

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS  
FACULDADE DE FARMÁCIA**

**ISABELA VIANA OLIVEIRA**

**TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA EM ARTRITE REUMATOIDE:  
PERSPECTIVAS DOS PACIENTES, FARMACÊUTICOS E MÉDICOS**

Belo Horizonte

2021

**ISABELA VIANA OLIVEIRA**

**TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA EM ARTRITE REUMATOIDE:  
PERSPECTIVAS DOS PACIENTES, FARMACÊUTICOS E MÉDICOS**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Medicamentos e Assistência Farmacêutica da Faculdade de Farmácia da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito parcial para obtenção do grau de Doutora em Medicamentos e Assistência Farmacêutica.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Djenane Ramalho de Oliveira

Coorientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Mariana Martins Gonzaga do Nascimento

Belo Horizonte

2021

O48t	<p>Oliveira, Isabela Viana. Tomada de decisão compartilhada em artrite reumatoide: perspectivas dos pacientes, farmacêuticos e médicos / Isabela Viana Oliveira. – 2021. 186 f. : il.</p> <p>Orientadora: Djenane Ramalho de Oliveira. Coorientadora: Mariana Martins Gonzaga do Nascimento.</p> <p>Tese (doutorado) - Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Farmácia, Programa de Pós-Graduação em Medicamentos e Assistência Farmacêutica.</p> <p>1. Artrite reumatoide – Teses. 2. Farmacêutico e paciente – Teses. 3. Pesquisa qualitativa – Teses. 4. Terapia medicamentosa – Gerenciamento – Teses. 5. Letramento em saúde – Teses. 6. Teoria fundamentada – Teses. I. Oliveira, Djenane Ramalho de. II. Nascimento, Mariana Martins Gonzaga do. III. Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Farmácia. IV. Título.</p> <p style="text-align: right;">CDD: 616.7227</p>
------	---



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS  
FACULDADE DE FARMÁCIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICAMENTOS E ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA  
**FOLHA DE APROVAÇÃO**

**TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA EM ARTRITE REUMATOIDE: PERSPECTIVAS DOS PACIENTES, FARMACÊUTICOS E MÉDICOS.**

**ISABELA VIANA OLIVEIRA**

Tese submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em MEDICAMENTOS E ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA, como requisito para obtenção do grau de Doutora em MEDICAMENTOS E ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA, área de concentração MEDICAMENTOS E ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA.

Aprovada em 12 de AGOSTO de 2021, pela banca constituída pelos membros:

Profa. Djenane Ramalho de Oliveira - Orientadora (FAFAR-UFMG)  
Profa. Mariana Martins Gonzaga do Nascimento - Coorientadora (FAFAR-UFMG)  
Profa. Maria Ângela Ribeiro (UFU)  
Prof. Gustavo Antonio Raimondi (UFU)  
Profa. Yone de Almeida Nascimento (Centro Universitário Newton Paiva/MG)  
Profa. Simone de Araújo Medina Mendonça (FAFAR-UFMG).



Documento assinado eletronicamente por **Djenane Ramalho de Oliveira, Professora do Magistério Superior**, em 06/08/2021, às 16:55, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Mariana Martins Gonzaga do Nascimento, Servidor(a)**, em 12/08/2021, às 12:56, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Yone de Almeida Nascimento, Usuário Externo**, em 12/08/2021, às 12:59, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Simone de Araújo Medina Mendonça, Membro**, em 12/08/2021, às 13:00, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Gustavo Antonio Raimondi, Usuário Externo**, em 12/08/2021, às 13:02, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Maria Ângela Ribeiro, Usuário Externo**, em 12/08/2021, às 15:17, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site [https://sei.ufmg.br/sei/controlador\\_externo.php?acao=documento\\_conferir&id\\_orgao\\_acesso\\_externo=0](https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0), informando o código verificador **0849744** e o código CRC **F1D2A4B5**.

## AGRADECIMENTOS

Talvez esses tenham sido os quatro anos mais intensos da minha vida. E várias vezes eu duvidei que o momento de escrever os agradecimentos chegaria. Mas aqui estou! Embora o doutorado seja um processo solitário na maior parte do tempo, ele não se concretiza sem parcerias e sem muito apoio.

Agradeço infinitamente a todos os participantes da pesquisa: pacientes, farmacêuticos e médicos, pela riqueza das experiências compartilhadas. Um agradecimento especial aos pacientes que disponibilizaram seu tempo, às vezes com dor, para responderem aos questionários e para participarem das entrevistas. Dedico esta construção a cada um de vocês! E espero que os pacientes tenham cada vez mais conhecimento e poder para exercerem sua autonomia.

À minha orientadora Djenane, por ter me ajudado a encontrar o meu caminho dentro da nossa profissão. Obrigada por me ensinar o que é ser uma pesquisadora e pelo estímulo constante para a busca de novos desafios! A autonomia que você proporciona aos seus alunos é a que eu desejo aos pacientes.

À minha coorientadora Mariana, por me mostrar que também podemos nos divertir fazendo pesquisa quantitativa. Obrigada pelas nossas longas conversas, algumas vezes regadas a vinho, por tornar as infinitas horas de análise quantitativa um processo leve. Obrigada por segurar a minha mão em todos os momentos que eu precisei. Que privilégio ser a primeira doutoranda que você orientou!

Aos queridos Carina e Hágabo, não tenho palavras para traduzir como vocês foram fundamentais para que eu chegasse aqui. Obrigada por terem aceitado esse desafio de implantar o serviço de gerenciamento da terapia medicamentosa (GTM) em um ambiente que não conhecíamos bem. Obrigada pela parceria, pelas ricas discussões de casos e por todo conhecimento que construímos juntos.

À Adriana Kakehasi por ter aberto as portas do ambulatório de reumatologia do Hospital das Clínicas para o Centro de Estudo em Atenção Farmacêutica (CEAF). À

Maria Raquel pela acolhida. E a todos os preceptores, residentes e funcionários que viabilizaram a realização do serviço de GTM.

A todas as alunas de iniciação científica, que me auxiliaram na coleta de dados. Agradecimento especial à Ana Luiza, pela sua dedicação, pelo seu interesse em aprender, que sempre me motivou a aprofundar na construção do conhecimento.

Aos membros do CEAF, fazer parte desse grupo é um privilégio. Agradeço especialmente à Agnes por todo carinho e pela parceria na nossa disciplina "*Farmacoterapia com psicotrópicos: tomada de decisão e experiência subjetiva*", que foi um sucesso; e à Cris pela sua serenidade, pela sua eficiência inspiradora e pelas valiosas trocas que fizemos ao longo desses anos.

Agradeço às Professoras Aline, Simone e Yone, que integraram minha banca de qualificação, por todas as contribuições e por permitirem que esse momento fosse construtivo e leve.

À minha amiga Ju, que viveu seu processo de doutoramento simultaneamente ao meu, e por isso, sabia exatamente tudo que eu estava sentindo. Obrigada por compreender minhas angústias e medos, pelos conselhos, pelas nossas conversas sobre os mais variados temas e por me inspirar tanto. Agradeço também às minhas amigas, primas e tias, que mesmo sem vivenciarem de perto esse processo, vibraram comigo a cada nova etapa e a cada conquista.

Aos farmacêuticos do Hospital da Polícia Militar de Minas Gerais, que sempre torceram por mim.

Por fim, agradeço às pessoas mais importantes da minha vida...

Aos meus queridos pais, Maria Aparecida e José Sebastião, por acreditarem mais em mim do que eu mesma, com certeza eles sentirão mais orgulho dessa conquista do que eu. Obrigada por me ensinarem desde sempre a ser independente e por permitirem que eu escolhesse o meu caminho. Eu amo vocês infinitamente!

Ao Caio, pela paciência, pela sua tranquilidade, por estar ao meu lado me mostrando que sempre haverá solução. Obrigada por ser o melhor companheiro que eu poderia ter, meu melhor amigo. Obrigada por ter tornado esse processo mais leve e por ser parte fundamental dos dias mais felizes que eu vivi nesses quatro anos. Eu te amo!

E a Deus, por permitir que eu vivesse tudo isso!

*“É fácil ser feliz sem dor.*

*Não é fácil, é melhor.*

*Difícil é ser feliz sem nunca ter tido dor nenhuma.*

*Nem haveria poesia...”*

**Ana Michelle Soares, em seu livro *Enquanto eu respirar*.**

## RESUMO

A artrite reumatoide (AR) é uma doença autoimune, inflamatória e crônica. Diante da complexidade de sua farmacoterapia, os pacientes com AR poderão se beneficiar do serviço de gerenciamento da terapia medicamentosa (GTM), abordagem centrada na pessoa, em que eles devem participar das decisões em relação aos seus medicamentos. Em concordância aos princípios do GTM, as diretrizes atuais para o tratamento da AR, estabelecem que as decisões devem ser compartilhadas com o paciente. Dessa forma, o objetivo desta tese foi compreender os aspectos inerentes aos pacientes com AR para a tomada de decisão compartilhada, bem como desvelar as nuances da relação estabelecida entre eles, farmacêuticos e médicos durante o compartilhamento da decisão. Considerando as várias dimensões desta tese, foi realizada uma pesquisa com métodos mistos no Serviço de Reumatologia de um hospital universitário. Um estudo transversal exploratório foi conduzido para descrever a capacidade funcional, letramento em saúde e nível de ativação dos pacientes com AR, bem como para avaliar os fatores associados à capacidade funcional desses pacientes. Em seguida, foi utilizada a teoria fundamentada, abordagem qualitativa, para compreender como os pacientes, com diferentes níveis de letramento em saúde e/ou de ativação, vivenciam o processo tomada de decisão compartilhada. Pela lente da autoetnografia, foi descrito como a tríade paciente, farmacêutico e médico se estabelece para a tomada de decisão compartilhada. O estudo transversal demonstrou que a presença de letramento em saúde adequado e níveis mais altos de ativação associaram-se negativamente e de forma independente com capacidade funcional reduzida (limitação moderada a grave). Esses resultados iniciais sugerem que os profissionais de saúde devem estar atentos e intervir para aprimorar esses aspectos que podem interferir no controle da AR. A análise fundamentada nos dados permitiu a construção de quatro categorias principais: “Aceitando as alterações: decisões não compartilhadas”; “A racionalidade do paciente: por que não compartilhar?”; “Atingindo os requisitos para o compartilhamento da decisão: ampliação da autonomia” e “Vivenciando o compartilhamento da decisão: ‘não adianta trocar, se eu não usar’ ”. Tais categorias revelaram que pacientes com letramento em saúde adequado ainda não vivenciam o compartilhamento pleno da decisão. No entanto, os entrevistados mostraram-se ativos no manejo de suas condições de saúde ao tomarem decisões por conta

própria. O modelo teórico desenvolvido explica que a tomada de decisão compartilhada é o caminho para considerar as experiências do paciente com o uso de medicamentos e prevenir que ele necessite tomar decisões sem apoio. Por fim, o processo de reflexão promovido pela autoetnografia revelou as rupturas existentes no compartilhamento da decisão entre farmacêutico, paciente e médico; bem como promoveu o diálogo, permitindo a compreensão e o fortalecimento das relações interprofissionais que se estabeleciam. As descrições presentes nas narrativas indicam que é possível iniciar o compartilhamento da decisão entre paciente e farmacêutico, com a conclusão do processo no encontro com o médico, quando os papéis e responsabilidades de cada integrante da tríade estão bem definidos e há um alinhamento sobre os princípios da tomada de decisão compartilhada. Espera-se que os resultados desta tese fomentem o compartilhamento da decisão interprofissional, com foco na autonomia dos pacientes. E assim, possam contribuir para que eles alcancem melhores resultados no controle da AR e de outros problemas de saúde.

**Palavras-chave:** artrite reumatoide; ativação do paciente; autoetnografia; colaboração interprofissional; gerenciamento da terapia medicamentosa; letramento em saúde; métodos mistos; teoria fundamentada; tomada de decisão compartilhada.

## ABSTRACT

Rheumatoid arthritis (RA) is an autoimmune, inflammatory and chronic disease. RA pharmacotherapy is complex. Therefore, patients with RA may benefit from the patient-centered comprehensive medication management service (CMM), in which the individual should participate in decisions about his or her drug therapy. In accordance with CMM principles, current guidelines for RA treatment state that all decisions should be shared with the patient. Thus, the objective of this thesis is to understand the inherent aspects of patients with RA for shared decision-making, as well as to unveil the nuances of the relationship established among patients, pharmacists and physicians during shared decision-making. Considering the various dimensions of this thesis, a mixed methods approach was carried out at the Rheumatology Service of university hospital. An exploratory cross-sectional study has been conducted to describe the functional capacity, health literacy and level of activation of patients with RA, as well as to evaluate the factors associated with their functional capacity. Then, a grounded theory study was carried out to understand if patients with different levels of health literacy and/or activation consider themselves prepared for shared decision-making and how they experience this process. Through the lens of autoethnography, a description on how patient, pharmacist, physician triad is established for shared decision-making was carried out. The cross-sectional study revealed the presence of adequate health literacy, higher levels of activation were negatively and independently associated with reduced functional status (moderate to severe limitation). These initial results suggest that health professionals should be alert and intervene to improve these aspects that may interfere with RA control. The use of ground theory allowed the construction of four main categories: "Accepting changes: decisions not shared"; "The patient's rationality: why not to share?"; Achieving the requirements for shared decision-making: expanding autonomy"; and "Experiencing decision sharing: 'it's no use changing the medication, if I don't use it'". These categories revealed that patients with adequate health literacy still do not experience the shared decision-making process. However, respondents were active in managing their health conditions when making decisions on their own. The theoretical model developed explains that shared decision-making is the way to consider the patient's medication experiences and prevent them from needing to make decisions without support. Finally, the process of reflection promoted by

autoethnography revealed the existing ruptures in the sharing of decisions among pharmacists, patients and physicians; as well as it promoted dialogue, allowing for the understanding and strengthening of the interprofessional relationships that were established. The descriptions present in the narratives indicate that it is possible to start the decision shared between patient and pharmacist, with the conclusion of the process in the meeting with the physician, when the roles and responsibilities of each member of the triad are well defined and there is an alignment of the principles of shared decision-making. It is expected that the outcomes of this thesis foster interprofessional shared decision-making, focusing on patient's autonomy. Thereby, they can contribute to patients achieving better outcomes in the control of RA and other health problems.

**Keywords:** autoethnography; comprehensive medication management; ground theory; health literacy; interprofessional collaboration; mixed methods; patient activation; rheumatoid arthritis; shared decision-making.

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ACR	<i>American College of Rheumatology</i>
Anti-CCP	Anticorpos contra proteínas citrulinadas
AR	Artrite reumatoide
CDAI	<i>Clinical Disease Activity Index</i>
CMM	<i>Comprehensive medication management</i>
DAS 28	<i>Disease Activity Score 28</i>
DM	<i>Diabetes mellitus</i>
EULAR	<i>European League Against Rheumatism</i>
FR	Fator reumatoide
GTM	Gerenciamento da Terapia Medicamentosa
HAQ	<i>Health Assessment Questionnaire</i>
HAQ- DI	<i>Health Assessment Questionnaire Disability Index</i>
HAS	Hipertensão arterial sistêmica
ICAD	Índices compostos de atividade da doença
IFP	Interfalângicas proximais
JAK	<i>Janus associated kinase</i>
MCF	Metacarpofalângicas
MMCD	Medicamento modificador do curso da doença
MTX	Metotrexato
OMS	Organização Mundial de Saúde
OR	<i>Odds ratio</i>
PAM	<i>Patient Activation Measure</i>
PRM	Problema relacionado ao uso de medicamento
SBR	Sociedade Brasileira de Reumatologia
SDAI	<i>Simplified Disease Activity Index</i>
STOFHLA	<i>Short test of functional health literacy in adults</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TNF	<i>Tumour necrosis fator</i>
TOFHLA	<i>Test of functional health literacy in adults</i>

## LISTA DE FIGURAS E TABELAS

### Artigo 1

Tabela 1 – Características sociodemográficas e clínicas de 179 pacientes com artrite reumatoide atendidos no Serviço de Reumatologia de um hospital universitário.

Tabela 2 – Resultados das análises univariadas e multivariada das características associadas à limitação moderada a grave de acordo com a avaliação de capacidade funcional (HAQ), n=179.

### Artigo 2

Tabela 1 – Descrição dos participantes.

Figura 1 – *Continuum* de comportamento dos pacientes frente ao processo de tomada de decisão.

## SUMÁRIO

1	CONSIDERAÇÕES INICIAIS .....	14
1.1	Introdução .....	14
1.2	O processo de doutoramento e as motivações para o estudo .....	16
1.3	Modelos de tomada de decisão .....	20
1.4	A artrite reumatoide e o cuidado centrado no paciente .....	22
1.5	Constructos relevantes para a participação dos pacientes na decisão terapêutica .....	29
1.6	O gerenciamento da terapia medicamentosa e o processo de tomada de decisão compartilhada .....	31
2	OBJETIVOS .....	38
2.1	Geral .....	38
2.2	Específicos .....	38
3	MÉTODOS .....	39
3.2	Etapa I – Estudo transversal para avaliação da capacidade funcional, letramento em saúde e ativação de pacientes com artrite reumatoide, bem como dos fatores associados. ....	39
3.3	Etapa II – Estudo qualitativo para compreender como os pacientes com AR se sentem em relação ao compartilhamento da decisão com o profissional de saúde e como eles vivenciam esse processo.....	43
3.4	Etapa III – Estudo qualitativo sobre o estabelecimento da tríade paciente, farmacêutico, médico para o processo de tomada de decisão compartilhada.....	47
3.5	Rigor e qualidade na pesquisa qualitativa.....	50
3.6	Aspectos éticos e anuência institucional.....	51
4	RESULTADOS .....	53
4.1	Artigo de resultado 1 - Correlação entre letramento em saúde, níveis de ativação e capacidade funcional em pacientes com artrite reumatoide .....	53
4.2	Artigo de resultado 2 – Tomada de decisão compartilhada em artrite reumatoide sob a perspectiva dos pacientes .....	70
4.3	Artigo de resultado 3 – Tomada de decisão compartilhada entre farmacêutico, paciente e médico: uma autoetnografia. ....	106
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	145
	REFERÊNCIAS.....	148
	APÊNDICES.....	164
	ANEXOS .....	174

# 1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

## 1.1 Introdução

A artrite reumatoide (AR) é uma doença autoimune, inflamatória e crônica, caracterizada principalmente por poliartrite simétrica das articulações, o que pode ocasionar limitação funcional relevante, afetando a capacidade laboral dos pacientes, bem como a realização de atividades cotidianas (BRASIL, 2019). A farmacoterapia para artrite reumatoide inclui medicamentos modificadores do curso da doença (MMCD) sintéticos, sendo o metotrexato primeira linha de tratamento (SMOLEN *et al*, 2017). Em caso de resposta inadequada a esses medicamentos, MMCD biológicos ou MMCD sintéticos alvo-específico, como o tofacitinibe, são utilizados, geralmente, em associação ao metotrexato (SMOLEN *et al*, 2017; BRASIL, 2020). Os principais MMCD biológicos empregados são os antagonistas do fator de necrose tumoral (anti-TNF) (BRASIL, 2019).

Estudos realizados no Brasil mostram que pacientes com AR possuem baixas taxas de persistência ao tratamento com MMCD sintéticos, bem como com agentes anti-TNF associados ou não aos MMCD sintéticos (ACURCIO *et al.*, 2016; MACHADO *et al.*, 2016). Além disso, uma coorte de pacientes brasileiros revelou que 37,2% dos pacientes com AR não aderem ao tratamento com agentes biológicos (DABES, ALMEIDA e ACURCIO, 2015). Ressalta-se que a descontinuação da terapia e a adesão inadequada ao tratamento podem levar a um aumento da atividade da doença, resultando em menor capacidade funcional e diminuição da qualidade de vida (BLUETT *et al.*, 2015; MACHADO *et al.*, 2016). Betegnien e colaboradores (2016) identificaram que a crença negativa no tratamento e a ausência de percepção de apoio médico e social são alguns dos fatores relacionados à descontinuação do tratamento com MMCD biológicos por pacientes com AR. Em relação aos fatores que podem influenciar a adesão ao tratamento dessa condição, além da crença no tratamento, estão o conhecimento do paciente sobre a sua doença e a sua autoeficácia (VAN DEN BEMT, ZWIKKER e VAN DEN ENDE, 2012).

Nessa perspectiva, a descontinuação do tratamento, as altas taxas de não adesão à terapia e os fatores identificados na literatura como relevantes para esse processo apontam para a necessidade de uma parceria entre os profissionais da saúde e os

pacientes para que o cuidado aos indivíduos com AR seja centrado na pessoa atendida. Voshaar e colaboradores (2015) ressaltam que considerar o paciente como um indivíduo com necessidades, preocupações e preferências, impacta positivamente na efetividade e na segurança do tratamento dessa condição de saúde.

Por conseguinte, pacientes com artrite reumatoide poderão se beneficiar do serviço de gerenciamento da terapia medicamentosa (GTM). O GTM é um serviço clínico, alicerçado no arcabouço da atenção farmacêutica (*Pharmaceutical care*), com abordagem centrada no paciente, em que este deve ser visto como parceiro/colaborador no cuidado (RAMALHO DE OLIVEIRA, 2011). Esse serviço é oferecido por farmacêutico clínico, capacitado especificamente para isso, que trabalha colaborativamente com outros profissionais da saúde. O GTM visa garantir que cada medicamento utilizado pelo paciente seja apropriado para sua condição, efetivo para determinado problema de saúde, seguro, e que ele seja capaz de utilizá-lo como recomendado (PCPCC, 2012). Dessa forma, a missão principal do farmacêutico ao cuidar do paciente é a prevenção, identificação e resolução de problemas relacionados ao uso de medicamentos (PRM) (CIPOLLE, STRAND e MORLEY, 2004), visando garantir resultados positivos com a farmacoterapia.

Ramalho de Oliveira (2011) destaca que ao identificar um PRM, o farmacêutico deve discutir as diferentes alternativas com o paciente, já que este precisa ser ativo durante todo o processo e engajar-se nas decisões realizadas. Tal afirmação vai ao encontro do conceito de tomada de decisão compartilhada (ELWYN *et al.*, 2012; ELWYN *et al.*, 2014) e estabelece como as intervenções devem ser realizadas durante o GTM. Em concordância a esse aspecto do serviço de GTM, a Liga Europeia contra o Reumatismo (EULAR), o Colégio Americano de Reumatologia (ACR) e a Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR) destacam em suas diretrizes que as decisões acerca da farmacoterapia da AR devem ser compartilhadas entre profissional e paciente (SINGH *et al.*, 2016; SMOLEN *et al.*, 2017 e MOTA *et al.*, 2018).

Oliveira (2016) demonstrou que durante a provisão do GTM, o farmacêutico precisa trabalhar para aprimorar o letramento em saúde dos pacientes e empenhar-se para

torná-los cada vez mais ativos em seu tratamento. Nesse sentido, os pacientes precisam de auxílio para reconhecer que são capazes de adquirir conhecimento sobre seus problemas de saúde e tratamentos, e mais ainda, que devem valorizar a contribuição do seu saber enquanto indivíduo, durante o compartilhamento da decisão (OLIVEIRA, 2016). Por conseguinte, é importante compreender se os pacientes, mesmo aqueles com níveis elevados de letramento em saúde e de ativação, se consideram capazes, preparados e motivados para tomar decisão sobre o seu tratamento em parceria com os profissionais de saúde. Como ressaltam Joseph-Williams, Elwyn e Edwards (2014) mais pesquisas são necessárias para estabelecer se os pacientes “não podem” compartilhar a decisão por lhes faltarem conhecimento e poder ou, de fato, “não querem” participar.

O compartilhamento da decisão entre farmacêutico e paciente durante o GTM, na maioria das vezes, envolverá o médico, corresponsável pelo cuidado (SCHAFER, GIONFRIDDO e BOEHM, 2016; OLIVEIRA, 2016). Dessa forma, além do significado que compartilhar uma decisão pode adquirir para o paciente, esse outro aspecto precisa ser explorado para o avanço desse processo. Trata-se, portanto, de um dos pontos mais inéditos desta tese, já que ainda não há na literatura pesquisas, explorando em profundidade, como pacientes, médicos e farmacêuticos interagem para que a decisão possa de fato ser compartilhada durante o GTM.

Diante do exposto, com a construção desta tese pretendo gerar resultados que sejam relevantes para o fomento do compartilhamento da decisão, com foco na autonomia dos pacientes. E assim, contribuir para que eles alcancem melhores resultados no controle da AR e de outros problemas de saúde.

## **1.2 O processo de doutoramento e as motivações para o estudo**

Para me tornar mais próxima do leitor, resolvi começar esta tese, revelando os sentimentos mais profundos que perpassam minha trajetória neste processo de pesquisa. Meu doutoramento foi um processo adiado, angustiante e esperançoso. Vamos de traz para frente... A esperança vem daquela máxima de que no final tudo vai dar certo! Se você está lendo este texto agora... Bom, acho que deu certo!!

Angustiante...A angústia vem da minha experiência incrível com o mestrado, por mais paradoxal que possa parecer. No mestrado tudo deu muito certo. Desde minha primeira vivência com a atenção farmacêutica no mundo real, ainda na graduação, eu já tinha ideia sobre o que queria pesquisar. Algumas conversas com minha orientadora e estava clara minha pergunta de pesquisa: “como farmacêuticos tomam decisão durante o gerenciamento da terapia medicamentosa?” Mais algumas conversas e minha orientadora me apresentou a teoria fundamentada. Que casamento! Aquela metodologia se encaixava perfeitamente na minha pergunta de pesquisa.

O processo de pesquisa foi leve, sem sofrimento. A cada entrevista, uma descoberta, teste dos resultados com novos participantes, organização dos dados, Nvivo, memorandos, tudo se encaixando. Consegui construir um modelo que explicasse o processo de tomada de decisão dos farmacêuticos. Ufa! Esse era meu grande desafio. De verdade, eu estava muito orgulhosa do meu produto. Na defesa, experimentei o melhor controle de qualidade, a ressonância com farmacêuticas maravilhosas. Elas acenavam o tempo todo com a cabeça e ao final me disseram que eu havia conseguido traduzir o que pensavam e sentiam. A arguição demorou mais de duas horas, mas não vi o tempo passar. Estava radiante, sentindo a empolgação com meus resultados de pessoas que admiro e são fonte de inspiração.

Diante de tudo isso, eu tinha certeza de que queria seguir para o doutorado. E um ano após a defesa, fiz a seleção. Mas a verdade é que naquele momento, eu ainda não tinha superado o mestrado, e me angustiava pensar que o doutorado precisava ser melhor, por tudo que ele representa e ainda não sentia que conseguiria.

Chego então no processo adiado, aqui moram os maiores conflitos. Pensamentos não muito bem elaborados, insistem em emergir. Assim que terminei o mestrado fui dar aula. Uma das minhas paixões! Minha mente está gritando aqui: escreva que você também precisava e queria ganhar dinheiro. Nesse momento, eu já tinha uma certeza: o doutorado não seria dedicação exclusiva, como o mestrado. Não daria mais para recuar. Não tinha muitas perspectivas de bolsa, financeiramente as aulas compensariam mais, outrossim seriam importantes para um futuro concurso para docente. E foi no primeiro semestre do doutorado que tudo aconteceu ao mesmo

tempo, tive oportunidade de dar aula em outra instituição, iniciei a primeira etapa da minha pesquisa e passei num concurso que no fundo sempre vislumbrei. Uma das etapas do concurso me obrigou a ficar três meses completamente afastada do doutorado e eu não poderia me arrepender, nem me culpar, essa escolha era necessária.

Passados esses meses, já estava no meio do segundo semestre do doutorado... início de um novo emprego, disciplinas, implantação do serviço de GTM e aquele sentimento continuava me atormentando, estava me envolvendo pouco com a construção da tese em si. Próximo semestre, organização de projeto para tentativa de financiamento, estágio em docência, artigo do mestrado, orientação de trabalho de conclusão de curso, hospital, aulas. Passaram-se dias e meses e não me dediquei a minha pesquisa, adiada mais uma vez. No entanto, iniciei o processo de resolução do que seria o meu maior conflito com meu doutorado: a pesquisa quantitativa. Não nasci para ela, meus olhos não brilham por ela, não sei bem como executá-la. Meus pensamentos não processados estão me forçando a escrever que eu também não estou muito disposta a aprendê-la. O projeto inicial continha uma etapa qualitativa, contudo, possuía uma parte quantitativa muito expressiva, que envolvia a avaliação clínica do serviço de GTM. Sim, entendo a necessidade e relevância dessa investigação. Mas esta não é minha motivação enquanto pesquisadora.

Depois desse período de distanciamento, dos conflitos e para aqueles que possam estar curiosos, conto agora as três perguntas que nortearão esta tese: Qual a associação entre letramento em saúde, nível de ativação do paciente e capacidade funcional de pacientes com artrite reumatoide? Pergunta inicial para conhecer o perfil dos pacientes, considerando que esses constructos são importantes para o compartilhamento da decisão entre a pessoa atendida e o profissional da saúde. O que significa para os pacientes tomar decisão de forma compartilhada? E por fim, como se estabelece a tríade paciente, farmacêutico e médico no processo de tomada de decisão compartilhada? Estou feliz e de volta para pesquisa qualitativa!!

O delineamento dessas questões tem origem no mestrado. Acredito muito que a pesquisa é uma construção, e os achados que ela proporciona sempre vão gerar

novas perguntas. Dessa forma, retornarei à investigação que realizei para explicar como se delinearão as dimensões desta tese.

Já contei algumas linhas atrás que minha paixão pelo processo de tomada de decisão nasceu nas primeiras vivências com a atenção farmacêutica. E nesse processo a autonomia do farmacêutico para realizar suas intervenções sempre foi pano de fundo, despertando meu interesse. Ao pesquisar sobre como o farmacêutico toma decisão durante o oferecimento do serviço de gerenciamento da terapia medicamentosa, dois outros atores principais apareceram na cena (como já esperado): o paciente e o médico.

Eu já sabia que o paciente, como preconiza a filosofia da atenção farmacêutica, deveria tomar decisão em parceria com o farmacêutico. Debrucei-me, então, sobre a literatura da tomada de decisão compartilhada. Entretanto, a partir da compreensão de todas as suas etapas, e mergulhando no processo de tomada de decisão do farmacêutico, concluí com minha pesquisa, que o compartilhamento ainda não é uma prática unânime durante o GTM. Daí surgiu a inquietação de aprofundar em como pode acontecer esse compartilhamento da decisão entre farmacêutico e paciente, se no meio está a figura do médico, que detém o poder de alteração da farmacoterapia. Algumas estratégias utilizadas pelo farmacêutico foram reveladas na minha pesquisa, como informar o paciente, apresentar a ele uma proposta e deixar que este discuta isso com seu médico. O farmacêutico, então, teria um papel de fornecedor de informações, como uma espécie de auxiliador da decisão? O que isso representa para o médico? E o paciente como se sente? Ele está preparado para ser tomador de decisão em um sistema de saúde historicamente paternalista? Quero avançar no entendimento dessas questões ao construir esta tese, gerando resultados por meio da experiência desses atores e assim auxiliar os farmacêuticos que querem cuidar de pacientes.

E para esse avanço esbarro em outro ponto extremamente importante que também estava presente nos resultados do mestrado: o letramento em saúde dos pacientes. As pessoas que estamos atendendo conseguem compreender as informações que estão recebendo e aplicá-las no manejo de sua saúde? Letramento em saúde e tomada de decisão compartilhada são conceitos intimamente relacionados. Por isso,

estou envolvida em medir o letramento em saúde dos pacientes inseridos no meu cenário de prática, bem como avaliar sua associação com a capacidade funcional deles. E dessa forma, conhecer o perfil desses pacientes, para então, prosseguir na investigação qualitativa, buscando respostas para meus questionamentos principais.

Nesse momento, o leitor pode estar se perguntando por que capacidade funcional? A capacidade funcional é uma das formas apresentadas na literatura para se avaliar a efetividade do tratamento de pacientes com artrite reumatoide (AR). Trata-se de uma medida de resultado relatada pelo próprio paciente, característica que pode favorecer o compartilhamento da decisão, por incluir exclusivamente a perspectiva dele. Decerto, quando comecei a pensar no doutorado e conversando com minha orientadora sobre o que queria pesquisar, ela me apresentou a possibilidade de trabalharmos com pacientes com AR. Imediatamente gostei e fiquei empolgada com a oportunidade. Era um grupo de pacientes que poderia se beneficiar muito com o serviço de GTM, uma vez que a AR possui uma farmacoterapia complexa, de alto custo, com múltiplas comorbidades associadas, os pacientes têm dificuldade de manutenção do tratamento, e na maioria das vezes precisam utilizar muitos medicamentos. Para completar, estudando um pouco mais sobre essa condição, deparei-me com recomendações de órgãos internacionais que traziam a necessidade de as decisões acerca do tratamento da AR serem compartilhadas entre paciente e profissional da saúde. Era o encaixe perfeito! Não tive dúvidas de que era um cenário propício para o desenvolvimento desta tese, que compartilharei nos próximos capítulos.

### **1.3 Modelos de tomada de decisão**

Sob a perspectiva da participação do paciente na tomada de decisão em saúde, são descritos na literatura três modelos principais: o paternalista, o de decisão informada e o de decisão compartilhada.

No modelo paternalista, o paciente é passivo e não participa das decisões. O profissional de saúde, legitimado pelo seu conhecimento técnico e pela sua preocupação com o bem-estar dos pacientes, determina o tratamento de forma unidirecional (CHARLES, GAFNI e WHELAN, 1999). O profissional de saúde define

quais as informações serão fornecidas ao paciente e qual a melhor intervenção, considerando a sua opinião, não há discussão das preferências do indivíduo (LALLY e TULLO, 2012). Dessa forma, quem se responsabiliza e quem decide sobre a saúde do paciente é o profissional (CHARLES, GAFNI e WHELAN, 1999; SANDMAN e MUNTHE, 2009a). Nesse modelo, o profissional assume um papel dominante em relação as decisões terapêuticas (CHARLES, GAFNI e WHELAN, 1999).

Em outro extremo está o modelo de tomada de decisão informada, em que o paciente é quem toma a decisão, com base na sua preferência, após receber informações técnicas do profissional sobre os riscos e benefícios das diferentes alternativas (CHARLES, GAFNI e WHELAN, 1999; LALLY e TULLO, 2012). Em contraste ao modelo paternalista, nesse modelo o paciente fará sua escolha levando em consideração seus interesses pessoais (SANDMAN e MUNTHE, 2009a). Para isso, é importante que ele receba informações claras, de fácil entendimento e de forma imparcial (CHARLES, GAFNI e WHELAN, 1999). Nesse sentido, é importante ressaltar que é o profissional que decide as alternativas que serão apresentadas ao paciente para que ele faça sua escolha (SANDMAN e MUNTHE, 2009a). Ainda em comparação ao modelo paternalista, espera-se uma maior adesão ao tratamento na tomada de decisão informada, já que o paciente é o responsável pela decisão, é ele quem escolherá o caminho a ser percorrido (SANDMAN e MUNTHE, 2009a). Por outro lado, o paciente pode se sentir sozinho, inseguro, sem condições para decidir e acabar delegando a decisão final ao profissional (ELWYN *et al.*, 2012).

Em meio aos extremos apresentados está a tomada de decisão compartilhada. Nesse modelo, profissionais e pacientes tomam decisões juntos, utilizando a melhor evidência disponível aliada às preferências do paciente (McCORMACK e ELWYN, 2018). Tanto no modelo paternalista, quanto de decisão informada, o fluxo de informações é unidirecional, sempre do profissional para o paciente (CHARLES, GAFNI e WHELAN, 1999; LALLY e TULLO, 2012). Em contrapartida, um dos primeiros estudos sobre compartilhamento da decisão entre médico e paciente já incluía na definição desse processo, a necessidade de uma troca bidirecional de informações entre eles (CHARLES, GAFNI e WHELAN, 1997). A informação fornecida pelo paciente ou cuidadores sobre seus valores ou preferências, bem como sobre seu contexto precisa estar presente e ser respeitada. Dessa forma, a

decisão compartilhada preserva a autonomia do indivíduo, rompendo com a assimetria de poder que existe no modelo paternalista (SANTOS, ABREU e ENGSTROM, 2020) e sem abandonar o paciente, como pode sugerir a decisão informada (SANDMAN e MUNTHE, 2009b). O paciente será informado sobre as opções terapêuticas, porém, não assumirá sozinho a responsabilidade por decidir (ELWYN *et al.*, 2017).

O compartilhamento da decisão deve ser um encontro de *experts*: do paciente, especialista em sua própria vida, seus valores e prioridades, com o profissional de saúde e seu conhecimento técnico embasado em evidências (TUCKETT *et al.*, 1985; ELWYN *et al.*, 2017). Espera-se que a igualdade de poder na relação clínica seja alcançada (SANDMAN e MUNTHE, 2009a). Por conseguinte, tomar decisão de forma compartilhada pressupõe que o profissional e a pessoa atendida atuem como uma equipe, no momento de considerarem as alternativas disponíveis e os objetivos terapêuticos (ELWYN *et al.*, 2012; ELWYN *et al.*, 2017). É importante destacar que o profissional deve estar consciente de que a forma como a informação é apresentada pode influenciar na decisão (GOLDOPHIN, 2009). Além disso, os pacientes precisam receber essa informação de uma maneira que favoreça a sua compreensão (WALDRON *et al.*, 2020). Dessa forma, o profissional deve descrever de forma detalhada as alternativas disponíveis, discutindo os benefícios e riscos de cada uma (ELWYN *et al.*, 2017). Após fornecer suficiente informação ao paciente, o profissional deve ajudá-lo a explorar essas opções, formar sua própria preferência, considerando seus valores, para assim decidirem o que será melhor (ELWYN *et al.*, 2012; ELWYN *et al.*, 2017). Por todo exposto, a tomada de decisão compartilhada é considerada por alguns autores como o ápice do cuidado centrado na pessoa (WESTON, 2001; BARRY e EDGMAN-LEVITAN, 2012).

#### **1.4 A artrite reumatoide e o cuidado centrado no paciente**

A artrite reumatoide (AR) afeta primariamente as articulações (SMOLEN *et al.*, 2018). Quando não tratada adequadamente, pode ocorrer acúmulo dos danos articulares, levando a incapacidade irreversível nos pacientes e redução da qualidade de vida (VAN DER LINDEN *et al.*, 2011; SMOLEN *et al.*, 2018).

A apresentação clínica da AR é muito variável, sendo a forma mais comum o acometimento simétrico de pequenas e grandes articulações, com envolvimento mais frequente de mãos e pés (MOTA *et al.*, 2012). A característica clínica chave da AR é o inchaço leve dessas articulações, que geralmente é acompanhado de rigidez matinal e dor ao exame (SMOLEN *et al.*, 2018). Mais de 90% dos casos apresentam acometimento das articulações metacarpofalângicas (MCF) e interfalângicas proximais (IFP). Com a progressão da doença, grandes articulações como cotovelos, ombros, quadris, joelhos e tornozelos podem ser acometidas (KASPER *et al.*, 2014; WELLS *et al.*, 2016).

Apesar da poliartrite marcante, a AR não afeta apenas as articulações, podendo se apresentar como doença sistêmica. A resposta inflamatória de fase aguda aumentada associada à AR pode levar a manifestações extra-articulares em vários órgãos, como olhos, pulmões e coração. Na doença grave podem ser observados nódulos reumatóides e vasculite (SMOLEN *et al.*, 2018). O processo inflamatório crônico pode ocasionar problemas cardiovasculares, amiloidose secundária e linfoma. A síndrome de Sjogren secundária também pode estar presente em pacientes com a doença. A AR também pode ser acompanhada de fibromialgia (SMOLEN *et al.*, 2018). É importante ressaltar, que o tratamento efetivo da AR pode amenizar ou reduzir as manifestações extra-articulares e as complicações (MINICHELLO, SEMERANO, e BOISSIER, 2016; THEANDER *et al.*, 2017).

O diagnóstico da AR deve ser um processo altamente individualizado pelo reumatologista (SMOLEN *et al.*, 2018), que levará em consideração os achados clínicos e exames complementares (BRASIL, 2020). Apesar de não existirem critérios diagnósticos bem estabelecidos, existem critérios de classificação da AR, que incluem manifestações clínicas e testes sorológicos, como autoanticorpos (fator reumatoide - FR e anticorpo contra proteína citrulinada - antiCCP) e reagentes de fase aguda (proteína C reativa e velocidade de hemossedimentação), e que, portanto, podem ser utilizados para informar a tomada de decisão diagnóstica na prática clínica. Cabe frisar que os critérios de classificação não podem ser entendidos como sinônimo de critérios de diagnóstico, por possuírem alta especificidade, mas baixa sensibilidade. Dessa forma, os critérios de classificação têm como objetivo principal estratificar os pacientes com características semelhantes

para pesquisa clínica, contudo, não conseguem identificar todos os pacientes (SMOLEN *et al.*, 2018). Todavia, como já mencionado, tais critérios podem informar o diagnóstico clínico.

Os critérios de classificação utilizados atualmente foram definidos pelo Colégio Americano de Reumatologia (ACR) e pela Liga Europeia Contra o Reumatismo (EULAR) em 2010 (ALETAHA *et al.*, 2010). Esses novos critérios foram criados em substituição aos critérios do ACR de 1987, com o intuito de identificar pacientes com a doença precoce, possibilitando a instituição rápida do tratamento para evitar a progressão da AR para um perfil crônico e erosivo (ALETAHA *et al.*, 2010).

O manejo da AR preconiza o estabelecimento do diagnóstico o quanto antes, o início imediato de medicamento modificador do curso da doença (MMCD) e supressão efetiva da inflamação (SINGH *et al.*, 2016; SMOLEN *et al.*, 2020; FRAENKEL *et al.*, 2021). O objetivo terapêutico para todos os pacientes com AR deve ser o alcance da remissão sustentada ou baixa atividade da doença (SINGH *et al.*, 2016; MOTA *et al.*, 2018; SMOLEN *et al.*, 2020; FRAENKEL *et al.*, 2021). Para essa avaliação são utilizados os índices compostos de atividade de doença (ICAD), que incluem componentes clínicos e parâmetros laboratoriais para seu cálculo. Os principais ICAD utilizados na prática clínica são: índice de atividade de doença DAS 28 (*Disease Activity Score 28*); índice simplificado de atividade de doença SDAI (*Simplified Disease Activity Index*); e índice clínico de atividade de doença CDAI (*Clinical Disease Activity Index*) (BRASIL, 2019).

A primeira estratégia de tratamento deve incluir o metotrexato (MTX), MMCD sintético. Em pacientes com contraindicação ao MTX ou que apresentarem intolerância precoce, outros MMCD sintéticos, como a leflunomida ou sulfassalazina devem ser considerados como parte da primeira estratégia de tratamento. Os corticoesteroides devem ser associados aos MMCD sintéticos no início do tratamento ou quando houver alteração da terapia, contudo, devem ser retirados o mais rápido possível (SMOLEN *et al.*, 2020). Caso o paciente não apresente melhora em no máximo 3 meses após o início do tratamento, ou se a meta não for atingida em 6 meses, a farmacoterapia deve ser ajustada. Dessa forma, se o paciente não atingir esse objetivo após a primeira estratégia de tratamento,

recomenda-se tanto a substituição do MMCD sintético em uso por outro MMCD sintético, quanto a associação de dois MMCD sintéticos, (preferencialmente, com esquema que inclua o MTX) (MOTA *et al.*, 2018; BRASIL, 2020). De acordo com a EULAR, se o paciente apresentar prognóstico desfavorável, como presença de FR, anti-CCP, especialmente, em altos níveis; atividade da doença elevada; erosões precoces nas articulações; falha terapêutica com dois ou mais MMCD sintéticos, deve ser adicionado à sua farmacoterapia um MMCD biológico ou um inibidor de *Jannus associated kinase* (JAK) (SMOLEN *et al.*, 2020). A Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR) e as diretrizes terapêuticas do Ministério da Saúde recomendam a introdução de MMCD biológico após falha com dois esquemas terapêuticos com MMCD sintéticos. Como alternativa aos MMCD biológicos podem ser utilizados os inibidores de JAK, também chamados de MMCD sintéticos alvo-específico (MOTA *et al.*, 2018; BRASIL, 2020). Tanto os MMCD biológicos, quanto os inibidores da JAK, devem ser utilizados preferencialmente em associação ao MTX (MOTA *et al.*, 2018; SMOLEN *et al.*, 2020). Em caso de falha com o esquema utilizando um MMCD biológico, outro biológico independente do mecanismo de ação ou um inibidor de JAK pode ser considerado (MOTA *et al.*, 2018; SMOLEN *et al.*, 2020). Os MMCD biológicos disponíveis no Sistema Único de Saúde (SUS) são os inibidores de TNF (adalimumabe, certolizumabe, etanercepte, infliximabe e golimumabe), o abatacepte, rituximabe e o tocilizumabe (BRASIL, 2020). O tofacitinibe e o baracitinibe são os inibidores de JAK, disponíveis atualmente no SUS (BRASIL, 2020).

A descrição sobre as características da AR, suas manifestações clínicas, a cronicidade da doença, as limitações funcionais que os pacientes podem apresentar, as várias alternativas terapêuticas disponíveis e seus efeitos adversos (BRASIL, 2019), bem como a possibilidade e necessidade de ajustes constantes na terapia, reforçam a importância do paciente estar no centro do cuidado. Como Voshaar, Van de Laar e Van Den Bemt (2015) alertam, é o paciente quem convive com os desafios da AR, os desconfortos do dia a dia e com a ameaça da incapacidade.

Nesse sentido, existe um chamado crescente para a consolidação do cuidado centrado nos pacientes com AR (VOSHAAR, VAN DE LAAR e VAN DEN BEMT, 2015; SINGH *et al.*, 2016; RAGOUSZEOS *et al.*, 2018; SMOLEN *et al.*, 2020;

FRAENKEL *et al.*, 2021). O cuidado centrado na pessoa significa compreendê-la como um todo, considerar suas preocupações, necessidades e valores em todas as decisões clínicas, se preocupar com a sua experiência única e envolvê-la no manejo do problema (INSTITUTE OF MEDICINE, 2001; STEWART *et al.*, 2010). Dessa forma, respeitar os valores e as preferências dos indivíduos e incorporá-los nas decisões clínicas são características fundamentais para o cuidado centrado no paciente, bem como para tomada de decisão compartilhada, como já discutido (FISHER *et al.*, 2018).

Com efeito, a EULAR, o ACR e a SBR destacam em suas diretrizes para AR, que as decisões devem ser compartilhadas entre paciente e reumatologista (MOTA *et al.*, 2018; SMOLEN *et al.*, 2020; FRAENKEL *et al.*, 2021). O Colégio Americano de Reumatologia enfatiza que os pacientes também são público-alvo do documento com as recomendações para o tratamento da AR e que devem usar essa ferramenta para as decisões farmacoterapêuticas durante os encontros clínicos (SINGH *et al.*, 2016). Smolen e colaboradores (2017) ressaltam que esse é o melhor cuidado que os pacientes podem receber e estabelecem que a tomada de decisão compartilhada deve perpassar os seguintes aspectos:

“as informações sobre a doença e seus riscos, as modalidades de avaliação da doença, as decisões sobre o alvo terapêutico e os possíveis meios para alcançar esse objetivo, o desenvolvimento do plano de cuidado e as discussões sobre os benefícios e riscos das terapias individuais” (SMOLEN *et al.*, 2017, p. 963).

Ademais, a tomada de decisão compartilhada, que ainda representa um desafio nos sistemas de saúde (COUËT *et al.*, 2013; KUNNEMAN *et al.*, 2015; BARTON *et al.*, 2014), tem sido vista como componente essencial da estratégia *treat-to-target* (tratar para o alvo) (FALZER *et al.*, 2019; SMOLEN *et al.*, 2020), adotada nas diretrizes de tratamento da AR, tanto pela EULAR, como pelo ACR (SMOLEN *et al.*, 2020; FRAENKEL *et al.*, 2021). Tal abordagem é baseada no monitoramento rigoroso da atividade da doença e na mudança de tratamento, caso a meta não seja alcançada, considerando os períodos descritos anteriormente (SMOLEN *et al.*, 2016). Apesar da efetividade do *treat-to-target*, a adesão a essa estratégia ainda não é unânime, os médicos apontam a falta de tempo como um dos obstáculos para sua implementação (HARAOUI *et al.*, 2012). Em contrapartida, muitos pacientes que vivenciam mudanças frequentes no tratamento relatam não compreender os motivos

para a realização destas (KUMAR *et al.*, 2011), sendo os ajustes realizados em sua farmacoterapia carregados de incertezas, angústias, frustração, e claro de expectativas com a possibilidade de melhora (NEVES, 2019). Daí a importância de iniciativas que fomentem o envolvimento do paciente e a disponibilidade dos profissionais para o compartilhamento da decisão, favorecendo a compreensão e o engajamento no “tratar para o alvo” (SMOLEN *et al.*, 2018).

No Brasil, as várias alternativas terapêuticas disponíveis no SUS para tratamento da AR é um convite ao compartilhamento da decisão com o paciente. Contudo, em 2017 quando esta pesquisa foi idealizada, o Protocolo Clínico e Diretrizes terapêuticas (PCDT) da AR ainda não mencionava sobre decisão compartilhada com o paciente, tampouco sobre a necessidade de “tratar para o alvo” (BRASIL, 2017). Já a atualização do PCDT publicada em 2020 recomenda o uso da estratégia *treat-to-target*, enfatizando que as decisões devem ser compartilhadas entre paciente e profissional da saúde (BRASIL, 2020). Entretanto, o protocolo não aborda sobre como colocar o compartilhamento da decisão em prática, não aprofunda na importância de considerar as preferências e os valores individuais do paciente na decisão, seguindo padrão similar ao encontrado por Santos, Abreu e Engstrom (2020) ao analisar as diretrizes do SUS para tratamento de câncer. Essas autoras reforçam a necessidade de pesquisas que ampliem o debate sobre a participação do paciente nas decisões relacionadas a sua saúde e ressaltam que é preciso romper com o modelo paternalista de cuidado, que ainda aparece nas entrelinhas desses documentos (SANTOS, ABREU e ENGSTROM, 2020).

Resultados obtidos a partir de informações fornecidas pelo paciente sobre sua condição de saúde e sobre o manejo dessa condição tem ganhado espaço na literatura científica à medida que se aumenta a necessidade pela prática centrada no paciente (LOHR e ZEBRACK, 2009; NICKLIN *et al.*, 2012; TANG *et al.*, 2017). Resultados relatados pelos pacientes estão incorporados nos ICAD descritos anteriormente, sob a forma de avaliação global da atividade da doença, que envolve dois conceitos: como o paciente percebe que está sua saúde global e a atividade geral da doença (NIKIPHOROU *et al.*, 2016). Um dos primeiros instrumentos desenvolvidos com dimensões centradas no paciente foi o HAQ (*Health Assessment Questionnaire*), publicado em 1980 (BRUCE e FRIES, 2003), e ainda hoje muito

utilizado para avaliar a capacidade funcional dos pacientes com AR, auxiliando na avaliação do tratamento (FELSON *et al.*, 2011; BRASIL, 2019). Fautrel e colaboradores (2018) chamam a atenção para o uso apropriado desses instrumentos no manejo da AR, salientando que podem facilitar a tomada de decisão compartilhada, ao apresentar a perspectiva do paciente sobre o impacto da doença na sua vida.

Dentro desse contexto, a EULAR destaca que aderir as recomendações estabelecidas em sua diretriz para o tratamento da AR, incluindo tomar decisão de forma compartilhada; avaliar a atividade da doença periodicamente por meio dos instrumentos apropriados; bem como, usar a sequência da farmacoterapia proposta, considerando a estratégia de tratar para o alvo, otimizará os resultados globais da maioria dos pacientes com AR (SMOLEN *et al.*, 2017).

Para finalizar esta sessão, é necessário discutir sobre o manejo das comorbidades dos pacientes com AR. A doença cardiovascular é a causa mais comum de morte prematura em pacientes com AR (SMOLEN *et al.*, 2018). Comorbidades como hipertensão arterial sistêmica (HAS), dislipidemia e diabetes *mellitus* (DM) são frequentes nesses indivíduos, aumentando ainda mais o risco cardiovascular deles (PEREIRA *et al.*, 2012). Além do aumento do risco cardiovascular, osteoporose e depressão também são comuns nesses pacientes (LUQUE RAMOS *et al.*, 2019). Luque Ramos e colaboradores (2019) identificaram que a prevalência de comorbidades é maior em pessoas com AR quando comparado a um grupo controle. Dessa forma, é fundamental considerar que esses pacientes apresentam outros problemas de saúde, que influenciam na AR e impactam na sua vida diária. A SBR recomenda que o tratamento das comorbidades de pacientes com AR seja realizado por uma equipe, com participação ativa do médico reumatologista (PEREIRA *et al.*, 2012). Nesse sentido, a integração do farmacêutico na equipe com a provisão do gerenciamento da terapia medicamentosa poderá agregar valor ao cuidado desses pacientes. A prática clínica e pesquisas nessa área têm mostrado que ao oferecer esse serviço para pacientes com determinada doença crônica e atendidos por especialista, o farmacêutico promove maior impacto no controle das comorbidades (DETONI *et al.*, 2016; SOUZA *et al.*, 2017; SILVA, 2019).

## **1.5 Constructos relevantes para a participação dos pacientes na decisão terapêutica**

A educação do paciente para aprimoramento do seu letramento em saúde, o autogerenciamento da saúde e o compartilhamento das decisões entre profissional e a pessoa atendida estão entre as atividades imprescindíveis para a configuração de um cuidado centrado no paciente (SCHOLL *et al.*, 2014; VOSHAAR, VAN DE LAAR e VAN DEN BEMT, 2015). Barton e colaboradores (2014) demonstraram que o baixo letramento em saúde de pacientes com AR está associado a uma comunicação deficiente para o compartilhamento da decisão. Paralelamente, o envolvimento na escolha do tratamento é um dos domínios presentes em pacientes com elevado nível de ativação (CUNHA, 2016). Dessa forma, o letramento em saúde do paciente e a sua participação ativa no cuidado são características que podem influenciar diretamente no compartilhamento da decisão.

O letramento em saúde é um conceito que engloba como o paciente compreende as diversas formas de informações sobre saúde e como ele as utiliza para manutenção desta, bem como para tomar decisões plausíveis nesse contexto (ADAMS *et al.*, 2009). Na literatura existem várias definições propostas para esse conceito (SORENSEN *et al.*, 2012), uma das mais divulgadas é da Organização Mundial de Saúde (OMS) que define o letramento em saúde como “competências cognitivas e sociais que determinam a motivação e a capacidade dos indivíduos para obter acesso, compreender e utilizar a informação em meios que promovem e mantenham uma boa saúde” (WHO, 2013). Conhecimento cultural e conceitual, habilidades de fala e escuta, de escrita e leitura, bem como de lidar com números são os principais componentes do letramento em saúde, em nível individual (INSTITUTE OF MEDICINE, 2004). Esse conjunto de habilidades vão permitir que o indivíduo desenvolva quatro tipos de competências: acessar, compreender, avaliar e aplicar as informações na tomada de decisões para manter e melhorar sua saúde (SORENSEN *et al.*, 2012).

Um estudo nos Estados Unidos revelou forte associação entre o baixo letramento em saúde de pacientes com AR e capacidade funcional reduzida (CAPLAN *et al.*, 2014). Existem vários instrumentos disponíveis para mensurar o letramento em

saúde dos pacientes. Um dos instrumentos mais utilizados é o TOFHLA (*Test of Functional Health Literacy In Adults*) (MARQUES e LEMOS, 2017). Trata-se de um teste autoadministrado, em que são avaliadas a compreensão de leitura e as habilidades numéricas dos pacientes por meio de textos com informações reais do contexto da saúde, contendo instruções para exames e prescrições médicas. A versão original do TOFHLA contém 50 itens de compreensão de leitura e 17 de habilidades numéricas (PAKER *et al.*, 1995). Já a versão abreviada, denominada STOFHLA, contém 36 itens de compreensão de leitura e quatro de habilidades numéricas (BAKER *et al.*, 1999). Carthery-Goulart e colaboradores (2009) traduziram e adaptaram uma versão do STOFHLA para o português. Esses instrumentos permitem classificar o grau de letramento em saúde dos pacientes e auxiliar os profissionais a identificarem as intervenções mais apropriadas para eles (MILLER, 2016).

O autogerenciamento (*self-management*) tem sido considerado por alguns autores como sinônimo de ativação do paciente (MUNCE *et al.*, 2016). A ativação do paciente se refere ao grau de conhecimento, confiança e habilidade do paciente para que este se comprometa com o autogerenciamento de sua saúde (HIBBARD *et al.*, 2004). Pode-se inferir que os termos letramento em saúde e ativação do paciente estão intimamente relacionados. Voshaar, Van de Laar e Van Den Bemt (2015) reforçam que o sucesso de pacientes com AR depende fortemente do autogerenciamento de sua saúde.

Para avaliar o grau de ativação dos pacientes, quanto ao nível de conhecimento, habilidades e confiança para autogerenciar sua saúde foi desenvolvido o *Patient Activation Measure* (PAM) (HIBBARD *et al.*, 2004). Para esse instrumento, também foi criada uma versão abreviada com 13 itens, denominada PAM-13B (HIBBARD *et al.*, 2005). Essa versão foi testada e validada para o português por Cunha e colaboradores (2016). O PAM é respondido com base na percepção do indivíduo e, por isso, pode ser considerado uma medida de resultado relatada pelo paciente.

São descritos quatro níveis crescentes para a ativação do paciente (INSIGNIA HEALTH, 2017). No nível 1, os indivíduos são passivos e não se sentem confiantes, para eles o controle da própria saúde está nas mãos dos profissionais. Eles

geralmente possuem baixa adesão. No nível 2, os indivíduos têm algum conhecimento, mas pouco controle sobre sua saúde, apesar de sentirem que podem mais. No nível 3, os indivíduos já estão construindo habilidades de autogerenciamento e sentem-se como parte da equipe de cuidado. Por fim, no nível 4, os indivíduos conseguem manter o autogerenciamento do seu cuidado, mesmo em períodos de estresse. Eles se consideram os próprios advogados de sua saúde (INSIGNIA HEALTH, 2017).

### **1.6 O gerenciamento da terapia medicamentosa e o processo de tomada de decisão compartilhada**

O gerenciamento da terapia medicamentosa (GTM) é um serviço clínico que visa otimizar os resultados clínicos dos pacientes por meio do manejo de sua farmacoterapia. Trata-se de um padrão de cuidado, em que todos os medicamentos utilizados pelos pacientes são avaliados individualmente, a fim de garantir que cada medicamento seja apropriado para o paciente, efetivo para determinado problema de saúde, seguro, e que ele seja capaz de utilizá-lo como recomendado (PCPCC, 2012). O GTM é a tradução em serviço do arcabouço teórico-metodológico do *Pharmaceutical Care*, que como toda prática profissional da saúde, possui uma filosofia, um processo de cuidado do paciente e um processo de gestão da prática.

A filosofia define os valores e as responsabilidades do profissional no atendimento a uma demanda social. No *Pharmaceutical Care*, a demanda é a redução da morbimortalidade gerada pela utilização de medicamentos, a partir da identificação, prevenção e resolução de problemas relacionados ao uso desses produtos. A filosofia também determina que o cuidado deve ser realizado por meio do estabelecimento de uma relação terapêutica e que a prática deve ser centrada no paciente, que precisa ser visto de forma holística (RAMALHO DE OLIVEIRA, 2011).

O processo de cuidado envolve profissional e paciente, sendo que o primeiro avalia as necessidades farmacoterapêuticas individuais do segundo; desenvolve, com o ele, um plano para atender a essas necessidades e posteriormente avalia os resultados das intervenções propostas (RAMALHO DE OLIVEIRA, 2011). O processo de gestão da prática compreende todo o suporte requerido para oferecer

um serviço clínico efetivo e eficiente, incluindo uma descrição clara do serviço prestado e dos recursos físicos, humanos e financeiros necessários; os modos para sua avaliação; e a forma de reembolso que o suporte financeiramente (CIPOLLE, STRAND e MORLEY, 2004).

Dentro de um processo de cuidado bem definido, o *Pharmaceutical Care* propõe um método racional para a tomada de decisão em farmacoterapia (RAMALHO DE OLIVEIRA, 2011). Como já mencionado, esse método prevê que primeiramente o profissional avalie se todos os medicamentos utilizados pelo paciente são necessários para os seus problemas de saúde e se há alguma outra condição não tratada que requeira o uso de medicamentos. Determinada a indicação, o profissional deve avaliar se os medicamentos em uso estão sendo efetivos, ou seja, se o paciente está alcançando os objetivos terapêuticos estabelecidos para cada condição de saúde. Em seguida, se os medicamentos forem considerados indicados e efetivos, é avaliado se estão sendo seguros para o paciente. Certificando-se de que não há problemas com a indicação, efetividade e segurança da farmacoterapia, é realizada a avaliação da conveniência para o paciente, isto é, se ele deseja e tem condições de aderir ao tratamento medicamentoso (RAMALHO DE OLIVEIRA, 2011; CIPOLLE, STRAND e MORLEY, 2012). A experiência subjetiva do paciente ao utilizar medicamento em sua vida cotidiana (SHOEMAKER e RAMALHO DE OLIVEIRA, 2008) deve ser considerada ao longo de toda essa avaliação. Recentemente, após extenso processo de pesquisa, a experiência com o uso de medicamentos foi definida como:

“uma experiência de ambivalência e vulnerabilidade, em que o paciente está ativamente envolvido em um processo contínuo e pragmático em relação às formas como ele vive e experiencia a vida, contextualizada dentro da construção social de suas realidades individuais” (HILLMAN *et al.*, 2021).

Explorar essa experiência pode guiar o farmacêutico na determinação da existência ou não de um problema relacionado ao uso de medicamento (PRM), conforme desvelado por Oliveira *et al.* (2017) após entrevistas com farmacêuticos que realizam o serviço de GTM.

Nesse sentido, durante todo processo de cuidado, como estabelece a filosofia, o paciente deve ser o principal beneficiário das ações do farmacêutico, deve ser visto

como um indivíduo com conhecimentos, experiências e princípios, tornando-se companheiro no planejamento de ações relativas à sua saúde, e a ele devem caber sempre as decisões finais acerca da sua terapia medicamentosa (FREITAS, RAMALHO DE OLIVEIRA e PERINI (2006). Ramalho de Oliveira (2011) declara que a relação terapêutica construída durante o GTM deve ser baseada no esforço mútuo do farmacêutico e do paciente para encontrar um ponto comum na definição do PRM e no estabelecimento dos objetivos terapêuticos a serem alcançados. Por conseguinte, a filosofia e o processo de cuidado da atenção farmacêutica parecem direcionar o profissional para tomada de decisão compartilhada.

Considerar a experiência subjetiva com o uso de medicamentos é um dos primeiros passos para se alcançar o compartilhamento da decisão terapêutica com o paciente (RAMALHO DE OLIVEIRA *et al*, 2012; OLIVEIRA, 2016). A compreensão dessa experiência permite ao profissional buscar e implementar estratégias que facilitem o entendimento do paciente sobre seus problemas de saúde e sobre seus medicamentos (SHOEMAKER *et al.*, 2011; OLIVEIRA *et al*, 2017). Além disso, incentiva a participação ativa deste no processo de adequar a farmacoterapia à sua rotina (OLIVEIRA *et al*, 2017). Portanto, o farmacêutico ao explorar a experiência subjetiva no momento de definir a melhor conduta para resolução do PRM fomenta o envolvimento do paciente nas decisões, seja ajudando-o a romper as barreiras para o uso de medicamentos ao aprimorar seu letramento em saúde, seja buscando adaptar a farmacoterapia ao seu dia-a-dia (OLIVEIRA *et al*, 2017).

Nesse contexto, as experiências do paciente com o uso de medicamentos influenciam na tomada de decisão dos profissionais durante o GTM (OLIVEIRA, 2016). Ademais, Oliveira (2016) ao pesquisar sobre esse processo, encontrou que as farmacêuticas desenvolvem uma relação de parceria com os pacientes e discutem com eles a possível decisão, enfatizando que ambos precisam estar em concordância. Contudo, a autora destacou que esse grau de envolvimento do paciente ainda não é suficiente para configurar compartilhamento de decisão, já que não houve descrição das alternativas disponíveis e efetivamente uma escolha conjunta da melhor opção (OLIVEIRA, 2016). Revisão de literatura sobre a comunicação centrada no paciente aplicada à farmácia, enfatizou que as opções terapêuticas e as preferências do paciente devem ser consideradas por ambas as

partes para se chegar ao compartilhamento da decisão (WOLTERS *et al.*, 2017). Nesse sentido, apesar do arcabouço teórico do *Pharmaceutical Care* apontar para um processo de tomada de decisão compartilhada entre farmacêutico e paciente, na prática, o compartilhamento desta ainda não é unânime, considerando o real significado desse conceito (OLIVERA, 2016).

Existe na literatura o consenso de que o estabelecimento de uma relação terapêutica que facilite o envolvimento do paciente; e a comunicação de riscos, isto é, o provimento de informações sobre os riscos e benefícios das opções terapêuticas são competências fundamentais para implementação da decisão compartilhada (LEGARÉ *et al.*, 2013a). Portanto, de acordo com os achados de Oliveira (2016), os farmacêuticos que realizam o gerenciamento da terapia medicamentosa precisam aprimorar a segunda competência. Não há dúvidas de que durante esse serviço uma relação terapêutica sólida é estabelecida, os pacientes expressam suas preocupações, medos e desejos, e estes serão considerados no momento da decisão. Entretanto, a comunicação de riscos para que o paciente possa chegar a decisão junto ao profissional ainda é insipiente (OLIVERA, 2016).

Dessa forma, para o aprimoramento e desenvolvimento dessas competências, e consequentemente, para consolidação da tomada de decisão compartilhada durante o GTM, dois aspectos precisam ser explorados: a postura do paciente frente a possibilidade de compartilhar uma decisão e a autonomia do farmacêutico ao manejar a farmacoterapia.

Por mais que tenham ocorrido avanços para o envolvimento do paciente no cuidado desde o início das discussões sobre a abordagem centrada na pessoa (ROGERS, 1992; CHARLES *et al.*, 1997; STEWART *et al.*, 2010), o processo decisório dentro do sistema de saúde ainda é predominantemente paternalista (SANTOS, ABREU e ENGSTROM, 2020; AZEREDO e SCHRAIBER, 2021). Portanto, culturalmente, para o paciente ter opções e ser convidado a participar da decisão é algo novo. Inicialmente, ele pode não querer dividir essa responsabilidade por considerar que não tem conhecimento suficiente e reforçar que o profissional é a pessoa certa para decidir (LANDMARK, GULBRANDSEN e SVENNEVIG, 2014; ELWYN *et al.*, 2017). Revisão da literatura revelou que os pacientes consideram que podem influenciar

uma decisão quando confiam no valor do próprio conhecimento; sentem que são capazes de adquirir conhecimento técnico sobre seus problemas de saúde e opções de tratamento; possuem habilidades necessárias para participar da decisão e autoeficácia para usar tais habilidades (JOSEPH-WILLIAMS, ELWYN e EDWARDS, 2014). Em contrapartida, quando o paciente acredita que não é capaz de expressar seus valores e preocupações e que não tem capacidade para participar da decisão, ele evita qualquer tentativa de engajamento (WALDRON *et al*, 2020). Como Joseph-Williams, Elwyn e Edwards (2014) ressaltaram, os pacientes necessitam de conhecimento e poder para alcançarem o compartilhamento da decisão.

Diante desse contexto, o farmacêutico precisa estar atento e se esforçar para tornar o paciente cada vez mais ativo em seu tratamento. Schafer e colaboradores (2016) identificaram que 15% dos farmacêuticos incluídos em sua pesquisa, consideraram que seus pacientes não são candidatos apropriados para compartilharem a decisão durante a consulta de GTM. Contudo, tais profissionais tiveram dificuldades para explicar o motivo dos pacientes não serem elegíveis (SCHAFER *et al.*, 2016). Sem uma reflexão constante, o profissional corre o risco de tomar decisões unilateralmente, sem o envolvimento completo do paciente, mesmo que isso não signifique adotar uma postura impositiva (OLIVERA, 2016). Por isso, é tão importante compreender o significado desse processo para os pacientes, para o desenvolvimento e adoção de estratégias que facilitem o seu engajamento.

Em outra vertente, a efetivação do compartilhamento da decisão entre farmacêutico e paciente durante o GTM, precisará do envolvimento de um terceiro ator: o médico. A medicina tem papel crucial na prescrição de medicamentos. O ato de prescrever sempre foi e ainda é uma demonstração clara do poder profissional e da autonomia clínica dos médicos na sociedade (WEISS e SUTTON, 2009). Para resolução de grande parte dos problemas relacionados ao uso de medicamentos identificados, será necessário estabelecer uma comunicação eficiente entre farmacêutico e prescritor. Essa necessidade de intervenção com prescritor, algumas vezes, leva os farmacêuticos a não apresentarem ao paciente as propostas de alterações da farmacoterapia previamente, com a intenção de manter a harmonia da tríade farmacêutico-paciente-médico (OLIVEIRA, 2016). Com isso, farmacêuticos e médicos discutem e tomam uma decisão, porém o principal interessado, não

participou do processo, não havendo compartilhamento da decisão com o paciente. Mais uma evidência de distanciação entre o estabelecido pela teoria do *Pharmaceutical Care* e o que ocorre na prática.

É importante ressaltar que essa necessidade de interação com prescritor para efetivação de grande parte das intervenções farmacêuticas ocorre em um sistema de saúde que ainda vivencia a dominação médica (NUGUS *et al*, 2010; COOPER *et al.*, 2011; BADEJO *et al.*, 2020). Conforme teorizado por Freidson (1988), a medicina ocupa uma posição superior na hierarquia das profissões, possui autonomia sobre seu trabalho e exerce certa autoridade sobre o trabalho das outras profissões da saúde. Apesar dos avanços que ocorreram no cuidado e das alterações na organização dos sistemas de saúde desde o postulado por Freidson, a medicina preserva em algum grau sua posição de domínio (CORBUN, 2006; BADEJO *et al.*, 2020). Não se pode negar que tal dominação médica vem sofrendo transformações ao longo do tempo e que a contribuição das outras profissões da saúde no cuidado tem sido cada vez mais reconhecida (CORBUN, 2006; NUGUS *et al*, 2010). No entanto, a autoridade simbólica do médico ainda é muito forte (LEGARÉ *et al*, 2011b). E esse desequilíbrio de poder é uma das principais barreiras para o desenvolvimento de uma prática colaborativa (LEGARÉ *et al*, 2011b; BOLLEN *et al*, 2018). Tal cenário de dominação também reflete na relação médico-paciente. O profissional muitas vezes utiliza o discurso do empoderamento do paciente e ao mesmo tempo reforça sua autoridade médica, lançando mão de estratégias que restringem a colaboração do paciente, trazendo traços camuflados do paternalismo (VINSON, 2016).

Nesse contexto, é preciso compreender como se estabelece as relações entre farmacêutico, médico e paciente durante o gerenciamento da terapia medicamentosa para que, de fato, as decisões possam ser compartilhadas entre todos envolvidos. A tomada de decisão compartilhada dentro de uma abordagem interprofissional já tem sido discutida na literatura (LEGARÉ *et al*, 2011a; LEGARÉ *et al*, 2011b; LEGARÉ *et al*, 2013, LEWIS *et al*, 2016). Entretanto, esses estudos não apresentam uma direção explícita sobre como as parcerias são estabelecidas para iniciar a participação dos atores envolvidos, tampouco sobre o fluxo de colaboração para tomarem decisão como uma equipe (LEWIS *et al*, 2016). Ademais, é preciso

transpor essa discussão para o contexto do GTM. Pesquisa sobre o uso de um guia interativo para tomada de decisão compartilhada, durante o GTM, revelou que a maioria dos participantes prefere que tanto eles (pacientes), quanto os farmacêuticos que os atenderam discutam o resultado da consulta com seus médicos para efetivação da conduta (SCHAFER *et al.*, 2016). Entretanto, esse estudo não explorou como ocorre essa comunicação com o médico, bem como seu desfecho.

Em contrapartida, Oliveira *et al.* (2017) e Mendonça *et al.* (2017) discutem sobre a construção das relações interprofissionais entre farmacêuticos, estudantes de Farmácia e médicos para implementação das intervenções durante esse serviço. Já Turner *et al.*, (2019) identificou as estratégias para o alcance de uma relação colaborativa de sucesso entre médico e farmacêutico. Todavia, esses três estudos não abordaram diretamente sobre a tomada de decisão compartilhada entre os profissionais, tampouco sobre a inserção do paciente no processo para se chegar ao compartilhamento.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Geral**

Compreender os aspectos inerentes aos pacientes com AR para a tomada de decisão compartilhada, bem como desvelar as nuances da relação estabelecida entre eles, farmacêuticos e médicos durante o compartilhamento da decisão terapêutica.

### **2.2 Específicos**

- Descrever a capacidade funcional, letramento em saúde e nível de ativação de pacientes com AR.
- Avaliar os fatores associados à capacidade funcional de pacientes com AR, incluindo seu grau de letramento em saúde e nível de ativação.
- Compreender como os pacientes com AR se sentem em relação ao compartilhamento da decisão com o profissional de saúde e como eles vivenciam esse processo.
- Descrever como se estabelece a tríade paciente, farmacêutico e médico para o processo de tomada de decisão compartilhada e as consequências que essa relação pode trazer para esse processo.

### **3 MÉTODOS**

Considerando as várias dimensões desta tese, foi realizada uma pesquisa com métodos mistos. Essa forma de investigação pode ser definida como uma abordagem metodológica que foca em questões de pesquisa que exigem entendimentos contextuais da vida real; e inclui a condução de pesquisa quantitativa para avaliar a frequência e a magnitude de determinados constructos, associada à pesquisa qualitativa para explorar os significados e os entendimentos de fenômenos que envolvem esses construtos (CRESWELL *et al.*, 2011). Tal definição enquadra-se no escopo deste trabalho. A abordagem qualitativa foi o componente principal, e a abordagem quantitativa foi um componente suplementar, para mapeamento do perfil dos pacientes.

Dessa forma, para atender aos objetivos desta tese, a pesquisa foi dividida em três etapas, sendo a primeira um estudo quantitativo transversal (Etapa I) e as demais de abordagem qualitativa (Etapa II e III).

#### **3.1 Local de Estudo**

Todas as etapas da pesquisa foram desenvolvidas no ambulatório de reumatologia, que se localiza no anexo Bias Fortes do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC-UFMG). O HC-UFMG é um hospital universitário público, geral, de grande porte, que atende demandas de média e alta complexidade da capital, Belo Horizonte, bem como de cidades da região metropolitana e do interior de Minas Gerais.

**3.2 Etapa I – Estudo transversal para avaliação da capacidade funcional, letramento em saúde e ativação de pacientes com artrite reumatoide, bem como dos fatores associados.**

### **3.2.1 Desenho do estudo, critérios de amostragem e seleção de pacientes**

Tratou-se de um estudo transversal com o objetivo de analisar a capacidade funcional, letramento em saúde e grau de ativação dos pacientes com AR assistidos no ambulatório, bem como os fatores associados com a capacidade funcional.

Para tal, estabeleceu-se uma amostra estatisticamente representativa (n=178) do total de pacientes com diagnóstico de AR acompanhados no ambulatório à época do início do estudo (N=395). A amostra foi definida considerando-se um nível de confiança de 95% e margem de erro de 5,45% para prevalências entre 1,0 e 50,0%.

Os participantes foram incluídos de acordo com os seguintes critérios: idade  $\geq$  18 anos; atendimento aos critérios definidos pelo Colégio Americano de Reumatologia (ACR)/Liga Europeia Contra o Reumatismo (EULAR) de 2010 ou ACR 1987 para classificação de AR (ALETAHA *et al.*, 2010); ter pelo menos um ano de escolaridade e conseguir ler (pacientes que assinavam o nome, mas não conseguiam ler, foram excluídos); não apresentar distúrbios neurológicos ou psiquiátricos que afetam a cognição; ter acuidade visual suficiente para ler. Os três últimos critérios foram definidos considerando, principalmente, as habilidades necessárias para realizar o teste de letramento em saúde.

Os pacientes eram convidados para participar da pesquisa, enquanto aguardavam para serem atendidos pela equipe médica. Os aplicadores gastavam em média 30 minutos com cada paciente, considerando o tempo de explicação e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, bem como de esclarecimento de cada etapa da pesquisa. Os instrumentos foram aplicados pela pesquisadora principal e por aplicadores, extensivamente, treinados antes do início da pesquisa.

### **3.2.2 Coleta de dados e variáveis**

Os dados necessários para avaliação do letramento em saúde, nível de ativação e capacidade funcional do paciente foram coletados por meio de instrumentos já validados para serem utilizados no Brasil.

Para a medida de ativação do paciente foi utilizado o instrumento PAM-13B (anexo A), validado para uso no Brasil por Cunha (2016). Esse instrumento possui 13 itens e cada um deles possui uma escala ordinal de resposta com cinco opções: discordo totalmente (1 ponto); discordo (2 pontos); concordo (3 pontos); concordo totalmente (4 pontos) e não se aplica (0 ponto). Dessa forma, o intervalo de pontos obtidos com o instrumento pode variar de 13 a 52. A pontuação alcançada foi convertida para uma escala de 0 a 100 pontos para obtenção do escore de ativação. A tabela utilizada para a conversão, bem como os pontos de corte do escore foram obtidos a partir da aquisição da licença para utilização do PAM-13B (INSIGNIA HEALTH, 2019). O PAM é uma medida de resultado relatada pelo paciente. Quanto maior a pontuação, maior o nível de ativação do paciente, que pode ser classificado em muito baixo, baixo, médio e alto.

O letramento em saúde foi mensurado por meio da versão abreviada do teste TOFHLA (*Test of Functional Health Literacy in Adults*), denominado STOFHLA. Foi utilizada a versão em português traduzida e adaptada por Carthery-Goulart *et al.*, 2009 (anexo B). Tal teste é autoadministrado, possui trinta e seis (36) questões para avaliação da compreensão de leitura de conteúdos reais relacionados ao contexto da saúde e quatro (4) itens relacionados a prescrições médicas para avaliação do numeramento. Para cada item de compreensão de leitura é atribuído peso 2 (total de 72 pontos para essa parte) e para cada item de numeramento, peso 7 (total de 28 pontos), totalizando 100 pontos. Os níveis de letramento em saúde são definidos da seguinte forma: 0 a 53 pontos - nível de letramento inadequado; 54 a 66 pontos - letramento em saúde marginal; e 67 a 100 pontos – nível adequado (PASSAMAI, SAMPAIO e LIMA, 2013).

A capacidade funcional foi avaliada a partir do questionário HAQ-DI (*Health Assessment Questionnaire – Disability Index*), já utilizado pela equipe médica do Serviço de Reumatologia do HC-UFMG (anexo C). Esse questionário possui 20 perguntas, abrangendo oito componentes: vestir-se, levantar-se, alimentar-se, caminhar, higiene pessoal, alcançar objetos, apreender objetos e outras atividades. Cada uma das 20 questões possui a seguinte escala de respostas: sem dificuldade (0 ponto); com alguma dificuldade (1 ponto), com muita dificuldade (2 pontos) e incapaz de fazer (3 pontos). A fórmula do HAQ-DI é calculada a partir do somatório

dos maiores escores de cada componente dividido por oito, isto é, média dos maiores escores de cada componente (BRASIL, 2019). Se a média obtida pelo paciente estiver entre 0 e 1 significa que este apresenta limitação de leve a moderada; média entre 1 e 2, limitação moderada a intensa; e média entre 2 e 3, limitação intensa a muito intensa (BRUCE e FRIES, 2003).

Também foram coletadas variáveis sociodemográficas como sexo, idade, cor da pele, renda mensal, anos de estudo, ocupação, coabitação, estado marital, e dados de utilização de sites, redes sociais ou outras fontes para se informar sobre a AR (apêndice A). Dados sobre número e tipos de problemas de saúde e de medicamentos utilizados foram extraídos dos prontuários dos pacientes. Todos os dados foram organizados em um banco de dados desenvolvido pela pesquisadora para o presente estudo no software Microsoft Excel®, versão 2016.

### **3.2.3 Análise dos dados**

A análise descritiva dos dados foi realizada pela determinação das frequências absolutas e relativas das variáveis qualitativas, além de média e desvio-padrão das variáveis quantitativas.

Para as análises univariadas e multivariada, a variável dependente foi a capacidade funcional. As variáveis independentes foram: sexo; idade (em anos completos - variável contínua); cor da pele (negra *versus* parda *versus* branca); renda mensal (até 1 salário mínimo *versus* 2 a 3 salários mínimos *versus* mais de 3 salários mínimos); anos de estudo formal (em anos completos - variável contínua); coabitação (sim *versus* não); número de medicamentos utilizados para tratar a AR (variável contínua); número de medicamentos para controle de sintomas da AR (variável contínua); nível de letramento em saúde (letramento adequado *versus* letramento marginal ou inadequado); e ativação do paciente (ativação baixa *versus* média *versus* alta); outras doenças (relatadas no prontuário do paciente além da AR, depressão, fibromialgia e osteoartrite – 0 a 2 doenças *versus* 3 ou mais doenças, categorização realizada com base na mediana). Também foram consideradas variáveis independentes ter diagnóstico de depressão (relatado em prontuário – sim *versus* não), de fibromialgia (relatado em prontuário – sim *versus* não) e de

osteoartrite (relatado em prontuário – sim *versus* não), comorbidades de pacientes com AR, que podem afetar diretamente o HAQ (PREEDY e WATSON, 2009).

Para a realização das análises univariadas foi utilizada regressão logística. Todas as variáveis independentes, a despeito do valor de  $p$  obtido na análise univariada, foram incluídas no modelo multivariado, calculado por meio de regressão logística *stepwise*. Esta abordagem foi adotada para permitir a avaliação do comportamento de todas as variáveis independentes em relação à variável dependente simultaneamente. O teste de Hosmer-Lemeshow foi executado para avaliar a qualidade do ajuste do modelo multivariado. As análises univariadas e multivariadas se basearam no resultado de *odds ratio* (OR) e seus respectivos intervalos de confiança de 95% (IC<sup>95%</sup>) estimados por regressão logística. Um nível de significância estatística de 5% foi o critério adotado para identificar as características independentemente associadas com a variável dependente.

As informações coletadas foram digitadas no programa Excel® e posteriormente transferidas e organizadas em banco de dados do *software* Stata®, versão 13 (Stata Corp. College Station, Estados Unidos). Todas as análises foram realizadas utilizando esse *software*.

### **3.3 Etapa II – Estudo qualitativo para compreender como os pacientes com AR se sentem em relação ao compartilhamento da decisão com o profissional de saúde e como eles vivenciam esse processo.**

A pesquisa qualitativa pode ser utilizada para obter detalhes sobre determinados fenômenos, como processos de pensamento, que são difíceis de extrair por meio dos métodos de pesquisas ditos convencionais (STRAUSS e CORBIN, 1998). O envolvimento dos pacientes no processo de tomada de decisão terapêutica, bem como o seu significado para esses indivíduos, é um fenômeno complexo, necessitando de métodos que permitam uma investigação em profundidade para sua compreensão. Para alcançar esse objetivo foi utilizada a teoria fundamentada, proposta metodológica apropriada para quando se conhece pouco sobre o fenômeno estudado (CHUN TIE, BIRKS e FRANCIS, 2019).

A teoria fundamentada permite o desenvolvimento de uma teoria, a partir dos dados sistematicamente coletados e analisados por meio do processo de pesquisa (STRAUSS e CORBIN, 1998). Essa metodologia tem por objetivo explorar processos sociais básicos e entender a multiplicidade de interações que produz variações nestes (HEATH e COWLEY, 2004). O uso da teoria fundamentada possibilita que o estudo da ação seja o ponto central da pesquisa, e a análise do processo cria compreensões interpretativas abstratas dos dados (CHARMAZ, 2009).

A condução desta etapa foi guiada, essencialmente, pela abordagem metodológica proposta por Charmaz (2009). De acordo com essa autora “a teoria fundamentada é construída por meio dos nossos envolvimentos e interações com as pessoas, as perspectivas e as práticas da pesquisa, [...] oferecendo um retrato interpretativo do mundo estudado” (CHARMAZ, 2009, p. 25). Ao concordar com o posicionamento da Charmaz, revelo os pressupostos epistemológicos desta pesquisa, em que acredito não haver separação entre o pesquisador e o pesquisado, uma vez que todo conhecimento é construído a partir do processamento dos significados na mente do pesquisador (DALY, 2007). Como em outras metodologias da pesquisa qualitativa, o pesquisador assume a responsabilidade do seu papel interpretativo e inclui as perspectivas das vozes estudadas (FERNANDES e MAIA, 2001).

### **3.3.1 Amostragem**

Na teoria fundamentada a amostra não é definida previamente, a análise dos dados é que conduz à sua definição. Esse processo é chamado de amostragem teórica, estratégia para obtenção de dados mais seletivos com o intuito de refinar e completar as categorias emergentes (CHARMAZ, 2009). Dessa forma, a coleta de dados teve início com a entrevista de uma paciente com letramento em saúde adequado e nível de ativação alto, que havia sido atendida tanto pela equipe médica, quanto pelos farmacêuticos. A partir da análise inicial dessa entrevista, novos dados foram coletados com base nos temas de interesse que emergiram. A seleção dos demais participantes foi realizada a partir do desenvolvimento da pesquisa.

O processo de amostragem continuou até a saturação dos dados como preconizado por Strauss e Corbin (1998). A saturação ocorreu no momento em que a coleta de novos dados deixou de despertar novos *insights* teóricos ou de revelar propriedades novas das categorias ou temas centrais (CHARMAZ, 2009). Esse ponto final aconteceu ao se alcançar uma rica descrição do fenômeno, muitos pontos de vista e uma variedade de contextos para definir adequadamente as categorias e suas propriedades (CHARMAZ, 2009). Portanto, a quantidade de participantes selecionados para pesquisa foi guiada pela saturação teórica, sendo incluídos 14 pacientes.

### **3.3.2 Coleta de dados**

Nesta etapa, os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas com pacientes que apresentaram diferentes níveis de letramento em saúde e de ativação. A entrevista semiestruturada consiste em uma lista de questões preliminares que podem ser modificadas, descartadas ou substituídas durante a progressão da investigação (DALY, 2007). Essa lista pode ser chamada de tópico guia. Como Daly (2007) afirma, a entrevista semiestruturada auxilia na manutenção do foco nas principais questões e ao mesmo tempo, permite uma flexibilidade para acompanhar a conversa que se desenrola, unicamente, em cada entrevista. Utilizando os princípios da teoria fundamentada, o tópico-guia (apêndice B) foi utilizado para as entrevistas iniciais, com perguntas abertas que buscaram a perspectiva global do entrevistado sobre o compartilhamento da decisão com os profissionais da saúde. Na medida em que os dados foram sendo analisados, começaram a surgir categorias e conceitos, que forneceram um foco maior para as entrevistas subsequentes (WIMPENNY e GASS, 2000), dispensando em alguns momentos a utilização do tópico-guia. Todas as entrevistas foram gravadas e em seguida transcritas na íntegra para a análise dos dados.

A teoria fundamentada possibilita a extração de dados de várias fontes, incluindo de pesquisa quantitativa (CHUN TIE, BIRKS e FRANCIS, 2019). Dessa forma, as respostas aos instrumentos utilizados na etapa quantitativa também foram utilizadas para melhor entendimento do fenômeno.

### **3.3.3 Análise dos dados**

A análise dos dados iniciou logo após a primeira entrevista, como preconiza a teoria fundamentada. O método de análise envolveu um processo de codificação e comparação constante entre os dados. Codificar significa categorizar segmentos de dados por meio de uma denominação concisa, que ao mesmo tempo resume e representa cada parte dos dados (CHARMAZ, 2009).

A primeira entrevista foi transcrita e em seguida realizada a sua codificação linha-a-linha, ou seja, cada linha da transcrição foi denominada de acordo com o seu significado. Essa estratégia induz o pesquisador a estudar seus dados rigorosamente, e começar a conceituar suas ideias (CHARMAZ, 2009). Essa primeira análise direcionou a coleta de dados subsequente. Dessa forma, a cada nova entrevista foi realizada a codificação linha-a-linha, sempre comparando os dados dentro de uma mesma entrevista e entre entrevistas. Com a evolução da análise teve início a codificação focalizada, em que os códigos iniciais mais frequentes e significativos foram utilizados para integrar e organizar maiores quantidades de dados (CHARMAZ, 2009). A análise de dados qualitativos é um processo dinâmico. Desse modo, em meio à codificação focalizada, foi necessário voltar aos dados para estudá-los melhor, bem como retomar a codificação linha-a-linha para novos dados coletados. Por fim, foi realizada a codificação seletiva, que consistiu no processo de determinação das categorias centrais do fenômeno. (STRAUSS e CORBIN, 1998). Todo esse processo foi realizado com o auxílio do *software* NVivo de análise de dados qualitativos.

Durante todo o processo analítico foram escritos memorandos, que auxiliaram na interpretação dos dados e estimularam a adoção de uma postura reflexiva da pesquisadora (CHAMAZ, 2009; NAGEL, 2014). Os memorandos foram utilizados para comparar dados com dados, dados e códigos, códigos e códigos. Todas as modificações ocorridas durante a análise foram registradas, explicitando quais códigos foram rejeitados, quais códigos elucidavam melhor os dados e, portanto, foram mantidos. Com a evolução do processo analítico, os memorandos foram utilizados para explicar as características dos códigos, explorar as relações entre eles e dialogar com a literatura (OLIVEIRA, 2016).

### **3.4 Etapa III – Estudo qualitativo sobre o estabelecimento da tríade paciente, farmacêutico, médico para o processo de tomada de decisão compartilhada.**

Após utilizar os princípios da teoria fundamentada para entrar no mundo dos pacientes, explorar e explicar o significado que a tomada decisão compartilhada adquire para eles, introduzi o meu “eu” nessa jornada para pesquisar sobre as relações entre eles, farmacêuticos e médicos nesse processo de compartilhar a decisão. Enquanto farmacêutica, provedora do serviço de GTM para pacientes com AR e pesquisadora da minha própria prática, precisaria, nesse momento, aceitar o desafio da autoetnografia. Dentro desse contexto, como afirmam Ellis e Adams (2014), era necessário incluir o máximo possível do meu eu e não deixá-lo na periferia do processo de pesquisa.

Considerando minhas próprias experiências com o compartilhamento de decisão terapêutica e as relações de poder que existem nesse processo, acredito, como discutido por Ramalho de Oliveira (2019), que o processo de reflexão promovido pela autoetnografia poderá ampliar minha consciência e aprendizados sobre o fenômeno social estudado e assim ser instrumento de transformação da minha prática. As relações interprofissionais e a autoetnografia também fizeram parte da pesquisa de Gallé e Lingard (2010). Nesse estudo, a autora concluiu que seu processo reflexivo contribuiu para a compreensão de seu papel, responsabilidades e perspectivas profissionais, promovendo seu pensamento crítico e crescimento profissional (GALLE e LINGARD, 2010).

Como metodologia qualitativa, a autoetnografia busca descrever e analisar de forma sistemática (grafia) as experiências pessoais (auto) para compreender determinada cultura (etno) (ELLIS, 2004). Nesse sentido, o pesquisador desenvolve uma visão ativa, científica e sistemática de suas experiências pessoais em relação à experiência do outro, dentro de um contexto sociocultural (HUGHES, PENNINGTON e MAKRIS, 2012). Essa conexão com o outro, inclui as experiências do semelhante ao “eu” (CHANG, 2016), no caso da minha pesquisa, os outros farmacêuticos que também atendem pacientes; e as experiências do diferente (CHANG, 2016), pacientes e médicos envolvidos no compartilhamento da decisão.

Em sua forma analítica, a autoetnografia compartilha suas bases com a teoria fundamentada, ao ser influenciada pelo interacionismo simbólico (CHANG, 2008). Com efeito, a autoetnografia analítica possui cinco características fundamentais, que se alinham ao contexto deste estudo. Como primeira característica, o pesquisador deve ser membro do mundo social estudado, participante do processo (ANDERSON, 2006). A segunda característica advém da importância da reflexividade analítica, o pesquisador deve estar consciente de que ele influencia e é influenciado pela pesquisa e pelos outros participantes (ANDERSON, 2006). As experiências próprias do pesquisador e seus sentimentos são considerados dados para entender o fenômeno estudado e devem ser incorporados na escrita. Portanto, a presença do “eu” na escrita dos resultados é a terceira característica da autoetnografia analítica (ANDERSON, 2006). A quarta característica é a necessidade de incluir o outro no processo de pesquisa, por meio de entrevistas e outras fontes de dados. E por fim, a experiência pessoal do pesquisador deve ser analisada e interpretada, comparando-a com a experiência do outro e à luz da literatura, para se chegar ao seu significado social, a fim de desenvolver, expandir ou aprimorar uma teoria (ANDERSON, 2006; CHANG, 2016).

#### **3.4.1 Contextualizando o local do estudo**

Esta etapa da pesquisa também foi desenvolvida no ambulatório de um hospital universitário, onde são atendidos pacientes com artrite reumatoide. Desde 2017, o serviço de gerenciamento da terapia medicamentosa é oferecido para esses pacientes. Dessa forma, o paciente selecionado para o serviço é atendido pelo farmacêutico, bem como pelo residente de medicina, que, em seguida, discutirá o caso com seu preceptor reumatologista. Na maioria das vezes, o farmacêutico atende o paciente antes do residente, para não interferir no fluxo do ambulatório e conseguir propor suas intervenções antes que o paciente seja liberado pela medicina. E nesse contexto, o compartilhamento da decisão precisa estar presente, tanto entre paciente e farmacêutico, quanto entre médico e farmacêutico, bem como entre paciente e médico.

Como farmacêutica clínica e doutoranda participei da implantação do serviço de GTM e, desde então, vivencio todas as relações estabelecidas para que o serviço

aconteça, seja discutindo os casos com os outros farmacêuticos antes de se chegar a uma decisão clínica, seja como provedora direta do serviço. Por conseguinte, escrever histórias concretas sobre a minha vivência, como farmacêutica nesse ambulatório, tendo como pano de fundo a decisão compartilhada, foi uma forma útil de se conhecer a experiência geral sobre esse fenômeno (ELLIS e ADAMS, 2014).

### **3.4.2 Coleta de dados**

Uma das fontes de dados foi o diário de campo, construído principalmente, a partir da auto-observação (CHANG, 2015). Nele foram descritas minhas rotinas em relação ao fenômeno estudado, bem como o contexto em que elas ocorreram (CHANG, 2008). Em campo, eu fazia anotações breves do momento, que me auxiliaram, posteriormente, a construir uma escrita mais detalhada sobre o que havia ocorrido. Registrei meus comportamentos, pensamentos, emoções, reflexões, autoanálises e autoavaliações realizadas (autointrospecção) (CHANG, 2015); além das minhas interações com os outros participantes, especialmente, durante as discussões dos casos dos pacientes (introspecção interativa) (CHANG, 2015). A coleta dos dados em campo ocorreu até março de 2020, quando as pesquisas foram interrompidas, devido a pandemia da Covid-19.

Para conexão com o outro também foram utilizadas outras fontes, como entrevistas, e análise de documentos (CHANG, 2016). Dessa forma, foram analisados os registros em prontuário, relacionados ao compartilhamento da decisão, tanto dos farmacêuticos, quanto dos médicos. Foram realizadas múltiplas entrevistas reflexivas com os dois farmacêuticos que integraram a implementação do serviço; com uma farmacêutica com vasta experiência em GTM e que também trabalhou com pacientes com AR; bem como com quatro médicos (2 residentes e 2 preceptores). Durante as entrevistas, compartilhei com os entrevistados pensamentos e sentimentos que haviam emergido a partir da observação participante. Tal estratégia é característica das entrevistas reflexivas, embora o foco continue sendo a história do entrevistado (ELLIS, 2004). As entrevistas foram realizadas em ambiente virtual, por chamada de vídeo, gravadas e, em seguida, transcritas na íntegra para a análise dos dados. Também foram utilizadas as entrevistas realizadas com os pacientes, descritas na etapa anterior.

### **3.4.3 Análise e interpretação dos dados**

A análise dos dados ocorreu simultaneamente a coleta, uma vez que o processo de interpretação dos dados informa e enriquece a coleta subsequente (CHANG, 2008). O processo de escrita também foi utilizado como forma de análise (ELLIS, 2004). Os dados foram revisados de forma holística para aumentar a familiaridade com eles (CHANG, 2013). A escrita dos memorandos com os tópicos recorrentes, os temas dominantes, os casos não usuais e as afirmações relevantes auxiliaram nessa etapa de dar significado aos dados (CHANG, 2013).

O processo de codificação (nomear cada parte significativa dos dados) e categorização (agrupar e tornar os códigos mais abstratos) foi semelhante aos descritos para a teoria fundamentada. Na autoetnografia, durante a análise, é necessário determinar como os dados estão conectados e são comparáveis com a realidade de outras pessoas com experiências similares e com a literatura (ELLIS, ADAMS e BOCHNER, 2011; CHANG, 2013). É importante ressaltar que os processos analíticos descritos foram utilizados para organização dos dados e como forma de garantir o rigor, mas não, necessariamente, para a escrita do produto da pesquisa. Como método, a autoetnografia deve ser a forma de fazer e de escrever a pesquisa, por isso, acredito ser relevante buscar a construção de textos acessíveis e evocativos com descrições robustas da experiência pessoal e interpessoal (ELLIS, ADAMS e BOCHNER, 2011).

### **3.5 Rigor e qualidade na pesquisa qualitativa**

Dados autênticos e fidedignos são características importantes para garantir qualidade e rigor (CHANG, 2016). A garantia de rigor traz reconhecimento e força para pesquisa, permitindo que ela seja aceita na academia (LE ROUX, 2016). Na teoria fundamentada, as categorias construídas, as interpretações e as conclusões foram testadas com os próprios participantes, uma vez que a todo o momento a pesquisadora voltava aos dados a fim de confirmá-los (CHARMAZ, 2009). Na autoetnografia foram utilizadas várias fontes de dados, além da memória pessoal, como entrevistas e análise de documentos, permitindo a chamada triangulação dos dados (CHANG, 2016), o que garante a credibilidade (LE ROUX, 2016). A triangulação possibilitou a comparação e a confirmação dos dados coletados a partir

da auto-observação, durante as entrevistas com os outros participantes e no momento da análise de documentos.

A análise dos dados foi delineada e descrita pelas diferentes formas de codificação, o que auxiliou na manutenção do rigor da pesquisa. Na teoria fundamentada, a amostragem teórica guiou o andamento da pesquisa, direcionando a busca por mais dados que explicassem melhor as categorias, permitindo o desenvolvimento de categorias refinadas e sólidas (CHARMAZ, 2009). Durante todo o processo analítico dos estudos qualitativos, foram redigidos memorandos, permitindo a organização das ideias, a documentação das reflexões sobre a análise dos dados e da autorreflexão imprescindível na autoetnografia (LE ROUX, 2016). A escrita dos memorandos foi uma forma de registrar todo caminho analítico percorrido pela pesquisadora, garantindo a transparência e confiabilidade do processo de pesquisa (CHARMAZ, 2009; CHANG 2016).

Em pesquisa qualitativa não se busca a generalização dos resultados. Contudo o leitor/consumidor da pesquisa poderá considerar que os resultados encontrados se aplicam ao seu contexto (TURATO, 2005), o que significará que a transferabilidade do estudo foi obtida. Até mesmo na autoetnografia, os próprios leitores promovem a validação teórica da pesquisa ao comparar suas experiências com as do pesquisador, refletindo sobre suas semelhanças, bem como sobre os motivos que as tornam diferentes (ELLIS, 2004), em um processo de ressonância (LE ROUX, 2016).

### **3.6 Aspectos éticos e anuência institucional**

Esta pesquisa é parte de um projeto guarda-chuva amplo, intitulado “Resultados clínicos, econômicos, aspectos humanísticos, culturais e educacionais de serviços de gerenciamento da terapia medicamentosa no Sistema Único de Saúde”, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG (COEP) no dia 28 de maio de 2014, sob registro CAAE-25780314.4.0000.5149 (anexo D). Além disso, todas as anuências institucionais necessárias para a execução do projeto foram obtidas (anexos E e F).

Todos os participantes incluídos nesse projeto foram maiores de 18 anos. Eles foram convidados a participar da pesquisa diretamente pela pesquisadora, que informou o objetivo principal da investigação e seus procedimentos. Após o convite e esclarecimentos, foi solicitado o aval do participante com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexos G e H).

A identidade dos participantes foi preservada, sendo mantida a confidencialidade das informações fornecidas. Dessa forma, para se referir a eles durante a apresentação dos resultados serão utilizados códigos ou nomes fictícios. Na autoetnografia, também foi utilizada como estratégia, a composição de personagens, a partir da junção das falas dos participantes. Todos os dados coletados e as gravações das entrevistas foram utilizados apenas para a realização desta tese.

## 4 RESULTADOS

### 4.1 Artigo de resultado 1 - Correlação entre letramento em saúde, níveis de ativação e capacidade funcional em pacientes com artrite reumatoide

Artigo publicado em 12 de fevereiro de 2021 no periódico *The Open Rheumatology Journal*, classificado como *Qualis B1*.

#### Resumo

**Objetivos.** Descrever a capacidade funcional, letramento em saúde e ativação de pacientes com artrite reumatoide (AR), bem como avaliar a associação do grau de letramento em saúde e nível de ativação com a capacidade funcional.

**Métodos.** Estudo transversal com pacientes com AR, realizado no Serviço de Reumatologia de um hospital universitário. O letramento em saúde foi avaliado por meio da aplicação da versão breve do *Test of Functional Health Literacy in Adults* (STOFHLA); a ativação foi mensurada utilizando a versão resumida do *Patient Activation Measure* (PAM-13B); e o *Health Assessment Questionnaire* (HAQ), foi utilizado para avaliar a capacidade funcional. Variáveis sociodemográficas e clínicas também foram coletadas para realização das análises univariadas e multivariadas, calculadas por regressão logística.

**Resultados.** A prevalência de pacientes com letramento em saúde inadequado ou marginal foi elevada (67%). Em contrapartida, 74% dos pacientes apresentaram níveis elevados de ativação. A pontuação média do HAQ foi 1,08. Letramento em saúde adequado associou-se negativamente com HAQ mais elevado (OR=0,42 [IC 95% 0,20 - 0,86],  $p=0,018$ ), assim como níveis elevados de ativação também associaram-se negativamente com limitação funcional moderada a grave (nível médio – OR=0,24 [IC<sup>95%</sup> 0,10 - 0,56],  $p=0,001$ ; nível alto OR=0,22 [IC<sup>95%</sup> 0,08 - 0,50],  $p = 0,000$ ).

**Conclusão.** Os profissionais da saúde precisam estar conscientes do letramento em saúde e níveis de ativação dos pacientes com AR, já que intervenções para aprimorá-los representam uma oportunidade para melhora da capacidade funcional.

**Palavras-chave:** artrite reumatoide; ativação do paciente; capacidade funcional letramento em saúde; medida de resultado relatada pelo paciente; tomada de decisão compartilhada

## 1 INTRODUÇÃO

A artrite reumatoide (AR) é uma doença crônica, inflamatória, de caráter autoimune, que afeta primariamente as articulações (SMOLEN *et al.*, 2018). Quando não tratada adequadamente, pode ocorrer acúmulo dos danos articulares, levando a incapacidade irreversível nos pacientes e redução da qualidade de vida (VAN DER LINDEN *et al.*, 2011; SMOLEN *et al.*, 2018). O tratamento farmacológico da AR é complexo e geralmente inclui trocas frequentes de medicamentos (SMOLEN *et al.*, 2017; BRASIL, 2019). Dessa forma, diante das várias alternativas terapêuticas disponíveis, da necessidade de redução da atividade da doença até a remissão e de oferecer a esses pacientes o melhor cuidado possível, as diretrizes atuais para o tratamento da AR recomendam que as decisões sejam compartilhadas entre paciente e profissional (SINGH *et al.*, 2016; SMOLEN *et al.*, 2017; MOTA *et al.*, 2018).

A tomada de decisão compartilhada tem sido vista como componente essencial da estratégia *treat-to-target* (SMOLEN *et al.*, 2017; FALZER *et al.*, 2019), abordagem baseada no monitoramento rigoroso da atividade da doença e na troca do tratamento, caso a meta terapêutica não seja alcançada no período estabelecido (SMOLEN *et al.*, 2016; SINGH *et al.*, 2016; SMOLEN *et al.*, 2017). Essa estratégia tem contribuído para que mais pacientes com AR alcancem a remissão e a mantenha ao longo dos anos (EINARSSON *et al.*, 2020). No entanto, atingir a remissão sustentada ainda é um desafio para maioria dos pacientes. Einarsson e colaboradores (2020) mostraram que somente 45,3% dos pacientes com AR na Suíça sustentaram a remissão ao longo dos anos.

Vários fatores podem influenciar no compartilhamento da decisão, como a comunicação e a relação terapêutica estabelecida entre paciente e profissional de saúde; falta de conhecimento e treinamento sobre tomada de decisão compartilhada; a natureza da decisão; o tipo de doença; o letramento em saúde do paciente; e o desejo deste em manter o controle de sua saúde (BAE, 2014; VOSHAAR *et al.*, 2015; FISHER *et al.*, 2018; COVVEY *et al.*, 2019). Este artigo tratará diretamente de dois desses fatores: letramento em saúde e participação ativa no cuidado de pacientes com AR. Letramento em saúde é um conceito que engloba como o paciente compreende as informações sobre saúde que recebe e como ele as utiliza

para tomar decisões nesse contexto (ADAMS *et al.*, 2009). A ativação do paciente, por sua vez, refere-se ao grau de conhecimento, confiança e habilidade do paciente para que este se comprometa com o autogerenciamento de sua saúde (HIBBARD *et al.*, 2004). Portanto, letramento em saúde e ativação do paciente são conceitos estritamente relacionados, que podem ser aprimorados pela equipe de saúde, influenciando na tomada de decisão compartilhada e, conseqüentemente, na capacidade funcional dos pacientes (BARTON *et al.*, 2014; CAPLAN *et al.*, 2014; VOSHAAR *et al.*, 2015).

Barton e colaboradores (2014) demonstraram que o baixo letramento em saúde de pacientes com AR está associado a uma comunicação deficiente para o compartilhamento da decisão. Paralelamente, o envolvimento na escolha do tratamento é um dos domínios presentes em pacientes com elevado nível de ativação (CUNHA, 2016). Somado a esses dados, Voshaar *et al.* (2015) reforçam que o sucesso de pacientes com AR depende fortemente do autogerenciamento do paciente. Um estudo nos Estados Unidos revelou forte associação entre o baixo letramento em saúde de pacientes com AR e capacidade funcional reduzida (CAPLAN *et al.*, 2014).

A capacidade funcional dos pacientes com AR é avaliada a partir de três domínios centrados no indivíduo: limitações, dor e estado de saúde global. Para mensurá-la é utilizado o HAQ (*Health Assessment Questionnaire*), um dos primeiros instrumentos desenvolvidos para medir resultados relatados pelo paciente, isto é, com foco na perspectiva da pessoa atendida (BRUCE e FRIES, 2003). A aplicação do HAQ auxilia na avaliação da efetividade do tratamento da AR, uma vez que a manutenção da capacidade funcional dos pacientes indica bom resultado (FELSON *et al.*, 2011; BRASIL, 2019). Além disso, a melhora da capacidade funcional, medida pelo HAQ, é um dos benefícios da manutenção da remissão por longos períodos (EINARSSON *et al.*, 2020). É importante destacar que o uso apropriado dessa medida de resultado relatada pelo paciente, além de direcionar para o cuidado centrado na pessoa (NICKLIN *et al.*, 2012; TANG *et al.*, 2017), pode promover a tomada de decisão compartilhada, ao apresentar a perspectiva do paciente sobre o impacto da doença na sua vida (FAUTREL *et al.*, 2018).

Dessa forma, tendo como pano de fundo o fomento do compartilhamento da decisão entre profissional da saúde e pacientes com AR, o objetivo desse estudo foi descrever a capacidade funcional, letramento em saúde e nível de ativação desses pacientes, bem como avaliar a associação do grau de letramento em saúde e nível de ativação com a capacidade funcional.

## **2 MATERIAIS E MÉTODOS**

Trata-se de um estudo transversal, realizado no ambulatório de reumatologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais, um hospital universitário de alta complexidade e grande porte que atende a capital do estado, Belo Horizonte, bem como cidades da região metropolitana (a terceira maior do Brasil com mais de 3 milhões de habitantes) e cidades do interior de Minas Gerais. Atualmente, trezentos e noventa e cinco (395) pacientes com diagnóstico de AR são acompanhados no ambulatório. Dessa forma, foi definida uma amostra de 178 indivíduos, considerando nível de confiança de 95% e margem de erro de 5,45%.

Os participantes foram incluídos de acordo com os seguintes critérios: idade  $\geq 18$  anos; atendimento aos critérios definidos pelo Colégio Americano de Reumatologia (ACR)/Liga Europeia Contra o Reumatismo (EULAR) de 2010 ou ACR 1987 para classificação de AR (ARNETT *et al.*, 1998; ALETAHA *et al.*, 2010); ter pelo menos um ano de escolaridade e conseguir ler (pacientes que assinavam o nome, mas não conseguiam ler, foram excluídos); não apresentar distúrbios neurológicos ou psiquiátricos que afetam a cognição; ter acuidade visual suficiente para ler. Os três últimos critérios foram definidos considerando, principalmente, as habilidades necessárias para realizar o teste de letramento em saúde.

Os pacientes eram convidados para participar da pesquisa, enquanto aguardavam para serem atendidos pela equipe médica. Os instrumentos foram aplicados pela pesquisadora principal e por aplicadores, extensivamente, treinados antes do início da pesquisa.

## **2.1 Coleta de dados e variáveis**

Os dados necessários para avaliação do letramento em saúde, nível de ativação e capacidade funcional do paciente foram coletados por meio de instrumentos já validados para serem utilizados no Brasil.

O letramento em saúde foi mensurado por meio da versão abreviada do teste TOFHLA (*Test of Functional Health Literacy in Adults*), denominado STOFHLA. Foi utilizada a versão em português traduzida e adaptada por Carthery-Goulart *et al.*, 2009. Tal teste possui trinta e seis (36) questões para avaliação da compreensão de leitura dos pacientes e quatro (4) itens para avaliação do numeramento. Para cada item de compreensão de leitura é atribuído peso 2 (total de 72 pontos para essa parte) e para cada item de numeramento um peso 7 (total de 28 pontos), totalizando 100 pontos. Os níveis de letramento em saúde são definidos da seguinte forma: 0 a 53 pontos – nível de letramento inadequado; 54 a 66 pontos - letramento em saúde marginal; e 67 a 100 pontos – nível adequado (PASSAMAI, SAMPAIO e LIMA, 2013).

Para a medida de ativação do paciente foi utilizado o instrumento PAM-13B (*Patient Activation Measure*), validado para uso no Brasil por Cunha (2016). Esse instrumento possui 13 itens e cada um deles possui uma escala ordinal de resposta com cinco opções: discordo totalmente (1 ponto); discordo (2 pontos); concordo (3 pontos); concordo totalmente (4 pontos) e não se aplica (0 ponto). Dessa forma, o intervalo de pontos obtidos com o instrumento pode variar de 13 a 52. A pontuação alcançada foi convertida para uma escala de 0 a 100 pontos para obtenção do escore de ativação. A tabela de conversão utilizada, bem como os pontos de corte do escore foram obtidos a partir da aquisição da licença para utilização do PAM-13B (INSIGNIA HEALTH, 2019). O PAM é uma medida de resultado relatada pelo paciente. Quanto maior a pontuação, maior o nível de ativação do paciente, sendo os níveis 1 e 2 classificados como baixa ativação; nível 3 ativação média; e nível 4 alta (INSIGNIA HEALTH, 2017).

A capacidade funcional, outra medida de resultado relatada pelo paciente, foi avaliada a partir do questionário HAQ-DI (*Health Assessment Questionnaire – Disability Index*). Esse questionário possui 20 perguntas, abrangendo oito componentes: vestir-se, levantar-se, alimentar-se, caminhar, higiene pessoal, alcançar objetos, apreender objetos e outras atividades. Cada uma das 20 questões possui a seguinte escala de respostas: sem dificuldade (0 ponto); com alguma dificuldade (1 ponto), com muita dificuldade (2 pontos) e incapaz de fazer (3 pontos). A fórmula do HAQ-DI é calculada a partir do somatório dos maiores escores de cada componente dividido por oito, isto é, a média dos maiores escores de cada componente (BRASIL, 2019). Se a média obtida pelo paciente estiver entre 0 e 1 significa que este apresenta dificuldade leve a moderada; média entre 1 e 2 representa uma limitação moderada a grave; e média entre 2 e 3, limitação grave a muito grave (BRUCE e FRIES, 2003).

Por meio de questionário próprio foram coletadas variáveis sociodemográficas como sexo, idade, cor da pele, renda mensal, escolaridade, coabitação, estado marital e ocupação. Tal questionário também permitiu a coleta de dados sobre hábito de leitura dos pacientes, necessidade de auxílio para manejar sua saúde e busca de informações sobre a AR. Adicionalmente, o tipo e o número de problemas de saúde, bem como de medicamentos utilizados foram coletados a partir dos respectivos prontuários.

## **2.2 Análise dos dados**

A análise descritiva dos dados foi realizada pela determinação das frequências absolutas e relativas das variáveis qualitativas, além de média e desvio-padrão das variáveis quantitativas.

Para as análises univariadas e multivariada, a variável dependente foi a capacidade funcional. As variáveis independentes foram: sexo; idade (em anos completos - variável contínua); cor da pele (negra *versus* parda *versus* branca); renda mensal (até 1 salário mínimo *versus* 2 a 3 salários mínimos *versus* mais de 3 salários mínimos); anos de estudo formal (em anos completos - variável contínua); coabitação (sim *versus* não); número de medicamentos utilizados para tratar a AR

(variável contínua); número de medicamentos para controle de sintomas da AR (variável contínua); nível de letramento em saúde (letramento adequado *versus* letramento marginal ou inadequado); e ativação do paciente (ativação baixa *versus* média *versus* alta); outras doenças (relatadas no prontuário do paciente além da AR, depressão, fibromialgia e osteoartrite – 0 a 2 doenças *versus* 3 ou mais doenças, categorização realizada com base na mediana). Também foram consideradas variáveis independentes ter diagnóstico de depressão (relatado em prontuário – sim *versus* não), de fibromialgia (relatado em prontuário – sim *versus* não) e de osteoartrite (relatado em prontuário – sim *versus* não), comorbidades de pacientes com AR, que podem afetar diretamente o HAQ (PREEDY e WATSON, 2009).

Para a realização das análises univariadas foi utilizada regressão logística. Todas as variáveis independentes, a despeito do valor de p obtido nas análises univariadas, foram incluídas no modelo multivariado, calculado por meio de regressão logística *stepwise*. O teste de Hosmer-Lemeshow foi executado para avaliar a qualidade do ajuste do modelo multivariado. As análises univariadas e multivariadas se basearam no resultado de *odds ratio* (OR) e seus respectivos intervalos de confiança de 95% (IC<sup>95%</sup>) estimados por regressão logística. Um nível de significância estatística de 5% foi o critério adotado para identificar as características independentemente associadas com a variável dependente.

Todos os dados coletados foram digitados no programa Excel<sup>®</sup> e posteriormente transferidos e organizados em banco de dados do *software* Stata<sup>®</sup>, versão 12 (*Stata Corp. College Station, Estados Unidos*). Todas as análises foram realizadas utilizando esse *software*.

### 3 RESULTADOS

O questionário sociodemográfico foi aplicado em 225 pacientes, entretanto, 46 indivíduos não prosseguiram na pesquisa, 26 por apresentarem problemas visuais, acarretando dificuldade de leitura; 18 por não serem alfabetizados e 2 devido ao diagnóstico de demência. Dessa forma, foram incluídos no presente estudo 179 pacientes, sendo 90,5% do sexo feminino (n=162). A tabela 1 apresenta as características sociodemográficas e clínicas dos pacientes incluídos. A média de idade dos participantes foi de 58,3±11,4 anos.

**Tabela 1 – Características sociodemográficas e clínicas de 179 pacientes com artrite reumatoide atendidos no Serviço de Reumatologia de um hospital universitário**

<b>Características</b>	<b>N (%) ou valor médio</b>
Média de Idade em anos (variação)	58,3 (26 – 88)
Sexo	
Feminino	162 (90.5)
Cor da pele	
Negro	35 (19.5)
Pardo	100 (55.9)
Branco	44 (24.6)
Tempo médio de estudo formal em anos (variação)	7,8 (2 – 17)
Ocupação	
Empregado(a)	46 (25.7)
Dona de Casa	33 (18.4)
Desempregado (a)	14 (7.8)
Afastado/aposentado/pensionista	86 (48.1)
Estado marital	
Solteiro(a)	37 (20.7)
Casado(a)/união estável	90 (50.3)
Divorciado(a)	21 (11.7)
Viúvo	31 (17.3)
Coabitação	
Sim	154 (86.0)
Renda familiar	
Até 1 salário mínimo	59 (33.0)
2 a 3 salários mínimos	97 (54.2)
> 3 salários mínimos	23 (12.8)
Outros problemas de saúde	
0 a 2	79 (44.1)
3 a 7	100 (55.9)
Uso de MMCD sintéticos	164 (91,6)
Metotrexato	87 (48.6)
Uso de MMCD biológicos	65 (36.3)
Uso de inibidor de JAK (tofacitinibe)	8 (4.5)
Uso de prednisona	98 (54.8)
HAQ	
Limitação leve - escore 0 a 1	92 (51.4)
Limitação moderada - escore 1 a 2	70 (39.1)
Limitação grave – escore 2 a 3	17 (9.5)
Letramento em Saúde	
Inadequado	95 (53.1)
Marginal	25 (14.0)
Adequado	59 (32.9)
Nível de ativação	
Muito baixo	18 (10.1)
Baixo	28 (15.6)
Médio	70 (39.1)
Alto	63 (35.2)

HAQ – Health Assessment Questionnaire; JAK – Janus Kinase; MMCD – Medicamento Modificador do Curso da Doença

A maioria dos pacientes se autodeclarou parda (55,9%; n=100). Apenas 25 pacientes informaram morar sozinho (14%). A renda familiar da maioria dos

pacientes (53,9%) estava entre 2 e 3 salários mínimos (sendo o salário mínimo vigente em 2018 de R\$ 954,00 e em 2019 de R\$ 998,00). A média do tempo de estudo formal dos participantes foi de  $7,8\pm 3,3$  anos.

Com relação a farmacoterapia da AR, 91,6% dos pacientes estavam em uso de MMCD sintético (n=164), 48,6% usavam metotrexato (n=87), 15,1% dos pacientes usavam associação de MMCD sintéticos (n=27), 36,3% usavam biológicos (n=65) e 54,8% estavam em uso de prednisona (n=98). Além da AR, 55,9% dos pacientes apresentaram de 3 ou mais outros problemas de saúde (n=100).

A média do HAQ foi de  $1,08\pm 0,7$ , variando de 0 a 2,875. A aplicação do instrumento S-TOFHLA identificou que 53% dos pacientes apresentaram letramento em saúde inadequado, 14% marginal e 33% letramento em saúde adequado. A média de compreensão de leitura dos pacientes foi 32,6 pontos, sendo a pontuação total dessa etapa do instrumento 72 pontos, já a média do numeramento foi 20,1 pontos, sendo a pontuação máxima do instrumento 28 pontos. Aproximadamente 70% dos pacientes relataram que não utilizam sites, redes sociais ou outras fontes para se informar sobre a AR. O escore de ativação médio do PAM-13B foi 65,72, sendo que 10,1% dos pacientes apresentaram nível muito baixo de ativação, 15,6% apresentaram nível baixo, 39,1% nível médio de ativação e 35,2% nível alto.

Nas análises univariadas, letramento em saúde adequado, nível médio e alto de ativação associaram-se negativamente e de forma estaticamente significativa ( $p<0,05$ ) com a presença de limitação moderada a grave de acordo com o HAQ (tabela 2). Já cor da pele parda, o aumento da idade e o incremento no número de medicamentos usados para controle da dor associaram-se positivamente com a redução da capacidade funcional ( $p<0,05$ ) (tabela 2).

Na análise multivariada, apenas as variáveis sexo, cor da pele, letramento em saúde, ativação do paciente, número de medicamentos para tratar AR e número de medicamentos para controle de dor permaneceram no modelo final (tabela 2). Neste, mostraram-se associadas negativamente com HAQ mais elevado o letramento em saúde adequado (OR=0,42; IC<sup>95%</sup> 0,20-0,86;  $p=0,018$ ), e níveis elevados de ativação (nível médio – OR=0,24; IC<sup>95%</sup> 0,10-0,56;  $p=0,001$ ; nível alto OR=0,22; IC 95% 0,08-0,50];  $p=0,000$ ).

**Tabela 2 - Resultados das análises univariadas e multivariada das características associadas à limitação moderada a grave de acordo com a avaliação de capacidade funcional (HAQ), n=179**

Variáveis	Análise Univariada		Análise Multivariada	
	OR (IC95%)**	p-valor***	OR (IC95%)#	p-valor##
Sexo masculino	0,55 (0,19-1,55)	0,254	0,29 (0,9-0,98)	0,047
Cor da pele				
Negra	-	-	-	-
Parda	2,33 (1,06-5,16)	0,036	2,55 (1,28-5,08)	0,008
Branca	0,97 (0,39-2,43)	0,943	-	-
Renda mensal (em salário mínimo)				
Até 1	-	-	-	-
2 a 3	0,67 (0,35-1,28)	0,223	-	-
> 3	0,51 (0,19-1,35)	0,175	-	-
Coabitação	1,50 (0,63-3,55)	0,356	-	-
Ativação do paciente				
Baixa	-	-	-	-
Média	0,26 (0,12-0,60)	0,001	0,24 (0,10-0,56)	0,001
Alta	0,20 (0,09-0,47)	0,000	0,20 (0,08-0,50)	0,000
Letramento adequado	0,45 (0,53-0,99)	0,016	0,42 (0,20-0,86)	0,018
Doenças que podem afetar o HAQ				
Depressão	2,24 (0,94-5,34)	0,069	-	-
Fibromialgia	1,93 (0,54-6,82)	0,310	-	-
Osteoartrite	1,17 (0,51-2,64)	0,714	-	-
Número de outros problemas de saúde				
0 a 2	-	-	-	-
3 ou mais	1,80 (0,99-3,26)	0,055	-	-
Idade	1,03 (1,01-1,06)	0,013	-	-
Anos de estudo	0,95 (0,87-1,04)	0,230	-	-
Número de medicamentos para tratar AR	0,67 (0,42-1,05)	0,083	0,64 (0,38-1,07)	0,089
Número de medicamentos para controle de sintomas	1,57 (1,10-2,25)	0,014	1,56 (1,05-2,31)	0,014

\*\*Odds ratio (Intervalo de Confiança de 95%): estimados por regressão logística;

\*\*\*p-valor: estimados por regressão logística;

#Odds ratio (Intervalo de Confiança de 95%): estimados por regressão logística *stepwise*;

##p-valor: estimados por regressão logística *stepwise*; estatisticamente significativo quando <0,05.

## 4 DISCUSSÃO

Os principais resultados deste artigo são pioneiros, já que ao conhecimento dos autores ainda não havia na literatura estudo sobre a correlação entre ativação do paciente (medida pelo PAM) e capacidade funcional. Além disso, trata-se do primeiro estudo no Brasil que confirma a associação entre letramento em saúde e HAQ para pacientes com AR.

A prevalência de pacientes com letramento em saúde inadequado ou marginal foi elevada na população estudada (67%). Gong *et al.* (2015) em pesquisa no Canadá e Hirsh *et al.* (2014) nos Estados Unidos, utilizaram o mesmo instrumento para essa avaliação em pacientes com AR e encontraram taxas menores: 14,5% e 28%, respectivamente. Em contrapartida, estudo realizado nos Estados Unidos com imigrantes, indivíduos que não falam inglês e minorias raciais também encontrou frequência elevada (71%) de pacientes com AR e letramento em saúde limitado (BARTON *et al.*, 2016). Considerando o escore médio do STOFHLA no presente estudo, o desempenho dos pacientes na compreensão de leitura (média de 32,6 em um máximo de 72 pontos) foi inferior ao desempenho no numeramento (média de 20,1 em um máximo de 28 pontos), o que pode sugerir que eles têm mais dificuldade em ler e compreender instruções gerais sobre saúde do que em interpretar aspectos numéricos relacionados a prescrições médicas e exames laboratoriais.

O escore médio dos pacientes deste estudo no PAM-13 (65,72) foi superior à média de ativação de pacientes com AR mensurada em estudos realizados em outros países (JOPLIN *et al.*, 2016; ZUIDEMA *et al.*, 2019). A pontuação média no estudo de Joplin e colaboradores (2016) realizado na Austrália foi 60,01. Já na pesquisa realizada na Holanda por Zuidema *et al.* (2019), o escore médio de ativação foi 47,8. A maioria dos pacientes incluídos no presente estudo foram classificados no nível 3 de ativação, o que significa que eles já estão construindo habilidades de autogerenciamento e sentem-se como parte da equipe de cuidado (INSIGNIA HEALTH, 2017). Dessa forma, apesar de 53% dos pacientes terem apresentado letramento em saúde inadequado, 74% apresentaram níveis mais altos de ativação. Portanto, pode-se inferir que embora esses pacientes tenham dificuldade de compreensão da informação e de sua aplicação no contexto de saúde, eles

consideram-se capazes de adquirir habilidades para o autogerenciamento da saúde, o que pode facilitar as intervenções para maior engajamento deles no próprio cuidado. Nesse sentido, já existe na literatura ferramenta de apoio a decisão para pacientes com AR e baixo letramento em saúde, que auxiliam no aumento do conhecimento e envolvimento destes (BARTON *et al*, 2016). Por conseguinte, diante de uma população, em que mais da metade dos indivíduos apresentam letramento em saúde inadequado, torna-se necessário reconhecê-los e considerar as melhores estratégias disponíveis para garantir que a tomada de decisão compartilhada também seja acessível a eles (BARTON *et al*, 2016).

Após controle das variáveis que podem afetar a capacidade funcional de pacientes com AR, sexo masculino, letramento em saúde adequado e níveis altos de ativação associaram de forma negativa, estaticamente significativa e independente à limitação moderada ou grave. Em contrapartida, cor da pele parda e o aumento no número de medicamentos para controle de dor correlacionaram significativamente e de forma independente à piora da capacidade funcional. Os achados do presente estudo corroboram os resultados de Caplan *et al*. (2014) que identificaram forte associação entre letramento em saúde inadequado e redução da capacidade funcional. Ainda em concordância a tais achados, o letramento em saúde adequado foi considerado um preditor significativo de melhores escores no HAQ (KUIPERS *et al*, 2019). No estudo de Caplan e colaboradores (2014), o sexo masculino também associou a escores mais baixos no HAQ, isto é, menor limitação funcional. A associação negativa entre níveis altos de ativação e limitação moderada a grave encontrada, representa um avanço no entendimento dos fatores associados a capacidade funcional de pacientes com AR e consequentemente do controle da doença. Até o momento não foram encontrados outros estudos sobre a associação entre PAM e HAQ para esse grupo de pacientes.

A literatura aponta disparidades raciais e étnicas nos resultados de capacidade funcional de pacientes com AR, todavia, sem um padrão bem definido (BRUCE, FRIES E MURTAGH, 2007; YAZICI *et al*, 2007; BARTON *et al*, 2011). Em pesquisa realizada nos Estados Unidos em diferentes cenários, os autores encontraram que afro-americanos e latino-americanos apresentaram piores pontuações no HAQ em comparação com brancos não latino-americanos (BARTON *et al*, 2011). No entanto,

esse resultado foi estatisticamente significativo em apenas um dos cenários. Em outro estudo, Bruce, Fries e Murtagh (2007) observaram piora, estatisticamente significativa, da limitação funcional entre afro-americanos e latino-americanos comparado a brancos não latino-americanos. De forma análoga ao observado no presente estudo, na pesquisa de Yazici e colaboradores (2007), latino-americanos apresentaram escores significativamente piores no HAQ comparados aos escores de afro-americanos e brancos. As variações encontradas entre os estudos e entre diferentes cenários refutam a existência de bases genéticas ou biológicas para as diferenças raciais/étnicas observadas (BARTON *et al*, 2011).

O número de medicamentos em uso para tratar AR não permaneceu no modelo ajustado, o que pode indicar que variações na farmacoterapia da AR não se correlacionam diretamente com a capacidade funcional. Por outro lado, como esperado, o aumento no uso de medicamentos para controle da dor, que pode significar uma piora do controle da doença, associou-se com a piora da limitação.

É importante destacar que o presente estudo apresenta algumas limitações. Uma delas deriva-se do cenário em que foi realizado, já que, por integrar um hospital universitário, é referência no tratamento de pacientes com AR do sistema público de saúde e geralmente recebe pacientes mais graves e com um prognóstico menos favorável da doença. Adicionalmente, têm-se a limitação quanto à coleta dos dados sobre os medicamentos em uso e problemas de saúde realizada em prontuário, que, por ser uma fonte secundária de um serviço especializado pode apresentar informações incompletas. Além disso, variáveis específicas associadas à duração, atividade e gravidade da doença não foram coletadas no presente estudo. Por outro lado, deve-se ressaltar que o HAQ foi avaliado e que tal medida reflete, de forma indireta, esses aspectos da doença, conforme demonstrado anteriormente por Verstappen *et al.* (2007), bem como em uma amostra brasileira de Medeiros *et al.* (2015). Por último, metodologicamente, deve-se levar em consideração que, por apresentar um delineamento transversal, o estudo não permite a determinação de causalidade. No entanto, estabelece que existe associação significativa entre letramento em saúde, ativação do paciente e capacidade funcional. Portanto, as limitações apresentadas são balanceadas pelo avanço no entendimento dos fatores associados à capacidade funcional de pacientes com AR.

Por conseguinte, considerando que sexo e cor da pele são fatores não modificáveis, os achados deste estudo reforçam que os profissionais da saúde precisam reconhecer e ter consciência do grau de letramento em saúde e dos níveis de ativação dos pacientes com AR, já que intervenções para aprimorá-los, representam uma oportunidade para melhora da capacidade funcional.

## 5 CONCLUSÃO

O presente estudo contribuiu para a compreensão dos fatores associados à capacidade funcional de pacientes com artrite reumatoide. Letramento em saúde adequado e os altos níveis de ativação dos pacientes associaram-se negativamente à presença de limitação moderada a grave, medida pelo *Health Assessment Questionnaire* (HAQ), indicando potenciais fatores de proteção.

## REFERÊNCIAS

- ALETAHA, D. *et al.* 2010 rheumatoid arthritis classification criteria: an American College of Rheumatology/European league against rheumatism collaborative initiative. **Annals of Rheumatology Diseases**, v. 69, p. 1580–1588, 2010.
- ARNETT, F. C. *et al.* The American Rheumatism Association 1987 revised criteria for the classification of rheumatoid arthritis. **Arthritis e Rheumatology**, v. 31, n. 3, p. 315-324, 1998.
- ADAMS, R. Health literacy – a new concept for general practice? **Australian Family Physician**, v. 38, n 3, p. 144 – 147, 2009.
- BAE, J. M. Shared decision making: relevant concepts and facilitating strategies. **Epidemiology and Health**, v.39, e2017048, 2017.
- BARTON, J. L. *et al.* English language proficiency, health literacy, and trust in physician are associated with shared decision-making in rheumatoid arthritis. **The Journal of Rheumatology**, v. 41, n. 7, p. 1290 – 1297, 2014.
- BARTON, J. L. *et al.* Low literacy decision aid enhances knowledge and reduces decisional conflict among diverse population of adults with rheumatoid arthritis: results of a pilot study. **Arthritis Care and Research**, v. 68, n. 7, p. 889–898, 2016.
- BARTON, J. L. *et al.* Racial and ethnic disparities in disease activity and function among persons with rheumatoid arthritis from university-affiliated clinics. **Arthritis Care and Research**, v. 63, n. 9, p. 1238 –1246, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas – Artrite Reumatoide**. 2019. 148p.

BRUCE, B.; FRIES, J. F.; MURTAGH, K. N. Health status disparities in ethnic minority patients with rheumatoid arthritis: a cross-sectional study. **The Journal of Rheumatology**, v. 34, p. 1475–1479, 2007.

BRUCE, B.; FRIES, J. F. The Stanford Health Assessment Questionnaire: dimensions and practical applications. **Health Quality of Life Outcomes**, v. 1, n. 20, p. 1-6, 2003.

CAPLAN, L. *et al.* Strong association of health literacy with functional status among rheumatoid arthritis patients: a cross-sectional study. **Arthritis Care & Research**, v. 66, n. 4, p. 508–514, 2014.

CARTHERY-GOULART, M. T. *et al.* Performance of a Brazilian population on the test of functional health literacy in adults. **Revista de Saúde Pública**, v. 43, n. 4, p. 631-638, 2009.

COVVEY, J. R. *et al.* Barriers and facilitators to shared decision-making in oncology: A systematic review of the literature. **Supportive Care and Cancer**, v. 27, n. 5, p. 1613-1637, 2019.

CUNHA, C. M. **Patient activation measure (PAM): adaptação e validação das versões de 22 e de 13 itens em uma amostra de brasileiros com doença crônica**. 2016. 197 p. Tese (Doutorado em Enfermagem Fundamental). Escola de Enfermagem. Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto.

EINARSSON, J. T. *et al.* Secular trends of sustained remission in rheumatoid arthritis, a nationwide study in Sweden. **Rheumatology (Oxford)**, v. 59, n. 1, p. 205-212, 2020.

FALZER, P. R. Treat-to-target and shared decision making in rheumatoid arthritis treatment: Is it feasible? **International Journal of Rheumatic Diseases**, v. 0, p.1–8, 2019.

FAUTREL, B. Call for action: how to improve use of patient-reported outcomes to guide clinical decision making in rheumatoid arthritis. **Rheumatology International**, v. 38, p. 935–947, 2018.

FELSON, D. T. *et al.* American College of Rheumatology/European League against Rheumatism preliminary definition of remission in rheumatoid arthritis for clinical trials. **Arthritis Rheumatoid**, v. 63, n. 3, p. 573–586, 2011.

FISHER, K. A. Keeping the patient in the center: Common challenges in the practice of shared decision making. **Patient Education and Counseling**, v. 101, n. 12, p. 2195-2201, 2018.

GONG, Z. *et al.* Health literacy rates in a population of patients with rheumatoid arthritis in Southwestern Ontario. **The Journal of Rheumatology**, v. 42, n. 9, p. 1610-1650, 2015.

HIBBARD, J. H. *et al.* Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. **Health Services Research**, v. 39, n. 4, p.1005–1026, 2004.

HIRSH, J. M. *et al.* Assessments and verbally administered assessments in rheumatoid arthritis health literacy predicts discrepancies between traditional written patient. **The Journal of Rheumatology**, v. 41, n. 2, p. 256 – 264, 2014.

INSIGNIA HEALTH. Patient Activation Measure (PAM): License Materials, 2017.

INSIGNIA HEALTH. Patient Activation Measure (PAM): License, 2019.

JOPLIN, S. K. *et al.* Pilot study assessing the novel use of musculoskeletal ultrasound in patients with rheumatoid arthritis to improve patient attitudes and adherence to medication. **International Journal of Rheumatic Diseases**, v. 19, p. 658–664, 2016.

KUIPERS, J. G. *et al.* Adherence and health literacy as related to outcome of patients treated for rheumatoid arthritis. **Zeitschrift für Rheumatologie**, v. 78, n. 1, p. 74-81, 2019.

MEDEIROS, M. M. C. *et al.* Correlação dos índices de atividade da artrite reumatoide (Disease Activity Score 28 medidos com VHS, PCR, Simplified Disease Activity Index e Clinical Disease Activity Index) e concordância dos estados de atividade da doença com vários pontos de corte numa população do nordeste brasileiro. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 55, n. 6, p. 477-484, 2015.

MOTA, L. M. H. *et al.* 2017 recommendations of the Brazilian Society of Rheumatology for the pharmacological treatment of rheumatoid arthritis. **Advances in Rheumatology**, v. 58, n. 2, 2018.

NICKLIN, J. *et al.* Collaboration with patients in the design of patient-reported outcome measures: capturing the experience of fatigue in rheumatoid arthritis. **Arthritis Care & Research**, v. 62, n. 11, p. 1552–1558, 2010.

PASSAMAI, M. P. B; SAMPAIO, H. A. C; LIMA, J. W. L. **Letramento Funcional em Saúde de Adultos no Contexto do Sistema Único de Saúde**. 2013

PREEDY, V. R.; WATSON, R. R. **Handbook of disease burdens and quality of life measures**. New York: Springer, 2009. 4184 p.

SINGH, J. A. *et al.* 2015 American College of Rheumatology Guideline for the treatment of rheumatoid arthritis. **Arthritis and Rheumatology**, v. 68, n. 1, p. 1–26, 2016.

SMOLEN, J. S. *et al.* EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2016 update. **Annals of Rheumatic Diseases**, n. 76, p. 960–977, 2017.

SMOLEN, J. S. *et al.* Rheumatoid arthritis. **Nature reviews - Disease Primers**, 18001, v.4, 2018.

SMOLEN, J. S. *et al.* Treating rheumatoid arthritis to target: 2014 update of the recommendations of an international task force. **Annals of Rheumatology Diseases**, v. 75, p. 3–15, 2016.

TANG, A. C. *et al.* The use of patient reported outcome measures for rheumatoid arthritis in japan: a systematic literature review. **The Open Rheumatology Journal**, v. 11, p. 43-52, 2017.

VAN DER LINDEN, M. P. *et al.* Classification of rheumatoid arthritis: comparison of the 1987 American College of Rheumatology criteria and the 2010 American College of Rheumatology/European league against rheumatism criteria. **Arthritis and Rheumatology**, v. 63, p. 37–42, 2011.

VERSTAPPEN, S. M. M. *et al.* Functional health assessment questionnaire (HAQ) and psychological HAQ are associated with and predicted by different factors in rheumatoid arthritis. **The Journal of Rheumatology**, v. 34, n. 9, p. 1837-1840, 2007.

VOSHAAR, M. J. H; VAN DE LAAR, M. A. F. J; VAN DEN BEMT, B. F. J. Patient-centred care in established rheumatoid arthritis. **Best Practice & Research Clinical Rheumatology**, p.. 1 -21, 2015.

YAZICI, Y. *et al.* Differences in clinical status measures in different ethnic/racial groups with early rheumatoid arthritis: implications for interpretation of clinical trial data. **The Journal of Rheumatology**, v. 34, p. 311–315, 2007.

ZUIDEMA, R. *et al.* Efficacy of a Web-Based Self-Management Enhancing Program for Patients with Rheumatoid Arthritis: Explorative Randomized Controlled Trial. **Journal of Medical Internet Research**, v. 21, n. 4, p. 1 – 16, 2019.

## 4.2 Artigo de resultado 2 – Tomada de decisão compartilhada em artrite reumatoide sob a perspectiva dos pacientes

Artigo a ser submetido para publicação pelo periódico *Qualitative Health Research*.

### RESUMO

Para compreender como os pacientes com artrite reumatoide, com diferentes níveis de letramento em saúde e de ativação, vivenciam o compartilhamento da decisão com o profissional de saúde foi utilizada a teoria fundamentada. A partir da análise da narrativa de quatorze pacientes foram construídas quatro categorias: “Aceitando as alterações: decisões não compartilhadas”; “A racionalidade do paciente: por que não compartilhar?”; “Atingindo os requisitos para o compartilhamento da decisão: ampliação da autonomia” e “Vivenciando o compartilhamento da decisão: ‘não adianta trocar, se eu não usar’”. Tais categorias revelaram que mesmo os pacientes que ainda não vivenciaram o compartilhamento pleno da decisão, mostraram-se ativos no manejo de suas condições de saúde ao tomarem decisões por conta própria. O modelo teórico desenvolvido explica que a tomada de decisão compartilhada é o caminho para considerar as experiências do paciente com o uso de medicamentos e prevenir que ele necessite tomar decisões desamparado.

**Palavras-chave:** artrite reumatoide; ativação do paciente; letramento em saúde; teoria fundamentada; tomada de decisão compartilhada.

### 1-INTRODUÇÃO

A cronicidade da artrite reumatoide (AR), as limitações funcionais que os pacientes com essa condição podem apresentar, as várias alternativas terapêuticas disponíveis e seus efeitos adversos, bem como a possibilidade e necessidade de ajustes constantes na terapia (SMOLEN *et al.*, 2020; BRASIL, 2020) enfatizam a importância da consolidação de um cuidado centrado no paciente (VOSHAAR, VAN DE LAAR e VAN DEN BEMT, 2015). Respeitar os valores e as preferências dos indivíduos e incorporá-los nas decisões clínicas são características fundamentais desse paradigma de cuidado (FISHER *et al.*, 2018). Nesse sentido, alguns autores

têm destacado que o alcance do compartilhamento da decisão com o paciente é o ápice do cuidado centrado na pessoa (BARRY e EDGMAN-LEVITAN, 2012).

A tomada de decisão compartilhada pressupõe que paciente e profissional considerem as alternativas terapêuticas disponíveis como uma equipe (ELWYN *et al.*, 2014). Essas alternativas são descritas de forma detalhada pelo profissional, com apresentação dos benefícios e riscos de cada opção. Após fornecer suficiente informação ao paciente, o profissional deve ajudá-lo a explorar essas alternativas, formar sua própria preferência, para assim decidirem o que será melhor (ELWYN *et al.*, 2012; ELWYN *et al.*, 2017). Está explícito nas principais diretrizes terapêuticas da AR que as decisões devem ser compartilhadas entre paciente e reumatologista (SINGH *et al.*, 2016; MOTA *et al.*, 2018; SMOLEN *et al.*, 2020; BRASIL, 2020). No entanto, o grau em que as decisões são compartilhadas em relação ao tratamento da AR ainda precisa ser aprimorado (MATHIJSEN *et al.*, 2020).

Somado a esse contexto, o compartilhamento da decisão tem sido visto como componente essencial do *treat-to-target* (tratar para o alvo) (SINGH *et al.*, 2016; SMOLEN *et al.*, 2020; FALZER *et al.*, 2019), estratégia que prevê o monitoramento rigoroso da atividade da AR e mudança de tratamento, caso a meta não seja alcançada em determinado período de tempo (SMOLEN *et al.*, 2016). Apesar da efetividade dessa abordagem e da recomendação de sua utilização nos protocolos clínicos (SINGH *et al.*, 2016; MOTA *et al.*, 2018; SMOLEN *et al.*, 2020; BRASIL, 2020), a adesão a ela ainda não é unânime. Os médicos apontam a falta de tempo como um dos obstáculos para sua implementação (HARAOUI *et al.*, 2012). Em contrapartida, muitos pacientes que vivenciam mudanças frequentes no tratamento relatam não compreender os motivos para a realização destas (KUMAR *et al.*, 2011), sendo os ajustes realizados em sua farmacoterapia carregados de incertezas, angústias, frustração e claro de expectativas com a possibilidade de melhora (NEVES, 2019). Daí a importância de iniciativas que fomentem o envolvimento do paciente e a disponibilidade dos profissionais para o compartilhamento da decisão, favorecendo a compreensão e o engajamento no “tratar para o alvo” (SMOLEN *et al.*, 2018).

Dando ênfase à perspectiva dos pacientes com AR para o compartilhamento da decisão, Díaz-Torné *et al.* (2020) encontraram que 17,78% dos pacientes compartilham a decisão com o profissional, enquanto 27,78% não participam da decisão. Os demais pacientes chegam a discutir as alternativas com os profissionais, mas a decisão final acaba ficando a cargo do paciente (22,96%) ou do médico (31,85%) (DÍAZ-TORNÉ *et al.*, 2020). Outra pesquisa quantitativa envolvendo grande número de pacientes demonstrou que indivíduos com AR têm menor preferência por participar da decisão, sendo essa preferência ainda menor entre os pacientes que consideram mais difícil compreender a informação médica (MATTUKAT *et al.*, 2019). Por outro lado, Oliveira *et al.* (2021) apontaram que, embora a maioria dos pacientes com AR investigados tivessem dificuldade de compreensão da informação e de sua aplicação no contexto de saúde, eles consideraram-se capazes de adquirir habilidades para o autogerenciamento da saúde, o que pode facilitar as intervenções para maior engajamento deles no próprio cuidado. Diante de tudo isso, torna-se necessário compreender em profundidade como os pacientes com AR com diferentes níveis de letramento em saúde e de ativação sentem-se em relação ao compartilhamento da decisão com o profissional de saúde e como eles vivenciam esse processo. Para que assim, possam ser desenvolvidas estratégias contextualizadas que promovam o envolvimento desses pacientes nas decisões.

## 2-MÉTODOS

A pesquisa qualitativa pode ser utilizada para obter detalhes sobre determinados fenômenos, como processos de pensamento, que são difíceis de extrair por meio dos métodos de pesquisas ditos convencionais (STRAUSS e CORBIN, 1998). O envolvimento dos pacientes no processo de tomada de decisão terapêutica, bem como o seu significado para esses indivíduos, é um fenômeno complexo, necessitando de métodos que permitam uma investigação em profundidade para sua compreensão. Para alcançar esse objetivo, foi utilizada a teoria fundamentada, proposta metodológica apropriada para quando se conhece pouco sobre o fenômeno estudado (CHUN TIE, BIRKS e FRANCIS, 2019). O uso dessa metodologia possibilita que o estudo da ação seja o ponto central da pesquisa, e a análise do processo cria compreensões interpretativas abstratas dos dados (CHARMAZ, 2009).

De acordo com Charmaz (2009), “a teoria fundamentada é construída por meio dos nossos envolvimento e interações com as pessoas, as perspectivas e as práticas da pesquisa, [...] oferecendo um retrato interpretativo do mundo estudado” (CHARMAZ, 2009, p. 25).

## 2.1 Amostragem e coleta de dados

Na teoria fundamentada a amostra não é definida previamente, a análise dos dados é que conduz à sua definição. Esse processo é chamado de amostragem teórica, estratégia para obtenção de dados mais seletivos com o intuito de refinar e completar as categorias emergentes (CHARMAZ, 2009). Dessa forma, a coleta de dados teve início com a entrevista de uma paciente com letramento em saúde adequado e nível de ativação alto, medidos por meio dos instrumentos S-TOFHLA (*short version of the Test of Functional Health Literacy in Adults*) e PAM-13B (*Patient Activation Measure*), respectivamente. A primeira paciente entrevistada era atendida tanto pela equipe médica, quanto pelos farmacêuticos no ambulatório de AR de um hospital universitário. A partir da análise inicial dessa entrevista, novos dados foram coletados com base nos temas de interesse que emergiram. A seleção dos demais participantes foi realizada a partir do desenvolvimento da pesquisa, buscando incluir pacientes com diferentes níveis de letramento em saúde e de ativação.

Para entrevista semiestruturada foi utilizada uma lista de questões preliminares (apêndice A) que foram modificadas, descartadas ou substituídas durante a progressão da investigação (DALY, 2007). Como Daly (2007) afirma, a entrevista semiestruturada auxilia na manutenção do foco nas principais questões e ao mesmo tempo, permite uma flexibilidade para acompanhar a conversa que se desenrola, unicamente, em cada entrevista. Utilizando os princípios da teoria fundamentada, o tópico-guia foi utilizado para as entrevistas iniciais, com perguntas abertas que buscaram a perspectiva global do entrevistado sobre o compartilhamento da decisão com os profissionais da saúde. Na medida em que os dados foram sendo analisados, começaram a surgir categorias e conceitos, que forneceram um foco maior para as entrevistas subsequentes (WIMPENNY e GASS, 2000), dispensando em alguns momentos a utilização do tópico-guia.

A teoria fundamentada possibilita a extração de dados de várias fontes, incluindo de pesquisa quantitativa (CHUN TIE, BIRKS e FRANCIS, 2019). Dessa forma, as respostas aos instrumentos mencionados acima também foram utilizadas para melhor entendimento do fenômeno.

O processo de amostragem continuou até a saturação dos dados como preconizado por Strauss e Corbin (1998). A saturação ocorreu no momento em que a coleta de novos dados deixou de despertar novos *insights* teóricos ou de revelar propriedades novas das categorias ou temas centrais (CHARMAZ, 2009). Esse ponto final aconteceu ao se alcançar uma rica descrição do fenômeno, muitos pontos de vista e uma variedade de contextos para definir adequadamente as categorias e suas propriedades (CHARMAZ, 2009). Portanto, a quantidade de participantes selecionados para a pesquisa foi guiada pela saturação teórica, sendo incluídos 14 pacientes. Todas as entrevistas foram conduzidas pela primeira autora e tiveram duração entre 24 e 54 minutos. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra para a análise dos dados. Os participantes serão indicados como P1, P2 ... P14 e suas principais características estão apresentadas na tabela 1.

**Tabela 1 - Descrição dos participantes**

<b>Participante</b>	<b>Idade (anos)</b>	<b>Tempo de acompanhamento no ambulatório (anos)</b>	<b>Letramento em saúde</b>	<b>Ativação*</b>
<b>P1</b>	56	07	Adequado	Nível 4
<b>P2</b>	65	04	Adequado	Nível 4
<b>P3</b>	40	07	Adequado	Nível 4
<b>P4</b>	62	18	Adequado	Nível 3
<b>P5</b>	56	10	Adequado	Nível 3
<b>P6</b>	66	05	Adequado	Nível 4
<b>P7</b>	69	07	Adequado	Nível 4
<b>P8</b>	52	07	Marginal	Nível 3
<b>P9</b>	45	07	Adequado	Nível 3
<b>P10</b>	66	17	Marginal	Nível 3
<b>P11</b>	62	11	Inadequado	Nível 3
<b>P12</b>	72	22	Inadequado	Nível 3
<b>P13</b>	62	07	Inadequado	Nível 2
<b>P14</b>	45	16	Adequado	Nível 4

\*Expressões que definem os níveis de ativação de acordo com Insignia Health (2019): nível 2- “Eu posso fazer mais por minha saúde”; nível 3 - “ Eu sou parte da equipe de saúde que cuida de mim”; nível 4 - “Eu sou o advogado da minha própria saúde”.

## 2.2 Análise dos dados

A análise dos dados iniciou-se logo após a primeira entrevista, como preconiza a teoria fundamentada. O método de análise envolveu um processo de codificação e comparação constante entre os dados. A primeira entrevista foi transcrita e em seguida foi realizada a sua codificação linha-a-linha, ou seja, cada linha da transcrição foi denominada de acordo com o seu significado. Essa estratégia induz o pesquisador a estudar seus dados rigorosamente, e começar a conceituar suas ideias (CHARMAZ, 2009). Essa primeira análise direcionou a coleta de dados subsequente. Dessa forma, a cada nova entrevista, foi realizada a codificação linha-a-linha, sempre comparando os dados dentro de uma mesma entrevista e entre entrevistas. Com a evolução da análise, teve início a codificação focalizada, em que os códigos iniciais mais frequentes e significativos foram utilizados para integrar e organizar maiores quantidades de dados (CHARMAZ, 2009). A análise de dados qualitativos é um processo dinâmico. Desse modo, em meio à codificação focalizada, foi necessário voltar aos dados para estudá-los melhor, bem como retomar a codificação linha-a-linha para novos dados coletados. Por fim, foi realizada a codificação seletiva, que consistiu no processo de determinação das categorias centrais do fenômeno (STRAUSS e CORBIN, 1998). Todo esse processo foi realizado com o auxílio do *software* NVivo de análise de dados qualitativos.

Durante todo o processo analítico foram escritos memorandos, que auxiliaram na interpretação dos dados e estimularam a adoção de uma postura reflexiva da pesquisadora (CHAMAZ, 2009; NAGEL, 2014). Os memorandos foram utilizados para comparar dados com dados, dados e códigos, códigos e códigos. Todas as modificações ocorridas durante a análise foram registradas, explicitando quais códigos foram rejeitados, quais códigos elucidavam melhor os dados e, portanto, foram mantidos. Com a evolução do processo analítico, os memorandos foram utilizados para explicar as características dos códigos, explorar as relações entre eles e dialogar com a literatura (OLIVEIRA, 2016).

### 3- RESULTADOS

A análise sistemática dos dados permitiu a construção de quatro categorias principais: “Aceitando as alterações: decisões não compartilhadas”; “A racionalidade do paciente: por que não compartilhar?”; “Atingindo os requisitos para o compartilhamento da decisão: ampliação da autonomia” e “Vivenciando o compartilhamento da decisão: ‘não adianta trocar, se eu não usar’”. Tais categorias explicam como os pacientes com AR se sentem em relação ao compartilhamento da decisão e principalmente como eles vivenciam esse processo.

#### **Aceitando as alterações: decisões não compartilhadas**

O paciente com AR experimenta muitas trocas de medicamentos ao longo do seu tratamento, e nesse momento, diante das várias alternativas terapêuticas disponíveis, seria emblemático o compartilhamento da decisão. Ao contar a história das trocas, eles reconhecem e descrevem os momentos de vivência da inefetividade e dos efeitos adversos, que culminaram na mudança do medicamento. Contudo, a maioria dos participantes não descreveu como suas preferências foram consideradas no momento das trocas, bem como não vivenciou uma discussão das alternativas terapêuticas disponíveis. Os pacientes vivenciam cada troca, mas muitos não vivenciam o compartilhamento.

*“Eu estava com o adalimumabe, por um tempo e ele fazia efeito muito positivo no meu organismo. Passou um tempo, não fazia mais. Então os médicos decidiram trocar para o golimumabe.” P3*

*“Aí trocou, passou para o certolizumabe e a leflunomida, que é um comprimido por dia. Aí então o certolizumabe foi uns quatro anos que eu tomei, estava tudo bem. Aí que ela (médica) resolveu trocar meu medicamento, achou que estava na hora de trocar, ao invés de tomar o certolizumabe passou para o comprimido, o Olumiant (baracitinibe). Vai fazer um mês que eu estou utilizando.” P13*

*“Eu tomei o Arava (leflunomida), depois entrou uma injeção, tudo com o metotrexato. Aí então eu tomava o metotrexato com o Arava, aí depois foi o metotrexato com o Adalimumabe. Eu acho que entrou porque essa medicação era nova e aí eles quiseram fazer uma experiência para ver se ia ser melhor para mim... Mas, o joelho não estava respondendo à medicação. O joelho estava inchando, estava quente... E aí, elas fizeram a mudança para o tocilizumabe. Então hoje eu tomo o tocilizumabe e tomo o metotrexato.” P5*

As participantes P3 e P5 apresentam letramento em saúde adequado e nível de ativação 4 e 3, respectivamente. Já P13 possui letramento em saúde inadequado e

nível de ativação mais baixo (nível 2). Apesar dessa diferença, as três participantes passaram por um processo de troca de medicamento, sem uma discussão sobre as alternativas disponíveis para elas naquele momento, e demonstraram aceitar a proposta feita pelo médico. A fala da participante P1 ilustra o processo de troca do tratamento para AR vivenciado pela maioria dos pacientes entrevistados: *“sempre ele (médico) vinha com que ele achava que ia funcionar naquele momento”*.

O ato de aceitar uma recomendação, sem discutir, sem expor suas dúvidas e medos, encontra alicerce em uma cultura paternalista e está vinculado à ideia de obediência ao profissional da saúde, que o paciente carrega:

*“O que médico manda, o que ele prescreve para mim, os remédios para tomar, eu tomo. Eu não entro em discussão não. O que ele manda fazer, eu sou obediente, eu faço.” P2*

A concordância com o tratamento proposto também está relacionada com a confiança que os participantes demonstraram depositar nos profissionais que os atendem:

*“Fica a critério dos médicos, né? Eu acho que eles fazem uma reunião para saber o medicamento que se adequa mais para mim pelo fato de ser do tipo mais agressivo. Acredito eu. Aí foi com acordo deles.” P8*

*“Eu confio nos médicos, no que eles passam e vou indo. Eu levo muito a sério, sabe? Porque essa doença não é fácil. Não é fácil conviver com ela, então tudo que passa eu agarro mesmo com muita força, com muita fé... Eu acho essa doença muito cruel. Eu acho que eu sou muito bem atendida lá. Eu tomo a medicação e tudo, mas ainda tenho muita dor.” P4*

*“Qualquer coisa que passar para melhorar eu estou disposta a fazer porque essa doença é terrível, deixa a gente muito para baixo, todo dia é uma dor de um lado, do outro, é, inchaço, a gente dorme mas não parece que dorme, fica mais cansada, e todo tratamento que é bom, remédio eu vou, eu tomo, eu tento ajudar, me ajudar, né?” P9*

Apesar dos pacientes não participarem diretamente da escolha do medicamento, eles confiam que a decisão do médico foi baseada no melhor para eles, considerando as especificidades da sua doença. Ademais, as participantes P4 e P9 ressaltam como o sofrimento causado pelas manifestações da AR, principalmente pela dor, faz com que elas aceitem e coloquem todas as suas expectativas de melhora no tratamento prescrito. A experiência da dor torna os pacientes mais passivos, mais propensos a aderirem ao que está sendo proposto, almejando o alívio daquele sintoma.

Por outro lado, a participante P3 conta que as mudanças em sua farmacoterapia sempre são precedidas de uma conversa esclarecedora:

*“Os médicos sempre conversam com a gente. Pelo menos comigo, os médicos sempre me falaram de efeitos, porque que estava trocando, aumentando ou diminuindo as doses.” P3*

Por mais que em determinadas alterações, os pacientes não compartilhem, efetivamente, a decisão com o profissional, uma explicação aberta do que está sendo feito, como relatado por P3, pode contribuir para que eles sintam confiança no tratamento e nos profissionais. Compreender os motivos das alterações também torna o paciente mais consciente do seu tratamento e apto a discutir sobre os medicamentos que utiliza ao ser atendido por profissionais de cenários diferentes, evitando a confusão que ocorreu com um dos participantes:

*“Eu tomava sinvastatina de 40. Ele (médico) passou para 20. Eu vim aqui (ambulatório de AR) e deu problema: ‘você vai voltar para 40’. Eu falei: eles também erram.” P2*

P2 poderia ter discutido com o médico sobre a primeira mudança da dose, se já compreendesse que devido a seu risco cardiovascular precisaria usar 40 mg de sinvastatina. Nesse caso, P2 não conseguiu atuar como advogado da sua própria saúde. Pela narrativa de P2, é possível perceber que as decisões não relacionadas diretamente ao tratamento da AR muitas vezes também não são compartilhadas. Nesse contexto, outra participante relata:

*“Baseado no que eu tomo, ele (médico) só falou com a enfermeira, não foi comigo, falou com a enfermeira assim: ‘não vou prescrever bupropiona para ela porque aumenta muito a pressão, a pressão dela já está alta, vou passar...’ e falaram entre eles lá e passou um outro remédio.” P1*

P1 relembra que não foi incluída na discussão sobre o medicamento que seria prescrito para auxiliá-la na cessação do tabagismo. A preferência e a opinião da paciente não foram consideradas, tampouco consultadas. Diante de suas vivências, P1 afirma que o compartilhamento da decisão entre paciente e profissional da saúde não acontece:

*“Não acontece aqui, não acontece em lugar nenhum. O paciente na maioria das vezes ele está ali e o médico fala: ‘vou prescrever isso aqui para você’ (faz gesto de escrita). Obrigada doutor, tchau. Funciona assim. Não existe médico que fala: ‘eu estou querendo prescrever essa medicação, mas ela é assim e essa outra é assim, o que você acha?’ Isso não existe não!” P1*

O não compartilhamento de determinada decisão com o profissional da saúde abre caminho para o paciente tomar decisões por conta própria, como será desvelado a seguir.

### **A racionalidade do paciente: por que não compartilhar?**

A maioria dos participantes demonstrou tomar decisões, frequentemente, em relação a sua farmacoterapia, baseadas na sua experiência com o uso de medicamentos. O envolvimento real do paciente durante o processo de tomada de decisão tem o potencial de reduzir que ele necessite tomar decisões sozinho para adequar o uso de medicamentos à sua realidade.

*“Quando eu comecei com o rituximabe, eu fiz uns exames que deu HBC, sei lá, deu alguma coisa de hepatite, mas não é que eu tenho hepatite, mas parece que eu já tive contato com a hepatite. Essa droga que eu faço uso dela, é como se fosse uma chavinha para ligar a hepatite, entendeu? Então estou tomando um remédio (entecavir) agora que a infecto me passou, eles chamam de profilaxia. Mas até que eles conseguiram me explicar isso, eu fiquei muito tempo sem ir e sem tomar o remédio. Antes eu pensava ‘já tomo muito remédio, que se eu não tomar eu não consigo andar, porque dói demais, eu vou tomar o remédio para uma doença inexistente?’ ” P1*

Se desde o início, P1 tivesse participado ativamente da decisão de incluir ou não o entecavir em sua farmacoterapia, os esclarecimentos teriam acontecido mais rapidamente e a paciente não teria ficado um longo período distante do serviço de saúde sem aderir ao tratamento. A fala da participante deixa claro como ela conseguiu compreender porque precisava usar o entecavir, após receber informação adequada.

Como P1, todos os participantes desta pesquisa demonstraram praticar em algum grau o autogerenciamento da sua saúde. Portanto, em determinadas situações, eles desempenham um papel ativo no manejo das suas condições de saúde. Todavia, nem sempre eles possuem o conhecimento e habilidade necessários para realizá-lo de maneira efetiva e segura. Daí a importância de uma troca de informação de qualidade entre paciente e profissional que contribua para o aprimoramento das competências do primeiro. Nesse sentido, alcançar o compartilhamento da decisão é o caminho para evitar que o paciente necessite tomar decisões por conta própria.

As narrativas dos participantes revelaram que tais decisões, na maioria das vezes, são tomadas a partir das suas experiências de adversidade, resolutividade e ambiguidade com o uso cotidiano de medicamentos. Esses tipos de experiências já foram descritos por Nascimento (2019). Os pacientes transformam a todo momento suas experiências subjetivas com o uso de medicamentos em ações:

*“Eu estava tomando ranitidina, ranitidina não resolve nada para azia. Estava tomando ranitidina de manhã cedo em jejum e a tarde ficava tomando bicarbonato. Eu voltei para o omeprazol de novo. Eu sei que trocou, aí eu falei: ‘não vou ficar tomando ranitidina, porque não está fazendo efeito. Vou tomar omeprazol que resolve tudo’. Só que eu não tomo todo dia, tomo de dois em dois, três em três dias. Tomei essa decisão, e eu vou arcar com minhas consequências.” P2*

P2 conta que usava omeprazol e em determinado momento, seu médico resolveu trocar para ranitidina. Sem vivenciar uma discussão sobre os riscos e benefícios das opções, ele aceitou a troca e começou a tomar ranitidina. Contudo, a partir da sua experiência de adversidade com o uso da ranitidina, isto é, de manutenção dos sintomas a despeito do uso do medicamento, o próprio paciente encontrou a solução para seu problema e voltou a utilizar o omeprazol.

A adversidade também é experienciada quando o medicamento provoca um efeito indesejado no paciente. A participante P10 ao vivenciar uma adversidade com o uso da leflunomida decidiu parar de utilizá-la:

*“Eu parei de tomar porque estava me fazendo mal, né? Diarreia. Corpo estranho, eu parei de tomar ele, aí eu parei com o mal que eu estava sentindo.” P10*

A fala da participante P6 exemplifica como o paciente precisa compreender bem sobre o seu tratamento para evitar que algumas decisões possam colocá-lo em risco:

*“A secretária do hospital das clínicas ligou falando que não ia ter a consulta com o reumatologista, mas que logo que a pandemia passar ia comunicar comigo. E aí eu estou tomando o comprimido (metotrexato), de 12 em 12 horas, todo dia. Mas eu acho que estou sentindo falta da injeção (MTX injetável), porque aquela injeção parece uma coisa assim milagrosa, ela é muito boa, “dá” um pouquinho de enjoo, mas eu não importo com o enjoo não porque passa... Eu olhei numa receita antiga, porque a última injeção que eu ia tomar, já tinha começado a pandemia. Com isso, perdi o contato total no hospital e era cada dia mais difícil. E quando eu vi que eu comecei a inchar os punhos eu comecei a tomar, esse metotrexato igual eu tomava antigamente até a próxima consulta. E compra sem receita, só injeção que não tem jeito. Mas o comprimido pode comprar.” P6*

Sem acesso ao metotrexato injetável e diante dos sinais de ativação da AR, P6 substituiu por conta própria a injeção pelo comprimido. Ao afirmar utilizar 1 comprimido, todos os dias, de 12 em 12 horas, a paciente revela o uso de uma posologia não adequada para o metotrexato oral, expondo-se a uma sobredose do medicamento, o que aumenta o risco de toxicidade, além de trazer consequências para o controle da AR. A posologia usual do metotrexato são 3 a 8 comprimidos uma vez por semana.

A resolutividade experienciada com uso de determinados medicamentos também leva os pacientes à decisão de se automedicar:

*“Aí eu mesma já lembrei do prednisona, comprei prednisona e tomei, com uns 3 dias minha perna desinchou totalmente.” P6*

*“Eu sei que doi, as minhas juntas todinhas, eu sei que dói. Igual eu cheguei aqui com uma dor danada e eu até tomei um anti-inflamatório por minha conta, porque estava com muita dor. Tomei e melhorou um pouco, mas eu quero uma coisa certa, eu quero que venha do médico, eu tomei, sei que fiz errado, eu quero uma coisa que o médico receite direitinho.” P2*

Tanto P6, quanto P2 ressaltam que melhoraram após a decisão de utilizar os respectivos medicamentos. Contudo, P2 não considera que sua decisão foi legítima por acreditar que precisa de algo definitivo. Apesar de ter sentido alívio da dor, o próprio paciente condena a automedicação.

A experiência de resolutividade advinda da melhora da dor com a administração de diclofenaco, bem como a ausência de uma alternativa viável, faz com que P4 mantenha o uso do medicamento, mesmo diante do alerta de efeitos adversos:

*“E a medicação para dor, eu ainda tenho que tomar uns outro aí por fora. Eu estou numa luta com eles lá (ambulatório de AR), porque o único que alivia a minha dor é o diclofenaco. Aí ela (médica) falou que não tem como tomar. Aí eu falei: eu sei o risco. Ela me prescreveu o Tylex®, sabe, mas o que que acontece, o Tylex® além de tudo ele é bem caro. Então não tem como comprar ele assim para tomar mais vezes. Eu não tenho como comprar ele, sabe, nem sei se pode tomar ele mais vezes também. Aí eu tomo o diclofenaco hoje, amanhã eu tomo nimesulida. Eu vou revezando. Mas eu tomo, eu tenho que tomar. Eu tomo pelo menos todo dia uma vez.” P4*

A narrativa da paciente é muito interessante e fomenta a reflexão sobre a possibilidade de um desfecho diferente com a prática do compartilhamento da decisão. A partir de uma discussão aberta sobre as alternativas terapêuticas possíveis, incluindo o custo de cada uma, profissional e paciente poderiam ter

encontrado juntas uma solução para dor residual desta, que minimizasse o risco relacionado ao uso prolongado do diclofenaco.

O paciente também toma decisão frente a interrupção da sua experiência de resolutividade:

*“A leflunomida o médico que me atende, uma vez ele passou para um dia sim e um dia não, mas aí eu senti falta, estava voltando algumas dores no pé, na hora de levantar eu sentia dor na mão, antes de mexer. Aí por minha conta eu voltei a tomar normal. Na consulta seguinte, aí o médico tirou do fim de semana, aí eu tomo de segunda a sexta, sábado e domingo não. E deu certo assim.” P7*

A participante P7 conseguiu estabelecer uma comunicação efetiva com o profissional, chegando mais próximo do compartilhamento da decisão. Eles conseguiram encontrar um caminho intermediário, que funcionou.

A vivência de uma resolutividade completa faz com o que a participante sinta que não precisa mais de usar o medicamento:

*“Com o tempo eu vi que eu não estava precisando mais. Já tem alguns anos que eu parei. Aí eu fui e contei para o médico que eu tinha parado. O médico ficou até um pouquinho bravo comigo, falou assim ‘ah, mas você não deveria ter parado assim de repente’. E até hoje eu nunca mais tomei.” P6 se referindo à fluoxetina.*

A fala de P6 ilustra como é importante uma avaliação periódica junto ao paciente da necessidade de manutenção de determinado medicamento. Nesse contexto, o compartilhamento da decisão pode fazer com que o processo de suspensão seja mais seguro para a pessoa atendida.

O uso de medicamentos na vida cotidiana dos pacientes também pode ser uma experiência repleta de ambiguidade. Uma das participantes conta que não percebe mais benefício com o uso do clonazepam, porém, permanece fazendo uso:

*“Tem outro remédio que eu tomo para dormir, o clonazepam, inclusive eu acho que estou estragando meu organismo com esse remédio que não me faz dormir. Eu acho que vou até parar mesmo porque ficar tomando uma coisa que não está resolvendo nada para mim, eu tenho certeza que alguma coisa ele vai prejudicar. Eu vou parar com esse remédio. Acho que é bobagem, eu continuar. Então eu acho que a única coisa que eu estou errada, que tomo assim, que não tá valendo a pena é isso. Eles não gostam que passa, fala que tem que parar, as vezes eles me dão gotas, né, para mim tirar o medicamento, aí eu não uso, não obedeço, volto comprimido de novo. Trocar para gota, eu tomo uns dois, três dias gota, e volto para o comprimido! Eu vou no posto, pego a receita e volto com o comprimido. Se eu fico sem ele eu acho que tirar ele para tomar em gota é que não vai resolver mesmo. Mas*

*isso aí é uma coisa que é por minha conta mesmo, mas é uma coisa que eu tenho que fazer...Nós já conversamos sobre o remédio de dormir. Eu também vou trabalhar nisso agora. Vou fazer isso mesmo, para não passar tomar em gota, eu vou tomando, diminuindo os pedaços, tomando meio... depois passando para um quarto, assim, até no final.” P12*

No caso de P12, tanto médico, quanto farmacêutico explicaram para paciente que os riscos do uso do benzodiazepínico estavam superando os benefícios e propuseram um esquema de retirada gradual. No entanto, não houve uma discussão sobre a experiência negativa da paciente com a apresentação em gotas. Além disso, partir o comprimido não foi apresentada como uma alternativa para o desmame. Portanto, farmacêutico e médico não atingiram o compartilhamento pleno da decisão com a paciente e não obtiveram sucesso na retirada do benzodiazepínico. Durante a entrevista, P12 acabou encontrando sozinha uma solução para suspender o clonazepam.

Em alguns momentos os pacientes não tomam decisões por conta própria, mas sofrem por não compartilharem os mesmos objetivos terapêuticos com os profissionais que lhes acompanham. A definição em conjunto das metas terapêuticas é imprescindível para se alcançar a tomada de decisão compartilhada.

*“Eu falei que não foi um resultado tão bom quanto o outro (tofacitinibe), mas o médico disse que tem que tomar para ver se esse agora (rituximabe) faz um efeito melhor. Por enquanto não foi, não está melhor que o outro não, ele aliviava mais que esse. Esse é mais difícil. Fico o dia todo lá no hospital, o outro era só comprimido... Trocou porque já tinha um bom tempo que eu estava tomando e ele não estava fazendo o efeito igual eles queriam. Para mim estava bom porque pelo menos eu achei que ele aliviava mais a dor.” P4*

A participante P4 mantém o uso do rituximabe semestral. Contudo, não está claro para a paciente o real motivo da troca. A experiência que ela relata é de maior percepção de melhora da dor com o tofacitinibe. É possível perceber pela narrativa, que falta um alinhamento entre os objetivos terapêuticos traçados pelos profissionais e o que a paciente espera do seu tratamento. Uma conversa sobre as metas definidas poderia evitar que a paciente estivesse com suas expectativas frustradas. De qualquer forma, a participante segue utilizando o rituximabe na esperança de melhorar.

A presença de objetivos terapêuticos divergentes também acaba ocasionando um atraso no alívio dos efeitos adversos vivenciados pelos pacientes, como conta P13 e P14:

*“Eu comecei a sentir muito enjoo, nem bem tinha acabado o efeito, que era toda quarta-feira que eu tomava, aí quando chegava no domingo que aquilo ia aliviando um pouquinho, daí na quarta-feira já tinha que tomar de novo, então era uma tortura. Eu já não estava aguentando nem ver mais metotrexato na minha frente, que meu estomago já estava ruim. E demorou ainda uns 6 ou 7 meses mais ou menos para trocar. Aí foi onde eu voltei e falei eu não estou aguentando mais. Aí passado esse tempo, eles trocaram para mim. É porque eles falavam para mim que ainda não podia trocar, que era para mim ficar com ele mais um tempo.” P13*

*“Teve uma vez que eu tive até um probleminha, passaram um medicamento para mim e aí o medicamento me fez muito mal. Se eu não me engano, acho que era azatioprina, não tenho muita certeza não, mas acho que era. Andou me dando uns carocinhos, eu tive um abscesso, que infeccionou, deu problema. Aí quando numa consulta eu fui falar assim que não queria usar o medicamento, o médico falou assim comigo, que se eu não fosse seguir a risca o medicamento deles, eu não poderia continuar o tratamento lá. Mas aí depois tiraram esse remédio.” P14*

Nos dois casos, uma discussão sobre as preferências das pacientes, sobre as alternativas disponíveis e a definição de uma solução conjunta poderia ter evitado o prolongamento do sofrimento narrado pelas participantes.

Por conseguinte, não restam dúvidas que existe sentido nas queixas dos pacientes, bem como em cada decisão tomada por eles. As narrativas dos participantes mostram como eles são capazes de exercer a própria razão. A racionalidade do paciente apresentada nesta categoria deve ser um convite para que as decisões sempre sejam compartilhadas.

### **Atingindo os requisitos para o compartilhamento da decisão: ampliação da autonomia**

Esta categoria foi dividida em sete subcategorias que representam as características e os sentimentos dos participantes em relação ao processo de tomada de decisão. Dentro desse processo, os pacientes vão avançando e atingindo requisitos fundamentais para que eles tenham condições de compartilhar a decisão com os profissionais. Nesse sentido, as subcategorias estão em um *continuum* de ações que podem levar ao compartilhamento da decisão. Em um extremo está o paciente que

diz que é o médico quem deve decidir e em outro extremo o paciente que se reconhece como responsável pela sua saúde e que, portanto, deve participar das decisões. Dessa forma, à medida que o paciente avança nessas subcategorias ele está mais preparado para a tomada de decisão compartilhada com o profissional.

“Eu sou leigo... É o médico quem tem conhecimento”

Alguns pacientes acreditam que não devem ser envolvidos na tomada de decisão por serem leigos. Um dos participantes diz que seria em vão discutir, já que é o profissional quem domina o conhecimento:

*“Eu estou indo numa pessoa, que é médico formado. Ele sabe o que faz. Não dá para gente participar, porque a gente é leigo no assunto, o médico jamais vai discutir...profissional né, médico, aí fica difícil. Para que que eu vou discutir com o médico, quem tem o conhecimento da causa é ele, não ‘é’ eu, eu tenho o segundo grau completo só e mais nada.” P2*

Para P2 a questão é simples, como ele não tem formação em medicina, não teria condições de discutir sobre o seu tratamento com o profissional. Cabe ressaltar que P2 é um paciente com letramento em saúde adequado e nível de ativação alto, que reconhece que não participa das decisões tomadas pelos profissionais, contudo, trouxe vários exemplos ao longo da sua entrevista de decisões que tomou por conta própria. A participante P13, por sua vez, possui letramento em saúde inadequado e nível de ativação mais baixo que P2 e também enfatiza que é leiga e que os profissionais que sabem o que é melhor para ela:

*“Vocês que vão saber qual que vai ser melhor para mim, porque nesse ponto eu sou leiga né, tem os médicos que vão saber qual remédio que é melhor. Igual eu vou consultar, o médico me dá opção, eu simplesmente ia responder que é a opinião deles, que eu já trato com eles há muito tempo, então eles já vão saber do quadro, vão saber qual remédio que é melhor para mim.” P13*

Pacientes com características diferentes demonstram não ter consciência de que possuem conhecimentos úteis para a discussão ou que o profissional pode auxiliá-lo na construção do conhecimento. Em contrapartida, P1 enfatiza que é capaz de tomar decisão junto ao profissional desde que receba as orientações adequadas, adquirindo o conhecimento necessário:

*“Se ele (profissional) me orientar, eu teria total capacidade para falar esse daí não. Mas para isso eu tinha que ter conhecimento, coisa que eu não tenho. Não adianta ele chegar perto de mim e falar aqui oh tem Novalgina, Melhoral e um antitérmico aqui, qual dos três você vai querer, você pode escolher...aí eu vou falar qual que você me sugere? Porque ele que tem conhecimento e não eu...” P1*

Na narrativa de P1 está implícito a sua compreensão sobre o que é realmente o compartilhamento da decisão.

### Sentindo-se invisível, despreparado

A percepção de falta de conhecimento tratada na subcategoria anterior faz com que os pacientes se sintam despreparados para o compartilhamento da decisão com o profissional, como ressalta P12: *“Eu não entendo de medicamento, eu não entendo nada, então, a gente fica meio assim, é como se diz, meio despreparado”*.

Além do sentimento de despreparo, as participantes falam sobre se sentirem invisíveis durante o processo de tomada de decisão. A participante P14 descreve a sensação de estar presente, mas não ser incluída na discussão:

*“Na maioria das vezes, o profissional fica conversando com o residente, às vezes eles ficam trocando, o profissional fica perguntando o que ele achou, e a gente fica lá em segundo plano. Eles ficam conversando entre si, aí o médico que vem depois ele costuma dar uma examinada, e fala assim, muda isso ou então não muda nada e ela volta daqui tantos meses.” P14*

P1 enfatiza que não participa das decisões e que está acostumada com a invisibilidade:

*“Então assim você não participa, é como se você fosse invisível. Na maioria das vezes você é invisível. A gente está tão acostumada com isso... A gente vai até ficar espantada se aparecer um profissional que nos trate diferente, que quer a opinião, quer que você interaja ali, vai ser até estranho para te falar a verdade.” P1*

Para P1 não ser incluída é normal, ela enfatiza ainda que ser convidado a participar da decisão causaria estranheza por ser algo não esperado.

### Reconhecendo os efeitos dos medicamentos no corpo

Quando o paciente reconhece os efeitos do medicamento que está em uso no seu corpo e consegue utilizar essa informação na discussão com o profissional, ele fica mais próximo de vivenciar um compartilhamento da decisão. A participante P7 além de perceber a efetividade da sua farmacoterapia para AR, ela demonstra conhecimento sobre quais são as próximas alterações previstas em seu tratamento:

*“A injeção começou era de 4 em 4 semanas, depois passou para 8 em 8. Aí tá dando certo também. A tendência é passar uma seringa só, que eu tomo duas de 50 em 54 dias, o próximo passo é passar para uma.” P7*

P3 reconhece os momentos em que vivenciou a inefetividade com metotrexato oral, bem como a intolerância que experienciou ao utilizar esse medicamento por essa via. A participante detalha como suas queixas e preferências foram consideradas para se chegar ao seu tratamento atual com metotrexato injetável:

*“Quando eu comecei a tomar o metotrexato eu comecei com os comprimidos e na época eu tomava seis comprimidos depois foi aumentando, aí eu tomava oito comprimidos e aí já não estava fazendo efeito. Então a médica conversando comigo falou que não adiantava aumentar a quantidade de comprimidos porque a absorção pelo meu organismo ainda sim não seria o ideal. Então mudou para injeção, aí ela me explicou que com isso poderia aumentar a dose e que o meu organismo absorveria da melhor maneira possível. Melhor do que com os comprimidos. E uma coisa também que o metotrexato, ele me “dava” muito enjoo. No começo eu vomitava, passava muito mal e quando passou para a injeção melhorou muito essa questão dos enjoos e a médica também introduziu o ácido fólico... Foi a melhor maneira que aconteceu para mim.” P3*

P3 demonstra domínio sobre os motivos que levaram as trocas, além de conseguir associar cada alteração aos efeitos que ela estava experienciando. Ao final, ela ressalta os benefícios da mudança.

Ao vivenciar determinada reação adversa, os pacientes acabam adquirindo conhecimento técnico sobre os efeitos indesejados que o medicamento pode causar em seu corpo:

*“Tomei o metotrexato que deu intoxicação, uma alteração hepática nos exames sanguíneos.” P8*

*“Tomei metotrexato, minhas vistas, meu olho amarelou, atacou rapidamente meu olho, metotrexato saiu. Prednisona, eu inchei, fiquei inchado, meloxicam teve o problema do rim, foi ruim porque eu estava tomando direto, cortaram.” P2*

A narrativa de P3 resume como reconhecer os efeitos dos medicamentos e conseguir expressar o que está sentindo fornece subsídios para o diálogo com o profissional, permitindo que o paciente avance em direção à tomada de decisão compartilhada:

*“Eu consigo fazer a leitura do meu corpo. Eu sei o que que está acontecendo com meu corpo. Então quando o médico me fala alguma coisa, ou quando ele me pergunta alguma coisa eu sei falar o que que eu estou sentindo, como que está. Então assim, quando o médico me propõe alguma coisa, eu já sei se aquilo ali é bom para mim ou não. Claro que assim, o médico tem o conhecimento científico da coisa, mas eu consigo fazer a leitura no meu organismo se aquilo que ele está me propondo vai ser bom ou não para mim...” P3*

Acessando informação: dificuldade, repreensão, medo e poder

Quatro componentes permeiam o ato de acessar uma informação pelos pacientes, de acordo com os resultados desta pesquisa: a dificuldade de compreensão; a repreensão pela busca da informação; o medo do conhecimento e o poder conquistado após adquirir conhecimento.

Antes de apresentar os componentes, é importante destacar que a maioria dos participantes relatou não conhecer as alternativas terapêuticas disponíveis para o tratamento da AR antes de utilizá-las:

*“Eu conheço as que já passei, que já tomei.” P4*

*“Eu só conheço o que o médico passa, esses remédios biológicos.” P9*

Somente a partir da vivência de uma troca em sua farmacoterapia, que P4 e P9 passaram a conhecer aquela opção terapêutica. Tal afirmação está na contramão das premissas do compartilhamento da decisão, uma vez que as alternativas disponíveis devem ser discutidas com os pacientes.

Os pacientes enfrentam várias dificuldades ao tentar realizar uma busca ativa por informação, como relata uma das participantes:

*“Eu acho assim, esses (medicamentos) que tem a bula, eu leio tudo, mas a maioria não tem, né? Então tem uns que eu pego lá na farmácia e não tem a bula, não tem nada... Eu não sei olhar a internet, então assim... Mas também eu não consigo muito, igual ao rituximabe, eu tive acesso a bula, eu não entendi muito não, mas também nem questionei com ele (profissional) não.”  
P4*

Além da dificuldade de acesso a bula de alguns medicamentos por recebê-los sem esse item e de não saber buscar informação pela internet, P4 reforça que não conseguiu compreender as informações contidas na bula do rituximabe. Uma paciente com letramento em saúde classificado como adequado revela a sua dificuldade de compreender dados mais técnicos sobre o medicamento e que, além disso, preferiu não levar suas dúvidas ao profissional. Sua fala ilumina a urgência em tornar mais acessível um conhecimento, que é necessário aos pacientes.

O participante P2 conta que sempre teve o hábito de ler a bula dos medicamentos que utiliza. Entretanto, ressalta que tal conduta é repreendida:

*“Tudo quanto é remédio que eu pego eu leio a bula primeiro, me falaram que está errado. Todo remédio que eu pego, igual esse que eu comprei, cuidado não toma muito por causa do seu rim. Isso eu já sabia, porque eu já tinha lido antes. E o médico falou comigo não lê bula não, porque você não toma remédio, todos os remédios tem contraindicação, então você não vai tomar remédio é nunca na sua vida.” P2*

O paciente vive o conflito entre gostar de ler a bula para conhecer os medicamentos que utiliza e o alerta de que o contato com esse conteúdo poderá atrapalhar sua adesão ao tratamento. Nesse contexto, P2 acaba incorporando em seu discurso o medo dos efeitos indesejados que ele pode se deparar ao ler a bula:

*“Mas aí ali vai te amedrontar, a bula também te amedronta, oh os efeitos colaterais, vish não vou tomar esse remédio não. Não adianta, para que que eu leio? Eu sei que vai ter efeito colateral. Mas e aí para que que eu quero saber? Como eu vou tratar? Qual o fundamento, o que eu vou fazer?” P2*

Além de destacar o medo, P2 questiona os motivos que o levam a ler a bula, já que segundo ele não saberá o que fazer com a informação que encontrará lá. Ao contrário de P2 que fala de seu medo, mas mantém a leitura das bulas, outras participantes relatam que preferem não ter acesso a informação sobre os medicamentos e sobre a AR para se afastarem das experiências negativas:

*“Medicamento é assim: tem a parte boa e a parte ruim da consequência. Eu prefiro nem ler, para falar a verdade.” P10*

*“Aí eu não gosto de ficar lendo muito não porque esse negócio é muito... um está com uma coisa danificada, o pé, o joelho. Aí fico com medo de ficar assim também. E eu não gosto de ver não porque o meu emocional está muito abalado. Fico com medo, com o emocional muito abalado. Mas eu não gosto muito de ficar lendo não, porque tem muita parte negativa. Que uma pessoa sente uma coisa, outra sente outra, né, aí eu fico com medo.” P9*

O medo de P9, bem como de outras participantes, é de buscar informação, se deparar com pacientes já com complicações da AR e projetar quadros semelhantes para seu futuro. Por isso, é tão importante que profissional e paciente compartilhem informações para evitar que este deixe de ter acesso ao conhecimento por medo e para que possam discutir abertamente sobre seu prognóstico. Além disso, o profissional pode auxiliar a pessoa atendida a encontrar pacientes com experiências inspiradoras e estimular o compartilhamento de conhecimento entre eles.

Conhecimento é poder! As narrativas a seguir demonstram como ter acesso, compreender e saber empregar a informação aumenta a segurança das participantes em relação ao uso de medicamentos:

*“Você sabe o que me levou a ler a bula dele (baracitinibe)? Deixa eu te explicar, porque logo que eu comecei a tomar ele, eu comecei a tossir, a me dar uma coceirinha aqui do lado da garganta. Aí foi onde que eu falei assim, deixa eu ler porque as vezes você vai e para com o medicamento sem precisão, sem saber, e as vezes você lendo a bula você pode ver, as vezes pode causar isso, pode causar aquilo. Então isso tudo é bom a gente ficar sabendo, aí eu não parei com o medicamento, eu vi que ele não tem isso, aí eu falei, então vou continuar.” P13*

Como apresentado anteriormente, o participante P2 em sua fala, trouxe uma ideia, muito difundida, de que ler bula é sinônimo de procurar por reações adversas, e que, portanto, afeta, negativamente, o uso dos medicamentos. Em contraste, P13 conta que ler as informações sobre o baracitinibe lhe auxiliou a entender que seu sintoma não estava relacionado ao medicamento, prevenindo que ela suspendesse o uso por conta própria. A participante P6, por sua vez, conta que começou a se interessar por ler a bula, após vivenciar uma dispensação errada em uma farmácia comunitária:

*“Eu tenho essa mania de ler, porque uma vez eu machuquei e o médico passou para eu tomar Miosan®. O farmacêutico leu a receita errada e passou um remédio anticoagulante. E eu tenho um irmão farmacêutico, aí ele falou assim “mas porque você está usando esse remédio?” Aí eu falei assim “é porque eu machuquei ontem, torci o pé” aí ele falou “não, vamos lá na farmácia agora”. Me colocou no carro, nós fomos na farmácia, aí o farmacêutico pediu muitas desculpas, recolheu o remédio que eu tinha tomado só um comprimido e me deu o Miosan®. E a partir daí, isso foi há alguns anos atrás, eu fiquei com medo, eu comecei a ler todas as bulas. Porque se eu tivesse sabendo, eu não ia tomar anticoagulante, eu precisava de um remédio para aquela dor, naquele momento.” P6*

A partir desse evento, P6 percebeu a necessidade de conhecer sobre os medicamentos antes de utilizá-los. Seu relato confirma que o paciente deve ser visto, como uma das principais barreiras na prevenção do uso inadequado de medicamentos.

A participante P8 passou um período longo, no início de seu diagnóstico, “na fase da negação, com tratamento inadequado, porque eu não tinha conhecimento”, nas palavras dela. Hoje ela está com a AR em remissão e conta que participa ativamente do seu tratamento, sempre em busca de mais conhecimento:

*“Eu gosto sempre de estar esclarecendo todas as dúvidas, sabendo o mecanismo de ação do medicamento, os possíveis efeitos colaterais, participo ativamente. Eu sempre estou atualizada com tudo sobre AR. Uso sites fidedignos, que me dê respostas satisfatórias. Eu gosto muito da Sociedade Mineira de Reumatologia. E sempre quando eu vou ao ambulatório eu sempre faço minha listinha em casa com todas as dúvidas.” P8*

Diferente da maioria dos participantes, que não conhece os medicamentos disponíveis para AR antes de utilizá-los, P3 já apresentou alternativas para discutir com seus médicos:

*“Eu sou muito curiosa, então eu participo de grupos de pacientes reumáticos, sigo blogs, então tudo isso eu sempre pesquiso. Sabe? E eu já cheguei a perguntar para médicos se algum tipo de medicação seria bom para o meu caso. Eu pesquiso muito sobre as medicações que eu uso... Não sou aquela que lê só a bula, não. Eu entro em fóruns, eu vejo o que as pessoas estão sentindo, o que está na bula nem sempre é o que as pessoas vão sentir. Eu vejo o que as pessoas falam .... Eu pesquiso em sites, páginas de Instagram, com pessoas que tem páginas, de médicos, inclusive, que falam para pacientes, eu gosto muito de seguir esses profissionais. Porque aí eu tenho muita informação, sabe? Eu acho que assim eu fico bem informada. O médico me fala, sim, mas eu tenho informações adicionais quando eu pesquiso.” P3*

P3 detalha uma busca por informação que vai além da bula, reconhecendo que o paciente não irá sentir tudo que está nela e que ele poderá experimentar alguns efeitos ainda não descritos. Por isso, a participante busca conhecer o que acontece no mundo real.

### Recebendo apoio da família

O apoio da família é um dos requisitos para que os pacientes alcancem o compartilhamento da decisão, principalmente, para aqueles com dificuldade de acesso ou compreensão da informação. P3, com toda sua sensibilidade, pontua:

*“O envolvimento da família, o entendimento da família sobre o que é a doença também é muito importante, muitas pessoas não têm isso. Muitas pessoas não têm informação, não tem o apoio da família e fica difícil, né, o tratamento quando é assim.” P3*

P1, assim como P3, lamenta ao reconhecer que nem todos os pacientes recebem ajuda de um familiar, e ressalta como sua filha é fundamental para lhe auxiliar na compreensão dos aspectos relacionados à sua saúde:

*“A minha menina me ajuda muito com relação a qualquer dúvida que eu tenho, até na própria doença. Ela estuda na UFMG, ela faz ciências biológicas, aí hoje ela está na Fiocruz, ela faz estágio, mexe com imunologia. Aí exame, as dúvidas que eu tenho, eu falo ‘filha, o que você acha?’ ‘Vamos pesquisar’, aí ela que me ajuda, quando eu tenho alguma dúvida, eu vou nela primeiro se eu não conseguir solucionar, sabe? Mas ela me ajuda muito. Agora nem todo mundo tem isso dentro de casa.” P1*

### Sentindo-se responsável

Um passo importante é dado em direção ao compartilhamento da decisão quando o paciente compreende que ele também é o responsável pela sua saúde. As participantes P8, P12 e P13 falam, cada uma a sua maneira, sobre a responsabilidade de se cuidar:

*“Mas no começo que eu fui a primeira vez, eu não quis saber... Só depois de seis anos que eu criei coragem, eu levantei a cabeça e eu falei assim “eu tenho que procurar saber direitinho para poder cuidar de mim.” P8*

*“Eles (profissionais) dão para a gente uma base mais ou menos assim, mas no caso a gente mesmo é que tem que se virar e cuidar, viu?” P12*

*“Meus tratamentos, não precisa de falar assim, isso voltou porque ela descuidou, nossa eu sou rígida com meu tratamento...” P13*

### “Ninguém melhor do que EU para saber o que é melhor para mim”

Os pacientes se aproximam ainda mais da tomada de decisão compartilhada quando percebem que eles devem ser seus próprios advogados, que é necessário dizer aos profissionais o que consideram melhor para eles:

*“Uma vez quando foi mudar a medicação para os biológicos, eles queriam me passar uma medicação que eu tinha que ir para BH uma vez por mês, eu acho que era no hospital, tinha que ficar lá umas quatro horas, tomando o medicamento na veia. Dessa vez, realmente eu falei, achei difícil demais, por causa da dificuldade da viagem, até por conta do meu joelho. Eu lembro que eu falei, perguntei se não tinha outro jeito, que eu estava achando difícil demais. Aí primeiro eles falaram, então tenta, procura na sua cidade, se tem jeito deles fazerem a medicação lá. Eu procurei o hospital aqui, aí o hospital como é bem simples, não deu certo. Aí eles aceitaram de tentar esse outro e deixar esse aí de lado. Eu achei que aquilo ia ser difícil demais para mim.” P14*

P14 explica que a administração de um medicamento biológico endovenoso em hospital seria inviável para ela. Dessa forma, ela argumentou com os profissionais e eles adaptaram o medicamento à sua realidade, prescrevendo um biológico com administração subcutânea, que ela consegue aplicar em domicílio.

A participante P3 descreve como a participação do paciente na decisão é fundamental:

*“Eu acho isso muito importante porque o médico ele estudou para isso, mas ninguém melhor do que eu, que vivo para falar o que que é melhor para mim, né? Os médicos eles me explicam o que que cada medicação faz, mas no final das contas, sou eu que tem que decidir. Eu acho muito importante isso,*

*porque é o meu corpo, é como eu me sinto. Eu não gosto quando o médico simplesmente fala "é isso e pronto". Eu sempre questiono, eu pergunto 'por que?', eu pergunto se vai ter algum efeito, o que que isso vai melhorar. Eu sempre pergunto. Eu acho que é muito importante por que sou eu que vivo aquilo. O médico estudou para isso, mas a vivência é minha, então eu acho isso muito importante levar em consideração, o que o paciente sente, o que o paciente pensa. Eu vou dar as informações para o médico para que ele possa tomar uma decisão. Então eu acho que é uma via de mão dupla, eu acho que o tratamento ele só é eficaz quando o médico tem as informações corretas." P3*

A narrativa de P3 é muito rica, esclarece que os efeitos da doença e do medicamento são sentidos por ela, no corpo dela e, por isso, a sua opinião aliada ao conhecimento técnico do profissional é imprescindível para se chegar a melhor decisão.

### **Vivenciando o compartilhamento da decisão: “não adianta trocar, se eu não usar”**

Cinco participantes descreveram momentos em que vivenciaram a tomada de decisão compartilhada com o profissional ou se aproximaram muito dela, considerando seu significado real. Uma das participantes conta que pesou entre usar os comprimidos de metotrexato e ir ao hospital para administração de medicamento e presenciar pacientes em situações piores que a sua:

*“O metotrexato por exemplo, eu relutava para tomar o comprimido porque são 10 comprimidos e o estômago fica assim baqueado... Um dia eu até falei 'aí eu fico meio deprimida de ir lá no hospital' tomar porque eu vejo muita gente em situação pior do que eu e tudo, aí falaram comigo 'você pode tomar o comprimido', eu não quis.” P5*

A paciente avaliou o que seria mais confortável para ela e ressalta que a decisão foi não voltar para os comprimidos. A participante P8, assim como P5, experienciou um efeito indesejável com um medicamento, que influenciou a decisão sobre qual seria seu próximo tratamento:

*“Teve uma que me sugeriu até a cloroquina, eu falei a cloroquina eu não quero. No tempo que eu tomei cloroquina que foi o primeiro que o reumatologista passou, achei que afetou minha visão. Quando a médica falou da cloroquina e ela também tinha falado dos biológicos, no caso aí eu optei pelo biológico. Ela me explicou direitinho e eu falei com ela sobre a cloroquina que eu já havia tomado.” P8*

Diante das opções fornecidas, a experiência prévia de P8 com o uso da hidroxicloroquina forneceu subsídios para que ela pudesse discutir com a médica.

Paciente e profissional, então, chegaram à decisão de iniciar um medicamento modificador do curso da doença biológico.

A experiência de adversidade associada ao acesso a informações adequadas fez com que a própria paciente levasse uma proposta para discussão com seu médico:

*“O metotrexato estava me dando náusea demais, eu não estava tolerando, só de pensar que no sábado eu tinha que usar, já me dava um mal estar na sexta-feira, aquela coisa mais esquisita. Aí eu conversei e pedi para eles trocarem para o injetável. Porque eu andei pesquisando e até o moço que mexe com a minha medicação, com o processo e tudo, falou assim que o injetável, não ia me dar tanto efeito colateral. Aí eu estou com o injetável acho que desde fevereiro. Não estou tendo mais enjoos, não fico mais com aquela coisa ruim, já não fico preocupada de chegar o dia de tomar, foi um alívio muito grande.” P14*

P14 não estava mais tolerando a administração de metotrexato oral e advogou em causa própria. A partir de uma sugestão bem fundamentada, ela obteve a concordância do profissional que lhe atende, o que resultou na solução de seu problema.

A participante P7 conta a sua vivência frente as opções terapêuticas apresentadas pelo seu médico para tratar sua incontinência urinária:

*“Aí ele me deu as opções, porque eu falei que tinha boca seca, eu falei que a noite o remédio não fazia tanto efeito né. Ele (médico) falou que eu poderia trocar para tomar só a noite. Ele queria trocar o Retemic® por um outro que não dá tanta secura na boca. Ele me deu duas opções de remédio. Eu cheguei a tomar eles. Só que depois acabou que voltei para o Retemic® mesmo. Um é muito caro, aí eu fiquei nessa, o outro era o mesmo preço do Retemic®, só que eu achei que o Retemic® fazia efeito melhor.” P7*

Duas alternativas foram apresentadas a paciente, a partir de suas queixas. Contudo, é interessante notar, que P7 e profissional acabaram não chegando em uma decisão conjunta, após uma discussão dos riscos e benefícios de cada alternativa. A paciente experimentou as duas opções e avaliou o que funcionou melhor para ela, sugerindo, que a decisão foi delegada a ela.

Já a participante P3 descreve em sua narrativa quase que o passo-a-passo do compartilhamento da decisão:

*“Quando a gente foi analisar a questão da queda de cabelo, os médicos tentaram trocar pela sulfassalazina (depois de descartada a leflunomida, já que a paciente tinha intenção de engravidar). Eu tomei por um tempo, ficava enjoada também e tinha queda de cabelo também. Aí em conversa com os*

*médicos, eles falaram que os efeitos que o metotrexato tinha no meu organismo eram mais benéficos, eram mais efetivos do que a sulfassalazina e aí eles me propuseram de voltar para o metotrexato, apesar de ser injeção, ter toda essa complicação, porque é chato ficar tomando injeção toda semana, mas eles me perguntaram né, o que que eu achava melhor. Eles acham que para mim era melhor o metotrexato, que ele era mais efetivo, que com ele eu não sentia dor, então eu falei vamos voltar. Mas sempre os médicos me perguntavam o que eu achava, o que eu preferia, me explicava o que que cada um ia fazer por mim. Os médicos me falaram, mas sempre me deram essa opção de trocar ou não. Porque também eu acredito que eles pensam assim: 'não adianta eu trocar também se a pessoa não vai fazer uso'. O Metotrexato ele realmente... ele tem o efeito mais positivo, mais eficaz no meu organismo eu sinto menos dor com ele. Do que foi com o teste com a sulfassalazina." P3*

Chama a atenção que a participante inicia sua fala com a expressão “a gente”, incluindo-se na análise realizada, portanto, paciente e profissional atuam como uma equipe. Em seguida, ela conta como as alternativas foram exploradas durante a proposta de troca, pesando prós e contras, permitindo que ela formasse a sua própria preferência. A paciente ressalta ainda que sempre teve a opção de trocar ou não. Para P3 trocar a sulfassalazina pelo metotrexato, significaria voltar a aplicar a injeção, uma vez que ela já havia experienciado intolerância com uso desse medicamento por via oral. Como a paciente participou de todo processo decisório, ela aderiu ao tratamento e corroborou com sua experiência que o metotrexato realmente é mais efetivo em seu organismo.

### Construção do modelo teórico

Os principais resultados desta pesquisa permitiram a construção do modelo teórico apresentado a seguir (Figura 1), que explica como os pacientes vivenciam o processo de tomada decisão.

**Figura 1 - Continuum de comportamento dos pacientes frente ao processo de tomada de decisão**



A forma como as decisões são tomadas estão representadas em um *continuum*. Em um extremo está a decisão paternalista, em que o profissional toma a decisão e comunica ao paciente, no outro está o compartilhamento da decisão entre esses atores. Quando não participa do processo decisório, o paciente tende a tomar decisões por conta própria, guiado pela experiência de adversidade, resolutividade ou ambiguidade com o uso de medicamentos. Tais decisões, não assessoradas, podem gerar resultados positivos ou negativos. Em contrapartida, quando determinada decisão é de fato compartilhada, a experiência com o uso de medicamentos já será incluída, a partir dos valores e preferências do paciente, bem como de seu conhecimento sobre os efeitos dos medicamentos. Nesse caso, a pessoa atendida participa de todo o processo, não necessitando tomar decisões sozinha, que possam lhe prejudicar. O lugar que o paciente se localiza no *continuum* pode variar com o tipo de decisão. E independente da sua localização, o paciente se mostra ativo, uma vez que ele está desempenhando um papel no manejo de sua própria saúde. Entretanto, em um extremo o paciente não tem consciência de que está tomando decisões, já no outro ele reconhece que participa ativamente do seu cuidado.

#### **4- DISCUSSÃO**

O desenvolvimento desta teoria fundamentada permitiu a compreensão de como os pacientes com AR vivenciam o compartilhamento da decisão com o profissional da saúde e o que acontece quando a decisão não é compartilhada. A construção dos resultados demonstra em profundidade, sob a perspectiva dos próprios pacientes com AR, a extensão em que eles estão envolvidos na tomada de decisão. Os pacientes entrevistados contaram vários momentos de troca do tratamento para AR, em que eles não participaram do processo de escolha da opção terapêutica. Tal resultado vai ao encontro de achados quantitativos em que a maioria dos pacientes com AR não se envolveu em um processo de tomada de decisão compartilhada, antes da seleção do tratamento (LOFLAND *et al.*, 2017).

Nesse contexto cabe ressaltar, que grande parte das alternativas elegíveis para tratar AR estão disponíveis no SUS (BRASIL, 2020). Ao contrário da tendência apresentada neste artigo, essa disponibilidade deveria facilitar e fomentar a decisão

conjunta entre paciente e profissional. Binder-Finnema e colaboradores (2019) mostraram que a dificuldade de acesso aos medicamentos disponíveis para AR através dos planos de saúde nos Estados Unidos prejudica o processo de compartilhamento da decisão. Nesse cenário, mesmo que paciente e profissional estejam engajados na discussão dos riscos e benefícios das alternativas, a incerteza da cobertura pelo seguro limita a autonomia e a escolha dos pacientes, ficando a decisão final totalmente dependente de quem paga o tratamento (BINDER-FINNEMA *et al.*, 2019). Dessa forma, o acesso a diversas opções terapêuticas pelo SUS, coloca os pacientes brasileiros em vantagem. No entanto, pode ser necessário que o protocolo para tratamento da AR, não apenas mencione que as decisões precisam ser compartilhadas (BRASIL, 2020), mas inclua diretrizes específicas sobre como colocar o compartilhamento em prática.

Nota *et al.* (2014) desvelaram que para os pacientes desejarem ou não se envolver em decisões médicas é um conceito difícil. De fato, durante as entrevistas, muitos participantes sequer cogitavam a possibilidade de participar das decisões. Todavia, aos poucos eles foram revelando situações em que autogerenciaram sua saúde, e, portanto, tomavam decisão. Dessa forma, muitos pacientes não têm consciência de que podem se envolver nas decisões, tampouco de que decidem por conta própria. O desconhecimento pelos pacientes de que possuem direito de escolha é uma barreira conhecida para o compartilhamento da decisão (JOSEPH-WILLIAMS, ELWYN e EDWARDS, 2014; NOTA, 2014) e precisa ser superada.

Como foi possível perceber, alguns participantes traziam no discurso uma ideia de que eram passivos, mas deram exemplos de comportamentos ativos. Um dos grandes legados deste trabalho é tornar explícito que o não compartilhamento da decisão contribui para que os pacientes com AR tomem decisões sozinhos. Decisões estas que são tomadas a partir de experiências adversas, resolutivas e ambíguas com o uso cotidiano de medicamentos, corroborando o estabelecido por Nascimento *et al.* (2019). A capacidade dos pacientes de decidirem sobre parar ou continuar o uso de um medicamento, após sua própria avaliação de riscos e benefícios, bem como de modificar seu regime terapêutico já tem sido discutida na literatura (POUND *et al.*, 2005; SHOEMAKER, S. J.; RAMALHO DE OLIVEIRA, 2008; MOHAMMED, MOLES e CHEN, 2016; NEVES, 2019). Dessa forma, este artigo amplia a compreensão de como esses três tipos gerais de experiências,

descritas por Nascimento *et al.* (2019), são transformadas pelos pacientes com AR em ações de trocar, interromper ou manter determinado medicamento, bem como de se automedicar. A construção dos resultados evidenciou como a tomada de decisão compartilhada tem o potencial de abarcar essas experiências, ajudando o paciente a tomar decisões mais seguras.

O autogerenciamento da saúde é descrito como algo positivo e, muitas vezes, necessário ao sucesso do tratamento (VOSHAAR *et al.*, 2015). Já a automedicação, que pode ser entendida, como uma forma de autogerenciamento, na maioria das vezes carrega uma conotação negativa (BISSELL, WARD e NOYCE, 2001; MONTASTRUC *et al.*, 2015). Os próprios participantes reconheceram tal ação, como inapropriada, mesmo após experienciar o alívio dos sintomas e, portanto, a normalização da vida (NASCIMENTO, 2018). Há muitas discussões em torno dos riscos associados a automedicação (MONTASTRUC *et al.*, 2015; LOCQUET *et al.*, 2017). A narrativa dos pacientes desta pesquisa aponta que essa prática está associada a desfechos negativos, mas também positivos. E confirma que adquirir conhecimento é parte integrante do autogerenciamento seguro (BARTON *et al.*, 2018). Os resultados apresentados aqui demonstram como o compartilhamento da informação e da decisão propriamente dita, podem trazer mais segurança para o processo de automedicação e até mesmo evitar a necessidade da sua ocorrência.

Para alcançar a tomada de decisão compartilhada é fundamental que ocorra uma definição conjunta das metas a serem alcançadas (ELWYN *et al.*, 2017). No contexto da AR, considerando as recomendações das diretrizes mais atuais de “tratar para o alvo”, uma discussão clara sobre as metas torna-se ainda mais relevante (SMOLEN *et al.*, 2020; BRASIL, 2020). Todavia, a frustração causada pela divergência de objetivos terapêuticos entre pacientes e profissionais foi revelada por alguns participantes. Outros estudos com pacientes com AR também encontraram diferenças nas metas esperadas pelos pacientes em relação as definidas pelos profissionais (GIBOFISKY *et al.*, 2018; BARTON *et al.*, 2018). Nessa perspectiva, aquilo que realmente importa aos pacientes precisa estar contemplado nas metas, sendo necessário que os profissionais consigam acessar e confirmar os objetivos da pessoa atendida ao discutir as opções (BARTON *et al.*, 2018).

Um dos requisitos para que os pacientes se engajem na tomada de decisão compartilhada é o acesso a informação. Os participantes desta pesquisa experimentaram diferentes sentimentos na busca pelo conhecimento. Alguns pacientes descreveram a dificuldade de acessar e de compreender as informações. Enquanto outros descreveram a pesquisa na Internet por informações sobre a doença e sobre medicamentos para educar a si próprio e levar determinadas questões para discussão com os médicos, de forma semelhante ao encontrado por Barton e colaboradores (2018). Os pacientes detalharam como o conhecimento e a capacidade de aplicá-lo confere a eles poder para participarem das decisões sobre o seu tratamento, validando o postulado por Joseph-Williams e colaboradores (2014). Nesse sentido, o acesso a informação de qualidade deve ser facilitado. Como afirma o Colégio Americano de Reumatologia os pacientes também devem ser público alvo das recomendações para o tratamento da AR e devem usá-las nas decisões farmacoterapêuticas durante os encontros clínicos (SINGH *et al*, 2016). Os novos protocolos devem se concentrar em fornecer aos pacientes, informações baseadas em evidências, explorando riscos e benefícios para facilitar o compartilhamento da decisão (McCORMACK e ELWYN, 2018). É importante ressaltar que no cenário de realização deste estudo ainda não é utilizada nenhuma ferramenta para dar suporte aos pacientes na tomada de decisão compartilhada. Já existem alguns estudos demonstrando os benefícios do emprego dessa estratégia (NOTA *et al.*, 2016; BARTON *et al.*, 2016; LI *et al.*, 2018; PABLOS *et al*, 2019).

Apenas cinco participantes descreveram situações vivenciadas por eles que se aproximam do conceito real de tomada de decisão compartilhada (ELWYN *et al.*, 2017). Portanto, mesmo pacientes com letramento em saúde adequado e níveis elevados de ativação não são envolvidos o suficiente nas decisões para alcançarem o compartilhamento. Corroborando achados internacionais de que o compartilhamento da decisão na artrite reumatoide ainda não é uma prática consolidada (MATHIJSSSEN *et al.*, 2020; BARTON e DÉCARY, 2020). Por outro lado, os pacientes que alcançaram o compartilhamento da decisão demonstraram maior adesão e maior satisfação com o tratamento em comparação aos outros pacientes, como também já discutido na literatura (LOFLAND *et al.*, 2017). Ademais, como descrito no modelo teórico, os pacientes que vivenciam o compartilhamento, tendem a não tomar decisões, sem antes discutir com o profissional.

Os resultados deste artigo trazem diversas implicações para a prática clínica, algumas já apresentadas ao longo da discussão e outras serão destacadas a seguir. Mesmo os pacientes que se sentiram despreparados, demonstraram desejo de se envolver mais nas decisões. Portanto, todos os pacientes precisam ser convidados para participar da decisão e receber os subsídios adequados para esse processo, antes de serem classificados como alguém que não tem condições de compartilhar a decisão.

Os pacientes são diferentes, possuem contextos diversos, e alguns estão mais avançados no processo de tomada de decisão compartilhada. Dessa forma, momentos de troca de experiência entre eles sobre as opções terapêuticas e sobre o compartilhamento da decisão com os profissionais podem auxiliar os pacientes a superarem as barreiras que os impedem de compartilhar as decisões. Taylor e colaboradores (2020) também sugerem que a discussão em grupo sobre as diferentes formas de administração dos medicamentos para AR pode beneficiar os pacientes e facilitar o compartilhamento da decisão. O uso da abordagem de *positive deviance* poderia ser útil, nesse contexto, para fomentar a decisão compartilhada entre os pacientes e aprimorar a qualidade do cuidado (BRADLEY *et al*, 2011). Tal estratégia prevê uma mudança comportamental, a partir do exemplo de indivíduos identificados dentro de uma comunidade, que lidam com determinadas situações de forma mais eficaz que seus pares, apesar da semelhança dos problemas e dos recursos disponíveis (POSITIVE DEVIANCE, 2021). Nesse caso, pacientes que alcançam o compartilhamento da decisão com os profissionais seriam os *positive deviance*. A efetividade dessa abordagem poderá ser testada em pesquisas futuras.

Por fim, diante da perspectiva dos pacientes com AR sobre a tomada de decisão compartilhada, os farmacêuticos, ancorados na filosofia do serviço de gerenciamento da terapia medicamentosa (PESTKA *et al.*, 2018), podem contribuir com esse processo e apoiá-los no exercício de sua autonomia, fornecendo informação de qualidade sobre as alternativas terapêuticas; exercendo a comunicação de riscos; tornando-os consciente de seu papel no cuidado, bem como auxiliando-os na definição das metas.

## 5- CONCLUSÃO

A construção dos resultados desta pesquisa possibilitou a compreensão das perspectivas dos pacientes com AR sobre o compartilhamento da decisão com o profissional, para além da percepção das barreiras e facilitadores desse processo. Foi revelado que alguns pacientes se consideram leigos para a discussão com o profissional, mas tomam decisão a todo momento em relação a sua farmacoterapia, outros se sentem invisíveis, uma vez que não são envolvidos. Aqueles que se sentem despreparados para o compartilhamento da decisão, reconhecem que podem alcançá-lo ao adquirir o conhecimento necessário. Mesmo os pacientes que ainda não vivenciaram o compartilhamento pleno da decisão, mostraram-se ativos no manejo de suas condições de saúde ao tomarem decisões por conta própria. Dessa forma, como proposto no modelo teórico, a tomada de decisão compartilhada é o caminho que considera as experiências do paciente com o uso de medicamentos e previne que ele necessite tomar decisões desamparado.

## REFERÊNCIAS

- BARRY, M. J.; EDGMAN-LEVITAN, S. Shared decision making--pinnacle of patient-centered care. **The New England Journal of Medicine**, v. 366, n. 9, 780-781, 2012.
- BARTON, J. L. *et al.* Low literacy decision aid enhances knowledge and reduces decisional conflict among diverse population of adults with rheumatoid arthritis: Results of a Pilot Study. **Arthritis Care and Research**, v. 68, n. 7, p. 889–898, 2016.
- BARTON, J. L.; DÉCARY, S. New galaxies in the universe of shared decision-making and rheumatoid arthritis. **Current Opinion in Rheumatology**, v. 32, n. 3, p. 273–278, 2020.
- BARTON, J. L. *et al.* Experience and context shape patient and clinician goals for treatment of rheumatoid arthritis: a qualitative study. **Arthritis Care and Research**, v. 70, n. 11, p. 1614–1620, 2018.
- BINDER-FINNEMA, P. *et al.* A qualitative exploration of triangulated shared decision making in rheumatoid arthritis. **Arthritis Care and Research**, v. 71, n. 12, p. 1576-1582, 2019.
- BISSELL, P.; WARD, P. R.; NOYCE, P. R. The dependent consumer: reflections on accounts of the risks of non-prescription medicines. **Health: an Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine**, v. 5, n. 1, p. 5–30, 2001.

BRADLEY, E. H. *et al.* Research in action: using positive deviance to improve quality of health care. **Implementation Science**, v. 4, n. 1, p. 1-11, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas – Artrite Reumatoide**. 2020. 194p.

CHARMAZ, K. A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa. **Porto Alegre: Artmed Editora, 2009.**

CHUN TIE, Y.; BIRKS, M.; FRANCIS, K. Grounded theory research: a design framework for novice researchers. **SAGE Open Medicine**, v. 7, p. 1–8, 2019.

DALY, K. J. **Qualitative methods for family studies and human development**. Los Angeles: Sage, 2007.

DÍAZ-TORNÉ, C. *et al.* What matters most to patients and rheumatologists? A discrete choice experiment in rheumatoid arthritis. **Advances in Therapy**, v. 37, n. 4, p. 1479-1495, 2020.

ELWYN, G. *et al.* A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process. **BMJ**, v. 359, p. 1-22, 2017.

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.

FALZER, P. R. Treat-to-target and shared decision making in rheumatoid arthritis treatment: Is it feasible? **International Journal of Rheumatic Diseases**, v. 0, p.1–8, 2019.

FISHER, K. A. Keeping the patient in the center: common challenges in the practice of shared decision making. **Patient Education and Counseling**, v. 101, n. 12, p. 2195-2201, 2018.

GIBOFSKY, A. *et al.* Comparison of patient and physician perspectives in the management of rheumatoid arthritis: results from global physician- and patient-based surveys. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 16, n. 211, p. 1- 11, 2018.

HARAOUI, B. *et al.* Treating rheumatoid arthritis to target: a canadian physician survey. **Journal of Rheumatology**. v. 39, p. 949–953, 2012.

INSIGNIA HEALTH. Patient Activation Measure (PAM): License, 2019.

JOSEPH-WILLIAMS, N.; ELWYN, G.; EDWARDS, A. Knowledge is not power for patients: a systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. **Patient Education and Counseling**, v, 94, p. 291–309, 2014.

KUMAR, K. *et al.* "It's like taking poison to kill poison but I have to get better": A qualitative study of beliefs about medicines in rheumatoid arthritis and systemic lupus erythematosus patients of South Asian origin. **Lupus**, v. 20, n. 8, p. 837-844, 2011.

LI, L.C. *et al.* Effects of a web-based patient decision aid on biologic and small molecule agents for rheumatoid arthritis, ANSWER-2: a Proff-oconcept study. **Arthritis Care and Research**, v. 70, n. 3, p. 343–52, 2018.

LOFLAND, J. *et al.* Shared decision-making for biologic treatment of autoimmune disease: influence on adherence, persistence, satisfaction, and health care costs. **Patient Preference and Adherence**, v. 11, p. 947–958, 2017.

LOCQUET, M. *et al.* Adverse health events related to self-medication practices among elderly: a systematic review. **Drugs and Aging**, v. 34, n. 5, p. 359–365, 2017.

MATHIJSSSEN, E. G. E. *et al.* Shared decision making in routine clinical care of patients with rheumatoid arthritis: an assessment of audio-recorded consultations. **Annals of the Rheumatic Diseases**, v. 79, p. 170–175, 2020.

MATTUKAT, K *et al.* How much information and participation do patients with inflammatory rheumatic diseases prefer in interaction with physicians? Results of a participatory research project. **Patient Preference and Adherence**, v.17, n.13, p. 2145-2158, 2019.

MOHAMMED, M. A.; MOLES, R. J.; CHEN, T. F. Medication-related burden and patients' lived experience with medicine: a systematic review and metasynthesis of qualitative studies. **BMJ**, v. 6, n. 2, 2016.

MONTASTRUC, J. L. *et al.* Pharmacovigilance, risks and adverse effects of self-medication. **Thérapie**, v. 71, n. 2, p. 257–262, 2016.

MOTA, L. M. H. *et al.* 2017 recommendations of the Brazilian Society of Rheumatology for the pharmacological treatment of rheumatoid arthritis. **Advances in Rheumatology**, v. 58, n. 2, 2018.

NAGEL, D. A. Knowing the person in a virtual environment: Protocol for a grounded theory study of telehealth in nursing practice. **International Journal of Arts & Sciences**, v. 7, n. 3, p. 391–408, 2014.

NASCIMENTO, Y.A.; SILVA, L.D.; RAMALHO DE OLIVEIRA, D. Experiences with the daily use of medications among chronic hepatitis C patients. **Research and Social Administrative Pharmacy**, v. 16, p. 33–40, 2019.

NASCIMENTO, Y.A. **O uso cotidiano de medicamentos em pacientes com hepatite c crônica na perspectiva fenomenológica de Merleau-Ponty**. 2018. Tese (Doutorado em Medicamentos e Assistência Farmacêutica). Faculdade de Farmácia, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.

NEVES, C. M. **Compreendendo a experiência de pacientes com o tratamento farmacológico da artrite reumatoide**. 2019. 120 p. Dissertação (Mestrado em

Medicamentos e Assistência Farmacêutica). Faculdade de Farmácia. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte.

NOTA, I. *et al.* Arthritis patients' motives for (not) wanting to be involved in medical decision-making and the factors that hinder or promote patient involvement. **Clinical Rheumatology**, v. 35, n. 5, p. 1225–1235, 2014.

NOTA, I. *et al.* Evaluation of a patient decision aid for initiating disease modifying anti-rheumatic drugs. **Arthritis Research and Therapy**, v. 18, n. 252, p. 1-12, 2016.

OLIVEIRA, I. V. *et al.* Association between health literacy, patient activation, and functional capacity in individuals with rheumatoid arthritis. **The Open Rheumatology Journal**, v. 15, p. 1-8, 2021.

OLIVEIRA, I. V. **Processo de tomada de decisão em gerenciamento da terapia medicamentosa: da compreensão ao desenvolvimento de um modelo teórico**. 2016. 151 p. Dissertação (Mestrado em Medicamentos e Assistência Farmacêutica). Faculdade de Farmácia. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte.

PABLOS, J. L. *et al.* Patient Decision Aid (PDA) for patients with rheumatoid arthritis reduces decisional conflict and improves readiness for treatment decision making. **The Patient**, v. 13, n. 5, p. 1-13, 2019.

PESTKA, D. L. *et al.* The philosophy of practice for comprehensive medication management: evaluating its meaning and application by practitioners. **Pharmacotherapy**, v. 38, n. 1, p. 69-79, 2018.

POSITIVE DEVIANCE. Positive deviance collaborative. Página inicial. Disponível em: < <https://positivedeviance.org/>>. Acesso em: 25 de maio de 2021.

POUND, P. *et al.* Resisting medicines: a synthesis of qualitative studies of medicine taking. **Social Science and Medicine**, v. 61, p. 133-155, 2005.

SHOEMAKER, S. J.; RAMALHO DE OLIVEIRA, D. Understanding the meaning of medications for patients: the medication experience. **Pharmacy World and Science**, v 30, n. 1, p. 86-91, 2008.

SINGH, J. A. *et al.* 2015 American College of Rheumatology Guideline for the Treatment of Rheumatoid Arthritis. **Arthritis and Rheumatology**, v. 68, n. 1, p. 1–26, 2016.

SMOLEN, J. S. *et al.* EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2019 update. **Annals of Rheumatic Diseases**, n. 0, p. 1–15, 2020.

SMOLEN, J. S. *et al.* Rheumatoid arthritis. **Nature reviews - Disease Primers**, 18001, v.4, 2018.

SMOLEN, J. S. *et al.* Treating rheumatoid arthritis to target: 2014 update of the recommendations of an international task force. **Annals of Rheumatology Diseases**, v. 75, p. 3–15, 2016.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory**. Thousand Oaks: Sage, 1998. 312 p.

TAYLOR, P. C. *et al.* Treatment Mode Preferences in Rheumatoid Arthritis: Moving Toward Shared Decision-Making. **Patient Preference and Adherence**, v. 14, p. 119–131, 2020.

VOSHAAR, M. J. H; VAN DE LAAR, M. A. F. J; VAN DEN BEMT, B. F. J. Patient-centred care in established rheumatoid arthritis. **Best Practice & Research Clinical Rheumatology**, p.1 -21, 2015.

WIMPENNY, P.; GASS, J. Interviewing in phenomenology and grounded theory: is there a difference? **Journal of Advanced Nursing**, v. 31, n. 6, p. 1485-1492, 2000.

### **4.3 Artigo de resultado 3 – Tomada de decisão compartilhada entre farmacêutico, paciente e médico: uma autoetnografia.**

Artigo a ser submetido para publicação pelo periódico *Interface – Comunicação, Saúde e Educação*.

#### **RESUMO**

Neste trabalho, explorarei como a tríade paciente, farmacêutico e médico se estabelece para a tomada de decisão compartilhada, bem como as consequências que essas relações podem trazer para esse processo. Durante o processo de pesquisa autoetnográfico, conectei minhas próprias experiências a vivências de semelhantes (outros farmacêuticos clínicos), bem como ao diferente (pacientes e médicos envolvidos no compartilhamento da decisão), ampliando minha consciência e aprendizados sobre o fenômeno estudado. Utilizei a narrativa como método para promoção de empatia e aproximação com o leitor. Os processos de reflexão e escrita revelaram as rupturas existentes no compartilhamento da decisão entre esses atores; e fomentaram o diálogo interprofissional, fortalecendo as relações e demonstrando que conhecer as perspectivas do outro é fundamental para se avançar na construção de uma prática colaborativa. As narrativas construídas permitiram a compreensão de que é possível iniciar o compartilhamento da decisão entre paciente e farmacêutico, com a conclusão do processo no encontro com o médico, quando os papéis e responsabilidades de cada integrante da tríade estão claros e há um alinhamento sobre os princípios da tomada de decisão compartilhada.

Palavras-chave: autoetnografia; colaboração interprofissional; gerenciamento da terapia medicamentosa; tomada de decisão compartilhada.

#### Narrativa 1: linha do tempo

2012. Oitavo período do curso de farmácia. Aprofundo nas bases teóricas e metodológicas do *pharmaceutical care*, prática em que o farmacêutico assume a responsabilidade pelas necessidades farmacoterapêuticas do paciente e responde por esse compromisso (CIPOLLE, STRAND e MORLEY, 2004). Tal padrão de

prática é traduzido no mundo real pela provisão do serviço de gerenciamento da terapia medicamentosa (GTM) (PCPCC, 2012). A possibilidade de tomar decisões concretas em uma profissão que vinha pautando sua atuação no fornecimento de informações (SILVA e DELIZOICOV, 2009) me fascinou e despertou meu interesse por pesquisar sobre processo de tomada de decisão.

Desde meu primeiro contato com a literatura sobre o *pharmaceutical care*, estava lá que as decisões deveriam ser compartilhadas com o paciente (FREITAS, RAMALHO DE OLIVEIRA e PERINI, 2006). Mas o que isso significava na prática? Já nas primeiras aulas e leituras, me encantei ao compreender que o paciente deveria ser o protagonista do cuidado (RAMALHO DE OLIVEIRA, 2011). Contudo, ao escrever aqui, percebo que a discussão sobre como, de fato, compartilhar a decisão com a pessoa atendida não aconteceu. É preciso considerar as preferências do paciente, é preciso compreender sua experiência subjetiva com o uso de medicamentos (RAMALHO DE OLIVEIRA, 2009). Mas esses elementos são suficientes para se chegar ao compartilhamento da decisão? Aprendi como aplicar o raciocínio clínico para tomada de decisão em farmacoterapia proposto pelo *pharmaceutical care*, como identificar e resolver problemas relacionados ao uso de medicamentos (PRM) (CIPOLLE, STRAND e MORLEY, 2012). Porém, ao reviver as discussões de casos, lembro de estudantes e farmacêuticos deliberando sobre qual PRM o paciente estaria vivenciando e sobre a melhor forma de resolvê-lo, sem aproveitar o momento para expor as alternativas que seriam apresentadas a ele, os riscos e benefícios de cada uma delas, para em novo encontro associar as suas preferências e juntos chegarem a decisão. Sem darmos conta, não discutíamos sobre como tornar real o compartilhamento da decisão.

2016. Após extenso processo de pesquisa, compreendo que o compartilhamento da decisão estava no nosso discurso, porém, nem todos os farmacêuticos conseguiam alcançá-lo (OLIVEIRA, 2016). Tomar decisão de forma compartilhada pressupõe que profissional e paciente atuem como uma equipe, no momento de considerarem as alternativas disponíveis (ELWYN *et al.*, 2017). O profissional deve descrever de forma detalhada essas opções, apresentando os benefícios e riscos de cada uma, ajudar o paciente a explorá-las, formar sua própria preferência, para assim decidirem o que será melhor (ELWYN *et al.*, 2012; ELWYN *et al.*, 2017). Para os farmacêuticos

falta essa descrição das alternativas disponíveis e efetivamente uma escolha conjunta com o paciente da melhor opção (OLIVEIRA, 2016). Embora ainda não exista consenso na literatura sobre um modelo único de tomada de decisão compartilhada, descrever as opções de tratamento disponíveis é um componente fundamental desse processo (LEGARÉ *et al*, 2013; BOMHOF-ROORDINK *et al.*, 2019). Ademais, o desafio do compartilhamento da decisão com o paciente é ainda maior para o farmacêutico pela necessidade de envolver o médico no processo (OLIVEIRA, 2016). E apesar do trabalho colaborativo ser reconhecido como um dos princípios fundamentais da filosofia que sustenta o GTM (PESTKA *et al.*, 2018), ainda há poucos estudos na literatura abordando a tomada de decisão compartilhada por esses três atores nesse serviço (SCHAFER, GIONFRIDDO e BOEHM, 2016; OLIVEIRA, NASCIMENTO e RAMALHO-DE-OLIVIERA, 2020).

2018. Em meio a vários conflitos internos sobre o andamento do meu doutorado, paro, respiro e reflito sobre minha trajetória como estudante, pesquisadora e farmacêutica clínica. Assumo minha inquietação e minha vontade de aprofundar em como pode acontecer o compartilhamento da decisão entre farmacêutico e paciente, se no meio está a figura do médico, que detém o poder de alteração da farmacoterapia. Algumas estratégias utilizadas pelo farmacêutico já foram descritas na literatura, como informar o paciente, apresentar a ele a proposta e deixar que este discuta com seu médico (OLIVEIRA, 2016). O farmacêutico, então, voltaria ao seu papel de fornecedor de informações, como uma espécie de auxiliador da decisão? O que isso representa para o médico? E o paciente como se sente? A partir desses questionamentos surge a pergunta norteadora desta pesquisa: como se estabelece a tríade paciente, farmacêutico e médico para o processo de tomada de decisão compartilhada?

2021. Ouso fazer ciência de uma forma diferente, mais atrativa, sem me esconder na falácia da neutralidade e inspirada na obra de autores como Ellis (2004), Mackinlay (2009), Raimondi, Moreira e Barros (2019), que ao desbravar esse território, abrem caminho para outros pesquisadores.

## Narrativa 2: construindo o caminho metodológico

Estava há alguns meses da minha qualificação no doutorado, vou tomar banho refletindo sobre as muitas decisões que ainda precisava tomar para passar por esse exame. Enquanto a água quente cai, estou mergulhada em pensamentos. Farmacêutica clínica! Participei da implantação do serviço de GTM no ambulatório de artrite reumatoide (AR). Desde então, vivencio todas as relações estabelecidas para que o serviço aconteça, seja discutindo os casos com os outros farmacêuticos antes de se chegar a decisão, seja como provedora do serviço. Doutoranda! Pesquiso sobre a minha própria prática. É isso... tenho daqueles insights que só acontecem durante um bom banho... AUTOETNOGRAFIA. Desligo o chuveiro, recapitulando o que aprendi há alguns anos sobre essa metodologia... as experiências pessoais (auto) são descritas e analisadas de forma sistemática (grafia) para compreensão de determinada cultura (etno) (ELLIS, 2004).

Começo minha empreitada lendo o artigo de revisão sobre autoetnografia e suas perspectivas para avanço da prática clínica farmacêutica com foco no paciente (RAMALHO DE OLIVEIRA, 2019), escrito pela minha orientadora. Ela ainda não sabe que pretendo trilhar esse caminho! Durante a leitura, minhas experiências com o compartilhamento da decisão terapêutica começam a habitar meus pensamentos, vem à tona as relações de poder que existem nesse processo. Compreendo, como discutido por Ramalho de Oliveira (2019), que o processo de reflexão promovido pela autoetnografia poderá ampliar minha consciência e aprendizados sobre o fenômeno social estudado e ser instrumento de transformação da minha prática.

A autoetnografia permite que o pesquisador desenvolva uma visão ativa, científica e sistemática de suas experiências pessoais em relação à experiência do outro, dentro de um contexto sociocultural (HUGHES, PENNINGTON e MAKRIS, 2012). Essa conexão com o outro, inclui as experiências do semelhante ao “eu” (CHANG, 2016), no caso da minha pesquisa, os outros farmacêuticos que também atendem pacientes; e as experiências do diferente (CHANG, 2016), pacientes e médicos envolvidos no compartilhamento da decisão. E aos poucos tudo parece se encaixar....

Escrevo para minha orientadora contando que decidi aceitar o desafio da autoetnografia e que como afirmam Ellis e Adams (2014), seria necessário incluir o máximo possível do meu eu e não o deixar na periferia do processo de pesquisa. Envio a proposta metodológica inicial e combinamos de nos encontrar.

No dia do nosso encontro, faço o caminho até a sala dela com meu andar pesado e apressado de sempre, bastante ansiosa para saber o que ela achou da minha proposta. A sala está aberta....

“Oi Djenane, boa tarde.”

“Olá Isabela, sente-se aí”. Djenane me respondeu com seu sorriso solto e olhar acolhedor.

Conversamos sobre sua viagem para Londres que estava próxima, sobre minha vida de recém-casada e fomos emendando vários assuntos, como sempre acontece quando encontramos, até que chegamos na autoetnografia....

“Isabela, sobre seu projeto autoetnográfico, acho que tem espaço para aprimorá-lo. Considero muito importante você se debruçar sobre a obra de Carolyn Ellis e citá-la, trata-se da principal referência em autoetnografia na atualidade. É interessante utilizar também como referência Heewon Chang, nome da autoetnografia analítica, especificamente na área da saúde. Ela você incluiu, certo?”

“Eu li alguns trabalhos da Ellis, mas realmente não incluí como referência por ela ser autora da vertente evocativa e considero que meus pressupostos epistemológicos vão ao encontro da autoetnografia analítica. Na verdade, muito do que descrevi também está nos trabalhos da Carolyn Ellis.”

“Eu entendo Isabela, porém não é possível fazer autoetnografia sem citar Ellis. Pelo que eu entendo, é inaceitável, sabe? E você não precisa fazer essa opção nesse momento. Você pode descrever os tipos de autoetnografia e conversamos sobre isso durante a qualificação. Eu não faria essa escolha agora.”

“Acabei fazendo essa escolha muito pela minha história com a teoria fundamentada. A autoetnografia analítica, ao ser influenciada pelo interacionismo simbólico (CHANG, 2008), compartilha suas bases com a teoria fundamentada, e como você sabe, é a metodologia da pesquisa qualitativa que tem meu coração e que está presente em uma das etapas do doutorado.”

“Entendo o que você está falando, mas não é necessário combinar a autoetnografia com a teoria fundamentada”. Djenane me disse da forma mais cordial possível para o contexto. “Não é porque essa metodologia é mais tradicional, que você precisaria lançar mão de uma autoetnografia mais tradicional também. Serão dois artigos diferentes. São dois estudos diferentes, que tem conexão, já que ambos são sobre compartilhamento de decisão. Porém, em um deles você está se colocando como uma das protagonistas do processo e por isso é um estudo autoetnográfico. Não tem que seguir o padrão do outro artigo, de codificar, achar temas e a partir daí construir seu texto. Você pode até colocar analítica, não tem problema. Contudo, não significa que você não possa fazer um texto evocativo, se você quiser. Você pode querer seguir esse caminho em algum momento. Pode ser legal, você pode curtir, pode abrir um outro mundo. Eu ficaria aberta. Como doutoranda, como pessoa que está explorando novas metodologias pode ser muito interessante...”

“Entendi e concordo. Penso que mesmo seguindo os preceitos da autoetnografia analítica, não teria problema me enveredar pelo caminho de uma escrita mais atrativa. Ao aprofundar no estudo da autoetnografia analítica, encontrei cinco características fundamentais, que se alinham muito ao meu contexto, e que considere adequadas para responder minha pergunta de pesquisa. Além de se aproximar mais, como eu disse, da minha formação como pesquisadora qualitativa. A primeira característica é que o pesquisador deve ser membro do mundo social estudado, participante do processo (ANDERSON, 2006). A segunda advém da importância da reflexividade analítica, o pesquisador deve estar consciente de que ele influencia e é influenciado pela pesquisa e pelos outros participantes (ANDERSON, 2006). As minhas experiências e meus sentimentos são considerados dados para entender o fenômeno estudado e devem ser incorporados na escrita. Portanto, a presença do ‘eu’ na escrita dos resultados é a terceira característica (ANDERSON, 2006). A quarta característica é a necessidade de incluir o outro no

processo de pesquisa, por meio de entrevistas e outras fontes de dados. E por fim, a experiência pessoal do pesquisador deve ser analisada e interpretada, comparando-a com a experiência do outro e à luz da literatura, para se chegar ao seu significado social, a fim de desenvolver, expandir ou aprimorar uma teoria (ANDERSON, 2006; CHANG, 2016). Então, considerando todas essas características e sua origem em comum com a teoria fundamentada, eu considerei que poderia ser interessante fazer essa escolha para trazer uma certa harmonia para a tese, para que ela não fique tão fragmentada.”

“Vamos fazer o seguinte, pode deixar da forma como construiu até aqui e a gente leva essa discussão para a qualificação, que é o momento ideal para essas definições. Você me apresentou bons argumentos e temos que considerar também que é a primeira vez que você faz autoetnografia. É natural que talvez não se sinta tão confortável para fazer esse salto para evocativa. Eu não acho que, necessariamente, teria que ser analítica, mas é mais seguro. De qualquer forma, não deixe de incluir algumas referências da Ellis, é importante, é o maior nome.”

“Combinado, farei isso! Muito obrigada, nossas conversas são sempre muito produtivas! Boa aula para você.”

Volto para casa com a sensação de ter vencido Djenane pelo cansaço, insistindo naquele raciocínio que já havia traçado e que fazia todo sentido para mim. Talvez no fundo, como boa orientadora, ela soubesse que eu ainda flexibilizaria minhas ideias.

Alguns meses mais tarde, cursando uma disciplina sobre autoetnografia, eu continuava vivendo o dilema analítica x evocativa, até que tive um encontro significativo com o artigo de Mayor (2016): Analítica ou evocativa - o debate esquecido da autoetnografia. Após a aula que seguiu a leitura do artigo, esperei que todos os alunos deixassem a sala para me aproximar da professora...

“Maria, você teria um tempinho para conversarmos? Queria compartilhar minhas reflexões após ler um dos textos propostos para o encontro de hoje. Como durante a

aula não discutimos sobre ele, não me senti à vontade para compartilhar com toda turma.”

“Claro, Isabela. Tenho 30 minutos e depois tenho que buscar minha filha na escola. Podemos ficar aqui mesmo ou você prefere ir para minha sala?”

“Não quero te dar trabalho, podemos conversar aqui mesmo. Bom, escolhi a autoetnografia porque era a metodologia que melhor responderia minha pergunta de pesquisa. Queria estudar sobre como se estabelecia a tríade paciente, médico e farmacêutico para o compartilhamento da decisão. Como eu estou envolvida e participo ativamente desse processo, o meu eu precisaria estar presente. Além da oportunidade de transformação da minha prática que acredito ser possível com a autoetnografia. Nessa trajetória acabei me identificando mais com a autoetnografia analítica. Mas às vezes sinto uma certa imposição, como se eu precisasse gostar mais da evocativa, porque ali estão os maiores nomes da autoetnografia.”

“Lembre-se que há um continuum.” Maria me respondeu com sua voz doce e serena. “Não necessariamente você escreverá sua tese de forma evocativa.”

“Sim!! E às vezes penso que meu tema não me permiti muito esse formato de escrita! Porém, como Mayor (2016) escreveu, estou sentindo como se não fosse válido fazer de outra forma. Meu diário de campo está muito descritivo e nada evocativo. Como posso escrever um texto que busca acima de tudo emocionar, como proposto por Ellis (2004), ao falar de decisão compartilhada entre paciente, médico e farmacêutico? É esse meu principal objetivo? Quais são os detalhes ocultos da experiência vivida que interessa no meu tema? As relações de poder? É isso que irá emocionar?”

“Entendo cada palavra. Quando estava fazendo meu estudo, fiz diários descrevendo as situações vividas em campo com o olhar para o aprendizado das estudantes no ambiente que estávamos inseridas (MENDONÇA *et al.*, 2017). Claro que vários aspectos da relação delas com os pacientes, por exemplo, poderiam render descrições muito detalhadas e que evocassem sentimentos. Mas não era esse meu objetivo. Se eu estivesse estudando algum tema específico dessa relação, como o

aprendizado sobre a relação com o outro, poderia escrever de forma mais evocativa. Mas eu queria saber se estar em campo melhorava o aprendizado do raciocínio clínico. Questões técnicas. Meu tema não tinha que gerar um texto que evocasse sentimentos. Era o que eu sentia.”

“Exatamente isso que estou sentindo”, respondi sentindo um alívio, ao perceber que Maria, uma pesquisadora que tanto admiro, vivera dilemas semelhantes aos meus. “Apesar, de estar encantada pelas possibilidades da autoetnografia, pela transformação que ela tem promovido na academia ao aproximar as pesquisas dos mais variados públicos, não enxergo talento em mim para essa escrita que evoca sentimentos, que emociona. Às vezes parece que dentro da autoetnografia ‘de maior sucesso’, um texto mais próximo do convencional não seria válido. Então eu deveria escolher outra metodologia? E ao mesmo tempo, as revistas científicas querem detalhes da análise, querem ver o ‘analítico’. Ao ler Mayor (2016), meu coração de certa forma se acalmou. Talvez como ele se descreveu, minha capacidade e habilidade de escrita se aproxime mais do legado científico do Anderson do que da Ellis. E aqui ressalto minha admiração por ela e pela sua capacidade de transformar ciência em arte. É preciso tanto para conseguir chegar lá! E eu? Ah, eu não sou artista! E do fundo do meu coração, não sei se todo mundo pode ser.”

“Se eu quisesse explorar algum aspecto em específico para abordar questões evocativas, eu ainda sentia isso que você disse: não sou artista”. Maria me respondeu. “Eu pensava: não sou escritora, nem entendo de escrita para me atrever a fazer um texto literário. Teria que estudar teorias sobre escrita e literatura para avançar nesse campo. E eu não tinha tempo, tinha só mais um ano de doutorado pela frente. Decidi fazer um texto convencional. Eu como participante do estudo, minhas reflexões fazendo parte dos resultados. Mas com um produto final no formato convencional. Há revistas para publicar escritas evocativas. Mas eu não vejo temas como o meu, interessando essas revistas. Seria forçar a barra, na minha opinião.”

“Concordo! Existe um abismo de diferença entre o que estou pesquisando, o que você pesquisou e as pesquisas que buscam a compreensão da experiência com a doença e com o luto (ELLIS, 1995, 2018), que estudam sobre raça e gênero

(FLOWLER, 2016), ou sobre o holocausto (ELLIS e RAWICK, 2020). Nesses temas fortes, cada detalhe oculto da experiência vivida terá um significado com poder de emocionar. Eu tenho em mente que o meu tema não impede que meu texto seja atraente e evocativo. Mas acredito que ele dificulta a construção de uma narrativa com detalhes, com episódios conectados que acontecem ao longo do tempo, como descrito que deve ser um texto autoetnográfico em Ellis” (2004).

“Eu penso que você deve ficar tranquila. Use o que lhe for útil do método. Faça seus diários incluindo sua perspectiva como participante. Gere notas reflexivas sobre o que está descrevendo. Enxergue seu tema a partir de sua perspectiva para expandir para uma noção mais ampliada. E faça referência a autores da autoetnografia que se posicionem dessa forma. Bem, essa é minha opinião.”

“Muito obrigada! Precisava abrir meu coração e senti que você seria a melhor pessoa.”

Maria foi desempenhar seu papel de mãe, e eu continuei ainda por um tempo na sala, refletindo sobre nossa conversa. Estava me sentindo mais tranquila para seguir o caminho que me deixaria mais confortável.

Algumas semanas depois, avancei na leitura do livro *The ethnography I* (ELLIS, 2004). E a verdade é que eu continuava apaixonada pela teoria fundamentada, continuava encontrando sentido na autoetnografia analítica (por acreditar que meu tema não era tão sensível), mas encantada pela forma como a Carolyn Ellis constrói suas pesquisas e escritas. O livro, as conversas com outras pesquisadoras e toda minha reflexão até aqui, me ajudaram a compreender que embora o tema da minha pesquisa não evocasse sentimentos e emoções, eu poderia utilizar a escrita para aproximar o leitor das minhas experiências, construindo um texto mais atraente e menos acadêmico (ELLIS, 2004). Decidi usar a narrativa como método para convidar os leitores a se colocarem em meu lugar (BOCHNER e ELLIS, 2016) e assim compreenderem as nuances do compartilhamento da decisão. Espero que as histórias contadas aqui possam levar o leitor a refletir criticamente sobre sua prática clínica e a transformar essas reflexões em ação (BOCHNER e ELLIS, 2016).

### Narrativa 3: contextos e métodos

Dois farmacêuticos incríveis e eu chegamos ao ambulatório de AR do hospital universitário em 2017. Embarcamos na jornada de implementar o serviço de GTM em um cenário bastante médico centrado, sem muita experiência multidisciplinar. Pausa... para ressaltar que fomos nós, farmacêuticos, que procuramos a equipe médica, propondo o oferecimento de um serviço que auxiliaria os pacientes com AR em relação ao uso cotidiano de medicamentos. A equipe aceitou! Seria o primeiro contato deles com o GTM.

O ambulatório de AR acontece em duas manhãs por semana, iniciamos a provisão do GTM nesses dois dias. De maneira geral, o paciente selecionado para o serviço é atendido pelo farmacêutico, bem como pelo residente de medicina, que, em seguida, discute o caso com seu preceptor reumatologista. Na maioria das vezes, o farmacêutico atende o paciente antes do residente, para interferir, minimamente, no fluxo do ambulatório e conseguir propor suas intervenções antes que o paciente seja liberado pela medicina. E nesse contexto, o compartilhamento da decisão precisa estar presente, tanto entre paciente e farmacêutico, quanto entre médico e farmacêutico, bem como entre paciente e médico.

Desde o planejamento, até a implementação do serviço, eu sempre fomentava discussões e provocava reflexões sobre como viabilizaríamos o compartilhamento da decisão ou como ele estava ocorrendo na prática. Era o início da construção dos dados desta pesquisa. A maioria das conversas entre nós farmacêuticos sobre a estruturação e andamento do serviço, bem como nossas discussões de casos, eram gravadas para facilitar o registro.

A partir do meu amadurecimento no cenário de prática e da definição da autoetnografia como caminho metodológico, intensifiquei meu processo de auto-observação (CHANG, 2015) e de estruturação do diário de campo. Passei a descrever minhas rotinas em relação ao fenômeno estudado, bem como o contexto em que elas ocorriam (CHANG, 2008). Eu fazia anotações breves no momento que estava em campo, que me auxiliaram, posteriormente, a construir uma escrita mais detalhada sobre o que havia ocorrido. Nessa etapa, eu busquei registrar meus

comportamentos, pensamentos, emoções, frustrações, reflexões, autoanálises e autoavaliações (autointrospecção) (CHANG, 2015); além das minhas interações com os outros participantes, especialmente, durante as discussões dos casos dos pacientes (introspecção interativa) (CHANG, 2015). Ademais, durante esse processo eu voltava nas conversas e discussões de casos com os farmacêuticos que haviam sido gravadas e transcritas, destacando os pontos mais relevantes, registrando minhas impressões e reflexões em memorandos, já como parte do processo de análise dos dados. A coleta dos dados em campo ocorreu até março de 2020, quando as pesquisas foram interrompidas, devido a pandemia da Covid-19.

Para conexão com o outro também utilizei outras fontes de dados, como entrevistas, e análise de documentos (CHANG, 2016). Dessa forma, analisei os registros em prontuário, relacionados ao compartilhamento da decisão, tanto dos farmacêuticos, quanto dos médicos. Realizei entrevistas reflexivas com os dois farmacêuticos, que integraram a implementação do serviço; com uma farmacêutica com vasta experiência em GTM e que também trabalhou com pacientes com AR; bem como com quatro médicos (2 residentes e 2 preceptores). Durante as entrevistas, compartilhei com os entrevistados pensamentos e sentimentos que haviam emergido a partir da observação participante. Tal estratégia é característica das entrevistas reflexivas, embora o foco continue sendo a história do entrevistado (ELLIS, 2004). As entrevistas foram realizadas em ambiente virtual, por chamada de vídeo, gravadas e, em seguida, transcritas na íntegra para a análise dos dados. Além disso, utilizei entrevistas realizadas com pacientes, cujo objetivo principal era compreender o significado do compartilhamento da decisão para eles, mas que também abordei o estabelecimento da tríade entre paciente, farmacêutico e médico. Os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

A análise dos dados ocorreu simultaneamente a coleta, o processo de interpretação dos dados informava e enriquecia a coleta subsequente (CHANG, 2008). A escrita dos memorandos com os tópicos recorrentes, os temas dominantes e a diferenciação dos casos não usuais, me auxiliaram nessa etapa de dar significado aos dados (CHANG, 2013), bem como facilitaram a conexão do pessoal com o cultural. Por conseguinte, durante a análise, busquei determinar como os dados estavam conectados e eram comparáveis com a realidade de outras pessoas com

experiências similares, bem como com a literatura (ELLIS, ADAMS e BOCHNER, 2011; CHANG, 2013).

Os processos analíticos descritos foram utilizados para organização dos dados e como forma de garantir o rigor. No entanto, acredito que como método, a autoetnografia deve ser a forma de fazer e de escrever a pesquisa (ELLIS, ADAMS e BOCHNER, 2011). Dessa forma, utilizei a análise temática para determinar as categorias mais relevantes que incluí nas narrativas, mas também permiti que o processo autoetnográfico de escrita das histórias mostrasse o caminho que deveria seguir (ELLIS, 2004).

Espero que as narrativas construídas a partir da minha vivência, como farmacêutica no ambulatório de AR, e de todo processo autoetnográfico desenvolvido, tendo como pano de fundo a decisão compartilhada, possam ser uma forma útil de se conhecer a experiência geral sobre esse fenômeno (ELLIS e ADAMS, 2014).

#### Narrativa 4: as rupturas no compartilhamento da decisão

Chego ao ambulatório de artrite reumatoide. O cenário é o mesmo: vários pacientes sentados nas cadeiras do longo corredor, aguardando a consulta médica. Os prontuários estão em cima da mesa da secretária, organizados por ordem de chegada. Mais um dia de busca ativa nos prontuários por pacientes que podem se beneficiar do GTM, já que não temos recebido encaminhamentos da equipe médica.

A farmacêutica Cecília já está atendendo uma paciente na sala 206. Como não há mais salas disponíveis, sento em uma das cadeiras do corredor, coloco minhas bolsas em outra cadeira e abro meu notebook no colo. Escrevo no diário de campo o meu desconforto por estar ali, recebendo olhares desconfiados de outros profissionais, dos funcionários, dos próprios residentes. Parece que posso ler os pensamentos deles “o que ela faz sentada ali”? A sensação de não pertencimento toma conta de mim novamente. O ambulatório sempre existiu e funcionou, normalmente, sem a nossa presença. Começamos um serviço totalmente novo em um local que não estava esperando por ele, nosso vínculo é com a academia e não com o ambulatório em si. Iniciamos o oferecimento do serviço de GTM, e

paralelamente, iniciamos nossas pesquisas, e com isso vem a ideia de que tudo é transitório. É nesse contexto que nasce nossa relação com os médicos, que abriram as portas para nós farmacêuticos oferecermos um serviço diferente de tudo que eles já vivenciaram.

Penso na sala 217, trancada, acesso somente por senha, devido aos materiais importantes e até valiosos que ficam guardados nela. Lá dentro, os preceptores médicos estão reunidos, aguardando para discutir os casos com os residentes. Não sentimos abertura para ficarmos lá enquanto aguardamos sala ou para discussão de caso. E assim, almejamos ser uma equipe, mas seguimos em espaços separados. Médicos de um lado, farmacêuticos de outro. Perdemos a oportunidade de marcar a nossa presença, de ocupar um espaço que poderia ser comum entre os profissionais e que facilitaria a nossa interação (TURNER *et al.*, 2019), por medo de parecer inconvenientes ou insistentes.

Percebo que a paciente acabou de sair da sala 206 e sentou ao lado dos outros pacientes para aguardar a sua consulta médica. Desligo o notebook e vou discutir o caso com Cecília.

“Bom dia, Cecília! Como foi a consulta?”

“Bom dia!” Cecília respondeu com um sorriso, interrompendo a digitação. “Já te conto do atendimento de hoje. Lembra daquela paciente que estava apresentando muitas hipoglicemias, que estava com a hemoglobina glicada muito boa e, portanto, não tinha necessidade de continuar a terapia com a insulina?”

“Lembro... ela tinha inclusive reduzido a dose por conta própria por estar passando mal”, falo sentando em uma das cadeiras do consultório. Lembro também que o médico aqui do ambulatório não suspendeu a insulina, dizendo que esse ajuste deveria ser realizado pelo endocrinologista dela.”

“Exato”, Cecília respondeu ansiosa para me contar o desfecho do caso. “No dia eu conversei com a paciente, expliquei que não precisava mais da insulina. Ela ficou muito animada com essa possibilidade por não estar mais suportando as

hipoglicemias. Como não conseguimos resolver aqui, eu enviei um e-mail para o endocrinologista. Hoje recebi o retorno da paciente. O médico leu meu e-mail, a insulina foi suspensa e agora ela está só com o antidiabético oral. Ele não me respondeu formalmente, mas não estou preocupada com isso...”

“Que notícia boa”! Eu disse bastante animada. “As rupturas no compartilhamento da decisão não impediram o alcance do objetivo final. Você conseguiu auxiliar a paciente, construindo pontes entre ela e os profissionais.”

“Com a paciente de hoje, eu não atingi o compartilhamento como eu gostaria”, Cecília me disse de repente, retornando a minha pergunta sobre a consulta de hoje. “Ela está apresentando muita náusea com o metotrexato, sente-se mal quase a semana toda. Ela me disse *‘eu tomo toda quarta-feira, aí quando chega no domingo que aquilo começa a aliviar um pouquinho, daí na quarta-feira já tem que tomar de novo, então é uma tortura’*. A paciente está há mais de seis meses com o metotrexato, ela me disse que não aguenta mais ver esse medicamento na sua frente. Porém, não consegui falar para ela abertamente sobre as possibilidades de troca. Tudo para não frustrá-la, caso a medicina não concorde com minha proposta, porque no fundo eu sei que eles insistirão no metotrexato, considerando os possíveis benefícios. Além disso, a paciente tem o risco cardiovascular alto e precisaria usar estatina. Sobre isso, eu até expliquei, falei da necessidade de uso de outro medicamento, mas a náusea está incomodando-a tanto, que ela acabou não se envolvendo nessa parte.”

“Como é desafiador para nós farmacêuticos compartilharmos a decisão com o paciente, falar das alternativas possíveis para resolver seu problema, sem antes discutir com o médico. Muitas vezes não somos completamente abertos, por receio de frustrar o paciente, como você pontuou. Mas também para não estremecer nossa relação com os médicos. O caso dessa paciente reforça que talvez seja necessário nos libertar dessas amarras. Colocar em prática a corresponsabilidade do paciente, que tanto discutimos na filosofia da nossa prática (RAMALHO-DE-OLIVEIRA, 2011). Se ele entendeu as alternativas propostas e considerou que elas fazem sentido, o próprio paciente poderia levar essa discussão para o médico, caso sua expectativa tenha sido frustrada inicialmente, já que o médico não aceitou a recomendação do

farmacêutico. Em contrapartida, em um sistema ainda muito paternalista (CAMPOS e OLIVEIRA, 2017), muitos pacientes não querem questionar os médicos, expor suas dúvidas (JOSEPH-WILLIAMS, ELWYN e EDWARDS, 2014), principalmente num ambiente como aqui no ambulatório em que eles são bem atendidos e é tão difícil conseguir uma vaga. Lembrei de uma fala de um dos nossos pacientes *‘para que que eu vou discutir, quem tem o conhecimento da causa é ele, não eu, para que eu vou discutir com o médico, eu tenho o segundo grau completo só e mais nada’*. Como nós, eles também podem não querer trazer ‘conflitos’ para relação com os profissionais.”

Demonstrando concordar com o que eu estava falando, Cecília se levantou de repente, dizendo “vamos lá para fora, antes que o residente chame a paciente e eu não veja quem irá atendê-la.”

Continuamos nossa conversa no corredor até que o residente chamou a paciente. Cecília foi apressada na direção dele. Em pé, parados ali no meio do corredor, enquanto a paciente já esperava na sala, farmacêutica e residente conversavam sobre o caso. De longe, vejo Cecília com toda sua serenidade mostrando as anotações que havia feito para o residente, e ele desviando o olhar, balançando a cabeça. Percebo que ele responde já em movimento e em direção à sala que irá atender.

“E aí como foi?” Eu perguntei indo ao encontro de Cecília, enquanto o residente acabava de entrar no consultório.

“Expliquei sobre a intolerância que a paciente estava experienciando, apresentei os motivos que me levaram a pensar na avaliação de uma troca e sugeri a introdução de estatina na farmacoterapia da paciente, considerando seu risco cardiovascular. Recebi como resposta que eles iriam avaliar.”

“Para ser sincera, estou cansada dessa rapidez com que temos que fazer nossas intervenções para interferir minimamente no fluxo do ambulatório. Falamos tudo de uma vez, quase nunca tem espaço para troca, quase nunca discutimos os riscos e os benefícios do que está sendo proposto”. Era possível perceber a angústia da

minha voz. “Muitas vezes o prescritor vai tomar sua decisão, concordando ou não com o que propomos sem que nós tenhamos ciência dos motivos que o levaram a isso. Eu sinto como se, constantemente, estivéssemos forçando um ensaio de compartilhamento.”

“E tem mais, nós chegamos aqui depois, nós que estamos mais interessados na construção de uma prática colaborativa. Por isso, acabamos adotando uma postura mais tímida, de quem realmente só está sugerindo, deixando nas entrelinhas que a decisão final será dele e sabemos que será mesmo.”

“A preceptora acabou de sair do consultório”... falo interrompendo o raciocínio de Cecília, que saiu esbaforida para encontrar com a médica.

Em menos de um minuto, ela retornou desanimada “a médica disse que não irá trocar agora, irá esperar. Mas esperar o que? Por que não trocar pelo menos a via de administração se a paciente não está aguentando usar o medicamento (FRAENKEL *et al.*, 2021)? Não obtive resposta para essas perguntas...eu deveria ter insistido.”

Cecília voltou para sala 206 para terminar a evolução do atendimento da paciente e eu fui até o prontuário para ler a evolução da equipe médica.

“Incluíram a estatina na farmacoterapia da paciente, mas realmente mantiveram o metotrexato”, digo entrando na sala que Cecília está evoluindo. Como já estamos acostumadas, não há na evolução médica nenhuma menção sobre o caso ter sido discutido com você. Eles realmente são treinados para assumir responsabilidades (HALL, 2005) e nunca fogem dela. Mas se outro profissional participou do cuidado, por que não documentar?”

“Talvez a visão de equipe ainda não tenha sido assimilada, eles sentem como se fossem os únicos responsáveis pelo paciente. E nós vamos vivendo o paradoxo... penso que se eles concordaram com o que estamos propondo e o paciente se beneficiará, tudo bem não colocarem. Por outro lado, se está registrado que houve discussão ou que compartilharam a decisão com os farmacêuticos, e claro, com os

pacientes, seria uma forma de reconhecimento e divulgação de como o serviço de GTM pode contribuir com a equipe de saúde e com os resultados dos pacientes.”

#### Narrativa 5: as relações se constroem com diálogo

A partir das rupturas no compartilhamento da decisão entre farmacêutico e paciente, bem como entre farmacêutico e médico, decidi convidar uma preceptora e um residente para discutirmos sobre nossas experiências com a tomada de decisão compartilhada. A junção entre a prática colaborativa e a tomada de decisão compartilhada ainda tem sido pouco explorada (STACEY *et al.*, 2010; DOGBA *et al.*, 2016). No ambulatório, a figura central sempre foi o reumatologista, até então, não havia a presença de outros profissionais de saúde com diferentes experiências trabalhando juntos para oferecer o melhor cuidado ao paciente, requisito de uma prática colaborativa interprofissional (WHO, 2010). Nesse cenário, evoluir para o compartilhamento da decisão interprofissional, em que dois profissionais de saúde colaboram com o paciente na identificação das melhores opções, esclarecendo suas preferências e permitindo que ele tenha mais controle sobre seu plano terapêutico (LEGARE *et al.*, 2013), pode ser ainda mais desafiador. Entendi que essa construção só aconteceria com muito diálogo. Marcamos nossa conversa para o próximo dia de ambulatório.

Encontro a preceptora. Clarice pediu que eu esperasse na sala 217. Entro na sala, cumprimento os outros médicos que estavam lá e fico aguardando de pé. Estou ansiosa e pensando “espero ter coragem para abordar tudo que planejei”. Residente e preceptora chegam na sala e me convidam para sentar. Minhas mãos estão ligeiramente trêmulas, consigo ouvir cada batida do meu coração.

“Muito obrigada por terem aceitado meu convite”. Digo, tentando disfarçar o nervosismo, enquanto nos sentamos em uma mesa ao fundo da sala. “Espero que vocês se sintam à vontade para dividir comigo o que pensam sobre o compartilhamento da decisão com o paciente e com o farmacêutico.”

“Eu percebo que não é 100% das vezes que a decisão é compartilhada.” Clarice já emendou na minha fala, me fazendo perceber que meu coração desacelerava.

“Algumas vezes mais comunicamos do que compartilhamos. Quando a gente percebe que o paciente tem alguma dificuldade de compreensão, a gente acaba assumindo uma atitude um pouco mais paternalista.”

Imediatamente, fico intrigada para entender melhor como seria essa percepção “e como a necessidade dessa postura mais paternalista é definida?”

“Pela vivência mesmo, às vezes ao longo da consulta, antes da tomada de conduta, percebemos que os pacientes têm dificuldade até para falar sobre qual é o seu diagnóstico e para nos contar como eles estão tomando seus medicamentos. Muitas vezes, nós até perguntamos diretamente, mas a pessoa não consegue nos dar um *feedback* e demonstra concordar com tudo que estamos propondo...”

Começo a pensar nos pacientes, nas entrevistas que realizei (OLIVEIRA, 2021), será que essa dificuldade não está relacionada a ausência de uma conversa prévia com esclarecimentos sobre seu diagnóstico e definição de metas? Será que eles estão precisando de apoio para compreender melhor sobre os medicamentos prescritos? Meu pensamento é interrompido, enquanto Clarice completa a sua fala.

“Mas eu sempre tento compartilhar com o paciente, considerar a opinião dele sobre eventos adversos ou até sobre algum sintoma subjetivo que ele tenha, e tento colocar para ele a importância de usar. Eu me coloco aberta a fazer mudanças se determinado medicamento estiver incomodando aquele paciente, mesmo que não seja um evento adverso clássico. É claro, que quando não é um evento clássico, eu tento convencê-lo, dizendo ‘geralmente esse medicamento não dá tonteira, vamos insistir’. Mas aí ele vem numa segunda, numa terceira consulta com a mesma queixa e uma certa aversão ao uso do medicamento, então eu tento considerar as alternativas. São decisões que são compartilhadas com o paciente.”

“Eu acho que a decisão no tratamento da AR sempre foi muito compartilhada entre o paciente e o médico.” Pedro completou “a gente sempre coloca as opções terapêuticas e quem decide no fim das contas é o paciente”. Com a chegada de vocês melhorou bastante, porque ao instruir o paciente, vocês ajudam-no a decidir a respeito da medicação.”

O reconhecimento do residente de que auxiliamos a educar os pacientes em relação as alternativas terapêuticas, me deixou mais à vontade na conversa. Pensando na experiência dos pacientes de que geralmente os médicos já chegavam apresentando a alternativa proposta para seu caso (OLIVEIRA, 2021), decidi qual seria a próxima pergunta. “Que bom ouvir seu relato, Pedro. Considerando, então, as várias alternativas terapêuticas disponíveis para o tratamento da AR (BRASIL, 2020), quando é necessário introduzir um medicamento biológico na farmacoterapia desses pacientes, como é definido qual será?”

“Bom, quando existe marcador biológico que pode nos ajudar a prever uma melhor resposta, tentamos, geralmente, essa opção primeiro. Agora, quando tem o mesmo mecanismo de ação, mesma eficácia, com intervalo de aplicação diferente ou via diferente, a gente avalia as condições e a opinião do paciente. Penso muito na adesão do paciente, na sua capacidade de compreender e usar. Então, conta a experiência do médico e o que a gente quer para o paciente. Se eu tenho dúvida que ele vai aderir, posso indicar o infliximabe endovenoso. Como ele virá tomar na clínica, vou ter o controle de que ele realmente está usando. Como eu mencionei, a decisão não é compartilhada em 100% dos casos, muitas vezes, fazemos uma escolha que julgamos ser melhor para aquele caso. Mas o paciente é convidado a opinar em algumas situações. E para o serviço, é importante ter experiência com vários tipos de medicamentos para avaliar se a eficácia é idêntica mesmo e qual a tolerância dos pacientes.”

Percebo que apesar da abertura para ouvir e considerar a preferência dos pacientes, o paternalismo está presente na fala e em algumas atitudes de Clarice, como ela mesma ressaltou. Todos nós precisamos estar em constante reflexão para não tomarmos decisões de forma unilateral (OLIVEIRA, 2016). Desde o início da nossa conversa é possível identificar, como já descrito na literatura, uma disposição cautelosa para o compartilhamento da decisão e a ideia de que o profissional é capaz de saber o que é melhor para o paciente (PATEL *et al.*, 2008; MERCER *et al.*, 2018). Deixo esses pressupostos de lado e pergunto estrategicamente “se as alternativas não tivessem a mesma eficácia, a opinião do paciente não seria levada em consideração?”

“Eu particularmente, Isabela, acho que um medicamento que o paciente vai aderir, sempre é melhor do que um que ele não vai aderir. Mas a gente tenta encontrar algum facilitador para que a opção seja aquela, quando há diferença de eficácia. Eu já tive paciente que estava com a doença ativa e eu não mudei o tratamento porque naquele momento ele estava avesso a progressão. Eu não entro em conflito. Tem um momento que temos que ceder, porque quem vai usar é o paciente.”

“Exatamente, precisamos ter essa clareza de que é o paciente quem vivencia o uso cotidiano do medicamento. Além disso, não podemos nos esquecer que a prática baseada em evidência, em sua definição, inclui as preferências do paciente (MARK e WONG, 2015; McCORMACK e ELWYN, 2018). Agora pensando na construção de uma prática colaborativa, qual a primeira coisa que veio à cabeça de vocês quando nós, farmacêuticos, propomos a discussão de um caso?”

“Não vou mentir que me senti invadido em relação a conduta que eu estava tomando”. Pedro disse um pouco sem graça. “É estranho, meio absurdo, mas me senti invadido. Sempre foi assim na prática médica, a conduta, a decisão em relação ao tratamento do paciente sempre ficou na mão do médico. E compartilhar com o paciente já é uma novidade grande. Eu confesso que as vezes eu tenho dificuldade, porque na minha cabeça eu estou tentando encontrar o que é melhor para o paciente, mesmo sem escutar as decisões dele. E compartilhar com mais uma pessoa é mais estranho ainda, no início, foi complicado aceitar, sabe? E só praticando, porque é algo muito novo e tudo que é novo causa uma certa insegurança. Foi um estranhamento inicial, falar a respeito do tratamento não só com o paciente, mas com o farmacêutico também.”

“É para ser sincera mesmo?” Clarice continuou de uma tão forma espontânea, que eu não consegui esconder minha empolgação por perceber que eles estavam abertos para aquela conversa. “Primeiro, pensei ‘tenho que chamar o próximo paciente e você está aqui’. Depois, pensei: ‘não vai adiantar nada, já pergunto tudo sobre medicamentos para o paciente’. Mas eu acabei sendo surpreendida positivamente. O paciente às vezes tem receio de dizer que não está tomando determinado medicamento ou ele tem medo de perguntar, tem vergonha de se

queixar de algum efeito. Então a sensação que tenho é que os pacientes se sentem mais à vontade, têm mais liberdade de falar com o farmacêutico, que aborda isso diretamente. E diante da polifarmácia, muitas vezes não temos tempo para avaliar a adesão. Não só a adesão, mas efeitos adversos que não geram sintomas graves ou não alteram os exames laboratoriais, mas interferem na adesão ou trazem algum desconforto para o paciente, sendo que existe uma alternativa melhor para ele. Então vocês nos poupam tempo. Temos que nos preocupar com a atividade da doença, com o exame clínico. E ainda ficamos tentando arrumar mais um tempo para saber sobre o uso dos medicamentos e no final estamos estressados porque não deu tempo e não fizemos nada direito. Cada profissional tem que focar no que é mais importante para cada um.”

“Nossa, muito interessante ouvir sua percepção!” Respondo alto, demonstrando minha animação. A percepção de médicos da atenção primária, que trabalham com farmacêuticos clínicos, provedores de GTM, no estudo de Funk e colaboradores (2019) foi muito semelhante. Segundo eles, farmacêuticos identificam problemas relacionados ao uso de medicamentos, que poderiam passar despercebidos. Eles também relataram que os farmacêuticos diminuem sua carga de trabalho, permitindo que suas consultas sejam mais concisas e direcionadas ao atendimento médico, propriamente dito. Ressaltaram ainda que não precisam gastar tanto tempo revisando e educando os pacientes sobre seus medicamentos (FUNK *et al.*, 2019)”. Dentro desse contexto de parceria, o encaminhamento dos pacientes pode ser entendido como uma disposição ao compartilhamento da decisão (OLIVEIRA, 2016b). No entanto, quase todos os pacientes que atendemos foram selecionados ativamente, não recebemos encaminhamento.”

“Eu não sabia que podia ter encaminhamento.” Clarice completou rapidamente.

E Pedro acrescentou “acho que existe desconhecimento sobre essa possibilidade e falta de costume. A gente não é acostumado a encaminhar o paciente para o farmacêutico. Não aprendemos isso na faculdade, não aprendemos na residência”.

“Nós apresentamos logo quando chegamos ao ambulatório, quais os pacientes poderiam se beneficiar mais do nosso serviço e, portanto, poderiam ser

encaminhados”. Digo demonstrando surpresa com a resposta. “Contudo, ouvindo vocês, percebo que não ficou claro e que deveríamos ter estruturado melhor. De qualquer forma, nós atendemos o paciente e sempre aguardamos para discutir o caso com vocês. No entanto, em alguns momentos quando apresentamos nossas propostas para otimização do uso de medicamentos pelo paciente, nossa discussão não aprofunda nos benefícios e riscos daquela proposta e nós não recebemos um retorno do que será feito. E essa troca de informação entre a equipe é fundamental para se chegar ao compartilhamento da decisão interprofissional” (STANCEY *et al.*, 2014).

“Temos um pouco de dificuldade com a dinâmica do ambulatório, às vezes é muito corrido e não temos tempo de discutir os casos após todos os atendimentos. Acho que precisamos ser um time mesmo e conversar sobre o caso enquanto o paciente ainda está lá. Já teve vez que li a evolução de vocês, somente, na outra consulta. Tudo tem que estar registrado, como vocês fazem, mas a gente precisa conversar.”

“Esse é um exemplo de uma intervenção feita com residente, no corredor, que provavelmente ele não levou para discussão com a preceptoria e com o paciente...” Respondo pensando que temos o cuidado de evoluir somente após apresentar o que estamos propondo para a equipe médica.

E Pedro fala logo em seguida “tem uma questão importante que está relacionada ao paradigma do médico como o único profissional que presta esse tipo de assistência, sempre foi assim. No Brasil, não mudou, ainda continua assim. Não estamos habituados com esse tipo de discussão com outro profissional. E claro também é preciso dizer que o médico pode considerar que tem outro profissional tomando o espaço dele. É natural, existe um receio de que ele esteja, digamos, perdendo poder. A gente, infelizmente, vivencia conflitos entre profissões: de quem é essa prerrogativa? É do farmacêutico ou não? É do médico ou não? É do enfermeiro ou não? Então eu penso que tudo isso influencia na maior ou menor abertura do profissional em relação a outro.”

O ‘perdendo poder’ me levou, imediatamente, para dominação médica descrita por Freidson (1970) e para as relações de poder em Foucault (FERREIRINHA e RAITZ,

2010). A resposta de Pedro confirma, que apesar dos avanços em direção ao cuidado interprofissional, a autoridade médica se mantém, como discutido por Badejo e colaboradores (2020), e existe um receio em perdê-la. Quando Pedro termina, respiro fundo, tentando encontrar as palavras certas e consigo dizer “construir uma prática colaborativa é um processo de transformação de atividades individuais isoladas em responsabilidades interprofissionais em prol do cuidado ao paciente (WEI *et al.*, 2020). Sabemos que existe um desequilíbrio de poder. Contudo, trata-se de uma barreira que precisa ser enfrentada, para que a prática colaborativa aconteça e para que as decisões possam, de fato, ser compartilhadas” (LEGARÉ *et al.*, 2011; BOLLEN *et al.*, 2018; LEE, ONG e MARTIMIANAKIS, 2021).

“Eu estou aberto a essa interação, novos conhecimentos, novas experiências. Um ponto que percebo que tem interferido na construção da nossa relação são as intervenções não relacionadas à AR. Os nossos pacientes têm muitas demandas, se a gente se propor a resolver todas, vamos atender menos pacientes.”

“Inclusive faz parte do plano da diretoria do hospital criar mais vagas para pacientes novos”. Clarisse completou “para abrir essas vagas, é necessário espaçar as consultas dos pacientes antigos, para marcarmos as primeiras consultas. Não conseguimos mais ser o médico que faz o controle da diabetes do paciente. Eu não consigo insulinar um paciente, vendo ele toda semana, se ele está com a artrite em remissão. Geralmente, os nossos pacientes param de ir ao Posto de Saúde, a gente estava com um volume de pacientes em remissão da AR, com péssimo controle de hipertensão e de diabetes. Tivemos que mudar o nosso papel e encaminhar esse paciente para o Posto. Nós somos ainda uma especialidade que trabalha aferindo a pressão, vendo glicemia, TSH, a gente não consegue abandonar isso, nem é nosso plano. Mas estamos olhando de forma mais objetiva”.

“Na maioria das vezes em que o GTM é oferecido em um serviço de atenção especializada, acabamos contribuindo mais com o uso de medicamentos para as outras condições de saúde do paciente. Aqui não foi diferente e com a literatura sobre AR apontando para necessidade de controle das comorbidades (PEREIRA *et al.*, 2012; SMOLEN *et al.*, 2018; LUQUE RAMOS *et al.*, 2019), somado a nossa ânsia de solucionar o problema, tentávamos sempre resolver no ambulatório. Mas

refletindo, considero ser uma excelente oportunidade para nós, farmacêuticos, compartilharmos a decisão com o paciente, fornecendo subsídios para que ele tenha condição de discutir com seu médico do Posto de Saúde, como aconteceu algumas vezes. Assim, poderíamos inclusive contribuir para aumentar o vínculo do paciente com a atenção primária, além de aprimorar nossa comunicação com esse nível de atenção” (POLITI *et al.*, 2009). Faço uma breve pausa e continuo. “Ainda sobre nossas discussões, quando uma sugestão é aceita e implementada, no prontuário médico não é registrado que aquela conduta veio da interação com o farmacêutico, o que me deixa intrigada...”

“Bom, como o gerenciamento da terapia medicamentosa não faz parte do fluxo normal, esse registro não é incorporado na conduta”. Clarice respondeu com naturalidade. “Tudo é muito novo e essa informação faltante não é a única. Às vezes uma conduta que foi fruto de uma decisão médica, a gente não entende porque o registro não está completo. Não ter no prontuário que foi discutido com a equipe farmacêutica está dentro desse contexto de uma cultura de registro que precisa melhorar.”

E Pedro continua “ainda registramos a mão, temos muitos campos para preencher e, de fato, deixamos isso passar. A sua fala, me fez refletir, como seria mais fácil se registrássemos, demonstrando que a responsabilidade pelo problema foi compartilhada”.

“Esse é o lugar ideal que queremos chegar, responsabilidade compartilhada entre médico e farmacêutico, e principalmente, o paciente como corresponsável. No entanto, os médicos são formados para assumirem sozinhos a responsabilidade pelas decisões (HALL, 2005). Eu tinha em mente que o não registro poderia estar relacionado a uma ideia velada de que no final quem decide sobre a farmacoterapia é o médico, e que, portanto, escrever que houve discussão seria desnecessário.” Sinto uma sensação de alívio por ter conseguido externar esse pensamento.

“Nós entendemos que a decisão final realmente é do médico assistente, porque ele já está envolvido na assistência direta. E também pela prerrogativa do diagnóstico e da prescrição. Mas eu acredito que escrever ou não no prontuário não está

relacionado com a decisão. A decisão é dos médicos no fim das contas, porque você tem que ter alguém que assume, que gerencia o processo, senão vira uma bagunça. Tem que ter alguém que decide, infelizmente funciona assim. É claro que isso pode ser mais democrático ou não.”

A resposta da Clarice gerou um misto de sentimentos em mim. Ela teria razão? O médico deve ser o líder do cuidado? Isso não estaria na contramão do cuidado interprofissional, em que as lideranças e as responsabilidades devem ser compartilhadas (WEI *et al.*, 2020)? Novamente, a dominação médica está presente, sendo explicitada pela menção a sua participação obrigatória no diagnóstico e no tratamento (FREIDSON, 1970). O ato de prescrever aparece como demonstração clara do poder profissional e da autonomia dos médicos (WEISS e SUTTON, 2009). Ao mesmo tempo, Clarice demonstrou em vários momentos da nossa conversa e durante sua prática clínica abertura para uma relação de parceria. Decido prosseguir sem aprofundar nos aspectos culturais presentes em sua fala e apenas respondo: “A questão é que se identificamos um problema e fizemos uma proposta para resolvê-lo, o que se relaciona com nossa autonomia profissional, nós também somos responsáveis e acredito que o compartilhamento da decisão é o caminho mais seguro”. E logo, em seguida, pergunto “como vocês se sentem quando o farmacêutico faz uma proposta de alteração da farmacoterapia do paciente na presença deste?”

“Quando isso aconteceu, considero que foi bem dentro da discussão da equipe, aqui a gente tem costume de discutir na frente do paciente e eu consigo incorporar isso com tranquilidade. Mas pensando num modelo mais individual, no meu consultório, por exemplo, eu acho que me incomodaria, porque poderia ter uma certa quebra da relação. Então, se você me perguntar o que eu acho melhor, acredito que seja uma abordagem separada. Porque o paradigma também existe na cabeça do paciente, ele pode achar que aquele médico não domina a terapêutica dele de maneira adequada. Contudo, aqui no ambulatório por tudo que já conversamos e vivenciamos, no momento em que o residente irá discutir o caso com o preceptor, vocês já tendo atendido o paciente, também poderiam estar presentes, e a gente discutiria juntos e com o paciente.”

“Foi justamente quando participamos desse momento, que conseguimos aprofundar mais na discussão do caso. A minha preocupação com esse formato é que durante a discussão, corremos um maior risco de não incluir os pacientes no processo de decisão. Os pacientes que entrevistei revelarem se sentir invisíveis quando há discussão apenas entre os profissionais na presença deles (OLIVEIRA, 2021). Portanto, residente, preceptor e farmacêutico, precisam estar alinhados sobre a necessidade de incluir o paciente na decisão, bem como sobre os princípios do compartilhamento da decisão (DOGBA *et al.*, 2016). Dentro desse contexto, algo que sempre me angustiou foi contar a vocês sobre determinado comportamento do paciente em relação ao uso de medicamentos, que ele só havia revelado para gente. Devo esperar ele contar? E se ele não conta? Também não devo contar? Como resolveremos o problema, se o médico não souber o que está acontecendo? E foi meu processo autoetnográfico que deixou claro que a melhor opção é dizer ao paciente que precisamos contar isso ao médico e ver como ele reagirá, para definirmos os próximos passos e chegarmos todos juntos à melhor decisão. Diante disso e de tudo que conversamos, como vocês consideram que o farmacêutico pode contribuir ou interferir no processo de compartilhamento da decisão com o paciente?”

“Primeiro, acho que depende da postura do paciente, de não ser tão passivo e não depende só do nível cognitivo. Então se o paciente tem essa postura de ‘eu sou o agente do meu tratamento, o tratamento é para mim’, acredito que a discussão com vocês e com outros profissionais tende a ajudá-lo a perceber que ele pode fazer perguntas para entender melhor, sem uma postura de confronto. Eu particularmente, gosto de paciente com essa postura mais ativa, eu acho que tratá-los é mais fácil, mesmo que gere mais perguntas, mais dúvidas, o paciente vai me ajudar mais. E no nosso cenário da AR, vocês poderiam contribuir muito, porque as vezes a gente fica tentando escolher para o paciente. Por exemplo, a gente citou o caso dos anti-TNFs e o paciente fica num impasse quando falamos que tem opção venosa, tem subcutânea e muitas vezes ele não consegue sair daquilo, talvez por ser um indivíduo que nunca teve a oportunidade de optar.”

“Com certeza, todo meu processo de pesquisa evidenciou que o farmacêutico pode ter um papel importante na apresentação aos pacientes das alternativas

terapêuticas, auxiliando-os a explorar os riscos e benefícios de cada uma delas, associado às experiências destes, e assim, contribuir para a tomada de decisão final junto aos médicos, como também sugerido por Mercer *et al.* (2018). Nesse sentido, já finalizando nossa conversa vou apresentar uma situação para discutirmos: um paciente com prescrição de metotrexato há mais de 6 meses, está sentindo muita náusea com o medicamento, ele passa praticamente a semana toda sentindo-se mal. Esse fato está afetando o uso do metotrexato e conseqüentemente o controle da AR. A equipe médica ainda não propôs a troca. Como vocês reagiriam se após conversar com o farmacêutico, o paciente chegasse na consulta sabendo da possibilidade de troca e com esse desejo?”

Pedro respondeu rapidamente “eu acho que me ajuda quando o paciente diz ‘eu quero trocar’, porque às vezes a gente não tem ideia do quanto aquilo está afetando a vida dele. Como é um medicamento muito bom, a gente vai sempre insistir. Então, dentro dessa contribuição para conscientização do paciente, eu não vejo problema.”

Fico aliviada com essa resposta e digo “considero importante que o paciente tenha autonomia, que ele saiba que não precisa continuar passando por isso. Mas já aconteceu de não apresentarmos as alternativas para o paciente, sem antes discutirmos o caso com a equipe, por julgarmos que isso poderia afetar nossa relação com o médico, que poderia não se sentir à vontade diante dessa situação.”

“De fato, se o médico estabelece na cabeça dele que aquele tratamento é fundamental, e ele acha que você influenciou mal o paciente ao criar uma expectativa na cabeça dele, pode ser complicado. Essas relações são complexas. Para evitar frustrações é importante que tudo esteja bem estabelecido desde o início, que as atribuições estejam claras, que os médicos tenham consciência do papel do farmacêutico ali. E algum conflito vai existir? Eu acho que sim. A implantação desse modelo não é simples.”

“Conversar, como fizemos hoje, nos faz enxergar melhor os processos e acredito que aumenta nossa integração. Convergindo ao que Clarice disse, uma das competências principais para a prática colaborativa interprofissional está relacionada aos papéis e responsabilidades de cada profissional e seu emprego no atendimento

das necessidades dos pacientes (IPEC, 2016). Nesse processo, a clareza de como o outro profissional pode contribuir no cuidado auxilia no fortalecimento das relações e de fato, evita, conflitos futuros (TURNER *et al.*, 2016). E dentro do que estamos discutindo, deve ser parte das funções e responsabilidades dos membros da equipe dar suporte aos pacientes para que eles se envolvam nas decisões e o compartilhamento seja alcançado” (CHONG *et al.*, 2013). Eu abri um sorriso e terminei “estou muito feliz com tudo que construímos hoje, muito obrigada!”

“Às vezes, eu empolgo e falo demais, mas foi muito legal”...Clarice disse rindo e já se levantando.

Pedro também se despediu “foi um prazer participar, tenho que correr para ver meus pacientes internados”.

Assim que deixei a sala, peguei meu celular para contar aos outros farmacêuticos, tudo sobre a reunião, não aguentaria esperar nem mais um minuto.

#### Narrativa 6: atingindo a harmonia da tríade

Mais um dia no ambulatório, movimento intenso, corredor repleto de pacientes aguardando sua vez. Enquanto esperamos liberar uma sala para nossos atendimentos, Cecília e eu sentamos nas cadeiras do corredor, como sempre fazíamos. “Semana passada, quando cheguei a sala já estava liberada. Atendi a Dona Maria do Rosário”. Digo, acomodando bolsa e notebook no meu colo.

“Eu me lembro dela. E como foi a consulta, você conseguiu discutir o caso com preceptor e residente?”

“Sim e acho que funcionou bem. Eu até fui conversar com o residente antes que ele atendesse a paciente, mas ele era novo no ambulatório, ainda não conhecia Dona Maria do Rosário, o que acaba impossibilitando a discussão. Contudo, ele ouviu atento minhas percepções e sugestões sobre o caso, e respondeu que iria avaliar.”

“Será que nessa situação não seria melhor esperar ele atender e só depois discutir?” Cecília me perguntou reflexiva.

“Também pensei nisso. Em contrapartida, as minhas considerações sobre a farmacoterapia da Dona Maria do Rosário e sobre suas experiências, fizeram com que ele prestasse mais atenção no que eu pontuei, durante a avaliação da paciente. E foi interessante que ao terminar sua anamnese, o próprio residente perguntou se eu iria participar da discussão com a preceptoria. E quando a preceptora confirmou que eu poderia entrar no consultório...”

“...você não teve dúvidas”. Cecília disse me completando. E como foi a dinâmica lá dentro?”

“Antes de chegar lá, vou resumir o caso para você. Era a primeira vez que eu atendia Dona Maria do Rosário, embora ela já fosse nossa paciente. Para insuficiência cardíaca, ela tinha prescrição de enalapril e carvedilol duas vezes por dia e de furosemida pela manhã. Há aproximadamente uma semana, ela não utilizava a furosemida, porque o medicamento havia acabado. Ela me contou também que utilizava enalapril apenas pela manhã. Sua pressão arterial (PA) estava 110x60 mmHg, e no dia, havia feito uso apenas do carvedilol. Durante a consulta, expliquei que a forma como ela estava utilizando o enalapril era diferente da prescrita, mas que parecia estar funcionando bem e, por isso, precisaríamos conversar com a medicina. Disse também que seria importante discutir com a equipe sobre a suspensão da furosemida, uma vez que ela estava sem edemas, sem falta de ar, com a PA mais baixa, se sentindo bem, mesmo há uma semana sem utilizá-la. Essas duas intervenções já haviam sido discutidas na consulta anterior, porém os médicos do ambulatório preferiram não mexer e a carta enviada ao cardiologista ainda estava sem resposta.”

“No seu lugar realmente teria insistido para resolver aqui...”

“Sim, considerei que deveria tentar mais uma vez. Para AR, Dona Maria estava em uso de metotrexato subcutâneo, mas não utilizava toda semana, disse que ficava sem vontade de ir até a farmácia para aplicação. Pensei que para facilitar a adesão, uma alternativa seria a troca por comprimido. Falei sobre essa possibilidade com a paciente e perguntei novamente sobre sua tolerância ao medicamento, explicando que por ser oral poderia causar um pouco mais de enjojo. A paciente reforçou que o

enjoo era tolerável e que não ia à farmácia para administração por falta de vontade de sair de casa”. Terminei o resumo do caso e continuei. “E aí entramos nós três no consultório, o residente apresentou o caso para preceptora, falou que a paciente estava com a artrite em remissão, mencionou todos os medicamentos que ela estava em uso, ressaltando o que já havíamos conversado. Discutimos sobre a suspensão da furosemida e sobre manter a utilização de apenas um comprimido de enalapril, considerando o quadro da paciente. E a preceptora pediu ao residente para adequar a prescrição. Fiquei atenta, para incluirmos a paciente na discussão, mesmo que ela estivesse repetindo o que já havia nos falado.”

“E com relação ao metotrexato?” Cecília perguntou curiosa e ao mesmo tempo, conferindo se nenhuma sala havia sido liberada.

“Como o residente ainda não conhecia o caso, eu acabei não falando antes sobre essa troca. Mas como esperado, a preceptora falou da alternativa de mudar o metotrexato para oral em uma dose menor, na tentativa de melhorar adesão da paciente e mantê-la em remissão. Foi quando o residente explicou para Dona Maria que o efeito era a longo prazo e por isso ela ainda não estaria sentindo uma piora por deixar de tomar o medicamento algumas vezes. Ele apresentou as vantagens dessa nova apresentação, como não precisar mais da injeção, a administração seria em casa, além de ser um tratamento mais barato. As desvantagens não foram discutidas. No entanto, fiquei mais tranquila porque eu já tinha conversado com a paciente sobre o enjoo.”

“Nossa Isabela, que legal! A paciente foi acolhida, a discussão das vantagens e desvantagens foi, literalmente, em equipe e as suas intervenções foram aceitas”.

“Sim e o mais importante Dona Maria estava de acordo com as mudanças. Mas considero que a disposição do paciente para participar da discussão em equipe ainda precisa ser mais explorada (DOGBA *et al.*, 2016). Torná-la explícita poderá contribuir para que o envolvimento do paciente na tomada de decisão em si seja aprimorado.”

Sala 202 liberada. Cecília vai até lá para garantir nossa vaga, enquanto vou até a recepção, selecionar a primeira paciente que atenderemos hoje.

“Bom dia, meninas! Vocês estão bem?” Eu digo ao ver nossas pacientes, Dona Fátima e Conceição, sentadinhas, bem em frente a recepção, aguardando a consulta.

“Bom dia”, elas respondem em coro, balançando a cabeça com um sorriso, afirmando que estão bem.

Começo a ler os prontuários, o prontuário da Conceição é o primeiro da fila, não poderei chamá-la agora. Logo, percebo que as duas estão conversando sobre a nossa presença no ambulatório...

... “Foi tão bom eu ter encontrado com a farmacêutica aqui”. E Dona Fátima continua “ela me ajudou muito. Eu estava tomando muito aquela Neosaldina®, sabe? Eu tinha muita dor de cabeça. Eu comprava uma caixa e com uma semana eu dava fim nela. Aí ela falou para mim que não fazia bem, que eu precisava tirar esse remédio. Ela até entrou no dia comigo na consulta com o médico e falou que eu estava tomando muito remédio. E eu parei com esse tanto de remédio e não sinto mais aquela dor de cabeça horrorosa que eu sentia o tempo inteiro. Doía mesmo. Eu chegava até a ficar enjoada. E eu não comentava muito com os médicos, ficava achando que tinha que tomar esse tanto de remédio mesmo.”

“Já basta as dores nas articulações, ainda bem que resolveu”. Conceição reage sobre a experiência de cefaleia medicamentosa de Dona Fátima e acrescenta “eu passei na consulta com ela também. Ela me explicou sobre os medicamentos e até me perguntou como eu me sentiria se precisasse conversar com o médico sobre alguma mudança no meu tratamento. Eu falei que ia me sentir bem, porque a tendência dessa doença é acordar com dor, causar muito dano na vida da gente. A gente se sente impotente, não consegue fazer muitas coisas, cada dia é uma coisa diferente e a gente quer ficar bem. Então, eu ia conversar com o médico sim, se for para melhorar, eu aceito.”

“É o que acho também. Depois eu comecei a ter umas tonteiras esquisitas”. Dona Fátima seguiu contando sua experiência. “Eu lembro que comecei a falar com ela que eu estava sentindo muita tonteira. Toda vez que eu ia medir minha pressão, minha pressão estava boa. Aí ela e o médico falaram para mim ‘é importante você ir ao Posto para fazer o controle da sua pressão lá. Se tiver boa, nós vamos suspender esse remédio de pressão’. E você acredita que minha pressão controlou? Eu estava tomando remédio de pressão, sem ter pressão alta já na época. Eu tinha uma vida muito agitada e a minha pressão subiu. Depois ela controlou e eu continuei tomando remédio, só que deu a tonteira. Aí eu parei e indo no controle no posto ela estava boa, sempre boa e está boa até hoje. Com essa menina fazendo acompanhamento, toda vez que eu venho ela está aqui, ela me orienta bem melhor.”

“Isso eu achei muito bom, sabe? Um negócio mais explicadinho, assim, mais na língua da gente, que já não entende muita coisa, eu achei uma boa mesmo.” Conceição foi interrompida ao ser chamada para a consulta médica.

Ouvir aquela conversa aumentou ainda mais minha percepção de que os pacientes podem auxiliar uns aos outros no processo de compartilhamento da decisão com o profissional (TAYLOR *et al.*, 2020; OLIVEIRA, 2021). Ademais, reafirmou como o estabelecimento de uma prática colaborativa pode contribuir para que os pacientes tenham uma experiência de cuidado positiva.

Selecionei a próxima paciente, expliquei sobre o serviço e ela aceitou ser atendida. Enquanto Cecília realiza o atendimento da paciente, escrevo em meu diário de campo:

Minhas próprias experiências conectadas às experiências do outro ampliaram minha consciência e aprendizados sobre a tríade farmacêutico, paciente e médico no processo de tomada de decisão. Todo o processo de reflexão e de escrita promovido pela autoetnografia permitiram a construção dessas narrativas. Eu queria ter contado uma história sobre o compartilhamento pleno da decisão tanto entre paciente e farmacêutico, como entre médico e farmacêutico, e também entre paciente e médico, sem nenhuma assimetria de poder. Porém, a história real é sobre ainda ser possível identificar traços do paternalismo na tomada de decisão; sobre como nós, farmacêuticos, muitas vezes não compartilhamos totalmente a decisão com o paciente, por ainda não sabermos como o médico reagirá a essa conduta; sobre médicos que assumem toda a responsabilidade pelo cuidado, embora tenham discutido a decisão comigo, com outros farmacêuticos ou com os pacientes; sobre pacientes que consideram-se despreparados, mas que se envolvem nas decisões, quando convidados. Esta é uma história sobre a importância

do diálogo, de conhecer o que o outro pensa para avançar na construção da prática colaborativa; sobre o fortalecimento das relações pessoais para favorecer as relações interprofissionais que fomentam a tomada de decisão compartilhada; sobre a importância da definição dos papéis e responsabilidades de cada profissional para evitar conflitos e para que todos estejam alinhados aos princípios do compartilhamento da decisão; sobre estar atento aos desejos dos pacientes e contribuir cada vez mais para a autonomia destes. Esta é uma história sobre o poder da autoetnografia em revelar minhas vulnerabilidades como profissional do cuidado, promovendo mudanças nas minhas condutas, contribuindo para o meu crescimento profissional e para a melhoria da minha prática clínica.

**Nota:** as personagens que dialogam comigo nas narrativas 4,5 e 6 foram compostas a partir das respostas às entrevistas. As cenas foram construídas a partir das minhas experiências em campo.

## REFERÊNCIAS

ANDERSON, L. Analytic autoethnography. **Journal of Contemporary Ethnography**, n. 35, v. 4, p. 373-395, 2006.

BADEJO, O. *et al.* Confronting power in low places: historical analysis of medical dominance and role-boundary negotiation between health professions in Nigeria. **BMJ Global Health**, v. 5, 2020.

BOCHNER, A.; ELLIS, C. **Evocative autoethnography: writing lives and telling stories**. New York: Routledge, 2016.

BOLLEN, A. Factors influencing interprofessional collaboration between community pharmacists and general practitioners—a systematic review. **Health and Social Care in the Community**, v. 27, n. 4, p. 1–24, 2018.

BOMHOF-ROORDINK, H. *et al.* Key components of shared decision making models: a systematic review. **BMJ Open**, v. 9, e031763, 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas – Artrite Reumatoide**. 2020. 194p.

CAMPOS, A.; OLIVEIRA, D. R. A relação entre o princípio da autonomia e o princípio da beneficência (e não-maleficência) na bioética médica. *Revista Brasileira de Estudos Políticos*, n. 115, p. 13-45, 2017.

CHANG, H. **Autoethnography as method**. Walnut Creek, CA: Left Coast Press. 2008

CHANG, H. Autoethnography in health research: growing pains? **Qualitative Health Research**, n. 26, v. 4, p. 443–451, 2016.

CHANG, H. Autoethnography: raising cultural consciousness of self and others. **Methodological Developments in Ethnography**, p. 207-221, 2015.

CHANG, H. Individual and collaborative autoethnography as method. *In*: JONES, S. H.; ADAMS, T. E.; ELLIS, C. **Handbook of Autoethnography**. Walnut Creek, United States: Left Coast Press Inc. 2013, p. 107 – 122.

CHONG, W. W.; ASLANI, P.; CHEN, T. F. Shared decision-making and interprofessional collaboration in mental healthcare: a qualitative study exploring perceptions of barriers and facilitators. **Journal of Interprofessional Care**, v. 27, n. 5, p. 373–379, 2013.

CIPOLLE, R. J.; STRAND, L. M.; MORLEY, P. C. **Pharmaceutical care practice: the clinician's guide**. 2 ed. New York: McGraw-Hill, 2004. 394 p.

CIPOLLE, R. J.; STRAND, L. M.; MORLEY, P. C. **Pharmaceutical care practice: the patient centered approach to medication management**. 3 ed. New York: McGraw-Hill, 2012. 697 p.

DOGBA, M. J. *et al.* The evolution of an interprofessional shared decision-making research program: reflective case study of an emerging paradigm. **International Journal of Integrated Care**, v. 16, n. 3, p. 1–11, 2016.

ELLIS, C. **Final negotiations: a story of love, loss, and chronic illness**. Philadelphia, Pa: Temple University Press, 1995, 2018.

ELLIS, C. **The ethnographic I: a methodological novel about autoethnography**. Walnut Creek, CA: AltaMira Press. 2004.

ELLIS, C.; ADAMS, T. E. The purposes, practices, and principles of autoethnographic research. **Oxford Handbook of Qualitative Research**, p. 1-43, 2014.

ELLIS, C; RAWICKI, J. A researcher and survivor of the holocaust connect and make meaning during the COVID-19 pandemic. **Journal of Loss and Trauma**, v. 25, n. 8, p. 605-622, 2020.

ELWYN, G. *et. al.* A three-talk model for shared decision-making: multistage consultation process. **BMJ**, v. 359, p. 1-22, 2017.

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.

FERREIRINHA, I. M. N.; RAITZ, T. R. As relações de poder em Michel Foucault: reflexões teóricas. **Revista de Administração Pública**, v. 44, n. 2, p. 367- 383, 2010.

FLOWLER, S. **Breaking the silence: a qualitative critical autoethnography of a principal's lived experience with having courageous conversations about race**.

2016. 200 p. Thesis (Doctor of Philosophy). University of Missouri-Kansas City. Kansas City.

FRAENKEL, L. *et al.* 2021 American College of Rheumatology Guideline for the treatment of rheumatoid arthritis. **Arthritis Care and Research**, v. 0, n. 0, p. 1-16, 2021.

FREIDSON, E. **Professional Dominance: the social structure of medical care.** New York: Atherton Press, 1970. 242 p.

FREITAS, E. L.; RAMALHO DE OLIVEIRA, D.; PERINI, E. Atenção farmacêutica - teoria e prática: um diálogo possível? **Acta Farmaceutica Bonaerense**, v. 25, n. 3, p. 447-53, 2006.

FUNK, K. A. *et al.* Primary care providers believe that comprehensive medication management improves their work-life. **The Journal of the American Board of Family Medicine**, v. 32, n. 4, p. 462-473, 2019.

HALL, P. Interprofessional teamwork: professional cultures as barriers. **Journal of Interprofessional Care**, suppl. 1, p. 188 – 196, 2005.

HUGHES, S.; PENNINGTON, J. L.; MAKRIS, S. Translating autoethnography across the AERA standards: Toward understanding autoethnographic scholarship as empirical research. **Educational Researcher**, v. 41, p. 209–219, 2012.

INTERPROFESSIONAL EDUCATION COLLABORATIVE. **Core competencies for interprofessional collaborative practice: 2016 update.** Washington, DC: Interprofessional Education Collaborative, 2016.

JOSEPH-WILLIAMS, N.; ELWYN, G.; EDWARDS, A. Knowledge is not power for patients: A systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. **Patient Education and Counseling**, v. 94, p. 291–309, 2014.

LEE, M; ONG, Y. H.; MARTIMIANAKIS, M. A. Understanding decision-making in interprofessional team meetings through interpretative repertoires and discursive devices. **Journal of Interprofessional Care**, v. 35, n. 2, p. 164-174, 2021.

LEGARÉ, F. *et al.* Healthcare providers' intentions to engage in an interprofessional approach to shared decision-making in home care programs: a mixed methods study. **Journal of Interprofessional Care**, v. 27, n. 3, p. 214–222, 2013.

LEGARÉ, F. *et al.* Validating a conceptual model for an inter-professional approach to shared decision making: a mixed methods study. **Journal of Evaluation in Clinical Practice**, v. 17, p. 554–564, 2011.

LUQUE RAMOS, A. *et al.* Comorbidities in patients with rheumatoid arthritis and their association with patient-reported outcomes: results of claims data linked to questionnaire survey. **The Journal of Rheumatology**, 46, n. 6, p. 564-571, 2019.

McCORMACK, J.; ELWYN, G. Shared decision is the only outcome that matters when it comes to evaluating evidence-based practice. **BMJ Evidence-Based Medicine**, v. 0, n. 0, 2018.

MACKINLAY, E. Singing maternity through autoethnography: making visible the musical world of myself as a mother. *Early Child Development and Care*, v. 179, n. 6, p. 717-731, 2009.

MARK, D. B.; WONG, J. B. Decision-making in clinical medicine. In: KASPER, D. *et al.* **Harrison's principles of internal medicine**, 19. ed. New York: McGraw-Hill, 2015. Cap. 3. Disponível em: <<http://accessmedicine.mhmedical.com/content.aspx?bookid=1130&sectionid=63651544>>. Acesso em: 10 dez. 2018.

MAYOR, X. M. (2016). Analítica o evocadora: el debate olvidado de la autoetnografía. **Forum: Qualitative Social Research/Sozialforschung**, v.17, n. 3, p. 1-19, 2016.

MENDONÇA, S. D. A. M.; FREITAS, E. L. D.; RAMALHO DE OLIVEIRA. D. Competencies for the provision of comprehensive medication management services in an experiential learning project. **PLoS ONE**, v. 12, n. 9, 2017.

MERCER, K. *et al.* Physician and pharmacist medication decision-making in the time of electronic health records: mixed-methods study. **Journal of Medical Internet Research**, v. 5, n. 3, 2018.

OLIVEIRA, I. V, NASCIMENTO, Y.A.; RAMALHO-DE-OLIVIERA, D. Decision-making process in comprehensive medication management services: from the understanding to the development of a theoretical model. **Pharmacy**, v. 8, n. 180, 2020.

OLIVEIRA, G. C. **Serviço de Gerenciamento da Terapia Medicamentosa em um ambulatório de diabetes: estudo etnográfico sobre as relações interprofissionais**. 2016b. 134 p. Dissertação (Mestrado em Medicamentos e Assistência Farmacêutica). Faculdade de Farmácia. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte.

OLIVEIRA, I. V. **Processo de tomada de decisão em gerenciamento da terapia medicamentosa: da compreensão ao desenvolvimento de um modelo teórico**. 2016. 151 p. Dissertação (Mestrado em Medicamentos e Assistência Farmacêutica). Faculdade de Farmácia. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte.

OLIVEIRA, I. V. **Tomada de decisão compartilhada em artrite reumatoide: perspectivas dos pacientes, farmacêuticos e médicos**. 2021. 171 p. Tese (Mestrado em Medicamentos e Assistência Farmacêutica). Faculdade de Farmácia. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte.

PATEL, S. R. *et al.* Recent advances in shared decision making for mental health. **Current Opinion in Psychiatry**, v. 21, n. 6, p. 606-612, 2008.

PATIENT-CENTERED PRIMARY CARE COLLABORATIVE. **The patient-centered medical home: integrating comprehensive medication management to optimize patient outcomes**. June 2012. Disponível em: <https://www.pcpcc.org/sites/>. Acesso em: 15 maio 2017.

PEREIRA, I. A. *et al.* Consenso 2012 da Sociedade Brasileira de Reumatologia sobre o manejo de comorbidades em pacientes com artrite reumatoide. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 52, n. 4, p. 474-495, 2012.

PESTKA, D. L. *et al.* The philosophy of practice for comprehensive medication management: evaluating its meaning and application by practitioners. **Pharmacotherapy**, v. 38, n. 1, p. 69-79, 2018.

POLITI, M. C. *et al.* Interprofessional education about patient decision support in specialty care. **Journal of Interprofessional Care**, v. 25, n. 6, p. 416-422, 2011.

RAMALHO DE OLIVEIRA, D. **Atenção Farmacêutica: da filosofia ao gerenciamento da terapia medicamentosa**. São Paulo: RCN, 2011, 327 p.

RAMALHO DE OLIVEIRA, D. Autoethnography – Overview and its Prospect to Advance Pharmacy Education and Practice. **American Journal of Pharmaceutical Education e-View**, 2019. Disponível em: <<https://www.ajpe.org/doi/pdf/10.5688/ajpe7127>>. Acesso em: 05 de Agosto de 2019.

RAMALHO DE OLIVEIRA, D. Experiência subjetiva com a utilização de medicamento (The Medication Experience): conceito fundamental para o profissional da Atenção Farmacêutica. **Revista Racine**, v. 19, n. 113, p. 90-96, 2009.

RAIMONDI, G. A.; MOREIRA, C.; BARROS, N. F. O corpo negado pela sua “extrema subjetividade”: expressões da colonialidade do saber na ética em pesquisa. **Interface (Botucatu)**, v. 23, e180434, 2019.

SCHAFER, K. M.; GIONFRIDDO, M. R.; BOEHM, D. H. Shared decision-making and medication therapy management with the use of an interactive template. **Journal of the American Pharmacists Association**, n. 56, p. 166 – 172, 2016.

SILVA, W. B.; DELIZOICOV, D. Profissionalismo e desenvolvimento profissional: lições da sociologia das profissões para entender o processo de legitimação social da farmácia. **Revista Brasileira de Farmácia**, v. 90, n. 1, p. 27–34, 2009.

SMOLEN, J. S. *et al.* Rheumatoid arthritis. **Nature reviews - Disease Primers**, 18001, v.4, 2018.

STACEY, D. *et al.* Shared decision-making models to inform an interprofessional perspective on decision making: a theory analysis. **Patient Education and Counseling**, v. 80, p. 164–172, 2010.

STACEY, D. *et al.* A systematic process for creating and appraising clinical vignettes to illustrate interprofessional shared decision making. **Journal of Interprofessional Care**, v. 28, n. 5, p. 453–459, 2014.

TAYLOR, P. C. *et al.* Treatment Mode Preferences in Rheumatoid Arthritis: Moving Toward Shared Decision-Making. **Patient Preference and Adherence**, v. 14, p. 119–131, 2020.

TURNER, K. M. *et al.* Identification of critical factors for forming collaborative relationships between physicians and pharmacists. **American Journal of Health-System Pharmacy**, v. 76, n. 16, p. 1238 – 1247, 2019.

WEI, H. *et al.* A culture of caring: the essence of healthcare interprofessional collaboration. **Journal of Interprofessional Care**, v. 34, n. 3, p. 324-331, 2020.

WEISS, M. C.; SUTTON, J. The changing nature of prescribing: pharmacists as prescribers and challenges to medical dominance. **Sociology of Health & Illness**, v. 31, n. 3, p. 406–421, 2009.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Framework for action on interprofessional education and collaborative practice**. Geneva, Switzerland: WHO, 2010.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A construção desta tese permitiu a compreensão de aspectos inerentes aos pacientes para tomada de decisão compartilhada. A partir do emprego de métodos mistos foi possível conhecer o grau de letramento em saúde e de ativação de pacientes com AR, conceitos estritamente relacionados ao compartilhamento da decisão, e compreender em profundidade como esse processo tem sido vivenciado por eles. Ampliando a compreensão sobre a tomada de decisão compartilhada no contexto estudado, foram incorporadas as perspectivas de outros dois atores: farmacêuticos e médicos.

O estudo quantitativo inicial demonstrou que 53% dos pacientes com AR investigados apresentam letramento em saúde inadequado, por definição, possuem dificuldade para compreender as informações sobre saúde que recebem e utilizá-las para tomar decisões plausíveis nesse contexto. Em contrapartida, a maioria dos pacientes localizou-se em níveis superiores (nível 3 e 4) do *continuum* de ativação estabelecidos pelo PAM, indicando que esses pacientes estão envolvidos de alguma forma com o próprio cuidado. É importante ressaltar que o instrumento utilizado para avaliação do letramento em saúde é um teste de compreensão de leitura e numeramento, já o PAM é medido a partir de uma escala *likert* típica, ou seja, do relato e percepção do paciente. Dada as diferenças nas formas de medir dos instrumentos, a avaliação quantitativa realizada sugere que apesar da dificuldade de compreensão da informação sobre saúde e de sua aplicação pelos pacientes, eles consideram-se capazes de adquirir habilidades para o autogerenciamento da saúde, o que pode favorecer o processo de compartilhamento da decisão.

A investigação em profundidade possibilitada pela teoria fundamentada revelou que os pacientes ainda não são envolvidos em muitas decisões, seja para o tratamento da AR, seja para o tratamento de outras condições. Mesmo pacientes com letramento em saúde adequado ainda não vivenciam o compartilhamento da decisão. Entretanto, eles são ativos no manejo de sua saúde, ao tomar decisões a todo momento sobre a sua farmacoterapia, baseado em suas experiências com o uso de medicamentos. Apesar de decidirem por conta própria, nem todos os pacientes demonstraram ter consciência de sua participação em seu cuidado.

Alguns se reconhecem como leigos para decidir; outros se sentem invisíveis e despreparados, mas com disposição para se envolver, desde que tenham acesso às informações adequadas. Outros se reconhecem como responsáveis pela sua saúde, e, portanto, tem consciência de sua participação. O modelo teórico desenvolvido explicita que quando os pacientes não participam da decisão terapêutica, eles tendem a tomar decisões sozinhos e indica que a tomada de decisão compartilhada considera as experiências do paciente com o uso de medicamentos e previne que ele necessite tomar decisões sem apoio.

As experiências reveladas pelos pacientes, conectadas às experiências da pesquisadora e dos médicos participantes expandiram a compreensão sobre como a tomada de decisão compartilhada pode acontecer em meio a essa tríade. Rupturas existentes nesse processo foram desveladas, como a presença de traços do paternalismo; o não aprofundamento nas discussões sobre os benefícios e riscos das propostas, seja entre os profissionais ou com os pacientes; bem como o não compartilhamento das responsabilidades. O processo reflexivo autoetnográfico fomentou o diálogo interprofissional, permitindo a compreensão e o fortalecimento das relações e demonstrando que conhecer as perspectivas do outro é fundamental para se avançar na construção de uma prática colaborativa. As narrativas construídas, a partir de todo o processo de pesquisa desta tese, evidenciaram que quando os papéis e responsabilidades de cada integrante da tríade são delineados e há um alinhamento sobre os princípios da tomada de decisão compartilhada, é possível iniciar esse processo entre paciente e farmacêutico, e concluí-lo com êxito no encontro com o médico.

Embora esta pesquisa tenha sido realizada em um cenário específico, seus resultados podem ser transferidos e aplicáveis ao cuidado de pacientes com artrite reumatoide. Ademais, farmacêuticos e médicos de outros locais que estão construindo relações interprofissionais para o compartilhamento da decisão com seus pacientes podem encontrar ressonância nas histórias apresentadas.

Por conseguinte, esta tese traz implicações importantes para a prática clínica. Os pacientes querem ter acesso a informação de qualidade sobre seus problemas de saúde e sobre seus medicamentos, com uma linguagem acessível. Os profissionais

devem auxiliá-los na construção desse conhecimento. Fomentar a troca de experiência entre os pacientes, com compartilhamento de informações e de suas vivências de participação nas decisões, pode ser uma estratégia para engajamento daqueles que precisam avançar nesse processo. Sem pré-julgamentos, todas as pessoas atendidas devem ser convidadas ao compartilhamento de cada nova decisão e devem receber os subsídios adequados para conseguir se envolver em algum grau. O modelo teórico construído pode ser utilizado para sensibilizar os profissionais de que decisões paternalistas, em que eles julgam saber o que é melhor para o paciente, leva este a tomar decisões por conta própria, sendo o compartilhamento da decisão, o caminho para acolhimento de suas demandas.

Este trabalho elucidou que para se alcançar o compartilhamento da decisão interprofissional, além de uma definição clara dos papéis e responsabilidades de cada membro desde o início da construção da prática colaborativa, deve existir um fluxo de colaboração, que garanta a participação de todos os atores envolvidos na tomada de decisão. Nesse sentido os farmacêuticos, provedores de GTM, podem ser iniciadores desse processo ao apoiar os pacientes no exercício de sua autonomia, fornecendo informação de qualidade sobre as alternativas terapêuticas; auxiliando-os na definição das metas; exercendo a comunicação de riscos; e promovendo a integração da tríade.

Por fim, espera-se que esta tese seja inspiração para outros profissionais da saúde lançarem mão da autoetnografia, ao corroborar que desenvolvê-la leva o pesquisador a refletir criticamente sobre sua prática clínica e que essas reflexões são transformadas em ação durante o próprio processo de pesquisa.

## REFERÊNCIAS

- ACURCIO, F. A. *et al.* Medication persistence of DMARDs and anti-TNF agents in a cohort of patients with rheumatoid arthritis in Brazil. **Arthritis Care & Research**, n. 68, v. 10, p. 1489-1496, 2016.
- ADAMS, R. Health literacy – a new concept for general practice? **Australian Family Physician**, v. 38, n 3, p. 144 – 147, 2009.
- ALETAHA, D. *et al.* 2010 rheumatoid arthritis classification criteria: an American College of Rheumatology/European league against rheumatism collaborative initiative. **Annals of Rheumatology Diseases**, v. 69, p. 1580–1588, 2010.
- ANDERSON, L. Analytic autoethnography. **Journal of Contemporary Ethnography**, n. 35, v. 4, p. 373-395, 2006.
- ARNETT, F. C. *et al.* The American Rheumatism Association 1987 revised criteria for the classification of rheumatoid arthritis. **Arthritis and Rheumatology**, v. 31, n. 3, p. 315-324, 1998.
- AZEREDO, Y. N.; SCHRAIBER, L. B. Autoridade, poder e violência: um estudo sobre humanização em saúde. **Interface (Botucatu)**, v. 25, e190838, 2021
- BADEJO, O. *et al.* Confronting power in low places: historical analysis of medical dominance and role-boundary negotiation between health professions in Nigeria. **BMJ Global Health**, v. 5, 2020.
- BAE, J. M. Shared decision making: relevant concepts and facilitating strategies. **Epidemiology and Health**, v.39, e2017048, 2017.
- BAKER, D. W. *et al.* Development of a brief test to measure functional health literacy. **Patient Education and Counseling**, v. 38, n. 1, p. 33-42, 1999.
- BARRY, M. J.; EDGMAN-LEVITAN, S. Shared decision making-pinnacle of patient-centered care. **The New England Journal of Medicine**, v. 366, n. 9, 780-781, 2012.
- BARTON, J. L.; DÉCARY, S. New galaxies in the universe of shared decision-making and rheumatoid arthritis. **Current Opinion in Rheumatology**, v. 32, n. 3, p. 273–278, 2020.
- BARTON, J. L. *et al.* Experience and context shape patient and clinician goals for treatment of rheumatoid arthritis: a qualitative study. **Arthritis Care and Research**, v. 70, n. 11, p. 1614–1620, 2018.
- BARTON, J. L. *et al.* English language proficiency, health literacy, and trust in physician are associated with shared decision-making in rheumatoid arthritis. **The Journal of Rheumatology**, v. 41, n. 7, p. 1290 – 1297, 2014.

BARTON, J. L. *et al.* Low literacy decision aid enhances knowledge and reduces decisional conflict among diverse population of adults with rheumatoid arthritis: results of a pilot study. **Arthritis Care and Research**, v. 68, n. 7, p. 889–898, 2016.

BARTON, J. L. *et al.* Racial and ethnic disparities in disease activity and function among persons with rheumatoid arthritis from university-affiliated clinics. **Arthritis Care and Research**, v. 63, n. 9, p. 1238 –1246, 2011.

BETEGNIE, A. L. *et al.* Why do patients with chronic inflammatory rheumatic diseases discontinue their biologics? An assessment of patients' adherence using a self-report questionnaire. **The Journal of Rheumatology**, v. 43, n. 5, p. 1 -7, 2016.

BINDER-FINNEMA, P. *et al.* A qualitative exploration of triangulated shared decision making in rheumatoid arthritis. **Arthritis Care and Research**, v. 71, n. 12, p. 1576-1582, 2019.

BISSELL, P.; WARD, P. R.; NOYCE, P. R. The dependent consumer: reflections on accounts of the risks of non-prescription medicines. **Health: an Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine**, v. 5, n. 1, p. 5–30, 2001.

BLUETT, J. *et al.* Impact of inadequate adherence on response to subcutaneously administered anti-tumour necrosis factor drugs: results from the biologics in rheumatoid arthritis genetics and genomics study syndicate cohort. **Rheumatology**, v. 54, p. 494-499, 2015.

BOCHNER, A.; ELLIS, C. **Evocative autoethnography: writing lives and telling stories**. New York: Routledge, 2016.

BOLLEN, A. Factors influencing interprofessional collaboration between community pharmacists and general practitioners—a systematic review. **Health and Social Care in the Community**, v. 27, n. 4, p. 1–24, 2018.

BOMHOF-ROORDINK, H. *et al.* Key components of shared decision making models: a systematic review. **BMJ Open**, v. 9, e031763, 2019.

BRADLEY, E. H. *et al.* Research in action: using positive deviance to improve quality of health care. **Implementation Science**, v. 4, n. 1, p. 1-11, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas – Artrite Reumatoide**. 2020. 194p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas – Artrite Reumatoide**. 2019. 148p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria conjunta nº 15, de 11 de dezembro de 2017**. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Artrite Reumatoide. Brasília, 2017. 27p.

BRUCE, B.; FRIES, J. F.; MURTAGH, K. N. Health status disparities in ethnic minority patients with rheumatoid arthritis: a cross-sectional study. **The Journal of Rheumatology**, v. 34, p. 1475–1479, 2007.

BRUCE, B.; FRIES, J. F. The Stanford Health Assessment Questionnaire: dimensions and practical applications. **Health Quality of Life Outcomes**, v. 1, n. 20, p. 1-6, 2003.

CAMPOS, A.; OLIVEIRA, D. R. A relação entre o princípio da autonomia e o princípio da beneficência (e não-maleficência) na bioética médica. **Revista Brasileira de Estudos Políticos**, n. 115, p. 13-45, 2017.

CAPLAN, L. *et al.* Strong association of health literacy with functional status among rheumatoid arthritis patients: a cross-sectional study. **Arthritis Care and Research**, v. 66, n. 4, p. 508–514, 2014.

CARTHERY-GOULART, M. T. *et al.* Performance of a Brazilian population on the test of functional health literacy in adults. **Revista de Saúde Pública**, v. 43, n. 4, p. 631-638, 2009.

CHARLSON, M. E. *et al.* A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. **Journal of Chronic Diseases**, v. 40, n. 5, p. 373-383, 1987.

CHANG, H. **Autoethnography as method**. Walnut Creek, CA: Left Coast Press. 2008

CHANG, H. Autoethnography in health research: growing pains? **Qualitative Health Research**, n. 26, v. 4, p. 443–451, 2016.

CHANG, H. Autoethnography: raising cultural consciousness of self and others. **Methodological Developments in Ethnography**, p. 207-221, 2015.

CHANG, H. Individual and collaborative autoethnography as method. *In*: JONES, S. H.; ADAMS, T. E.; ELLIS, C. **Handbook of Autoethnography**. Walnut Creek, United States: Left Coast Press Inc. 2013, p. 107 – 122.

CHONG, W. W.; ASLANI, P.; CHEN, T. F. Shared decision-making and interprofessional collaboration in mental healthcare: a qualitative study exploring perceptions of barriers and facilitators. **Journal of Interprofessional Care**, v. 27, n. 5, p. 373–379, 2013.

CHUN TIE, Y.; BIRKS, M.; FRANCIS, K. Grounded theory research: a design framework for novice researchers. **SAGE Open Medicine**, v. 7, p. 1–8, 2019.

CIPOLLE, R. J.; STRAND, L. M.; MORLEY, P. C. **Pharmaceutical care practice: the clinician's guide**. 2 ed. New York: McGraw-Hill, 2004. 394 p.

CIPOLLE, R. J.; STRAND, L. M.; MORLEY, P. C. **Pharmaceutical care practice: the patient centered approach to medication management**. 3 ed. New York: McGraw-Hill, 2012. 697 p.

COBURN, D. Medical dominance then and now: critical reflections. **Health Sociology Review**, v. 15, n. 5, p. 432-443, 2006.

CRESWELL, J. W. *et al.* **Best practices for mixed methods research in the health sciences**. Bethesda: National Institutes of Health, 2011.

CHARLES, C.; GAFNI, A.; WHELAN, T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). **Social Science and Medicine**, v. 44, n. 5, p. 681-692, 1997.

CHARLES, C.; GAFNI, A.; WHELAN, T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting shared treatment decision-making model. **Social Science and Medicine**, v. 49, p. 651-661, 1999.

CHARMAZ, K. A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa. **Porto Alegre: Artmed Editora, 2009**.

COOPER, R. J. *et al.* Further challenges to medical dominance? The case of nurse and pharmacist supplementary prescribing. **Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine**, v.16, n. 2, p. 115–133, 2011.

COUËT, N. *et al.* Assessments of the extent to which health-care providers involve patients in decision making: a systematic review of studies using the OPTION instrument. **Health Expect**. 2013. Disponível em: <doi:http://dx.doi.org/10.1111/hex.12054>. Acesso em: 20 ago. 2019.

COVVEY, J. R. *et al.* Barriers and facilitators to shared decision-making in oncology: A systematic review of the literature. **Supportive Care and Cancer**, v. 27, n. 5, p. 1613-1637, 2019.

CUNHA, C. M. **Patient activation measure (PAM): Adaptação e validação das versões de 22 e de 13 itens em uma amostra de brasileiros com doença crônica**. 2016. 197 p. Tese (Doutorado em Enfermagem Fundamental). Escola de Enfermagem. Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto.

DABES, C. S.; ALMEIDA, A. M.; ACURCIO, F. A não adesão à terapia biológica em pacientes com doenças reumáticas no Sistema Único de Saúde em Minas Gerais, Brasil. **Caderno de Saúde Pública**, v. 31, n. 12, p. 2599-2609, 2015.

DALY, K. J. **Qualitative methods for family studies and human development**. Los Angeles: Sage., 2007.

DETONI, K. B. *et al.* Impact of a medication therapy management service on the clinical status of patients with chronic obstructive pulmonary disease. **International Journal of Clinical Pharmacy**, v. 39, p. 95-103, 2016.

DÍAZ-TORNÉ, C. *et al.* What matters most to patients and rheumatologists? A discrete choice experiment in rheumatoid arthritis. **Advances in Therapy**, v. 37, n. 4, p. 1479-1495, 2020.

DOGBA, M. J. *et al.* The evolution of an interprofessional shared decision-making research program: reflective case study of an emerging paradigm. **International Journal of Integrated Care**, v. 16, n. 3, p. 1–11, 2016.

ELLIS, C. **Final negotiations: a story of love, loss, and chronic illness.** Philadelphia, Pa: Temple University Press, 1995, 2018.

ELLIS, C. **The ethnographic I: a methodological novel about autoethnography.** Walnut Creek, CA: AltaMira Press. 2004.

ELLIS, C.; ADAMS, T. E. The purposes, practices, and principles of autoethnographic research. **Oxford Handbook of Qualitative Research**, p. 1-43, 2014.

ELLIS, C.; ADAMS, T. E; BOCHNER, A. Autoethnography: an Overview. *Forum: Qualitative Social Research*, v. 12, n. 1, p. 1-13, 2011.

ELLIS, C; RAWICKI, J. A researcher and survivor of the holocaust connect and make meaning during the COVID-19 pandemic. **Journal of Loss and Trauma**, v. 25, n. 8, p. 605-622, 2020.

ELWYN, G. *et. al.* A three-talk model for shared decision-making: multistage consultation process. **BMJ**, v. 359, p. 1-22, 2017.

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, G. *et al.* Shared decision-making and motivational interviewing: achieving patient-centered care across the spectrum of health care problems. **Annals of Family Medicine**, v. 12, n. 3, p. 270-275, 2014.

EINARSSON, J. T. *et al.* Secular trends of sustained remission in rheumatoid arthritis, a nationwide study in Sweden. **Rheumatology (Oxford)**, v. 59, n. 1, p. 205-212, 2020.

FALZER, P. R. Treat-to-target and shared decision making in rheumatoid arthritis treatment: is it feasible? **International Journal of Rheumatic Diseases**, v. 0, p.1–8, 2019

FAUTREL, B. Call for action: how to improve use of patient-reported outcomes to guide clinical decision making in rheumatoid arthritis. **Rheumatology International**, v. 38, p. 935–947, 2018.

FELSON, D. T. *et al.* American College of Rheumatology/European League against Rheumatism preliminary definition of remission in rheumatoid arthritis for clinical trials. **Arthritis Rheumatoid**, v. 63, v. 3, p. 573–586, 2011.

FERREIRINHA, I. M. N.; RAITZ, T. R. As relações de poder em Michel Foucault: reflexões teóricas. **Revista de Administração Pública**, v. 44, n. 2, p. 367- 383, 2010.

FERNANDES, E. M; MAIA, A. Grounded Theory. In FERNANDES, E. M.; ALMEIDA L. S. **Métodos e técnicas de avaliação: contributos para a prática e investigação psicológicas**. Braga: Universidade do Minho. Centro de Estudos em Educação e Psicologia, 2001, p. 49-76.

FISHER, K. A. Keeping the patient in the center: common challenges in the practice of shared decision making. **Patient Education and Counseling**, v. 101, n. 12, p. 2195-2201, 2018.

FLOWLER, S. **Breaking the silence: a qualitative critical autoethnography of a principal's lived experience with having courageous conversations about race**. 2016. 200 p. Thesis (Doctor of Philosophy). University of Missouri-Kansas City. Kansas City.

FRAENKEL, L. *et al.* 2021 American College of Rheumatology Guideline for the Treatment of Rheumatoid Arthritis. **Arthritis Care and Research**, v. 0, n. 0, p. 1-16, 2021.

FREIDSON, E. **Professional Dominance: the social structure of medical care**. New York: Atherton Press, 1970. 242 p.

FREIDSON, E. **Profession of Medicine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge**. Chicago, ILL: The University of Chicago Press, 1988. 440 p.

FREITAS, E. L.; RAMALHO DE OLIVEIRA, D.; PERINI, E. Atenção farmacêutica - teoria e prática: um diálogo possível? **Acta Farmaceutica Bonaerense**, v. 25, n. 3, p. 447-53, 2006.

FUNK, K. A. *et al.* Primary care providers believe that comprehensive medication management improves their work-life. **The Journal of the American Board of Family Medicine**, v. 32, n. 4, p. 462-473, 2019.

GALLE, J.; LINGARD, L. A medical student's perspective of participation in an interprofessional education placement: an autoethnography. **Journal of Interprofessional Care**, v. 24, n. 6, p. 722–733, 2010.

GIBOFSKY, A. *et al.* Comparison of patient and physician perspectives in the management of rheumatoid arthritis: results from global physician- and patient-based surveys. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 16, n. 211, p. 1- 11, 2018.

GOLDOPHIN, W. Shared decision-making. **Healthcare Quartely**, v.12, special issue, p. 186 -190, 2009.

GONG, Z. *et al.* Health literacy rates in a population of patients with rheumatoid arthritis in Southwestern Ontario. **The Journal of Rheumatology**, v. 42, n. 9, p. 1610-1650, 2015.

HALL, P. Interprofessional teamwork: professional cultures as barriers. **Journal of Interprofessional Care**, suppl. 1, p. 188 – 196, 2005.

HARAOUI, B. *et al.* Treating rheumatoid arthritis to target: a Canadian physician survey. **Journal of Rheumatology**, v. 39, p. 949–953, 2012.

HEATH, H.; COWLEY, S. Developing a grounded theory approach: a comparison of Glaser and Strauss. **International Journal of Nursing Studies**, v. 41, p. 141–150, 2004.

HIBBARD, J. H. *et al.* Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. **Health Services Research**, v. 39, n. 4, p.1005–1026, 2004.

HIBBARD, J. H. *et al.* Development and testing of a short form of the patient activation measure (PAM). **Health Research and Educational Trust**, v. 40, n. 6, p. 1918-1930, 2005.

HILLMAN, L. A. *et al.* The Medication Experience: a concept analysis. **Pharmacy**, v. 9, n. 7, 2021.

HIRSH, J. M. *et al.* Assessments and verbally administered assessments in rheumatoid arthritis health literacy predicts discrepancies between traditional written patient. **The Journal of Rheumatology**, v. 41, n. 2, p. 256 – 264, 2014.

HUGHES, S.; PENNINGTON, J. L.; MAKRIS, S. Translating autoethnography across the AERA standards: toward understanding autoethnographic scholarship as empirical research. **Educational Researcher**, v. 41, p. 209–219, 2012.

INSIGNIA HEALTH. Patient Activation Measure (PAM): License Materials, 2017.

INSIGNIA HEALTH. Patient Activation Measure (PAM): License, 2019.

INSTITUTE OF MEDICINE. **Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century**. 2001. Disponível em:

<<http://www.nationalacademies.org/hmd/~media/Files/Report%20Files/2001/Crossing-the-Quality-Chasm/Quality%20Chasm%202001%20%20report%20brief.pdf>>.

Acesso em: 20 ago. 2019.

INSTITUTE OF MEDICINE. **Health Literacy: a prescription to end confusion**.

Washington, DC: The National Academies Press, 2004.

INTERPROFESSIONAL EDUCATION COLLABORATIVE. **Core competencies for interprofessional collaborative practice: 2016 update**. Washington, DC: Interprofessional Education Collaborative, 2016.

JOPLIN, S. K. *et al.* Pilot study assessing the novel use of musculoskeletal ultrasound in patients with rheumatoid arthritis to improve patient attitudes and adherence to medication. **International Journal of Rheumatic Diseases**, v. 19, p. 658–664, 2016.

JOSEPH-WILLIAMS, N.; ELWYN, G.; EDWARDS, A. Knowledge is not power for patients: A systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. **Patient Education and Counseling**, v, 94, p. 291–309, 2014.

KASPER D. L. *et al.* **Harison´s Principles of Internal Medicine**. 19. ed. New York: McGrawHill, 2014. Disponível: <<http://accessmedicine.mhmedical.com/content.aspx?bookid=1130&sectionid=79750035> 2014>. Acesso em 20 ago. 2019.

KUMAR, K. *et al.* “It’s like taking poison to kill poison but I have to get better”: A qualitative study of beliefs about medicines in Rheumatoid arthritis and Systemic lupus erythematosus patients of South Asian origin. **Lupus**, v. 20, n. 8, p. 837-844, 2011.

KUNNEMAN, M. A. *et al.* Reason for encounter: a missed opportunity for shared decision making. **Medical Decision Making**, v. 35, 2015.

KUIPERS, J. G. *et al.* Adherence and health literacy as related to outcome of patients treated for rheumatoid arthritis. **Zeitschrift für Rheumatologie**, v. 78, n. 1, p. 74-81, 2019.

LALLY, J.; TULLO, E. Engaging older people in decisions about their healthcare: the case for shared decision making. **Reviews in Clinical Gerontology**, v. 22, n. 2, p. 99-107, 2012.

LANDMARK, A. M. D.; GULBRANDSEN, P.; SVENNEVIG, J. Whose decision? Negotiating epistemic and deontic rights in medical treatment decisions. **Journal of Pragmatics**, v. 78, p. 54–69, 2015.

LEE, M; ONG, Y. H.; MARTIMIANAKIS, M. A. Understanding decision-making in interprofessional team meetings through interpretative repertoires and discursive devices. **Journal of Interprofessional Care**, v. 35, n. 2, p. 164-174, 2021.

LEGARÉ, F. *et al.* Core competencies for shared decision making training programs: insights from an international, interdisciplinary working group france. **Journal of Continuing Education in the Health Professions**; v. 33, n. 4, p. 267–273, 2013a.

LEGARÉ, F. *et al.* Healthcare providers’ intentions to engage in an interprofessional approach to shared decision-making in home care programs: a mixed methods study. **Journal of Interprofessional Care**, v. 27, n. 3, p. 214–222, 2013b.

LEGARÉ, F. *et al.* Interprofessionalism and shared decision-making in primary care: a stepwise approach towards a new model. **Journal of Interprofessional Care**, v. 25, p.18–25, 2011a.

LEGARÉ, F. *et al.* Validating a conceptual model for an inter-professional approach to shared decision making: a mixed methods study. **Journal of Evaluation in Clinical Practice**, v. 17, p. 554–564, 2011b.

LE ROUX, C. S. Exploring rigour in autoethnographic research. **International Journal of Social Research Methodology**, p.1-13, 2016.

LEWIS, K. B. *et al.* Shared decision-making models acknowledging an interprofessional approach: a theory analysis to inform nursing practice. **Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal**, v. 30, n. 1, 2016.

LI, L.C. *et al.* Effects of a web-based patient decision aid on biologic and small molecule agents for rheumatoid arthritis, ANSWER-2: a proof-of-concept study. **Arthritis Care and Research**, v. 70, n. 3, p. 343–52, 2018.

LOFLAND, J. *et al.* Shared decision-making for biologic treatment of autoimmune disease: influence on adherence, persistence, satisfaction, and health care costs. **Patient Preference and Adherence**, v. 11, p. 947–958, 2017.

LOCQUET, M. *et al.* Adverse health events related to self-medication practices among elderly: a systematic review. **Drugs and Aging**, v. 34, n. 5, p. 359–365, 2017.

LOHR, K. N.; ZEBRACK, B. J. Using patient-reported outcomes in clinical practice: challenges and opportunities. **Quality of Life Research**, v. 18, n. 1, p. 99-107, 2009.

LUQUE RAMOS, A. *et al.* Comorbidities in patients with rheumatoid arthritis and their association with patient-reported outcomes: results of claims data linked to questionnaire survey. **The Journal of Rheumatology**, 46, n. 6, p. 564-571, 2019.

MCCORMACK, J.; ELWYN, G. Shared decision is the only outcome that matters when it comes to evaluating evidence-based practice. **BMJ Evidence-Based Medicine**, v. 0, n. 0, 2018.

MACHADO, M. A. A. *et al.* Treatment persistence in patients with rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis. **Revista de Saúde Pública**, v. 50, n. 50, p 1- 9, 2016.

MARK, D. B.; WONG, J. B. Decision-making in clinical medicine. In: KASPER, D. *et al.* **Harrison's principles of internal medicine**, 19. ed. New York: McGraw-Hill, 2015. Cap. 3. Disponível em: <<http://accessmedicine.mhmedical.com/content.aspx?bookid=1130&sectionid=63651544>>. Acesso em: 10 dez. 2018.

MACKINLAY, E. Singing maternity through autoethnography: making visible the musical world of myself as a mother. **Early Child Development and Care**, v. 179, n. 6, p. 717-731, 2009.

MARQUES, R. L. M.; LEMOS, S. M. A. Instrumentos de avaliação do letramento em saúde: revisão de literatura. **Audiology, Communication and Research**, v. 22, p 1-12, 2017.

MATHIJSSSEN, E. G. E. *et al.* Shared decision making in routine clinical care of patients with rheumatoid arthritis: an assessment of audio-recorded consultations. **Annals of the Rheumatic Diseases**, v. 79, p. 170–175, 2020.

MATTUKAT, K *et al.* How much information and participation do patients with inflammatory rheumatic diseases prefer in interaction with physicians? results of a participatory research project. **Patient Preference and Adherence**, v.17, n.13, p. 2145-2158, 2019.

MAYOR, X. M. (2016). Analítica o evocadora: el debate olvidado de la autoetnografía. **Forum: Qualitative Social Research/Sozialforschung**, v.17, n. 3, p. 1-19, 2016.

MEDEIROS, M. M. C. *et al.* Correlação dos índices de atividade da artrite reumatoide (Disease Activity Score 28 medidos com VHS, PCR, Simplified Disease Activity Index e Clinical Disease Activity Index) e concordância dos estados de atividade da doença com vários pontos de corte numa população do nordeste brasileiro. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 55, n. 6, p. 477-484, 2015.

MENDONÇA, S. D. A. M.; FREITAS, E. L. D.; RAMALHO DE OLIVEIRA, D. Competencies for the provision of comprehensive medication management services in an experiential learning project. **PLoS ONE**, v. 12, n. 9, 2017.

MERCER, K. *et al.* Physician and pharmacist medication decision-making in the time of electronic health records: mixed-methods study. **Journal of Medical Internet Research**, v. 5, n. 3, 2018.

MILLER, T. Health literacy and adherence to medical treatment in chronic and acute illness: A meta-analysis. **Patient Education and Counseling**. S0738-3991(16)30041-6, 2016. Disponível em:  
<<http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2016.01.020>> Acesso em: 26 abril 2016

MINICHIELLO, E.; SEMERANO, L.; BOISSIER, M. C. Time trends in the incidence, prevalence, and severity of rheumatoid arthritis: a systematic literature review. **Joint Bone Spine**, v. 83, p. 625–630, 2016.

MOHAMMED, M. A.; MOLES, R. J.; CHEN, T. F. Medication-related burden and patients' lived experience with medicine: a systematic review and metasynthesis of qualitative studies. **BMJ**, v. 6, n. 2, 2016.

MONTASTRUC, J. L. *et al.* Pharmacovigilance, risks and adverse effects of self-medication. **Thérapie**, v. 71, n. 2, p. 257–262, 2016.

MOTA, L. M. H. *et al.* Consenso 2012 da Sociedade Brasileira de Reumatologia para o tratamento da artrite reumatoide. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 52, n. 2, p. 152–174, 2012.

MOTA, L. M. H. *et al.* 2017 recommendations of the Brazilian Society of Rheumatology for the pharmacological treatment of rheumatoid arthritis. **Advances in Rheumatology**, v. 58, n. 2, 2018.

MUNCE, S. E. *et al.* Impact of psychological characteristics in self-management in individuals with traumatic spinal cord injury. **Spinal cord**, v. 54, n. 1, p. 29-33, 2016.

NAGEL, D. A. Knowing the person in a virtual environment: Protocol for a grounded theory study of telehealth in nursing practice. **International Journal of Arts and Sciences**, v. 7, n. 3, p. 391–408, 2014.

NASCIMENTO, Y.A.; SILVA, L.D.; RAMALHO DE OLIVEIRA, D. Experiences with the daily use of medications among chronic hepatitis C patients. **Research and Social Administrative Pharmacy**, v. 16, p. 33–40, 2019.

NASCIMENTO, Y.A. **O uso cotidiano de medicamentos em pacientes com hepatite c crônica na perspectiva fenomenológica de Merleau-Ponty**. 2018. Tese (Doutorado em Medicamentos e Assistência Farmacêutica). Faculdade de Farmácia, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.

NEVES, C. M. **Compreendendo a experiência de pacientes com o tratamento farmacológico da artrite reumatoide**. 2019. 120 p. Dissertação (Mestrado em Medicamentos e Assistência Farmacêutica). Faculdade de Farmácia. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte.

NICKLIN, J. *et al.* Collaboration with patients in the design of patient-reported outcome measures: Capturing the Experience of Fatigue in Rheumatoid Arthritis. **Arthritis Care and Research**, v. 62, n. 11, p. 1552–1558, 2010.

NIKIPHOROU, E. *et al.* Patient global assessment in measuring disease activity in rheumatoid arthritis: a review of the literature. **Arthritis Research and Therapy**, v. 18, n. 251, p. 1 – 11, 2016.

NOTA, I. *et al.* Arthritis patients' motives for (not) wanting to be involved in medical decision-making and the factors that hinder or promote patient involvement. **Clinical Rheumatology**, v. 35, n. 5, p. 1225–1235, 2014.

NOTA, I. *et al.* Evaluation of a patient decision aid for initiating disease modifying anti-rheumatic drugs. **Arthritis Research and Therapy**, v. 18, n. 252, p. 1-12, 2016.

NUGUS, P. *et al.* How and where clinicians exercise power: interprofessional relations in health care. **Social Science and Medicine**, v. 71, p. 898 -909, 2010.

OLIVEIRA, G. C. **Serviço de Gerenciamento da Terapia Medicamentosa em um ambulatório de diabetes: estudo etnográfico sobre as relações interprofissionais**. 2016b. 134 p. Dissertação (Mestrado em Medicamentos e Assistência Farmacêutica). Faculdade de Farmácia. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte.

OLIVEIRA, I. V, NASCIMENTO, Y. A.; RAMALHO-DE-OLIVIERA, D. Decision-making process in comprehensive medication management services: from the understanding to the development of a theoretical model. **Pharmacy**, v. 8, n. 180, 2020.

OLIVEIRA, I. V. **Processo de tomada de decisão em gerenciamento da terapia medicamentosa: da compreensão ao desenvolvimento de um modelo teórico**.

2016. 151 p. Dissertação (Mestrado em Medicamentos e Assistência Farmacêutica). Faculdade de Farmácia. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte.

OLIVEIRA, G. C. *et al.* Understanding the interprofessional relationships in the provision of comprehensive medication management services. **International Journal of Recent Advances in Multidisciplinary Research**, v. 4, n. 4, p.2476-2481, 2017.

OLIVEIRA, I. V. **Processo de tomada de decisão em gerenciamento da terapia medicamentosa: da compreensão ao desenvolvimento de um modelo teórico.** 2016. 151 p. Dissertação (Mestrado em Medicamentos e Assistência Farmacêutica). Faculdade de Farmácia. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte.

OLIVEIRA, I. V. *et al.* Use of the patient's medication experience in pharmacists' decision making process. **International Journal of Pharmacy**, v. 7, n. 1, p. 1-8, 2017.

PABLOS, J. L. *et al.* Patient Decision Aid (PDA) for patients with rheumatoid arthritis reduces decisional conflict and improves readiness for treatment decision making. **The Patient**, v. 13, n. 5, p. 1-13, 2019.

PARKER, R. M. *et al.* The test of functional health literacy in adults: a new instrument for measuring patients' literacy skills. **Journal of General Internal Medicine**, v. 10, n. 10, p. 537-541, 1995.

PASSAMAI, M. P. B; SAMPAIO, H. A. C; LIMA, J. W. L. **Letramento Funcional em Saúde de Adultos no Contexto do Sistema Unico de Saúde.** 2013

PATEL, S. R. *et al.* Recent advances in shared decision making for mental health. **Current Opinion in Psychiatry**, v. 21, n. 6, p. 606-612, 2008.

PATIENT-CENTERED PRIMARY CARE COLLABORATIVE. **The patient-centered medical home: integrating comprehensive medication management to optimize patient outcomes.** June 2012. Disponível em: <https://www.pcpc.org/sites/>. Acesso em: 15 maio 2017.

PEREIRA, I. A. *et al.* Consenso 2012 da Sociedade Brasileira de Reumatologia sobre o manejo de comorbidades em pacientes com artrite reumatoide. **Revista Brasileira de Reumatologia**,v. 52, n. 4, p. 474-495, 2012.

PESTKA, D. L. *et al.* The philosophy of practice for comprehensive medication management: evaluating its meaning and application by practitioners. **Pharmacotherapy**, v. 38, n. 1, p. 69-79, 2018.

POLITI, M. C. *et al.* Interprofessional education about patient decision support in specialty care. **Journal of Interprofessional Care**, v. 25, n. 6, p. 416-422, 2011.

POSITIVE DEVIANCE. Positive deviance collaborative. Página inicial. Disponível em: < <https://positivedeviance.org/>>. Acesso em: 25 de maio de 2021.

POUND, P. *et al.* Resisting medicines: a synthesis of qualitative studies of medicine taking. **Social Science and Medicine**, v. 61, p. 133-155, 2005.

PREEDY, V. R.; WATSON, R. R. **Handbook of disease burdens and quality of life measures**. New York: Springer, 2009. 4184 p.

RAGOUZEOS, D. *et al.* “Am I OK?” using human centered design to empower rheumatoid arthritis patients through patient reported outcomes. **Patient Education and Counseling**, v. 102, p. 503–510, 2019.

RAIMONDI, G. A.; MOREIRA, C.; BARROS, N. F. O corpo negado pela sua “extrema subjetividade”: expressões da colonialidade do saber na ética em pesquisa. **Interface (Botucatu)**, v. 23, e180434, 2019.

RAMALHO DE OLIVEIRA, D. **Atenção Farmacêutica: da filosofia ao gerenciamento da terapia medicamentosa**. São Paulo: RCN, 2011, 327 p.

RAMALHO DE OLIVEIRA, D. Autoethnography – Overview and its prospect to advance pharmacy education and practice. **American Journal of Pharmaceutical Education e-View**, 2019. Disponível em: <<https://www.ajpe.org/doi/pdf/10.5688/ajpe7127>>. Acesso em: 05 de Agosto de 2019.

RAMALHO DE OLIVEIRA, D. Experiência subjetiva com a utilização de medicamento (The Medication Experience): conceito fundamental para o profissional da Atenção Farmacêutica. **Revista Racine**, v. 19, n. 113, p. 90-96, 2009.

RAMALHO DE OLIVERA, D. *et al.* Preventing and resolving drug therapy problems by understanding patients' medication experiences. **Journal of American Pharmacists Association**, v. 52, p. 71-80, 2012.

ROGERS, C. **Terapia Centrada no Cliente**. São Paulo: Martins Fontes. 1992.

SACRISTÁN, J. A. Patient-centered medicine and patient-oriented research: improving health outcomes for individual patients. **BMC Medical Informatics and Decision Making**, v. 13, n. 6, p. 1-8, 2013.

SANDMAN, L.; MUNTHE, C. Shared decision-making, paternalism and patient choice, **Health Care Analysis**, v. 17, p. 46, 2009a.

SANDMAN, L.; MUNTHE, C. Shared decision-making and patient autonomy. **Theoretical Medicine and Bioethics**, v. 30, p. 289–310, 2009b.

SANTOS, R. O. M.; ABREU, M. M.; ENGSTROM, E. M. Análise documental sobre decisão compartilhada nas diretrizes clínicas de câncer. **Revista Bioética**, v. 28, n. 2, p. 265- 275, 2020.

SCHAFER, K. M.; GIONFRIDDO, M. R.; BOEHM, D. H. Shared decision making and medication therapy management with the use of an interactive template. **Journal of the American Pharmacists Association**, n. 56, p.166 – 172, 2016.

SCHOLL, I. *et al.*, An integrative model of patient-centeredness – a systematic review and concept analysis. **PLOS ONE**, v. 9, n. 9, p. 1- 9, 2014.

SHOEMAKER, S. J. *et al.* The Medication Experience: preliminary evidence of its value for patient education and counseling on chronic medications. **Patient Education and Counseling**, v. 83, p. 443-450, 2011.

SHOEMAKER, S. J.; RAMALHO DE OLIVEIRA, D. Understanding the meaning of medications for patients: the medication experience. **Pharmacy World and Science**, v 30, n. 1, p. 86-91, 2008.

SILVA, M. H. **Implantação do serviço gerenciamento da terapia medicamentosa em ambulatório de artrite reumatoide de um hospital público referência em Minas Gerais**. 2019. 188 p. Dissertação (Mestrado em Medicamentos e Assistência Farmacêutica). Faculdade de Farmácia. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte.

SILVA, W. B.; DELIZOICOV, D. Profissionalismo e desenvolvimento profissional: lições da sociologia das profissões para entender o processo de legitimação social da farmácia. **Revista Brasileira de Farmácia**, v. 90, n. 1, p. 27–34, 2009.

SINGH, J. A. *et al.* 2015 American College of Rheumatology Guideline for the treatment of rheumatoid arthritis. **Arthritis and Rheumatology**, v. 68, n. 1, p. 1–26, 2016.

SMOLEN, J. S. *et al.* EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2016 update. **Annals of Rheumatic Diseases**, v. 76, p. 960–977, 2017.

SMOLEN, J. S. *et al.* EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2019 update. **Annals of Rheumatic Diseases**, v. 0, p. 1–15, 2020.

SMOLEN, J. S. *et al.* Rheumatoid arthritis. **Nature reviews - Disease Primers**, 18001, v.4, 2018.

SMOLEN, J. S. *et al.* Treating rheumatoid arthritis to target: 2014 update of the recommendations of an international task force. **Annals of Rheumatology Diseases**, v. 75, p. 3–15, 2016.

SORENSEN, K. *et al.* Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. **BMC Public Health**, v. 12, n. 80, p. 1-13, 2012.

SOUZA, I. G. *et al.* Clinical results of a comprehensive medication management program in a diabetes ambulatory clinic. **Revista Brasileira de Farmácia Hospitalar e Serviços de Saúde**, v. 8, p. 19-24, 2017.

STACEY, D. *et al.* Shared decision-making models to inform an interprofessional perspective on decision making: A theory analysis. **Patient Education and Counseling**, v. 80, p. 164–172, 2010

STACEY, D. *et al.* A systematic process for creating and appraising clinical vignettes to illustrate interprofessional shared decision making. **Journal of Interprofessional Care**, v. 28, n. 5, p. 453–459, 2014.

STEWART, M. *et al.* **Medicina centrada na pessoa. Transformando o método clínico**. 2 ed. Porto Alegre: Artmed Editora, 2010, 376 p.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory**. Thousand Oaks: Sage, 1998. 312 p.

TANG, A. C. *et al.* The use of patient reported outcome measures for rheumatoid arthritis in japan: a systematic literature review. **The Open Rheumatology Journal**, v. 11, p. 43-52, 2017.

TAYLOR, P. C. *et al.* Treatment mode preferences in rheumatoid arthritis: moving toward shared decision-making. **Patient Preference and Adherence**, v. 14, p. 119–131, 2020.

THEANDER, L. *et al.* Severe extraarticular manifestations in a community-based cohort of patients with rheumatoid arthritis: risk factors and incidence in relation to treatment with tumor necrosis factor inhibitors. **Journal of Rheumatology**, v. 44, p. 981–987, 2017.

TUCKETT, D. *et. al.* **Meetings between experts. An approach to sharing ideas in medical consultations**. New York: Routledge, 1985, 264 p.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e objetivos da pesquisa. **Revista de Saúde Pública**, v. 39, n. 3, p. 507-514, 2005.

TURNER, K. M. *et al.* Identification of critical factors for forming collaborative relationships between physicians and pharmacists. **American Journal of Health-System Pharmacy**, v. 76, n. 16, p. 1238 – 1247, 2019.

VAN DEN BEMT, B. J.; ZWIKKER, H. E.; VAN DEN ENDE, C. H. Medication adherence in patients with rheumatoid arthritis: a critical appraisal of the existing literature. **Expert Review of Clinical Immunology**, v. 8, n. 4, p.337-351, 2012.

VAN DER LINDEN, M. P. *et al.* Classification of rheumatoid arthritis: comparison of the 1987 American College of Rheumatology criteria and the 2010 American College of Rheumatology/European league against rheumatism criteria. **Arthritis and Rheumatology**, v. 63, p. 37–42, 2011.

VERSTAPPEN, S. M. M. *et al.* Functional health assessment questionnaire (HAQ) and psychological HAQ are associated with and predicted by different factors in rheumatoid arthritis. **The Journal of Rheumatology**, v. 34, n. 9, p. 1837-1840, 2007.

VINSON, A. ‘Constrained collaboration’: patient empowerment discourse as resource for countervailing power. **Sociology of Health and Illness**, v. 38, n. 8, p. 1364–1378, 2016.

VOSHAAR, M. J. H; VAN DE LAAR, M. A. F. J; VAN DEN BEMT, B. F. J. Patient-centred care in established rheumatoid arthritis. **Best Practice and Research Clinical Rheumatology**, p. 1 -21, 2015.

WALDRON, T. *et al.* Development of a program theory for shared decision-making: a realist synthesis. **BMC Health Services Research**, v. 20, n. 59, p. 1-17, 2020.

WEI, H. *et al.* A culture of caring: the essence of healthcare interprofessional collaboration. **Journal of Interprofessional Care**, v. 34, n. 3, p. 324-331, 2020.

WEISS, M. C.; SUTTON, J. The changing nature of prescribing: pharmacists as prescribers and challenges to medical dominance. **Sociology of Health and Illness**, v. 31, n. 3, p. 406–421, 2009.

WELLS, B. G. *et al.* **Manual de farmacoterapia**. 9. ed. Porto Alegre: AMGH Editora, 2016, p. 26-36.

WESTON, W. W. Informed and shared decision-making: the crux of patient centred care. **Canadian Medical Association Journals**, v. 165, n. 4, p. 438-439, 2001.

WIMPENNY, P.; GASS, J. Interviewing in phenomenology and grounded theory: is there a difference? **Journal of Advanced Nursing**, v. 31, n. 6, p. 1485-1492, 2000.

WOLTERS, M. *et al.* Exploring the concept of patient centred communication for the pharmacy practice. **International Journal of Clinical Pharmacy**, v. 39, p. 1145–1156, 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Framework for action on interprofessional education and collaborative practice**. Geneva, Switzerland: WHO, 2010.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Health Literacy – The Solid Facts** [internet]. Copenhagen, Denmark: Regional Office for Europe; 2013. Disponível em: <<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/128703/e96854.pdf>>. Acesso em: 05 set. 2019.

YAZICI, Y. *et al.* Differences in clinical status measures in different ethnic/racial groups with early rheumatoid arthritis: implications for interpretation of clinical trial data. **The Journal of Rheumatology**, v. 34, p. 311–315, 2007.

ZUIDEMA, R. *et al.* Efficacy of a web-based self-management enhancing program for patients with rheumatoid arthritis: explorative randomized controlled trial. **Journal of Medical Internet Research**, v. 21, n. 4, p. 1 – 16, 2019.

## APÊNDICE A - Questionário sociodemográfico

**Data da coleta:** \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

**Nº:** \_\_\_\_\_

Coleta feita por: \_\_\_\_\_

**Nome completo:** \_\_\_\_\_

**Data de nascimento:** \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

**Idade:** \_\_\_\_\_

**Sexo:**  Feminino  Masculino

**Etnia/cor da pele:** ( ) branca ( ) negra ( ) parda

**Tempo de acompanhamento no ambulatório:** \_\_\_\_\_

**Profissão:** \_\_\_\_\_ **Ocupação atual:** \_\_\_\_\_

**Coabitação:** ( ) Sim ( ) Não **Com quem:** \_\_\_\_\_

**Estado marital:** ( ) solteiro(a) ( ) casado(a) ( ) união estável  
( ) divorciado(a) ( ) viúvo(a)

**Renda familiar mensal:** ( ) < 1 salário mínimo ( ) 1 salário mínimo  
( ) 2-3 salários mínimos ( ) > 3 salários mínimos

**Escolaridade:** ( ) alfabetizado(a) ( ) não-alfabetizado(a)  
( ) fundamental completo ( ) fundamental incompleto ( ) médio ( ) superior

**Anos de estudo:** \_\_\_\_\_

**Tem hábito de ler:** ( ) sim ( ) não

**Utiliza sites/redes sociais/blog ou outros meios para discutir ou aprender sobre artrite reumatoide:** ( ) Sim ( ) Não. Quais: \_\_\_\_\_

**Precisa de auxílio para manejo da saúde:** ( ) Sim ( ) Não

Observações (incluir, por exemplo, se paciente tem problemas de visão que dificultam a leitura, problemas de memória):

---



---



---

## APÊNDICE B - Tópico guia para entrevista com pacientes

1. Descreva sua participação nas decisões sobre o seu tratamento/sobre os medicamentos que utiliza. E como poderia participar?

2. a- Quais as opções disponíveis para o tratamento dos seus problemas de saúde? Como você teve acesso a elas?

b- Gostaria que me contasse um pouco sobre essas alternativas e sobre como chegou ao seu tratamento atual.

Tentar explorar se o paciente conhece os benefícios e riscos das alternativas.

c- Como você descreveria a sua participação nos momentos em que há trocas em seu tratamento? Conte-me alguma vez em que a proposta de mudança partiu de você.

3. Conte-me uma decisão sobre o seu tratamento que você já tomou junto ao profissional da saúde. O que isso significou para você?

Se o paciente disser que não toma decisão junto ao profissional: o que falta para você conseguir participar da decisão? Como você gostaria de ter acesso ao conhecimento?

4. Vou descrever uma situação e você vai me dizer se ela já aconteceu com você. Você está na consulta e será necessário trocar o seu tratamento porque algo não está funcionando como esperado. Então o profissional te apresentou duas alternativas possíveis. Ele diz que você poderia usar o tofacitinibe que é um comprimido e teria que usar todo dia ou o adalimumabe que é uma injeção que você teria que aplicar de 15 em 15 dias, explica os riscos e benefícios de cada um e pergunta qual sua opinião, qual você prefere. Você se lembra de ter vivenciado algo parecido? E como você reagiria se isso acontecesse?

5. **Apenas para os pacientes que já estão recebendo o serviço de GTM:** como você se sentiria ao discutir as alternativas terapêuticas com o farmacêutico e depois apresentá-las ao médico e discutir com ele? Como é esse processo para você?



## The Open Rheumatology Journal

Content list available at: <https://openrheumatologyjournal.com>



### RESEARCH ARTICLE

## Association between Health Literacy, Patient Activation, and Functional Capacity in Individuals with Rheumatoid Arthritis

Isabela V. Oliveira<sup>1\*</sup>, Mariana M. G. do Nascimento<sup>1,2</sup>, Adriana M. Kakehasi<sup>3</sup>, Carina de Moraes Neves<sup>1</sup>, Hagabo M. Silva<sup>1</sup>, Thuane S. Gonçalves<sup>4</sup>, Raquel de Moura Aredes<sup>4</sup> and Djenane R. de Oliveira<sup>1,5</sup>

<sup>1</sup>Center for Pharmaceutical Care Studies, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, Brazil

<sup>2</sup>Pharmaceutical Products Department, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, Brazil

<sup>3</sup>Locomotor Apparatus Department, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, Brazil

<sup>4</sup>Department of Pharmacology, Federal University of São Paulo, São Paulo, Brazil

<sup>5</sup>Social Pharmacy Department, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, Brazil

#### Abstract:

**Objectives:** To describe health literacy, patient activation, and functional capacity in individuals with rheumatoid arthritis and to evaluate the associations of health literacy and activation level with functional capacity.

**Methods:** A cross-sectional study involving patients with rheumatoid arthritis was carried out at the rheumatology service of a teaching hospital. Health literacy was assessed by applying the short version of the Test of Functional Health Literacy in Adults. Patient Activation was measured by using the summarized version of the Patient Activation Measure. The Health Assessment Questionnaire was applied to evaluate functional capacity. Sociodemographic and clinical variables were also collected to be carried out univariate and multivariate analyses by using logistic regression.

**Results:** The sample was composed of 179 patients, of whom 90.5% (n = 162) were women. The participants' average age was 58.3 ± 11.4 years. The prevalence of patients with inadequate or marginal health literacy was high (67%). In contrast, 74% of the patients showed high activation levels. The average score on the Health Assessment Questionnaire was 1.08 ± 0.7. Adequate health literacy was negatively associated with higher Health Assessment Questionnaire scores (OR = 0.42; 95% CI 0.20 – 0.86; p = 0.018), and high activation levels were negatively associated with moderate to severe functional limitation (level 3/moderate activation level – OR = 0.24; 95% CI 0.10 – 0.56; p = 0.001; level 4/high activation level – OR = 0.22; 95% CI 0.08 – 0.50; p = 0.000).

**Conclusion:** Health professionals must be aware of health literacy and activation levels of patients with rheumatoid arthritis, given that interventions to improve them represent an opportunity to increase functional capacity.

**Keywords:** Functional capacity, Health literacy, Patient activation, Patient reported outcome measures, Rheumatoid arthritis, Shared decision making.

#### Article History

Received: August 17, 2020

Revised: November 12, 2020

Accepted: November 30, 2020

### 1. INTRODUCTION

Rheumatoid Arthritis (RA) is a chronic, inflammatory, and autoimmune disease that affects mainly joints [1]. When the disease is not properly controlled, joint damage may occur, lea-

ding to irreversible incapacity in patients and a reduction in their quality of life [1, 2]. Pharmacological treatment of RA is complex and usually demands frequent changes in posology and type of drug [3, 4]. Given the several therapeutic alternatives available and the need to reduce the disease's activity up to remission and to offer the best possible care to patients, the current guidelines for RA treatment recommend that decisions be shared between patients and professionals [3, 5, 6].

\* Address correspondence to this author at the Center for Pharmaceutical Care Studies, Federal University of Minas Gerais, Avenida Presidente Antônio Carlos, 6627, Belo Horizonte, Minas Gerais State, Brazil; Tel: 5503198707 7624; Fax: 552103134096858; E-mail: isabelaviana.far@gmail.com

Shared decision-making has been seen as an essential component in the treat-to-target strategy [3, 7], an approach based on strict monitoring of the disease's activity and the promotion of changes in treatment if therapeutic goals are not reached by the established time [3, 5, 8]. This strategy has contributed to more patients with RA reaching and maintaining remission over the years [9]. However, achieving sustained remission remains a challenge for most patients, and improving shared decision-making can be a way to improve these results [9].

Many factors can influence shared decision-making, such as communication and the therapeutic relationship established between patients and health professionals, lack of knowledge and training about shared decision-making, the nature of decisions, disease type, patients' health literacy levels, and patients' motivation to have control over their health [10 - 13]. The present study directly addresses two of these factors: health literacy and active participation in care for patients with RA. Health literacy is a concept that encompasses how patients understand health information that they receive and how they use it to make decisions in the health care context [14]. Patient activation refers to their level of knowledge, confidence, and ability to commit to health self-management [15]. Therefore, health literacy and patient activation are closely related concepts that can be improved by the healthcare team and have been shown to influence shared decision-making and, consequently, functional capacity [11, 16 - 18].

Barton *et al.* [16] showed that low health literacy level in patients with RA were associated with deficient communication for sharing decisions. Additionally, engagement in treatment choices is one of the domains and is frequently found in patients with high activation levels [17]. Voshaar *et al.* [11] reinforced the idea that success in the treatment of patients with RA strongly depends on patient self-management, which is related to patient activation. A study carried out in the United States showed a strong association between low health literacy in patients with RA and reduced functional capacity [18].

The functional capacity of patients with RA is assessed by analyzing three domains centered on individuals: limitations, pain, and global health status [19]. The Health Assessment Questionnaire (HAQ) is used to measure functional capacity. This was one of the first instruments designed to measure results reported by the patients themselves; that is, it focuses on the perspective of persons who receive care [19]. Applying the HAQ helps to evaluate the effectiveness of RA treatment, given that maintenance of patients' functional capacity indicates good results, and its improvement over time is one of the benefits of sustained remission [4, 9, 20]. Therefore, the potential of improving functional capacity through the promotion of shared decision-making and the modifiable factors that can influence it, such as patient activation and health literacy, should be explored [21 - 23].

In a context of promotion of shared decision-making between health professionals and patients with RA, the objectives of the present study were to describe the functional capacity, health literacy, and activation level of these patients and evaluate the associations of health literacy and activation level with functional capacity.

## 2. MATERIALS AND METHODS

This was a cross-sectional study carried out in the rheumatology outpatient facility at a high-complexity teaching hospital that provided care to 395 patients with an RA diagnosis. A sample with 179 patients was selected, taking into account a 95% confidence level and a 5.45% margin of error for prevalence between 1.0 and 50.0%.

The participants included in the sample met the following inclusion criteria: being 18 years old or older, meeting the criteria defined by the American College of Rheumatology /European League Against Rheumatism in 2010 or by the American College of Rheumatology in 1987 for RA classification [24, 25], having at least one year of formal education and being able to read (patients who could sign their name but could not read were excluded), not having neurological or psychiatric disorders that affect cognition, and having enough visual acuity to read. The last three criteria were defined primarily by considering the skills necessary to perform the health literacy test.

The patients were invited to participate in the present study while they waited for medical care in the outpatient facility. The instruments were applied by the first author, and graduate and undergraduate pharmacy students were trained before the study was initiated. This study was approved by the Ethics Committee of the Federal University of Minas Gerais (UFMG) (process number CAAE-25780314.4.0000.5149). All participants provided signed informed consent.

### 2.1. Data Collection and Variables

Health literacy was measured by applying the short version of the Test of Functional Health Literacy in Adults (STOFHLA). The Brazilian version was translated and adapted by Carthery-Goulart *et al.* [26]. This tool had 36 questions to assess patients' reading comprehension and four items to evaluate numeracy. A weight equal to 2 was attributed to each reading comprehension item, totaling 72 points for this part, and a weight equal to 7 was attributed to each numeracy item, totaling 28 points. Consequently, the total score on the instrument was 100 points. Health literacy levels are defined as follows: 0 to 53 points; inadequate health literacy level; 54 to 66 points; marginal health literacy level; and 67 to 100 points; adequate health literacy level [27].

The Patient Activation Measure (PAM-13B) instrument, validated to be used in Brazil [17], was applied to assess patient activation. This instrument had 13 items, with each having an ordinal answer scale with five options: "Disagree Strongly" (1 point); "Disagree" (2 points); "Agree" (3 points); "Agree Strongly" (4 points); and "Not applicable" (0 points). Consequently, the number of points obtained by applying the tool might vary from 13 to 52. The obtained score was converted into a scale ranging from 0 to 100 points to determine the activation score. The conversion table was used, and score cutoffs were obtained by acquiring the license to use PAM-13B [28]. The PAM was a result measurement reported by patients. The higher the score, the higher the patient activation level. Levels 1 and 2 were classified as low activation, level 3 was categorized as moderate activation, and level 4 indicated high activation [29].

Functional capacity, another result measurement reported by patients, was assessed by using the Health Assessment Questionnaire Disability Index (HAQ-DI). This instrument had 20 questions encompassing eight components: dressing, arising, eating, walking, hygiene, reach, grip, and other usual activities. Each of the 20 questions had the following answer scale: “without any difficulty” (0 points); “with some difficulty” (1 point); “with much difficulty” (2 points); and “unable to do” (3 points). The HAQ-DI result was the sum of the highest scores in each component divided by 8; that is, the average of the highest scores in each component [4]. If the average obtained by a patient was between 0 and 1, it indicated that patient had mild to moderate difficulty; an average from 1 to 2 indicated moderate to severe limitation; and an average between 2 and 3 showed that they had severe to very severe limitation [19].

Sociodemographic variables data, such as gender, age, skin color, monthly income, level of education, cohabitation, marital status, and occupation, were collected by using a questionnaire designed and tested by the authors of the present study. This questionnaire also included a collection of data about the patients’ reading habits, the need for help to manage their health, and a search for information about RA. Information about the type and number of health problems and medications taken were gathered by consulting the patients’ medical records available at the studied facility.

## 2.2. Data Analysis

Descriptive data analysis was carried out by determining the absolute and relative frequencies of the qualitative variables, in addition to means and standard deviations of the quantitative variables.

For univariate and multivariate analyses, the dependent variable was functional capacity with moderate to very severe limitation (HAQ-DI scores > 1). Independent variables were gender, age (in whole years – continuous variable), skin color (black *vs.* brown *vs.* white – classification defined by the Brazilian Institute of Geography and Statistics), monthly income (up to one minimum wage *vs.* two to three minimum wages *vs.* more than three minimum wages), years of formal education (in complete years - continuous variable), cohabitation (yes *vs.* no), the number of medications used to treat RA (continuous variable), the number of medications used to control RA symptoms (continuous variable), health literacy level (adequate literacy *vs.* marginal literacy *vs.* inadequate literacy), patient activation (low activation *vs.* moderate activation *vs.* high activation), and other comorbidities (reported in the medical forms – zero to two diseases *vs.* three or more diseases, with the categorization based on the median). The diagnosis of depression, fibromyalgia, or osteoarthritis (yes *vs.* no in the three cases), and comorbidities of patients with RA that might affect the HAQ-DI result directly were also considered independent variables [30].

Logistic regression was used to perform univariate analysis. All the independent variables were included in the multivariate model and were calculated by applying stepwise logistic regression, despite the p-values obtained in univariate

analysis, since this stepwise method, by itself, has a parsimonious model as the final result. This approach was adopted to allow the evaluation of all independent variables’ behaviors in regard to the independent variable simultaneously. The Hosmer-Lemeshow test was carried out to evaluate the adjustment quality of the multivariate model. Univariate and multivariate analyses were based on Odds Ratio (OR) results and their respective 95% Confidence Intervals (95% CI), estimated by logistic regression. A 5% level of statistical significance was the criterion adopted to identify the characteristics independently associated with the dependent variable. All the collected data were entered into Excel® software spreadsheets and subsequently transferred to and organized in a Stata® version 12 software databank (StataCorp College Station, United States). This software was used to run all the analyses in the present study.

## 3. RESULTS

The sociodemographic questionnaire was applied to 225 patients. However, 46 of them were subsequently excluded from participating in the study as 26 had vision problems that led to reading difficulties, 18 were illiterate, and two were excluded because of a dementia diagnosis. Consequently, the final sample was composed of 179 patients, of whom 90.5% (n = 162) were women. Table 1 shows the sociodemographic and clinical characteristics of the patients. The participants’ average age was  $58.3 \pm 11.4$  years. Most of them had brown skin (55.9%; n = 100). Only 25 patients said that they lived by themselves (14%). The family income of 97 (54.2%) patients was between two and three minimum wages (the minimum wage in Brazil was \$ 261.07 in 2018 and \$ 252.97 in 2019). The average years of formal education of the participants were  $7.8 \pm 3.3$  years.

Regarding RA pharmacotherapy, 91.6% of the patients took synthetic disease-modifying antirheumatic drugs (DMARDs) (n = 164), 48.6% used methotrexate (n = 87), 15.1% resorted to a combination of synthetic DMARDs (n = 27), and 36.3% took biological DMARDs (n = 65). Ninety-eight participants (54.8%) used prednisone (n = 98). One hundred patients (55.9%) had three or more health problems in addition to RA.

The average score obtained on the HAQ-DI was  $1.08 \pm 0.7$ , ranging from 0 to 2.875. Application of the STOFHLA instrument indicated that 53% of the patients had inadequate health literacy, 14% had marginal health literacy, and 33% had adequate health literacy. The participants’ average reading comprehension score was 32.6 points, with the total score on this part of the instrument being 72 points. The average obtained for numeracy was 20.1 points out of a possible total score of 28 points. Approximately 70% of the patients reported that they did not use websites, social media, or other sources to get information about RA. The average activation score calculated by using the PAM-13B was 65.72, with 10.1% of the patients showing a very low activation level (level 1), 15.6% having a low activation level (level 2), 39.1% showing a moderate activation level (level 3), and 35.2% having a high activation level (level 4).

**Table 1. Sociodemographic and clinical characteristics of 179 patients with rheumatoid arthritis who received care in the rheumatology service at a teaching hospital.**

Characteristics	N (%) or Average Value
<b>Average age in years (range)</b>	58.3 (26 – 88)
<b>Gender</b>	-
Female	162 (90.5)
<b>Skin color</b>	-
Black	35 (19.5)
Brown*	100 (55.9)
White	44 (24.6)
<b>Average time of formal education in years (range)</b>	7.8 (2 – 17)
<b>Activity</b>	-
Employee	46 (25.7)
Homemaker	33 (18.4)
Unemployed	14 (7.8)
On leave/retired/annuitant	86 (48.1)
<b>Marital status</b>	-
Single	37 (20.7)
Married/in a common-law marriage	90 (50.3)
Divorced	21 (11.7)
Widow(er)	31 (17.3)
<b>Cohabitation</b>	-
Yes	154 (86.0)
<b>Family income</b>	-
Up to 1 minimum wage	59 (33.0)
2 to 3 minimum wages	97 (54.2)
> 3 minimum wages	23 (12.8)
<b>Other health problems</b>	-
0 to 2	79 (44.1)
3 to 7	100 (55.9)
<b>Use of synthetic DMARDs</b>	164 (91.6)
Methotrexate	87 (48.6)
<b>Use of biological DMARDs</b>	65 (36.3)
<b>Use of JAK inhibitors (tofacitinib)</b>	8 (4.5)
<b>Use of prednisone</b>	98 (54.8)
<b>HAQ</b>	-
Mild to moderate limitation – score 0 to 1	92 (51.4)
Moderate to severe limitation – score 1 to 2	70 (39.1)
Severe to very severe limitation – score 2 to 3	17 (9.5)
<b>Health literacy</b>	-
Inadequate	95 (53.1)
Marginal	25 (14.0)
Adequate	59 (32.9)
<b>Activation level</b>	-
Very low	18 (10.1)
Low	28 (15.6)
Moderate	70 (39.1)
High	63 (35.2)

\*Brown: a term used to designate miscegenation among different Brazilian races;

HAQ = Health Assessment Questionnaire; JAK = Janus Kinase; DMARD = Disease-modifying Antirheumatic Drugs.

According to univariate analysis, adequate health literacy, PAM level 3 and 4 (moderate and high activation level, respectively) were associated negatively and in a statistically significant way ( $p < 0.05$ ) with the presence of moderate to

very severe limitation as indicated by the HAQ-DI (Table 2). Brown skin, being older, and a higher number of medications used to control pain were positively associated with a reduction in functional capacity ( $p < 0.05$ ).

**Table 2. Results of univariate and multivariate analyses of the characteristics associated with moderate to severe limitation according to the functional capacity evaluation (HAQ), n = 179.**

Variables		Univariate Analysis		Multivariate Analysis	
		OR (95% CI)**	p value***	OR (95% CI)#	p value##
CATEGORICAL	<b>Male gender</b>	0.55 (0.19-1.55)	0.254	0.29 (0.9-0.98)	0.047
	<b>Skin color</b>	-	-	-	-
	Black	-	-	-	-
	Brown	2.33 (1.06-5.16)	0.036	2.55 (1.28-5.08)	0.008
	White	0.97 (0.39-2.43)	0.943	-	-
	<b>Monthly income (in minimum wages)</b>	-	-	-	-
	Up to 1	-	-	-	-
	2 to 3	0.67 (0.35-1.28)	0.223	-	-
	> 3	0.51 (0.19-1.35)	0.175	-	-
	<b>Cohabitation</b>	1.50 (0.63-3.55)	0.356	-	-
	<b>Patient activation</b>	-	-	-	-
	Low	-	-	-	-
	Moderate	0.26 (0.12-0.60)	0.001	0.24 (0.10-0.56)	0.001
	High	0.20 (0.09-0.47)	0.000	0.20 (0.08-0.50)	0.000
	<b>Adequate literacy</b>	0.45 (0.53-0.99)	0.016	0.42 (0.20-0.86)	0.018
	<b>Diseases that may affect HAQ</b>	-	-	-	-
	Depression	2.24 (0.94-5.34)	0.069	-	-
	Fibromyalgia	1.93 (0.54-6.82)	0.310	-	-
	Osteoarthritis	1.17 (0.51-2.64)	0.714	-	-
	<b>Number of other health problems</b>	-	-	-	-
0 to 2	-	-	-	-	
3 or more	1.80 (0.99-3.26)	0.055	-	-	
CONTINUOUS	<b>Age</b>	1.03 (1.01-1.06)	0.013	-	-
	<b>Years of formal education</b>	0.95 (0.87-1.04)	0.230	-	-
	<b>Number of medications to treat RA</b>	0.67 (0.42-1.05)	0.083	0.64 (0.38-1.07)	0.089
	<b>Number of medications to control symptoms</b>	1.57 (1.10-2.25)	0.014	1.56 (1.05-2.31)	0.014

\*\*Odds ratio (95% confidence interval): estimated by logistic regression;

\*\*\*p-value: estimated by logistic regression;

#Odds ratio (95% confidence interval): estimated by stepwise logistic regression;

##p-value: estimated by stepwise logistic regression; statistically significant when < 0.05.

Multivariate analysis showed that gender, skin color, health literacy, patient activation, number of medications to treat RA, and number of medications to control pain remained in the final model. It indicated that a high HAQ-DI score had a negative association with adequate health literacy (OR = 0.42; 95% CI 0.20 – 0.86; p = 0.018) and higher activation levels (level 3/moderate activation level – OR = 0.24; 95% CI 0.10 – 0.56; p = 0.001; level 4/high activation level – OR = 0.22; 95% CI 0.08 – 0.50; p = 0.000).

#### 4. DISCUSSION

The main results of the present study are pioneering, given that, to the authors' knowledge, there are no publications addressing the correlation between patient activation (as measured by the PAM) and functional capacity in the literature. Additionally, this is the first study carried out in Brazil to confirm a negative association between adequate health literacy and worse HAQ-DI scores in patients with RA.

The prevalence of patients with inadequate or marginal health literacy was high (67%) in the examined population.

Gong *et al.* [31] and Hirsh *et al.* [32] used the same instrument to evaluate this parameter in patients with RA in studies conducted in Canada and the United States, respectively and found lower prevalence rates: 14.5% and 28%. In contrast, a study carried out in the United States with immigrants, people who did not speak English, and racial minorities also indicated a high frequency (71%) of patients with RA and limited health literacy [33]. Considering the average score in the STOFHLA obtained in the present study, the participants' performance in reading comprehension (average of 32.6 points out of a maximum score of 72 points) was poorer than their performance in numeracy (average of 20.1 points out of a maximum score of 28 points), which may suggest that they had more difficulty in reading and understanding general instructions about health than interpreting numeric aspects related to medical prescriptions and laboratory exams.

In the present study, the patients' average score on the PAM-13B, equal to 65.72, was higher than the average activation in patients with RA measured in investigations carried out in other countries [34, 35]. Joplin *et al.* [34], in a study conducted in Australia, obtained an average score of 60.01.

In a study carried out in the Netherlands by Zuidema *et al.* [35], the average activation score was 47.8. Most of the patients included in the sample of the present study were classified as having level 3 activation, which means that they were already developing self-management skills and felt that they were part of the care team [29]. Although 53% of the patients showed inadequate health literacy, 74% had higher activation levels. Therefore, it is possible to infer that, despite these patients' difficulties with understanding information and applying it in the health context, they considered themselves able to learn the skills needed to manage their health, which may facilitate interventions designed to encourage them to engage in their self-care. There is already a RA choice decision aid tool for patients with RA and low health literacy in the literature. It helps increase these patients' knowledge and engagement [33]. Consequently, given a population in which more than half of the people show inadequate health literacy, it becomes necessary to identify them and consider the best strategies available to guarantee that shared decision-making is also accessible to them [33].

After control of the variables that might affect functional capacity in patients with RA, male gender, adequate health literacy, and high activation levels showed a negative, statistically significant, and independent association with moderate or severe limitation. In contrast, brown skin color and a higher number of medications to control pain correlated significantly and independently with worse functional capacity. The findings of the present study corroborated the results described by Caplan *et al.* [18], which indicated a strong association between inadequate health literacy and reduction in functional capacity. Also, adequate health literacy has been considered to be a significant predictor of better scores on the HAQ [36]. In the study carried out by Caplan *et al.* [18], the male gender was associated with lower scores on the HAQ, that is, with a lower functional limitation level. The negative association found in the present study between high activation levels and moderate to severe limitation furthers understanding of the factors associated with the functional capacity of patients with RA, and consequently, with control of the disease. Other studies addressing the association between the PAM and HAQ instruments for this group of patients have not been found to date.

The literature has pointed out racial and ethnic disparities in the results for the functional capacity of patients with RA, but they have not shown a well-defined standard [37 - 39]. In a study conducted in the United States in different settings, the authors found that African-American and Hispanic people obtained worse scores on the HAQ when compared with non-Hispanic white people [39]. However, this result was statistically significant in only one of the settings. In another study, Bruce *et al.* [37] observed a statistically significant worsening in functional limitation in African-Americans and Hispanics in comparison with the results for non-Hispanic white people. Yazici *et al.* [38] found that Hispanics showed scores on the HAQ that were significantly lower in comparison with the results calculated for African-Americans and white people. The variations found in different studies and different settings disprove the existence of a genetic or biological basis for the observed racial and ethnic differences [39].

The number of medications used to treat RA did not remain in the adjusted model, which may indicate that variations in RA pharmacology do not correlate directly with functional capacity. Alternatively, as expected, increased use of medications to control pain, which may point to worsening disease control, was associated with worsening limitation.

The present study has some limitations. One is a consequence of the study setting. It took place in a teaching hospital that is a reference center for the treatment of patients with RA in the public health system and usually receives patients with a more severe condition and a less favorable disease prognosis. Another limitation was using medical records for the collection of data about the medications being used and health issues; as a secondary source kept at a specialized service, these records might present incomplete information. Also, specific variables associated with disease duration, disease activity, and disease severity were not collected in the present study. On the other hand, it is important to acknowledge that HAQ was evaluated, and it indirectly reflected these aspects of the disease as previously demonstrated by Verstappen *et al.* [40] and even in a Brazilian sample by Medeiros *et al.* [41]. Lastly, it must be taken into account that the cross-sectional design of the present study does not allow the determination of causality. However, the study showed that there is a significant association between health literacy, patient activation, and functional capacity that should be further explored in a longitudinal perspective. Thus, the study limitations are counteracted by its contribution to the understanding of the factors associated with functional capacity in patients with RA in a real-world setting.

Considering that gender and skin color are nonmodifiable factors, the findings of the present study reinforce the idea that health professionals should identify and be aware of health literacy and activation levels of patients with RA, given that interventions to increase these measures are an opportunity to improve functional capacity.

## CONCLUSION

The present study contributes to the understanding of the factors associated with the functional capacity of patients with rheumatoid arthritis. Adequate health literacy and high activation levels of patients were negatively associated with the presence of moderate to severe limitation as measured by the Health Assessment Questionnaire, indicating a potential protective factor.

## ETHICS APPROVAL AND CONSENT TO PARTICIPATE

This study was approved by the Ethics Committee of the Federal University of Minas Gerais (UFMG) Brazil. (process number CAAE-25780314.4.0000.5149).

## HUMAN AND ANIMAL RIGHTS

No Animals were used in this research. All human research procedures followed were in accordance with the ethical standards of the committee responsible for human experimentation (institutional and national), and with the

Helsinki Declaration of 1975, as revised in 2013.

## CONSENT FOR PUBLICATION

All participants provided signed informed consent.

## AVAILABILITY OF DATA AND MATERIALS

The data that support the findings of this study will be made available upon request to the corresponding author (IVO).

## FUNDING

This work was supported by Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) for Scholarships (process number 422752/2018-5).

## CONFLICT OF INTEREST

Adriana Maria Kakehasi has received grant/research support from AbbVie, Bristol-Myers Squibb, Janssen, Pfizer, Roche, and UCB (less than \$10,000 each) and has served as a speaker for AbbVie, Bristol-Myers Squibb, Eli Lilly, Janssen, Novartis, Pfizer, Roche, and UCB (less than \$10,000 each)

## ACKNOWLEDGEMENTS

We thank all the patients who allowed this study to be carried out.

## REFERENCES

- [1] Smolen JS, Aletaha D, Barton A, *et al.* Rheumatoid arthritis. *Nat Rev Dis Primers* 2018; 4: 18001. [http://dx.doi.org/10.1038/nrdp.2018.1] [PMID: 29417936]
- [2] van der Linden MP, Knevel R, Huizinga TW, van der Helm-van Mil AH. Classification of rheumatoid arthritis: Comparison of the 1987 American College of Rheumatology criteria and the 2010 American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism criteria. *Arthritis Rheum* 2011; 63(1): 37-42. [http://dx.doi.org/10.1002/art.30100] [PMID: 20967854]
- [3] Smolen JS, Landewé RBM, Bijlsma JWJ, *et al.* EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2019 update. *Ann Rheum Dis* 2020; 79(6): 685-99. [http://dx.doi.org/10.1136/annrheumdis-2019-216655] [PMID: 31969328]
- [4] Brasil. Ministério da saúde. secretaria de ciência, tecnologia e insumos estratégicos. protocolo clínico e diretrizes terapêuticas. Artrite Reumatoide 2019; 148.
- [5] Singh JA, Saag KG, Bridges SL Jr, *et al.* 2015 American college of rheumatology guideline for the treatment of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheumatol* 2016; 68(1): 1-26. [http://dx.doi.org/10.1002/art.39480] [PMID: 26545940]
- [6] Mota LMHD, Kakehasi AM, Gomides APM, *et al.* 2017 recommendations of the Brazilian Society of Rheumatology for the pharmacological treatment of rheumatoid arthritis. *Adv Rheumatol* 2018; 58(2): 1-17. [http://dx.doi.org/10.1186/s42358-018-0005-0] [PMID: 30657071]
- [7] Falzer PR. Treat-to-target and shared decision making in rheumatoid arthritis treatment: Is it feasible? *Int J Rheum Dis* 2019; 22(9): 1706-13. [http://dx.doi.org/10.1111/1756-185X.13664] [PMID: 31359630]
- [8] Smolen JS, Breedveld FC, Burmester GR, *et al.* Treating rheumatoid arthritis to target: 2014 update of the recommendations of an international task force. *Ann Rheum Dis* 2016; 75(1): 3-15. [http://dx.doi.org/10.1136/annrheumdis-2015-207524] [PMID: 25969430]
- [9] Einarsson JT, Willim M, Saxne T, Geborek P, Kapetanovic MC. Secular trends of sustained remission in rheumatoid arthritis, a nationwide study in Sweden. *Rheumatology (Oxford)* 2020; 59(1):205-12. [PMID: 31302705]
- [10] Bae JM. Shared decision making: relevant concepts and facilitating strategies. *Epidemiol Health* 2017; 39: e2017048. [http://dx.doi.org/10.4178/epih.e2017048] [PMID: 29092391]
- [11] Voshaar MJH, Nota I, van de Laar MA, van den Bemt BJ. Patient-centred care in established rheumatoid arthritis. *Best Pract Res Clin Rheumatol* 2015; 29(4-5): 643-63. [http://dx.doi.org/10.1016/j.berh.2015.09.007] [PMID: 26697772]
- [12] Fisher KA, Tan ASL, Matlock DD, Saver B, Mazor KM, Pieterse AH. Keeping the patient in the center: Common challenges in the practice of shared decision making. *Patient Educ Couns* 2018; 101(12):2195-201. [http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2018.08.007] [PMID: 30144968]
- [13] Covvey JR, Kamal KM, Gorse EE, *et al.* Barriers and facilitators to shared decision-making in oncology: A systematic review of the literature. *Support Care Cancer* 2019; 27(5): 1613-37. [http://dx.doi.org/10.1007/s00520-019-04675-7] [PMID: 30737578]
- [14] Adams RJ, Stocks NP, Wilson DH, *et al.* Health literacy-A new concept for general practice? *Aust Fam Physician* 2009; 38(3): 144-7. [PMID: 19283256]
- [15] Hibbard JH, Stockard J, Mahoney ER, Tusler M. Development of the Patient Activation Measure (PAM): Conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Serv Res* 2004; 39(4 Pt 1): 1005-26. [http://dx.doi.org/10.1111/j.1475-6773.2004.00269.x] [PMID: 15230939]
- [16] Barton JL, Trupin L, Tonner C, *et al.* English language proficiency, health literacy, and trust in physician are associated with shared decision making in rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 2014; 41(7):1290-7. [http://dx.doi.org/10.3899/jrheum.131350] [PMID: 24931952]
- [17] Cunha CM. Patient activation measure (PAM): Adaptação e validação das versões de 22 e de 13 itens em uma amostra de brasileiros com doença crônica. Ribeirão Preto: Tese (Doutorado em Enfermagem Fundamental). Escola de Enfermagem. Universidade de São Paulo. 2016; p. 197.
- [18] Caplan L, Wolfe F, Michaud K, Quinzanos I, Hirsh JM. Strong association of health literacy with functional status among rheumatoid arthritis patients: A cross-sectional study. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2014; 66(4): 508-14. [http://dx.doi.org/10.1002/acr.22165] [PMID: 24023051]
- [19] Bruce B, Fries JF. The stanford Health Assessment Questionnaire (HAQ): A review of its history, issues, progress and documentation. *J Rheumatol* 2003; 30(1): 167-78. [http://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-1-20] [PMID: 12831398]
- [20] Felson DT, Smolen JS, Wells G, *et al.* American college of rheumatology/european league against rheumatism provisional definition of remission in rheumatoid arthritis for clinical trials. *Ann Rheum Dis* 2011; 70(3): 404-13. [http://dx.doi.org/10.1136/ard.2011.149765] [PMID: 21292833]
- [21] Nicklin J, Cramp F, Kirwan J, Urban M, Hewlett S. Collaboration with patients in the design of patient-reported outcome measures: Capturing the experience of fatigue in rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2010; 62(11): 1552-8. [http://dx.doi.org/10.1002/acr.20264] [PMID: 20496429]
- [22] Tang AC, Kim H, Crawford B, Ishii T, Treuer T. The use of patient reported outcome measures for rheumatoid arthritis in japan: A systematic literature review. *Open Rheumatol J* 2017; 11: 43-52. [http://dx.doi.org/10.2174/1874312901711010043] [PMID: 28553419]
- [23] Fautrel B, Alten R, Kirkham B, *et al.* Call for action: How to improve use of patient-reported outcomes to guide clinical decision making in rheumatoid arthritis. *Rheumatol Int* 2018; 38(6): 935-47. [http://dx.doi.org/10.1007/s00296-018-4005-5] [PMID: 29564549]
- [24] Arnett FC, Edworthy SM, Bloch DA, *et al.* The american rheumatism association 1987 revised criteria for the classification of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1988; 31(3): 315-24. [http://dx.doi.org/10.1002/art.1780310302] [PMID: 3358796]
- [25] Aletaha D, Neogi T, Silman AJ, *et al.* 2010 rheumatoid arthritis classification criteria: An American College of Rheumatology/ European League Against Rheumatism collaborative initiative. *Ann Rheum Dis* 2010; 69(9): 1580-8. [http://dx.doi.org/10.1136/ard.2010.138461] [PMID: 20699241]
- [26] Carthery-Goulart MT, Anghinah R, Areza-Fegyveres R, *et al.* Performance of a Brazilian population on the test of functional health literacy in adults. *Rev Saude Publica* 2009; 43(4): 631-8. [http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102009005000031] [PMID: 19488667]

- [27] Passamai MBP, Sampaio HAC, Lima JWL. *Letramento funcional em saúde de adultos no contexto do sistema Único de Saúde*. Fortaleza: Editora da Universidade Estadual do Ceará 2013.
- [28] Insignia Health Patient Activation Measure (PAM): License Materials. 2017.
- [29] Insignia Health Patient Activation Measure (PAM): License. 2019. Preedy
- [30] VR, Watson RR. *Handbook of disease burdens and quality of life measures*. New York: Springer 2009.
- [31] Gong Z, Haig SL, Pope JE, *et al*. Health literacy rates in a population of patients with rheumatoid arthritis in southwestern ontario. *J Rheumatol* 2015; 42(9): 1610-5.  
[http://dx.doi.org/10.3899/jrheum.141509] [PMID: 26233510]
- [32] Hirsh JM, Davis LA, Quinzanos I, Keniston A, Caplan L. Health literacy predicts discrepancies between traditional written patient assessments and verbally administered assessments in rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 2014; 41(2): 256-64.  
[http://dx.doi.org/10.3899/jrheum.130664] [PMID: 24334642]
- [33] Barton JL, Trupin L, Schillinger D, *et al*. Use of low-literacy decision aid to enhance knowledge and reduce decisional conflict among a diverse population of adults with rheumatoid arthritis: Results of a Pilot Study. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2016; 68(7): 889-98.  
[http://dx.doi.org/10.1002/acr.22801] [PMID: 26605752]
- [34] Joplin SK, van der Zwan R, Bagga H, Joshua F, Wong PK. Pilot study assessing the novel use of musculoskeletal ultrasound in patients with rheumatoid arthritis to improve patient attitudes and adherence to medication. *Int J Rheum Dis* 2016; 19(7): 658-64.  
[http://dx.doi.org/10.1111/1756-185X.12402] [PMID: 24839920]
- [35] Zuidema R, van Dulmen S, Nijhuis-van der Sanden M, *et al*. Efficacy of a web-based self-management enhancing program for patients with rheumatoid arthritis: Explorative randomized controlled trial. *J Med Internet Res* 2019; 21(4): e12463.  
[http://dx.doi.org/10.2196/12463] [PMID: 31038461]
- [36] Kuipers JG, Koller M, Zeman F, Müller K, Rüffer JU. Adherence and health literacy as related to outcome of patients treated for rheumatoid arthritis : Analyses of a large-scale observational study. *Z Rheumatol* 2019; 78(1): 74-81.  
[http://dx.doi.org/10.1007/s00393-018-0449-y] [PMID: 29691685]
- [37] Bruce B, Fries JF, Murtagh KN. Health status disparities in ethnic minority patients with rheumatoid arthritis: A cross-sectional study. *J Rheumatol* 2007; 34(7): 1475-9.  
[PMID: 17552045]
- [38] Yazici Y, Kautiainen H, Sokka T. Differences in clinical status measures in different ethnic/racial groups with early rheumatoid arthritis: Implications for interpretation of clinical trial data. *J Rheumatol* 2007; 34(2): 311-5.  
[PMID: 17304656]
- [39] Barton JL, Trupin L, Schillinger D, *et al*. Racial and ethnic disparities in disease activity and function among persons with rheumatoid arthritis from university-affiliated clinics. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2011; 63(9): 1238-46.  
[http://dx.doi.org/10.1002/acr.20525] [PMID: 21671414]
- [40] Verstappen SMM, Jacobs JWG, Huisman AM, van Rijnthoven AWAM, Sokka T, Bijlsma JWJ. Functional health assessment questionnaire (HAQ) and psychological HAQ are associated with and predicted by different factors in rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 2007; 34(9):1837-40.  
[PMID: 17787050]
- [41] Medeiros MMC, Oliveira BMGB, Cerqueira JVM, Quixadá RTS, Oliveira IMX. Correlação dos índices de atividade da artrite reumatoide (Disease Activity Score 28 medidos com VHS, PCR, Simplified Disease Activity Index e Clinical Disease Activity Index) e concordância dos estados de atividade da doença com vários pontos de corte numa população do nordeste brasileiro. *Rev Bras Reumatol* 2015; 55(6): 477-84.  
[http://dx.doi.org/10.1016/j.rbr.2014.12.005] [PMID: 25772662]

© 2021 Oliveira *et al*.

This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International Public License (CC-BY 4.0), a copy of which is available at: (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/legalcode>). This license permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

**ANEXO A - Instrumento para avaliação da ativação do paciente validado por  
Cunha (2016)**

<b>PAM-13</b>	<b>Discordo totalmente</b>	<b>Discordo</b>	<b>Concordo</b>	<b>Concordo totalmente</b>	<b>Não se aplica</b>
1. No final das contas, você é a pessoa responsável por cuidar de sua saúde?					
2. A sua participação ativa no cuidado de sua saúde é a coisa mais importante que influencia sua saúde?					
3. Você tem confiança de que pode ajudar prevenir ou reduzir problemas ligados à sua saúde?					
4. Você sabe para que serve cada um dos medicamentos que lhe foram prescritos?					
5. Você tem confiança de que sabe quando precisa ir ao médico ou serviço de saúde ou se você mesmo(a) consegue cuidar de um problema de saúde?					
6. Você tem confiança de que pode contar suas preocupações ao profissional da saúde mesmo quando ele não lhe pergunta?					
7. Você tem confiança de que é capaz de seguir os tratamentos de saúde que você precisa fazer em sua casa?					
8. Você entende os seus problemas de saúde e as causas desses problemas?					
9. Você sabe quais são os tratamentos disponíveis para seus problemas de saúde?					
10. Você tem conseguido manter as mudanças no estilo de vida, como se alimentar corretamente ou fazer exercícios?					
11. Você sabe como prevenir problemas com sua saúde?					
12. Você tem confiança de que consegue encontrar soluções quando surgem novos problemas com sua saúde?					
13. Você tem confiança de que consegue manter as mudanças no estilo de vida, como se alimentar corretamente e fazer exercícios, mesmo períodos de estresse (situações desfavoráveis)?					

**ANEXO B – Teste de letramento em saúde versão breve adaptado por  
Carthery-Goulart et al. (2009)**

**Compreensão de leitura**

Seu médico encaminhou você para tirar um Raio X de \_\_\_\_\_

- a) estômago
- b) diabetes
- c) pontos
- d) germes

Quando vier para o \_\_\_\_\_ você deve estar com o estômago \_\_\_\_\_

- |           |            |
|-----------|------------|
| a) livro  | a) asma    |
| b) fiel   | b) vazio   |
| c) raio X | c) incesto |
| d) dormir | d) anemia  |

O exame de raio X vai \_\_\_\_\_ de 1 a 3 \_\_

- |          |            |
|----------|------------|
| a) durar | a) camas   |
| b) ver   | b) cabeças |
| c) falar | c) horas   |
| d) olhar | d) dietas  |

**À VÉSPERA DO DIA DO RAIOS X**

No jantar, coma somente um pedaço \_\_\_\_\_ de fruta,

- a) pequeno
- b) caldo
- c) ataque
- d) náusea

torradas e geleia com \_\_\_\_\_ ou chá.

- a) lentes
- b) café
- c) cantar
- d) pensamento

Após \_\_\_\_\_, você não deve \_\_\_\_\_ nem beber \_\_\_\_\_

- |                |             |          |
|----------------|-------------|----------|
| a) o minuto    | a) conhecer | a) tudo  |
| b) a meia-hora | b) vir      | b) nada  |
| c) durante     | c) pedir    | c) cada  |
| d) antes       | d) comer    | d) algum |

até \_\_\_\_\_ o raio X.

- a) ter
- b) ser
- c) fazer
- d) estar

**NO DIA DO RAIOS X**

Não tome \_\_\_\_\_ . Não \_\_\_\_\_ , nem mesmo \_\_\_\_\_

a) consulta	a) dirija	a) coração
b) caminho	b) beba	b) respiração
c) café da manhã	c) vista	c) água
d) clínica	d) dose	d) câncer

Se você tiver alguma \_\_\_\_\_ , ligue para \_\_\_\_\_ de Raio X.

- |             |                   |
|-------------|-------------------|
| a) resposta | a) o departamento |
| b) tarefa   | b) disque         |
| c) região   | c) a farmácia     |
| d) pergunta | d) o dental       |

Eu concordo em dar informações corretas para \_\_\_\_\_ receber

- |           |
|-----------|
| a) cabelo |
| b) salgar |
| c) poder  |
| d) doer   |

atendimento adequado neste hospital.

Eu \_\_\_\_\_ que as informações que eu \_\_\_\_\_ ao médico

- |               |               |
|---------------|---------------|
| a) compreendo | a) provar     |
| b) sondo      | b) arriscar   |
| c) envio      | c) cumprir    |
| d) ganho      | d) transmitir |

serão muito \_\_\_\_\_ para permitir o correto \_\_\_\_\_

- |                 |                |
|-----------------|----------------|
| a) proteínas    | a) agudo       |
| b) importantes  | b) hospital    |
| c) superficiais | c) mioma       |
| d) numéricas    | d) diagnóstico |

Eu \_\_\_\_\_ que devo relatar para o médico qualquer \_\_\_\_\_

- |                   |              |
|-------------------|--------------|
| a) investigo      | a) alteração |
| b) entretenimento | b) hormônio  |
| c) entendo        | c) antiácido |
| d) estabeleço     | d) custo     |

nas minhas condições dentro de \_\_\_\_\_ (10) dias, a partir do momento

- |          |
|----------|
| a) três  |
| b) um    |
| c) cinco |
| d) dez   |

em que me tornar \_\_\_\_\_ da alteração.

- |            |
|------------|
| a) honrado |
| b) ciente  |
| c) longe   |
| d) devedor |

Eu entendo \_\_\_\_\_ se EU NÃO me \_\_\_\_\_ ao tratamento,  
 a) assim a) alimentar  
 b) isto b) coupar  
 c) que c) dispensar  
 d) do que d) adaptar

tenho \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ uma nova consulta \_\_\_\_\_  
 a) brilho a) solicitar a) contando  
 b) esquerdo b) reciclar b) lendo  
 c) errado c) falhar c) telefonando  
 d) direito d) reparar d) observando

para o hospital.

Se você \_\_\_\_\_ de ajuda para entender estas \_\_\_\_\_ você  
 a) lavar a) instruções  
 b) precisar b) taxas  
 c) cobrir c) hipoglicemias  
 d) medir d) datas

deverá \_\_\_\_\_ uma enfermeira ou funcionário do \_\_\_\_\_ Social.  
 a) relaxar a) tumor  
 b) quebrar b) abdômen  
 c) aspirar c) serviço  
 d) procurar d) adulto

para \_\_\_\_\_ todas as suas \_\_\_\_\_  
 a) encobrir a) pélvis.  
 b) esclarecer b) dúvidas.  
 c) desconhecer c) tomografias.  
 d) esperar d) consoantes.

### **Numeramento**

Aplicador: registrar abaixo as respostas do teste de numeramento:

Cartão 1:

Cartão 2:

Cartão 3:

Cartão 4:

## ANEXO C – Questionário para avaliação da capacidade funcional

 <b>Hospital das Clínicas da UFMG</b>					
<b>&gt;&gt; HAQ - Questionário de Capacidade Funcional</b> Health Assessment Questionnaire					
Nome		N.º do prontuário		Data	
Por favor, marque a resposta que melhor descreve sua capacidade habitual <b>DURANTE A SEMANA PASSADA:</b>		<b>0</b> Sem QUALQUER Dificuldade	<b>1</b> Com ALGUMA Dificuldade	<b>2</b> Com MUITA Dificuldade	<b>3</b> Incapaz de FAZER
<b>A. Vestir-se e cuidar-se, Você é capaz de:</b>					
1. Vestir-se, inclusive amarrar os cordões dos sapatos e abotoar suas roupas?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Lavar sua cabeça e seus cabelos		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>B. Levantar-se, Você é capaz de:</b>					
3. Levantar-se de maneira ereta de uma cadeira de encosto reto e sem braços?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Deitar-se e levantar-se da cama?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>C. Comer, Você é capaz de:</b>					
5. Cortar um pedaço de carne?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Levar à boca um copo ou uma xícara cheio de café, leite ou água?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Abrir um saco de leite comum?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>D. Caminhar, Você é capaz de:</b>					
8. Caminhar em lugares planos?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Subir cinco degraus?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Por favor, selecione quaisquer <b>AJUDA OU DISPOSITIVOS</b> que você usualmente utiliza para qualquer uma dessas atividades ( <b>marque com um "X"</b> ):					
1. <input type="checkbox"/> Bengala                      5. <input type="checkbox"/> Dispositivos usados para se vestir (gancho para botões, puxador de zíper, calçador de sapatos com haste longa, etc)					
2. <input type="checkbox"/> Andador                      6. <input type="checkbox"/> Utensílios especiais ou construídos					
3. <input type="checkbox"/> Muletas                      7. <input type="checkbox"/> Cadeira especial ou construída					
4. <input type="checkbox"/> Cadeira de rodas      8. <input type="checkbox"/> Outros. Especificar: _____					
Por favor, selecione quaisquer categorias nas quais você usualmente necessita de <b>AJUDA DE OUTRA PESSOA</b> ( <b>marque com um "X"</b> )					
9. <input type="checkbox"/> Vestir-se e cuidar-se					
10. <input type="checkbox"/> Levantar-se					
11. <input type="checkbox"/> Comer					
12. <input type="checkbox"/> Caminhar					

Por favor, marque a resposta que melhor descreve sua capacidade habitual DURANTE A SEMANA PASSADA:	0 Sem QUALQUER Dificuldade	1 Com ALGUMA Dificuldade	2 Com MUITA Dificuldade	3 Incapaz de FAZER
<b>E. Higiene.</b> Você é capaz de:				
10. Lavar seu corpo inteiro e seca-lo após o banho?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Tomar banho de chuveiro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Sentar-se e levantar-se de um vaso sanitário?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>F. Alcançar.</b> Você é capaz de:				
13. Levantar os braços e pegar um objeto de aproximadamente 2,5kg que esta posicionado pouco acima da cabeça?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Curvar-se para pegar suas roupas no chão?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>G. Preensão.</b> Você é capaz de:				
15. Segurar-se em pé no ônibus ou metrô?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Abrir potes ou vidros de conservas que tenham sido previamente abertos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Abrir e fechar torneiras?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>H. Outra atividades.</b> Você é capaz de:				
18. Fazer compras nas redondezas onde mora?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Entrar e sair de um ônibus?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Realizar tarefas tais como usar a vassoura para varrer e rodo para água?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Por favor, selecione quaisquer <b>AJUDA OU DISPOSITIVOS</b> que você usualmente utiliza para qualquer uma dessas atividades (<b>marque com um "X"</b>):</p> <p>13. <input type="checkbox"/> Assento para privada elevado</p> <p>14. <input type="checkbox"/> Assento para banho</p> <p>15. <input type="checkbox"/> Abridor de potes (para potes previamente aberto)</p> <p>16. <input type="checkbox"/> Corrimão para banho</p> <p>17. <input type="checkbox"/> Utensílios com cabo longo para poder alcançar as coisas</p> <p>18. <input type="checkbox"/> Utensílios com cabo longo no banho (tais com escova para as costas)</p> <p>19. <input type="checkbox"/> Outros. Especificar: _____</p> <p>Por favor, selecione quaisquer categorias nas quais você usualmente necessita de <b>AJUDA DE OUTRA PESSOA</b> (<b>marque com um "X"</b>):</p> <p>20. <input type="checkbox"/> Higiene</p> <p>21. <input type="checkbox"/> Alcançar</p> <p>22. <input type="checkbox"/> Preensão e abertura</p> <p>23. <input type="checkbox"/> Tarefas domésticas</p>				
<b>MAIORES ESCORES DOS COMPONENTES</b>				<b>ESCORE DO HAQ</b> (Média aritmética dos escores dos componentes)
A:	C:	E:	G:	
B:	D:	F:	H:	

**ANEXO D – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG)**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP**

**Projeto: CAAE – 25780314.4.0000.5149**

**Interessado(a): Profa. Djenane Ramalho de Oliveira  
Departamento de Farmácia Social  
Faculdade de Farmácia - UFMG**

**DECISÃO**

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 28 de maio de 2014, o projeto de pesquisa intitulado **"Resultados clínicos, econômicos, aspectos humanísticos, culturais e educacionais de serviços de gerenciamento da terapia medicamentosa no Sistema Único de Saúde"** bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.

**Profa. Maria Teresa Marques Amaral  
Coordenadora do COEP-UFMG**

## ANEXO E – Carta de Anuência Institucional do Serviço de Reumatologia do Hospital das Clínicas da UFMG

**EBSERH**  
HOSPITAIS UNIVERSITÁRIOS FEDERAIS



**UFMG**  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

### Carta de Anuência Institucional – Serviço de Reumatologia

Declaro conhecer o projeto de pesquisa intitulado **“Resultados clínicos, aspectos humanísticos, culturais e educacionais do serviço de Gerenciamento da Terapia Medicamentosa no Sistema Único de Saúde”** sob responsabilidade da professora Djenane Ramalho de Oliveira, CPF 687.914.886-72, a ser executado no Ambulatório de Reumatologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais.

Declaro ainda conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/2012. Este serviço de reumatologia está ciente de suas corresponsabilidades como serviço coparticipante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, além do sigilo e confidencialidade dos dados que serão acessados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar. Autorizo sua execução desde que o projeto seja aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa em seres humanos.

Dra. Maria Raquel da C. Pinto  
CRM-MG 33109  
R. 15.580.533-1

-----  
Maria Raquel da Costa Pinto  
Coordenadora do Serviço de Reumatologia  
Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais

**ANEXO F – Parecer institucional do Ambulatório Bias Fortes do HC/UFMG**

UFMG



HOSPITAL DAS CLÍNICAS

**PARECER**

**Referente ao projeto: "RESULTADOS CLÍNICOS, ASPECTOS HUMANÍSTICOS ,  
CULTURAIS E EDUCACIONAIS DO SERVIÇO DE GERENCIAMENTO DA TERAPIA  
MEDICAMENTOSA NO SISTEMA ÚNICO DE SAUDE."**

**Pesquisador (a) principal: PROF: DJENANE RAMALHO DE OLIVEIRA**

Estamos cientes e de acordo com a realização do referido projeto no ambulatório Bias fortes HC/UFMG, sabendo que não necessitará de recursos adicionais além dos já existentes, no que se refere ao número de consultórios, pessoal de secretaria e materiais utilizados.

Atenciosamente,

Belo Horizonte, 03 JUNHO de 2019,

*Luzimar Isis Campos*  
Luzimar Isis Campos  
Chefe da Unidade  
Gestão do Atendimento Ambulatorial  
HC/UFMG- Ebserh

Luzimar Isis Campos

Chefia da Unidade de Gestão do Atendimento Ambulatorial

HC /UFMG-Ebserh

Luzimar Isis Campos  
Chefe da Unidade  
Gestão do Atendimento Ambulatorial  
HC/UFMG- Ebserh

## **ANEXO G - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

### **Paciente**

#### **Pesquisa:**

**RESULTADOS CLÍNICOS, ECONÔMICOS, ASPECTOS HUMANÍSTICOS, CULTURAIS E EDUCACIONAIS DE SERVIÇOS DE GERENCIAMENTO DA TERAPIA MEDICAMENTOSA NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE.**

Você está sendo convidado (a) para participar desta pesquisa, que tem como objetivo compreender sua experiência subjetiva com a doença, com o uso de medicamentos e com o serviço de Gerenciamento da Terapia Medicamentosa (GTM), assim como avaliar os resultados clínicos e econômicos desse serviço. O serviço de GTM é aquele oferecido pelo (a) farmacêutico (a) que procura ajudar os pacientes a fazer o melhor uso possível dos seus remédios. Nesse contexto, também será objetivo desta pesquisa avaliar a sua compreensão das informações relacionadas à saúde, participação nos aspectos relacionados à sua saúde e sua qualidade de vida.

Caso você concorde em participar, faremos consulta ao seu prontuário buscando informações relativas ao seu atendimento no serviço de GTM. Em nenhum momento haverá associação dos dados que estão no seu prontuário com o seu nome ou qualquer informação que identifique você. Poderá também ser convidado a participar de uma entrevista ou responder questionários sobre a sua compreensão de informações relacionadas à saúde, participação nos aspectos relacionados à sua saúde e sua qualidade de vida. A entrevista será realizada em local que garanta sua privacidade e sigilo. Você tem liberdade para não responder a todas as perguntas e também a desistir de participar a qualquer momento.

Sua participação é muito importante e totalmente voluntária. Você não receberá nenhum bônus ou incentivo financeiro para participar dessa pesquisa. Os benefícios diretos aos sujeitos da pesquisa serão a compreensão de aspectos relevantes da relação profissional-paciente e dos resultados do serviço de GTM, que contribuirão para melhorias na conduta ética e clínica do

farmacêutico nesse serviço. Toda a informação obtida é considerada CONFIDENCIAL e a sua identificação será mantida como informação sigilosa.

A qualquer momento você poderá tirar suas dúvidas a respeito da pesquisa. Sua participação não lhe trará nenhum ônus ou prejuízo. Se decidir por não participar, isso não vai interferir no seu atendimento neste serviço e em outros oferecidos pela unidade de saúde. Se o senhor (a) aceitar participar, a qualquer momento você poderá desistir de continuar a fazer parte desta pesquisa, sem que isso traga qualquer problema ao seu acompanhamento.

Suas informações são muito valiosas para o desenvolvimento desta pesquisa.

-----  
 Estou ciente que meus dados serão tratados com absoluta segurança para garantir a confidencialidade, privacidade e anonimato.

Eu,....., após ter sido suficiente e devidamente esclarecido (a), pela pesquisadora, sobre a realização desta pesquisa, como está escrito neste termo, declaro que consinto em participar da pesquisa em questão por livre vontade não tendo sofrido nenhuma forma de pressão ou influência indevida.

Data: \_\_/\_\_/\_\_\_\_ Assinatura:.....

#### **Pesquisador responsável**

Eu, Djenane Ramalho de Oliveira, responsável pelo projeto acima descrito, declaro que obtive espontaneamente o consentimento deste sujeito de pesquisa (ou do seu representante legal) para realizar este estudo.

Data: \_\_/\_\_/\_\_\_\_ Assinatura:.....

**Este termo será arquivado, pelo pesquisador responsável, por um período de 5 anos para consultas e verificações.**

Nota: este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi elaborado em duas vias, ficando uma com o sujeito participante da pesquisa e a outra com o pesquisador responsável.

#### **Contatos:**

Profa. Dra. Djenane Ramalho de Oliveira – telefone: 31 3409-6858

Comitê de Ética em Pesquisa / UFMG – telefone: 31 3409-4592

Endereço completo: Av. Antônio Carlos, 6627, Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005, Campus Pampulha, Belo Horizonte, MG – Brasil, CEP 31270-901

## **ANEXO H - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

**Estudantes, docentes e profissionais de saúde (pesquisa qualitativa)**

**Pesquisa:**

**RESULTADOS CLÍNICOS, ECONÔMICOS, ASPECTOS HUMANÍSTICOS, CULTURAIS E EDUCACIONAIS DE SERVIÇOS DE GERENCIAMENTO DA TERAPIA MEDICAMENTOSA NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE**

Você está sendo convidado (a) a participar deste estudo sobre o serviço de gerenciamento da terapia medicamentosa (GTM) implantado na unidade de saúde em que você trabalha, leciona ou estuda. O objetivo do estudo é a compreensão dos aspectos humanísticos, culturais e educacionais envolvidos na construção, sistematização coletiva e processos de formação no serviço de GTM em ambiente multiprofissional.

Ao concordar em participar da pesquisa, você estará concordando em participar de entrevistas, grupos focais ou da elaboração de diário de campo sobre sua experiência com aspectos relacionados ao serviço de GTM. As entrevistas e os grupos focais serão realizados em local que garanta sua privacidade e sigilo. Toda a informação obtida é considerada confidencial e a sua identificação será mantida como informação sigilosa.

Esses procedimentos poderão lhe trazer como riscos o desconforto ou constrangimento, os quais poderão ser evitados ou minimizados pela sua liberdade em não responder ou escrever sobre assuntos que sejam propostos.

Você tem a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e, então, retirar-se da pesquisa sem nenhum dano, prejuízo ou constrangimento. Você não será prejudicado em seu vínculo profissional/acadêmico caso decida por não participar. É importante esclarecer ainda que a sua participação será isenta de qualquer despesa ou outro ônus.

Os benefícios diretos aos sujeitos da pesquisa serão a compreensão de aspectos relevantes do processo de implantação, sistematização e formação no serviço de GTM, de forma a contribuir para melhorias contínuas e para novas experiências com o mesmo escopo. Não haverá incentivos financeiros ou outros bônus para sua participação na pesquisa.

Suas informações são muito valiosas para o desenvolvimento desta pesquisa.

-----

Estou ciente que meus dados serão tratados com absoluta segurança para garantir a confidencialidade, privacidade e anonimato.

Eu,.....após ter sido suficiente e devidamente esclarecido (a), pela pesquisadora, sobre a realização desta pesquisa, como está escrito neste termo, declaro que consinto em participar da pesquisa em questão por livre vontade não tendo sofrido nenhuma forma de pressão ou influência indevida.

Data: \_\_/\_\_/\_\_\_\_ Assinatura:.....

**Pesquisador responsável**

Eu, Djenane Ramalho de Oliveira, responsável pelo projeto acima descrito, declaro que obtive espontaneamente o consentimento deste sujeito de pesquisa (ou do seu representante legal) para realizar este estudo.

Data: \_\_/\_\_/\_\_\_\_ Assinatura:.....

**Este termo será arquivado, pelo pesquisador responsável, por um período de 5 anos para consultas e verificações.**

Nota: Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi elaborado em duas vias, ficando uma com o sujeito participante da pesquisa e a outra com o pesquisador responsável.

**Contatos:**

Profa. Dra. Djenane Ramalho de Oliveira – telefone: 31 3409-6858

Comitê de Ética em Pesquisa / UFMG – telefone: 31 3409-4592

Endereço completo: Av. Antônio Carlos, 6627, Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005, Campus Pampulha, Belo Horizonte, MG – Brasil, CEP 31270-901