

**Decisão Compartilhada: Um Ponto de Interseção
entre a Medicina Narrativa e a Relação Médico-Paciente**

Shared Decision: An Intersection Point

between Narrative Medicine and the Doctor-Patient Relationship

Decisión compartida: un punto de intersección

entre la medicina narrativa y la relación médico-paciente

Roberta Pereira Coelho¹
Mirhelen Mendes de Abreu²

Resumo: A prática eficaz da medicina requer competências da medicina narrativa para reconhecer, absorver, interpretar e agir com base na história clínica ampliada do indivíduo em seu processo de adoecimento. Decisão compartilhada é um movimento que se posiciona como uma proposta assistencial de combate à assimetria de informação bilateral inerente ao encontro médico e paciente. Nesse artigo, procuramos explorar linguagem como uma construção social e compreender como os movimentos da decisão compartilhada lidam com a relação médico-paciente em diferentes sistemas de saúde. A proposta desta reflexão é esmiuçar o (s) ponto (s) de interseção entre a medicina narrativa e a decisão compartilhada a fim de construirmos propostas para futuros estudos nesse campo.

Palavras-chave: Medicina narrativa; Decisão compartilhada; Tomada de decisão Compartilhada; Relação médico-paciente

Abstract: The effective practice of medicine requires narrative medicine skills to recognize, absorb, interpret and act based on the individual's extended clinical history in the illness process. Shared decision is a movement that positions itself as a care proposal to combat the bilateral information asymmetry inherent in the doctor-patient encounter. In this article, we seek to explore language as a social construction and understand how shared decision movements deal with the doctor-patient relationship in different health systems. The purpose of this reflection is to detail the point(s) of intersection between narrative medicine and shared decision in order to build proposals for future studies in this field.

Keywords: Narrative Medicine; Shared Decision Making; Physician-patient relationship

Resumen: La práctica efectiva de la medicina requiere habilidades de medicina narrativa para reconocer, absorber, interpretar y actuar en base a la historia clínica extendida del individuo en el proceso de la enfermedad. La decisión compartida es un movimiento que se posiciona como una propuesta asistencial para combatir la asimetría de información bilateral inherente al encuentro médico-paciente. En este artículo, buscamos explorar el lenguaje como una construcción social y comprender cómo los movimientos de decisión compartida tratan la relación médico-paciente en diferentes sistemas de salud. El propósito de esta reflexión es detallar el (los) punto (s) de intersección entre la medicina narrativa y la decisión compartida para construir propuestas para futuros estudios en este campo.

Palabras-clave: Medicina Narrativa; Decisión compartida; toma de decisiones compartida; Relación médico-paciente.

¹ Fisioterapeuta (Universidade Estácio de Sá) com especialização em Auditoria de Sistemas de Saúde, mestra em Ciências Vasculares (Instituto Nacional de Cardiologia) e Coordenadora de Pesquisas clínicas do Hospital Pró-Cardíaco.

² Professora de Reumatologia da UFRJ, Programa de Pós Graduação em Clínica Médica da Faculdade de Medicina. Coordenadora dos ambulatórios de lúpus eritematoso sistêmico e de artrite inicial do Serviço de Reumatologia da UFRJ. Coordenadora do laboratório de Desfechos Centrados no Paciente da UFRJ.

A Narrativa nas Relações do Exercício e da Formação Médica

A prática eficaz da medicina requer competência narrativa, ou seja, a capacidade de reconhecer, absorver, interpretar e agir com base nas histórias e nas dificuldades do outro. A medicina praticada com competência narrativa, denominada medicina narrativa, é proposta como modelo de prática médica humana e eficaz. A adoção de métodos como leitura atenta da literatura e escrita reflexiva permite que a medicina narrativa examine e ilumine 4 das situações narrativas centrais da medicina: médico e paciente, médico consigo mesmo, médico e colegas e médicos com a sociedade³.

A medicina narrativa busca uma abordagem da questão saúde-doença, da história do doente em seu sentido mais amplo, compreendendo não apenas aspectos biológicos, mas também sociais, culturais e de sua própria visão do adoecer. Nesse sentido, uma das ferramentas da Medicina Narrativa é a Literatura, além do estudo da linguagem. Esse processo pode aprimorar a percepção clínica, bem como fornecer mais elementos para a equipe multiprofissional que atua conjuntamente, seja no sentido diagnóstico, seja no terapêutico⁴.

Apesar do grande avanço de tecnologias “duras” no campo da medicina, médicos às vezes não têm habilidades para reconhecer as dificuldades de seus pacientes, nem para ter empatia para com aqueles que sofrem, unindo-se honesta e corajosamente aos pacientes em seus processos de adoecimento. A medicina sozinha não pode ajudar um paciente a lutar contra a perda de saúde ou encontrar sentido para o sofrimento. Junto com a habilidade científica, os médicos precisam ser capazes de ouvir as narrativas do paciente, compreender e honrar seus significados, e serem movidos a agir em nome do paciente. Essa é a competência narrativa, ou seja, a competência que os seres humanos usam para absorver, interpretar e responder às histórias. A competência narrativa sugere ao médico praticar a medicina com empatia, reflexão, profissionalismo e confiabilidade. Tal medicina pode ser chamada de medicina narrativa⁵. A prática médica se desdobra em uma série de situações narrativas complexas, incluindo as situações entre o médico e o paciente, o médico e ele mesmo, o médico e colegas, e os médicos e a sociedade. A seguir mencionaremos as contribuições da medicina narrativa para cada uma dessas quatro situações⁶.

Medicina Narrativa na Relação entre o Médico e o Paciente

¹ Rita Charon. “The patient-physician relationship. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust,” *JAMA* 286,15 (2001). Doi: <https://doi:10.1001/jama.286.15.1897>

² Andrade Pino. “Narrative medicine in medical diagnosis,” *Colombia Medica* 51, 1 (2020) Doi: <https://doi:10.25100/cm.v51i1.4339>.

³ Andre Piver. “Narrative-based medicine skills,” *Can Fam Physician* 65, 6 (2019): 387

⁶ Rita Charon. *Ibid.*

Na perspectiva da Medicina Narrativa, uma história clínica é descrita pelo paciente na sua própria linguagem, resultando em uma narrativa complexa do adoecimento contada em palavras, gestos, achados físicos e silêncios e sobrecarregada não apenas com as informações objetivas sobre a doença, mas também com os medos, esperanças e implicações associadas a ela. Assim como os atos de leitura da literatura, os atos de escuta diagnóstica alistam pesquisas internas do ouvinte - memórias, associações, curiosidades, criatividade, poder interpretativo, alusões a outras histórias contadas por este contador e outros - para identificar o significado. Só então o médico pode ouvir - e então tentar enfrentar, se não responder completamente - às perguntas narradas pelo paciente: "*O que há de errado comigo?*" "*Porque que isto me aconteceu?*" "*O que será de mim?*"⁷.

Se o médico não puder realizar essas tarefas narrativas, o paciente pode não contar toda a história, pode não fazer as perguntas mais assustadoras e pode não se sentir ouvido.

Na Medicina Narrativa, a relação médico-paciente se caracteriza por um engajamento empático. As habilidades narrativas podem fornecer esses métodos para ajudar os médicos a se unirem aos pacientes, honrando tudo o que eles lhes dizem⁸.

Medicina Narrativa na Relação entre Médico Consigo Próprio

Em uma prática clínica reflexiva, por meio de um envolvimento autêntico com seus pacientes, os médicos podem cultivar a afirmação da força humana, a aceitação da fraqueza humana, a familiaridade com o sofrimento e a capacidade de perdoar e ser perdoado. O diagnóstico e o tratamento da doença requerem o desenvolvimento de habilidades de narrativa do médico. Na verdade, competências e habilidades da medicina narrativa podem se tornar o instrumento terapêutico mais potente do médico: o servir ao paciente, com envolvimento e compaixão, disponibilizando este serviço ao paciente através da reflexão.

Como profissionais reflexivos, os médicos se voltam para o estudo das humanidades, especialmente da literatura, para crescer em sua compreensão pessoal do adoecimento.

Na prática reflexiva, o médico registra o que o paciente narra e o solicita que revise esse texto construído, acrescentando ou retirando fatos de um modo ampliado, fruto de uma prática nascida da necessidade de reflexão. Por meio dos processos narrativos de reflexão e autoexame, tanto médicos

⁷ Andrade Pino. "Narrative medicine in medical diagnosis," *Colombia Medica* 51, 1 (2020) Doi: [https://doi:10.25100/cm.v51i1.4339](https://doi.org/10.25100/cm.v51i1.4339).

⁸ Amir-Seena Saberi-Movahed et al., "Perspectives on narrative medicine," *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*. 13 (2018): 875–877. Doi: [https://doi:10.2147/COPD.S163396](https://doi.org/10.2147/COPD.S163396).

quanto pacientes podem alcançar uma compreensão de todas as consequências da doença e do processo de adoecimento, capacitando-os para melhor resistir a esses reveses⁹.

Medicina Narrativa e a Relação entre Médicos e seus Colegas

O cotidiano médico, seja ele na pesquisa, no ensino e na vida acadêmica está saturado de trabalho narrativo. No exercício médico, o conhecimento prático sobre uma doença é dominado por histórias sequenciais imaginadas ao longo do tempo.

Certificados para educar e qualificar, médicos acumulam responsabilidades pela competência e consciência uns dos outros. Recentes apelos urgentes por profissionalismo sinalizam fracassos cada vez maiores dos médicos em aceitar e cumprir seu compromisso de defender individual e coletivamente os ideais de sua profissão. Em vez disso, médicos parecem isolados uns dos outros e de seus colegas de enfermagem, serviço social e outras profissões da saúde.

O exercício médico é um ato narrativo. Talvez os métodos mais eficazes para fortalecer o profissionalismo na medicina sejam dotar os médicos da competência necessária para cumprir seus deveres narrativos uns para com os outros: imaginar as histórias da ciência, ensinar alunos individualmente com responsabilidade, dar e aceitar supervisão acadêmica e estimular e fazer valer os laços de parentesco intersubjetivos entre os profissionais de saúde.

Medicina Narrativa e a Relação entre Médicos e Sociedade

Médicos são membros notáveis de suas culturas, ungidos como agentes do controle social que empregam poderes especiais para resgatar, curar e assumir o comando. As contradições entre um sistema médico que deve ser governado de fora e um sistema médico que conquistou a confiança do público tornaram-se urgentes.

Somente poderes narrativos sofisticados levarão aos diálogos que a sociedade precisa sobre seu sistema médico. Médicos precisam encontrar maneiras de falar de maneira simples, honesta e profunda com os pacientes, familiares, outros profissionais de saúde e cidadãos. Juntos, eles devem fazer escolhas responsáveis sobre dor, sofrimento, justiça e misericórdia. Debates não científicos ou racionais são conversas sérias e ousadas sobre o significado de valor e coragem.

Através do conhecimento narrativo entendemos os signos e os significados do curso de histórias por meio do cognitivo, simbolismo e meios afetivos. Este tipo de conhecimento fornece uma rica

⁹ Rita Charon. "The patient-physician relationship. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust," *JAMA* 286,15 (2001). Doi: <https://doi:10.1001/jama.286.15.1897>

e ressonante compreensão singular da pessoa e da situação à medida que se desenrola o tempo, seja em textos como romances, jornal, séries, filmes e escrituras, ou em cenários de vida como tribunais, campos de batalhas, casamentos e doenças.

Doenças crônicas não comunicantes, como as doenças reumáticas, doenças pulmonares crônicas, entre outras, apresentam cenários reais de escolhas que impactam diretamente a saúde e o modo de vida do paciente. Portanto, uma relação de confiança entre médicos e pacientes é fundamental. Um estudo realizado no Hospital Universitário do Reino Unido evidenciou resultados positivos entre a medicina narrativa e o tratamento de pacientes com DPOC demonstrou que médicos estreitaram a relação médico-paciente refletindo numa melhor adesão ao tratamento¹⁰.

Uma questão relevante nesse debate: a quem interessa a Medicina Narrativa? Certamente não apenas às relações entre médico e paciente. Há narrativas complexas entre o médico e os colegas, entre os médicos e a sociedade, entre o médico e os familiares, entre os pacientes e suas famílias e, finalmente, entre o médico e ele próprio. Para todas essas relações, ouvir histórias sempre foi significativo. *“Envolver-se com pacientes na maneira como os leitores bem treinados se envolvem com romancistas, narradores e personagens, segundo a teoria, é uma forma de restaurar à medicina sua humanidade perdida, tornando os médicos mais humildes, mais respeitosos com os pacientes e mais capazes de ver as coisas das perspectivas de seus pacientes”*.¹¹

Entretanto, ouvir e narrar são dimensões da comunicação, cujas potencialidades e atributos estão vinculados com os saberes e experiências culturais, emocionais e conjunturais. Na relação médico-paciente, um abismo pauta a qualidade da comunicação: a assimetria de informações. De um lado, assimetria técnica. De outro, assimetria de valores, preferências, estilo de vida. Na proposta de construir um modo de se comunicar que minimize a bilateral assimetria de informações no encontro médico-paciente, emerge a decisão compartilhada. Seus conceitos e suas dimensões adquirem sofisticação acadêmica ao longo das últimas décadas, na qual a medicina narrativa vem se apresentando como importante aliada nesse processo¹².

Decisão Compartilhada nos Diferentes Países e Culturas

⁸ Amir-Seena Saberi-Movahed et al. “Perspectives on narrative medicine,” *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*. 13 (2018): 875–877. Doi: <https://doi:10.2147/COPD.S163396>.

¹¹ Rita Charon. “Narrative and Medicine,” *The New England journal of medicine*. 350, 9 (2004). Doi: <https://doi:10.1056/NEJMp038249>

¹² Rita Charon. “The patient-physician relationship. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust,” *JAMA* 286,15 (2001). Doi: <https://doi:10.1001/jama.286.15.1897>

A formação médica e, dentro dela, a relação médico-paciente é uma produção política. O racional do pensamento clínico é uma construção coletiva, arquitetada estrategicamente para servir aos propósitos de um Sistema de Saúde.

Sistemas de saúde são construções culturais, políticas e sociais que direcionam – e são por elas direcionadas - as políticas públicas sanitárias. Por esta razão, o movimento revolucionário que desencadeou a (re) construção de um novo modelo de relacionamento médico-paciente tem como pano de fundo as transformações sanitárias de cada sociedade. Deste modo, os tempos, os direcionamentos e a dinâmica das transformações da relação médico-paciente e da participação do paciente no seu processo de cuidado estão inseridas no processo de construção sanitária de uma dada cultura e de um dado país¹³.

Entre 1997 a 2004, uma revisão sistemática da literatura apontou definições bem similares quando querem falar sobre decisão compartilhada. No construto conceitual, decisão compartilhada é a troca de informação entre médico e paciente, e o envolvimento de ambos numa tomada de decisão¹⁴.

De acordo com *Informed and Shared Decision Making Foundation* (ISDMF), decisão compartilhada é definida como:

[“...um processo colaborativo que permite que pacientes e médicos tomem decisões sobre os cuidados de saúde em conjunto, levando em consideração as melhores evidências científicas disponíveis, bem como os valores e preferências do paciente. Decisão compartilhada honra o conhecimento especializado do médico e o direito do paciente de ser totalmente informado sobre todas as opções de cuidados e os danos potenciais riscos e benefícios. Este processo fornece aos pacientes o suporte de que precisam para tomar as melhores decisões de cuidados individualizados, enquanto permite que seus provedores se sintam confiantes quanto aos cuidados que prescrevem”]¹²

A literatura da decisão compartilhada cresceu exponencialmente nos últimos 30 anos e, com ela, o amadurecimento da sua definição e conceito. Apesar das suas variações, a essência da sua concepção é envolver os pacientes no processo de tomada de decisões, e esse conceito genuíno é comum nos diversos sistemas de saúde.

Se por envolvimento entendemos a propriedade de se relacionar, de compreender, de ter compaixão para com as necessidades do outro, então, decisão compartilhada e medicina narrativa possuem intersecção de seus atributos. Ao mesmo tempo, possuem – e assim se espera – diferenciações

¹³ Martin Härter et al., “Policy and practice developments in the implementation of shared decision making: an international perspective,” *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 105, 4 (2011a). Doi: <https://doi:10.1016/j.zefq.2011.04.018>

¹⁴ Nora Moumjid et al. “Shared decision making in the medical encounter: are we all talking about the same thing?,” *Medical decision making : an international journal of the Society for Medical Decision Making* 27, 5 (2007). Doi: <https://doi:10.1177/0272989X07306779>

regionais, culturais e sociais que são intrínsecas à propriedade da linguagem. Nesse sentido, abordaremos a seguir as diferentes compreensões e movimentos da decisão compartilhada dentre os modelos de sistema de saúde¹⁵. Esse panorama poderá nos fornecer elementos para a compreensão dessa intersecção que buscamos: a medicina narrativa e a decisão compartilhada.

A compreensão da decisão compartilhada nos diferentes sistemas de saúde está sumarizada na Tabela 1. A seguir, teceremos breves considerações acerca dos países analisados.

Brasil: No âmbito macropolítico, as políticas de humanização da prática de cuidados em saúde, bem como o fortalecimento das equipes multiprofissionais são avanços que tem promovido uma revisitação das relações no âmbito sanitário. No contexto mesopolítico, as reformas curriculares têm revolucionado a formação médica brasileira, seja com a utilização de metodologias ativas nos modelos de aprendizagem, seja na ampliação dos cenários de prática médica, contemplando cenários que extrapolem os muros acadêmicos e levem o aprendizado para o cotidiano das pessoas. No contexto micropolítico da relação, isto é, o encontro médico-paciente, as transformações ainda são incipientes. Reconhecer o paciente como agente ativo do seu processo de cuidado ainda é considerado como uma dimensão secundária da formação médica nos principais centros de formação do país¹⁶.

Peru: Apesar do desenvolvimento sustentado, não houve progresso de um profissional empático, respeitoso ou o aceite de uma prática clínica centrada no paciente. Em vez disso, as diferenças econômicas, sociais e educacionais perpetuam um paternalismo na prática clínica. A humanização é tarefa ainda pendente¹⁷.

Chile: A atual política de saúde requer consentimento informado do paciente e indica a importância do envolvimento do paciente, mas não especifica como fazê-lo. Pesquisas da atenção primária indicam que os pacientes não alcançam cuidados básicos, sendo o acesso à assistência uma sedimentada barreira para a decisão compartilhada.¹⁸

EUA: Nos Estados Unidos, envolver os pacientes em seus próprios cuidados de saúde por meio de um modelo de tomada de decisão compartilhada foi destacado em nível nacional pela Agency

¹⁵ Jong-Myon Bae. "Shared decision making: relevant concepts and facilitating strategies," *Epidemiology and health* 39 (2017). Doi: <https://doi:10.4178/epih.e2017048>

¹⁶ Mirhelen Mendes De Abreu et al. "Shared decision making in Brazil: Concrete efforts to empower the patients' voice," *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 123 (2017): 21-22.

¹⁷ Germán Málaga et al. "Shared decision making and the promise of a respectful and equitable healthcare system in Peru," *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 123-124 (2017). Doi: <https://doi:10.1016/j.zefq.2017.05.021>

¹⁸Paulina Bravo et al. "Patient-centred care and shared decision making in Chile: Rising momentum for progress and implementation in clinical practice.," *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 123 (2017): 28-29.

for Healthcare Research e Quality (AHRQ). Disparidades raciais / étnicas e culturais tornam o processo de tomada de decisão menos positivo em relação aos pacientes brancos nascidos nos Estados Unidos, que são a maioria demográfica atual.¹⁹

Alemanha: Observamos o cuidado centrado e o envolvimento do paciente nos níveis macro e meso do sistema de saúde pública. A prática da decisão compartilhada tem alcançado estrutura sólida e real ao nível micropolítico desse mesmo sistema, isto é, na relação médico-paciente.²⁰

África Ocidental: Tema incipiente na África Ocidental, discussões e seminários mais recentes têm sido promovidos. Não há evidência de nenhum instrumento de tomada de decisão compartilhada, porém acredita-se que em algumas decisões para escolhas de medicamentos, por exemplo, a decisão compartilhada possa ser um caminho útil a ser considerado.²¹

Dinamarca: Embora não haja uma descrição explícita do envolvimento do paciente na legislação dinamarquesa, o cuidado centrado no paciente é pauta de agenda da política sanitária na Dinamarca, incluindo plano orçamentário para pesquisas que avaliem modos de comunicação e relacionamento médico-paciente.²²

Irã: O Ministério da Saúde e Educação Médica promulgou uma legislação sobre consentimento informado e direitos dos pacientes. No entanto, não existe uma política específica em relação à decisão compartilhada no Irã. Embora alguns pesquisadores e médicos iranianos tenham destacado o desejo dos pacientes de serem informados e envolvidos nas decisões relacionadas à sua saúde, não existe um programa para desenvolver ou avaliar estratégias de empoderamento do paciente em seus processos decisórios.²³

Canadá: Os campos da decisão compartilhada foram expandidos desde cuidados primários a idosos, pediatria, medicina de emergência e cuidados intensivos, cardiologia, nutrição, terapia ocupacional e reabilitação no local de trabalho. Além disso, a decisão compartilhada estendeu a mão para abraçar outros níveis de decisão do sistema de saúde, incluindo cuidados domiciliares e sociais.

¹⁹Martin Härter et al. "Policy and practice developments in the implementation of shared decision making: an international perspective," *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 105, 4 (2011). Doi: <https://doi:10.1016/j.zefq.2011.04.018>

²⁰ Martin Härter et al. "Patient participation and shared decision making in Germany - history, agents and current transfer to practice," *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 105, 4 (2011). Doi: <https://doi:10.1016/j.zefq.2011.04.002>.

²¹ Ndeye Thiab Diouf et al. "Shared decision making in West Africa: The forgotten area." *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 123-124 (2017). Doi: <https://doi:10.1016/j.zefq.2017.05.013>

²² Karina Dahl Steffensen et al. "Implementing shared decision making in Denmark: first steps and future focus areas." *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 123-124 (2017):36-40.

²³ Samira Abbasgholizadeh Rahimi, et al. "Shared decision making in Iran: Current and future trends," *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 123 (2017): 52-55.

Pesquisadores canadenses desenvolveram novos modelos de decisão compartilhada multiprofissionais que estão sendo usados em todo o mundo.²⁴

Austrália: Existem políticas e diretrizes para a tomada de decisão compartilhada que são fortemente apoiadas por organizações de pacientes. Porém, as ferramentas para a prática clínica são limitadas e não há infraestrutura para chegar até o consumidor e envolvê-lo.²⁵ Também não há uma estratégia clara para implementação da decisão compartilhada nesse sistema de saúde.

As disparidades na compreensão e nos movimentos do processo de reestruturação da prática relacional sanitária reflete a sua construção política e cultural. Os processos de construção de narrativas na comunicação, na história clínica, nos processos propedêuticos, no racional terapêutico são produtos dessa lógica social. A decisão compartilhada se apresenta como uma aliada nesse processo.

Considerações finais: A Comunicação dos Riscos e Benefícios e a Relação Médico-Paciente

Se entendermos habilidades de comunicação como uma construção social, a linguagem da relação médico-paciente é o seu produto, que carece por ser revisitado incessantemente.²⁶

No contexto da decisão compartilhada, surgem os instrumentos de apoio à decisão, ferramentas tecnológicas que visam a facilitar a comunicação dos aspectos técnicos, em uma linguagem própria para o público leigo, facilitada por recursos textuais e audiovisuais²⁷. Aliado ao vertiginoso interesse científico pelo desenvolvimento adequado dos apoios de decisão, surgem algumas discussões envolvendo as propriedades destes instrumentos. As questões e controvérsias mais frequentes na literatura são: (1) quanto à relevância pertinente do conteúdo a ser exposto; (2) quanto ao modelo ideal de apresentação desse conteúdo; (3) quanto aos objetivos a serem alcançados nos ensaios clínicos que visem estudar estes instrumentos e, por último, (4) quanto às medidas de desfecho a serem avaliadas nos ensaios clínicos.

O principal foco de debate dos apoios de decisão envolve a relevância e a forma do conteúdo a ser exposto. Muitos autores consideram que tal relevância está diretamente relacionada ao contexto

²⁴ France Légaré et al. "Milestones, barriers and beacons: Shared decision making in Canada inches ahead," *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 123-124 (2017): 23-27. Doi: doi:10.1016/j.zefq.2017.05.020

²⁵ Martin Härter et al. "Patient participation and shared decision making in Germany - history, agents and current transfer to practice," *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 105, 4 (2011). Doi: <https://doi:10.1016/j.zefq.2011.04.002>.

²⁶ Mirhelen Mendes De Abreu et al. "Apoios de decisão: instrumento de auxílio à medicina baseada em preferências. Uma revisão conceitual." *Revista Brasileira de Reumatologia* 46, (2006): 266-272.

²⁷ Mirhelen Mendes De Abreu et al., "Development and testing of a decision board to help clinicians present treatment options to lupus nephritis patients in Brazil." *Arthritis and rheumatism*. 61, 1 (2009). Doi: <https://doi:10.1002/art.24368>

da questão clínica. Assim, se o foco da discussão for, por exemplo, a indicação de uma biópsia para definir diagnóstico e conduzir um tratamento apropriado, o apoio de decisão deve conter vantagens, de se realizar o procedimento, os riscos de complicação do procedimento, bem como as consequências reais em não o fazer. Com base nessas ferramentas, preconiza-se que o paciente tenha a chance de refletir sobre suas preferências e sua disponibilidade para o risco e construir a sua decisão. A decisão final deve ser do paciente, o que potencializa a responsabilidade do médico.

Decisão compartilhada é um conceito amplo, que se caracteriza por avaliar a melhor escolha para um paciente em particular, envolvendo um cenário clínico específico, em que ganhos e perdas em saúde devem ser analisados de modo estendido, considerando os reais valores dos pacientes. O futuro da decisão compartilhada engloba o desenvolvimento profundo de habilidades de comunicação na formação médica, sendo esta a tônica central da revolução educacional que se almeja nos currículos médicos. A medicina narrativa é, objetivamente, um caminho concreto para a transformação das relações sanitárias, isto é, para a decisão compartilhada.

Tabela 1. Síntese da Compreensão Política da Relação Médico-Paciente em Diferentes Sistemas de Saúde

| País | Sistema de saúde | Estrutura da relação médico paciente vigente | Estado atual da decisão compartilhada |
|----------------------|--|--|--|
| Brasil ²⁸ | Público e privado | Cada vez mais centrado no paciente | A participação dos pacientes ocorre mais fortemente no nível mesopolítico, através das instituições que informam, capacitam e aconselham os pacientes. Ex.: associações de pacientes, orçamento participativo. |
| Canadá ²⁹ | Misto público e privado, com predomínio do público | O sistema público está ganhando voz a nível local e institucional internacionalmente para cada vez mais responder a escolha do paciente. A sociedade é envolvida em conselhos hospitalares, em avaliação de tecnologias em saúde, por exemplo, e representantes de pacientes em algumas jurisdições. | Os campos da TDC foram expandidos em várias áreas desde saúde primária, cardiologia, pediatria, até cuidados domiciliares e sociais. Foram desenvolvidos novos modelos de TDC interdisciplinar. Um site para profissionais é mantido para treinamento. |

²⁸ Mirhelen Mendes De Abreu et al. “Shared decision making in Brazil: Concrete efforts to empower the patients' voice.” *Zeitschrift fur Evidenz, Fortbildung und Qualitat im Gesundheitswesen* 123-124 (2017). Doi: <https://doi:10.1016/j.zefq.2017.05.022>

²⁹ France Légaré et al. “Milestones, barriers and beacons: Shared decision making in Canada inches ahead,” *Zeitschrift fur Evidenz, Fortbildung und Qualitat im Gesundheitswesen* 123-124 (2017): 23-27. Doi: doi:10.1016/j.zefq.2017.05.020

| | | | |
|--------------------------------|--|--|--|
| Irã ³⁰ | Misto público e privado, com predomínio do público | Os pacientes iranianos assumem um papel passivo na decisão sobre seu cuidado. Eles estão mais interessados em receber informações sobre sua condição médica do que estar significativamente envolvido no processo de tomada de decisão. | Não há uma estratégia ou política clara para apoiar a implementação da TDC dentro do sistema nacional de saúde e iniciativas para sua promoção. Embora alguns pesquisadores e médicos iranianos tenham destacado o desejo dos pacientes de serem informados e envolvidos nas decisões relacionadas à sua saúde, não existe um programa ou ferramentas para desenvolver ou avaliar o suporte à decisão do paciente. |
| Dinamarca ³¹ | Misto público e privado, com predomínio do público | Ainda é um equívoco entre os médicos a TDC e o Consentimento Informado. Consultas curtas e muita documentação favorecem a pouca relação médico-paciente. | Atualmente a decisão compartilhada não é amplamente utilizada na prática clínica. |
| África Ocidental ³² | Público | Os pacientes têm os seus direitos legais, embora na prática nem sempre sejam respeitados. A maioria não sabe seus direitos, e muitos são incapazes de tomar decisões sobre seus cuidados médicos. As informações fornecidas aos pacientes não são satisfatórias, e também não são oferecidas escolhas para a tomada de decisão. Na verdade, para os pacientes basta seguir as instruções dos HCPs (Interesse entre Provedores e Cuidado de Saúde) e obedecê-las. | Atualmente, poucos auxílios à decisão estão disponíveis nos países africanos, e eles não apoiam a tomada de decisão. Além disso, existe pouco treinamento para implementar decisão compartilhada nas equipes de saúde. Há algum interesse na decisão compartilhada ou consentimento informado, mas longe de um processo de decisão compartilhada completo. |
| Alemanha ³³ | Misto público e privado, com predomínio do privado | O paciente tem direito a informações abrangentes e compreensíveis, e através de uma relação médico-paciente tomar decisões. | Programas de treinamento em decisão compartilhada para profissionais de saúde foram desenvolvidos. Sua implementação na área médica e escolas tiveram sucesso. |
| Chile ³⁴ | Misto público e privado, com predomínio do público | O sistema de saúde é centrado na doença, ignorando as necessidades dos pacientes e focando nos resultados clínicos. | Há um impulso crescente para apoiar a implementação da decisão compartilhada na prática clínica. |
| Peru ³⁵ | Misto público e privado, com predomínio do público | Modelo centrado na doença. As diferenças econômicas, sociais e educacionais perpetuam um paternalismo da prática clínica. | Não há treinamento formal na decisão compartilhada, ocorre principalmente na iniciativa voluntária de médicos (especialmente de médicos de família), mas sem qualquer programa acadêmico ou currículo. |

³⁰ Samira Abbasgholizadeh Rahimi et al. "Shared decision making in Iran: Current and future trends," *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 123 (2017): 52-55.

³¹ Karina Dahl Steffensen et al. "Implementing shared decision making in Denmark: first steps and future focus areas." *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 123–124 (2017):36-40.

³² Thiab Diouf Ndeye et al. "Shared decision making in West Africa: The forgotten area." *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 123-124 (2017). Doi: <https://doi:10.1016/j.zefq.2017.05.013>

³³ Martin Härter, et al. "Patient participation and shared decision making in Germany - history, agents and current transfer to practice," *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 105, 4 (2011). Doi: <https://doi:10.1016/j.zefq.2011.04.002>.

³⁴ Paulina Bravo et al. "Patient-centred care and shared decision making in Chile: Rising momentum for progress and implementation in clinical practice.," *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 123 (2017): 28-29.

³⁵ Germán Málaga et al. "Shared decision making and the promise of a respectful and equitable healthcare system in Peru," *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 123-124 (2017). Doi: <https://doi:10.1016/j.zefq.2017.05.021>

Referências

1. Adam, Philippe, Claudine Herzlich, *A Sociologia Da Doença e Da Medicina*. Caxias do Sul: Edusc, 2001.
2. Bae, Jong-Myon. "Shared decision making: relevant concepts and facilitating strategies," *Epidemiology and health* 39 (2017). Doi: <https://doi:10.4178/epih.e2017048>
3. Bravo, Paulina, et al., "Patient-centred care and shared decision making in Chile: Rising momentum for progress and implementation in clinical practice," *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 123, (2017): 28-31.
4. Charon Rita. "The patient-physician relationship. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust," *Jama* 286, 15 (2001). Doi: <https://doi:10.1001/jama.286.15.1897>.
5. Charon, Rita., "Narrative and medicine," *The New England journal of medicine* vol. 350,9 (2004): 862-864. Doi: <https://doi:10.1056/NEJMp038249>.
6. Dahl Steffensen, Karina, Vibe Hjelholt Baker, and Mette Marianne Vinter, "Die Implementierung von Partizipativer Entscheidungsfindung in Dänemark: Erste Schritte Und Künftige Schwerpunkte," *Zeitschrift Fur Evidenz, Fortbildung Und Qualitat Im Gesundheitswesen* 123–124 (2017): 36–40.
7. De Abreu, Mirhelen Mendes Amiran Gafni, Marcos Bosi Ferraz. "Development and testing of a decision board to help clinicians present treatment options to lupus nephritis patients in Brazil," *Arthritis and rheumatism* 61, 1 (2009): 37-45. Doi: <https://doi:10.1002/art.24368>
8. De Abreu, Mirhelen Mendes, Joao Pedro Simao de Mello, Lilah Ferreira F. Ribeiro, Luiza Andrade Mussi, Mariana Luiza Borges, Maurício Petroli, Nycholas da Costa Tavares, Rafael da Cunha Cancela, Sabrina Fausto de Lima. "Shared decision making in Brazil: Concrete efforts to empower the patients' voice," *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 123 (2017): 21-22.
9. De Abreu, Mirhelen Mendes Sérgio Candido Kowalski, Rozana Ciconelli, Marcos Bosi Ferraz. "Apoios de decisão: instrumento de auxílio à medicina baseada em preferências. Uma revisão conceitual," *Revista Brasileira de Reumatologia* 46, (2006): 266-272.
10. Diouf, Ndeye Thiab, Ali Ben Charif, Lionel Adisso, Rhéda Adekpedjou, Hervé Tchala Vignon Zomahoun, Titilayo Tatiana Agbadjé, Mama Joyce Dogba, Mirjam Marjolein Garvelink. "Shared decision making in West Africa: The forgotten area," *Zeitschrift fur Evidenz, Fortbildung und Qualitat im Gesundheitswesen* 123-124, (2017): 7-11. Doi: <https://doi:10.1016/j.zefq.2017.05.013>
11. Härter, Martin, Hardy Müller, Jörg Dirmaier, Norbert Donner-Banzhoff, Christiane Bieber, Wolfgang Eich. "Patient participation and shared decision making in Germany - history, agents and current transfer to practice," *Zeitschrift fur Evidenz, Fortbildung und Qualitat im Gesundheitswesen* 105,4 (2011): 263-70. Doi: <https://doi:10.1016/j.zefq.2011.04.002>.
12. Härter, Martin, Trudy van der Weijden, Glyn Elwyn. "Policy and practice developments in the implementation of shared decision making: an international perspective," *Zeitschrift fur Evidenz, Fortbildung und Qualitat im Gesundheitswesen* 105,4 (2011): 229-33. Doi: <https://doi:10.1016/j.zefq.2011.04.018>
13. Légaré, France, Dawn Stacey, Pierre-Gerlier Forest, Marie-France Coutu, Patrick Archambault, Laura Boland, Holly Witteman, Annie LeBlanc, Krystina Lewis, Anik Giguere,"

Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen 123-124 (2017): 23-27. Doi: <https://doi:10.1016/j.zefq.2017.05.020>

14. Málaga, Gérman, Zoila Romero, Ariana Málaga, Sofia Cuba-Fuentes. "Shared Decision Making and the Promise of a Respectful and Equitable Healthcare System in Peru," *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes* 123–124 (2017): 81–84. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2017.05.021>.
15. Moumjid, Nora, Amiram Gafni, Alain Brémond, Marie-Odile Carrère. "Shared decision making in the medical encounter: are we all talking about the same thing?" *Medical decision making: an international journal of the Society for Medical Decision Making* 27, 5 (2007): 539-46. Doi: <https://doi:10.1177/0272989X07306779>
16. Pino, Andrade R., "Narrative medicine in medical diagnosis," *Colombia Medica* 51, 1 (2020). Doi: <https://doi:10.25100/cm.v51i1.4339>.
17. Piver Andre C. "Narrative-based medicine skills," *Can Fam Physician*. 65 (2019): 387.
18. Rahimi, Samira Abbasgholizadeh, Mahasti Alizadeh, France Légaré, "Shared decision making in Iran: Current and future trends," *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 123 (2017): 52-55.
19. Saberi-Movahed, Amir-Seena, Syed Waqar, Ahmad Salha "Perspectives on narrative medicine," *International journal of chronic obstructive pulmonary disease* 1, (2018), Doi: <https://doi:10.2147/COPD.S163396>
20. Steffensen, Karina Dahl, Vibe Hjelholt Baker, Mette Marianne Vinter, "Implementing shared decision making in Denmark: first steps and future focus areas," *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 123 (2017): 36-40.