

Ciências da Saúde: Teoria e Intervenção 2

Marileila Marques Toledo
(Organizadora)



Atena
Editora
Ano 2020

Ciências da Saúde: Teoria e Intervenção 2

Marileila Marques Toledo
(Organizadora)



Atena
Editora
Ano 2020

2020 by Atena Editora

Copyright © Atena Editora

Copyright do Texto © 2020 Os autores

Copyright da Edição © 2020 Atena Editora

Editora Chefe: Profª Drª Antonella Carvalho de Oliveira

Diagramação: Natália Sandrini de Azevedo

Edição de Arte: Lorena Prestes

Revisão: Os Autores



Todo o conteúdo deste livro está licenciado sob uma Licença de Atribuição *Creative Commons*. Atribuição 4.0 Internacional (CC BY 4.0).

O conteúdo dos artigos e seus dados em sua forma, correção e confiabilidade são de responsabilidade exclusiva dos autores. Permitido o download da obra e o compartilhamento desde que sejam atribuídos créditos aos autores, mas sem a possibilidade de alterá-la de nenhuma forma ou utilizá-la para fins comerciais.

Conselho Editorial

Ciências Humanas e Sociais Aplicadas

Profª Drª Adriana Demite Stephani – Universidade Federal do Tocantins

Prof. Dr. Álvaro Augusto de Borba Barreto – Universidade Federal de Pelotas

Prof. Dr. Alexandre Jose Schumacher – Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Mato Grosso

Profª Drª Angeli Rose do Nascimento – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro

Prof. Dr. Antonio Carlos Frasson – Universidade Tecnológica Federal do Paraná

Prof. Dr. Antonio Gasparetto Júnior – Instituto Federal do Sudeste de Minas Gerais

Prof. Dr. Antonio Isidro-Filho – Universidade de Brasília

Prof. Dr. Carlos Antonio de Souza Moraes – Universidade Federal Fluminense

Profª Drª Cristina Gaio – Universidade de Lisboa

Profª Drª Denise Rocha – Universidade Federal do Ceará

Prof. Dr. Deyvison de Lima Oliveira – Universidade Federal de Rondônia

Prof. Dr. Edvaldo Antunes de Farias – Universidade Estácio de Sá

Prof. Dr. Eloi Martins Senhora – Universidade Federal de Roraima

Prof. Dr. Fabiano Tadeu Grazioli – Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões

Prof. Dr. Gilmei Fleck – Universidade Estadual do Oeste do Paraná

Profª Drª Ivone Goulart Lopes – Istituto Internazionale delle Figlie di Maria Ausiliatrice

Prof. Dr. Julio Candido de Meirelles Junior – Universidade Federal Fluminense

Profª Drª Keyla Christina Almeida Portela – Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Mato Grosso

Profª Drª Lina Maria Gonçalves – Universidade Federal do Tocantins

Prof. Dr. Luis Ricardo Fernando da Costa – Universidade Estadual de Montes Claros

Profª Drª Natiéli Piovesan – Instituto Federal do Rio Grande do Norte

Prof. Dr. Marcelo Pereira da Silva – Universidade Federal do Maranhão

Profª Drª Miranilde Oliveira Neves – Instituto de Educação, Ciência e Tecnologia do Pará

Profª Drª Paola Andressa Scortegagna – Universidade Estadual de Ponta Grossa

Profª Drª Rita de Cássia da Silva Oliveira – Universidade Estadual de Ponta Grossa

Profª Drª Sandra Regina Gardacho Pietrobon – Universidade Estadual do Centro-Oeste

Profª Drª Sheila Marta Carregosa Rocha – Universidade do Estado da Bahia

Prof. Dr. Rui Maia Diamantino – Universidade Salvador

Prof. Dr. Urandi João Rodrigues Junior – Universidade Federal do Oeste do Pará

Profª Drª Vanessa Bordin Viera – Universidade Federal de Campina Grande

Prof. Dr. William Cleber Domingues Silva – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro

Ciências Agrárias e Multidisciplinar

Prof. Dr. Alexandre Igor Azevedo Pereira – Instituto Federal Goiano
Prof. Dr. Antonio Pasqualetto – Pontifícia Universidade Católica de Goiás
Profª Drª Daiane Garabeli Trojan – Universidade Norte do Paraná
Profª Drª Diocléa Almeida Seabra Silva – Universidade Federal Rural da Amazônia
Prof. Dr. Écio Souza Diniz – Universidade Federal de Viçosa
Prof. Dr. Fábio Steiner – Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul
Prof. Dr. Fágner Cavalcante Patrocínio dos Santos – Universidade Federal do Ceará
Profª Drª Girlene Santos de Souza – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia
Prof. Dr. Júlio César Ribeiro – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Profª Drª Lina Raquel Santos Araújo – Universidade Estadual do Ceará
Prof. Dr. Pedro Manuel Villa – Universidade Federal de Viçosa
Profª Drª Raissa Rachel Salustriano da Silva Matos – Universidade Federal do Maranhão
Prof. Dr. Ronilson Freitas de Souza – Universidade do Estado do Pará
Profª Drª Talita de Santos Matos – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Prof. Dr. Tiago da Silva Teófilo – Universidade Federal Rural do Semi-Árido
Prof. Dr. Valdemar Antonio Paffaro Junior – Universidade Federal de Alfenas

Ciências Biológicas e da Saúde

Prof. Dr. André Ribeiro da Silva – Universidade de Brasília
Profª Drª Anelise Levay Murari – Universidade Federal de Pelotas
Prof. Dr. Benedito Rodrigues da Silva Neto – Universidade Federal de Goiás
Prof. Dr. Edson da Silva – Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri
Profª Drª Eleuza Rodrigues Machado – Faculdade Anhanguera de Brasília
Profª Drª Elane Schwinden Prudêncio – Universidade Federal de Santa Catarina
Prof. Dr. Ferlando Lima Santos – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia
Prof. Dr. Fernando José Guedes da Silva Júnior – Universidade Federal do Piauí
Profª Drª Gabriela Vieira do Amaral – Universidade de Vassouras
Prof. Dr. Gianfábio Pimentel Franco – Universidade Federal de Santa Maria
Profª Drª Iara Lúcia Tescarollo – Universidade São Francisco
Prof. Dr. Igor Luiz Vieira de Lima Santos – Universidade Federal de Campina Grande
Prof. Dr. José Max Barbosa de Oliveira Junior – Universidade Federal do Oeste do Pará
Prof. Dr. Luís Paulo Souza e Souza – Universidade Federal do Amazonas
Profª Drª Magnólia de Araújo Campos – Universidade Federal de Campina Grande
Profª Drª Mylena Andréa Oliveira Torres – Universidade Ceuma
Profª Drª Natiéli Piovesan – Instituto Federaci do Rio Grande do Norte
Prof. Dr. Paulo Inada – Universidade Estadual de Maringá
Profª Drª Renata Mendes de Freitas – Universidade Federal de Juiz de Fora
Profª Drª Vanessa Lima Gonçalves – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Profª Drª Vanessa Bordin Viera – Universidade Federal de Campina Grande

Ciências Exatas e da Terra e Engenharias

Prof. Dr. Adélio Alcino Sampaio Castro Machado – Universidade do Porto
Prof. Dr. Alexandre Leite dos Santos Silva – Universidade Federal do Piauí
Prof. Dr. Carlos Eduardo Sanches de Andrade – Universidade Federal de Goiás
Profª Drª Carmen Lúcia Voigt – Universidade Norte do Paraná
Prof. Dr. Eloi Rufato Junior – Universidade Tecnológica Federal do Paraná
Prof. Dr. Fabrício Menezes Ramos – Instituto Federal do Pará
Prof. Dr. Juliano Carlo Rufino de Freitas – Universidade Federal de Campina Grande
Profª Drª Luciana do Nascimento Mendes – Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio Grande do Norte

Prof. Dr. Marcelo Marques – Universidade Estadual de Maringá
Profª Drª Neiva Maria de Almeida – Universidade Federal da Paraíba
Profª Drª Natiéli Piovesan – Instituto Federal do Rio Grande do Norte
Prof. Dr. Takeshy Tachizawa – Faculdade de Campo Limpo Paulista

Conselho Técnico Científico

Prof. Me. Abrãao Carvalho Nogueira – Universidade Federal do Espírito Santo
Prof. Me. Adalberto Zorzo – Centro Estadual de Educação Tecnológica Paula Souza
Prof. Me. Adalto Moreira Braz – Universidade Federal de Goiás
Prof. Dr. Adaylson Wagner Sousa de Vasconcelos – Ordem dos Advogados do Brasil/Seccional Paraíba
Prof. Me. André Flávio Gonçalves Silva – Universidade Federal do Maranhão
Profª Drª Andreza Lopes – Instituto de Pesquisa e Desenvolvimento Acadêmico
Profª Drª Andrezza Miguel da Silva – Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia
Prof. Dr. Antonio Hot Pereira de Faria – Polícia Militar de Minas Gerais
Profª Ma. Bianca Camargo Martins – UniCesumar
Profª Ma. Carolina Shimomura Nanya – Universidade Federal de São Carlos
Prof. Me. Carlos Antônio dos Santos – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Prof. Ma. Cláudia de Araújo Marques – Faculdade de Música do Espírito Santo
Profª Drª Cláudia Taís Siqueira Cagliari – Centro Universitário Dinâmica das Cataratas
Prof. Me. Daniel da Silva Miranda – Universidade Federal do Pará
Profª Ma. Dayane de Melo Barros – Universidade Federal de Pernambuco
Prof. Me. Douglas Santos Mezacas – Universidade Estadual de Goiás
Prof. Dr. Edwaldo Costa – Marinha do Brasil
Prof. Me. Eliel Constantino da Silva – Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita
Prof. Me. Euvaldo de Sousa Costa Junior – Prefeitura Municipal de São João do Piauí
Profª Ma. Fabiana Coelho Couto Rocha Corrêa – Centro Universitário Estácio Juiz de Fora
Prof. Dr. Fabiano Lemos Pereira – Prefeitura Municipal de Macaé
Prof. Me. Felipe da Costa Negrão – Universidade Federal do Amazonas
Profª Drª Germana Ponce de Leon Ramírez – Centro Universitário Adventista de São Paulo
Prof. Me. Gevair Campos – Instituto Mineiro de Agropecuária
Prof. Dr. Guilherme Renato Gomes – Universidade Norte do Paraná
Prof. Me. Gustavo Krahl – Universidade do Oeste de Santa Catarina
Prof. Me. Helton Rangel Coutinho Junior – Tribunal de Justiça do Estado do Rio de Janeiro
Prof. Me. Heriberto Silva Nunes Bezerra – Instituto Federal do Rio Grande do Norte
Profª Ma. Jaqueline Oliveira Rezende – Universidade Federal de Uberlândia
Prof. Me. Javier Antonio Albornoz – University of Miami and Miami Dade College
Profª Ma. Jéssica Verger Nardeli – Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho
Prof. Me. Jhonatan da Silva Lima – Universidade Federal do Pará
Prof. Me. José Luiz Leonardo de Araujo Pimenta – Instituto Nacional de Investigación Agropecuaria Uruguay
Prof. Me. José Messias Ribeiro Júnior – Instituto Federal de Educação Tecnológica de Pernambuco
Profª Ma. Juliana Thaisa Rodrigues Pacheco – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Prof. Me. Leonardo Tullio – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Profª Ma. Lilian Coelho de Freitas – Instituto Federal do Pará
Profª Ma. Liliani Aparecida Sereno Fontes de Medeiros – Consórcio CEDERJ
Profª Drª Lívia do Carmo Silva – Universidade Federal de Goiás
Prof. Me. Lucio Marques Vieira Souza – Secretaria de Estado da Educação, do Esporte e da Cultura de Sergipe
Prof. Me. Luis Henrique Almeida Castro – Universidade Federal da Grande Dourados
Prof. Dr. Luan Vinicius Bernardelli – Universidade Estadual do Paraná
Prof. Dr. Marcelo Máximo Purificação – Fundação Integrada Municipal de Ensino Superior
Prof. Me. Marcos Aurelio Alves e Silva – Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de São Paulo

Profª Ma. Marileila Marques Toledo – Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri
Prof. Me. Rafael Henrique Silva – Hospital Universitário da Universidade Federal da Grande Dourados
Profª Ma. Renata Luciane Polsaque Young Blood – UniSecal
Profª Ma. Solange Aparecida de Souza Monteiro – Instituto Federal de São Paulo
Prof. Me. Tallys Newton Fernandes de Matos – Faculdade Regional Jaguaribana
Prof. Dr. Welleson Feitosa Gazel – Universidade Paulista

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) (eDOC BRASIL, Belo Horizonte/MG)	
C569	<p>Ciências da saúde [recurso eletrônico] : teoria e intervenção 2 / Organizadora Marileila Marques Toledo. – Ponta Grossa, PR: Atena, 2020.</p> <p>Formato: PDF Requisitos de sistema: Adobe Acrobat Reader Modo de acesso: World Wide Web Inclui bibliografia ISBN 978-65-5706-007-0 DOI 10.22533/at.ed.070202304</p> <p>1. Ciências da saúde – Pesquisa – Brasil. 2. Saúde – Brasil. I. Toledo, Marileila Marques.</p> <p style="text-align: right;">CDD 362.1</p>
Elaborado por Maurício Amormino Júnior – CRB6/2422	

Atena Editora
Ponta Grossa – Paraná - Brasil
www.atenaeditora.com.br
contato@atenaeditora.com.br

APRESENTAÇÃO

A coleção “Ciências Saúde: Teoria e Intervenção” é uma obra que tem como foco principal a discussão científica por intermédio de trabalhos diversos, alicerçados teoricamente, para a construção do conhecimento, de forma a contribuir para intervenções transformadoras neste campo.

A intenção do livro é apresentar a pluralidade de teorias e de intervenções de forma didática e útil aos vários profissionais, pesquisadores, docentes e acadêmicos da área da saúde. Trata-se de um compilado de cento e dois artigos de variadas metodologias e encontra-se estruturado em cinco volumes.

Neste segundo volume, os 25 capítulos abrangem temas relacionados às doenças crônicas, às doenças agudas e a outros agravos à saúde.

Deste modo, esta obra apresenta resultados teóricos bem fundamentados e intervenções realizadas pelos diversos autores. Espera-se que este e-book possa contribuir para uma atuação mais qualificada nas ciências da saúde.

Uma ótima leitura a todos!

Marileila Marques Toledo

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1	1
A EXPERIÊNCIA DA DOENÇA CRÔNICA E A ABORDAGEM BIOGRÁFICA: CONTRIBUIÇÕES METODOLÓGICAS PARA A CONSTRUÇÃO DE UM SABER COMPARTILHADO	
Camila Aloisio Alves Anne Dizerbo	
DOI 10.22533/at.ed.0702023041	
CAPÍTULO 2	13
APENDICITE AGUDA: RECÉM-NASCIDOS AO INÍCIO DA FASE ADULTA	
Victor Campos de Albuquerque Vicente Clinton Justiniano Flores Ibrahim Andrade da Silva Batista Laércio Soares Gomes Filho Leticia Vezneyan Povia Dalida Bassim El Zoghbi Murilo Guarino Carneiro Cláudio Henrique Himauari Renato Gomes Catalan Eduardo Cruz Sorte Pollara Maria Gracioneide dos Santos Martins Victor Guedes Gazoni	
DOI 10.22533/at.ed.0702023042	
CAPÍTULO 3	23
ASSOCIAÇÃO ENTRE O USO DE HIDROCLOROTIAZIDA E O DESENVOLVIMENTO DE MELANOMA	
André Chaves Calabria Alana Vechiato Kempfer Bianca Sousa Fernandes Claudia Spaniol Gabrielle Ferreira Graziela Társis Araújo Carvalho Isadora Werner Macedo Luana Limas de Souza Nichollas de Lorenzi Carvalho Talita Granemann Mello	
DOI 10.22533/at.ed.0702023043	
CAPÍTULO 4	29
ATIVIDADE FÍSICA E BARREIRAS ENFRENTADAS POR IDOSOS DIABÉTICOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA	
Marcelo Kühne de Oliveira Sponchiado Elza de Fátima Ribeiro Higa Carlos Alberto Lazarini	
DOI 10.22533/at.ed.0702023044	
CAPÍTULO 5	41
AVALIAÇÃO DA PROTEÍNA ANTI-INFLAMATÓRIA ANEXINA A1 EM MODELO DE DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÔNICA INDUZIDA POR EXPOSIÇÃO À FUMAÇA DO CIGARRO	
Lucas Possebon Sara de Souza Costa Helena Ribeiro Souza	

Ariane Harumi Yoshikawa
Melina Mizusaki Iyomasa-Pilon
Sonia Maria Oliani
Ana Paula Girol

DOI 10.22533/at.ed.0702023045

CAPÍTULO 6 62

CARCINOMA ESPINOCELULAR POUCO DIFERENCIADO INVASIVO DE SACO LACRIMAL:
RELATO DE CASO

Anne Nathaly Araújo Fontoura
Maria Eduarda Andrade e Andrade
Adriana Leite Xavier Bertrand
Rafael Pereira Camara de Carvalho
Thais Costa Alves
Jéssica Estorque Farias
Gabriel Costa Ferreira Andrade
Amanda Angelo Pinheiro
Thamires Gomes Mendes
Rodrigo Sevinhago
Nathalia Farias Pereira
Ana Letícia Feitosa Lima Lisboa

DOI 10.22533/at.ed.0702023046

CAPÍTULO 7 73

CLASSIFICAÇÃO DA CARGA BACILÍFERA E DO PADRÃO DE RESISTÊNCIA DO *Mycobacterium tuberculosis* EM CASOS NOTIFICADOS EM UM CENTRO DE SAÚDE DE SÃO LUÍS-MA

Natielly Santos Gonçalves
Maira da Cruz Silva
Juliana Maria Coelho de Meneses
Fernanda Costa Rosa
Francielle Costa Moraes

DOI 10.22533/at.ed.0702023047

CAPÍTULO 8 78

CONCEITOS BÁSICOS E ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM AO PACIENTE PORTADOR DE LESÕES DE PELE

Rodrigo Marques da Silva
Débora Dadiani Dantas Cangussu
Clezio Rodrigues de Carvalho Abreu
Amanda Cabral dos Santos
Cristilene Akiko Kimura
Ihago Santos Guilherme
Carla Chiste Tomazoli Santos
Maria Fernanda Rocha Proença
Alice da Cunha Morales Álvares

DOI 10.22533/at.ed.0702023048

CAPÍTULO 9 92

CONHECIMENTO E ATITUDE DAS MULHERES NO RASTREAMENTO DO CÂNCER DE MAMA

Graciney Lopes Gonçalves
Tatiana Frões Fernandes
Viktória Gonçalves Ribeiro
Deborah Katheriny Almeida Ribeiro
Christiane Borges Evangelista
Pamêla Scarlatt Durães Oliveira

Ianca Elirrayeth Rocha Mendes
Emilyn Ferreira Santana
Karine Suene Mendes Almeida Ribeiro
DOI 10.22533/at.ed.0702023049

CAPÍTULO 10 102

EFEITOS COLATERAIS NO TRATAMENTO DA EPILEPSIA INFANTIL

Thiago do Nascimento Sousa
Luiz Benedito Faria Neto
Marcella Crystina Ramos Queiroz
Rodrigo Ventura Rodrigues

DOI 10.22533/at.ed.07020230410

CAPÍTULO 11 106

ESCLEROSE MÚLTIPLA: DO DIAGNÓSTICO AO TRATAMENTO

Laís Rocha Lima
Emanuelle Paiva de Vasconcelos Dantas
Rafael Everton Assunção Ribeiro da Costa
Andréa Pereira da Silva
Cristiano Ribeiro Costa
Francisco Wagner dos Santos Sousa
Raimunda Maria da Silva Leal
Hisla Silva do Nascimento
Maria Divina dos Santos Borges Farias
Douglas Bento das Chagas
Berlanny Christina de Carvalho Bezerra
Aniclécio Mendes Lima
Tarcis Roberto Almeida Guimaraes
Alessandro Vinicius Cordeiro Feitosa
Ellen Saraiva Pinheiro Lima
Álvaro Sepúlveda Carvalho Rocha
José Wiliam de Carvalho

DOI 10.22533/at.ed.07020230411

CAPÍTULO 12 114

EVIDÊNCIAS DA CONVIVÊNCIA DO INDIVÍDUO QUE VIVENCIA A DOENÇA RENAL CRÔNICA COM O ACESSO VASCULAR PARA TERAPIA DIALÍTICA

Brunno Lessa Saldanha Xavier
Suellen Gonçalves Maia
Virgínia Fernanda Januário
Rodrigo Leite Hipólito

DOI 10.22533/at.ed.07020230412

CAPÍTULO 13 129

EXERCÍCIO FÍSICO EM PACIENTES DIALISADOS E SEUS BENEFÍCIOS: REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

Lucas de Oliveira Lima
Caroliny Cristina Bonane Fernandes
Fabiana Coelho Couto Rocha Corrêa

DOI 10.22533/at.ed.07020230413

CAPÍTULO 14 140

FPIES - SÍNDROME DA ENTEROCOLITE INDUZIDA POR PROTEÍNA ALIMENTAR

Nilson Lima Araujo Guiotoku
Kayro Tavares Bezerra
Nick Jitsson Jurado Martinez
Sofia de Araújo Jácomo
Raquel Prudente de Carvalho Baldaçara

DOI 10.22533/at.ed.07020230414

CAPÍTULO 15 146

HISTÓRIA DE OTITE MÉDIA CRÔNICA COMO FATOR DE RISCO PARA ALTERAÇÕES NO PROCESSAMENTO AUDITIVO CENTRAL, ATRASO DE FALA E LINGUAGEM: UMA OPÇÃO DE AVALIAÇÃO

Priscila Carlos
Luciana Lozza de Moraes Marchiori
Gisele Senhorini
Samuel Lopes Benites
Giovana Paladini Moscatto
Glória de Moraes Marchiori

DOI 10.22533/at.ed.07020230415

CAPÍTULO 16 156

IDADE CRONOLÓGICA E MARCADORES DE RIGIDEZ VASCULAR: UM ESTUDO NÃO-INVASIVO

Larissa Braga Mendes
Karisia Santos Guedes
Thais Campelo Bedê Vale
Hugo Fragoso Estevam
Lara Aires Castro
Matheus Pessoa Colares
Miguel Ângelo Dias de Moraes Soares Lima
Eduardo César Diniz Macedo
Lais Cunha dos Reis

DOI 10.22533/at.ed.07020230416

CAPÍTULO 17 162

MECANISMO DE PERDA DE MASSA MUSCULAR EM CRIANÇAS COM DOENÇA RENAL CRÔNICA

Sylvia Rannyelle Teixeira Lima
João Kennedy Teixeira Lima
Antônio Leonel de Lima Junior

DOI 10.22533/at.ed.07020230417

CAPÍTULO 18 175

NARRACIONES DE LA PERCEPCIÓN DEL RIESGO CARDIOVASCULAR EN EL ANTECEDENTE DE DIABETES GESTACIONAL

Paula Jisetd Diaz Moncada
Katya Anyud Corredor Pardo

DOI 10.22533/at.ed.07020230418

CAPÍTULO 19 192

OS GASTOS DO SUS COM OS PACIENTES INTERNADOS POR DIABETES MELLITUS EM UM HOSPITAL PÚBLICO DE UM MUNICÍPIO NO CENTRO OESTE MINEIRO

Patrícia Aparecida Tavares
Viviane Gontijo Augusto
Virginia Vitalina de Araújo e Fernandes Lima

CAPÍTULO 20 204

PACIENTE COM DESCOMPENSAÇÃO DE MÚLTIPLAS COMORBIDADES E SEPSE DE FOCO CUTÂNEO COM CURSO CLÍNICO DESFAVORÁVEL ADMITIDA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Hiorrana Sousa Dias
Lucas de Menezes Galvão
Thanamy de Andrade Santos
Isadora Maria Praciano Lopes
Filadelfo Rodrigues Filho
Frederico Carlos de Sousa Arnaud

DOI 10.22533/at.ed.07020230420

CAPÍTULO 21 207

PADRÃO DE BRUGADA VERSUS SÍNDROME CORONARIANA AGUDA: UMA CONFUSÃO DIAGNÓSTICA

Thais Campelo Bedê Vale
Karisia Santos Guedes
Larissa Braga Mendes
Eduardo César Diniz Macedo
Lara Aires Castro
Lais Cunha dos Reis
Hugo Fragoso Estevam
Miguel Ângelo Dias de Moraes Soares Lima
Matheus Pessoa Colares

DOI 10.22533/at.ed.07020230421

CAPÍTULO 22 214

PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DOS CASOS DE TUBERCULOSE NOTIFICADOS EM MONTES CLAROS – MG

Maria Santa Oliveira Figueiredo
Sandra Rodrigues de Oliveira Machado
Thiago Raphael Almeida Ribeiro
Leila das Graças Siqueira
Fernanda Cardoso Rocha
Nadine Antunes Teixeira
Queren Hapuque Almeida Gonçalves Muniz
Karine Suene Mendes de Almeida Ribeiro

DOI 10.22533/at.ed.07020230422

CAPÍTULO 23 225

SENTIMENTOS NA ADAPTAÇÃO À DOENÇA REUMÁTICA

Maria do Céu Sá
Ana Sofia Nabais

DOI 10.22533/at.ed.07020230423

CAPÍTULO 24 234

SÍNDROME DE COCKAYNE, UM RELATO DE CASO EM PALMAS - TO

Luiz Alexandre Davi de Carvalho
Rafael Pinto Nogueira
Nelson Tsukuda Filho
Nilson Lima Araujo Guiotoku
Kayro Tavares Bezerra
Nick Jitsson Jurado Martinez
Raquel Prudente de Carvalho Baldaçara

CAPÍTULO 25 238

UM BREVE OLHAR SOBRE A INFLUÊNCIA DA MEDITAÇÃO NO CONTROLE DA PRESSÃO ARTERIAL

Thiago Remotto Domiciano
Natali Oliveira e Silva
Sandra Cristina Marquez
Milene Ribeiro Duarte Sena
Eduardo Vignoto Fernandes
Mayara Bocchi
Elidiane Moreira Kono
André Mota Pereira
Djane Dantas de Lima
Luiz Fernando Gouvea-e-Silva

DOI 10.22533/at.ed.07020230425

SOBRE A ORGANIZADORA..... 245

ÍNDICE REMISSIVO 246

A EXPERIÊNCIA DA DOENÇA CRÔNICA E A ABORDAGEM BIOGRÁFICA: CONTRIBUIÇÕES METODOLÓGICAS PARA A CONSTRUÇÃO DE UM SABER COMPARTILHADO

Data de aceite: 13/04/2020

Camila Aloisio Alves

Faculdade de Medicina de Petrópolis (FMP/ Brasil)/ Université Paris 13 Sorbonne Paris Cité
camila.aloisioalves@gmail.com

Anne Dizerbo

Chercheur associé au CIRNEF et au Collège International de Recherche Biographique en Éducation. Responsable du Pôle Initiatives en recherche biographique. anne.dizerbo@sfr.fr

RESUMO: O objetivo do presente artigo é apresentar uma pesquisa de base biográfica e narrativa realizada na França, cujo objetivo foi compreender as transformações e os impactos quotidianos provocados na vida de doentes portadores de duas doenças auto-imunes raras (esclerodermia e lúpus) e que passam por tratamentos inovadores, a fim de contribuir para melhoria do cuidado ofertado a partir de conhecimentos específicos e oriundos das histórias de vida dos doentes. Com foco no desenvolvimento metodológico, assim como nos desafios vividos na construção e execução da referida pesquisa, busca-se neste artigo refletir sobre a adoção de uma perspectiva hermenêutica na produção de saberes sobre a vivência da doença crônica.

PALAVRAS-CHAVE: pesquisa biográfica; narrativa; doença crônica; cuidado.

THE EXPERIENCE OF CHRONIC DISEASE AND THE BIOGRAPHICAL APPROACH: METHODOLOGICAL CONTRIBUTIONS TO THE CONSTRUCTION OF A SHARED KNOWLEDGE

ABSTRACT: The aim of the present article is to present a biographical and narrative research carried out in France, whose objective was to understand the transformations and daily impacts caused in the life of patients with two rare autoimmune diseases (scleroderma and lupus) and undergoing innovative treatments, in order to contribute to the improvement of care offered from specific knowledge and derived from the life stories of patients. Focusing on methodological development, as well as on the challenges involved in the construction and execution of this research, this article seeks to reflect on the adoption of a hermeneutic perspective in the production of knowledge about the experience of chronic disease.

KEYWORDS: biographical research; narrative; chronic disease; care.

1 | INTRODUÇÃO

A chegada de uma doença crônica na vida de um indivíduo marca sua história e provoca inúmeras mudanças e transformações que podem repercutir nas atividades cotidianas, nos hábitos alimentares, nas atividades físicas, na relação com o corpo, seus limites e possibilidades, assim como nas relações interpessoais. A cronicidade leva os doentes a estarem em contato de forma mais constante e contínua com os serviços de saúde, estabelecendo relações mais próximas com os profissionais de saúde, os quais se tornam referências no acompanhamento e cuidado (OMS, 2003).

O cuidado aos doentes crônicos demanda, portanto, construção de uma linha de cuidados entre os diferentes profissionais, serviços e níveis de atenção do sistema de saúde (Brasil, 2003), além de uma maior cooperação entre os profissionais de saúde, os doentes e suas famílias a partir de iniciativas voltadas para a superação das clivagens existentes entre os diferentes saberes em torno das doenças. Tal cooperação favorece a circulação de informações e conhecimentos sobre como se vive e se cuida de um portador de doença crônica (Jouet, Flora e Vergnas, 2010), o que contribui para a construção de um cuidado integral (Mattos, 2001).

Para tanto, torna-se necessário compreender as experiências vividas pelos doentes a partir da forma como eles são capazes de narrar o que viveram e o que aprenderam em seus percursos de vida após a chegada da doença. A abordagem estritamente médica mostra-se insuficiente para captar essa dimensão inscrita no universo das doenças crônicas. Nesse sentido, a formulação de investigações que coloquem em diálogo e colaboração os campos da saúde e das ciências sociais, especialmente a partir da abordagem antropológica, permite uma maior abertura à compreensão daquilo que foi vivido pelos doentes e suas famílias.

O propósito do presente artigo é, portanto, apresentar a metodologia de uma pesquisa inovadora na França, que teve como objetivo compreender as transformações e os impactos cotidianos provocados na vida de doentes portadores de duas doenças auto-imunes raras (esclerodermia e lúpus) e que passam por tratamentos inovadores (bioterapia e terapia celular), a fim de contribuir para melhoria do cuidado ofertado a partir de conhecimentos específicos e oriundos das histórias de vida dos doentes. Para tanto, foi construída uma cooperação entre doentes portadores de tais doenças, um grupo de seis pesquisadores em ciências humanas e sociais e um grupo de profissionais de saúde (médicos e enfermeiros). Com foco no desenvolvimento metodológico, assim como nos desafios vividos na construção e execução da referida pesquisa, busca-se neste artigo refletir sobre a adoção de uma perspectiva hermenêutica na produção de saberes sobre a vivência da doença crônica.

2 | A PESQUISA E SEU EMBASAMENTO EPISTEMOLÓGICO

O projeto de pesquisa construído buscou incluir os portadores de lúpus e esclerodermia em um processo de co-construção de saberes, convidando-os a adotar uma postura de co-pesquisadores do projeto. Eles foram designados como co-pesquisadores, pois seus papéis foram ativos durante toda a pesquisa, interagindo com os pesquisadores e entre si no espaço virtual criado para esse fim (que será explicitado a seguir). Além disso, assumi-los como co-pesquisadores marca o posicionamento ético dos pesquisadores em reconhecerem as expertises dos participantes, colocando em relevo o potencial de cada um no exercício de construir-se narrativamente, de transmitirem os conhecimentos aprendidos por meio das experiências vividas e de contribuírem para a construção dos cuidados em saúde.

No total, o grupo de co-pesquisadores contou com 28 pessoas, homens e mulheres, sendo 18 pessoas portadoras da esclerodermia e 10 de lúpus. Essas duas doenças raras são consideradas sistêmicas, pois elas podem afetar diferentes órgãos e auto-ímmunes, pois o sistema imunitário dos portadores destrói as próprias células. A esclerodermia se manifesta frequentemente por uma modificação da pele – endurecimento e despigmentação - existindo diferentes formas de manifestação que variam segundo o grau de severidade e a velocidade da evolução da doença. O lúpus também possui formas diferentes de manifestação, sendo o sistêmico a forma mais comum. Seus sintomas vão desde a fadiga, febre, dor nas articulações, dificuldade de respirar, chegando a provocar deformação dos traços do rosto. Ambas podem limitar severamente a vida dos doentes – dificuldades para mover-se, alimentar-se, respirar, podendo conduzir à morte. Os co-pesquisadores participantes da pesquisa beneficiam-se de tratamentos inovadores – a bioterapia que utiliza medicamentos específicos e a terapia celular que recorre ao transplante de células-tronco a fim de melhorar a qualidade de vida diante da falta de resultados dos tratamentos convencionais (Alves, Dizerbo, Farge e Faivre, 2018).

Para a gestão da pesquisa, um comitê foi constituído entre os pesquisadores e os membros da equipe médica que, por meio de reuniões mensais, acompanhava a evolução do projeto. A pesquisa desenvolveu-se dentro de uma comunidade virtual protegida, usando os recursos da Dropbox a fim de permitir que os co-pesquisadores interagissem com seus pesquisadores de referência e entre eles. A escolha de montar essa comunidade deve-se à dispersão geográfica dos participantes no território francês. Quando os mesmos passavam períodos hospitalizados, o gestor da comunidade virtual os visitava na enfermaria para poder discutir sobre o andamento da pesquisa e para que pudessem expor suas dúvidas, caso existissem.

A pesquisa começou em 2016 com a fase de inclusão progressiva dos

participantes co-pesquisadores que foram acolhidos por uma enfermeira da equipe médica e o gestor da comunidade virtual, ambos participantes do comitê de gestão do projeto, para assinatura do termo de consentimento, explicações acerca do funcionamento da comunidade virtual e da forma como a pesquisa seria conduzida segundo sua abordagem metodológica e epistemológica.

Paralelamente, a plataforma foi sendo construída com a inserção de materiais de apoio e a definição de espaços privados entre cada co-pesquisador e seu pesquisador de referência, assim como os espaços de interação entre todos os participantes. A fim de garantir a confidencialidade, os co-pesquisadores escolheram um pseudônimo com o qual foram designados na plataforma e ganharam um e-mail específico para receberem as mensagens da pesquisa.

A etapa de interação com os pesquisadores para a construção da história de vida iniciou-se em janeiro de 2017. Cada co-pesquisador estava acompanhado por um pesquisador em ciências humanas e sociais que conduzia a construção da história de vida orientada pelos pressupostos da pesquisa biográfica em educação (Delory-Momberger, 2014). Esta construção deu-se no espaço dedicado ao binômio pesquisador e co-pesquisador.

A pesquisa biográfica em educação tem como objetivo compreender como os indivíduos dão forma às suas experiências, como eles significam as situações vividas, integrando-as ou não ao seu arsenal de experiências prévias. Trata-se de uma abordagem que busca através da narrativa evidenciar o conjunto de atividades pelas quais os seres humanos são capazes de elaborar uma experiência vivida, de representar a inserção desta experiência em suas existências, de se formar através da elaboração da narrativa e a capacidade de agir transformando suas representações sobre si e seu entorno (Delory-Momberger, 2014).

Para Pineau e Legrand (1993), a vida não é um conjunto ordenado de fatos históricos, mas uma mistura de coincidências e a narração contribui para reconstruí-los subjetivamente. Segundo Delory-Momberger (2014), uma reflexão sobre o lugar e a importância do biográfico começa, primeiramente, pela compreensão de que os indivíduos não têm uma relação direta com a experiência vivida, eles a apreendem através de esquemas, padrões e figuras que tomam forma através da palavra. A representação da vida se dá através da linguagem e da sintaxe das histórias. A realidade e o vivido fazem parte dos elementos que compõem uma biografia enquanto uma escrita possível da vida. Tal escrita possível vai tomar forma a partir da configuração temporal e narrativa escolhida pelo indivíduo para expressar o que foi vivido.

Segundo Delory-Momberger (2005, p. 65), “nós temos uma história porque nós construímos uma história a ser contada sobre a nossa vida”. Tal afirmativa permite entender que a construção de uma história de vida começa por um trabalho

de reflexão em torno das experiências vividas a fim de lhes dar forma através das palavras. A narrativa participa, portanto, de uma operação de configuração discursiva que desencadeia uma hermenêutica em ato que se desenvolve no curso da vida dos indivíduos. A narrativa, seja ela escrita ou oral, possui elementos que permitem compreender como o sujeito é capaz de construir-se através da palavra, como ele organiza a sucessão de fatos vividos, como ele configura-se dentro do discurso, como ele forma-se através das experiências vividas. A narrativa torna-se, assim, um ato performativo que faz emergir um sujeito ao mesmo tempo narrador e ator de sua vida.

A narrativa é uma construção dialógica entre o que Honoré (2013) chama de perspectivas historisante et historialisante. A primeira evoca o espaço da vida onde os eventos se sucedem e que ganha forma através do que o indivíduo é capaz de descrever. A segunda refere-se ao encadeamento dos eventos e seu o sentido dado por cada indivíduo. Em outras palavras, a experiência de vida de um indivíduo é repleta de eventos e acontecimentos que se inscrevem no espaço tempo, mas cada sujeito, enquanto protagonista de sua história, trabalha através de alguma forma de narrativa para encontrar um sentido a esses eventos afim de estabelecer um diálogo com o todo da sua história. A noção de trabalho biográfico designa, portanto, a atividade produzida pelo indivíduo para dar uma coerência e um sentido aos eventos vividos.

Sendo assim, a narrativa vem a ser um material, um suporte e território central de trabalho para a pesquisa biográfica. Ele é um lugar de entrecruzamento, uma via plural do indivíduo e da sociedade atravessado pela cultura, história, educação e pelo social (Delory-Momberger, 2014). Através da narrativa encontramos as formas pelas quais o indivíduo se constrói e os elementos que explicam a relação que estabelece com o mundo que o rodeia. A pesquisa biográfica faz da narrativa o coração da sua reflexão epistemológica e considera que as mudanças sociais e as transformações que elas produzem engendram nos indivíduos modos de viver a vida. A dimensão biográfica é tanto processo de construção da existência individual, quanto espaço de expressão da esfera social.

Partindo desses pressupostos, a construção escrita das narrativas na pesquisa desenvolveu-se em quatro fases marcadas por grandes questões-guia que foram postadas no espaço reservado entre pesquisador e co-pesquisador: 1) a chegada da doença; 2) as formas de ajuda, suporte e apoio e cuidado que foram e são importantes para o enfrentamento da doença; 3) os aprendizados em torno da doença; 4) mensagens, conhecimentos e saberes que cada doente gostaria de transmitir a outros doentes, familiares e profissionais de saúde a partir de suas experiências vividas. No final da fase de escrita, cada co-pesquisador pôde escolher o que gostaria de partilhar com os demais participantes da pesquisa (pesquisadores

e co-pesquisadores) através da plataforma. Concebida para se desenvolver de forma progressiva, o modo de evolução proposto para a elaboração das narrativas permitiu compreender gradativamente como os co-pesquisadores reconfiguraram suas vidas a partir da chegada da doença.

Contudo, esse trabalho não se desenvolveu sem a confrontação de certos desafios, limitações e restrições que se impuseram sobre um trabalho cooperativo.

3 | DIFICULDADES ENCONTRADAS FACE AO TRABALHO COOPERATIVO E PARTILHADO

Implementar uma plataforma colaborativa para realizar uma pesquisa na qual participam três instituições, um grupo de pesquisadores e outro de co-pesquisadores foi uma tarefa que exigiu um importante trabalho de cooperação entre os pesquisadores e o gestor da comunidade virtual. Um conjunto de dificuldades de ordem técnica e comunicacional se impôs a esse trabalho.

A primeira dificuldade encontrada refere-se ao domínio dos recursos disponíveis na plataforma por uma parcela dos co-pesquisadores, pois a maioria não tinha por hábito utilizar tais recursos. Nesse momento, o trabalho do gestor da comunidade foi fundamental, pois foi preciso um acompanhamento personalizado de cada participante para ensinar, orientar e apoiar os co-pesquisadores no curso da pesquisa. As visitas do gestor aos co-pesquisadores durante seus períodos de hospitalização também permitiu dirimir quaisquer dúvidas e incompreensões quanto ao andamento da pesquisa.

Diante de bloqueios sucessivos em alguns casos, o diálogo entre pesquisadores e co-pesquisadores se passou também por e-mail. Contudo, tal interação deveria se passar pela nova caixa de e-mail configurada com o pseudônimo do co-pesquisador, o que implicava incluir nos hábitos de vida a verificação de um novo elemento de comunicação.

Uma segunda dificuldade impôs-se em função da entrada tardia de alguns co-pesquisadores, pois para encontrar pessoas portadores de lúpus e que respondiam aos critérios de entrada na pesquisa (estar submetido a um tratamento ou biocelular ou bioterápico), foi necessário que a equipe biomédica solicitasse a colaboração de centros de referência regionais, o que justifica a diferença em termos quantitativos de co-pesquisadores portadores da esclerodermia (18) e do lúpus (10). Assim, o cronograma de elaboração das narrativas teve que ser adequado a cada co-pesquisador, seja porque alguns ingressaram tardiamente, seja porque o estado de saúde de outros provocava certas limitações à participação, o que aponta para a

terceira dificuldade encontrada.

Assim, a última dificuldade, a mais difícil de gerenciar, refere-se exatamente às condições de saúde de certos co-pesquisadores que se degradaram no curso da pesquisa. Cansaço, impedimentos físicos como limitações corporais que dificultavam digitar e bloqueios emocionais face à memorização de eventos traumáticos para a elaboração da narrativa demandaram um ajuste personalizado do cronograma a cada co-pesquisador.

Com isso, a fase de construção das histórias de vida durou 12 meses, de janeiro à dezembro de 2017 e em janeiro de 2018 foi iniciada a fase de análise e interpretação.

4 | COMPREENSÃO HERMENÊUTICA: A FASE DE ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO

No que diz respeito ao método de interpretação específico à abordagem biográfica em educação, buscou-se compreender o processo de subjetivação inscrito no percurso de vida dos co-pesquisadores.

Segundo Ricœur (1983), a compreensão de um texto começa a partir do momento em que se estabelece uma relação vital com o que é dito e explicitado em suas linhas. Ou seja, a possibilidade de interpretar e analisar as histórias de vida dos co-pesquisadores começa desde a partir do momento em que os pesquisadores se inscrevem no mesmo mundo sócio-histórico e, portanto, são capazes de construir um círculo hermenêutico que permite construir uma compreensão compartilhada do que foi relatado e vivido pelos co-pesquisadores. Para Delory-Momberger (2003), o exercício de construção partilhada da narrativa permite que o pesquisador aceda aos sentidos e relações significantes que estão inscritos na trama da história narrada pelo co-pesquisador. Trata-se de buscar nas narrativas os indícios de um agir na vida e de gestão dos elementos que se somaram ao percurso de vida dos narradores.

Para tanto, tal abordagem metodológica apoiou-se sobre uma trama para a análise e interpretação das narrativas a fim de identificar o tipo de discurso escolhido pelo narrador (narrativo, explicativo, descritivo e avaliativo), as palavras empregadas, os motivos que são recorrentes ao longo da narrativa e os esquemas da ação estabelecidos para afrontar os desafios e dificuldades da trajetória de vida (Delory-Momberger, 2014).

A etapa interpretativa começou com uma primeira leitura do texto finalizado pelos co-pesquisadores, com o objetivo de retomar o texto construído desde o princípio. Uma segunda leitura permitiu remarcar os elementos utilizados por cada um para sublinhar, ilustrar, significar as experiências vividas. Foram organizadas reuniões bimensais entre os pesquisadores para sistematização das análises e

interpretações, quando foi possível também realizar leituras cruzadas do material com vistas a respeitar o critério do rigor em pesquisa.

Os co-pesquisadores não ficaram limitados à produção de suas histórias de vida. Cada um foi convidado a ler, interagir e comentar o texto interpretativo produzido pelo seu pesquisador de referência, inaugurando uma nova fase de diálogo e discussão e abrindo um novo espaço de interação voltado para um outro olhar para as histórias que haviam sido construídas. Neste nível de interação foi possível evidenciar, junto aos co-pesquisadores, processos de tomada de consciência de todo o percurso percorrido, das aprendizagens feitas e de valorização de tudo aquilo que foi aprendido por meio da doença.

Como resultados, o material interpretativo permitiu compreender, na dimensão individual, como cada co-pesquisador reconstruiu-se e transformou-se após a chegada da doença. Na dimensão coletiva, o olhar transversal para o conjunto de narrativas permitiu apreender pontos de convergência entre os diferentes percursos de vida e encontrar aquilo que une e religa as histórias vividas e, na dimensão da construção de saberes, foi possível compreender como um trabalho biográfico contribui para evidenciar as aprendizagens que se tecem a partir das experiências vividas.

5 | RESULTADOS DA PESQUISA

A apresentação dos resultados concentrar-se-á nas categorias analíticas presentes na dimensão coletiva das experiências vividas a fim de mostrar como a abordagem metodológica contribui para apreender subjetivos que reúnem os distintos percursos de vida dos co-pesquisadores e fornecer uma compreensão global da experiência de viver com uma doença crônica auto-imune e rara.

No que diz respeito à chegada da doença, os co-pesquisadores evocaram o inesperado, imprevisível que os levaram a viver uma fase de vida repleta de dúvidas e angustias. Os sintomas, por vezes difusos ou agudos, trouxeram muita inquietude ao curso de suas vidas. A maioria dos co-pesquisadores passou por um período de peregrinação no sistema de saúde vivido como uma travessia por uma espécie de labirinto (Bloch e Hénaut, 2014) composto por especialistas que levaram os co-pesquisadores a viverem situações de erro médico até que tivessem o diagnóstico correto e iniciassem o tratamento adequado. Ao longo dessa fase de peregrinação, os co-pesquisadores viram-se construindo representações as mais diversas sobre o que estariam manifestando, como um câncer, por exemplo. As histórias mostraram que a chegada de uma doença crônica atravessou bruscamente o percurso de vida dos co-pesquisadores e desencadearam uma nova e delicada condição de vida.

Contudo, uma vez que o diagnóstico foi fechado e que eles encontraram um

centro de referência para o tratamento e acompanhamento de suas condições, os co-pesquisadores evocaram um sentimento de alívio por poderem dar um nome àquilo que estavam vivendo e por poderem findar uma etapa onde a sensação de estar perdido deu lugar à esperança de encontrar os meios para dar continuidade às suas vidas.

Assim, um segundo momento foi iniciado em seus percursos de vida marcado pela reconfiguração de si e das atividades quotidianas em função do tratamento proposto e das transformações impostas às relações interpessoais e de trabalho. O julgamento social, o preconceito e a discriminação atravessaram seus caminhos ao mesmo tempo em que iam aprendendo sobre a manifestação da doença em suas vidas, integrando novas atividades e aceitando as limitações impostas. Segundo Adam e Herlizch (2001), as doenças crônicas impõem aos doentes uma vida repleta de incertezas diante da evolução da doença, do tratamento e das respostas que o corpo é capaz de dar às intervenções médicas. Tal incerteza obriga os doentes à construir estratégias para encontrar certas adaptações nos diferentes âmbitos de suas vidas.

No que diz respeito às relações com a família e amigos, os co-pesquisadores evocaram, de maneira geral, a importância de poder contar com as redes de apoio e solidariedade. A família e o círculo de amigos foram igualmente tocados e atravessados pela doença, o que também demanda algumas adaptações no quotidiano em família e na capacidade psíquica de acompanhar e ajudar os doentes. Diante de tal questão, Vannotti e Vannotti (2009) salientam a importância de integrar a família ao tratamento dos doentes crônicos por meio de um diálogo claro, direto e de partilha de saberes a fim de contruir um cuidado mais articulado e integrador dos diferentes sujeitos que colaboram para a saúde do doente.

Foi possível compreender o trabalho biográfico que cada um teve que realizar face à perda de referências provocada pela doença. As operações de biografização inscrevem-se em um processo incessante e cumulativo de estruturação e de interpretação da experiência. Os indivíduos constituem-se de uma reserva de conhecimentos disponíveis à partir das situações e fatos vividos. Esta reserva serve de recurso para interpretar as experiências passadas, presentes e para antecipar e construir as experiências de futuro. Tais saberes da experiência ou recursos biográficos são estocados na reserva de conhecimentos disponível sob a forma de estruturas de ação que organizam o agir dos indivíduos e a lógica que orienta sua estruturação biográfica.

6 | IMPLICAÇÕES EDUCATIVAS, POLÍTICAS E SOCIAIS DA CONSTRUÇÃO COMPARTILHADA DE SABERES

Apesar das dificuldades encontradas e relatadas no item três deste artigo, mostra-se interessante apontar para as implicações educativas, políticas e sociais inscritas neste trabalho de pesquisa. Para tanto, salienta-se que muitos co-pesquisadores evocaram ao longo dos encontros com o gestor da comunidade virtual o sentimento de satisfação por participarem de uma pesquisa em que se sentiram realmente ouvidos e compreendidos. Uma co-pesquisadora, por exemplo, explicou que a construção narrativa de sua história de vida permitiu-lhe liberar certas emoções presentes em sua história e as reinterpretar. Tendo lido algumas partes das histórias de outros co-pesquisadores publicadas na plataforma, ela valorizou a riqueza desta partilha e a possibilidade de compreender a singularidade de cada percurso de vida, assim como para a identificação de palavras iguais para expressar sentimentos semelhantes.

Segundo Laurent e Laurent (2013), a experiência da doença participa da condição biográfica dos indivíduos e contribui para transformar as relações com a vida, com a família e amigos, com a identidade produtiva de trabalhador e também com os profissionais de saúde. Esse processo de construção e reconstrução inscreve o doente e os membros de seu círculo de relações em uma produção de saberes intensa e permanente. A socialização das histórias de vida entre todos os pesquisadores e co-pesquisadores inaugurou um espaço de heterobiografização que permitiu enriquecer as interpretações das experiências vividas e que abriu para um reconhecimento mútuo entre os co-pesquisadores.

A participação na pesquisa foi vista também como uma oportunidade de evidenciar a importância de formar os profissionais especializados para serem capazes de identificar os sinais e sintomas de doenças raras, articulando os centros de referência no território de saúde. Eles evocaram a importância de um cuidado integral que inclua médicos, fisioterapeutas, psicólogos, nutricionistas face às doenças sistêmicas. Da mesma maneira, por terem se sentido ouvidos, os co-pesquisadores apontaram para a importância do conhecimento da doença vivida pelo doente e não apenas pelo seu corpo. Como sublinha Baszanger (1991), para compreender essas vivências é preciso que os profissionais sejam capazes de decifrar não somente os sinais e sintomas, mas também as formas pelas quais os doentes sentem e vivem as doenças em suas vidas.

Em função deste percurso de provações e desafios, os co-pesquisadores adquiriam novos conhecimentos em relação ao funcionamento de seus corpos, aprendendo a escutá-los e entendê-los, o que permitiu a descoberta de algumas astúcias que os ajudaram a superar alguns dos limites impostos pela doença.

Tourette-Turgis (2016) nomeia este exercício de “trabalho de manutenção de si”, através do qual os doentes aprendem a se cuidarem e que contribui para a construção de novos saberes e conhecimentos.

Foi possível compreender que a construção das histórias de vida tornou visível e acessível aos participantes (pesquisadores e co-pesquisadores) a compreensão do que Delory-Momberger (2014) chama em alemão “Erlebnis” – as experiências realizadas que constituem possibilidades de aprendizagem na vida – e “Erfahrung” – a experiência enquanto aprendizagem realizada e integrada ao percurso de vida. Face ao inesperado que a doença traz, os co-pesquisadores puderam atribuir novos sentidos e significações às suas existências e construir novos cenários para interpretar nas novas experiências em interação com o mundo social.

7 | CONCLUSÃO

Enquanto fenômeno que atravessa, marca, transforma e reconfigura a vida dos doentes, a doença crônica auto-imune e rara introduz os doentes em novas lógicas de interação social que vão repercutir em todos os âmbitos de suas vidas. A abordagem metodológica qualitativa centrada na abordagem biográfica dá acesso ao mundo do vivido pelos sujeitos e permite que os mesmos encontrem um espaço de expressão de suas histórias de vida. É nesse espaço de co-produção entre pesquisadores e co-pesquisadores que o conhecimento é construído e compartilhado.

Diante dos resultados, pode-se entender que a abordagem adotada tanto permitiu responder aos objetivos da pesquisa, como permitiu compreender a construção individual e social dos co-pesquisadores face à doença. Através da pesquisa biográfica foi possível também evidenciar toda uma gama de saberes e aprendizados adquiridos por meio das experiências vividas com e apesar da doença.

Por fim, os resultados mostram que a interseção entre os campos da saúde e das ciências humanas e sociais confere um duplo efeito positivo: permite compreender fenômenos que contribuem para um melhor entendimento da construção do indivíduo em sua própria história e vida e em sociedade, assim como contribui para a melhoria do cuidado em saúde, tornando precípuo o investimento em estudos dessa natureza.

REFERÊNCIAS

Alves, C. A., Dizerbo, A., Farge, D. & Faivre, H. (2018). Enjeux de la production de savoirs avec des personnes en situation de maladie chronique : E-Form Innov. In: Guirimand, N., Mazereau, P., Lepège, A. (orgs), *Les nouveaux enjeux du secteur social et médico-social : décloisonner/coordonner les parcours de vie et de soin*. Nîmes : Editions Champ Social, p. 191-200.

- Adam, P. & Herlizch, C. (2001). *Sociologia da doença e da medicina*. Bauru, São Paulo: EDUCS.
- Baszanger, I. (1991). Déchiffrer la douleur chronique : deux figures de la pratique médicale. *Sciences Sociales et Santé*, 9 (2), 31-78.
- Bloch, M.O. & Hénaut, L. (2014). *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Paris. Dunod.
- Brasil (2003). *HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização – humanização como eixo norteador das práticas de atuação e gestão em todas as esferas do SUS*. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria-Executiva, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização.
- Delory-Momberger, C. (2003). *Biographie et éducation. Figures de l'individu-projet*. Paris, Anthropos, coll. « Éducation ».
- Delory-Momberger, C. (2005). *Histoire de vie et recherche biographique en éducation*. Paris: Athropos.
- Delory-Momberger, C. (2009). Trajectoires, parcours de vie et apprentissage biographique. In Delory-Momberger, C. Souza, E.C. (orgs) *Parcours de vie, apprentissage biographique et formation*. Paris, Téraèdre, coll. « Autobiographie et éducation », p. 17-30.
- Delory-Momberger, C. (2014) *De la recherche biographique en éducation. Fondements Méthodes Pratiques*. Paris: Téraèdre, coll. «Autobiographie et éducation ».
- Honoré, B. (2013). *Produire sa vie et son histoire – résonances philosophiques*. Lyon: Chronique sociale.
- Jouet, E., Flora, L. & Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de formation – Analyse*, 5859, 13-94.
- Laurent, M. & Laurent, G. (2013). Nouveaux regards sur la maladie à l'heure de la condition biographique. In: Niewiadomski, C., Delory-Momberger, C. (orgs), *Territoires contemporains de la recherche biographique*. Paris : Téraèdre, p. 212–222.
- Mattos R.A. (2001) Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: Pinheiro R., Mattos R.A. (orgs) *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro/ABRASCO. (p. 39-64).
- Organização Mundial de Saúde. (2003) *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial*. Brasília: Ministério da Saúde/Brasil.
- Pineau, G. & Legrand, J.-L. (1993). *Les histoires de vie*. Collection Que sais-je ? Paris, Puf.
- Ricoeur, P. (1983). *Temps et récit. 1. L'intrigue et le récit historique*. Paris : Seuil.
- Tourette-Turgis, C. (2016) *L'éducation thérapeutique du patient: la maladie comme occasion d'apprentissage*. Belgique: De Boeck Supérieur.
- Vannotti, M. & Vannotti, M. (2009). Soins pour la famille ou avec la famille ? *InfoKara*, 3(24), 141-146.

ÍNDICE REMISSIVO

A

Ac2-26 41, 42, 43, 44, 48, 50, 51, 52, 53, 55, 56, 57, 58, 59
Alergia não IgE-mediada 140
Análise de conteúdo 117, 126, 177
AnxA1 41, 42, 43, 44, 45, 49, 50, 55, 56, 57, 58
Apendicite 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21
Atenção Primária à Saúde 29, 98, 202
Atividade física 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 94, 131, 199
Atrofia muscular 162, 164, 166, 167, 169
Autocuidado 114, 125, 126, 127, 187, 198, 201, 232

B

Brugada 207, 208, 209, 210, 211, 212, 213

C

Carcinoma de Saco Lacrimal 63
Carcinoma Espinocelular Pouco Diferenciado 62, 63, 65, 67, 69, 71
Cockayne 234, 235, 236, 237
Cuidado paliativo 205

D

Desenvolvimento musculoesquelético 162, 164
Diabetes *Mellitus* 30, 33, 34, 35, 36, 39, 55, 154, 175, 176, 177, 178, 188, 190, 191, 192, 193, 202, 203, 245
Diabetes *Mellitus* Gestacional 175, 176, 177, 191
Doença crônica 1, 2, 8, 11
Doença Renal Crônica 114, 126, 127, 128, 129, 130, 132, 138, 162, 163, 164, 165, 170
Doença reumática 225, 227, 230, 231, 232
Dor 3, 13, 14, 17, 18, 19, 63, 67, 68, 82, 86, 123, 204, 209, 225, 226, 229, 230, 241

E

Efeitos colaterais 102, 103, 104, 112
Enfermagem 22, 39, 78, 79, 80, 81, 90, 91, 101, 106, 107, 114, 115, 116, 122, 125, 126, 127, 128, 225, 226, 231, 232, 245
Enfermagem em nefrologia 114, 115

Enrijecimento vascular 156, 158
Epidemiologia 142, 198, 203, 212, 215, 224, 232, 235
Epilepsia infantil 102
Esclerose múltipla 106, 107, 109, 110, 112, 113
Estudo de Caso 205
Exercício Físico 36, 38, 39, 129, 130, 131, 132, 133, 134, 136, 137, 138

F

Feridas 20, 79, 80, 81, 83, 85, 86, 87, 88, 89, 90, 91
Fístula Arteriovenosa 114, 115, 121, 123, 126, 127, 128
FPIES 140, 141, 142, 143, 144, 145

H

Hemodiálise 114, 115, 116, 117, 119, 120, 121, 124, 125, 126, 127, 128, 129, 130, 131, 132, 133, 134, 135, 136, 137, 138, 139
Hidroclorotiazida 23, 24, 25, 26, 27
Hipertensão 36, 39, 43, 65, 117, 131, 154, 201, 204, 239, 240, 241, 242, 244

I

Idosos 29, 30, 31, 32, 34, 37, 38, 39, 77, 154, 155, 161, 227, 240, 241, 243
índice vascular cardio-tornozelo 156, 158, 159

L

LBA 42, 45, 46, 48, 53, 55, 57, 58

M

Meditação 238, 239, 240, 241, 242, 243, 244
Melanoma 23, 24, 25, 26, 27, 28, 65, 68, 93
Mycobacterium tuberculosis 73, 74, 75, 215, 216

N

Neoplasias de mama 93

O

Otite Média Crônica 146, 147, 148, 149, 150, 151, 153

P

Perda Auditiva 147, 148, 154, 236
Pesquisa biográfica 1, 4, 5, 11

Pressão radial 156, 158

Processamento Auditivo Central 146, 147, 148, 149, 155

Promoção da saúde 194

R

Reabilitação 71, 107, 109, 112, 130, 131, 132, 134, 135, 137, 225

Reação Gastrointestinal 140

Rifampicina 73, 75, 76, 77

Risco cardiovascular 176, 177

S

Sepse 18, 166, 204, 205

Síndrome coronariana aguda 207, 208, 211, 212

Sistema Único de Saúde 192, 193, 194, 202, 214, 217, 218

T

Tabagismo 37, 41, 42, 55, 56, 94, 108, 211, 223

Tuberculose 73, 74, 75, 76, 77, 214, 215, 216, 217, 218, 219, 220, 221, 222, 223, 224

U

Unidades de Terapia Intensiva 205

 **Atena**
Editora

2 0 2 0