

Estado da publicação: Não informado pelo autor submissor

PROPOSIÇÃO DE UM MODELO DE ANÁLISE PARA TOMADA DE DECISÃO COCRIADA

Jason Amorim, Andréa Ventura

<https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.5786>

Submetido em: 2023-03-26

Postado em: 2024-07-10 (versão 3)

(AAAA-MM-DD)

Justificativa da versão: A versão anterior foi submetida como capítulo da tese de doutorado do primeiro autor. Esta nova versão contém os ajustes recomendados pelos membros da banca da defesa da tese de doutorado.

PROPOSIÇÃO DE UM MODELO DE ANÁLISE PARA TOMADA DE DECISÃO COCRIADA.

Jason Amorim

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6218-7171> - Universidade Federal da Bahia, Brasil.

Andréa Ventura

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4371-632X> - Universidade Federal da Bahia, Brasil.

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.

PROPOSAL OF AN ANALYSIS MODEL FOR CO-CREATED DECISION-MAKING.

Abstract

Co-Created Decision Making (CDM) is a new theoretical-methodological model, resulting from the theoretical integration of Value Co-Creation and Stakeholder Theory with Shared Decision-Making. It studies the patient's relationships with their stakeholders, not restricted to clinical spaces, and the influence of these relationships on decision-making in health care throughout life. The objective of this study was to propose an analysis model for decision-making in a co-created way between a patient and their stakeholders. To this end, a narrative review of the literature was carried out, where a theoretical conceptual structure was defined, deepening the concepts and assumptions of CDM. Then, through an inductive, qualitative and quantitative content analysis, two context categories, five analysis categories and thirty recording units were outlined, and an analysis model for the CDM was proposed, also based on three antecedent models of analysis of stakeholders and therapeutic itineraries. The proposed model is distributed in four phases, with a procedural perspective of the analysis of the patient's relationships with their stakeholders. It is expected that this model can support analysis of the relationships between patients and their stakeholders in relationships that permeate clinical offices and extend to all environments with a focus on co-creation of decisions about diagnosis and treatment that best reflect health conditions, as well as being and specific priorities for each patient.

Keywords: Shared decision making. Value co-creation. Stakeholder Theory, Co-created decision making.

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 [1].

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 [2,3,4].

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 [5,6]. O cuidado centrado no paciente alcança maior qualidade quando projetado por meio dos olhos do paciente [5]. 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 [7].

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 [9,10]. 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 [7].

Em 2009, Paul Terry já previa que o gerenciamento da saúde da população se tornaria uma fusão de várias disciplinas diferentes [11]. 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 [7]. 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 [11].

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 [12], 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 [13]. 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 [7]. 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.

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 [13]. 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 [7]. Para além das questões orgânicas e biológicas, este estudo se concentrará no sujeito e nas suas relações com seus stakeholders.

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 que 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 [7]. 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.

2.1.1 Paciente

Pacientes são indivíduos participantes do sistema de cuidados de saúde com o propósito de receber procedimentos terapêuticos, diagnósticos ou preventivos [14]. Entretanto, a transformação de um indivíduo ou sujeito em um paciente acontece após a ruptura causada pelo acometimento de uma doença [2,14,15]. 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 [15].

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” [16]. 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 [17].

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” [18]. 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 [18]. “Usuário é o paciente e o cliente ao mesmo tempo” [17, 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 [19]. 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 [18]. 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 [13]. Por isso, já tem emergido em estudos anteriores a importância do engajamento dos pacientes nas tomadas de decisões em seus próprios tratamentos e [7,10,19].

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 [3]. 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 [20,21,22].

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.

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 [2,3,15]. 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 [4,15].

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 [8]. 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 [23,24], quanto os habitantes das ilhas Trobriand na costa oriental da Nova Guiné [25] 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 brinquedo das forças de feitiçaria, de espíritos malignos e outros seres controlados pela magia negra [25]. 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 [23,24]. 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 [24]. Esta mesma visão também foi defendida pelos líderes destas igrejas e parte das igrejas evangélicas em relação à Pandemia da Covid-19 [26].

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 [13].

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 [7]. 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 [13].

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 [4]. 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 [2,15].

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 [15]. 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.

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 [6,7,11].

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 [27,28,29].

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 [27]. 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 [29]. 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 [7]. 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 [7]. 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.

2.1.3.1 Modelos de análise de stakeholders

Em uma revisão da literatura sobre a TS, foram identificados seis enfoques analíticos predominantes [30]. 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 [29,31]. 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 [32] e o outro um estudo de caso no setor de gestão pública no Brasil [30].

A análise dos stakeholders envolvidos no gerenciamento de recursos naturais utilizou modelo processual com seis etapas, em três fases diferentes [32]. 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 [32].

O mesmo ocorreu no estudo sobre a gestão pública brasileira, iniciado com uma análise do contexto institucional da organização em observação [30]. 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.

2.1.4 As Relações Bilaterais com e entre Stakeholders

No terceiro e último ponto em destaque na TDCC [7], 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 [15].

E para investigar relações entre stakeholders, uma alternativa é a análise de redes [32]. 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 [18].

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 [33].

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 [33,34]. 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 [32].

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 [11]. Quanto mais forte o vínculo entre duas pessoas, maior a extensão da sobreposição em seus círculos de amizade [33].

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 [11], 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 [11, 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 [11], 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 [11], 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 [33].

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

[34]. 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 [34] 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 [35].

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 [36]. 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 [36]. 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. 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 discutido 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

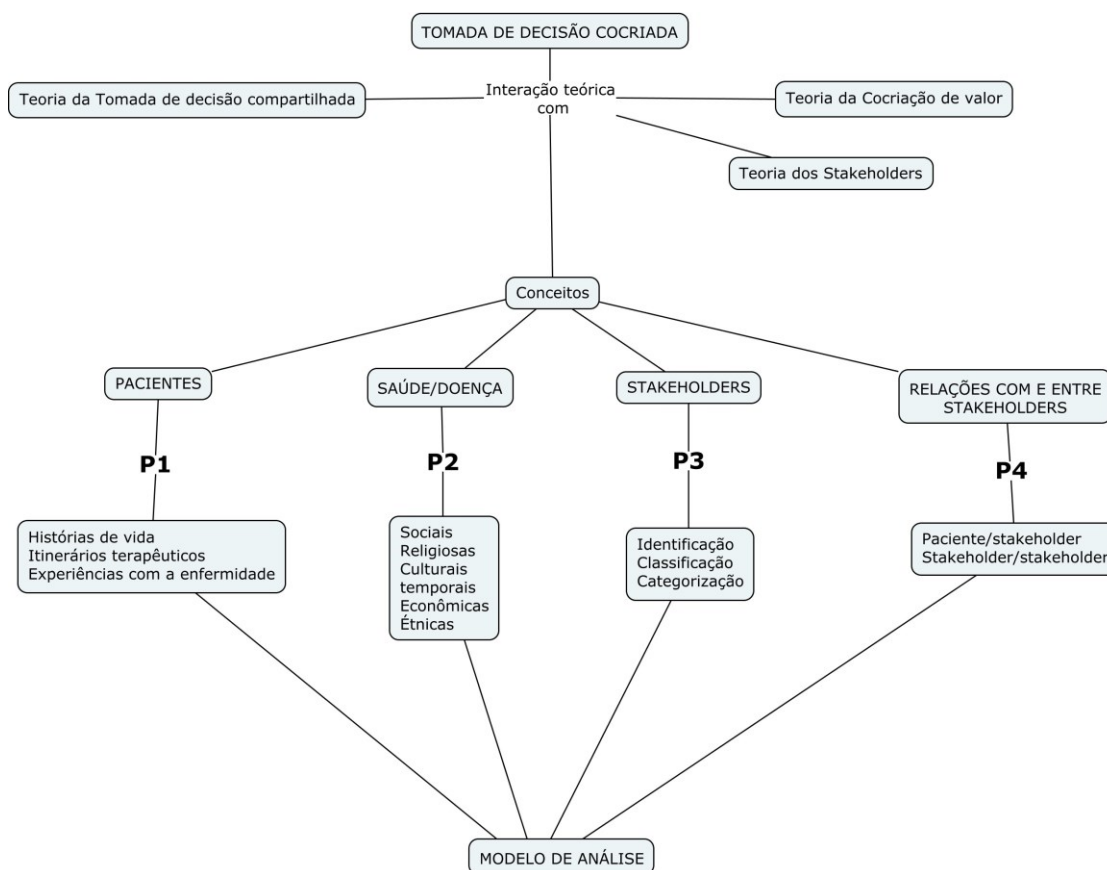
CONCEITO	PRESSUPOSTO	SUBTEMAS	REFERENCIAIS
Paciente	O paciente é um indivíduo que, após a ruptura causada pelo surgimento de uma doença, precisa ser ativo em todo o processo saúde/doença/cuidado porque, embora haja protocolos específicos para cada doença, cada paciente tem suas histórias de vida, formas 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
<input type="checkbox"/>	decision making	7	21	12/21/2022 5:
<input type="checkbox"/>	disease	8	15	12/21/2022 5:
<input type="checkbox"/>	health	16	54	12/21/2022 5:
<input type="checkbox"/>	networks	8	39	12/21/2022 5:
<input type="checkbox"/>	patient	14	137	12/21/2022 5:
<input type="checkbox"/>	practice	13	51	12/21/2022 5:
<input type="checkbox"/>	relationships	14	57	12/21/2022 5:
<input type="checkbox"/>	stakeholder	5	161	12/21/2022 5:
<input type="checkbox"/>	treatment	12	59	12/21/2022 5:
<input type="checkbox"/>	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 [37]. 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.

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 [37].

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	Saúde/doença

Contextos culturais Dimensões étnicas	
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

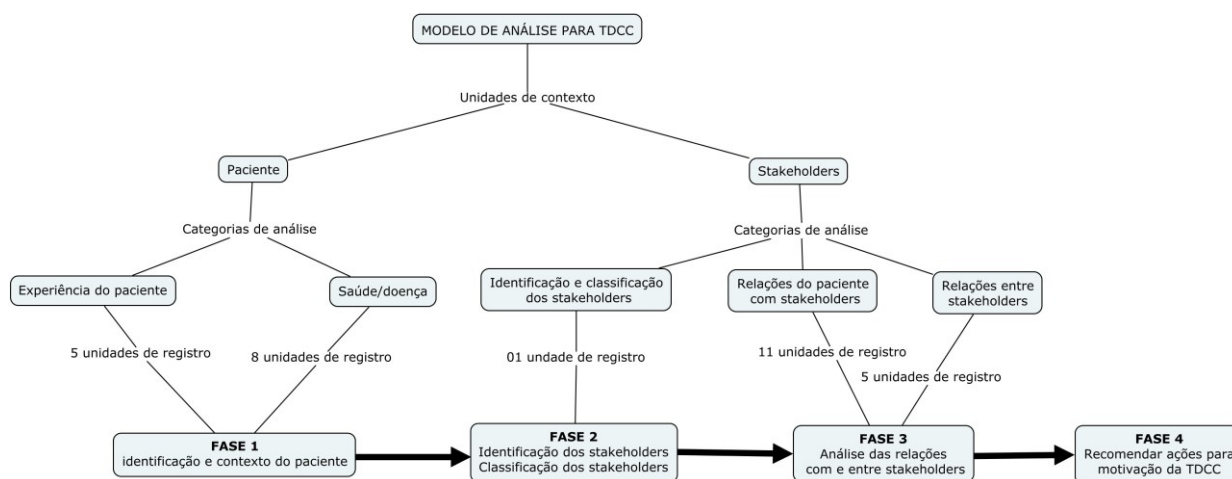
que será proposto, segue-se à apresentação do desenvolvimento do modelo de análise da TDCC.

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 [30], 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. [32], 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.” [4, 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 [4,30,32], 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.

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 [4], 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.

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 [7] identificaram como stakeholders primários os que mais interagem com o paciente, que são os médicos, familiares, 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, o direito do consumidor e o mercado farmacêutico.

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.

4.4. FASE 4 - RECOMENDAR AÇÕES PARA TDCC

Assim como na proposição de um dos modelos de análise para stakeholders estudado [30], 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.

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 [4,30,32] 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

- [1] Benucci M, Damiani A, Infantino M, Manfredi M, Quartuccio L. Médicaments rhumatologiques pour le traitement de l'infection par le COVID-19. *Revue du Rhumatisme*. 2020; 87(3), 150.
- [2] Castellanos MEP, Barros N, Coelho S. Rupturas e continuidades biográficas nas experiências e trajetórias familiares de crianças com fibrose cística. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2018; 23: 357-368.
- [3] Cyrino AP. *Entre a ciência e a experiência: uma cartografia do autocuidado no diabetes*. São Paulo: Ed. Unesp; 2009.
- [4] Trad LAB. Itinerários terapêuticos: questões e enfoques presentes na literatura e um modelo holístico de análise com foco na cronicidade. 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: 61-91.
- [5] Edgman-Levitan S, Stephen C. S. "Patient-centered care: achieving higher quality by designing care through the patient's eyes." *Israel Journal of Health Policy Research* 10.1 2021: 1-5.
- [6] Rodrigues KC. A era da experiência dos pacientes. *GV EXECUTIVO*. 2019; 18:16-19.
- [7] Amorim, J.; Ventura, A. 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
- [8] Alden DL, Friend J, Lee PY, Lee YK, Trevena L, Ng CJ, et al. Who decides: me or we? Family involvement in medical decision making in eastern and western countries. *Medical Decision Making*. 2017; 38:14-25.

- [9] Elwyn G, Laitner S, Coulter A, Walker E, Watson P, Thomson R. Implementing shared decision making in the NHS. *Bmj*. 2010; 341.
- [10] Elwyn G. Shared decision making: What is the work? *Patient Education and Counseling*. 2021 Jul;104(7):1591-1595. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.11.032>.
- [11] Terry P. “The Strength of Weak Ties” Revisited: Achieving True Integration of Disease Management and Lifestyle Management. *Population health management*. 2009; 12: 217-219.
- [12] 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;2020> [accessed 10 April 2020].
- [13] Minayo, MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14 ed. São Paulo: Hucitec; 2014.
- [14] Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health & illness*. 1982; 4: 167-182.
- [15] 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.
- [16] 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.
- [17] Saito DYT, Zoboli EL, Schweitzer M, Maeda ST. Usuário, cliente ou paciente?: qual o termo mais utilizado pelos estudantes de enfermagem?. *Texto & Contexto-Enfermagem*. 2013; 22: 175-183.
- [18] Martins PH. De Lévi-Strauss a MAUSS-Movimento antiutilitarista nas ciências sociais: itinerários do dom. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*. 2008; 23: 105-130.
- [19] Edwards A; Elwyn G (Ed.). *Shared decision-making in health care: Achieving evidence-based patient choice*. Oxford University Press, 2009.
- [20] Cheong CY, Tan JAQ, Foong Y, Koh MH, Chen DZN, Tan JJC, et al. Creative music therapy in an acute care setting for older patients with delirium and dementia. *Dementia and geriatric cognitive disorders extra*. 2016; 6: 268-275.
- [21] Kostell M-C, Heneghan NR, Roskell C, Williams SE, Adab P, Dickens AP et al. Barriers and enablers of physical activity engagement for patients with COPD in primary care. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*. 2017; 12: 1019-1031.
- [22] Mcquoid J. Finding joy in poor health: The leisure-scapes of chronic illness. *Social Science & Medicine*. 2017; 183: 88-96. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.04>.
- [23] Romeiro P. *Evangélicos em crise*. 4. Ed. São Paulo: Mundo Cristão; 1999.
- [24] Romeiro, P. *Decepcionados com a graça: esperanças e frustrações no Brasil neopentecostal*. São Paulo: Mundo Cristão; 2005.

- [25] Malinowski B, Frazer JG, Carr AP, Mendonça LA. C. Argonautas do Pacífico ocidental: um relato do empreendimento e da aventura dos nativos nos arquipélagos da Nova Guiné Melanésia. V. Civita. 1976
- [26] Barreto RC. The COVID-19 Pandemic and the Ongoing Genocide of Black and Indigenous Peoples in Brazil. *International Journal of Latin American Religions*. 2020; 4: 417-439.
- [27] Bonnafous-Boucher M, Rendtorff JD. "Stakeholder theory in strategic management." *Stakeholder Theory*. Cham: Springer; 2016, 21-39.
- [28] Freeman, R. E., Harrison, J. S., Wicks, A. C., Parmar, B. L., & Decolle, S. *Stakeholder theory: The state of the art*. New York: Cambridge University Press, 2010.
- [29] Mitchell RK, Agle BR, Wood DJ. Toward a theory of stakeholder identification and salience: Defining the principle of who and what really counts. *Academy of management review*. 1997; 22: 853-886.
- [30] Amâncio-Vieira SF, Costa BK, Cintra RF, Favoreto RL. Aplicação de um modelo para a análise de stakeholders: o caso da Secretaria de Turismo do Paraná. *Administração Pública e Gestão Social*. 2019; 11(2).
- [31] Donaldson T; Preston LE. The stakeholder theory of the corporation: Concepts, evidence, and implications. *Academy of management Review*. 1995; 20: 65-91.
- [32] Reed MS, Graves A, Dandy N, Posthumus H, Hubacek K, Morris J, et al. Who's in and why? A typology of stakeholder analysis methods for natural resource management. *Journal of environmental management*. 2009; 1933-1949.
- [33] Granovetter MS. The strength of weak ties: A network theory revisited. *Sociological theory*. 1983; 201-233.
- [34] Granovetter MS. The strength of weak ties. In: *Social networks*. Academic Press. 1977; 347-367.
- [35] Rangel-S ML; Ramos, N. *Comunicação e saúde: perspectivas contemporâneas*. EDUFBA, 2017.
- [36] Ramaswamy V, Ozcan K. *O paradigma da cocriação*. 1. Ed. São Paulo: Atlas; 2016.
- [37] Bardin L. *Análise de Conteúdo/Laurence Bardin*. Tradução Luís Antero Reto, Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70; 2011.

Declaração de contribuição dos autores

Autor 1- Conceitualização, metodologia, redação original, revisão e edição.

Autor 2- Supervisão, análise formal e revisão.

Declaração de conflito de interesse

Os autores declaram que não há conflito de interesse.

Este preprint foi submetido sob as seguintes condições:

- Os autores declaram que estão cientes que são os únicos responsáveis pelo conteúdo do preprint e que o depósito no SciELO Preprints não significa nenhum compromisso de parte do SciELO, exceto sua preservação e disseminação.
- Os autores declaram que os necessários Termos de Consentimento Livre e Esclarecido de participantes ou pacientes na pesquisa foram obtidos e estão descritos no manuscrito, quando aplicável.
- Os autores declaram que a elaboração do manuscrito seguiu as normas éticas de comunicação científica.
- Os autores declaram que os dados, aplicativos e outros conteúdos subjacentes ao manuscrito estão referenciados.
- O manuscrito depositado está no formato PDF.
- Os autores declaram que a pesquisa que deu origem ao manuscrito seguiu as boas práticas éticas e que as necessárias aprovações de comitês de ética de pesquisa, quando aplicável, estão descritas no manuscrito.
- Os autores declaram que uma vez que um manuscrito é postado no servidor SciELO Preprints, o mesmo só poderá ser retirado mediante pedido à Secretaria Editorial do SciELO Preprints, que afixará um aviso de retratação no seu lugar.
- Os autores concordam que o manuscrito aprovado será disponibilizado sob licença [Creative Commons CC-BY](#).
- O autor submissor declara que as contribuições de todos os autores e declaração de conflito de interesses estão incluídas de maneira explícita e em seções específicas do manuscrito.
- Os autores declaram que o manuscrito não foi depositado e/ou disponibilizado previamente em outro servidor de preprints ou publicado em um periódico.
- Caso o manuscrito esteja em processo de avaliação ou sendo preparado para publicação mas ainda não publicado por um periódico, os autores declaram que receberam autorização do periódico para realizar este depósito.
- O autor submissor declara que todos os autores do manuscrito concordam com a submissão ao SciELO Preprints.