etc) Sintomas Itinerários terapêuticos Rede assistencial de saúde Práticas religiosas Contextos sociais Contextos culturais Dimensões étnicas | Saúde/doença |
| CATEGORIA DE CONTEXTO: STAKEHOLDERS | |
| | |

| Análise de stakeholders | Identificação e classificação dos stakeholders |
|---|--|
| Relações paciente e médicos Relações paciente e família Relações paciente e profissionais de saúde Relações paciente e provedores de saúde Relações paciente e amigos Relações paciente e grupos de pacientes Relações paciente e profissionais de PAPs Relações pacientes e redes sociais Relações paciente e governos Relações paciente e legisladores Relações paciente e mercado farmacêutico | Relações do paciente com stakeholders |
| Relações entre médico e família do paciente Relações entre médicos Relações entre médicos e profissionais de saúde Relações entre pacientes Relações entre profissionais de PAPs e de saúde | Relações entre stakeholders |

Fonte: Elaboração própria.

Portanto, a partir na análise de conteúdo indutiva manual e automática, que proporcionou a elaboração das categorias de contexto, categorias de análise e unidades de registro, conforme apresentado no Quadro 3 acima, para o embasamento do modelo de análise que será proposto, segue-se à apresentação do desenvolvimento do modelo de análise da TDCC.

3.4. DESENVOLVIMENTO DO MODELO DE ANÁLISE

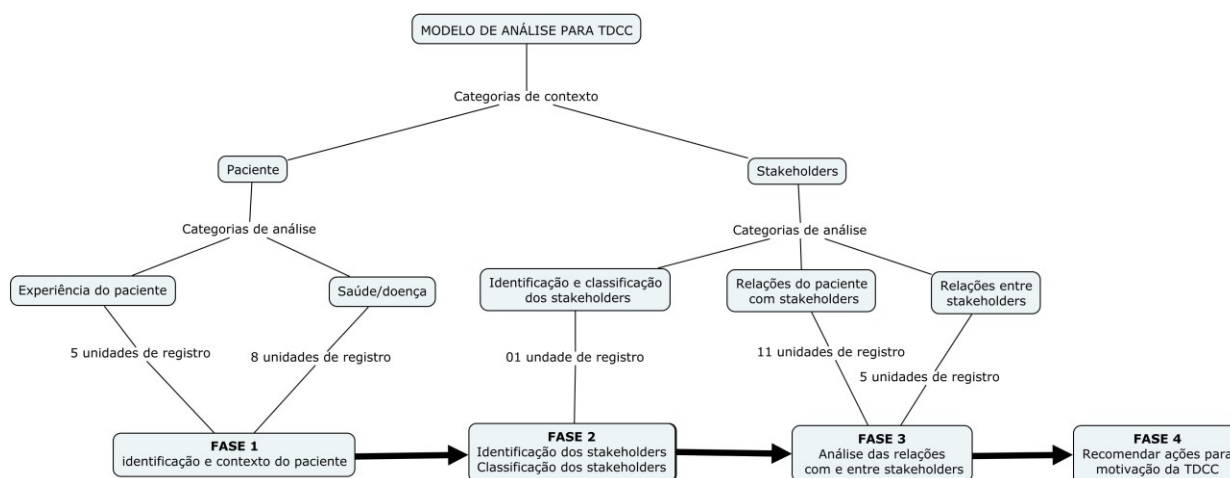
Uma vez alcançados os três primeiros objetivos específicos deste estudo, o quarto e último objetivo é propor um modelo de análise para a TDCC. Assim como um modelo antecedente de análise de stakeholders (AMANCIO-VIEIRA *et al.*, 2019), o modelo proposto neste estudo representa uma perspectiva processual da análise do paciente e de suas relações com stakeholders, e contempla tanto a perspectiva do paciente quanto dos stakeholders. Abrange todos os conceitos básicos da TDCC, bem como elementos das teorias que a integram. A estrutura do modelo tem como base o modelo apresentado por Reed *et al.* (2009), com adaptações para atenderem aos conceitos e teorias ligadas à TDCC.

A primeira adaptação surge logo na primeira etapa, conforme apresentado na Figura 4 abaixo, onde se identifica o paciente e analisar o seu contexto de vida, “abrangendo descrições e análises que procuram, por um lado, capturar o ponto de vista dos sujeitos, suas experiências e

interpretações e, por outro, explorar um conjunto de elementos vinculados aos contextos social, cultural, assistencial, etc.” (TRAD, 2015, p.82). Esta análise proporciona tanto o estudo sobre a história de vida do sujeito transformado em paciente pela ruptura que a doença causou em sua vida, quanto a análise das experiências com a enfermidade e os ITs vividos pelo mesmo.

As outras adaptações, realizadas tendo como base os modelos anteriores de análise de stakeholders e IT (AMANCIO-VIEIRA *et al*, 2019; REED *et al*, 2009; TRAD, 2015), compreendem as etapas seguintes do modelo, apresentado na Figura 4. Portanto, a Figura 4 é o modelo de análise proposto para a TDCC desenvolvido a partir das adaptações destes três modelos anteriores, dos conceitos e pressupostos gerados, das categorias de contexto e categorias de análise.

Figura 4 – Modelo de análise para Tomada de Decisão Cocriada



Fonte: Elaboração própria.

Percebe-se, então, que a Figura 4 é uma continuação da Figura 1 onde, vistos na sequência, representam uma proposta teórica-metodológica da TDCC. O modelo é composto de quatro fases e cinco etapas, pois na segunda fase acontecem duas etapas.

As quatro fases com as cinco etapas do modelo estão descritas abaixo.

3.4.1. Fase 1. Identificação e Contexto do Paciente

Refere-se ao histórico de vida do paciente e suas experiências com a enfermidade. Engloba os dois primeiros conceitos da TDCC, paciente e saúde/doença, onde se busca analisar a história de vida do paciente, suas experiências com a enfermidade e seus IT. Nesta fase, será analisado o

Pressuposto 1 da TDCC, que admite ser o paciente um indivíduo que, após a ruptura causada pelo surgimento de uma doença, precisa ser ativo em todo o processo saúde/doença/cuidado porque, embora haja protocolos específicos para cada doença, cada paciente tem suas histórias de vida, formas de pensar e agir, e ainda pode contar com uma rede de apoio para além dos profissionais de saúde.

Nesta fase, a dimensão analisada é o Paciente, com duas categorias de análise: (i) Experiência do paciente; e (ii) Saúde/doença. Na primeira, serão codificadas informações sobre as experiências do(s) paciente(s) estudado(s), através das cinco unidades de registros, conforme Quadro 3, sobre histórias de vida, experiências com a enfermidade, engajamento e autocuidado, e PAPs. Na segunda, as unidades de registros codificarão o(s) tipo(s) de doença do paciente, sintomas, IT e contextos sociais, religiosos, culturais e étnicos do paciente.

Como no modelo holístico para análise dos IT (TRAD, 2015), pretende-se nesta etapa compreender aspectos variados observados nos comportamentos frente ao adoecimento, principalmente nas tomadas de decisões, percursos empreendidos na busca do cuidado, na visão do paciente. Sendo assim, as próximas etapas deste modelo dizem respeito à identificação e classificação dos stakeholders que interagem com o paciente estudado, pois como se presume no Pressuposto 2 da TDCC, o conceito de doença, bem mais amplo do que o tratado biomedicamente por protocolos internacionais, é multidimensional, pois além da biologia, as dimensões sociais, religiosas, culturais, temporais, econômicas e étnicas devem ser consideradas. Com isto, vários stakeholders emergem das relações do paciente em outras dimensões além da biomédica.

3.4.2. Fase 2. Identificação dos Stakeholders e Posterior Classificação

Nesta fase, já se inicia a análise na dimensão do stakeholder com a categoria de análise única sobre a identificação e classificação dos stakeholders. A segunda e terceira etapas, previstas na fase 2 deste modelo de análise, estão relacionadas diretamente ao Pressuposto 3 deste estudo, que considera que os stakeholders são pessoas ou organizações interessadas e/ou interessantes no tratamento e bem-estar de cada paciente. Na primeira etapa, a identificação é um mapeamento de quem são os stakeholders que se relacionam com o paciente em estudo e a segunda, é a classificação sobre ser primário ou secundários.

Os estudos iniciais da TDCC (AMORIM e VENTURA, 2023) identificaram como stakeholders primários os que mais interagem com o paciente, que são os médicos, familiares, profissionais e provedores de saúde, amigos e grupos de pacientes da mesma doença. Como stakeholders secundários, foram identificados os governos, as redes sociais, grupos de interesses especiais, os legisladores e o mercado farmacêutico.

3.4.3. Fase 3 - Análise das Relações do Paciente com os Stakeholders e entre Stakeholders

Conforme o Pressuposto 4 deste estudo, que prevê que a cocriação de valores que emerge das relações do paciente com seus stakeholders e nas relações entre os stakeholders, onde os tipos de laços (fortes ou fracos) têm contribuições diferentes nos tratamentos e na qualidade de vida do paciente, e devem ser analisados nestas relações, os princípios DART da CV: diálogo, acesso, riscos e transparência, serão analisadas as relações com e entre stakeholders através de cinco categorias de análise. Além destas cinco categorias, o Quadro 3 apresenta as trinta unidades de registros que as compõem, as quais servirão para codificação do material da pesquisa.

Estudos futuros com a TDCC podem proporcionar a verificação, de questões como: (i) se um paciente que se restringe à convivência de laços fortes fica limitado a informações, por exemplo, sobre novos tratamentos ou benefícios alcançados por outros pacientes; (ii) se pacientes que têm longa relação com os mesmos médicos ficam limitados às mesmas medicações ou protocolos de tratamento; (iii) a comparação da evolução nos tratamentos e qualidade de vida entre pacientes que participam ou não em redes sociais com outros pacientes da mesma doença e que, assim, tiveram acesso a outras experiências com a enfermidade.

3.4.4. Fase 4 - Recomendar Ações para TDCC

Assim como na proposição de um dos modelos de análise para stakeholders estudado (AMÂNCIO-VIEIRA *et al*, 2019), esta última fase e etapa do modelo de análise tem como objetivo a elaboração de um plano de ação e motivação para a cocriação de valores nas tomadas de decisões para saúde e bem-estar dos pacientes.

Por se tratar de análises de múltiplas perspectivas de diferentes stakeholders, estudos com a TDCC proporcionarão, também, oportunidades para comparar perspectivas tanto do paciente

quanto de diferentes stakeholders e identificar “gaps” para melhorar as interações entre o paciente e seus stakeholders. Possibilita também discutir as ideias de diversas perspectivas sobre o assunto, alicerçando e subsidiando novos objetivos. E, ainda, elaborar planos de ação e motivação para melhor cocriação de valores entre pacientes e seus stakeholders nas tomadas de decisões, proporcionando, assim, melhores experiências para o paciente.

3.5. CONCLUSÃO

Com o objetivo de propor um modelo de análise para tomada de decisão de maneira cocriada entre um paciente e seus stakeholders, conclui-se este estudo com a proposição de um modelo de análise especialmente desenvolvido a partir dos conceitos e pressupostos da TDCC, tendo como base principal três modelos estudados na literatura (AMÂNCIO-VIEIRA *et al*, 2009; REED *et al*, 2009; TRAD, 2015) para analisar o paciente com sua história de vida e seus IT, e suas relações com e entre stakeholders. O modelo proposto contempla tanto a perspectiva do paciente quanto a de seus stakeholders.

As cinco categorias de análise, as duas categorias de contexto e as trinta unidades de registro emergiram através da análise de conteúdo indutiva na revisão narrativa da literatura, onde foi também definida uma estrutura conceitual teórico-metodológica da TDCC. Com isto, tanto o objetivo geral quanto os quatro objetivos específicos foram alcançados, culminando com a proposição de um modelo de análise para TDCC.

Estudos futuros são esperados com a aplicação prática do modelo de análise da TDCC, principalmente com pacientes ou grupos de pacientes que estejam em tratamento. Espera-se que as recomendações extraídas de aplicações deste modelo de análise sejam proveitosas tanto para o(s) paciente(s) em estudo, quanto para outros pacientes.

REFERÊNCIAS

ALDEN, D. L. et al. Who decides: Me or we? Family involvement in medical decision making in Eastern and Western countries. *Medical Decision Making*, v. 38, n. 1, p. 14-25, 2017.

AMÂNCIO-VIEIRA, S. F. et al. Aplicação de um modelo para a análise de stakeholders: o caso

da Secretaria de Turismo do Paraná. *Administração Pública e Gestão Social*, v. 11, n. 2, 2019.

AMORIM, Jason; VENTURA, Andréa Cardoso. Co-created decision-making: From co-production to value co-creation in health care. **The Journal of Medicine Access**, v. 7, 2023. doi:10.1177/27550834231177503

BARDIN, Laurence. *Análise de conteúdo / Laurence Bardin ; tradução Luís Antero Reto, Augusto Pinheiro. -- São Paulo: Edições 70, 2011.*

BARRETO, R. C. The COVID-19 Pandemic and the Ongoing Genocide of Black and Indigenous Peoples in Brazil. *International Journal of Latin American Religions*, v. 4, n. 2, p. 417-439, 2020.

BENUCCI, M. *et al.* Médicaments rhumatologiques pour le traitement de l'infection par le COVID-19. *Revue du Rhumatisme*. 87(3), 150. 2020.

BONNAFOUS-BOUCHER, M.; RENDTORFF, J. D. *Stakeholder Theory: A Model for Strategic Management*. Springer, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Doenças raras: o que são, causas, tratamento, diagnóstico e prevenção*. Brasília: Ministério da Saúde, 2020. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z-1/d/doencas-raras>. Acesso em: 19 Abr 2021.

BURY, M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health & illness*, v. 4, n. 2, p. 167-182, 1982.

CASTELLANOS, M. E. P. Cronicidade: questões e conceitos formulados pelos estudos qualitativos de ciências sociais em saúde. In: Castellanos MEP, Trad LAB, Jorge MSB, Leitão IMTA, organizadores. *Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais*. Fortaleza: EdUECE, p. 35-60, 2015.

CASTELLANOS, M. E. P.; BARROS, N. F.; COELHO, S. S. Rupturas e continuidades biográficas nas experiências e trajetórias familiares de crianças com fibrose cística. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 23, p. 357-368, 2018.

CHEONG, C. Y. et al. Creative music therapy in an acute care setting for older patients with delirium and dementia. *Dementia and geriatric cognitive disorders extra*, v. 6, n. 2, p. 268-275, 2016.

CYRINO, A. P. *Entre a ciência e a experiência: uma cartografia do autocuidado no diabetes*. São Paulo. Ed. Unesp, 2009.

DESCRITORES EM CIÊNCIAS DA SAÚDE: DeCS. 2021.ed. rev. e ampl. São Paulo: BIREME / OPAS / OMS, 2021. Disponível em: < <http://decs.bvsalud.org> >. Acesso em 10 de maio 2022.

DONALDSON, Thomas; PRESTON, Lee E. The stakeholder theory of the corporation: Concepts, evidence, and implications. *Academy of management Review*, v. 20, n. 1, p. 65-91, 1995.

- EDGMAN-LEVITAN, S.; SCHOENBAUM, S. C. Patient-centered care: achieving higher quality by designing care through the patient's eyes. *Israel Journal of Health Policy Research*, v. 10, n. 1, p. 1-5, 2021.
- EDWARDS, Adrian; ELWYN, Glyn (Ed.). *Shared decision-making in health care: Achieving evidence-based patient choice*. Oxford University Press, 2009.
- ELWYN, G. et al. Implementing shared decision making in the NHS. *BMJ*, v. 341, p. c5146, 2010.
- ELWYN, Glyn. Shared decision making: What is the work? *Patient Education and Counseling*, v. 104, n. 7, p. 1591-1595, 2021. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.11.032>
- FREEMAN, R. E., *et al.* *Stakeholder theory: The state of the art*. New York: Cambridge University Press, 2010.
- GRANOVETTER, M. S. The strength of weak ties. In: *Social networks*. Academic Press, p. 347-367, 1977.
- _____. The strength of weak ties: A network theory revisited. *Sociological theory*, p. 201-233, 1983.
- KOSTELI, Maria-Christina et al. Barriers and enablers of physical activity engagement for patients with COPD in primary care. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*, v. 12, p. 1019, 2017.
- MALINOWSKI, B. et al. *Argonautas do Pacífico ocidental: um relato do empreendimento e da aventura dos nativos nos arquipélagos da Nova Guiné Melanésia*. V. Civita, 1976.
- MARTINS, P. H. De Lévi-Strauss a MAUSS-Movimento antiutilitarista nas ciências sociais: itinerários do dom. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, v. 23, n. 66, p. 105-130, 2008.
- MCQUOID, J. Finding joy in poor health: The leisure-scapes of chronic illness. *Social Science & Medicine*, v. 183, p. 88-96, 2017.
- MINAYO, M. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14 ed. São Paulo: Hucitec, 2014
- MITCHELL, R. K.; AGLE, B. R.; WOOD, D. J. Toward a theory of stakeholder identification and salience: Defining the principle of who and what really counts. *Academy of management review*, v. 22, n. 4, p. 853-886, 1997.
- RAMASWAMY, V.; OZCAN, K. *O paradigma da cocriação*. 1. Ed. São Paulo: Atlas, 2016.
- RANGEL-S, M.L.; RAMOS, N. *Comunicação e saúde: perspectivas contemporâneas*. EDUFBA, 2017.
- REED, M. S. et al. Who's in and why? A typology of stakeholder analysis methods for natural resource management. *Journal of Environmental Management*, v. 90, n. 5, p. 1933-1949, 2009.

RODRIGUES, Kelly Cristina. A era da experiência dos pacientes. *GV EXECUTIVO*, v. 18, n. 1, p. 16-19, 2019.

ROMEIRO, P. *Evangélicos em crise*. 4. Ed. São Paulo: Mundo Cristão, 1999.

_____. *Decepcionados com a graça: esperanças e frustrações no Brasil neopentecostal*. São Paulo: Mundo Cristão, 2005. [33] Granovetter MS. The strength of weak ties: A network theory revisited. *Sociological theory*. 1983; 201-233.

SAITO, D. Y. T. et al. Usuário, cliente ou paciente? qual o termo mais utilizado pelos estudantes de enfermagem?. *Texto & Contexto Enfermagem*, v. 22, n. 1, p. 175-183, 2013.

TERRY, P. “The Strength of Weak Ties” Revisited: Achieving True Integration of Disease Management and Lifestyle Management. *Population health management*, v. 12, n. 5, p. 217-219, 2009.

TRAD, L.A.B. Itinerários terapêuticos: questões e enfoques presentes na literatura e um modelo holístico de análise com foco na cronicidade. In: CASTELLANOS, M. E. P.; TRAD, L. A. B.; JORGE, M. S. B.; LEITÃO I. M. T. A. (Org.). *Cronicidade: Experiência de Adoecimento e Cuidado Sob a Ótica das Ciências Sociais*. 1ed. Fortaleza: EdUECE, 2015, v. 1, p. 61-91.

CAPÍTULO 4: APLICAÇÃO DO MODELO DE ANÁLISE DA TOMADA DE DECISÃO COCRIADA: UM ESTUDO DE CASO DE UM PACIENTE COM SÍNDROME DE BEHÇET (ARTIGO 3).

Resumo

Com o propósito de estudar como as relações de um paciente na tomada de decisão cocriada com stakeholders engajados no seu tratamento influenciam na sua qualidade de vida foi aplicado o modelo de análise para Tomada de Decisão Cocriada (TDCC) no estudo de caso de um paciente com a doença rara denominada Síndrome de Behçet. Distribuído em quatro fases com uma perspectiva processual da análise das relações do paciente com seus stakeholders, o modelo foi adequado ao presente estudo de caso, utilizando-se, para tanto, autoetnografia, entrevistas e análise de documentos, para estudar as relações do paciente no processo saúde/doença/cuidado. Assim, foi possível identificar stakeholders que criaram valor ao tratamento, analisando treze tipos de relações do paciente com stakeholders e cinco tipos de relações entre os stakeholders propriamente ditos, e como estas relações influenciaram a vida do paciente. Nas relações do paciente com seus stakeholders foram analisados, também, os laços fortes que dão segurança e confiança, e a força dos laços fracos na disseminação de informações, a exemplo do acesso a novos tratamentos. Nas relações entre stakeholders, maior destaque foi nas relações entre médicos. Na última fase, a aplicação do modelo permitiu a sugestão de ações para motivação da cocriação de valor nas tomadas de decisão em saúde, principalmente a importância do engajamento do paciente em seu próprio tratamento. Foram identificados três elementos-chaves para uma tomada de decisão cocriada entre o paciente e seus stakeholders: o engajamento do paciente em seu tratamento; os quatro princípios da cocriação de valor (diálogo, acesso, avaliação de riscos e transparência); considerar o paciente como um todo, não somente a doença.

Palavras-chave: Tomada de decisão cocriada. Síndrome de Behçet. Doença rara. Tomada de decisão compartilhada

4.1 INTRODUÇÃO

As experiências com a enfermidade do paciente de uma doença rara começam desde o período pré-diagnóstico, podendo se estender por toda a sua vida. Doenças raras como a Síndrome de Behçet (SB), que será abordada neste estudo, ainda não têm testes biomarcadores, são de etiopatogenia não totalmente compreendida (WHO, 2022) e o diagnóstico é baseado em manifestações clínicas, as quais são bastante variadas e não exclusivas da SB (BARNES, 2010; ORPHANET, 2020; YURDAKUL; YAZICI, 2010). Esta realidade leva o paciente a uma longa jornada desde a procura pelo diagnóstico até o tratamento dos sintomas imprevisíveis e desconhecidos.

Com isto, o paciente precisa de suporte desde a ruptura que uma doença rara causa na sua vida, começando pelo engajamento da família no auxílio em busca do diagnóstico, sendo esta o primeiro stakeholder a se relacionar com o paciente no processo saúde/doença/cuidado. Nesta busca, surgem os médicos, que representam o segundo stakeholder a se engajar no tratamento. A partir transformação do indivíduo em um paciente, que é legitimada por um médico quando se confirma a doença através do diagnóstico, surgem outros stakeholders importantes na recuperação da saúde do paciente, seja no tratamento dos sintomas da doença no corpo ou efeitos colaterais dos remédios (profissionais e organizações de saúde), bem como na vida cotidiana (amigos, mídias sociais, etc), nas práticas de atividades prazerosas (PAP) que promovam o seu bem-estar (professores, educadores físicos, etc.) e também outros pacientes acometidos pela mesma doença (AMORIM e VENTURA, 2023a). Ao longo da trajetória de adoecimento crônico, a perspectiva biomédica se relaciona com outras perspectivas presentes nas interações sociais ocorridas entre doentes crônicos, seus cuidadores e membros da sua rede social (CASTELLANOS, 2015).

Partindo da premissa que as doenças raras variam não só de sintomas, mas também de paciente para paciente com a mesma condição (BRASIL, 2022), e que um tratamento de longo prazo demanda o engajamento de diferentes stakeholders para melhoria de qualidade de vida; e ainda que tanto os pacientes variam nas formas de pensar, viver e agir (MINAYO, 2014), e os tipos de stakeholders variam desde médicos, familiares, profissionais e provedores de saúde, até amigos, mídias sociais, governos e políticas públicas (AMORIM e VENTURA, 2023a); o envolvimento do paciente em seu próprio tratamento é essencial. Entretanto, o engajamento ou desengajamento dos

stakeholders também influencia o tratamento e a qualidade de vida do paciente. Desta forma, pergunta-se: Como as relações do envolvimento do paciente na tomada de decisão cocriada com stakeholders engajados no seu tratamento influenciam no cuidado em saúde?

A Tomada de Decisão Cocriada (TDCC) surgiu da interação teórica da Cocriação de Valor (CV) e da Teoria dos Stakeholders (TS) com a Tomada de Decisão Compartilhada (TDC) e é definida como um processo que emerge das relações entre o paciente e seus stakeholders, com o foco na cocriação de decisões sobre diagnóstico e tratamento que melhor reflitam as condições de saúde, bem-estar e prioridades específicas para cada paciente (AMORIM e VENTURA, 2023b). Com o propósito de estudar estas relações, esses autores propuseram um modelo de análise para TDCC distribuído em quatro fases com uma perspectiva processual da análise das relações do paciente com seus stakeholders.

O objetivo principal desta pesquisa é a aplicação do modelo de análise da TDCC para estudar as experiências de um paciente com a doença rara SB, e suas relações com múltiplos stakeholders engajados no seu tratamento, tornando-se um estudo de caso-piloto tendo como objetivos específicos: a) estudar o comportamento do paciente no processo saúde/doença/cuidado; b) identificar quais são os stakeholders que podem criar valor ao tratamento de uma doença rara; c) analisar as relações do paciente e stakeholders engajados em seu tratamento; d) compreender a visão do paciente e de seus stakeholders em relação à cocriação de valor na tomada de decisão em saúde.

A SB é considerada uma patologia rara, crônica, multissistêmica por ter sintomas variados como lesões muco cutâneas, inflamações em juntas, vasculites e lesões neurológicas (BARNES, 2010; NEVES et al, 2006; ORPHANET, 2020). A forma neuro-ocular pode causar cegueira e morte e podem também ocorrer sinovite, tromboflebite, ulcerações gastrointestinais, vasculite retiniana e atrofia óptica (DESCRITORES EM CIÊNCIAS DA SAÚDE - DeCS, 2020). Os sintomas variam em cada paciente, mas a maioria deles precisa de vários medicamentos direcionados aos diferentes sistemas de órgãos envolvidos (YAZICI, 2019).

Em seu tratamento, portanto, as tomadas de decisões têm sido cocriadas entre o paciente e seus múltiplos stakeholders. Por isso, optou-se pelo método qualitativo por ser mais adequado ao estudo da história, das relações, representações, crenças, percepções e das opiniões, baseadas nas interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, sentem e pensam (MINAYO,

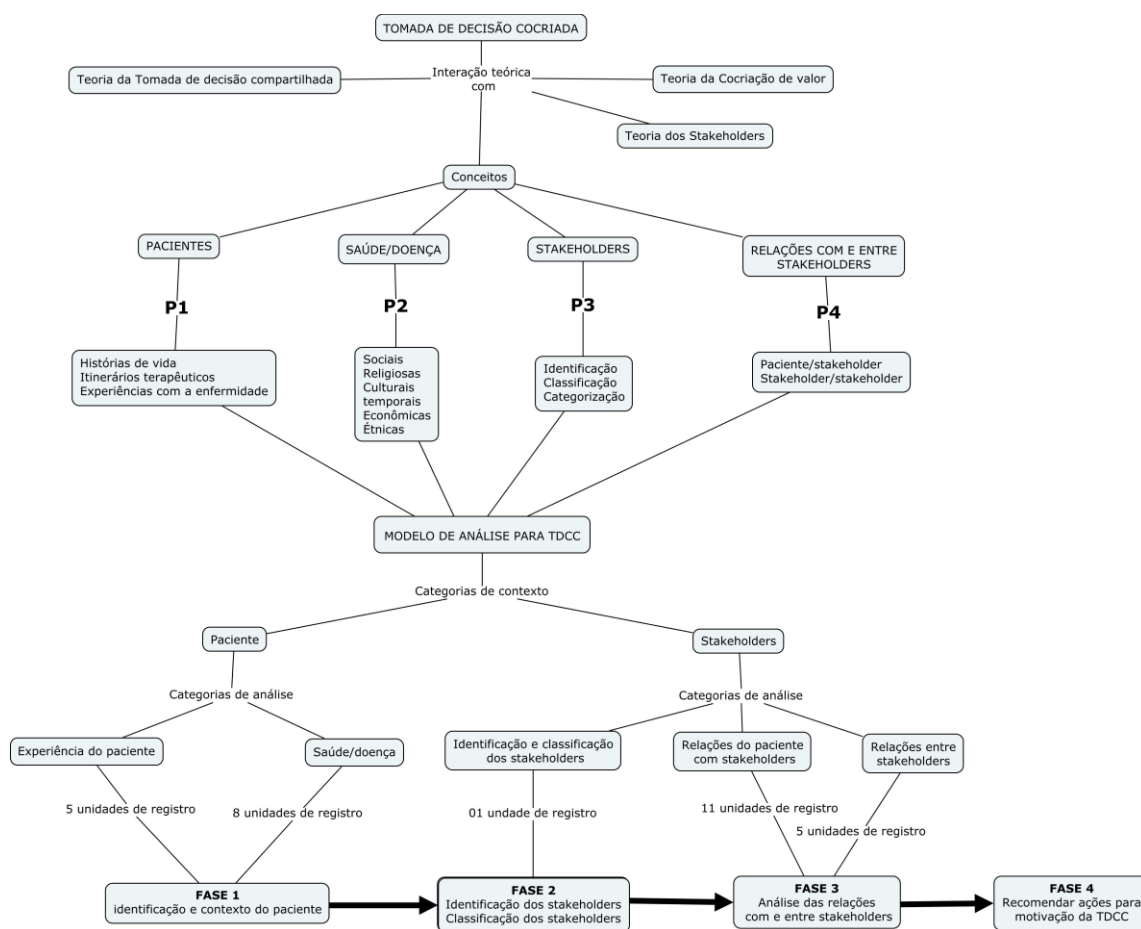
2014) , através de um estudo de caso baseado em autoetnografia, análise de documentos e entrevistas.

Com isto, espera-se também que todas as etapas que serão desenvolvidas e apresentadas neste estudo possam ser replicadas para outros estudos de caso único ou múltiplos, com o foco no paciente de doenças raras. Sendo assim, segue-se a esta introdução, o referencial teórico, os processos metodológicos e os resultados obtidos por meio da presente investigação.

4.2. REFERENCIAL TEÓRICO

A partir da revisão da proposta teórica da TDCC (AMORIM e VENTURA, 2023a), que promoveu o reexame dos conceitos e pressupostos para o embasamento do modelo de análise, além de uma revisão narrativa da literatura relacionada à teoria, foi proposto um modelo de análise com o propósito de analisar a cocriação de valor nas relações do paciente e seus stakeholders (AMORIM e VENTURA, 2023b), conforme apresentado na Figura 1 abaixo.

Figura 1 - Modelo teórico-metodológico da TDCC.



Fonte: Amorim e Ventura (2023).

Conforme verifica-se na Figura 1, este modelo de análise contempla as visões do paciente, sua história de vida e sua experiência com a enfermidade. O foco dos estudos da TDCC não está na doença, mas nas experiências do paciente que vão além do ambiente clínico e podem se estender por toda a vida, levando-o a se relacionar com diversos tipos de stakeholders, que influenciam de maneiras diferentes o tratamento e a qualidade de vida do paciente. Sendo assim, o modelo proposto contempla tanto a perspectiva do paciente quanto a dos stakeholders (AMORIM e VENTURA, 2023b).

Os quatro conceitos que baseiam a TDCC, e de onde derivam os quatro pressupostos situados ao centro da Figura 1 (P1, P2, P3 e P4) são o paciente, a saúde/doença, os stakeholders e as relações com e entre os stakeholders. Conforme o primeiro pressuposto, o paciente é caracterizado como um indivíduo que, após a ruptura causada pelo surgimento de uma doença,

precisa ser ativo em todo o processo saúde/doença/cuidado porque, embora haja protocolos específicos para cada doença, cada paciente tem suas histórias de vida, formas de pensar e agir, e ainda pode contar com uma rede de apoio para além dos profissionais de saúde.

A importância do envolvimento do paciente já vem sendo debatido nos ambientes científicos há alguns anos, como o consenso alcançado em um seminário em Salzburgo, na Áustria, em 1998, intitulado "Através dos olhos do paciente", onde profissionais de saúde, advogados, artistas, repórteres e cientistas sociais adotaram o princípio norteador de “nada sobre mim sem mim”. As conclusões do evento sugeriram que os esforços para melhorar o atendimento podem ter uma forma surpreendentemente diferente se os pacientes trabalharem como parceiros completos dos profissionais de saúde para projetar e implementar mudanças (DELBANCO *et al*, 2001).

Cerca de dez anos depois, Elwyn *et al* (2010), analisando as relações entre pacientes e médicos, consideraram ao menos três condições que deveriam ser tomadas para que o compartilhamento na tomada de decisão se tornasse parte da prática clínica convencional: (i) acesso imediato a informações baseadas em evidências sobre opções de tratamento; (ii) orientação sobre como avaliar os pros e contras de diferentes opções; e (iii) apoio à cultura clínica que facilita o envolvimento do paciente.

Estas condições, apontadas pelos autores supracitados para a tomada de decisão compartilhada, estão implícitas também nos princípios norteadores da teoria da Cocriação de Valor, conhecidos como os princípios DART: Diálogo; Acesso; Reflexividade (avaliação de riscos) e Transparência (RAMASWAMY e OZCAN, 2016). Segundo estes autores, os princípios DART são fundamentais para melhor conexão com diferenças atualizadas na configuração da cocriação de experiências. O diálogo envolve a comunicação e o compartilhamento de aprendizagens. O acesso a informações sobre experiências, dados, ferramentas e conhecimentos é consequência da transparência que tem na informação seu componente fundamental, pois as interações precisam ser transparentes. Com o diálogo, acesso e transparência é possível uma melhor reflexividade sobre riscos (RAMASWAMY e OZCAN, 2016).

Por isto, nos últimos anos, através das pesquisas de Amorim e Ventura (2022, 2023) emergiu a TDCC com o propósito de estudar a cocriação de valor que acontece não apenas nas relações do paciente com médicos, mas também com outros stakeholders, para além dos ambientes clínicos e hospitalares, tendo o paciente como o centro do cuidado e também cuidando de si em um processo contínuo de interatividade com todos os stakeholders. Com isto, os estudos com a TDCC

têm o foco nas relações que acontecem entre o paciente e stakeholders engajados em seu tratamento, visando analisar sua efetividade na melhora do bem-estar do paciente, tendo este como um participante ativo em todo o processo saúde/doença/cuidado (AMORIM e VENTURA, 2023a).

Tendo, portanto, a necessidade de maior amplitude de relações entre um paciente e seus stakeholders, os estudos com a TDCC têm o foco em pacientes de doenças crônicas e raras, pois estas são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa (BRASIL, 2022). O viver com uma doença crônica leva os pacientes a experiências e tratamentos peculiares, sem limites de tempo e espaço, pois se estendem a diversos ambientes e relações de sua vida. Eis a importância do valor nas relações no cuidado na saúde ser cocriado, ao invés de criado por um ator e entregue a outro.

O mais recente código internacional de doenças, definido pela Organização Mundial de Saúde (WHO, em sua sigla em inglês), inclui cerca de 5.500 doenças raras e seus sinônimos (WHO, 2022), sendo assim o diagnóstico um dos primeiros desafios para o paciente. Segundo o Ministério da Saúde do Brasil (2022), as doenças raras são crônicas, progressivas e incapacitantes, podendo ser degenerativas e levar, a curto ou médio prazo, à morte, afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias. Além disso, como muitas delas não possuem cura, estendendo assim o tratamento ao longo da vida, o paciente necessita de outros profissionais de saúde, a exemplo de psicólogos, fisioterapeutas e nutricionistas, além do acompanhamento clínico, com o objetivo de aliviar os sintomas ou retardar seu aparecimento.

Neste estudo, serão analisadas as experiências e relações, ou seja, o “viver com a doença” de um paciente da SB, que é rara em todo o mundo (DeCS, 2020; ORPHANET, 2020; YURDAKUL; YAZICI, 2010). Atualmente, os médicos confiam principalmente nos sintomas clínicos para diagnosticar os pacientes de SB. Contudo, muitos desses sintomas clínicos são semelhantes a outras doenças, como lúpus e esclerose múltipla. Este desafio muitas vezes leva a diagnósticos imprecisos, curso prolongado de tempo para o diagnóstico e frustração para os pacientes e suas famílias.

Apesar de ainda ser pouco estudada no Brasil, a SB teve os primeiros casos relatados na Turquia, pelo professor e dermatologista turco Hulusi Behçet, há quase 100 anos (BARNES, 2010; NEVES *et al*, 2006). Segundo Barnes (2010), os primeiros pacientes acompanhados pelo professor Behçet, entre 1924-1925, apresentavam uma associação de ulcerações orais e genitais com uveítes e ele considerou ser uma possível etiologia viral. Entretanto, outros sintomas, como erupções na

pele, inflamações em juntas, vasculites e lesões neurológicas, passaram a ser identificados, bem como pacientes em outros países, descartando-se então a perspectiva viral e passando a ser considerada uma patologia multissistêmica (BARNES, 2010; NEVES *et al*, 2006).

Segundo Barnes (2010), o desenvolvimento do conhecimento sobre SB, especialmente nas últimas décadas, demonstra que tem um significado diferente para diferentes grupos interessados (pacientes, médicos, cientistas), e destaca que, para o paciente, é um problema que pode durar ao longo da vida. O controle da doença permanece complicado e difícil para muitos pacientes, pois os sintomas envolvem sistemas diferentes do corpo e a maioria dos pacientes precisa de vários medicamentos direcionados aos diferentes sistemas de órgãos envolvidos (YAZICI, 2019).

Com isto, os pacientes da SB necessitam ser acompanhados por médicos de diversas especialidades, tais como reumatologia, angiologia, hematologia, ortopedia, oftalmologia, cardiologia, dermatologia, entre outros. Além disso, precisam frequentar organizações de saúde diferentes e ser acompanhados por outros profissionais de saúde, como por exemplo, enfermeiros, psicólogos, nutricionistas e fisioterapeutas. Após a ruptura causada pelos primeiros sintomas da doença, pacientes necessitam assimilar o diagnóstico e lidar com os tratamentos de uma condição de saúde que poderá acompanhá-lo durante boa parte da sua vida, afetando suas atividades, projetos de vida e relacionamentos (CASTELLANOS, 2015). Assim, podem mudar também seus laços de amizade e relacionamentos familiares e sofrer tanto o engajamento de novos stakeholders, quanto o desengajamento de outros. Portanto, o modelo de análise da TDCC viabilizará os estudos sobre o comportamento do paciente no enfrentamento da SB, diante das incertezas em todo o processo saúde/doença/cuidado, e os relacionamentos com múltiplos stakeholders engajados no tratamento.

Segue-se à apresentação dos procedimentos metodológicos que serão utilizados para a aplicação do modelo em um estudo de caso único, através da triangulação da autoetnografia, entrevistas e análise de documentos.

4.3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Por esta pesquisa se tratar da aplicação de um modelo de análise para TDCC, um modelo teórico-metodológico ainda em desenvolvimento, optou-se pelo método qualitativo por este método permitir desvelar processos sociais ainda pouco conhecidos referentes a determinados

grupos e propiciar a construção de novas abordagens, revisão e criação de novos conceitos e categorias durante a investigação (MINAYO, 2014).

Será feito o estudo de caso único com um paciente de uma doença rara, baseado em sua autoetnografia, triangulada com entrevistas com stakeholders e análise de documentos sobre o caso. A opção pelo estudo de caso ocorreu em função de ser um método de pesquisa caracterizado pelo estudo profundo e exaustivo de um ou de poucos objetos, que possibilita compreender em profundidade o fenômeno em estudo, de maneira a permitir o seu conhecimento amplo e detalhado (YIN, 2010; GIL, 2008). E também porque os estudos de caso utilizam estratégias de investigação qualitativa para mapear, descrever e analisar o contexto, as relações e as percepções a respeito de uma situação ou fenômeno (MINAYO, 2014).

Minayo (2014) cita como um dos objetivos dos estudos de caso a apresentação de modelos de análise replicáveis em situações semelhantes e, até, possibilitar comparações no decurso do trabalho de campo. Isso justifica a escolha por estudar um caso de um paciente e seus stakeholders, tendo como intuito aplicar e testar o modelo de análise da TDCC, buscando que o mesmo seja replicável para analisar as relações de outros pacientes de doenças raras e seus respectivos stakeholders, visando à cocriação de valor nas tomadas de decisões.

A técnica de análise de conteúdo dedutiva será utilizada nesta pesquisa, porque o modelo de análise para TDCC já tem definidas previamente as duas categorias de contexto, cinco categorias de análise e trinta unidades de registro (AMORIM e VENTURA, 2023b), conforme apresentado na Figura 1. Para suportar as análises dos documentos do caso e das entrevistas com stakeholders, foi utilizado o software NVIVO (Released in December 2022) como ferramenta auxiliar na organização de informações.

4.3.1. O “caso” do presente estudo de caso único

A unidade de análise deste estudo de caso são as experiências de um paciente com a doença rara SB, e suas relações com stakeholders engajados no seu tratamento. No ano de 2002, o sujeito deste caso foi surpreendido por diversos problemas de saúde, apesar de viver uma vida considerada saudável com uma alimentação equilibrada, ausência de doenças e prática regular de atividade física (AMORIM, 2010; GOMES, 2012).

Na busca incessante pela superação dos sintomas da doença e dos efeitos colaterais das

medicações, passou por diversos itinerários que o levaram a estados de melhora e piora. Entretanto, com a associação de motivação pessoal, do engajamento de stakeholders, de um tratamento disciplinado (TV GLOBO, 2011), de uma fé inabalável (AMORIM, 2010), e da prática esportiva (GOMES, 2012; LIMA, 2011), chegando inclusive a se tornar um atleta vitorioso, e uma alimentação equilibrada (OLIVEIRA, 2012), superou os diagnósticos fatalistas (BARRETO JÚNIOR, 2010) e passou a ter uma melhor qualidade de vida.

Além do paciente, vários stakeholders se engajaram nesta trajetória. Estas experiências com a enfermidade foram transformadas no livro “Sobre as Águas” (AMORIM, 2010). Após o livro, várias reportagens foram veiculadas na imprensa (GOMES, 2012; LIMA, 2011; TV GLOBO, 2011) e palestras passaram a ser proferidas pelo paciente em todo o Brasil e em outros países. Portanto, o livro de autoria do sujeito deste caso, bem como as reportagens sobre sua história de vida estarão entre os documentos que serão analisados.

4.3.1.1. Justificativa da escolha do Caso.

Segundo Yin (2010), o estudo de caso único é eminentemente justificável sob determinadas circunstâncias, quando o caso representa ao menos cinco características, quais sejam: a) um teste crítico da teoria existente; b) uma circunstância rara ou exclusiva; c) um caso representativo ou típico; d) uma proposta reveladora; e) uma proposta longitudinal.

A primeira justificativa é por representar um teste crítico e decisivo para a teoria TDCC. Espera-se que este caso único possa servir como teste, confirmação e ampliação da teoria. Uma segunda justificativa é que ele representa uma circunstância rara ou exclusiva. Yin (2010) destaca que esta é uma característica comum em estudos na psicologia clínica, onde uma lesão ou transtorno específico pode ser tão raro que qualquer caso único merece ser documentado e analisado, e cita como exemplo, uma síndrome clínica rara, onde sempre que for identificado um novo portador da síndrome este se torna um projeto de pesquisa apropriado para um estudo de caso único.

A terceira justificativa para o caso único é quando o caso é representativo ou típico (YIN, 2010). Como o objetivo específico para este estudo não tem o foco na sociedade em geral, mas tem como público-alvo os pacientes de doenças raras, o caso em estudo se torna representativo ou típico.

A quarta justificativa é ser um caso revelador. Segundo Yin (2010), esta situação existe

quando um investigador tem a oportunidade de observar e analisar um fenômeno previamente inacessível à investigação da ciência social, proporcionando condições que justificam o uso de um estudo de caso único, com base em sua natureza reveladora.

A quinta justificativa é ser um caso longitudinal. Como as pessoas portadoras de doenças raras têm histórias individualizadas por experiências no processo de saúde/doença, este estudo proporcionará a observação de diferentes estágios na trajetória de enfrentamento da doença pelo paciente, desde a ruptura causada pelo adoecimento até as dificuldades em diversas áreas de sua vida no processo saúde/doença/cuidado, que já se estende por duas décadas.

4.3.1.2. Coleta de Dados

Metodologicamente, os estudos de caso evidenciam ligações causais entre intervenções e situações da vida real (MINAYO, 2014). Contudo, segundo Yin (2010), três princípios da coleta de dados são fundamentais para validade e a confiabilidade de um estudo de caso. São estes: a) o uso de múltiplas fontes de evidência; b) a criação de um banco de dados do estudo de caso; c) a manutenção de um encadeamento de evidências.

Sendo assim, os dados deste caso em estudo serão coletados através da triangulação de três técnicas metodológicas:

a) Autoetnografia.

Embora o pesquisador faça parte do contexto pesquisado, o estudo autoetnográfico não tem o foco apenas no pesquisador, mas sobre um fenômeno que será melhor acessado através dele e de seus conhecimentos (de ARAUJO e DAVEL, 2018).

As informações e experiências são contextualizadas, pois as situações foram vividas pelo pesquisador, mas analisadas após a sua vivência (DAVEL e OLIVEIRA, 2018). São insumos utilizados para gerar conhecimento sobre o ambiente que será o objeto de uma pesquisa autoetnográfica (de ARAUJO e DAVEL, 2018). Portanto, importante subsídio à aplicação do modelo de análise da TDCC, trazendo informações sobre o contexto do paciente e suas relações com stakeholders. Segundo de Araujo e Davel (2018), os resultados da pesquisa devem ser coproduzidos entre o pesquisador e outras fontes, que podem ser documentos, conversas e outras ações interativas. Por isto também, a autoetnografia se enquadra bem a esta pesquisa, trazendo as experiências e informações do paciente em estudo, contextualizadas ao ambiente e à análise teórica, sendo integradas a outras fontes de dados, como documentos e entrevistas com stakeholders

relacionados ao paciente.

b) Análise de Documentos

Os documentos desempenham um papel explícito em qualquer coleta de dados na realização dos estudos de caso (YIN, 2010). Por isso, buscou-se analisar documentos que registram a história de vida do sujeito do caso, experiências com a enfermidade e itinerários terapêuticos, resgatando cenários e contextos que retratam os acontecimentos relevantes do paciente, bem como suas relações com stakeholders. Entre os textos analisados, destacam-se: um livro de autoria do sujeito (AMORIM, 2010); reportagens em jornais sobre o caso em estudo (GOMES, 2012; LIMA, 2011; OLIVEIRA, 2012); relatórios médicos; e-mails trocados entre o paciente e stakeholders, conforme o Quadro 1 abaixo.

Quadro 1 - Relação de documentos analisados

| | Tipo de documento | Stakeholders | Ano de publicação |
|----|---|--|--------------------------|
| 1 | Depoimento em vídeo | Amigo | 2011 |
| 2 | Depoimento em vídeo | Profissional de PAP – Técnico de Natação e Maratonas aquáticas | 2012 |
| 3 | Email | Amigo | 2011 |
| 4 | Email | Família | 2004 |
| 5 | Email | Amigo | 2004 |
| 6 | Emails | Amigos | 2004 |
| 7 | Email | Outro paciente | 2013 |
| 8 | Email | Outro paciente | 2014 |
| 9 | Email | Irmão de outro paciente | 2011 |
| 10 | Email | Do Paciente para diversos stakeholders | 2004 |
| 11 | Emails | Um amigo e um jornalista | 2010 |
| 12 | Email | Médica - Brasil | 2010 |
| 13 | Email | Família - | 2011 |
| 14 | Email | Médico – Estados Unidos | 2011-2014 |
| 15 | Email | Profissional de PAP - Pastor | 2007 |
| 16 | Email | Profissional de PAP - Pastor | 2009 |
| 17 | Email | Profissional de PAP - Pastor | 2011 |
| 18 | Email | Outro paciente | 2008 |
| 19 | Email | Família | 2005 |
| 20 | Email | Família | 2011 |
| 21 | Email | Um amigo e um Pastor nos EUA | 2011 |
| 22 | Livro “Sobre as Águas” | Do próprio Paciente | 2010 |
| 23 | Relatório Médico | Médico – Estados Unidos | 2011 |
| 24 | Reportagem Jornal A Tarde | Jornalistas | 2011 |
| 25 | Reportagem Jornal A Tarde | Jornalistas | 2012 |
| 26 | Reportagem Jornal A Tarde | Jornalistas | 2012 |
| 27 | Reportagem TV Globo – Esporte Espetacular | Jornalistas | 2011 |

Fonte: Elaboração própria

Embora estes documentos, apresentados no Quadro 1, tenham sido redigidos ou elaborados com alguma finalidade específica e para algum público específico, que não os deste estudo de caso, a análise interpretativa deles evidenciam os objetivos deste estudo.

Dentre os documentos, também será analisado o vídeo de uma reportagem que foi veiculada nacionalmente no Programa Esporte Espetacular da TV GLOBO, no dia 13 de março de 2011, relatando a história do caso em estudo.

c) Entrevistas

As entrevistas são uma das fontes mais importantes de informação para o estudo de caso (YIN, 2010), pois podem proporcionar visões diferentes de um mesmo fenômeno. Optou-se, assim, pela realização de entrevistas com stakeholders que se engajaram na trajetória de enfrentamento da doença pelo paciente deste caso. As entrevistas tomaram por base roteiros semiestruturados com questões específicas para cada fase do modelo de análise da TDCC, conforme o Quadro 2 abaixo.

Quadro 2: Propósitos das questões do roteiro de pesquisa semiestruturada

| Fase de análise | Objetivos das questões |
|---|---|
| Identificação e contexto do Paciente | <ul style="list-style-type: none"> • Confirmar o respondente como um stakeholder do caso. Verificar a visão do stakeholder em relação aos pressupostos 1 e 2 da TDCC. Como no modelo holístico para análise dos itinerários terapêuticos proposto por Trad (2015), pretende-se nesta etapa compreender aspectos variados observados nos comportamentos frente ao adoecimento, principalmente nas tomadas de decisões, percursos empreendidos na busca do cuidado. • Verificar a visão dos respondentes da área de saúde, em relação ao autocuidado do paciente. |
| Identificação, e classificação dos Stakeholders | <ul style="list-style-type: none"> • Identificar e classificar o respondente como stakeholder do caso, como previsto no Pressuposto 3 deste estudo. • Verificar os tipos de laços entre o respondente e o paciente e a influências das relações entre eles. • Verificar a percepção do respondente sobre a rede de apoio do paciente. |
| Análise das relações com e entre Stakeholders | <ul style="list-style-type: none"> • Verificar os princípios norteadores da teoria da Cocriação de Valor, conhecidos como os princípios DART: Diálogo; Acesso; Reflexividade (avaliação de riscos) e Transparência (RAMASWAMY e OZCAN, 2016), principalmente nas relações do paciente com médicos, como previsto no pressuposto 4. • Verificar a compreensão do respondente em relação aos riscos e benefícios das redes e mídias sócias digitais. • Entender a importância e/ou interesse do stakeholders na saúde do paciente. |
| Recomendar ações para motivação da TDCC | <ul style="list-style-type: none"> • Verificar se há um incentivo (profissionais de saúde) ou se percebe este incentivo (outros stakeholders) para uma TDCC. • Verificar a perspectiva do stakeholder em relação à motivação para TDCC e possíveis gaps em comparações com a visão do paciente. • Obter do respondente sugestões de ações para motivar a cocriação de valores, através do engajamento de stakeholders e do paciente, para o bem-estar e qualidade de vida do paciente de doenças raras. |

Fonte: Elaboração própria.

Foram elaborados dois roteiros para as entrevistas semiestruturadas (APÊNDICES A e B). Um deles foi específico para profissionais de saúde. O outro roteiro, elaborado para os demais stakeholders, teve algumas adaptações.

Com base na análise dos documentos relacionados no Quadro 1, foram selecionados cinco diferentes stakeholders para realização de entrevistas, conforme o Quadro 3 abaixo. Provenientes de relações diversas com o Paciente deste estudo de caso, as múltiplas perspectivas proporcionaram maior abrangência à pesquisa.

Quadro 3 - Relação dos stakeholders entrevistados

| | Stakeholder | Ocupação | Tipo de relação com o Paciente |
|----------------|-----------------------|-------------------------------|--|
| Entrevistado 1 | Profissional de saúde | Médico e terapeuta | Fez acompanhamento terapêutico por quatro anos, entre 2008 e 2011. |
| Entrevistado 2 | Profissional de PAP | Professor e Pastor | Acompanhou como Pastor e amigo na Igreja evangélica que o paciente participava entre os anos de 2004 a 2010. |
| Entrevistado 3 | Médica | Médica Hematologista | Fui fundamental no diagnóstico da SB em 2003 e em diversos momentos do tratamento até os dias atuais. |
| Entrevistado 4 | Família | Família | Relacionamento familiar com o Paciente |
| Entrevistado 5 | Provedores de saúde | Médica e diretora de Hospital | Diretora médica do Hospital onde o Paciente recebeu o diagnóstico da SB e fez parte do tratamento. Foi essencial no diagnóstico em 2003. |

Fonte: Elaboração própria

Foi realizada uma entrevista com cada stakeholder citado no Quadro 2 acima, através da plataforma de videoconferências Zoom Meetings, gravadas com um equipamento externo e transcritas posteriormente, cujo tempo de duração foi em média de 48 minutos. Todas as entrevistas foram realizadas no mês de maio de 2021.

Sendo assim, segue-se na próxima sessão à aplicação do modelo de análise da TDCC. O modelo inicia com uma análise do paciente, seu contexto, suas características e simbolismos em relação à doença da qual é paciente, e conclui com recomendações para a motivação da TDCC.

4.4. APLICAÇÃO DO MODELO DE ANÁLISE

Conforme explicado anteriormente, a aplicação do modelo de análise da TDCC, foi feita em um estudo de caso piloto, com a triangulação de uma autoetnografia, análise de documentos e entrevistas com stakeholders. Segue-se a apresentação das análises nas quatro fases do modelo.

4.4.1 Fase 1- Identificação e contexto do paciente

Esta primeira fase do modelo de análise, tem como base o primeiro pressuposto da TDCC que caracteriza um indivíduo, após a ruptura causada pelo surgimento de uma doença, como um paciente que precisa ser ativo em todo o processo saúde/doença/cuidado porque, embora haja protocolos específicos para cada doença, cada paciente tem suas histórias de vida, formas de pensar e agir, e ainda podem contar com uma rede de apoio para além dos profissionais de saúde. Por isto, o estudo deste caso analisará as histórias de vida de um indivíduo a partir da ruptura causada pelos primeiros sintomas de uma doença rara, ou seja, quando ele se tornou um paciente e precisou ser ativo no processo saúde/doença, desde a dificuldade de conseguir um diagnóstico, como escreveu em seu livro sobre suas experiências com a enfermidade:

Tive uma Trombose Venosa Profunda que fechou a passagem de sangue em veias de minha perna. Foi a primeira vez que tive risco de morte. Depois de passar por várias complicações durante um ano e meio, depois de andar com auxílio de cadeira de rodas, muletas e bengala; de peregrinar por dezenas de médicos e hospitais; tive mais uma vez risco de morte e já socorrido novamente em outra emergência, Deus providenciou uma oportunidade de descobrir o diagnóstico: Síndrome de Behçet. (AMORIM, 2010, p. 18)

Segundo Trad (2015), o comportamento dos sujeitos frente ao adoecimento, é influenciado por aspectos simbólicos e contextuais. Na questão simbólica, o sujeito deste caso ficou diante de uma situação de vida ou morte, agravada pela falta de um diagnóstico diante de vários sintomas que se manifestavam e causavam temor, aflições e reflexões. Nas esferas contextuais, teve que buscar apoio em sua rede de suporte social (família, amigos e voluntários que se sensibilizavam com a situação). Foi assim que, em setembro de 2003, dezoito meses após os primeiros sintomas, depois de peregrinar por vários médicos, clínicas e hospitais de Salvador e Recife (AMORIM, 2004, 2010), chegou ao diagnóstico da SB.

Na Figura 2 abaixo, segue uma sequência de imagens recortadas do vídeo da reportagem exibida pela TV Globo, no programa Esporte Espetacular (TV GLOBO, 2011). Na sequência, o vídeo apresenta o sujeito do caso em estudo, que tinha uma vida normal até o ano de 2002, quando

foi vítima dos primeiros sintomas da SB.

Figura 2 - Sequência de imagens Indivíduo, Doença, Paciente.



Fonte: Recortes da reportagem exibida em 13/03/2011 (TV Globo, 2011). Tempos de recorte: 01min45s, 01min55s e 02 min54s.

Encontram-se então, nesta sequência apresentada na Figura 2, os dois primeiros conceitos da TDCC: paciente e saúde/doença. E simboliza também a transformação de um indivíduo em um paciente, após a ruptura causada pelo surgimento de uma doença, como enunciado no pressuposto 1 da TDCC.

Ainda na esfera simbólica de análise do paciente, a percepção de gravidade, incertezas e apreensões frente ao diagnóstico de uma doença rara e sem expectativa de cura, levou este Paciente a buscar alternativas de autocuidado para complementação do tratamento, indo praticar natação, seguindo a sugestão de uma médica (TV GLOBO, 2011), pois esta era a única atividade física possível às suas novas condições. E, em setembro de 2004, exatamente um ano após o diagnóstico, participou pela primeira vez de uma competição de natação. A emoção e o simbolismo desta superação inicial da doença foram compartilhados através de um e-mail (AMORIM, 2004), enviado a diversos stakeholders que já se relacionavam como rede de apoio ao paciente, tais como: médica, família, pastor e membros de um grupo religioso. Além desses, outros passaram a influenciá-lo. O Paciente cita no e-mail uma organização de saúde e a diretora desta organização, além da médica que diagnosticou a doença e stakeholders ligados à natação. A interação do Paciente com a provedora de saúde (diretora do hospital), em 2003, foi fundamental para o diagnóstico da doença que, conforme ele escreveu:

Há exatamente 01 ano (17/09/2003), tive a pior crise de saúde de minha vida. Passei esta mesma noite do dia 16 para o dia 17 literalmente sem dormir com uma forte dor no peito e braço esquerdo e com uma febre que vinha alternadamente chegando aos 39°. Achava que estava tendo um infarto no coração. Ao dar entrada no Instituto Córdio Pulmonar, meu primeiro eletrocardiograma deu uma pequena alteração. Fiz diversos exames naquela manhã. Já à tarde, o diagnóstico da médica plantonista era que eu devia pegar um avião para São Paulo, pois aqui em Salvador não conseguiria solucionar meu problema. Em 18

meses eu já havia consultado os melhores médicos e hospitais de diversas especialidades, e ninguém conseguia descobrir a causa de minha anomalia. Mas Deus, em sua infinita misericórdia, naquele dia 17/09/2003, fez com que a pessoa que me acompanhava saísse do apartamento onde eu estava enfermo, para atender um telefonema, quando encontrou a Dra. XXX (amiga e gerente médica do hospital) e a mesma prontamente adentrou no apartamento e a história mudou. XXX, não se conformando com o diagnóstico, recomendou que eu aguardasse a chegada de outra médica, a qual era muito boa para investigar doenças raras. Deus enviou esta médica chamada XXX que descobriu finalmente meu diagnóstico: Síndrome de Behçet. Depois deste dia, há um ano eu venho fazendo o tratamento correto. São 5 médicos que me acompanham com a medicação principal de corticoide. Fui liberado para praticar esportes. Iniciei na natação em novembro do ano passado e ontem...ONTEM GANHEI MINHA PRIMEIRA MEDALHA DE NATAÇÃO de participação numa prova de 800 metros. (AMORIM, 2004)

A prática de esportes, portanto, foi a primeira atividade prazerosa praticada pelo Paciente após a ruptura da doença. Entretanto, foram identificadas outras três práticas frequentes na análise de conteúdo dos documentos (Quadro 1). Com isto, a unidade de registro “Prática de atividades prazerosas”, previamente definida na categoria de análise Experiências do paciente, foi subdividida em unidades de registro (livro, prática de esportes, estudos e palestras), conforme apresentado na Figura 3.

Figura 3 - Subdivisão da unidade de registro Prática de atividades prazerosas.

Codes

| Name | Files | References | Created on |
|--|-------|------------|-------------------|
| Stakeholders | 0 | 0 | 1/6/2023 8:56 AM |
| Paciente | 0 | 0 | 1/6/2023 4:55 PM |
| 1. Experiência do paciente | 0 | 0 | 1/6/2023 4:56 PM |
| 1.1 Histórias de vida | 13 | 41 | 1/6/2023 4:57 PM |
| 1.2 Experiências com a enfermidade | 14 | 55 | 1/6/2023 4:58 PM |
| 1.3 Engajamento do paciente | 7 | 19 | 1/6/2023 4:58 PM |
| 1.4 Autocuidado do paciente | 10 | 21 | 1/6/2023 4:59 PM |
| 1.5 Prática de atividades prazerosas (PAP) | 11 | 20 | 1/6/2023 5:00 PM |
| Livro | 13 | 29 | 1/9/2023 8:50 PM |
| Prática de esporte | 17 | 67 | 1/10/2023 6:43 PM |
| Estudos | 1 | 2 | 1/10/2023 7:16 PM |
| Palestras | 6 | 17 | 1/11/2023 8:50 A |
| 2. Saúde e doença | 0 | 0 | 1/6/2023 4:57 PM |
| Ações para motivação TDCC | 4 | 27 | 1/7/2023 8:33 AM |

Fonte: Elaboração própria com auxílio do Software Nvivo 12.

A Figura 3 acima demonstra que a prática do esporte foi a unidade de registro com maior

frequência de toda a pesquisa, com 67 referências em 17 arquivos entre as entrevistas, reportagens e documentos. Além disso, foi a partir desta prática que outras surgiram como, por exemplo, a escrita de um livro sobre as suas experiências com a enfermidade. A publicação do livro “Sobre as Águas” (AMORIM, 2010) também foi representativa na história de vida do Paciente, como comentam dois stakeholders:

Além do que, os textos que formam esse livro não foram escritos para “vender” um livro. Eles foram escritos “no calor da batalha”, em meio às diversas experiências vividas, que iam da frustração à alegria, do entusiasmo à tristeza, da dor à determinação de superá-la. (BARRETO JÚNIOR, 2010)

E acho que o livro foi muito importante para você, porque você deixou de falar da doença e passou a falar de saúde. O papel do atleta foi altamente representativo no tratamento da sua síndrome. Foi onde você canalizou muito a sua energia para este lugar. No papel de escritor você canalizou a sua energia para este lugar. Quer dizer, como escritor você é saúde (Entrevistado 1, 2021).

Outro fator importante sobre a influência das relações do paciente com stakeholders é que o livro nasceu nas relações entre o Paciente e um stakeholder, conforme comenta um dos entrevistados. Ele também destaca que, a partir do livro, que por sua vez já foi consequência da prática do esporte, surgem as reportagens e uma nova PAP: as palestras.

Então veja que você escreveu alguma coisa, você começou a escrever e me mandou e aquilo acabou como uma pastoral no boletim da igreja. E aquilo teve um impacto. Então daquele texto vieram outros e neste processo é bem dialogal neste sentido. Vamos prosseguindo e pode se tornar uma coisa maior. Nisto eu comecei a ver que realmente poderia ser um livro. E esse livro acabou gerando coisas que nunca imaginei. Acabou gerando muitos espaços para você, gerando espaço na mídia, circuito de palestras. Ganhou uma dimensão nacional e até internacional. Nós não estávamos pensando desta forma. No começo eu via que tinha uma promessa, mas não podia imaginar que geraria tudo isto (Entrevistado 2, 2021)

Nesta sequência de PAPs, do livro às palestras, surge também a influência das relações do paciente com outro stakeholder, agora um amigo:

Ele está viajando por toda a Bahia e pelo Brasil fazendo palestras, onde sua obra toca o coração das pessoas e revela a estas o poder da fé em Deus manifesta na sua vida. Agora em maio, a convite de um médico americano, ele viajará aos EUA para fazer palestras na Flórida, em Washington, D.C., e irá a NYC também. De modo que, achei que seria interessante apresentá-lo a vocês para quem sabe talvez vocês o convidarem para uma visita aí na PIBBNY. Ele é autor do livro Sobre as Águas, uma narrativa em primeira pessoa de sua luta contra uma doença degenerativa muito rara que foi superada através de sua fé e total entrega a este Deus maravilhoso que adoramos e servimos. Neste livro ele descreve passo-a-passo toda a sua trajetória de vitória através do esporte (natação) com situações autênticas

vividas por ele onde teve as sagradas escrituras como inspiração e estas ilustram muito bem todo o desenrolar da sua obra (PITTA, 2011).

Outro fator importante identificado foi a dimensão religiosa, baseado no segundo pressuposto da TDCC, onde o conceito de doença é multidimensional, pois além da biologia devem ser consideradas as dimensões sociais, religiosas, culturais, temporais, econômicas e étnicas (AMORIM e VENTURA, 2023b). Embora tenha sido analisada como uma unidade de registro da categoria Saúde/doença, como contextual do paciente, as práticas religiosas podem ser consideradas também como uma PAP. Quando o(s) paciente(s) estudado(s) tem, além da fé/crença, uma vivência em uma comunidade religiosa, como foi o caso deste estudo, ele perpassa de uma experiência individual para uma prática coletiva, experienciando um pertencimento a um grupo social e religioso, como observaram dois entrevistados.

Quando a medicina transforma conhecimento em melhoria de qualidade de vida e que reflete na sobrevida do paciente. Porque não é só sobrevida, tem que ser sobrevida do paciente. Uma coisa que eu aprendi com aquela paciente é que dentro da comunidade dela, o pertencimento significa também não tomar sangue. Pois se ela tivesse sobrevivido tomando sangue ela não seria mais ela mesma, porque não pertenceria mais aquele grupo social e religioso. Então quer dizer que seria uma morte também. A postura tem que ser de respeito. Eu levei mais de duas horas tentando explicar a ela que podia salvar a vida dela. Eu fiquei profundamente triste, mas eu não podia fazer nada a não ser respeitar. Inclusive eu disse a ela, olha como são diversos os pontos de vista. Para mim isto é um suicídio. E ela disse: eu compreendo também você como profissional (Entrevistado 3, 2021).

Então acho que o interessante é a questão da comunidade. Como esta presença da comunidade importa, valida a luta e a jornada das pessoas que estão lidando com a doença. Porque a fé não é só individualizada, tem um lado da comunidade. Fé individualizada é aquela entre a pessoa e o transcendente. A fé coletiva é esta necessidade que a gente tem de que o outro esteja com a gente, que participe com a gente. E o impacto disto no bem-estar das pessoas (Entrevistado 2, 2021).

Tendo superado os dez primeiros anos no processo saúde/doença/cuidado, ultrapassados os desafios de uma doença desconhecida até o diagnóstico e enfrentado os primeiros e principais sintomas, controlado a doença com medicações e a prática de esportes, alguns sintomas persistiam e efeitos colaterais de medicações, como o corticoide, também afetavam a saúde do Paciente. Foi então que surgiu uma alternativa das relações com outro stakeholder:

Minha influência principal foi quando eu também não aceitei que ele tivesse esta doença e ficasse se tratando com remédios que faziam tão mal a ele. Uma vez eu percebi que ele estava passando muito mal com uma medicação nova e aquilo me incomodou muito. E precisei buscar alguma alternativa para ajudar. Me senti responsável por ser casada com um paciente de uma doença rara e ver o sofrimento e resolvi buscar ajuda na internet. Fui no Google buscar informação da doença e coloquei o nome da doença em inglês, para saber o que estava se falando sobre esta doença no mundo. Foi quando descobri que tinha

uma associação de pacientes de SB em Nova York. Então mostrei para ele, para a gente ir atrás de outro tratamento. Que tinha um médico que era especialista na doença para ver se tinha alguma medicação diferente que não fizesse tão mal a ele como as que ele vinha usando. Então eu considero que tive esta participação importante (Entrevistado 4, 2021).

Assim, o Paciente, junto com a sua esposa, resolveu ir até o *Behçet's Syndrome Center – Evaluation, Treatment and Research* em Nova York, consultar o médico reumatologista Dr. Yusufi Yazici, especialista na SB. Esta consulta foi um novo marco na vida do Paciente, confirmando o diagnóstico, mudando o tratamento (YAZICI, 2011) e renovando as esperanças.

Com este novo tratamento e acompanhamento do Dr. Yazici junto com os médicos no Brasil, além da prática de natação, os sintomas da doença e os efeitos colaterais passaram a ser controlados, proporcionando melhor qualidade de vida ao paciente. Surge então uma nova fase na vida do Paciente, o desejo de ajudar outros pacientes e familiares de pacientes. Foi então que começou a realizar palestras e participar de mídias sociais, compartilhando sua história de vida e a importância de uma participação ativa do paciente em seus tratamentos.

4.4.2 Fase 2- Identificação e classificação dos stakeholders

Esta fase da aplicação do modelo é baseada no terceiro pressuposto da TDCC, o qual aborda sobre os stakeholders, definindo-os como grupos, pessoas ou organizações interessadas e/ou interessantes no tratamento e bem-estar de cada paciente.

Tendo definida a TDCC como um processo que emerge das relações entre o paciente e seus stakeholders, com o foco na cocriação de decisões sobre diagnóstico e tratamento que melhor reflita as condições de saúde, bem-estar e prioridades específicas para cada paciente, a sequência das fotos apresentada na Figura 4 identifica os primeiros stakeholders que se relacionaram com o Paciente.

Figura 4- Sequência de imagens dos stakeholders familiares e médica do Paciente.



Fonte: Recortes da reportagem (TV GLOBO, 2011). Tempo de recorte: 02min44s, 02min57s, 03 min20s.

Estes stakeholders identificados no vídeo da reportagem, apresentados na Figura 4, familiares e médicos, são justamente aqueles classificados como stakeholders primários na TDCC

(AMORIM e VENTURA, 2023a), devido à sua relação próxima ao paciente. É na relação médico-paciente que é legitimada a passagem de um indivíduo/sujeito para a condição de “paciente”, após o diagnóstico do médico. Contudo, o processo saúde/doença/cuidado inicia antes, com os primeiros sintomas, onde surge outro stakeholder importante: os familiares.

Os dois familiares entrevistados na reportagem (TV GLOBO, 2011) demonstraram estar engajados nos cuidados com o paciente desde a ruptura que os primeiros sintomas da doença causaram na vida dele, convivendo também com os seus dilemas iniciais pela falta de um diagnóstico:

Lembro-me que o vigilante/porteiro perguntou qual era a perna boa que ele tinha para se apoiar e ele respondeu que nenhuma das duas. Mas aquilo foi um marco pra gente, porque a partir dali o Jason passou a precisar de cadeira de rodas para se locomover. (Stakeholder Família – Irmão, TV GLOBO, 2011, 2m:42s-2m:55s)

Foi um período difícil. Muito difícil, como eu disse. E eu fiz um pedido a Deus para não chorar na frente dele e eu nunca chorei. (Stakeholder Família – Mãe, TV GLOBO, 2011, 2m:56s-3m:05)

Foi das relações do Paciente com a médica entrevistada na reportagem que, além do diagnóstico da doença, houve a recomendação para que o paciente fizesse alguma atividade física, que se tornou a primeira PAP praticada pelo Paciente. “Só um remédio foi capaz de aliviar o sofrimento de Jason e a receita foi prescrita pela reumatologista XXX: doses diárias de natação”. (TV GLOBO, 2011, 3m:08s-3m:18s). E esta importância da prática do esporte associada ao tratamento médico foi também mencionada pela médica:

É um orgulho a gente ver como ele saiu de uma situação que ele estava em sofrimento e conseguiu superar tudo isso através do esporte e através de um tratamento disciplinado. (Stakeholder Médica, TV GLOBO, 2011, 3m:18s-3m:31s)

A Figura 5 abaixo, demonstra que o esporte se tornou não só parte do tratamento, mas um novo estilo de vida, levando o Paciente a se tornar um atleta vitorioso. A prática esportiva o ajudou na redução dos sintomas da doença e dos medicamentos, levando também à convivência com novos stakeholders: professores, técnicos e amigos.

Figura 5- Sequência de imagens de prática de atividades prazerosas e novos stakeholders.



Fonte: Recortes da Reportagem (GLOBO, 2011). Tempos de recorte: 00min14s, 00min44s e 00min46s

Além dos familiares, médicos, profissionais ligados às PAPs e amigos identificados acima, há outros stakeholders que surgem no processo saúde/doença/cuidado e têm relações diferentes. Na Fase anterior deste modelo de análise, foram também identificados stakeholders que fizeram parte da história de vida e experiências com a enfermidade, tais como: outros familiares e médicos, profissionais de saúde, provedores de saúde, mídias sociais, membros de um grupo religioso, havendo, inclusive, interações também entre os stakeholders.

4.4.3 Fase 3 – Análise das relações com e entre stakeholders

O quarto pressuposto da TDCC presume que a cocriação de valores emerge das relações do paciente com seus stakeholders e nas relações entre os stakeholders, onde os tipos de laços (fortes ou fracos) têm contribuições diferentes nos tratamentos e qualidade de vida do paciente (AMORIM e VENTURA, 2023b). Corrobora com o argumento de Granovetter (1973) que os laços fracos desempenham papel importante na disseminação de ideias e recursos e servem como pontes; já os laços fortes, embora sirvam como pontos de confiança, podem limitar o acesso a novas informações. Esta classificação é importante também para analisar relações similares no que dizem respeito aos princípios DART da cocriação de valor: Diálogo; Acesso; Reflexividade (avaliação de riscos) e Transparência (RAMASWAMY e OZCAN, 2016).

Por exemplo, a ida do Paciente ao médico especialista no *Behçet's Syndrome Center – Evaluation, Treatment and Research* em Nova York, mudou o tratamento e lhe deu qualidade de vida, conforme o relatório do médico que o atendeu:

Ele foi tratado na época com anticoagulantes e agentes antiinflamatórios. Minha recomendação seria que ele começasse com azatioprina e começasse com 100 mg e depois aumentasse para 250 mg. Se o sangue dele estiver bom e depois de um mês, ele começará a diminuir a prednisona 1 mg a cada duas semanas, e eu também faria um HLAB51. E dependendo de sua resposta a Imuran e azatioprina em cerca de seis meses, podemos decidir se queremos adicionar um inibidor de TNF para controlar melhor seus sintomas. (YAZICI, 2011)

Os princípios DART puderam ser observados, pois, de acordo com as observações autoetnográficas, houve diálogo entre o médico e o Paciente, por meio de uma única consulta presencial e depois através da troca de emails, houve uma avaliação dos riscos da mudança de tratamento, tanto na consulta como depois por emails e, também, a transparência nas informações. Contudo, foi uma relação de curto prazo e, assim, pode ser considerada uma relação com laços fracos. A força deste laço fraco esteve na descoberta de um novo tratamento que serviu como ponte para uma nova esperança, como salientou o Paciente em mensagem enviada a um irmão:

Segundo ele, 80% dos pacientes que usam esta medicação ficam sem mais nenhum sintoma depois de um ano. Ele me tranquilizou também sobre outros sintomas, como a perda da visão, que não tenho mais risco de ter. Tinha receio destes riscos, mas graças a Deus não tenho mais risco (AMORIM, 2011).

Outro stakeholder entrevistado relatou a importância deste “laço fraco” à vida do Paciente, ressaltando o princípio do diálogo que houve na relação entre o Paciente e os médicos do Brasil e dos EUA, como também na relação entre os stakeholders médicos:

Neste caso é diferente porque ele busca informações em outros contatos e discute com a médica dele, como foi com o caso do médico dos Estados Unidos. Trouxe uma medicação que ele queria usar, mas também queria ouvir a opinião dela. Então houve diálogo porque ele provocou este diálogo (Entrevistado 4, 2021).

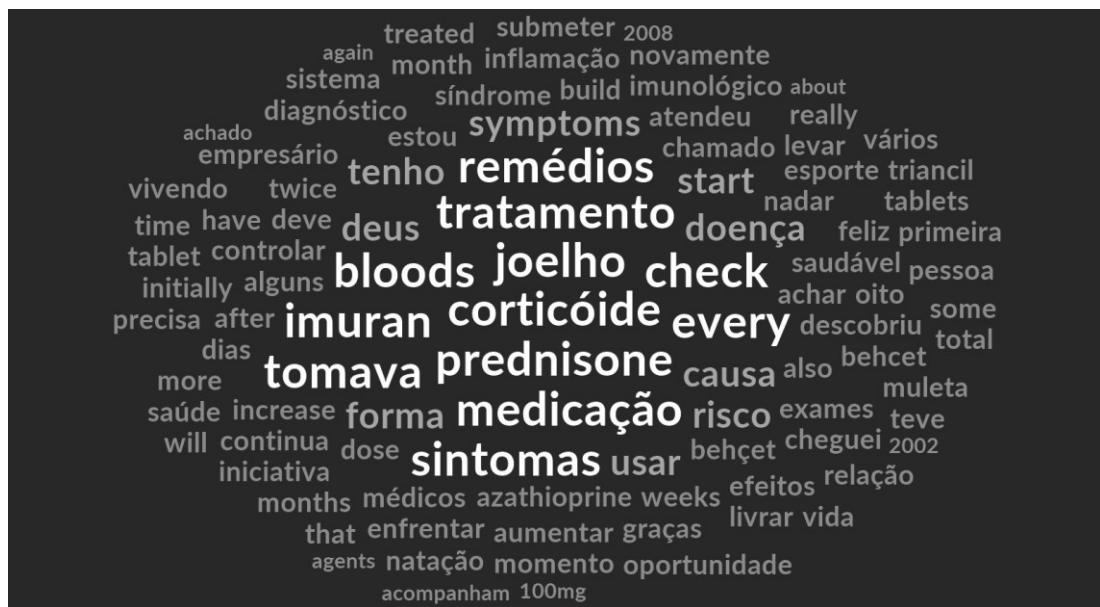
Portanto, não só as relações do paciente com stakeholders, mas também as relações entre stakeholders influenciam a vida de um paciente raro na condução de tratamentos e itinerários terapêuticos. No caso em estudo, neste processo de mudança de tratamento que emergiu pela força de um laço fraco, foi evidenciada também meses depois, quando havia a expectativa da introdução de um novo tratamento com o uso de um inibidor de TNF, também conhecido como medicamento imunobiológico que bloqueia especificamente uma substância chamada Fator de Necrose Tumoral (TNF – em inglês), que atualmente tem sido muito usado nos tratamentos de diversas doenças reumatológicas, mas na época ainda não era. Foi então que precisava ser tomada uma decisão, e desta vez foi cocriada nas relações do Paciente com os médicos, e nas relações entre os médicos, conforme email enviado pelo Dr. Yazici em dezembro de 2011:

Como você está indo bem, não há necessidade de adicionar um inibidor de TNF, você continuaria com Imuran por mais um ano e depois pararia, mas alguém precisa vê-lo, não posso ditar tudo isso online, você também precisa consultar seu reumatologista local. (YAZICI, 2011b)

O impacto desta mudança de tratamento que surgiu pela força de um laço fraco, pode ser

observado também na frequência de palavras dos documentos analisados (Quadro 1) e entrevistas sobre o tratamento do Paciente, conforme a Figura 6 abaixo. Em vários documentos analisados foram encontradas referências destacando o uso do corticoide como: a) “*medicação principal*”; b) “*tomava 30 mg e mais sete remédios*”; c) “*ainda uso corticoide, o que me causa alguns efeitos que tento controlar com a atividade física e dieta*”; d) “*cheguei a usar vários remédios, alguns deles foram para controlar os efeitos colaterais do corticoide*”; e) “*Não gostava de natação e comecei para me livrar dos efeitos dos corticoides que estava tomando*”.

Figura 6 - Nuvem de palavras da unidade de registro Itinerários terapêuticos da Categoria de análise Saúde e doença.



Fonte: Elaboração própria com o auxílio do software Nvivo 12.

A nuvem de palavras da unidade de registro Itinerários terapêuticos, apresentada na Figura 6 acima, demonstra a alta frequência de duas palavras “corticoide” e “prednisone”, que são a mesma medicação. Era a principal medicação até 2011, mas trazia efeitos colaterais ao Paciente. A palavra “joelho”, também destacada, que foi uma das partes mais afetadas do corpo do Paciente pelos sintomas da SB. Outras palavras como “esporte”, “nadar” e “natação”, também presentes, e a nova medicação “Imuran”, recomendada pelo Dr. Yusuf Yazici para substituir o corticoide, já começam a se tornar frequentes também.

Os laços fracos também foram observados nas relações do paciente com outros pacientes da SB e com as mídias sociais. Tanto o Paciente recebeu informações como pôde ajudar outros

pacientes pelas mídias sociais, sem nunca ter tido um contato presencial. Foram diversas mensagens recebidas e emails trocados com outros pacientes, entre os anos de 2007 a 2014, que o encontraram através de grupos de pacientes no Facebook, pelo Google ou ainda pelas reportagens.

Na relação entre o paciente e o médico, muitos tratamentos de doenças raras desenvolvem laços fortes por serem por longo tempo (AMORIM e VENTURA, 2023b). Nesta pesquisa, a unidade de registro sobre a relação do paciente e médico teve 62 referências em 15 arquivos, demonstrando a força deste laço na vida do Paciente, inclusive relações com alguns médicos que já se estendem por quase vinte anos. Outras relações entre o paciente e stakeholders têm laços fortes e são de influência positiva, como pontos de confiança e segurança. O Quadro 4, abaixo, apresenta os tipos de laços encontrados nas relações do caso em estudo.

Quadro 4 - Identificação dos stakeholders e tipos de laços com o Paciente

| Stakeholder | Categoria | Classificação | Princípios DART | Tipos de laços | Relações com o Paciente | Tipo de fonte |
|-------------------------------|---------------------|---------------|---|----------------|---|--|
| Esposa, Mãe, irmãos | Família | Primário | Diálogo, Acesso, Riscos avaliados e Transparência | Fortes | Base mais próxima da família, relacionamento de longo prazo, interação imediata. Engajamento antes e depois do diagnóstico. Ponto de confiança. | Entrevista, reportagem em vídeo e documentos |
| Primos | | Primário | Diálogo | Fracos | Pouco engajamento, mas importantes em alguns momentos. | Documentos |
| Médicas permanentes | Médicos | Primário | Diálogo, Acesso, Riscos avaliados e Transparência | Fortes | Tratamento de longo prazo. Acompanhamento desde 2003. Tratamento convencional. Ponto de confiança. | Entrevista, reportagem em vídeo e documentos |
| Médicos avulsos | | Primário | Diálogo | Fracos | Alguns se limitaram a uma consulta na tentativa de diagnóstico ou novas opções de tratamento. | Documentos |
| Médico nos EUA | | Primário | Diálogo Riscos avaliados | Fracos | Relacionamento de curto prazo. Foi eficaz para confirmação do diagnóstico e acesso a um novo tratamento que mudou a vida do Paciente. | Documentos |
| Médica e Diretora de Hospital | Provedores de saúde | Primário | Diálogo, Riscos avaliados | Fortes | Foi fundamental para o diagnóstico, conectando o Paciente a outros médicos em vários | Entrevista e documentos |

| | | | | | | |
|--|--------------------------------|------------|---|-----------------|--|----------------------------------|
| | | | Transparência | | momentos. | |
| Hospital | | Secundário | Acesso | Fracos | Laço fraco, mas importante em momentos de urgências e diagnóstico. | Documentos |
| Médico e terapeuta | Profissionais de saúde | Primário | Diálogo, Acesso, Riscos avaliados e Transparência | Fortes | Foi terapeuta do paciente por cerca de dois anos com forte influência em um período de transformação. | Entrevista |
| Repórter | Jornalistas | Secundário | Diálogo | Fracos | Tempo curto de relação, mas forte para disseminação de informações do Paciente. | Reportagem em vídeo e documentos |
| Pastor evangélico | | Primário | Diálogo, Acesso, Riscos avaliados e Transparência | Fortes | Forte influência e diálogo, principalmente nas PAPs de esporte e do livro, do qual foi o maior incentivador. | Entrevista/Documentos |
| Técnico de natação e maratonas aquáticas | Profissionais de PAP | Primário | Diálogo, Acesso, Riscos avaliados e Transparência | Fortes | Relação de longo prazo, mais de 10 anos, com muita interação, diálogo e confiança. Influência forte na prática do esporte. | Depoimento |
| Google | Mídias sociais | Secundário | Acesso | Fracos | A força esteve no acesso a novas informações. | Entrevista e documentos |
| Governos e políticas públicas | Governo | Secundário | Acesso | Fracos | A força esteve no acesso às políticas públicas de benefícios. | Documentos |
| Membros de um grupo religioso | Grupos de interesses especiais | Secundário | Diálogo Acesso | Fracos | A força deste laço fraco esteve no apoio emocional e espiritual, e na disseminação de ideias. | Documentos |
| Amigos | Amigos | Primário | Diálogo, Acesso e Transparência | Fortes e fracos | Alguns mais próximos que serviram como pontos de confiança e suporte e outros com menos relações, mas que apoiaram em troca de informações e incentivos. | Reportagem em vídeo e documentos |
| Pacientes da SB | Outros pacientes | Secundário | Diálogo, Acesso | Fracos | Exclusivamente através das mídias sociais e emails. | Documentos |
| Legisladores | Legisladores | Secundário | Acesso | Fracos | Importante para garantir direitos do Paciente | Documentos |
| Trabalho | Trabalho | Secundário | Acesso | Fracos | Relevante para o sustento financeiro do paciente | Entrevistas |

Fonte: Elaboração própria

O Quadro 4 acima foi criado com base em todos os tipos de coleta de dados aplicados na

pesquisa. Apresenta as treze categorias de stakeholders identificadas. Quanto à classificação, foi feita anteriormente baseada na literatura da teoria dos stakeholders, conforme apresentado por Amorim e Ventura (2022), e apontados na Quadro 2 acima, onde constam também os tipos de laços e relações entre os pacientes e stakeholders.

Nas relações entre stakeholders, as que mais se destacaram foram: i) as relações entre médicos; ii) as relações entre médicos e profissionais de saúde; iii) as relações entre médicos e família do paciente; iv) relações entre médicos e provedores de saúde; e v) as relações entre profissionais de PAP e de saúde. As relações entre médicos foram muito importantes para o paciente estudado, principalmente em dois momentos: no diagnóstico da SB, em 2003, e na mudança de tratamento, em 2011. Neste segundo momento, além das relações entre os médicos reumatologistas do Brasil e dos EUA, como já visto anteriormente, aconteceu outra relação entre stakeholders, que foi a relação entre médicos e família. Isto porque o médico dos EUA foi achado pela esposa do paciente, que entrou em contato com ele e acompanhou o Paciente até a consulta. Durante a consulta em NYC houve também a participação de outro familiar, uma prima do Paciente que é médica nos EUA e ajudou como intérprete.

Para o diagnóstico em 2003, houve a interação de quatro médicas, sendo uma delas também a gerente médica do hospital onde o Paciente estava sendo atendido na emergência, ou seja, além das relações entre médicos, teve a relação entre médicos e provedores de saúde.

Ela entrou no quarto, conversou com a outra médica, viu os exames e não se conformando com a falta de diagnóstico, pediu que eu esperasse algumas horas para conversar com outra uma médica que era muito competente em investigação. Seguindo sua orientação, aguardei e conheci a médica XXX, a qual me examinou, analisou meus exames e sintomas e depois me encaminhou para outra médica amiga, XXX. (AMORIM, 2010, p.51)
Fui chamada pela Dra. XXX para atender um paciente com uma doença rara, que tem pouca gente que entende e eu pude contribuir um pouco para chegar a um diagnóstico, porque quem fechou o diagnóstico foi XXX. Porque a gente trilhou o caminho juntos. Mas o que eu quero dizer é, a gente depois ver esta pessoa bem, é como se a gente tivesse ganhado na loteria, um grande prêmio (Entrevistado 3, 2021).

Uma última relação entre stakeholders observada neste caso, foi entre profissionais de PAPs e profissionais de saúde. A indicação para o Paciente ser acompanhado por um terapeuta veio do técnico de natação. Isto demonstra que as relações com outros stakeholders, para além dos ambientes clínicos, podem ser de extrema importância para um paciente. Houve uma interação entre o técnico de natação e o terapeuta visando a saúde e bem-estar do paciente na evolução do esporte, o qual passou a ser a principal PAP, como já visto anteriormente.

Portanto, as relações do paciente com stakeholders, seja com laços fortes ou fracos, e as

relações entre stakeholders têm influências diferentes na vida do paciente. Entretanto, devem ser analisadas e incentivadas para a qualidade de vida do paciente.

4.4.4 Fase 4 -Sugestões para motivação e ações para cocriação de valor nas tomadas de decisões

A análise das múltiplas perspectivas de diferentes stakeholders deste estudo, e sua comparação com as perspectivas tanto do paciente quanto dos diferentes stakeholders, permite a elaboração, nesta fase final do modelo, de algumas sugestões para que a tomada de decisão cocriada seja motivada nas relações entre pacientes e stakeholders.

4.4.4.1 Organizações e profissionais de saúde

- a) Além da equipe clínica médica, ter uma equipe multidisciplinar, com múltiplos stakeholders
- b) Que o tratamento seja mais humanizado, para além do aperfeiçoamento dos processos administrativos, integrando os pacientes à cocriação nas tomadas de decisões de seus tratamentos.
- c) Que o paciente seja mais ouvido.

4.4.4.2 Médicos

- a) Adequar o discurso para compreensão do paciente.
- b) Valorizar, respeitar e olhar dentro do olho do paciente.
- c) Que o paciente seja mais ouvido.
- d) Dar ao paciente um outro olhar, uma outra visão e estimular ele a buscar alternativas para que ele saia deste lugar da doença.
- e) Olhar o paciente como um todo.
- f) Incentivar os pacientes a praticarem atividades prazerosas que podem complementar o tratamento medicamentoso.
- g) Ter uma visão holística do paciente.

4.4.4.3 Família

- a) Manter o equilíbrio diante da doença e dar suporte ao paciente.
- b) Conhecer a doença.

- c) Engajar-se nas tomadas de decisões do tratamento do paciente.

4.4.4.4 *Sociedade em Geral*

- a) Tornar as doenças raras mais conhecidas. Muitas pessoas não conhecem doenças raras como a SB, inclusive médicos.
- b) Formar mais associações como grupo de apoio para doenças crônicas.

4.4.4.5 *Governo*

- a) Além de remédios e tratamentos, políticas públicas de incentivo a PAPs, por exemplo, à prática de esportes.
- b) Assim como na vacina do Covid-19, quando os pacientes de doenças crônicas tiveram prioridade, criar oportunidades para pacientes terem acesso a esporte, teatro, psicologia para que pessoas não fiquem com tantos mal estares e não precisem ingerir tantos remédios.

4.4.4.6 *Pacientes*

A primeira recomendação aos pacientes é sobre a diferença de “ser e ter”, porque ter a doença não é ser a doença. Não é negar a doença, porque a vida é tudo, inclusive o sofrimento. Não fugir do tratamento. Mas também não é se transformar na doença. O paciente deve assumir o seu papel e se engajar no tratamento e no enfrentamento da doença. Se o paciente assume o seu papel, ele contagia os outros. Contagia os stakeholders. O engajamento dos stakeholders depende do engajamento do paciente também. Como disse um dos entrevistados desta pesquisa:

A pessoa que nega a doença, psicologicamente falando, ela se esconde, mas vai ser achado em algum momento. Ou seja, os sintomas vão achar ela. As dores vão achar ela. Ela vai se esconder, mas os sintomas vão achar ela. Ela precisa olhar para os sintomas, enfrentar o tratamento. E uma das formas de enfrentar o tratamento é você utilizar o que você tem de saudável em você. Inclusive com isto, aumentar o seu sistema imunológico (Entrevistado 1, 2021)

- a) Ter uma visão holística que, apesar da doença, o paciente faz parte de uma família, de um grupo social, de um grupo de trabalho.
- b) Conhecer os riscos e benefícios do tratamento.
- c) Procurar estar feliz, apesar dos problemas.
- d) Fazer atividades que proporcionem prazer, além do uso dos remédios.
- e) Ser impactado e impactar.
- f) Compreender a doença, o que tem.

- g) Ter a consciência da raridade da doença e procurar alternativas para se ajudar, trilhar novos caminhos em busca da qualidade de vida.
- h) Acreditar, buscar algo, buscar alternativas, buscar ajuda.
- i) Ser ativo no tratamento. Quando o paciente se propõe a buscar, a se movimentar e resolver, as coisas acontecem.

4.5. CONTRIBUIÇÕES DA PRESENTE PESQUISA PARA A MELHORIA DO MODELO DE ANÁLISE DA TDCC

A primeira contribuição é recomendar a alteração da unidade de registro – “Relações do paciente com as redes sociais” para “Relações do paciente com as mídias sociais”. Isto porque o tema redes sociais é muito abrangente e o que se busca neste ponto são as relações entre pacientes em redes sociais digitais, como WhatsApp e Facebook, para analisar os riscos e benefícios na troca de informações, compartilhamentos de itinerários terapêuticos e ajuda mútua. As redes sociais digitais, também conhecidas como mídias sociais, incluem os sites de busca como o Google, que é o site mais visitado do mundo quando se trata de saúde, popularmente chamado de “Dr. Google”, e esta relação paciente/“Dr. Google”/Médico já tem sido analisada (CACCIAMANI *et al*, 2019; VAN RIEL *et al*, 2017). O Google, emails e Facebook tiveram sua influência analisada nas relações do paciente com os stakeholders nesta pesquisa.

A segunda recomendação é acrescentar “sequelas” na unidade de registro “Sintomas” ficando “Sintomas e sequelas”, pois foram registradas muitas referências de sequelas do paciente neste caso. A terceira recomendação é criar mais duas unidades de registro na Categoria de análise – Relações do paciente com stakeholders. As novas unidades são Relações do paciente e trabalho e Relações do paciente com outros pacientes.

Como última recomendação para uso futuro deste modelo de análise é em relação à flexibilidade na aplicação, podendo se alternarem os métodos dedutivo e indutivo na análise de conteúdo e emergirem novas categorias de análises e unidades de registro. Além disso, a importância da coleta de dados ser em múltiplas fontes, como nesta pesquisa com a autoetnografia, análise documental e entrevistas.

4.6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo principal desta pesquisa foi alcançado ao aplicar o modelo de análise da TDCC para estudar as experiências de um paciente da SB e suas relações com múltiplos stakeholders engajados no seu tratamento. O modelo foi considerado adequado ao estudo de caso, sendo possível identificar stakeholders que criaram valor ao tratamento de uma doença rara; analisar as relações do paciente e stakeholders engajados em seu tratamento; compreender a visão do paciente e de seus stakeholders em relação à cocriação de valor na tomada de decisão em saúde. Portanto, todos os objetivos específicos também foram alcançados.

Com isto, foi possível responder à questão da pesquisa, estudando como as relações do envolvimento paciente na tomada de decisão cocriada com stakeholders engajados no seu tratamento influenciam no cuidado em saúde. Verificou-se, por exemplo, a importância das relações com laços fortes com dois stakeholders primários: a família e os médicos. Entretanto, foi através da força dos laços fracos das relações do paciente com outros stakeholders que foi possível ao paciente conhecer novos tratamentos, bem como influenciar outros pacientes. Assim, seja nos laços fortes ou fracos, é importante manter os quatro princípios da cocriação de valor com diálogo, acesso, riscos avaliados e transparência.

Na primeira fase do modelo de análise, a história de vida do paciente e suas experiências com a enfermidade foram analisadas, destacando-se a importância das relações com diversos stakeholders, para além dos ambientes clínicos, e a prática de atividades prazerosas ao paciente, como complementação de seu tratamento. Práticas estas que nasceram da influência das relações com diferentes stakeholders. Outro destaque é a influência das práticas religiosas no viver com a doença.

Na segunda fase, foram identificados stakeholders que se relacionaram com o Paciente e, na fase seguinte, foram analisados treze tipos de relações do paciente com stakeholders e cinco tipos de relações entre stakeholders, e como estas relações influenciaram a vida do paciente. Na última fase, são sugeridas ações para pacientes de doenças raras e stakeholders, dentre estas a relevância do envolvimento do paciente em seu próprio tratamento e o engajamento dos stakeholders, olhando o paciente como um todo, de uma forma holística. E que os pacientes se conscientizem da diferença de “ser e ter”, porque ter a doença não é ser a doença; e não é negar, mas enfrentar com o que tem de mais saudável. E enfatiza que o engajamento do paciente leva ao engajamento dos stakeholders.

Assim, foram identificados três elementos-chaves para uma tomada de decisão cocriada entre o paciente e seus stakeholders: o engajamento do paciente em seu tratamento; os quatro princípios da cocriação de valor (diálogo, acesso, avaliação de riscos e transparência); considerar o paciente como um todo, não somente a doença.

Como primeira aplicação do modelo de análise da TDCC, esta pesquisa foi importante para testar a estrutura de análise desenvolvida por Amorim e Ventura (2023). Como contribuição ao modelo, foram sugeridas algumas alterações e inclusões de unidades de registro e manter as mesmas duas categorias de contexto e cinco categorias de análise.

Este estudo teve como limitação ser o primeiro teste do modelo de análise da TDCC e ser uma aplicação em um estudo de caso único. Espera-se, portanto, que este modelo de análise seja aplicado em estudos futuros com outros estudos de caso, único ou múltiplos, para analisar a influência das relações do paciente de uma doença rara e seus stakeholders na qualidade de vida do paciente. Espera-se também, que estas futuras aplicações possam contribuir para o desenvolvimento da TDCC

REFERÊNCIAS

AMORIM, J. SOBRE AS ÁGUAS: Fé, coragem e determinação para enfrentar os mares agitados da vida. 1. ed. Salvador: Raizes, 2010. 120p.

_____. Publicação eletrônica [mensagem pessoal]. Mensagem recebida por <mota.karla@terra.com.br, raimundob@yahoo.com, casaisjovens_ibe@yahoogrupos.com.br> em 17 set. 2004.

AMORIM, Jason; VENTURA, Andréa Cardoso. Co-created decision-making: From co-production to value co-creation in health care. **The Journal of Medicine Access**, v. 7, 2023. doi:10.1177/27550834231177503

AMORIM, J.; VENTURA, A. PROPOSIÇÃO DE UM MODELO DE ANÁLISE PARA TOMADA DE DECISÃO COCRIADA. SciELO Preprints, 2023. DOI: 10.1590/SciELOPreprints.5786. Disponível em: <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/5786>. Acesso em: 27 mar. 2023.

BARNES, Colin G. History and diagnosis. In: YAZICI, Y.; YAZICI, H. (ED.). Behçet's Syndrome. New York:Springer, 2010. Chap. 2, p. 7-33.

BARRETO JUNIOR, R. C. Prefácio. In: AMORIM, J. SOBRE AS ÁGUAS: Fé, coragem e determinação para enfrentar os mares agitados da vida. 1. ed. Salvador: Raizes, 2010, p. 7-11.

BRASIL, Ministério da Saúde. Doenças raras: o que são, causas, tratamento, diagnóstico e

prevenção, <https://portalms.saude.gov.br/saude-de-a-z/doencas-raras>. [accessed 10 April 2022].

CACCIAMANI, Giovanni E. *et al.* Consulting “Dr. Google” for prostate cancer treatment options: a contemporary worldwide trend analysis. *European urology oncology*, v. 3, n. 4, p. 481-488, 2019.

CASTELLANOS MEP. Cronicidade: questões e conceitos formulados pelos estudos qualitativos de ciências sociais em saúde. In: Castellanos MEP, Trad LAB, Jorge MSB, Leitão IMTA, organizadores. *Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais*. Fortaleza: EdUECE; 2015; 1:35-60.

DAVEL, E. P. B.; OLIVEIRA, C. A. A reflexividade intensiva na aprendizagem organizacional: uma autoetnografia de práticas em uma organização educacional. *Organizações & Sociedade*, v. 25, n. 85, p. 211-228, 2018.

de ARAUJO, B. C.; DAVAL, E. Autoetnografia na Pesquisa em Administração: Desafios e Potencialidades. *CIAIQ2018*, v. 3, 2018.

Descritores em Ciências da Saúde: DeCS. 2021.ed. rev. e ampl. São Paulo: BIREME / OPAS / OMS, 2021. Disponível em: < <http://decs.bvsalud.org> >. Acesso em 10 de Maio 2022.

ELWYN, G. *et al.* Implementing shared decision making in the NHS. *BMJ*, v. 341, p. c5146, 2010.

GIL, Antonio Carlos. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 6. ed. Editora Atlas SA, 2008.

GOMES, Diana. “NÃO VIVO PARA NADAR. NADO PARA VIVER”: Empresário descobriu uma doença rara em 2002 e desde então precisa nadar para continuar vivendo. *Jornal A Tarde*. Salvador, 30 jun. 2012. *Caderno Esporte Clube*, p. B12.

GRANOVETTER, Mark S. The strength of weak ties. *American journal of sociology*, 78.6: 1360-1380, 1973. doi:10.1086/225469

LIMA, Aurélio. NATAÇÃO AJUDA ATLETA A TER CONTROLE DE DOENÇA RARA. *Jornal A Tarde*. Salvador, 06 jan. 2011. *Caderno Esporte Clube*, p. 4.

MINAYO, M. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14 ed. São Paulo: Hucitec, 2014

NEVES, Fabrício de Sousa; MORAES, Júlio César Bertacini de; GONÇALVES, Célio Roberto. Síndrome de Behçet: à procura de evidências. *Rev. Bras. Reumatologia*, p. 21-29, 2006.

OLIVEIRA, Meire. Carga de glicose dos alimentos tem maior impacto no ganho de peso do que as calorias. *Jornal A Tarde*. Salvador, 22 jan. 2012. *Caderno Ciência & Vida*, p. B7.

ORPHANET. The portal for rare diseases and orphan drugs. https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=EN&data_id=703. Acesso em 10 de Jan 2023.

PITTA, A. Publicação eletrônica [mensagem pessoal]. Mensagem recebida por <pastor@pibbrny.org> em 26 abril 2011.

QSR International Pty Ltd. (2022) NVivo (released in December 2022), <https://www.qsrinternational.com/nvivo-qualitative-data-analysis-software/home>

RAMASWAMY, Venkat; OZCAN, Kerincam. O paradigma da cocriação. 1. Ed. São Paulo: Atlas, 2016.

TRAD, L.A.B. Itinerários terapêuticos: questões e enfoques presentes na literatura e um modelo holístico de análise com foco na cronicidade. In: CASTELLANOS, M. E. P.; TRAD, L. A. B.; JORGE, M. S. B.; LEITÃO I. M. T. A. (Org.). Cronicidade: Experiência de Adoecimento e Cuidado Sob a Ótica das Ciências Sociais. 1ed. Fortaleza: EdUECE, 2015, v. 1, p. 61-91.

TV GLOBO. Jason Amorim Supera Risco de Morrer Através da Natação. Esporte Espetacular. Rio de Janeiro: Rede Globo. 13 de março de 2011. Programa de TV. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=EnTC82iF7Kg>>. Acesso em: 18 abr 2021.

VAN RIEL, Noor *et al.* The effect of Dr Google on doctor–patient encounters in primary care: a quantitative, observational, cross-sectional study. BJGP open, v. 1, n. 2, 2017.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics (Version: 02/2022). <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fcd%2fentity%2f1668927157>. Acesso em 10 de Jan 2023.

YAZICI, Yusuf. Medical Report. Behçet's Syndrome Evaluation, Treatment and Research Center. New York: NYU, May 17, 2011.

YAZICI, Yusuf. Management of Behçet syndrome. Current opinion in rheumatology, v. 32, n. 1, p. 35-40, 2019.

YIN, R.K. Estudo de Caso: planejamento e métodos. 3ª ed. Porto Alegre, Bookman, 212 p., 2005.

YURDAKUL, Sebahattin; YAZICI, Yusufi. Epidemiology of Behçet's Syndrome and Regional Differences in Disease Expression. In: YAZICI, Y.; YAZICI, H. (ED.). Behçet's Syndrome. New York: Springer, 2010. Chap. 3, p. 35-52.

CAPÍTULO 5: TOMADA DE DECISÃO COCRIADA ENTRE PACIENTES DA SÍNDROME DE BEHÇET E SEUS STAKEHOLDERS: UMA NETNOGRAFIA EM UM GRUPO DE WHATSAPP (ARTIGO 4).

Resumo

O que para muitos é apenas um aplicativo para troca de mensagens, o WhatsApp tem sido identificado como o principal veículo de comunicação entre pacientes de uma mesma doença.

Com o objetivo de estudar as experiências dos pacientes da Síndrome de Behçet no Brasil com a enfermidade, seus dilemas e suas relações com stakeholders em um grupo de pacientes no WhatsApp, foi realizada uma netnografia, utilizando como base modelo de análise especialmente criado para examinar a Tomada de Decisão Cocriada (TDCC) em casos de doenças raras. Após o período da coleta de dados no grupo do WhatsApp, foram realizadas dez entrevistas com pacientes da mesma comunidade. Foram identificadas treze categorias de stakeholders que se relacionam com os pacientes em seus tratamentos, sendo a mais relevante a relação com os médicos, as quais foram tanto positivas quanto negativas. A segunda relação mais percebida pelos pacientes foi com as mídias sociais. As interações na comunidade online têm influenciado positivamente as experiências com a enfermidade dos pacientes pesquisados e as tomadas de decisões cocriadas com outros stakeholders. O principal significado para os pacientes é que o grupo é o único lugar onde os pacientes raros não são de fato raros e, assim, podem trocar experiências, falar e serem compreendidos, aprender com as experiências dos outros, encontrar conforto e suporte social junto a pessoas com os mesmos dilemas. Com resultados que extrapolaram os inicialmente previstos pela TDCC, foram detectados sete principais dilemas: ruptura que a doença causa; dificuldade para o diagnóstico; pessoas que não entendem a doença; desconhecimento da doença; novas doenças diagnosticadas; não ser ouvido pelos médicos; e a falta de reconhecimento da Síndrome de Behçet junto às políticas públicas no Brasil, dificultando a atenção integral aos pacientes e acesso a medicações de alto custo.

Palavras-chave: Síndrome de Behçet; Tomada de decisão cocriada; Comunicação e saúde; mídias sociais; Netnografia.

5.1. INTRODUÇÃO

O paciente de uma doença rara encontra dificuldades em diversas áreas de sua vida no processo saúde/doença/cuidado. Com isto, o enfrentamento da doença é agravado muitas vezes pela falta de compreensão de familiares, amigos e no ambiente de trabalho, para aqueles que ainda conseguem manter a empregabilidade. É compreensível, portanto, que busquem, por meios próprios, a cura de suas doenças (FROSSARD; DIAS, 2016). Assim, as redes sociais digitais têm se tornado uma ferramenta de comunicação em saúde (BELENS; RANGEL-S e GUIMARÃES, 2017; CHERREZ-OJEDA *et al.*, 2021; DUYZ *et al.*, 2021; JAMES *et al.*, 2022). O processo de informação e comunicação que se configura nas mídias sociais e nas comunidades de saúde online de pacientes é fundamental na construção de estratégias de suporte e proteção social ao longo do tratamento (AMORIM e VENTURA, 2023a; JAMES *et al.*, 2022). E é por meio das novas tecnologias que pessoas e grupos sociais se aproximam, mesmo vivendo em lugares distantes, intensificando-se assim a interação social (RANGEL-S.; RAMOS, 2017).

A mídia social de hoje é, indiscutivelmente, um divisor de águas; um experimento social global massivo, (KOZINETS; SCARABOTO; PARMENTIER, 2018). No mundo acadêmico, as mídias sociais têm quebrado barreiras e expandido pesquisas para além dos grandes centros acadêmicos, com focos em comunidades africanas (DUYZ *et al.*, 2021; MANJI *et al.*, 2021), palestinas (ALDAJANI, 2020) e de diversos países em vários continentes simultaneamente (CHERREZ-OJEDA *et al.*, 2021; MAURER *et al.*, 2020). No presente estudo, essas mesmas mídias serão utilizadas como lócus de aplicação da Tomada de Decisão Cocriada (TDCC), modelo teórico-metodológico que analisa a relação dos pacientes com seus stakeholders, visando estudar a importância da influência do engajamento de pacientes em grupos de pacientes de uma determinada doença através das mídias sociais, conforme sugerido por Amorim e Ventura (2023a).

As mídias sociais circulam através das tecnologias de informação e comunicação (TICs) - blog, e-mail, Facebook, Instagram, LinkedIn, Skype, SMS, Twitter, YouTube, web browser e WhatsApp -, usadas para comunicar, manipular e armazenar dados por meio eletrônico, e têm produzido transformações em diversas áreas da vida social, inclusive a saúde (RANGEL-S e RAMOS, 2017). Estudos anteriores já demonstraram que, na área da saúde, elas podem servir para troca e transferência de conhecimentos; armazenamento e processamento de informações; para promover a saúde; controlar e tratar doenças crônicas (CHERREZ-OJEDA *et al.*, 2021; MAURER *et al.*, 2020; RANGEL-S e RAMOS, 2017). A troca de apoio social em comunidades de

saúde online, através das TICs, pode ser benéfica para a saúde das pessoas, mas as características destas comunidades que promovem ambientes nos quais os usuários se sentem apoiados socialmente ainda são pouco estudadas (JAMES *et al.*, 2022).

Além das comunidades de saúde online, pacientes têm buscado respostas às suas inquietações em sites de busca como o Google, e em outras mídias sociais, como Instagram, Youtube e *lives* interativas. O site mais visitado do mundo, quando se trata de saúde, é popularmente chamado de “*Dr. Google*” e esta relação paciente/“*Dr. Google*”/Médico também já tem sido estudada (CACCIAMANI *et al.*, 2019; COCCO *et al.*, 2018).

Uma das facilidades que os avanços das TICs têm proporcionado é o compartilhamento de mensagens em tempo real independente do espaço. Contudo, dentre estas, o aplicativo WhatsApp de mensagens instantâneas se destaca globalmente como o mais popular, econômico, rápido, confiável e fácil de usar (CHERREZ-OJEDA *et al.*, 2021; DUYZ *et al.*, 2021). Desde 2009, este aplicativo tem ajudado pessoas a ter uma experiência mais próxima de uma conversa presencial ao se comunicarem individualmente ou com um grupo de amigos ou familiares (WHATSAPP, 2022). No caso de pacientes de doenças raras, outro fator relevante é pelo fato de poder ser acessado até em possíveis internamentos em clínicas e hospitais.

Portanto, justifica-se o uso do WhatsApp nesta pesquisa como ferramenta de coleta de dados pela atual facilidade de acesso a smartphones, pelo cruzamento do tempo e espaço, pela comunicação em tempo real entre os pacientes e por estudos anteriores já terem identificado o WhatsApp como o principal veículo de comunicação entre pacientes de uma mesma doença (CHERREZ-OJEDA *et al.*, 2021; MAURER *et al.*, 2020). Destaca-se, desde logo, os cuidados com os riscos e benefícios da pesquisa, bem como a atenção aos princípios éticos que permeiam o uso desta plataforma de comunicação instantânea e o respeito aos participantes da pesquisa. Isto permitirá estudar o fenômeno da busca de suporte social por pacientes nas mídias sociais, não só pela facilidade de acesso, mas também pela identificação com outros que vivem experiências e dilemas similares aos seus. Sendo assim, o problema que esta pesquisa visa responder é: Como a comunicação e as relações entre pacientes da Síndrome de Behçet, estabelecidas através de um grupo no WhatsApp, influenciam a experiência com a enfermidade e as tomadas de decisões cocriadas entre estes e seus stakeholders?

Com isto, o objetivo geral desta pesquisa é analisar a tomada de decisão cocriada entre pacientes da Síndrome de Behçet e seus stakeholders, através da aplicação do modelo de análise

da TDCC em um grupo de pacientes no WhatsApp. E traz como objetivos específicos: a) Conhecer e contextualizar os pacientes integrantes do grupo de WhatsApp dos pacientes da Síndrome de Behçet; b) Identificar, caracterizar e classificar os stakeholders que se relacionam com os pacientes envolvidos na pesquisa; c) Analisar as relações dos pacientes com e entre seus stakeholders, identificando fatores que influenciam o engajamento ou desengajamento nas tomadas de decisões em saúde; d) Avaliar os riscos e benefícios do compartilhamento de experiências com a enfermidade, entre os pacientes da Síndrome de Behçet no Brasil, através do grupo do WhatsApp.

Justifica-se a escolha da Síndrome de Behçet (SB) como a doença referência para definição da comunidade online de pacientes a ser estudada, por ser uma doença inflamatória crônica rara, de etiopatogenia não totalmente compreendida (WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO, 2022), que pode causar vasculite, sinovite, tromboflebite, ulceração mucocutânea, uveíte e outros sintomas (DESCRITORES EM CIÊNCIAS DA SAÚDE - DeCS, 2021). Portanto, os pacientes da SB necessitam de diferentes medicamentos direcionados aos sistemas de órgãos envolvidos pelos sintomas e são acompanhados por médicos de diversas especialidades (YAZICI, 2019). As dificuldades de diagnóstico com a inexistência de testes biomarcadores, ausência de protocolos específicos, prioridade de atendimento e complexidade nos tratamentos levam os pacientes a buscarem por conta própria ajuda em grupos de suporte, como no WhatsApp.

Para alcançar os objetivos desta pesquisa, a metodologia que será utilizada é a netnografia em uma comunidade de pacientes da SB no Brasil, no aplicativo WhatsApp de mensagens instantâneas. Esta metodologia permitiu uma imersão do pesquisador nas interações em tempo real entre pacientes de uma mesma doença, baseada em técnicas de observação. Cabe salientar a importância no uso da netnografia em não criar uma dicotomia entre o “real” e o “virtual”, mas reconhecer outras realidades além dos contatos físicos, pois embora as comunicações on-line interativas podem incluir outras importantes expressões simbólicas impossíveis de transmitir face à face (KOZINETS, 2014), as representações dos mundos on-line e off-line se imbricam (BELENS; RANGEL-S e GUIMARÃES, 2017). Justifica-se também pela escolha desta metodologia, por terem as netnografias, como previu Kozinets (2014), potencial para gerar teorias sobre áreas novas e emergentes como a TDCC que está sendo desenvolvida. Complementando a netnografia, foram feitas entrevistas com pacientes da SB participantes do grupo de WhatsApp, tendo como base modelo de análise especialmente desenvolvido para analisar as relações entre pacientes e seus stakeholders e já testado na análise de um estudo de caso de um único paciente da

SB (AMORIM e VENTURA, no prelo). Os dados obtidos pela netnografia e entrevistas foram analisados com a técnica da análise de conteúdo, considerando as categorias pré-definidas no modelo mencionado, para alcançar os objetivos da pesquisa.

Segue-se a esta introdução, o referencial teórico que norteará a pesquisa e apresentação da metodologia seguida dos resultados e conclusões.

5.2. REFERENCIAL TEÓRICO

A comunicação em sua articulação com a saúde é um novo campo de interface de produção de conhecimento, teorias, modelos, metodologias e práticas (ARAÚJO; CARDOSO, 2007; RANGEL-S; GUIMARÃES; BELENS, 2014; RANGEL-S; RAMOS, 2017). Segundo Araújo e Cardoso (2007), o campo de comunicação e saúde (CS) é constituído pelos elementos de cada campo separadamente, mas na sua interface é bem mais amplo do que ver um conjunto de instrumentos de comunicação a serviço dos objetivos da saúde. É uma interação também do perfil dos pesquisadores, pois tanto os que têm formação na área de saúde quanto os oriundos das áreas das ciências sociais e humanas e das ciências da comunicação, têm lacunas de conhecimento que se complementam nesta interface (RANGEL-S; GUIMARÃES; BELENS, 2014).

Apesar da conexão entre a comunicação e a saúde ser antiga, ela se desenvolve como objeto de pesquisa e ensino somente a partir da década de 1990 (ARAÚJO; CARDOSO, 2007; RANGEL-S; GUIMARÃES; BELENS, 2014). Em uma análise da produção científica da CS, Rangel-S, Guimarães e Belens (2014) concluíram sobre a relevância de estimular a interdisciplinaridade e a aproximação entre os campos da saúde e comunicação.

Segundo Rangel-S e Ramos (2017), o uso das TICs cresceu juntocom a disponibilização exponencial do volume de informações e conhecimentos na sociedade contemporânea, ampliando assim o acesso à informação através das diversas mídias e têm produzido transformações em diversas áreas da vida social, inclusive a saúde. Na era dos dados digitais, a internet tornou-se a principal fonte a partir do qual os indivíduos extraem informações de saúde (CACCIAMANI *et al.*, 2019).

Dentre as mídias que circulam através das TICs, uma das que mais se destacam é o site de busca Google. Em 2016, por exemplo, as questões relacionadas com a saúde constituíram a

segunda área temática mais pesquisada no Google, tópicos esses que forneceram 5% das mais de dois trilhões de buscas realizadas naquele ano (COCCO *et al*, 2018). Também conhecido como o “Dr. Google”, quando utilizado a serviço da área da saúde, a influência desta mídia no cuidado em saúde já tem sido foco de pesquisas (CACCIAMANI *et al.*, 2019; COCCO *et al.*, 2018).

Um estudo demonstrou que o crescimento da procura por informações no Google traz benefícios aos pacientes pelo conhecimento sobre opções de tratamento e por deixá-los melhor preparados para compartilhar informações, mas têm o risco de se tornar a fonte mais confiável para eles (CACCIAMANI *et al.*, 2019). Em outro estudo com o Google, Cocco e outros (2018) identificaram que mais de um terço dos adultos atendidos em dois departamentos de emergência médica tinha pesquisado na internet para obter informações sobre o problema que apresentavam, e a procura por informações de saúde online teve um impacto positivo na relação médico-paciente.

Estes resultados também demonstram a razão pela qual as relações entre os pacientes e as mídias sociais são estudadas nas pesquisas sobre a TDCC. Dentro do campo da CS, estudos com a TDCC analisaram a cocriação de valor nas tomadas de decisões nas relações do paciente com seus stakeholders, sendo as mídias sociais um destes stakeholders (AMORIM e VENTURA, 2023b; AMORIM e VENTURA, no prelo). Como identificaram Cocco e outros (2018), as relações do paciente com o Google começaram antes mesmo da ida a uma emergência médica. Há influência das pesquisas no Google na relação médico-paciente (CACCIAMANI *et al* 2019; COCCO *et al* 2018).

Segundo Rangel-S e Ramos (2017), são notórias as transformações que ocorrem na interface da comunicação e saúde, incluído as práticas de cuidado à saúde, onde se potencializa o debate público de ideais de saúde e que passam a se expandir em várias direções, modificando relações, gerando novas necessidades e demandas. Assim, estudos sobre a TDCC possibilitam analisar a circulação de informação na perspectiva da comunicação e cuidado em saúde, nas relações do paciente com seus diferentes stakeholders, após os primeiros sintomas de uma doença, que se iniciam antes mesmo do relacionamento com os médicos.

Apesar de ser uma relação importante no processo saúde/doença/cuidado, os médicos geralmente não são os primeiros stakeholders a se relacionar com um paciente, após os primeiros sintomas de uma doença. Os relacionamentos e a comunicação do paciente têm início com outros stakeholders, principalmente a família, que está mais próxima do paciente (AMORIM e VENTURA, 2023a). Além da família, amigos podem ser contactados também como suporte; mas,

como visto anteriormente, com o avanço das TICs, que proporcionou maior acesso a fontes de informação, as mídias sociais têm se tornado importante stakeholder dos pacientes.

Após a fase inicial do convívio com uma doença, a comunicação com os médicos em busca de um diagnóstico e cuidado passa a ser fundamental, mas a própria escolha do médico, da especialidade médica, da organização de saúde depende de comunicação com familiares e mídias sociais. Nesta fase, também surgem relacionamentos dos pacientes com outros stakeholders, como enfermeiros, médicos de outras especialidades, profissionais de saúde (AMORIM e VENTURA, 2023a; LÉGARÉ *et al.*, 2011). Para além dos consultórios e ambientes hospitalares, no que pode se entender como uma terceira fase do processo saúde/doença/cuidado, emergem novas relações do paciente, inclusive com outros pacientes, que podem ser presenciais ou através das mídias sociais. Expande-se o acesso à informação em todas as áreas. Atualmente, as mídias sociais modificam relações comunicacionais e noções de tempo e espaço, e são propiciadas e ampliadas as interações presenciais e a distância, que impactam nas práticas de saúde (RANGEL-S; RAMOS, 2017).

Esta versatilidade das relações do paciente e seus stakeholders, que perpassam o consultório clínico e as relações médico-paciente e se estendem a todos os ambientes e interações que agregam valor ao tratamento do paciente, como estudado na TDCC (AMORIM e VENTURA, 2023a), assim como em outras teorias do campo da CS, levam a área de saúde a se conectar com diversos campos de conhecimento, com maior facilidade e intensidade, através da criação das redes sociais, onde democratizam o debate sobre temas e problemas específicos e evidenciam o caráter interdisciplinar da saúde e transversal da comunicação (RANGEL-S; RAMOS, 2017).

Dentre estas redes sociais criadas, encontram-se os grupos de pacientes de uma determinada doença, um novo fenômeno que tem crescido através das TICs. Pacientes interagem e buscam suporte social, por meios próprios, e uma possível cura para suas doenças (FROSSARD; DIAS, 2016), mesmo vivendo em lugares distantes, intensificando-se a interação social (RANGEL-S; RAMOS, 2017). Assim, as redes sociais digitais têm se tornado uma ferramenta de comunicação em saúde (BELENS; RANGEL-S e GUIMARÃES, 2017; CHERREZ-OJEDA *et al.*, 2021; DUYZ *et al.*, 2021; JAMES *et al.*, 2022).

Em dois estudos transversais realizados com quase dois mil pacientes crônicos de 17 países da Europa, América do Sul e Ásia, pesquisadores identificaram que o WhatsApp se destacou entre as TICs como um dos mais populares meios de comunicação eletrônica para receber e buscar

informações sobre cuidados na saúde, bem como para comunicação entre médicos e pacientes e, principalmente, para comunicação entre pacientes (CHERREZ-OJEDA et al, 2021; MAURER et al, 2020). Ambos estudos concluíram que o WhatsApp teve uma classificação muito alta para comunicação entre os pacientes de urticária crônica e que essas informações podem ajudar as organizações de pacientes no uso desta TIC na conexão de pacientes de uma mesma doença, por ser o WhatsApp a segunda TIC mais usada depois dos telefones celulares (CHERREZ-OJEDA et al, 2021; MAURER et al, 2020).

Em países africanos, outro estudo sobre os cuidados na saúde apresentou estatísticas de como as plataformas de mensagens móveis, dentre elas o WhatsApp, são cada vez mais um veículo eficaz de comunicação em ambientes de poucos recursos. Uma das razões é a redução drástica no custo de dispositivos de smartphones, bem como dados, proporcionando o acesso cada vez maior da população em geral, chegando quase à totalidade dos profissionais de serviços de saúde relataram ter acesso a smartphone (DUYZ et al, 2021).

Similar razão foi observada por outros pesquisadores que chegaram à conclusão que, mundialmente, o uso de telefones celulares tem sido cada vez mais usado como acesso aos cuidados de saúde e para realizar pesquisas em saúde à medida que suas taxas de propriedade aumentam, principalmente em países de baixa renda (MANJI *et al.*, 2021). Em todo o mundo já chegaram a mais de dois bilhões de pessoas, em mais de 180 países, que usam o WhatsApp para manter o contato com amigos e familiares, a qualquer hora ou lugar (WHATSAPP, 2022). No Brasil, 94% das pessoas que usam Internet estão no WhatsApp (KEMP, 2023).

Em uma revisão bibliográfica em bases de dados de saúde pública, foi identificado que o WhatsApp oferece oportunidades novas e acessíveis para pesquisa em saúde ao longo do tempo e espaço, principalmente diante do desafio de manter contato e engajamento de envolvidos na pesquisa com as populações migrantes e móveis (MANJI *et al.*, 2021).

Portanto, este estudo analisará as experiências dos pacientes da SB no Brasil com a enfermidade e os processos de (des)engajamento de stakeholders na tomada de decisão cocriada, através da aplicação do modelo de análise da TDCC em um grupo de pacientes no WhatsApp. Este modelo de análise possibilita estudar desde as histórias de vida e experiências dos pacientes até suas relações com stakeholders, distribuído em quatro fases com uma perspectiva processual da análise. As histórias e experiências são analisadas a partir da ruptura que a doença causa na vida dos pacientes. Segundo Castellanos (2015), os primeiros sintomas de uma doença causam uma

ruptura na vida do paciente, levando-o a viver uma nova condição de saúde com tratamentos que podem se estender por longo tempo, afetando, inclusive, outras áreas da vida e relacionamentos.

Para os pacientes da SB, esta ruptura pode acontecer em qualquer fase da vida de indivíduos, mas estudos anteriores já identificaram que o início dos sintomas geralmente ocorre entre os 20 e 40 anos de idade, sendo homens e mulheres acometidos de forma semelhante (SOUZA, 2022). Além da ruptura causada pelos primeiros sintomas da doença, os pacientes da SB têm dificuldade com o diagnóstico, porque não há testes biomarcadores específicos para SB e por ser baseado em manifestações clínicas, as quais são bastante variadas e são similares de outras doenças (BARNES, 2010; WHO, 2022; YURDAKUL; YAZICI, 2010).

Após estes dois dilemas vividos pelos pacientes da SB, a ruptura em suas vidas e o difícil diagnóstico, as dificuldades continuam com a pluralidade de sintomas que podem ser acometidos desde vasculite, sinovite, tromboflebite, ulceração muco cutânea, até uveíte, trombose venosa e arterial, lesões neurológicas e manifestações do sistema nervoso central (DeCS, 2021; BARNES, 2010; NEVES *et al.*, 2006; SOUZA, 2022). A queixa mais importante é a presença de aftas recorrentes que podem estar associadas ou não a úlceras genitais, inclusive podem surgir muitos anos antes do diagnóstico (SOUZA, 2022), mas forma neuro-ocular pode causar cegueira e morte e podem também ocorrer sinovite, tromboflebite, ulcerações gastrointestinais, vasculite retiniana e atrofia óptica (DeCS, 2021).

Esta diversidade de sintomas leva os pacientes a dependerem de longos tratamentos e de variedade de medicamentos direcionados aos sistemas de órgãos envolvidos pelos sintomas e são acompanhados por médicos de diversas especialidades (YAZICI, 2019). Entretanto, as medicações usadas nos tratamentos da SB no Brasil ainda não são específicas para esta doença. Há poucos anos foi aprovada nos Estados Unidos uma droga especificamente para o tratamento de SB, mas outras medicações continuam sendo estudadas, para a verificação/confirmação de sua eficácia nesta doença (FABIANE *et al.*, TAKEUCHI *et al.*, 2023; 2017; YAZICI, 2019).

Algumas medicações usadas no tratamento da SB são de alto custo e pacientes necessitam receber do governo brasileiro, que é outro stakeholder dos pacientes de doenças raras (AMORIM e VENTURA, 2023b). Um novo problema surge, porque a SB ainda não tem protocolo clínico e diretrizes terapêuticas aprovado pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias (CONITEC) no Sistema Único de Saúde brasileiro (BRASIL, 2014), dificultando, assim, um atendimento diferenciado e atenção integral na rede pública de saúde, e o acesso a medicações de

alto custo. Esta exclusão ou ausência de priorização é justificada pelo Ministério da Saúde pelo fato de estimar-se haver de 6.000 a 8.000 doenças raras, havendo a necessidade de se priorizar grupos de doenças mais frequentes e mais pesquisados (BRASIL, 2014).

Portanto, espera-se também que este estudo contribua para a disseminação de conhecimento sobre as experiências dos pacientes com a SB e no reconhecimento da doença junto às políticas públicas. Espera-se que o modelo de análise da TDCC viabilize a pesquisa e também contribua para o desenvolvimento desta teoria que cresce no campo da CS. Os princípios norteadores da teoria da cocriação de valor, conhecidos como os princípios DART: Diálogo; Acesso; Reflexividade (avaliação de riscos) e Transparência (RAMASWAMY; OZCAN, 2016), serão fundamentais para o estudo das conexões dos pacientes, sejam elas virtuais ou presenciais, com seus stakeholders.

5.3 METODOLOGIA

Optou-se pelo método qualitativo por ser mais adequado ao estudo da história, das relações, representações, crenças, percepções e das opiniões, baseadas nas interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, sentem e pensam (MINAYO, 2014). E o estudo destas interpretações do viver com a doença, os dilemas e os relacionamentos do paciente com os seus stakeholders é o foco desta pesquisa realizada através da análise das interações de uma comunidade virtual.

Segundo Soares e Stengel (2021) há várias nomenclaturas para se referir às pesquisas em redes sociais digitais, como netnografia, etnografia virtual, webnografia, etnografia digital, etnografia em mídias sociais ou etnografia on-line, mas o termo netnografia é o mais usado pelos pesquisadores da área do marketing e da administração e é o adotado nesta pesquisa. Tendo a visão de não criar uma dicotomia entre o “real” e o “virtual”, mas reconhecendo outras realidades para além das experiências presenciais, como parte de um novo mundo de total interação entre o digital, físico e social ou on-line e off-line (BELENS; RANGEL-S e GUIMARÃES, 2017; DWIVEDI *et al.*, 2021; KOZINETS, 2014; SOARES e STENGEL, 2021).

Portanto, o aporte metodológico principal deste estudo será a netnografia, visando analisar as relações dos pacientes da SB no Brasil com seus stakeholders, bem como as experiências com a enfermidade e os dilemas que emergem destas relações.

5.3.1 População e Amostra

Como já delimitado no objetivo principal, a população a ser estudada nesta pesquisa é formada por pacientes diagnosticados com a SB, residentes em diversos estados do Brasil, que participam do grupo “Superando o Behçet” no aplicativo WhatsApp. A escolha desta comunidade online como amostra levou em consideração os cinco aspectos destacados por Kozinets (2002): (i) enfoque direcionado para as questões relevantes da pesquisa; (ii) alto tráfego de postagens; (iii) elevado número de mensagens postadas; (iv) dados ricos e detalhados; e (v) grande interação entre os membros.

A fase inicial do trabalho de campo foi a pesquisa netnográfica na comunidade online de pacientes da SB no WhatsApp. Este grupo foi criado em 2015, por iniciativa de uma paciente da SB, para o compartilhamento de experiências com a enfermidade e com o intuito de acolher todos aqueles que sofrem com essa doença. Embora uma pesquisa netnográfica preveja a coleta de diversos tipos de informações não numéricas, tais como textos, elementos gráficos, fotografias, arquivos de som e músicas, vídeos (KOZINETS, 2014), esta pesquisa restringiu-se à coleta de mensagens de texto trocadas pelos membros do grupo. Primeiro, devido ao foco da pesquisa não ser na doença, mas nas percepções dos pacientes sobre suas experiências com a enfermidade e suas relações com stakeholders e, segundo, para evitar constrangimento de coletar fotos pessoais dos pacientes.

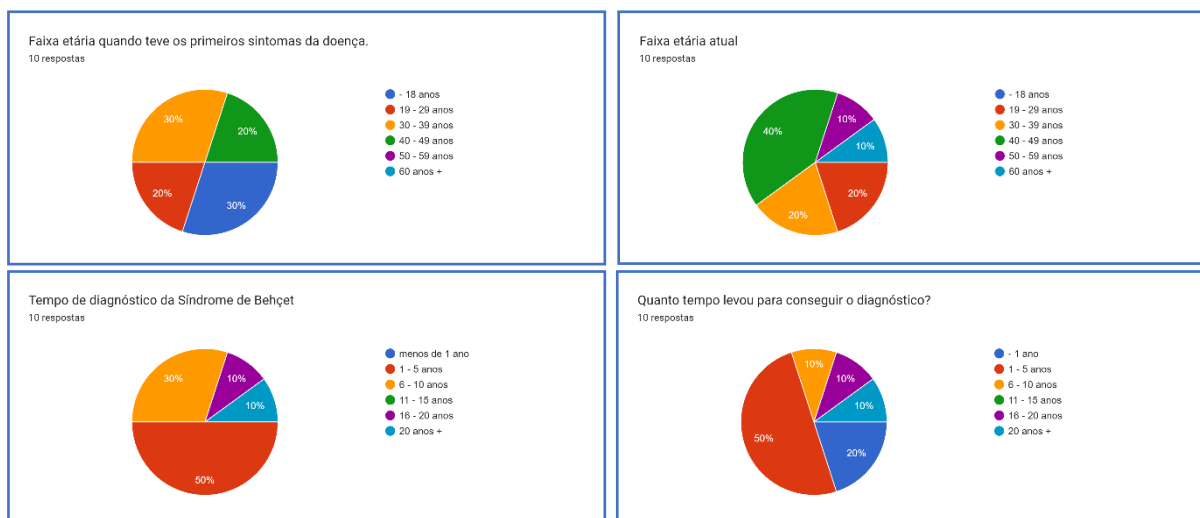
O período do acompanhamento das mensagens foi de 20 de outubro de 2022 a 31 de janeiro de 2023. Foram coletadas 836 mensagens, excluindo-se as mensagens de saudações matinais e noturnas. Cerca de um terço dos membros do grupo compartilharam mensagens no período pesquisado. Os membros do grupo são oriundos de diversos estados do Brasil.

Após o período da coleta de dados no grupo do WhatsApp, o trabalho de campo se concentrou na realização de dez entrevistas, com seis mulheres e quatro homens, residentes em seis estados diferentes das regiões sudeste, nordeste, sul e centro-oeste do Brasil. A seleção das entrevistas foi feita através de um convite aberto a todos os membros do grupo do WhatsApp para

participarem da pesquisa, com uma mensagem postada no próprio grupo. Apenas dez pacientes aceitaram ser entrevistados; alguns não estavam disponíveis e outros, possivelmente, não estavam dispostos por questões de desconforto ou constrangimento. Tendo em vista que as entrevistas, nesta pesquisa, não eram a única fonte de dados, mas uma complementação à pesquisa netnográfica; e que a profundidade seria mais importante do que a quantidade para o alcance dos objetivos da pesquisa; após a realização destas dez entrevistas, constatou-se que era o momento de interromper a captação de informações oriundas do grupo. Foi constatada, também, que já havia uma saturação teórica nas respostas das dez entrevistas realizadas, pois, como previram Glaser & Strauss (2006), havia uma confiança empírica de que as categorias estavam saturadas, levando-se em consideração uma combinação dos limites empíricos dos dados, da integração desses dados com a teoria e a sensibilidade teórica de quem analisa os dados.

Com idade entre 20 e 70 anos, a metade dos entrevistados foram diagnosticados com a SB há menos de cinco anos, três têm entre seis e dez anos de diagnóstico e dois têm mais de dezesseis anos. Metade deles teve os primeiros sintomas da doença com entre os 20 e 40 anos de idade, confirmando estudos anteriores sobre a doença (SOUZA, 2022), e três pacientes levaram mais de seis anos para conseguir o diagnóstico depois dos primeiros sintomas, conforme o perfil dos entrevistados apresentado na Figura 1 abaixo.

Figura 1 Perfil dos entrevistados



Fonte: Elaboração própria

A escolha para as entrevistas teve como critério ser paciente diagnosticado com a SB e ser membro do grupo “Superando o Behçet” no WhatsApp. Foi realizada uma entrevista com cada paciente em chamada de áudio pelo aplicativo WhatsApp, gravadas com um equipamento externo e transcritas posteriormente, cujo tempo de duração foi em média de 41 minutos. Todas as entrevistas foram realizadas no mês de fevereiro de 2023.

Os roteiros semiestruturados, que orientaram as entrevistas em profundidade, tomaram por base questões específicas para cada fase do modelo de análise da TDCC (AMORIM e VENTURA, 2023b), atendendo também aos objetivos específicos desta pesquisa. Assim, as perguntas foram distribuídas em quatro blocos: 1) Identificação e contexto do paciente; 2) identificação, e classificação dos stakeholders; 3) Análise das relações do paciente com stakeholders e entre stakeholders; 3) Recomendar ações para cocriação de valor nas tomadas de decisões. As entrevistas ficaram extensas em função da quantidade de informação e reflexões, desde as histórias de vida de cada paciente, suas experiências e dilemas com a enfermidade, seus relacionamentos com stakeholders, até suas percepções sobre as mídias sociais no cuidado em saúde e sobre a troca de experiências através do grupo de pacientes da SB no WhatsApp. Além disso, foi solicitado também dos entrevistados, baseados em suas próprias experiências, sugestões para outros pacientes de doenças raras se engajarem em seus próprios tratamentos e para melhorar as interações entre o paciente e seus stakeholders.

Pelo compromisso ético da anonimização dos pacientes, as citações oriundas das entrevistas serão identificadas nas discussões desta pesquisa apenas como “P1, P2...P10”. As citações oriundas da pesquisa netnográfica, apenas como “membro do grupo”.

Todos as informações sobre a pesquisa, necessárias para o adequado esclarecimento do participante, assim como os riscos, garantias e direitos previstos nas Resoluções CNS nº 466 de 2012 e 510 de 2016, compuseram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O projeto desta pesquisa, juntamente com o TCLE (APÊNDICE D), foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (CAAE: 60898522.2.0000.5531) e aprovado em 20 de outubro de 2022. Todos os 96 participantes do grupo de WhatsApp estudado foram convidados a participar da pesquisa e previamente orientados sobre os objetivos e metodologia da pesquisa

5.3.2 Metodologia de Análise de Dados

Com o auxílio do software NVivo, foram codificadas 1.184 referências no corpus de análise desta pesquisa. Para analisar os dados obtidos, foi utilizada a técnica da análise de conteúdo, por ser também considerada como um conjunto de técnicas de análise das comunicações (BARDIN, 2011), sendo assim perfeitamente aplicável ao estudo das comunicações entre pacientes em uma comunidade online. Os participantes de comunidades online estão, de certa forma, criando e contribuindo para um texto contínuo, complexo e publicamente disponível (KOZINETS, 2014), onde há interatividade dos sujeitos envolvidos nos discursos, de forma descentralizada, sendo todos protagonistas dessa produção (BELENS; RANGEL-S e GUIMARÃES, 2017).

5.3.2.1 *Categorias de análise*

Como o objetivo geral desta pesquisa é estudar as experiências dos pacientes da SB no Brasil com a enfermidade, seus dilemas e os processos de (des)engajamento de stakeholders na tomada de decisão cocriada, através da aplicação do modelo de análise da TDCC em um grupo de pacientes no WhatsApp, a estrutura inicial previamente definida contou com seis categorias de análise e trinta e cinco unidades de registro. Esta estrutura inicial corroborou também com os três primeiros objetivos específicos desta pesquisa, entretanto, o quarto objetivo exigiu a criação de mais uma categoria para analisar os riscos e benefícios do compartilhamento de experiências entre os pacientes através do WhatsApp. As unidades de registro desta nova categoria emergiram da análise de conteúdo indutiva, proveniente das entrevistas e mensagens analisadas, e podem ser observadas no Quadro 1 abaixo.

Portanto, para conduzir o estudo e a coleta de dados de forma eficaz, foi feita a combinação de dois métodos: análise de conteúdo e netnografia. Quanto ao processamento, foi baseado na análise de conteúdo alternando os métodos dedutivo e indutivo. Na primeira leitura dos dados obtidos através da netnografia, foi feita a análise do conteúdo dos dados pelo método dedutivo, a partir das categorias pré-determinadas, conforme o modelo de análise da TDCC (AMORIM e VENTURA, 2023), e pelos objetivos específicos desta pesquisa. Em uma segunda leitura, acrescentando os dados provenientes das entrevistas realizadas, foi feita a análise pelo método indutivo de onde emergiram tanto as unidades de registro da nova categoria citada acima, como

também de mais uma categoria de análise criada, denominada “Dilemas do paciente”, com mais sete unidades de registros. Assim, esta pesquisa contou com oito categorias de análise, como apresentado no Quadro 1.

Quadro 1 – Categorias de contexto com novas categorias de análise e unidades de registro para o modelo de análise da TDCC.

| UNIDADES DE REGISTRO | CATEGORIAS DE ANÁLISE |
|---|--|
| CATEGORIA DE CONTEXTO: PACIENTE | |
| Histórias de vida Experiências com a enfermidade Engajamento do paciente Autocuidado de paciente Prática de atividades prazerosas (PAP) | Experiência do Paciente |
| Tipo de doença (crônica, não-transmissível, etc) Sintomas e sequelas Itinerários terapêuticos Rede assistencial de saúde Práticas religiosas Contextos sociais Contextos culturais Dimensões étnicas | Saúde/doença |
| Ruptura que a doença causa Dificuldade para o diagnóstico Pessoas que não entendem a doença Desconhecimento da doença Novas doenças diagnosticadas Não ser ouvido pelos médicos Reconhecimento da doença nas políticas públicas | Dilemas |
| CATEGORIA DE CONTEXTO: STAKEHOLDERS | |
| Análise de stakeholders | Identificação e classificação dos stakeholders |
| Relações paciente e médicos Relações paciente e família Relações paciente e profissionais de saúde Relações paciente e provedores de saúde Relações paciente e amigos Relações paciente e grupos de pacientes Relações paciente e profissionais de PAPs Relações pacientes e mídias sociais Relações paciente e governos Relações paciente e legisladores Relações paciente e mercado farmacêutico Relações paciente e trabalho Relações paciente e outros pacientes | Relações do paciente com stakeholders |
| Relações entre médico e família do paciente Relações entre médicos Relações entre médicos e profissionais de saúde | Relações entre stakeholders |

| | |
|--|--|
| Relações entre pacientes Relações entre profissionais de PAPs e de saúde | |
| Benefícios do compartilhamento no grupo do WhatsApp Riscos do compartilhamento no grupo do WhatsApp Significados Como é sua participação no grupo Tipos de mensagens | Riscos e benefícios do compartilhamento de experiências com a enfermidade, entre os pacientes, através do grupo no WhatsApp. |
| CATEGORIA DE CONTEXTO: TOMADA DE DECISÃO COCRIADA | |
| Sugestões para o paciente Sugestões para os Stakeholders Sugestões para sociedade | Ações para cocriação de valor nas tomadas de decisões |

Fonte: Elaboração própria adaptada de Amorim e Ventura (2023)

A interpretação dos resultados também foi feita por meio de emparelhamento, associando os resultados da pesquisa ao referencial teórico utilizado neste estudo, confrontando-se as generalizações, e assim contribuir na construção desta nova teoria da TDCC, em uma coordenação enraizada tanto nos dados analisados quanto com o corpo de conhecimento relevante já existente (KOZINETTS, 2014).

5.4. DISCUSSÃO E RESULTADOS

Segue-se então à discussão dos dados, apresentados de acordo com as fases definidas pelo modelo de análise da TDCC. Foram necessárias pequenas adaptações, tendo em vista a inclusão das novas categorias anteriormente mencionadas.

5.4.1 Fase 1- Identificação e Contexto do Paciente

Nesta primeira fase da análise, conforme o modelo de análise da TDCC (AMORIM e VENTURA, 2023b), buscou-se identificar e contextualizar os pacientes em estudo, inicialmente através das categorias de análise “experiência do paciente” e “saúde/doença” e depois com a inserção da categoria “dilemas do paciente”. Assim, foi possível estudar desde as histórias de vida dos pacientes, experiências com a enfermidade, o engajamento e autocuidado até as informações sobre a doença, sintomas, contextos e seus significados. A heterogeneidade do grupo de pacientes estudado estende-se a vários aspectos, contudo há o ponto em comum a todos que é o fato de serem pacientes da doença de Behçet. Portanto, as histórias de vida para esta pesquisa, iniciam a partir da ruptura que a doença causou na vida de cada paciente.

Embora com significados diferentes para cada indivíduo, a doença foi denominada pelos pacientes como: Síndrome de Behçet, Doença de Behçet, Behçet ou simplesmente BC. Apesar de não ser o foco deste estudo a doença em si, foram identificados diversos sintomas da SB no material pesquisado, que confirmam os estudos anteriores sobre a diversidade de sintomas (DeCS, 2021; BARNES, 2010; NEVES *et al.*, 2006; SOUZA, 2022; WHO, 2022), mas alguns pacientes relatam que é possível haver mais sintomas do que já identificados pela literatura: “*A Behçet é um leque de sintomas. Ela tem muito mais coisas que você imagina. Eu falo isto porque eu sou paciente, eu passo por isto, eu sinto as dores.*” (P4). Além dos sintomas, várias sequelas dos sintomas ou das medicações foram relatadas pelos pacientes, conforme o Quadro 2 abaixo.

Quadro 2 - Sintomas, sequelas e medicações.

| | |
|--|--|
| Sintomas da SB | Aftas ou úlceras orais e genitais; uveíte; inflamações no tornozelo; flebite; artrite nas articulações; artrose nos joelhos, no quadril e no cotovelo; fadiga extrema; inflamações no corpo; inflamação no cérebro; problemas na pele; dermatografismo; inflamação extensa do tronco cerebral; espinhas; trombose venosa e arterial; aneurismas; trombofilia; trombocitopenia; muita dor de cabeça; derrames; convulsões; anemia; AVC; lesão no sistema nervoso central; derrame ocular; olhos e pés inchados. |
| Sequelas dos sintomas ou do uso das medicações | “ <i>Fiquei cega do olho esquerdo e o da direita eu vejo apenas 70 %.</i> ” (P2) Retenção de líquido; aumento de peso; pressão alta; queda de pálpebra; massa branca com muitos infartos; coceira no corpo; tontura; dores nas articulações; muitas feridas; alopecia, cegueira (duas pacientes); catarata; perda de memória; nevoeiro; formigamento nos membros superiores, sonolência; hipertensão intracraniana; Papi edema nos olhos; estrabismo, falta de equilíbrio; funções intestinais desreguladas; aumento da glicemia. |
| Medicações em uso atual ou já usadas | Corticoide com doses de 5mg a 80 mg por dia; colchicina; morfina; os imunossupressores azatioprina, ciclosporina, ciclofosfamida, metotrexato oral e injetável; diprogenta; dexametasona; omcilon orabase; toragesic; ibuprofeno; protocolo coimbra com vitamina D; tilex; antiinflamatórios; anticoagulantes orais como xarelto e marevan, e injetáveis como clexane e versa; pregabalina; duloxetina; canadibiol; AAS; pulsoterapia; e os imunobiológicos Infleximable, colinomable, humira, rituximabe, tocilizumabe. |

Fonte: Elaboração própria.

No Quadro 2 acima, encontra-se também a diversidade de medicações usadas pelos pacientes pesquisados para tratar os sintomas, que confirmam o que escreveu o Dr. Yazici (2019) sobre a necessidade de os pacientes da SB usarem diferentes medicamentos direcionados aos

sistemas de órgãos envolvidos pelos sintomas. Assim, como uma doença rara que varia de sintomas e de pessoa para pessoa, os tratamentos também variaram muito e algumas medicações eram boas para alguns, mas causavam muitos efeitos colaterais para outros. Cada paciente reage de uma forma.

Esta diversidade de medicações evidencia a raridade da doença e a falta de um protocolo específico para o cuidado dos pacientes de SB. Entretanto, novas opções de tratamento estão sendo estudadas, como exemplo, a Apremilast foi aprovada para o tratamento de úlcera oral da SB nos Estados Unidos e muitos grupos apresentaram e publicaram suas descobertas sobre novos agentes terapêuticos promissores (YAZICI, 2019). Dentre as medicações que estão sendo estudadas, citadas neste artigo do Dr. Yazici (2019), está a tocilizumabe que já é usada por alguns pacientes pesquisados, conforme consta no Quadro 2 acima onde constam também outras medicações que já tiveram publicações sobre sua eficácia com pacientes da SB, o Humira (FABIANE *et al.*, 2017). e o Infliximabe (TAKEUCHI *et al.*, 2023).

A variedade de sintomas, sequelas e medicações justifica o termo “ruptura”, que alguns autores já denominaram o acometimento que uma doença causa na vida de um indivíduo, com os primeiros sintomas, levando o paciente a viver uma nova condição de saúde com os tratamentos que poderão acompanhá-lo durante boa parte da sua vida, afetando suas atividades, projetos de vida e relacionamentos (CASTELLANOS, 2015). Assim, os primeiros sintomas da SB causaram uma ruptura na vida dos pacientes pesquisados:

E posso dizer que a Behçet entrou em minha vida e transformou, virou minha vida de cabeça para baixo. Limitou. Mudou tudo. Eu era bancária, cuidava da casa, da minha filha, sempre muito ativa e de repente eu me vejo numa situação limitada. Hoje eu sou completamente limitada pela doença. Ela causou uma ruptura. Ela vai gradativamente limitando. (P4,)

Quando eu descobri a doença eu perdi o chão. Eu tinha um filho de quatro anos e ele me via caindo no meio da rua e eu ficava caída e meu filho via tudo. Depois fiquei cega de um olho e parei de trabalhar. E mesmo se eu quisesse trabalhar, ninguém queria me empregar por que eu sou uma bomba relógio. (P2)

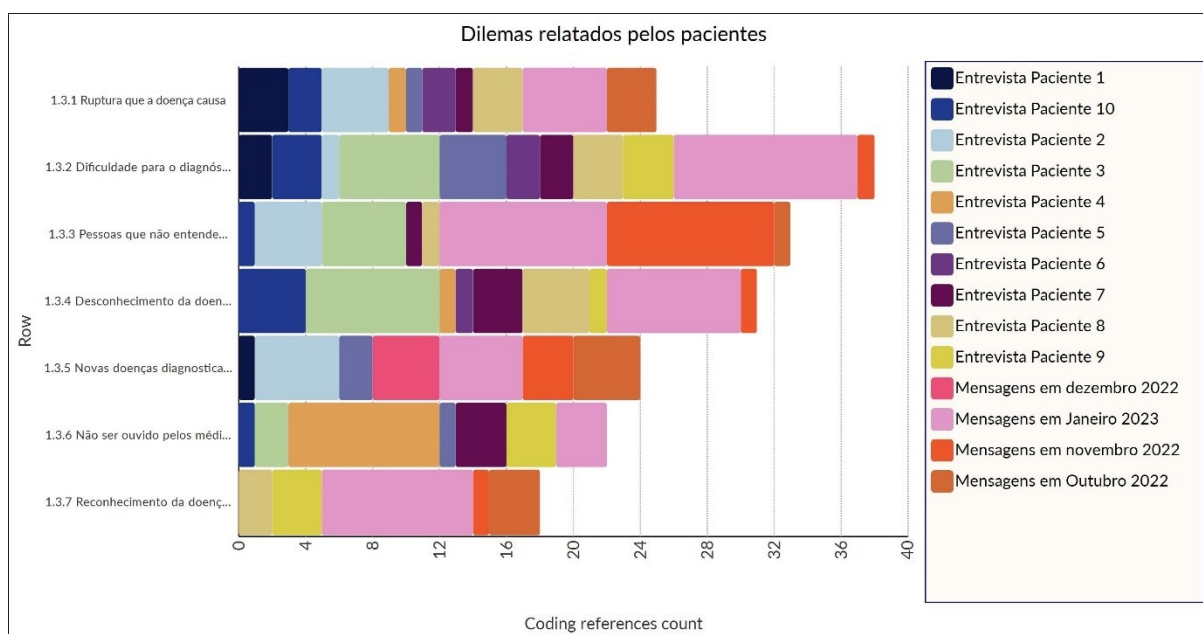
Em 2016 eu pedalava, jogava bola, pescava, fazia de tudo, mas tive que parar tudo. Não conseguia fazer mais nada. Tive que vender minha bike. E isto me consumia, porque eu deixei de fazer tudo o que eu fazia. (P8)

Outros dois entrevistados pararam seus estudos; outros tiveram que suspender as atividades físicas e de trabalho pelas limitações da doença. Destaca-se que um dos pacientes relatou a ressignificação de sua vida depois da ruptura causada pela SB, fazendo várias mudanças inclusive

de área de estudos, indo começar um curso na área de saúde inspirada na sua própria nova história de vida.

Nesta pesquisa, porém, foram identificados outros dilemas que os pacientes têm vivido além e após a ruptura que a SB causou, analisados de acordo com a nova categoria de análise criada. Foram contabilizadas sete unidades de registro, conforme a Figura 2 abaixo. Os sete dilemas principais foram: ruptura que a doença causa; dificuldade para o diagnóstico; pessoas que não entendem a doença; desconhecimento da doença; novas doenças diagnosticadas; não ser ouvido pelos médicos; reconhecimento da doença.

Figura 2 - Dilemas relatados pelos pacientes.



Fonte: Elaboração própria com auxílio do Software Nvivo.

Conforme apresentado na Figura 2, o dilema mais enfatizado foi a dificuldade para o diagnóstico. Um dos pacientes chegou a levar mais de 20 anos para conseguir. Os primeiros sintomas da doença foram peculiares de cada paciente, conforme já mencionado por autores como Barnes (2010); WHO (2022); Yurdakul e Yazici, (2010).

Além da ruptura que a doença causa e as dificuldades para o diagnóstico, outro dilema destacado foi em relação a novas doenças que têm sido diagnosticadas depois da SB. A mais citada foi a depressão, além da fibromialgia, eritromelalgia, lúpus síndrome do pânico e outras. Os outros quatro dilemas relatados estão relacionados a um fator comum: a falta de conhecimento sobre a

SB. Muitos pacientes relatam sofrer por pessoas não entenderem seus sintomas, não serem ouvidos por médicos, como também a falta de reconhecimento da doença pelas políticas públicas. Mas estes dilemas serão mais detalhados nas próximas fases da pesquisa.

5.4.2 Fase 2- Identificação e Classificação dos Stakeholders

Sendo a TDCC definida como um processo que emerge das relações entre o paciente e seus stakeholders, que perpassam o consultório clínico e as relações médico-paciente, estendendo-se a todos os ambientes e interações que agregam valor ao tratamento do paciente (AMORIM e VENTURA, 2023b), nesta fase da pesquisa foi feito um levantamento dos stakeholders que tiveram alguma relação citada pelos pacientes. Contudo, um dos stakeholders já é o foco desta pesquisa, que são as mídias sociais.

Conforme o Quadro 3 abaixo, foram identificadas uma multiplicidade de stakeholders que se relacionaram ou se relacionam com os pacientes pesquisados. Segundo a literatura da teoria dos stakeholders, um stakeholder pode ser entendido como qualquer grupo ou indivíduo que pode afetar ou ser afetado pelas realizações e resultados de uma organização (FREEMAN, 1984). Por isso, todos os stakeholders foram divididos em categorias e classificados em primários e secundários, de acordo com a definição proposta em (AMORIM e VENTURA, 2023a).

Quadro 3 - Identificação e classificação dos stakeholders

| STAKEHOLDER | CATEGORIAS | CLASSIFICAÇÃO |
|---|-------------------------------|---------------|
| Pais, cônjuges, filhos, primos, tios | Família | Primário |
| Reumatologista, oftalmologista, neurologista, ginecologista, psiquiatra, dermatologista, gastroenterologista, ortopedista, neurocirurgião, hematologista, infectologista, angiologista, imunologista, cardiologista, intensivista, clínico geral. | Médicos | Primário |
| Enfermeiro psicólogo fisioterapeutas, psicólogo, nutricionista psicoterapeuta, dentista | Profissionais de saúde | Primário |
| Outros pacientes do grupo | Grupo de paciente no WhastApp | Primário |
| Google, Instagram, Youtube | Mídias sociais | Secundário |
| Hospitais, emergência, planos de saúde, plano cooperativo | Provedores de saúde | Primário |
| Pacientes | Outros pacientes | Primário |
| Amigos, colega de quarto, colega de classe | Amigos | Primário |
| Advogados, juizes, direitos | Legisladores | Secundário |

| | | |
|---|-----------------------------------|------------|
| Políticas públicas, governo federal, SUS, prefeitura, INSS, Ministério da saúde | Governos | Secundário |
| Faculdade, direção da escola, professores, colegas de classe, faculdades de medicina, faculdades de odontologia | Educação | secundário |
| Empresa, colegas de trabalho, auxílio-doença | Trabalho | primário |
| Academia, grupo de bike | Práticas de atividades prazerosas | Secundário |

Fonte: Elaboração própria

Um dos destaques no Quadro 3 acima é a quantidade de especialidades médicas que acompanham os pacientes da SB, em virtude da complexidade da doença que conta com uma pluralidade de sintomas, conforme já observado na fase anterior desta pesquisa. Como citou um dos pacientes: *“Já passei por psiquiatra, por psicólogo, já pela parte médica com neurologista, reumatologista, oftalmologista, angiologista, dermatologista. É o nosso combo. Todas estas especialidades e vai com este combo para o resto da vida (P8)”*.

Além dos stakeholders primários, que são os que mais interagem com o paciente, há também os classificados como secundários que, mesmo sem ter uma ligação direta com os pacientes, podem influenciar ou ser influenciados (AMORIM e VENTURA, 2023a). Em uma das mensagens no grupo do WhatsApp, por exemplo, uma paciente cita dois stakeholders primários (amiga e pais) e dois secundários (professora e faculdade):

Eu não enxergava direito e alguns professores não acreditavam. Uma amiga sentava ao meu lado, "ditava" a matéria do quadro e eu tentava escrever com a cabeça no caderno. Uma professora, especificamente, não aceitava minha condição durante a faculdade. Meus pais sofreram muito. Eu segurava o choro na frente deles e eles faziam o mesmo na minha (MEMBRO DO GRUPO).

Portanto, foram classificados treze stakeholders, entre primários e secundários. Apenas um ainda não havia sido categorizado nos estudos anteriores com a TDCC: a educação. Criou-se, então, uma nova unidade de registro e mais um relacionamento do paciente a ser estudado. Após esta categorização e classificação dos stakeholders, segue-se à próxima fase da pesquisa para o estudo das relações dos pacientes com os stakeholders.

5.4.3 Fase 3 – Análise das Relações com e entre Stakeholders

A partir das análises na Fase 1, sobre as histórias de vida dos pacientes, suas experiências com a enfermidade, contextos e dilemas, foi realizada na Fase 2: a identificação, categorização e classificação dos stakeholders. Nesta fase 3, serão analisadas as relações dos pacientes com os

stakeholders identificados. Tanto as relações dos pacientes com stakeholders, como também das relações entre stakeholders.

Como se observa na Figura 3 abaixo, a relação do paciente com os médicos foi a mais referenciada, seguida pelas relações com as mídias sociais e com a família. As mídias sociais, que é um fenômeno em que cresce a presença no cuidado em saúde, pode ter se destacado também por ser um dos focos principais desta pesquisa. A relação paciente-médico é, claramente, a mais importante. Contudo, as relações com os médicos foram tanto positivas quanto negativas. Dentre as causas das relações negativas com os médicos, pacientes citaram dois dos sete dilemas identificados na Fase 1, o fato de não serem ouvidos pelos médicos: *“Por que aconteceu isto? Porque eles não aceitam, eles não te ouvem e não aceitam a opinião do paciente. Eu fiquei indignada”* (P4); *“não tem muita vontade de diálogo”* (P10); *“Uma vez eu falei na UTI para o neurologista, que ele tava como intensivista no dia, falei para ele: vocês não ouvem o que a gente fala, vocês não param para ouvir o paciente”*(P4); *“Eu acho que falta um pouco de compreensão deles escutarem o que a gente tá falando, a gente tá sentindo”* (P7). E o outro dilema pelo desconhecimento da doença: *“Quantas vezes a gente chegou no PS e falou eu tenho Síndrome de Behçet e o médico não sabe nem do que a gente estava falando”* (P3); *“porque até muitos médicos trabalhando em hospital, não sabem sobre Behçet”* (P7); *“Pior de tudo era quando eu ia no médico e tinha que falar tudo de novo e o médico não sabia nada de Behçet”* (P8).

Figura 3: Unidades de registro da categoria de análise relações do paciente com stakeholders

| Codes | | | | |
|---|-------|-----------|----------------|--|
| Name | Files | Reference | Created on | |
| 1. PACIENTES | 0 | 0 | 2/11/2023 7 | |
| 2. STAKEHOLDERS | 0 | 0 | 2/11/2023 7 | |
| 2.1 Identificação e Classificação dos Stakeholders | 0 | 0 | 2/11/2023 7:2 | |
| 2.2 Relações do Paciente com Stakeholders | 0 | 0 | 2/11/2023 7:2 | |
| 2.2.1 Relações paciente e médicos | 14 | 112 | 2/11/2023 7:39 | |
| 2.2.2 Relações paciente e família | 12 | 43 | 2/11/2023 7:39 | |
| 2.2.8 Relações paciente e mídias sociais | 11 | 51 | 2/11/2023 7:43 | |
| 2.2.5 Relações paciente e amigos | 9 | 17 | 2/11/2023 7:41 | |
| 2.2.9 Relações paciente e governos e políticas públicas | 9 | 36 | 2/11/2023 7:43 | |
| 2.2.12 Relações paciente e trabalho | 8 | 22 | 2/11/2023 7:46 | |
| 2.2.4 Relações paciente e provedores de saúde | 8 | 20 | 2/11/2023 7:41 | |
| 2.2.13 Relações do paciente com outros pacientes | 6 | 7 | 2/11/2023 7:47 | |
| 2.2.10 Relações paciente e direito do consumidor | 5 | 20 | 2/11/2023 7:44 | |
| 2.2.3 Relações paciente e profissionais de saúde | 4 | 8 | 2/11/2023 7:40 | |
| 2.2.6 Relações paciente e grupos de pacientes | 3 | 3 | 2/11/2023 7:41 | |
| 2.2.14 Relações paciente e educação | 2 | 14 | 2/28/2023 3:33 | |

Fonte: Elaboração própria com auxílio do Software Nvivo.

Entretanto, muitos relataram as boas relações que mantêm com médicos, inclusive tendo os quatro princípios DART da cocriação de valor (RAMASWAMY; OZCAN, 2016). Dialogando sobre tratamentos, com fácil acesso, avaliando riscos e tendo transparência em todos os processos: “*ele foi excelente para minha vida este médico*” (P2); “*Tenho o WhatsApp dele se eu precisar, porque moro em outra cidade e não dá para ir rápido numa consulta, eu posso tirar uma dúvida e faço uma consulta pelo WhatsApp, ficou como uma amizade mesmo*” (P8). “*No meu tratamento atual com a reumatologista, ela leva muito em consideração o que eu penso. Ela foi me explicando, inclusive os riscos. Ela me incluía nas tomadas de decisão. Eu nunca saí do consultório dela só com um monte de papel*” (P9).

A quarta relação mais citada foi com os governos e políticas públicas, conforme apresentado na Figura 3 acima. Está ligada a um dos dilemas relatados pelos pacientes na Fase 1 desta pesquisa, que é a falta de reconhecimento da SB nas políticas públicas do governo brasileiro (Figura 2). Apesar de algumas doenças raras já terem protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas

aprovados pela CONITEC (BRASIL, 2014), a SB ainda não está reconhecida oficialmente pelo Governo Brasileiro. Com isto, muitos pacientes relataram dificuldades de atendimento diferenciado e atenção integral na rede pública de saúde e, principalmente dificuldades de acesso a medicamentos de alto custo, como os imunobiológicos citados na Fase 1 (Quadro 2).

Para superar este dilema e ter acesso a estas medicações de alto custo, foram relatadas quatro alternativas: i) o médico dar um relatório com o CID (Classificação Internacional de doenças) de outra doença que o paciente tenha; ii) o médico dar um relatório com um CID de outra doença, mesmo que o paciente não tenha (que é um risco para o médico); iii) entrar na justiça contra o governo; iv) entrar na justiça contra o plano de saúde.

Nestas duas últimas alternativas, verifica-se o relacionamento dos pacientes com outro stakeholder, os legisladores. Pacientes relataram que têm acionado a justiça tanto para terem acesso às medicações de alto custo, como também para fins de aposentadoria, como mencionou um paciente no WhatsApp: *“Por não ser conhecida se torna difícil, e a minha advogada explicou para o juiz através de artigos científicos do que se tratava a doença e para a honra é glória do Senhor estou aposentada deste 2019”*. Outros pacientes já alegaram também terem entrado na justiça contra médicos e hospitais (stakeholder provedores de saúde):

Hoje eu já tenho processo na justiça contra dois hospitais. Um deles foi porque o médico não gostou porque eu reclamei que a medicação estava doendo. Ele queria me furar a força, ele me agrediu. Eu não quis mais ficar lá e pedi para me transferir de hospital. E teve outro erro porque me transferiram em uma ambulância comum e tive uma convulsão na ambulância teve que voltar para o hospital e solicitarem outra ambulância UTI. Tudo porque eu reclamei meus direitos (P3).

5.4.3.1 Relação com as mídias sociais e com o grupo de pacientes da SB no WhatsApp.

Para o quarto objetivo específico desta pesquisa, foi criada uma nova categoria de análise para avaliar os riscos e benefícios do compartilhamento de experiências com a enfermidade, entre os pacientes da SB no Brasil, através do grupo do WhatsApp. Este grupo se tornou um novo stakeholder para os pacientes, onde eles têm fácil e rápido acesso, têm diálogo para os que compartilham e interagem, e também a simples observação por aqueles que só acompanham as mensagens. Entretanto, não há uma avaliação de riscos e nem é possível ter uma total transparência. Inclusive, o principal risco citado pelos pacientes é o perigo de alguns pacientes lerem informações e mudarem seus tratamentos sem uma avaliação de um médico: *“O risco é o paciente usar um tratamento sem conhecer”* (P1);

Existe muito desespero de tentar resolver aquilo na hora, porque eu não estou aguentando a dor, não consigo comer, não consigo dormir. Está doendo. Estou cheio de aftas. Só que a gente tem que ter cuidado com as mídias sociais, principalmente sobre Google e grupos de pacientes no WhatsApp. (P9)

Este “desespero” por soluções para os problemas com a doença, corrobora com o que Frossard e Dias (2016) concluíram em seus estudos, que pacientes interagem e buscam suporte social, por meios próprios, e uma possível cura para suas doenças.

Eu só acompanhava as mensagens no grupo de WhatsApp dos pacientes de Behçet. Eu confesso que tem momentos até mais emocional, que preciso me desvincular da realidade. Eu não quero lembrar que tenho Behçet. mas quando o bicho começa a apertar, que não tem jeito com a dor, aí eu vou lá no grupo e pergunto se alguém conhece isso aqui. É um suporte (P10).

Além dos riscos, muitos pacientes relatam a importância das mídias sociais e do grupo de WhatsApp na vida deles. Foi perceptível também o que outros estudos já concluíram que as redes sociais digitais têm se tornado uma ferramenta de comunicação em saúde (BELENS; RANGEL-S e GUIMARÃES, 2017; CHERREZ-OJEDA *et al.*, 2021; DUYZ *et al.*, 2021; JAMES *et al.*, 2022), e que o crescimento do uso das TICs, ampliaram o acesso à informação através das diversas mídias e têm produzido transformações em diversas áreas da vida social, inclusive a saúde (RANGEL-S E RAMOS (2017).

Foram muitas respostas sobre os benefícios e os significados da participação no grupo do WhatsApp. Dentre os benefícios se destacam: a) aprender com as experiências dos outros; b) trocar informações; c) compartilhar a vivência; d) falar e ser ouvido; e) ser compreendido. E dentre os significados: a) um lugar onde as pessoas sentem a mesma dor, enfrentam a mesma doença e sintomas; b) Conforto; c) apoio e suporte; d) poder ajudar outros que sentem a mesma dor que eu; e) encontrar pessoas com os mesmos dilemas. E como uma interpretação de todas as falas, tanto nas entrevistas quanto nas mensagens, se fosse possível resumir em uma frase, esta seria: O único lugar onde eu não sou raro.

Cerca de um terço dos membros do grupo compartilharam mensagens no período pesquisado. Os sete tipos de mensagens trocadas entre os pacientes foram: desabafos; pedidos de esclarecimentos; informações sobre tratamentos e exames já realizados; pedidos de ajuda; respostas gerais; oferta de remédio disponível; mobilização. A atividade deste grupo confirmou também o que Cherez-Ojeda *et al* (2021) e Maurer *et al* (2020) concluíram, que o WhatsApp é um dos mais populares meios de comunicação eletrônica para receber e buscar informações sobre cuidados na saúde, principalmente para comunicação entre pacientes.

Entretanto, foram observados alguns desafios durante esta pesquisa, que podem comprometer a comunicação dos pacientes. Segundo Soares e Stengel (2021), para além das muitas vantagens de pesquisas em ambientes virtuais, os principais desafios estão ligados à vulnerabilidade das descontinuidades das conexões. E tem sido observada, pelos participantes entrevistados do grupo, uma diminuição nas interações comunicativas. Outro fator observado foi a redução do número de participantes. Em uma visita prévia ao grupo, na fase preparatória desta pesquisa, no início do ano de 2022, o grupo tinha 121 participantes. Na elaboração do projeto para o Comitê de Ética, em junho de 2022, este número tinha reduzido a 106. No início do trabalho de campo, em outubro de 2022, eram 96 participantes, número que permaneceu até o término do acompanhamento das mensagens.

Ao serem questionados sobre possíveis falhas nas interações comunicativas e fatores que podiam comprometer a comunicação, alguns entrevistados que não interagiram no grupo durante o período pesquisado, alegaram que estão dando oportunidade para outros falarem, ou falta de tempo ou por motivos pessoais. Porém, houve relatos de outros possíveis fatores: *“Já tivemos alguns problemas no passado. Umhas pessoas problemáticas”* (P4); *“O que já vi nestes anos que participo do grupo foram algumas brigas, discussões. Às vezes o pessoal é sensível. Mas já vi também pessoas querendo tirar proveito dos outros pacientes”* (P6); *“Eu escrevia muito antes no grupo, mas agora eu não converso mais, porque teve umas briguinhas em setembro no nosso grupo e daí eu achava que tem gente que conta uma história e não está nem aí”* (P2).

Olha a única experiência negativa no grupo foi comigo e várias pessoas. A gente teve um problema com um paciente. Muita gente ajudou, eu mesmo paguei várias contas dele. E de repente ele desapareceu depois que ele deu desfalque em várias pessoas do grupo ele desapareceu. Então já me perguntei será que ele tinha realmente Behçet ou entrou no grupo só para se aproveitar. A experiência negativa, mas isto não é do paciente, é da índole de uma pessoa. (P3)

Vale salientar que, entre os entrevistados, há participantes do grupo desde que foi criado em 2015, como também participantes com pouco tempo vinculado ao grupo. Todos declararam ter uma influência positiva do grupo em suas vidas.

Em relação às outras mídias sociais, o principal motivo que levam os pacientes a acessarem é a busca por informações. O principal risco citado foi o mesmo que no grupo de WhatsApp: *“Não se automedicar, tem que saber dosar e peneirar senão pode cair numa armadilha, e evitar o tal do fakenews”* (P4). Além do WhatsApp, as mídias sociais mais acessadas são o Google, Instagram, o Facebook e o Youtube, sendo o Google a maior fonte de informações contínuas para muitos

pacientes. *“Tem muita informação, inclusive já vi médicos enquanto me atendiam, entravam no google para procurar informações sobre a Síndrome de Behçet, porque nem eles conheciam”* (P6). Conhecido como o “Dr. Google”, a influência desta mídia no cuidado em saúde já tem sido foco de pesquisas (CACCIAMANI *et al.*, 2019; COCCO *et al.*, 2018).

5.4.4 Fase 4 - Plano de Ações para Cocriação de Valor nas Tomadas de Decisões

No último bloco de perguntas do roteiro das entrevistas semiestruturadas, foi perguntado aos entrevistados, baseado em suas experiências com a enfermidade, sobre a importância da participação do paciente nas tomadas de decisões em seus próprios tratamentos. Foi solicitado também que, se possível, dessem conselhos para outro paciente com uma doença rara em relação ao engajamento no próprio tratamento, e sugestões para melhorar as interações entre o paciente e seus stakeholders.

Sobre a participação do paciente nas tomadas de decisões, foi unanimidade entre os entrevistados que deve haver e deve ser incentivada. *“Mas esta participação não é para dizer o que o médico tem que fazer, porque o médico tem o conhecimento”* (P3). *Tem que ter um consenso entre o médico e o paciente* (P7).

Realmente eu não fiz medicina, não estudei dez anos, só que eu me considero apta sabe porquê? Porque eu sou paciente, eu tenho dezesseis anos que luto com uma doença autoimune rara. Então eu me sinto apta de chegar no médico e colocar minha opinião para e dialogar com ele de igual para igual, por que quem sofre, quem tem as dores, quem passa por tudo somos nós. Eu tenho experiência com a enfermidade. (P4)

Foi destacado novamente um dos dilemas vividos no enfrentamento da SB, que é não ser ouvido pelos médicos. *“Sim, o médico deve ouvir muito do paciente, porque às vezes um tratamento que ele passa o paciente não se adapta tão bem. Às vezes os médicos impõem para o paciente o tratamento e não é bem assim. O paciente deve ser ouvido em tudo”* (P5). *“O que o paciente pode interagir em saber o que vai tomar, dizer o que está sentindo e o paciente deve ser ouvido, mas a condução é responsabilidade do médico”*. (P3)

5.4.4.1 De paciente para paciente

Quando solicitado para darem conselhos para outros pacientes de doenças raras, baseados nas suas experiências com a enfermidade, eles foram unânimes em falar sobre a importância dos

pacientes se engajarem em seus próprios tratamentos, e deram os seguintes conselhos: 1) ter calma; 2) procurar se informar, pesquisar; 3) participar; 4) procurar bons médicos e confiar neles; 5) fazer o tratamento certo; 6) nunca desistir e querer viver; 7) ter fé em Deus; 8) conhecer o próprio corpo e ficar vigilante, porque o corpo dá sinais; 9) não ter vergonha de falar sobre a sua doença para outras pessoas; 10) Ponha o pé no chão; 11) tirar o foco da doença; 11) autoaceitação, não temos escolha, temos que viver com isso; 12) fazer atividades físicas; 13) não se sentir culpado e nem culpar ninguém; 14) Saber que não está só e procurar a família para ajudar e apoio emocional.

Os pacientes de doenças raras têm períodos instáveis na saúde e podem necessitar, por exemplo, de atendimentos de emergência. Nestes momentos, a falta de informação pode causar problemas com interações medicamentosas ou contraindicações para determinados tipos de procedimentos. Por isso, dois pacientes da SB tiveram ideias parecidas para minimizar estes riscos: *“Eu fiz na época um fluxograma e um cronograma de tudo o que eu fazia. Todos os remédios, todos os exames, todos os médicos que eu ia. Quando me perguntava sobre mim, eu dizia: toma está tudo aí. Era um dossiê. Então eu dizia o meu dossiê está aí, pode ler que tem tudo aí”* (P8). *“Sempre andava na parte de emergência do meu celular e você apertando já abria a minha ficha médica e qual era o tratamento que ele tinha que entrar se fosse convulsão ou se fosse desmaio, porque tinha médico que ficava com medo de entrar com medicação e não saber como seria a reação”* (P3).

5.4.4.2 Sugestões para stakeholders

Nas sugestões para melhorar as interações entre o paciente e seus stakeholders, os temas principais foram a informação e o conhecimento sobre a SB. Observou-se que elas seguem a mesma base dos sete dilemas relatados pelos pacientes nas suas histórias de vida e experiências com a enfermidade, conforme analisado na Fase 1. A busca por informações sobre a doença foi sugerida para o paciente e para todos os stakeholders, principalmente médicos, família e amigos.

Outro stakeholder muito citado foi o governo. A importância da disseminação do conhecimento sobre a SB nos órgãos públicos e que haja políticas públicas que beneficiem os pacientes como a inclusão do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da SB nas políticas públicas brasileiras.

As principais sugestões aos stakeholders foram: 1) Pesquisar sobre a doença; ; 2) dialogar; 3) ser mais falado sobre doenças raras; 4) ouvir os pacientes; 5) ver o paciente como um todo; 6) mais pesquisas científicas sobre a SB; 7) inclusão da SB nos PCDTs no Ministério da Saúde; 8) acessibilidade para os pacientes, como o exemplo do “Colar de Girassol”, pois às vezes as dores articulares de andar e enfrentar filas;9) ter um atendimento mais humanizado nas organizações de saúde públicas e privadas; 10) mais empatia na relação médico-paciente; 11) divulgação sobre a SB em faculdades de medicina e nas faculdades de odontologia, porque um dos primeiros sintomas são as aftas; 12) cadastro nacional de pacientes para divulgação via email ou WhatsApp, para receber informações de aposentadoria, medicações novas; 13) quando o paciente é uma criança ou um adolescente, os pais deveriam passar também por um atendimento psicológico; 14) promoção de eventos entre pacientes, familiares e médicos, para que as famílias vissem outros pacientes que também sofrem com a doença e pudessem compreender melhor seus familiares.

5.5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conclui-se, então, que no enfrentamento de uma doença rara como a SB os pacientes não estão sozinhos. Através da aplicação do modelo de análise da TDCC, foi possível identificar treze categorias de stakeholders que se relacionam com os pacientes em seus tratamentos. Dentre elas, a mais relevante é a relação com os médicos, as quais foram tanto positivas quanto negativas. As causas das relações negativas são o fato de nem sempre serem ouvidos pelos médicos e pelo desconhecimento da doença por muitos profissionais. Entretanto, muitos relataram também boas relações que mantêm com médicos, nas quais já têm praticado a tomada de decisão cocriada com muito diálogo sobre tratamentos, com fácil acesso, avaliando riscos de medicações e procedimentos, e tendo transparência em todos os processos.

Para além dos consultórios clínicos e ambientes tradicionais de cuidado em saúde, a segunda relação com stakeholders mais percebida pelos pacientes foi a relação com as mídias sociais. Presentes desde a ruptura que os primeiros sintomas da doença causaram em suas vidas, as mídias sociais têm uma influência positiva nas experiências com a enfermidade, mas apresentam riscos aos pacientes. A mídia social mais consultada foi o Google, porém a mais relevante e significativa para os pacientes tem sido o grupo de pacientes da SB no WhatsApp.

Portanto, o propósito deste estudo foi estudar como a comunicação e as relações entre pacientes de uma mesma doença, estabelecidas através de um grupo no WhatsApp, influenciam a

experiência com a enfermidade e as tomadas de decisões cocriadas entre os pacientes e seus stakeholders. Foi percebido que eles têm fácil e rápido acesso, têm diálogo para os que compartilham e interagem, porque há aqueles que só acompanham as mensagens, entretanto, não há uma avaliação de riscos para postagens e nem é possível ter uma total transparência. Por isso, os pacientes alertam sobre a necessidade de cada participante avaliar os riscos, que são os mesmos das outras mídias sociais, sobre o perigo de se automedicarem ou aderirem a tratamentos sem comprovação científica e sem dialogar com seus médicos.

As interações nesta comunidade online têm influenciado positivamente as experiências com a enfermidade dos pacientes pesquisados e as tomadas de decisões cocriadas com outros stakeholders. Foram muitas respostas sobre os benefícios e os significados da participação no grupo do WhatsApp. A base deles está na percepção que o grupo é o único lugar onde os pacientes raros não são raros e assim podem trocar experiências, falar e ser compreendido, aprender com as experiências dos outros, encontrar conforto e suporte social, e encontrar pessoas com os mesmos dilemas.

E sobre os dilemas vividos, foram detectados os sete principais: ruptura que a doença causa; dificuldade para o diagnóstico; pessoas que não entendem a doença; desconhecimento da doença; novas doenças diagnosticadas; não ser ouvido pelos médicos; reconhecimento da doença. Estes dilemas estão presentes nas relações e tomadas de decisão com outros stakeholders e nas experiências com a enfermidade. Foram a base também das sugestões dos pacientes para a cocriação de valor nas tomadas de decisões, principalmente para que haja mais pesquisas e disseminação de informações e conhecimentos sobre a SB; e que seja reconhecida a doença nas políticas públicas no Brasil para proporcionar atenção integral aos pacientes da SB e acesso a medicações de alto custo.

O aplicativo multiplataforma de mensagens instantâneas WhatsApp tem sido um meio eficaz de comunicação em saúde e viabilizou o alcance dos objetivos desta pesquisa, pois além de ser o ambiente da comunidade online pesquisada foi também o meio para realização das entrevistas individuais. Entretanto, foram observados alguns desafios durante esta pesquisa, que podem comprometer a comunicação dos pacientes. O principal está relacionado à vulnerabilidade das discontinuidades das conexões, pois tem sido observada pelos participantes do grupo, uma diminuição nas interações comunicativas. Outro fator observado foi a redução do número de participantes. Apesar de reconhecerem já ter havido desavenças na troca de mensagens no grupo,

não estão claras as possíveis causas das falhas nas interações comunicativas e fatores que podem comprometer a comunicação entre os participantes neste grupo que existe desde 2015.

Por isso, ficam alguns questionamentos para pesquisas futuras: teria um ciclo de vida os grupos de WhatsApp, assim como outras mídias sociais? Este mesmo grupo, como declarou um dos entrevistados que interage desde quando foi criado o grupo, já funcionou no Orkut e no Facebook no passado. Então surge a segunda questão para estudos futuros: haveria uma migração do WhatsApp para outras mídias como o Instagram?

Outro questionamento que emergiu desta pesquisa, quando comparada à primeira aplicação do modelo de análise da TDCC (AMORIM e VENTURA, no prelo), foi a ênfase nas práticas de atividades prazerosas pelo paciente. As PAPs não se destacaram na primeira fase da pesquisa, nem nas sugestões da fase 4. Assim, esperam-se pesquisas futuras que investiguem a importância dessas atividades paralelamente ao tratamento.

Uma limitação desta pesquisa foi em relação ao estudo da força dos laços que se formam através do grupo de pacientes no WhatsApp, porque todos os entrevistados eram participantes da mesma comunidade online. Portanto, espera-se que estudos futuros possam ser feitos também com pacientes que não participam de comunidades online e avaliar a força dos laços, fracos ou fortes, comparados com laços formados nos relacionamentos com outros stakeholders e as implicações nas tomadas de decisões.

REFERÊNCIAS

ALDAJANI, Iyad Muhsen. **Internet Communication Technology (ICT) for Reconciliation**. Springer International Publishing, 2020.

AMORIM, Jason; VENTURA, Andréa Cardoso. Co-created decision-making: From co-production to value co-creation in health care. **The Journal of Medicine Access**, v. 7, 2023. doi:10.1177/27550834231177503

AMORIM, J.; VENTURA, A. PROPOSIÇÃO DE UM MODELO DE ANÁLISE PARA TOMADA DE DECISÃO COCRIADA. SciELO Preprints, 2023. DOI: 10.1590/SciELOPreprints.5786. Disponível em: <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/5786>. Acesso em: 27 mar. 2023.

- AMORIM, J.; VENTURA, A. Aplicação do modelo de análise da Tomada de Decisão Cocriada: estudo de caso de paciente com Síndrome de Behçet no Brasil. No prelo.
- ARAÚJO, IS; CARDOSO, JM. Comunicação e saúde. Editora Fiocruz; 2007.
- BARDIN, Laurence. Análise de conteúdo / Laurence Bardin ; tradução Luís Antero Reto, Augusto Pinheiro. -- São Paulo: Edições 70, 2011.
- BARNES, C. G. History and Diagnosis. In: YAZICI, Y; YAZICI, H. (Orgs). Behçet,s Syndrome. 1ed. New York: Springer, 2010, v.1, p. 7-33.
- BELENS, Adroaldo; RANGEL-S, Maria Lígia; GUIMARÃES. Jane M. M. A netnografia em comunidades virtuais como possibilidade de campo de pesquisa em Saúde Coletiva. In RANGEL-S, M.L.; RAMOS, N. Comunicação e saúde: perspectivas contemporâneas. EDUFBA, 2017, p. 127 – 145.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde. Priorização de Protocolos e Diretrizes Terapêuticas para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.
- CACCIAMANI, Giovanni E. et al. Consulting “Dr. Google” for prostate cancer treatment options: a contemporary worldwide trend analysis. *European urology oncology*, v. 3, n. 4, p. 481-488, 2019.
- CASTELLANOS, M. E. P. Cronicidade: questões e conceitos formulados pelos estudos qualitativos de ciências sociais em saúde. In: Castellanos MEP, Trad LAB, Jorge MSB, Leitão IMTA, organizadores. Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais. Fortaleza: EdUECE, p. 35-60, 2015.
- CHERREZ-OJEDA, Ivan et al. How are patients with chronic urticaria interested in using information and communication technologies to guide their healthcare? A UCARE study. *World Allergy Organization Journal*, v. 14, n. 6, p. 100542, 2021.
- COCCO, A. M. et al. Dr Google in the ED: searching for online health information by adult emergency department patients. *Medical Journal of Australia*, v. 209, n. 8, p. 342-347, 2018.
- DeCS - Descritores em Ciências da Saúde: DeCS. 2021.ed. rev. e ampl. São Paulo: BIREME / OPAS / OMS, 2021. Disponível em: < <http://decs.bvsalud.org> >. Acesso em 10 de Maio 2022.
- DUYS, R. et al. WhatsApp and Internet Protocol messaging in healthcare: a transformative opportunity. *Southern African Journal of Anaesthesia and Analgesia*, v. 27, n. 2, p. 60-62, 2021.
- DWIVEDI, Yogesh K. et al. Setting the future of digital and social media marketing research: Perspectives and research propositions. *International Journal of Information Management*, v. 59, p. 102168, 2021.

FABIANI, C et al. Efficacy and safety of adalimumab in Behçet's disease-related uveitis: a multicenter retrospective observational study. *Clinical Rheumatology*. 2017 Jan; 36:183-9.

FREEMAN, R.E. *Strategic Management: A stakeholder approach*. Boston: Pitman, 1984.

FROSSARD, Vera Cecília; DIAS, Maria Clara Marques. O impacto da internet na interação entre pacientes: novos cenários em saúde. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, n. ahead, p. 0-0, 2016.

GLASER, Barney G.; STRAUSS, Anselm L. *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. 4th edn. paperback printing. New Brunswick: AldineTransaction, v. 162, 2006.

JAMES, Tabitha L. et al. The mediating role of group dynamics in shaping received social support from active and passive use in online health communities. *Information & Management*, v. 59, n. 3, p. 103606, 2022.

KEMP, S. DIGITAL 2023: BRAZIL. 12 fev 2023. Disponível em: <https://datareportal.com/reports/digital-2023-brazil>. Acesso em 31 mar 2023.

KOZINETS, R. V. The field behind the screen: Using netnography for marketing research in online communities. *Journal of marketing research*, v. 39, n. 1, p. 61-72, 2002.

KOZINETS, Robert V. *Netnografia: realizando pesquisa etnográfica online*. Porto Alegre: Penso Editora, 2014.

KOZINETS, Robert V.; SCARABOTO, Daiane; PARMENTIER, Marie-Agnès. Evolving netnography: How brand auto-netnography, a netnographic sensibility, and more-than-human netnography can transform your research. *Journal of Marketing Management*, v. 34, n. 3-4, p. 231-242, 2018.

LÉGARÉ, F. et al. Interprofessionalism and shared decision-making in primary care: a stepwise approach towards a new model. *Journal of interprofessional care*, v. 25, n. 1, p. 18-25, 2011.

MANJI, Karima et al. Using WhatsApp messenger for health systems research: a scoping review of available literature. *Health policy and planning*, v. 36, n. 5, p. 774-789, 2021.

MAURER, Marcus et al. The usage, quality and relevance of information and communications technologies in patients with chronic urticaria: A UCARE study. *World Allergy Organization Journal*, v. 13, n. 11, p. 100475, 2020.

MINAYO, M.. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14 ed. São Paulo: Hucitec, 2014

NEVES, Fabrício de Sousa; MORAES, Júlio César Bertacini de; GONÇALVES, Célio Roberto. Síndrome de Behçet: à procura de evidências. **Rev. bras. reumatol**, p. 21-29, 2006.

RAMASWAMY, V.; OZCAN, K. O paradigma da cocriação. 1. Ed. São Paulo: Atlas, 2016.

RANGEL-S, M.L.; RAMOS, N. Comunicação e saúde: perspectivas contemporâneas. EDUFBA, 2017.

RANGEL-S, ML; GUIMARÃES, JM; BELENS, A. Comunicação e Saúde: objetos e metodologias inovadores em artigos científicos na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS). In: RANGEL-S, ML; GUIMARÃES, JM; BELENS, A (Org.). Saberes em saúde, ciência e Comunicação. Salvador: EDUFBA, 2014.p. 111-131.

SOUZA, A.W.S. Doença de Behçet. São Paulo: Sociedade Brasileira de Reumatologia, 31 Ago 2022. Disponível em: <https://www.reumatologia.org.br/doencas-reumaticas/doenca-de-behçet/>. Acesso em: 14 fev. 2023

WHATSAPP. Sobre o WhatsApp. Disponível em:

https://www.whatsapp.com/about/?lang=pt_br#:~:text=Mais%20de%20dois%20bilh%C3%B5es%20de,celulares%20em%20todo%20o%20mundo. Acessado em 03 maio 2022.

WHO - World Health Organization. Noncommunicable diseases. 16 set 2022

<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>; 2022. Acessado em: 03 fev 2023.

YURDAKUL, Sebahattin; YAZICI, Yusufi. Epidemiology of Behçet's Syndrome and Regional Differences in Disease Expression. In: YAZICI, Y.; YAZICI, H. (ED.). Behçet's Syndrome. New York: Springer, 2010. Chap. 3, p. 35-52.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS DA TESE

Esta Tese alcançou o seu objetivo de propor um modelo teórico-metodológico para analisar a cocriação de valor nas tomadas de decisões que acontecem nas relações dos pacientes com seus múltiplos stakeholders, tanto nos ambientes médico-hospitalares quanto em todo e qualquer ambiente que possa proporcionar qualidade de vida ao paciente. Assim, foi possível responder à questão de pesquisa.

Para estudar as relações com diversos stakeholders, foi proposto nesta Tese o modelo teórico-metodológico da teoria da Tomada de Decisão Cocriada (TDCC) que foi desenvolvido para estudar as relações dos pacientes e seus stakeholders em ambientes que perpassam os consultórios, clínicas e hospitais e se estendem a todo e qualquer ambiente que pode proporcionar qualidade de vida, presenciais ou virtuais. A partir da proposta conceitual da TDCC (Artigo 1) foi proposto um modelo de análise (Artigo 2), através da análise narrativa da literatura das teorias que interagem na TDCC. Foi feita uma validação deste modelo com uma primeira aplicação em um estudo de caso único com um paciente da SB (Artigo 3), onde foram testadas as categorias de análise, sendo eficiente no estudo das relações do paciente e seus stakeholders e tendo também algumas contribuições para estrutura do modelo de análise da TDCC. Na parte final da Tese, o modelo de análise foi aplicado para estudar as relações de pacientes da SB no Brasil, de perfis distintos, através de uma netnografia em um grupo de pacientes da SB no WhatsApp e entrevistas complementares.

O conceito de valor para o paciente, como interpretado pelo pesquisador na análise da literatura no artigo 1 e confirmado na pesquisa empírica com pacientes no artigo 4, é a qualidade de vida. Este é o valor cocriado pelo paciente nas tomadas de decisões em suas relações com stakeholders, sejam elas em ambientes de tratamentos de saúde ou em qualquer outro onde se busque a qualidade de vida. Considerando também, como previsto no primeiro pressuposto desta Tese, que cada paciente tem suas formas de pensar e agir peculiares e precisa estar engajado em seu próprio tratamento, participando das tomadas de decisões. No viver com uma doença rara, como a SB, as relações dos pacientes não se restringem aos consultórios clínicos e demais ambientes de cuidado em saúde. Por isso, apesar de teorias anteriores estarem desenvolvendo valiosas pesquisas para, inclusive, melhorar as relações entre pacientes e médicos, incentivando o engajamento dos pacientes em seus próprios tratamentos, há muito ainda a avançar. Estes mesmos estudos já ampliaram o alcance, quando incluíram a importância da participação da família do

paciente e dos profissionais e provedores de saúde no compartilhamento nas tomadas de decisões, mas continuaram restritos às tomadas de decisões nos limites dos consultórios clínicos.

Um dos principais achados desta Tese é que há outros stakeholders importantes, que cocriam valor com o paciente, além destes quatro stakeholders citados acima (médicos, família, profissionais e provedores de saúde). O último artigo, onde foi apresentada a pesquisa com pacientes da SB no Brasil, confirmou que a relação do paciente com os médicos é a mais importante. Porém, identificou treze diferentes stakeholders que cocriam valor com o paciente, citados aqui em ordem de frequência na pesquisa: médicos, mídias sociais, família, governos e políticas públicas, trabalho, provedores de saúde, legisladores, amigos, educação, profissionais de saúde, outros pacientes, grupos de pacientes, mercado farmacêutico, profissionais de PAPs. Corroborando, então, com o terceiro pressuposto desta Tese, que considerou stakeholder como todas as partes interessadas e/ou interessantes no tratamento e bem-estar de cada paciente.

Outro achado importante na análise da tomada de decisão cocriada entre pacientes da SB e seus stakeholders, foi a identificação de sete dilemas: dificuldade de diagnóstico; pessoas que não conhecem a doença; desconhecimento da doença; ruptura que a doença causa na vida do paciente; não ser ouvido pelos médicos; novas doenças diagnosticadas; reconhecimento da doença nas políticas públicas brasileiras. A falta de conhecimento e do reconhecimento da doença são as duas principais causas dos sete dilemas destacados nas experiências com a enfermidade dos pacientes da SB no Brasil. A falta de conhecimento dificulta o diagnóstico, pois houve paciente que passou mais de 20 anos para conseguir o diagnóstico, levando mais sofrimento ao paciente e sua família. Se esta falta de conhecimento existe até entre os médicos e outros profissionais e provedores de saúde, que são profissionais especializados, tem um efeito contundente também nos relacionamentos do paciente com familiares e amigos. E a falta de reconhecimento da doença também tem causado muitos problemas aos pacientes, principalmente no que tange a atendimentos prioritários, por causa da ausência de PCDT específico para SB no Brasil, como também o acesso a medicações de alto custo, como os imunobiológicos que estão entre as principais medicações no controle da doença atualmente.

Espera-se, portanto, que esta tese e os artigos desenvolvidos, uma vez publicados, possam contribuir no combate a estas duas principais causas dos dilemas dos pacientes da SB. Em primeiro lugar, na disseminação do conhecimento sobre o viver com uma doença rara, através também do incentivo e subsídio para novas pesquisas com pacientes raros. O modelo de análise proposto no

Artigo 2 e aplicado nos artigos 3 e 4 demonstrou ser eficiente na análise das relações de pacientes e seus stakeholders. A versão final do modelo, com oito categorias de análise, tornou-se ainda mais abrangente para análises das tomadas de decisões cocriadas entre pacientes e seus stakeholders.

Como última consideração e confirmando também os pressupostos desta Tese, foram identificados, nas pesquisas empíricas, três elementos-chaves para uma tomada de decisão cocriada nas relações entre os pacientes e seus stakeholders: o engajamento do paciente em seu tratamento; os quatro princípios da cocriação de valor (diálogo, acesso, avaliação de riscos e transparência); considerar o paciente como um todo, não somente a doença.

Para pesquisas futuras, a partir dos achados e inquietudes desta tese, sugerem-se: (i) estudos sobre como contribuir para melhoria das políticas públicas em relação a doenças raras e raríssimas; (ii) estudos sobre o conceito de valor para o paciente; (iii) estudos sobre as relações de poder entre os stakeholders; e (iv) desenvolvimento de um aplicativo ou outra ferramenta de apoio para os pacientes raros.

6.1 REFLEXÕES AUTOETNOGRÁFICAS

Como um paciente da Síndrome de Behçet, quero compartilhar a emoção de poder concluir mais esta etapa de minha vida; a emoção de poder dedicar meus últimos anos a pesquisar sobre a luta diária de conviver com a doença rara. Uma luta que hoje considero um privilégio por poder enxergar a vida de outra forma.

Procurei em todo este processo de preparação e desenvolvimento da Tese estar ausente como paciente e ser um pesquisador imparcial, para evitar a linha tênue que sempre me acompanhou neste processo, que separa a ciência da militância. Principalmente no penúltimo artigo, onde tive a oportunidade de pesquisar sobre a minha própria história com uma autoetnografia e entrevistas com os meus próprios stakeholders, que fizeram parte da minha história de vida após a ruptura que a doença causou. E também no último, quando tive o privilégio de conhecer com maior profundidade outros pacientes da SB, suas experiências e dilemas com esta enfermidade. Confesso que esta foi a parte mais difícil para mim. Principalmente em todas as entrevistas, chegando na última entrevista quase ao meu limite. E ainda tive que relê-las mais duas vezes, na transcrição e na codificação. Mas, como tudo na vida, há um limite. Creio que o meu limite entre a ciência e a militância é aqui, nestas considerações finais. A partir da aprovação desta

Tese, passarei de cientista para militante da causa dos pacientes da Síndrome de Behçet no Brasil.

E se você que leu esta Tese até aqui, você passa a ser também um novo stakeholder. Um novo stakeholder de milhares de pacientes da Síndrome de Behçet no Brasil, que precisam da sua ajuda para disseminar conhecimento e esperança.

REFERÊNCIAS DA INTRODUÇÃO DA TESE

- AL-ARAJI, A.; KIDD, D.P. Neuro-Behçet's disease: epidemiology, clinical characteristics, and management. *The Lancet Neurology*. 1;8(2):192-204. 2009.
- ALLAOUI, A. *et al.* Entero-Behçet: A Challenging Aspect of Behçet Disease. In: *Rare Diseases-Recent Advances*. May 31. IntechOpen. 2022.
- ALDEN, Dana L. et al. Who decides: Me or we? Family involvement in medical decision making in Eastern and Western countries. *Medical Decision Making*, v. 38, n. 1, p. 14-25, 2017.
- _____. Culture and medical decision making: Healthcare consumer perspectives in Japan and the United States. *Health Psychology*, v. 34, n. 12, p. 1133, 2015.
- ALZATE LÓPEZ, Yeimi Alexandra. Experiências de enfermidade e itinerários terapêuticos de portadores de Leucemia Mieloide Crônica nas cidades de Medellín, Colômbia e Salvador-BA, Tese (doutorado) – Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal da Bahia. Brasil. 2014.
- AMORIM, J. Tomada de decisão médica cocriada. *Informação em Pauta*, v. 5, n. Especial 1, p. 68-83, 1 mar. 2020.
- AMORIM, J.; VENTURA, A. Co-created Decision Making: From Co-production to Value Co-creation in Health Care. *Preprints 2022*, 2022100040 (doi: 10.20944/preprints202210.0040.v1).
- AMORIM, Jason; VENTURA, Andréa Cardoso. Co-created decision-making: From co-production to value co-creation in health care. **The Journal of Medicine Access**, v. 7, 2023. doi:10.1177/27550834231177503
- AMORIM, J.; VENTURA, A. PROPOSIÇÃO DE UM MODELO DE ANÁLISE PARA TOMADA DE DECISÃO COCRIADA. *SciELO Preprints*, 2023. DOI: 10.1590/SciELOPreprints.5786. Disponível em: <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/5786>. Acesso em: 27 mar. 2023.
- BARCELOS, R. H.; ROSSI, C. A. V. A Contribuição da Produção Científica em Marketing para as Ciências Sociais. *Revista de Administração Contemporânea*, v. 19, n. 2ª Ed. Especial, p. 197-220, 2015.
- BARNES, Colin G. History and diagnosis. In: YAZICI, Y.; YAZICI, H. (ED.). *Behçet's Syndrome*. New York:Springer, 2010. Chap. 2, p. 7-33.
- BATALDEN, Paul. Getting more health from healthcare: quality improvement must acknowledge patient coproduction—an essay by Paul Batalden. *Bmj*, v. 362, 2018.
- BONNAFOUS-BOUCHER, Maria; RENDTORFF, Jacob Dahl. *Stakeholder Theory: A Model for Strategic Management*. Springer, 2016.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Doenças raras: o que são, causas, tratamento, diagnóstico e prevenção. Brasília: Ministério da Saúde, 2020. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z-1/d/doencas-raras>. Acesso em: 19 Abr 2021.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias. Brasília-DF: Ministério da Saúde, 2013.

_____. Ministério da Saúde. PORTARIA Nº 199, DE 30 DE JANEIRO DE 2014. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. Diário Oficial da União, Brasília, DF, no.30, 12 fev. 2014. Seção 1, p. 44.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Coordenação Geral de Média e Alta Complexidade. Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde – SUS / Ministério da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

_____. Ministério da Justiça. Departamento de Polícia Federal (DPF). Diretoria de Gestão de Pessoal (DGP). EDITAL Nº 55/2014 – DGP/DPF, DE 25 DE SETEMBRO DE 2014. Concurso público para provimento de vagas no cargo de agente de polícia federal. Disponível em: <http://www.pf.gov.br/servicos-pf/concursos/edital/agente-de-policia-federal-2014/editais-e-comunicados-apf-2014/Edital%20no%2055-2014%20-%20Abertura.PDF/view>. Acessado em 01/03/2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria-Conjunta-PCDT-Uveites_SAES.pdf. 25 julho 2022. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/protocolos-clinicos-e-diretrizes-terapeuticas-pcdt/arquivos/2019/portaria-conjunta-pcdt-uveites_saes.pdf/view. Acesso em: 28 fev 2023

CACCIAMANI, Giovanni E. et al. Consulting “Dr. Google” for prostate cancer treatment options: a contemporary worldwide trend analysis. *European urology oncology*, v. 3, n. 4, p. 481-488, 2020.

CASTELLANOS, M. E. P. Cronicidade: questões e conceitos formulados pelos estudos qualitativos de ciências sociais em saúde. In: Castellanos MEP, Trad LAB, Jorge MSB, Leitão IMTA, organizadores. *Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais*. Fortaleza: EdUECE, p. 35-60, 2015.

COCCO, A. M. et al. Dr Google in the ED: searching for online health information by adult emergency department patients. *Medical Journal of Australia*, v. 209, n. 8, p. 342-347, 2018.

COHEN, Mirian Miranda; DA SILVA, Chayana Leocádio; JORGE, Marcelino José. Cocriação em saúde: Um levantamento sistemático da literatura. *Revista Pensamento Contemporâneo em Administração*, v. 12, n. 3, p. 79-91, 2018.

COMISSÃO NACIONAL DE INCORPORAÇÃO DE TECNOLOGIAS NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE – CONITEC. **Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas**. Brasília, 17 fev. 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/conitec/pt-br/assuntos/avaliacao-de-tecnologias-em-saude/protocolos-clinicos-e-diretrizes-terapeuticas>. Acesso em: 07 mar 2023.

CYRINO, A. P. Entre a ciência e a experiência: uma cartografia do autocuidado no diabetes. São Paulo. Ed. Unesp, 2009.

Descritores em Ciências da Saúde: DeCS. 2021.ed. rev. e ampl. São Paulo (SP): BIREME / OPAS / OMS, 2021. Disponível em: <<http://decs.bvsalud.org>>. Acesso em 10 de Maio 2022.

ELWYN, G. et al. Implementing shared decision making in the NHS. *BMJ*, v. 341, p. c5146, 2010.

ELWYN, G. et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *Journal of general internal medicine*, v. 27, n. 10, p. 1361-1367, 2012.

ELWYN, Glyn. Shared decision making: What is the work? *Patient Education and Counseling*, v. 104, n. 7, p. 1591-1595, 2021.

EURORDIS – Rare Diseases Europe. What is a rare disease? 2022. Disponível em: <https://www.eurordis.org/pt-pt/what-is-a-rare-disease/>. Acesso em: 03 fev. 2023.

FABIANI, C et al. Efficacy and safety of adalimumab in Behçet's disease-related uveitis: a multicenter retrospective observational study. *Clinical Rheumatology*. 2017 Jan; 36:183-9.

FREEMAN, R. E. *Strategic Management: A stakeholder approach*. Boston: Pitman, 1984.

FREEMAN, R. Edward; HARRISON, Jeffery S.; ZYGLIDOPOULOS, Stelios. *Stakeholder theory: Concepts and strategies*. Cambridge University Press, 2018.

FROSSARD, V. C.; DIAS, M. C. M. O impacto da internet na interação entre pacientes: novos cenários em saúde. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, n. ahead, 2016.

HOMA, Karen et al. Assessing Shared Decision-Making in Cystic Fibrosis Care Using collaboRATE: A Cross-Sectional Study of 159 Programs. *Journal of Patient Experience*, v. 8, p. 1-9, 2021

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística; FIOCRUZ - Fundação Oswaldo Cruz. Pesquisa Nacional de Saúde 2013 - Percepção do estado de saúde, estilos de vida e doenças crônicas. Rio de Janeiro, 2014. Disponível em: <<https://www.pns.icict.fiocruz.br/>>. Acesso em: 14 abr 2020.

INSPER - Instituto de Ensino e Pesquisa. Judicialização da saúde dispara e já custa R\$ 1,3 bi à União. São Paulo, 2019. Disponível em: <<https://www.insper.edu.br/conhecimento/direito/judicializacao-da-saude-dispara-e-ja-custa-r-13-bi-a-uniao/>>. Acesso em: 29 maio 2020.

INTERNATIONAL STUDY GROUP FOR BEHCET'S DISEASE. Criteria for Diagnosis of Behçet's Disease. *Lancet*. 5;335(8697):1078-80. 1990

KOTLER, P.; KARTAJAYA, H.; SETIAWAN, I. *Marketing 3.0: as forças que estão definindo o novo marketing centrado no ser humano*. Rio de Janeiro: Elsevier, 2010.

_____. *Marketing 4.0: Do tradicional ao digital*. Rio de Janeiro: Sextante, 2017.

LACHMAN, Peter; BATALDEN, Paul; VANHAECHT, Kris. A multidimensional quality model: an opportunity for patients, their kin, healthcare providers and professionals to coproduce health. *F1000Research*, v. 9, 2021.

LAIDSAAR-POWELL, R. C. et al. Physician–patient–companion communication and decision-making: a systematic review of triadic medical consultations. *Patient education and counseling*, v. 91, n. 1, p. 3-13, 2013.

LARSEN, Marie Hamilton et al. Shared decision making in psoriasis: a systematic review of quantitative and qualitative studies. *American journal of clinical dermatology*, v. 20, n. 1, p. 13-29, 2019.

LÉGARÉ, F. et al. Interprofessionalism and shared decision-making in primary care: a stepwise approach towards a new model. *Journal of interprofessional care*, v. 25, n. 1, p. 18-25, 2011.

LÉGARÉ, France et al. Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane database of systematic reviews*, n. 9, 2014.

LÉGARÉ, France; WITTEMAN, Holly O. Shared decision making: examining key elements and barriers to adoption into routine clinical practice. *Health affairs*, v. 32, n. 2, p. 276-284, 2013.

MCCOLL-KENNEDY, Janet R. et al. Health care customer value cocreation practice styles. *Journal of Service Research*, v. 15, n. 4, p. 370-389, 2012.

MINAYO, M. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14 ed. São Paulo: Hucitec, 2014

MOGHADDASSI, M. *et al.* M. Headache in Behcet's disease: types and characteristics. *Springerplus*. 5:1-7. .2016

NEVES, Fabrício de Sousa; MORAES, Júlio César Bertacini de; GONÇALVES, Célio Roberto. Síndrome de Behçet: à procura de evidências. *Rev. Bras. Reumatologia*, p. 21-29, 2006.

PIRES, L.A., *et al.* Neuro-Behçet: Relato de Dois Casos. *Revista Neurociências*. 2001 Mar 31;9(1):36-9.

RAMASWAMY, Venkat; OZCAN, Kerincam. O paradigma da cocriação. 1. Ed. São Paulo: Atlas, 2016.

REED, M. S. et al. Who's in and why? A typology of stakeholder analysis methods for natural resource management. *Journal of Environmental Management*, v. 90, n. 5, p. 1933-1949, 2009.

ROCQUE, R.; CHIPENDA DANSOKHO, S.; GRAD, R.; WITTEMAN, H.O. What matters to patients and families: a content and process framework for Clarifying preferences, concerns, and values. *Medical Decision Making*. 40(6):722-34. 2020.

ROSSI, C.A.; BORTOLI, L.V.; CASTILHOS, R.B. Análise bibliométrica da contribuição de marketing para outras ciências. *Revista de Ciências da Administração*, 16(40):29-44. 2014.

- SACHS, Sybille; RÜHLI, Edwin. Stakeholders matter: A new paradigm for strategy in society. Cambridge University Press, 2011.
- SAGAZ, Sidimar Meira et al. Abordagens e usos atuais do marketing em organizações de saúde: aproximações com a teoria do cuidado humano. *Revista Visão: Gestão Organizacional*, v. 6, n. 2, 2017.
- SANTOS, E. S. Lúpus—“só quem tem é que sabe”. Tese (Doutorado). Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas. Universidade Federal da Bahia. Brasil. 2017.
- SEIDLEIN, A.-H.; SALLOCH, S. Illness and disease: an empirical-ethical viewpoint. *BMC medical ethics*, v. 20, n. 1, p. 1-10, 2019.
- SILVEIRA, Cleo Schmitt; ESTEVES, Priscila Silva; ROSSI, Carlos Alberto Vargas. O que os outros pensam sobre marketing? A contribuição da disciplina para as ciências sociais. *Revista Brasileira de Marketing*, v. 12, n. 2, p. 49-69, 2013.
- SCHWARTZ, Alan; BERGUS, George. *Medical decision making: a physician's guide*. Cambridge University Press, 2008.
- STIGGELBOUT, Anne M.; PIETERSE, Arwen H.; DE HAES, Johanna CJM. Shared decision making: concepts, evidence, and practice. *Patient education and counseling*, v. 98, n. 10, p. 1172-1179, 2015.
- RANGEL-S ML; RAMOS, N. *Comunicação e saúde: perspectivas contemporâneas*. EDUFBA, 2017.
- STACEY, D. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Issue 4. Art. No.: CD001431.2017, 2017. DOI: 10.1002/14651858.CD001431.pub5
- TAKEUCHI, Masaru et al. Ten-year follow-up of infliximab treatment for uveitis in Behçet disease patients: A multicenter retrospective study. *Frontiers in medicine*. vol. 10 1095423. 20 Jan. 2023, doi:10.3389/fmed.2023.1095423
- VARGO, S. L., & LUSCH, R. F. Evolving to a New Dominant Logic for Marketing. *Journal of Marketing*, 68, 1-17, January, 2004.
- VARGO, Stephen L.; LUSCH, Robert F. Service-dominant logic 2025. *International Journal of Research in Marketing*, v. 34, n. 1, p. 46-67, 2017.
- VARGO, Stephen L. From promise to perspective: Reconsidering value propositions from a service-dominant logic orientation. *Industrial Marketing Management*, v. 87, p. 309-311, 2020.
- VISHWANATH V. *et al.* Headache in Behçet’s syndrome: review of literature and NYU Behçet’s syndrome center experience. *Current pain and headache reports*. Sep;18:1-7. 2014
- WITTEMAN, Holly O. et al. User-centered design and the development of patient decision aids: protocol for a systematic review. *Systematic reviews*, v. 4, n. 1, p. 1-8, 2015.

WITTEMAN, H.O. et al. Design features of explicit values clarification methods: a systematic review. *Medical Decision Making*. 36(4):453-71. 2016.

YAZICI, Yusuf. Management of Behçet syndrome. *Current opinion in rheumatology*, v. 32, n. 1, p. 35-40, 2019.

YIN, R.K. *Estudo de Caso: planejamento e métodos*. 4ª ed. Porto Alegre, Bookman, 248 p., 2010.

YURDAKUL, Sebahattin; YAZICI, Yusufi. Epidemiology of Behçet's Syndrome and Regional Differences in Disease Expression. In: YAZICI, Y.; YAZICI, H. (ED.). *Behçet's Syndrome*. New York: Springer, 2010. Chap. 3, p. 35-52.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Roteiro para entrevista semiestruturada com stakeholders - Profissionais da saúde (médicos, provedores e profissionais da saúde)

DATA DA ENTREVISTA: _____

HORA INÍCIO: _____

HORA TÉRMINO: _____

IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE: _____

Parte 1 - Identificação do Stakeholder

| | |
|-------------|--|
| Nome | |
| Profissão | |
| Formação | |
| Instituição | |

FASE 1 - Identificação e contexto do Paciente

| |
|---|
| A1. Como você conheceu o Paciente? |
| B1. Este estudo pressupõe que cada paciente tem suas histórias de vida, formas de pensar e agir. Conhecendo o paciente deste caso, você o considera ativo em todo o processo saúde/doença/cuidado? Por que? |
| C1. Em sua opinião, qual a importância do paciente participar de atividades diferentes ao tratamento medicamentoso? Exemplos: esportes, atividade física, dança, fé e religião. |
| D1. Como estas atividades influenciaram no tratamento deste paciente? |
| E1. Como a boa experiência do paciente contribui para a cura/bons resultados de cuidados em saúde? |
| F1. Em sua opinião, qual a importância da participação do paciente nas tomadas de decisões médicas? |

FASE 2 – Identificação, classificação e categorização dos Stakeholders.

| |
|---|
| A2. Qual o tipo de interação você tem com o Paciente deste estudo? |
| B2. Quanto tempo você tem ou teve relação como stakeholder do Paciente? |

| |
|---|
| C2. Como foi a sua influência na saúde e qualidade de vida do paciente? |
| D2. O conceito de doença é pressuposto neste estudo como multidimensional, onde devem ser consideradas também as dimensões sociais, religiosas, culturais, temporais, econômicas e étnicas do Paciente. Sendo assim, em sua opinião, quais outros stakeholders podem influenciar um tratamento de um paciente com doença rara, que muitas vezes se estende por toda a vida? |

FASE 3 – Análise das relações com e entre Stakeholders

| |
|--|
| A3. Na sua relação com o Paciente, como é o diálogo, o acesso a informações, a avaliação de riscos, por exemplo, sobre medicações e tratamentos alternativos? Há transparência nas decisões ou cabe exclusivamente ao profissional de saúde? |
| B3. Como você vê a participação de familiares na saúde deste Paciente? |
| C3 Você conhece outro stakeholder deste paciente? Caso positivo, quem é? Como vê a relação / influência desse stakeholder no tratamento? |
| D3. Em sua opinião, quais os riscos e benefícios das mídias sociais a exemplo do “Dr. Google” e grupos de pacientes em WhatsApp, para um tratamento de saúde? |
| E3. Qual a importância para você, como profissional de saúde, que um paciente que você acompanha, como o deste caso, tenha cuidados na saúde e viva com melhor qualidade de vida? |

FASE 4 – Recomendar ações para motivação da TDMCC

| |
|---|
| A4. Há incentivo para o paciente participar das decisões em relação ao próprio tratamento ou a decisão cabe exclusivamente ao médico? |
| B4. Se positivo, como pode ser feito este incentivo? |
| C4. Com sua experiência como stakeholder, como neste caso, o que você espera de um paciente de doenças crônicas (seja ele seu paciente, amigo, familiar) em relação ao engajamento no tratamento dele? Sobre o autocuidado? |
| D4. Quais suas sugestões para melhorar as interações entre o paciente e seus stakeholders, agregando inovação e valor a um tratamento de doenças raras? |

Para o paciente -

Para outros stakeholders

DATA DA ENTREVISTA: _____

HORA INÍCIO: _____

HORA TÉRMINO: _____

IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE: _____

Parte 1 - Identificação do Stakeholder

| | |
|-------------|--|
| Nome | |
| Profissão | |
| Formação | |
| Instituição | |

FASE 1 - Identificação e contexto do Paciente

| |
|---|
| A1. Como você conheceu o Paciente? |
| B1. Este estudo pressupõe que cada paciente tem suas histórias de vida, formas de pensar e agir. Conhecendo o paciente deste caso, você o considera ativo em todo o processo saúde/doença/cuidado? Por que? |
| C1. Em sua opinião, qual a importância do paciente participar de atividades diferentes ao tratamento medicamentoso? Exemplos: esportes, atividade física, dança, fé e religião. |

FASE 2 – Identificação, classificação e categorização dos Stakeholders.

| |
|---|
| A2. Qual o tipo de interação você tem com o Paciente deste estudo? |
| B2. Quanto tempo você tem ou teve relação como stakeholder do Paciente? |
| C2. Como foi a sua influência na saúde e qualidade de vida do paciente? |
| D2. O conceito de doença é pressuposto neste estudo como multidimensional, onde devem ser consideradas também as dimensões sociais, religiosas, culturais, temporais, econômicas e étnicas do Paciente. Sendo assim, em sua opinião, quais outros stakeholders podem influenciar um tratamento de um paciente com doença rara, que muitas vezes se estende por toda a vida? |

| |
|--|
| |
|--|

FASE 3 – Análise das relações com e entre Stakeholders

| |
|---|
| A3. Na sua relação com o Paciente, você percebe ou percebeu que há diálogo, o acesso a informações, a avaliação de riscos, por exemplo, sobre medicações e tratamentos alternativos? Há transparência nas decisões ou cabe exclusivamente ao profissional de saúde? |
| B3. Como você vê a participação de familiares na saúde deste Paciente? |
| C3 Você conhece outro stakeholder deste paciente? Caso positivo, quem é? Como vê a relação / influência desse stakeholder no tratamento? |
| D3. Em sua opinião, quais os riscos e benefícios das mídias sociais a exemplo do “Dr. Google” e grupos de pacientes em WhatsApp, para um tratamento de saúde? |

FASE 4 – Recomendar ações para motivação da TDMCC

| |
|---|
| A4. Na sua percepção, há incentivo para o paciente participar das decisões em relação ao próprio tratamento ou a decisão cabe exclusivamente ao médico? |
| B4. Se positivo, como pode ser feito este incentivo? |
| C4. Com sua experiência como stakeholder, como neste caso, o que você espera de um paciente de doenças crônicas (seja ele seu paciente, amigo, familiar) em relação ao engajamento no tratamento dele? Sobre o autocuidado? |
| D4. Quais suas sugestões para melhorar as interações entre o paciente e seus stakeholders, agregando inovação e valor a um tratamento de doenças raras? Para o paciente - Para outros stakeholders |

APÊNDICE C - Roteiro para entrevista semiestruturada com pacientes (Artigo 4)

ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA COM PACIENTES DA SÍNDROME DE BEHÇET NO BRASIL

DATA DA ENTREVISTA: _____

HORA INÍCIO: _____

HORA TÉRMINO: _____

Parte 1 - Identificação do Paciente

| | |
|----------------------|---|
| Nome | |
| Tempo de diagnóstico | () -1 ano () 1-5 anos () 6-10 anos () 11-15 anos () 16-20 anos () 20 anos+ |
| Gênero | () Masculino () Feminino () Outro. Qual? _____ |
| Idade | () - 18 () 19 - 29 () 30 - 39 () 40 - 49 () 50 - 59 () 60 + |

FASE 1 - Identificação e contexto do Paciente

| |
|---|
| A1. Como foram as suas experiências com os primeiros sintomas da doença e como sua vida foi transformada? |
| B1. Quanto tempo levou para conseguir o diagnóstico após os primeiros sintomas da síndrome? |
| C1. Este estudo pressupõe que cada paciente tem suas histórias de vida, formas de pensar e agir. Você se considera ativo em todo o processo saúde/doença/cuidado? Por que? |
| D1. Em sua opinião, qual a importância do paciente participar de atividades diferentes ao tratamento medicamentoso? Exemplos: esportes, atividade física, dança, fé e religião. |

FASE 2 – Identificação, classificação e categorização dos Stakeholders.

| |
|--|
| A2. Como foi o suporte da sua família e amigos desde o início da doença? |
| B2. Como têm sido suas relações com médicos? |

| |
|---|
| |
| C2. Com quais outros profissionais de saúde você tem se relacionado durante o seu tratamento? (enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, nutricionista, etc.) |
| D2. Como a sua doença não tem cura, qual o valor que você busca nas suas relações com seus stakeholders? |

FASE 3 – Análise das relações com e entre Stakeholders

| |
|--|
| A3. Na sua relação como Paciente, você percebe ou percebeu que há diálogo efetivo com seu médico, o acesso a informações, a avaliação de riscos, por exemplo, sobre medicações e tratamentos alternativos? Há transparência nas decisões ou cabe exclusivamente ao médico? |
| B3. Como você vê a relação dos seus familiares com os médicos, por exemplo em consultas e nas decisões que foram tomadas no seu tratamento? |
| C3 Em sua opinião, quais os benefícios das mídias sociais, a exemplo do “Dr. Google”, grupos de pacientes em WhatsApp, Instagram, Youtube, para um tratamento de saúde? |
| D3 E quais os riscos? |
| E3. Como é sua participação no grupo de WhatsApp dos pacientes da Síndrome de Behçet? Você escreve, conversa ou só acompanha as mensagens? |
| F3. Você considera uma influência positiva ou negativa a participação neste grupo na sua vida e nas suas experiências com a enfermidade? Por quê? |
| G3. Na sua opinião, quais os riscos do compartilhamento de experiências entre os pacientes através do grupo do WhatsApp? |

FASE 4 – Recomendar ações para motivação da TDCC

| |
|---|
| A4. Na sua percepção, você acredita que deve haver incentivo dos médicos e outros profissionais de saúde para o paciente participar das decisões em relação ao próprio tratamento ou a decisão cabe exclusivamente ao médico? |
| B4. Como acredita que possa haver este incentivo? |
| C4. Com sua experiência como paciente, quais conselhos você daria a outro paciente com uma doença rara em relação ao engajamento no tratamento dele? |

| |
|---|
| |
| D4 E sobre o autocuidado? |
| E4. Quais suas sugestões para melhorar as interações entre o paciente e seus stakeholders (médicos, família, amigos, profissionais e organizações de saúde, profissionais de PAPs, Governos), agregando inovação e valor a um tratamento de doenças raras? Para o paciente - Para outros stakeholders |

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa APLICAÇÃO DE UM MODELO PARA ANÁLISE DA TOMADA DE DECISÃO COCRIADA ENTRE PACIENTES DA SÍNDROME DE BEHÇET E SEUS STAKEHOLDERS EM UM GRUPO DE WHATSAPP. Esta referida pesquisa será desenvolvida por mim, Jason Lúcio de Amorim Santos, sob a orientação da Prof.^a Dr.^a Andréa Cardoso Ventura, como atividade do Curso de Doutorado em Administração, do Programa de Pós-Graduação em Administração da Universidade Federal da Bahia - UFBA. Os objetivos do projeto são estudar as experiências dos pacientes da Síndrome de Behçet no Brasil com a enfermidade, analisar as relações dos pacientes com seus stakeholders (médicos, familiares, profissionais e provedores de saúde, amigos, e outros), identificando fatores que influenciam o engajamento ou desengajamento deles nas tomadas de decisões em saúde, e avaliar os riscos e benefícios do compartilhamento de experiências com a enfermidade, entre os pacientes da Síndrome de Behçet no Brasil, através do grupo de WhatsApp. O(A) Sr(a) está sendo convidado porque é um paciente diagnosticado com Síndrome de Behçet e membro participante do grupo de WhatsApp “Superando o Behçet”.

Antes de decidir se deseja participar do estudo você poderá fazer as perguntas que desejar para o pesquisador, de maneira mais aberta possível, para que possa conhecer em que consiste a investigação. Como participante você tem o direito de desistir de contribuir com o estudo ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo.

Caso aceite participar, sua participação consiste em continuar interagindo normalmente do grupo de WhatsApp “Superando o Behçet”. Haverá um acompanhamento do pesquisador, junto ao grupo de WhatsApp. Além de observar as interações que ocorrem no interior desta comunidade virtual, serão feitas entrevistas individuais mediadas por tecnologias de informação e comunicação, e gravada em dispositivo apropriado para facilitar a integridade das informações. Durante as entrevistas não será preciso responder nenhuma pergunta que lhe cause qualquer tipo de desconforto ou constrangimento. As informações previstas na produção de dados, dizem respeito à sua experiência como a Síndrome de Behçet e como participante da comunidade virtual “Superando o Behçet” no WhatsApp.

Toda pesquisa com seres humanos envolve riscos aos participantes. Nesta pesquisa os riscos para o(a) Sr.(a) são o constrangimento ou desconforto na troca de mensagens e/ou nas respostas da entrevista individual pelo receio de identificação do participante. Contudo, todas as precauções serão tomadas no sentido de evitar qualquer tipo de desconforto ou sofrimento que possa produzir alguma instabilidade emocional. Ainda em relação aos riscos para os pesquisados, fica esclarecido que não haverá intervenção em itinerários terapêuticos, tratamentos ou qualquer tipo de recomendação. O foco será o estudo das relações dos pacientes com seus stakeholders, através das análises das mensagens trocadas entre os membros da comunidade online e das entrevistas suplementares.

Por se tratar de uma pesquisa sem intervenções ou qualquer tipo de recomendação aos membros da comunidade pesquisada, não se prevê benefícios diretos aos pesquisados durante a realização pesquisa. No entanto, espera-se que os benefícios indiretos cresçam com a disseminação dos resultados da pesquisa. Tanto no aspecto informativo sobre a influência dos relacionamentos dos pacientes da Síndrome de Behçet, com os seus stakeholders, na qualidade de vida deles, quanto no aspecto de estímulo e subsídios para novas pesquisas e para políticas públicas que beneficiem o cuidado integral dos pacientes da Síndrome de Behçet.

Se julgar necessário, o(a) Sr(a) dispõe de tempo para que possa refletir sobre sua participação, consultando, se necessário, seus familiares ou outras pessoas que possam ajudá-los na tomada de decisão livre e esclarecida.

Suas respostas e participação serão mantidas em sigilo. Após a conclusão do estudo, os dados serão transferidos para uma pasta protegida por senha, acessível apenas pela equipe de pesquisa, que inclui o pesquisador principal, Doutorando Jason Lúcio de Amorim Santos e a sua orientadora, Prof.^a Dr.^a Andréa Cardoso Ventura. Você receberá um número de identificação de participante. Seu nome e quaisquer outras informações de identificação não serão divulgados em nenhum relatório resultante deste estudo. As únicas pessoas que terão acesso aos dados identificados (com seu nome ou outra informação de identificação) serão os membros da equipe de pesquisa.

Informações de contato: O pesquisador principal, Doutorando Jason Lúcio de Amorim Santos, pode ser contatado em jasonlamorim@gmail.com e pelo WhatsApp (71) 99201 9384 ou no endereço Avenida Reitor Miguel Calmon s/n Vale do - Canela, Salvador - BA, 40110-903. A copesquisadora, Prof.^a Dr.^a Andrea Cardoso Ventura, pode ser contatada em

andreaaventurassa@gmail.com. Se você tiver alguma dúvida ou preocupação sobre seus direitos como participante deste estudo, entre em contato com o Conselho de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia - UFBA - no endereço Rua Augusto Viana S/N 3º Andar, Canela, Salvador – BA, CEP.41.110-060 ou pelo telefone (71)3283-7615 ou pelo e-mail: cepee.ufba@ufba.br. O CEP é um colegiado interdisciplinar e independente, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Neste documento (TCLE) serão rubricadas em todas as suas páginas, exceto a com as assinaturas, e assinadas ao seu término pelo(a) Sr(a)., ou por seu representante legal, e pelo pesquisador responsável.

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Confirmando ter lido e compreendido todas as informações acima descritas relacionadas a minha participação nesta pesquisa. Concordo em participar, de forma voluntária, podendo desistir em qualquer etapa e retirar meu consentimento, sem penalidades ou prejuízos, conforme a resolução do Conselho Nacional de Saúde nº. 466/12. Declaro que recebi de forma voluntária e apropriada o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, para participação nesta pesquisa.

_____, ____/____/____

Assinatura do Participante

ANEXOS

ANEXO A – Parecer de aprovação do projeto de pesquisa no Comitê de Ética em Pesquisa

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DA
BAHIA - UFBA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DA
BAHIA - UFBA



Continuação do Parecer: 5.714.106

veículo de comunicação entre pacientes de uma mesma doença. Isto permitirá estudar o fenômeno da busca de suporte social por pacientes nas mídias sociais, não só pela facilidade de acesso, mas também pela identificação com outros que vivem experiências e dilemas similares aos seus.

Objetivo da Pesquisa:

Conforme descrito no Formulário de Informações Básicas da Plataforma Brasil:

Objetivo Geral:

"estudar as experiências dos pacientes da Síndrome de Behçet no Brasil com a enfermidade, seus dilemas e os processos de (des) engajamento de stakeholders na tomada de decisão cocriada, através da aplicação do modelo de análise da TDCC em um grupo de WhatsApp de pacientes. Com isto, será possível responder à questão da pesquisa: Como a comunicação e as relações entre pacientes de uma mesma doença, através de um grupo no WhatsApp, influenciam a experiência com a enfermidade e as tomadas de decisões cocriadas entre os pacientes e seus stakeholders?"

Objetivo Específico:

- a) Conhecer e contextualizar os pacientes integrantes do grupo de WhatsApp "Superando Behçet", respeitando os princípios éticos da pesquisa netnográfica.
- b) Identificar, caracterizar e classificar os stakeholders que se relacionam com os pacientes envolvidos na pesquisa.
- c) Analisar as relações dos pacientes com e entre seus stakeholders, identificando fatores que influenciam o engajamento ou desengajamento nas tomadas de decisões em saúde.
- d) Avaliar os riscos e benefícios do compartilhamento de experiências com a enfermidade, entre os pacientes da Síndrome de Behçet no Brasil, através do grupo de WhatsApp."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme descrito no Formulário de Informações Básicas da Plataforma Brasil:

Riscos:

"No que concerne aos riscos envolvidos nesta pesquisa, são apresentados dois pontos distintos: a) riscos à pesquisa; b) riscos aos pesquisados. Riscos à pesquisa. Para além das muitas vantagens da realização de pesquisas em ambientes virtuais, há também inúmeros desafios, dentre eles está a delimitação do material que fará parte do corpus de análise (SOARES e STENGEL, 2021). Ainda segundo os autores, essa dificuldade em fazer recortes e selecionar os elementos mais significativos está relacionada à vulnerabilidade das descontinuidades das conexões. Portanto, a

Endereço: Rua Augusto Viana S/N 3º Andar
Bairro: Canela **CEP:** 41.110-060
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3283-7615 **Fax:** (71)3283-7615 **E-mail:** cepee.ufba@ufba.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DA
BAHIA - UFBA



Continuação do Parecer: 5.714.106

volatilidade no número de participantes é um risco a esta pesquisa e poderá ou não influenciar nos resultados. O próprio grupo de

WhatsApp alvo desta pesquisa tinha, em uma visita no início deste projeto, 121 participantes, contudo, no momento atual tem 106 participantes. Outro risco na coleta de dados está relacionado às fake news, termo bastante difundido e presente na linguagem popular em geral oriundo das mídias sociais, que já causou muitos problemas nas mídias sociais em todo o mundo (KOZINETS; SCARABOTO; PARMENTIER, 2018). Embora não seja um dos objetivos desta pesquisa a checagem da veracidade das informações obtidas nas interações na comunidade online a ser estudada, haverá o cuidado neste sentido. Riscos aos pesquisados Em relação aos riscos para os pesquisados, não haverá intervenção em itinerários terapêuticos, tratamentos ou qualquer tipo de recomendação. O foco será o estudo das relações dos pacientes com seus stakeholders, através das análises das mensagens trocadas entre os membros da comunidade online. Toda pesquisa com seres humanos envolve riscos aos participantes. Nesta pesquisa, os riscos para os pesquisados são o constrangimento ou desconforto na troca de mensagens e/ou nas respostas da entrevista individual pelo receio de identificação do participante. Contudo, todas as precauções serão tomadas no sentido de evitar qualquer tipo de desconforto ou sofrimento que possa produzir alguma instabilidade emocional. Ainda em relação aos riscos para os pesquisados, fica esclarecido que não haverá intervenção em itinerários terapêuticos, tratamentos ou qualquer tipo de recomendação. O foco será o estudo das relações dos

pacientes com seus stakeholders, através das análises das mensagens trocadas entre os membros da comunidade online e das entrevistas suplementares. Como medida de proteção, as respostas e participações dos pesquisados serão mantidas em sigilo. Após a conclusão do estudo, os dados serão transferidos para uma pasta protegida por senha, acessível apenas pela equipe de pesquisa, que inclui o pesquisador principal, Doutorando Jason Lúcio de Amorim Santos e a sua orientadora, Prof.^a Dr.^a Andréa Cardoso Ventura. Os pesquisados receberão um número de identificação de participante. Os nomes e quaisquer outras informações de identificação não serão divulgados em nenhum relatório resultante deste estudo. As únicas pessoas que terão acesso aos dados identificados (com nome ou outra informação de identificação) serão os membros da equipe de pesquisa. Para além das muitas vantagens da realização de pesquisas em ambientes virtuais, há também inúmeros desafios, dentre eles está a delimitação do material que fará parte do corpus de análise (SOARES e STENGEL, 2021). Ainda segundo os autores, essa dificuldade em fazer recortes e selecionar os elementos

Endereço: Rua Augusto Viana S/N 3º Andar
Bairro: Canela **CEP:** 41.110-060
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3283-7615 **Fax:** (71)3283-7615 **E-mail:** cepee.ufba@ufba.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DA
BAHIA - UFBA



Continuação do Parecer: 5.714.106

mais significativos está relacionada à vulnerabilidade das descontinuidades das conexões. Portanto, a volatilidade no número de participantes é um risco a esta pesquisa e poderá ou não influenciar nos resultados. O próprio grupo de WhatsApp alvo desta pesquisa tinha, em uma visita no início deste projeto, 121 participantes, contudo, no momento atual tem 106 participantes. Outro risco na coleta de dados está relacionado às fake news, termo bastante difundido e presente na linguagem popular em geral oriundo das mídias sociais, que já causou muitos problemas nas mídias sociais em todo o mundo (KOZINETTS)."

Benefícios:

"Por se tratar de uma pesquisa sem intervenções ou qualquer tipo de recomendação aos membros da comunidade pesquisada, não se prevê benefícios diretos aos pesquisados durante a realização pesquisa. No entanto, espera-se que os benefícios indiretos cresçam com a disseminação dos resultados da pesquisa. Tanto no aspecto informativo sobre a influência dos relacionamentos dos pacientes da Síndrome de Behçet, com os seus stakeholders, na qualidade de vida deles, quanto no aspecto de estímulo e subsídios para novas pesquisas e para políticas públicas que beneficiem o cuidado integral dos pacientes da Síndrome de Behçet. Como preceitua a Portaria Nº 199, editada pelo Ministério da Saúde, de 30 de Janeiro de 2014, que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, em seu Art. 3º, considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos (BRASIL, 2014). Ainda segundo o Ministério da Saúde, as doenças raras são crônicas, progressivas e incapacitantes, podendo ser degenerativas e também levar, a curto ou médio prazo, à morte, afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias. Além disso, como muitas delas não possuem cura, estendendo assim o tratamento ao longo da vida, o paciente necessita de outros provedores de saúde, a exemplo de psicólogos, fisioterapeutas e nutricionistas, além do acompanhamento clínico, com o objetivo de aliviar os sintomas ou retardar seu aparecimento (BRASIL, 2020). Embora no Brasil algumas doenças raras tenham seus protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas aprovados pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde brasileiro (SUS) (BRASIL, 2014), outras doenças ainda não são reconhecidas oficialmente pelo Governo Brasileiro, dificultando assim um atendimento diferenciado e atenção integral na rede pública de saúde. Esta exclusão ou ausência de priorização é justificada pelo Ministério da Saúde pelo fato de estimar-se haver de 6.000 a 8.000 doenças raras e a necessidade de se priorizar grupos de doenças mais frequentes e mais importantes para a realização de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas

Endereço: Rua Augusto Viana S/N 3º Andar
Bairro: Canela **CEP:** 41.110-060
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3283-7615 **Fax:** (71)3283-7615 **E-mail:** cepee.ufba@ufba.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DA
BAHIA - UFBA



Continuação do Parecer: 5.714.106

(PCDT), tornando-se desafiador contemplarem todas as doenças; ouvir a opinião dos especialistas; respeitar os próprios princípios do SUS (Integralidade, Equidade e Universalidade) e atender às expectativas e necessidades das pessoas com doenças raras (BRASIL, 2014). O foco de pesquisa desta pesquisa são os pacientes da Síndrome de Behçet no Brasil que, pela raridade da doença, sofrem desde a dificuldade do diagnóstico até o cuidado integral no tratamento, sem atendimento prioritário no SUS, sofrimento que muitas vezes se estendem ao longo da vida. O diagnóstico das doenças raras é difícil e demorado, o que leva os pacientes a ficarem meses ou até mesmo anos visitando inúmeros serviços de saúde, sendo submetidos a tratamentos inadequados, até que obtenham o diagnóstico definitivo (BRASIL, 2014). A SB é rara em todo o mundo (DeCS, 2021; YURDAKUL; YAZICI, 2010). Sendo assim, como benefício indireto, os resultados desta pesquisa podem contribuir para inclusão da doença em futuras políticas públicas, que beneficiem os pacientes em atendimentos prioritários e protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de projeto de pesquisa vinculado ao Programa Núcleo de Pós-graduação em Administração da Escola de Administração da Universidade Federal da Bahia.

Optou-se pelo método qualitativo por ser mais adequado ao estudo da história, das relações, representações, crenças, percepções e das opiniões, baseadas nas interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, sentem e pensam (MINAYO, 2014). E o estudo destas interpretações do viver com a doença, os dilemas e os relacionamentos do paciente com os seus stakeholders é o foco desta pesquisa e será realizada através da análise das redes sociais de uma comunidade virtual. A informática aplicada à saúde dos consumidores, segundo os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), referendados pela Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) e pela Organização Mundial da Saúde (OMS), é o campo dedicado à informática a partir da perspectiva dos consumidores ou pacientes (DeCS, 2021). A Netnografia também tem sido um método usado em estudos com saúde, como constataram Belens, Rangel-S e Guimarães (2017) em diversos países como o Brasil, Estados Unidos, Reino Unido, Turquia, Rússia, Índia, Japão, Romênia, China e Austrália. Estudos anteriores em saúde coletiva já têm utilizado esta metodologia em mídias sociais diferentes como blogs, internet e comunidades online no Facebook (BELENS, 2019; FERNANDES, CALADO E ARAÚJO, 2018; MONSORES et al, 2016; PEREIRA NETO et al, 2015; Mais recentemente, o aplicativo WhatsApp já tem sido um ambiente de estudos e pesquisas em saúde (DUYZ et al, 2021) e é um dos mais populares meios de

Endereço: Rua Augusto Viana S/N 3º Andar
Bairro: Canela **CEP:** 41.110-060
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3283-7615 **Fax:** (71)3283-7615 **E-mail:** cepee.ufba@ufba.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DA
BAHIA - UFBA



Continuação do Parecer: 5.714.106

comunicação

eletrônica para receber e buscar informações sobre cuidados na saúde, para comunicação entre médicos e pacientes e, principalmente, para comunicação entre pacientes (CHERREZ-OJEDA et al, 2021; MAURER et al, 2020).

Há dois critérios para inclusão dos participantes nesta pesquisa: (i) ser paciente diagnosticado com Síndrome de Behçet e (ii) ser membro do grupo “Superando o Behçet” no WhatsApp. Em relação ao primeiro critério, ainda não há testes de biomarcadores para SB e o diagnóstico é baseado em manifestações clínicas, as quais são bastante variadas e não exclusivas da SB (BARNES, 2010; YURDAKUL; YAZICI, 2010). Atualmente, os médicos confiam principalmente nos sintomas clínicos para diagnosticar os pacientes de Behçet. Contudo, muitos desses sintomas clínicos são semelhantes a outras doenças, como lúpus e esclerose múltipla. Este desafio muitas vezes leva a diagnósticos imprecisos, curso

prolongado de tempo para o diagnóstico e frustração para os pacientes e suas famílias. Assim, a Síndrome de Behçet pode levar anos para diagnosticar e ter remissões e recaídas imprevisíveis ao longo da vida de um paciente. Este é mais um dilema dos pacientes desta doença, que também será investigado nesta pesquisa, e que pode ser, inclusive, um dos fatores que os levam ao segundo critério de inclusão: ser membro da comunidade

online do grupo “Superando o Behçet” no WhatsApp. Para analisar os dados obtidos nesta pesquisa, será utilizado o método da análise de conteúdo, considerado como um conjunto de técnicas de análise das comunicações (BARDIN, 2011), sendo assim perfeitamente

aplicável ao estudo das comunicações entre pacientes em uma comunidade online. Os participantes de comunidades online estão, de certa forma, criando e contribuindo para um texto contínuo, complexo e publicamente disponível (KOZINETS, 2014), onde há interatividade dos sujeitos envolvidos nos discursos, de forma descentralizada, sendo todos protagonistas dessa produção (BELENS; RANGEL-S e GUIMARÃES, 2017).

Previsão de início da pesquisa: após aprovação do projeto no CEP/EEUFBA

Previsão de encerramento da pesquisa:

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram anexados 12 documentos ao protocolo de pesquisa na Plataforma Brasil. Não foram identificadas inadequações em tais documentos.

Recomendações:

Não há recomendações.

Endereço: Rua Augusto Viana S/N 3º Andar
Bairro: Canela **CEP:** 41.110-060
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3283-7615 **Fax:** (71)3283-7615 **E-mail:** cepee.ufba@ufba.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DA
BAHIA - UFBA



Continuação do Parecer: 5.714.106

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Protocolo de pesquisa atende aos preceitos éticos emanados das resoluções 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde. Assim, sugere-se parecer de aprovação.

Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovação ad referendum, tendo em vista considerações prévias em reunião de Colegiado. Ressalta-se que, após realizar modificações atendendo às recomendações descritas no parecer consubstanciado anterior, esta segunda versão do projeto atende aos princípios éticos e bioéticos emanados das Resoluções n.466/2012 e n.510/2016 do Conselho Nacional de Saúde.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|---|---|------------------------|------------------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1928723.pdf | 29/09/2022 23:34:38 | | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | PROJETO_DA_PESQUISA_Aplicacao_de_um_modelo_para_analise_da_tomada_de_decisao_cocriada.pdf | 29/09/2022 23:33:14 | JASON LUCIO DE AMORIM SANTOS | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLE_do_projeto_de_pesquisa_Aplicacao_de_um_modelo_para_analise_da_tomada_de_decisao_cocriada.pdf | 29/09/2022 23:31:47 | JASON LUCIO DE AMORIM SANTOS | Aceito |
| Orçamento | ORCAMENTO_para_o_projeto_de_pesquisa_Aplicacao_de_um_modelo_para_analise_da_tomada_de_decisao_cocriada.pdf | 29/09/2022 23:31:24 | JASON LUCIO DE AMORIM SANTOS | Aceito |
| Cronograma | CRONOGRAMA_para_o_projeto_de_pesquisa_Aplicacao_de_um_modelo_para_analise_da_tomada_de_decisao_cocriada.pdf | 29/09/2022 23:27:41 | JASON LUCIO DE AMORIM SANTOS | Aceito |
| Outros | Ajustes_solicitados_pelo_CEP.pdf | 29/09/2022 23:26:55 | JASON LUCIO DE AMORIM SANTOS | Aceito |
| Outros | Termo_de_compromisso_do_pesquisador_Aplicacao_de_um_modelo_para_analise_da_tomada_de_decisao_cocriada.pdf | 23/07/2022 18:26:04 | JASON LUCIO DE AMORIM SANTOS | Aceito |
| Outros | Submeter_atualizado_17_05_21.docx | 21/07/2022 09:39:04 | DIEGO HENRIQUE DE LIMA | Aceito |
| Outros | checklist.docx | 21/07/2022 09:38:32 | DIEGO HENRIQUE DE LIMA | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de | TCLE_Aplicacao_de_um_modelo_para_analise_da_tomada_de_decisao_cocriada.pdf | 19/07/2022 17:14:31 | JASON LUCIO DE AMORIM SANTOS | Aceito |

Endereço: Rua Augusto Viana S/N 3º Andar
Bairro: Canela **CEP:** 41.110-060
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3283-7615 **Fax:** (71)3283-7615 **E-mail:** cepee.ufba@ufba.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DA
BAHIA - UFBA



Continuação do Parecer: 5.714.106

| | | | | |
|---|---|------------------------|------------------------------|--------|
| Ausência | TCLE_Aplicacao_de_um_modelo_para_analise_da_tomada_de_decisao_cocriada.pdf | 19/07/2022 17:14:31 | JASON LUCIO DE AMORIM SANTOS | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | Projeto_de_pesquisa_Aplicacao_de_um_modelo_para_analise_da_tomada_de_decisao_cocriada.pdf | 19/07/2022 17:14:07 | JASON LUCIO DE AMORIM SANTOS | Aceito |
| Folha de Rosto | folhaDeRosto_Aplicacao_de_um_modelo_para_analise_da_tomada_de_decisao_cocriada.pdf | 19/07/2022 17:13:24 | JASON LUCIO DE AMORIM SANTOS | Aceito |

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SALVADOR, 20 de Outubro de 2022

Assinado por:
Anderson Reis de Sousa
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Augusto Viana S/N 3º Andar
Bairro: Canela **CEP:** 41.110-060
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3283-7615 **Fax:** (71)3283-7615 **E-mail:** cepee.ufba@ufba.br

