

Produção de narrativas pessoais de adoecimento como evidências qualitativas na pesquisa, formação e educação permanente, e cuidado em Saúde

Profs. Alícia Regina Navarro Dias de Souza (UFRJ), Antonio de Pádua Pithon Cyrino (UNESP), Erotildes Maria Leal (UFRJ), Maria Inês Gandolfo Conceição (UnB) e Octavio Domont de Serpa Junior (UFRJ)

Cronograma da Oficina

- Apresentação (9h - 9h:10)
- Por que narrativas em saúde, adoecimento e cuidado? (9h:10 - 9h:30 – Prof. Octavio Serpa)
- Discussão (9h:30 – 9h:40)
- Narrativas e Saúde: ensino e cuidado 1 (9h:40 – 10h – Profa. Erotildes Leal)
- Discussão (10h – 10h:10)
- Discussão Geral (10h:10 – 10h:30)
- Intervalo (10h:30 – 11h)

Cronograma da Oficina

- Narrativas e Saúde: ensino e cuidado 2 (11h – 11h:20 – Prof. Antonio Cyrino)
- Discussão (11h:20 – 11h:30)
- Narrativas e Saúde: pesquisa e cuidado 1 (11h:30 – 11h:50 – Profa Inês Gandolfo)
- Discussão (11h:50 – 12h)
- Narrativas e Saúde: pesquisa e cuidado 2 (12h- 12h:20 – Profa Alícia Navarro)
- Discussão (12h:20 -12h:30)
- Discussão, Avaliação e Propostas (12h:30 – 13h)

"Eu só posso responder a pergunta 'O que eu posso fazer?' se eu puder responder à pergunta anterior 'De qual história ou histórias eu faço parte?'" (MacIntyre, 1981, 216)

- Biomedicina – Flexner (1910)

Biomedicine

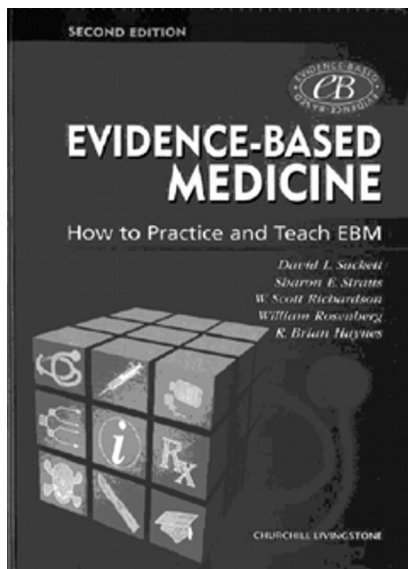
- DSM-III (1980)

- **Psicopatologia da 3ª pessoa**

Third person Psychopathology

- sintomatologia / *symptomatology*
- Objetividade / *objectivity*
- Operacionalista / *operationalist*
- fidedignidade / *reliability*





What is EBM?

Evidence-based medicine (EBM) requires the integration of the best research evidence with our clinical expertise and our patient's unique values and circumstances.

- By *best research evidence* we mean clinically relevant research, sometimes from the basic sciences of medicine, but especially from patient-centered clinical research into the accuracy and precision of diagnostic tests (including the clinical examination), the power of prognostic markers, and the efficacy and safety of therapeutic, rehabilitative, and preventive strategies.
- By *clinical expertise* we mean the ability to use our clinical skills and past experience to rapidly identify each patient's unique health state and diagnosis, their individual risks and benefits of potential interventions, and their personal values and expectations.
- By *patient values* we mean the unique preferences, concerns and expectations each patient brings to a clinical encounter and which must be integrated into clinical decisions if they are to serve the patient.
- By *patient circumstances* we mean their individual clinical state and the clinical setting.

Quadro 3: Os Dez Pontos Essenciais para bons processos na Prática Baseada em Valores

Habilidades práticas

PERCEPÇÃO

Atenção cuidadosa à linguagem é uma forma de melhorar a percepção dos valores em uma dada situação

RACIOCÍNIO

Emprego de um processo de raciocínio claro para explorar os valores presentes quando tomamos decisões

CONHECIMENTO

Conhecer valores e fatos relevantes para a situação específica

COMUNICAÇÃO

Combinação dessa habilidade com as três habilidades anteriores é fundamental para a resolução de conflitos e para o processo de tomada de decisões

Modelos de implementação de serviços

CENTRADO NO USUÁRIO

A primeira fonte de informação sobre valores em uma dada situação é a perspectiva do usuário do serviço

MULTIDISCIPLINAR

Conflitos de valores são resolvidos na PBV sem a aplicação de uma regra pré-estabelecida, mas trabalhando em direção ao equilíbrio de diferentes perspectivas (trabalho em equipe multidisciplinar)

Prática Baseada em Valores e Prática Baseada em Evidências

PRINCÍPIO DOS "DOIS APOIOS"

Todas as decisões são baseadas em fatos e em valores (portanto a PBV e a PBE trabalham juntas)

PRINCÍPIO DA "ENGRENAGEM RANGENTE"

Naturalmente só notamos os valores quando há um problema

CIÊNCIA E VALORES

Aprofundar o conhecimento científico cria escolhas no cuidado em saúde, o que introduz amplas diferenças de valores

Parcerias

PARCERIA

Na PBV as decisões são tomadas pelos usuários de serviços e pelos provedores de cuidado, ambos trabalhando em parceria

Fulford, KWM (2004) – Valores de Quem? Manual para prática baseada em valores na saúde mental, trad. Arthur Maciel Gonçalves



PACIENTES NO PAPEL DE EDUCADORES

- Embora os pacientes sempre tenham desempenhado certa função na educação de profissionais de saúde, o deslocamento para um papel mais ativo é uma novidade.
- O crescente envolvimento de usuários no planejamento e fornecimento de serviços, na formação e treinamento profissional é parte de um compromisso mais amplo de participação dos usuários nas políticas públicas.

- Hiato entre o modo pelo qual o adoecimento é experienciado e o modo pelo qual os médicos pensam na doença
- Não se trata de uma diferença de nível de conhecimento, mas de perspectiva a partir de diferentes mundos – motivações, hábitos mentais, relevâncias (Toombs, 1987)
- *Unhomelikeness* (Svenaeus, 2001)

Dois modos de pensamento

(Bruner, 1986)

- Um argumento bem construído e uma boa estória diferem em sua natureza.
- .
- Cada um deles fornece um modo próprio de ordenação da experiência, de construção da realidade.

- Uma boa estória busca ser bem contada, verossímil, estabelecendo conexões entre dois eventos particulares.

- Verdade como termo de aprovação

(Murphy, 1990; Rorty, 1995)

- “subjuntivizar” a realidade:
possibilidades lugar de certezas
- pressuposição :criação de
significados implícitos
- subjetificação: a estória é contada
sempre através de um ponto de vista
- múltiplas perspectivas

- O modo subjuntivo da estória é preservado na recepção da narrativa, de modo que aquele que a recebe – escuta, lê, assiste – é convidado a tornar-se também um narrador, de acordo com o seu próprio repertório narrativo.

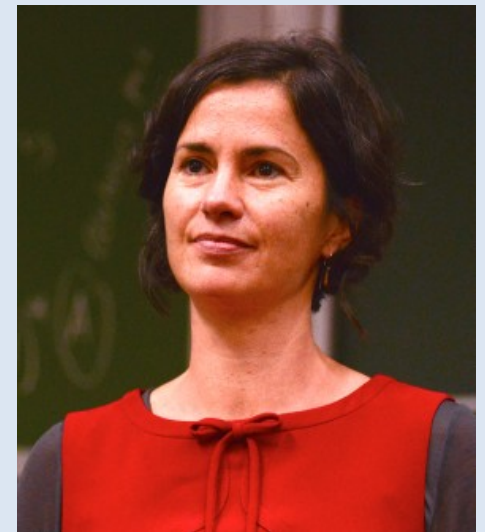
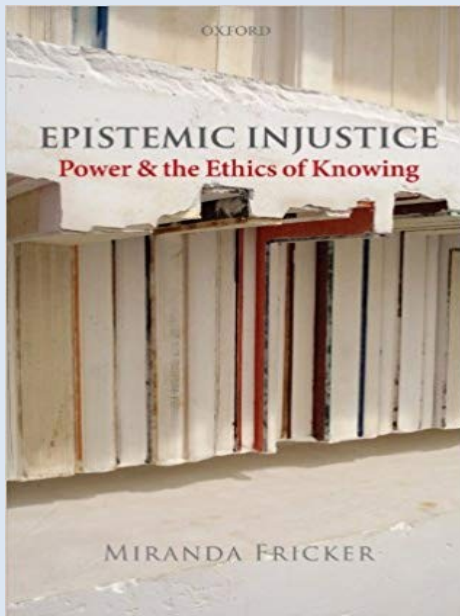
- A função da narrativa é estabelecer uma intencionalidade que amenize ou torne compreensível um desvio com referência a algum padrão canônico de uma cultura ou trajetória biográfica (Bruner, 1990)
- A narrativa serve para dar sentido, contexto e perspectiva para os problemas do paciente, definindo como e por que ele está doente.

“A existência começa a se descozer. Com a fascinação da criança que desfaz a malha puxando o seu fio, que vê os seus castelos de areia se apagarem sob o ataque das ondas do mar; com esta fascinação e passividade, eu vejo a minha vida prévia desaparecer sob a lâminas poderosas de um corpo enlouquecido”

(Marin, *Hors de moi*, 2009, p.16)

- Injustiça epistêmica (Fricker, 2007):

ocorre quando excluimos a contribuição de pessoas ou grupos à produção, disseminação e manutenção do conhecimento



a) injustiça testemunhal:

ocorre quando o falante sofre um déficit de credibilidade por conta de um preconceito negativo de identidade por parte do ouvinte

b) injustiça hermenêutica:

ocorre quando um sujeito tem a sua capacidade de entender e expressar experiências limitada por preconceitos de identidade estruturalmente

estabelecidos de modo a obscurecer estas experiências → Marginalização hermenêutica

- *A pessoa do doente é vista como cognitivamente não confiável, emocionalmente comprometida, existencialmente instável, tornando as suas narrativas suspeitas pelo simples fato de seus status de doente (Carel, 2016, p.184).*
- injustiça epistêmica patocêntrica (Kidd & Carel, 2018)
- *Hard evidences X Soft evidences*
- informante X fonte de informação

- Sujeito Narrativo: Narrador e personagem, sem dúvida, mas de uma vida da qual eu sou no máximo co-autor (Ricoeur)
- as histórias vividas de uns são emaranhadas nas histórias vividas de outros – pais, familiares, amigos, comunidade etc
- Autorrelatos e narrativas normativas

