



8º CONGRESSO BRASILEIRO DE
CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS EM SAÚDE

IGUALDADE NAS DIFERENÇAS

ENFRENTAMENTOS NA CONSTRUÇÃO COMPARTILHADA DO BEM-VIVER E O SUS

26 A 30 DE SETEMBRO DE 2019 - JOÃO PESSOA - PB

GT 19 - Internet, saúde e sociedade

ESTRATÉGIAS INOVADORAS DE COMPARTILHAMENTO DE NARRATIVAS DE EXPERIÊNCIA DE ADOECIMENTO E CUIDADO EM AMBIENTES VIRTUAIS ON-LINE

ALICIA NAVARRO DE SOUZA – UFRJ

CAIO DE FARIA MAIA – UFRJ

JULIANO VICTOR LUNA DE ALBUQUERQUE – IMIP

MARCIA DA CONCEIÇÃO SILVA – UFRJ

DANIELA FREITAS BASTOS – UFRJ

OCTAVIO DOMONT DE SERPA JUNIOR – UFRJ

IVONE EVANGELISTA CABRAL – UFRJ

CESAR AUGUSTO ORAZEM FAVORETO – UERJ

ELIANA GOLDFARB CYRINO – UNESP – BOTUCATU

ANTONIO PYTHON CYRINO – UNESP – BOTUCATU

MARCELO CASTELLANOS – UFBA

MARIA INES GANDOLFO CONCEIÇÃO – UNB

NELSON FILICE DE BARROS – UNICAMP

JOSÉ RICARDO DE CARVALHO M. AYRES – USP



8º CONGRESSO BRASILEIRO DE
CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS EM SAÚDE

IGUALDADE NAS DIFERENÇAS

ENFRENTAMENTOS NA CONSTRUÇÃO COMPARTILHADA DO BEM-VIVER E O SUS

26 A 30 DE SETEMBRO DE 2019 - JOÃO PESSOA - PB

NARRATIVAS E SAÚDE

Database of Individual Patients' Experience of Illness

DIPEX International

UFRJ

UERJ

UFBA

UNB

UNESP

USP

UNICAMP

ALICIA NAVARRO DE SOUZA

UFRJ Faculdade de Medicina

IVONE EVANGELISTA CABRAL – UFRJ

UFRJ Escola de Enfermagem Anna Nery

OCTAVIO DOMONT DE SERPA JUNIOR

UFRJ Instituto de Psiquiatria

ANTONIO PYTHON CYRINO

UNESP Faculdade de Medicina de Botucatu

ELIANA GOLDFARB CYRINO

UNESP Faculdade de Medicina de Botucatu

CESAR AUGUSTO ORAZEM FAVORETO

UERJ Faculdade de Ciências Médicas

JOSÉ RICARDO DE CARVALHO M. AYRES

USP Faculdade de Medicina

MARCELO CASTELLANOS

UFBa Instituto de Saúde Coletiva

MARIA INES GANDOLFO CONCEIÇÃO

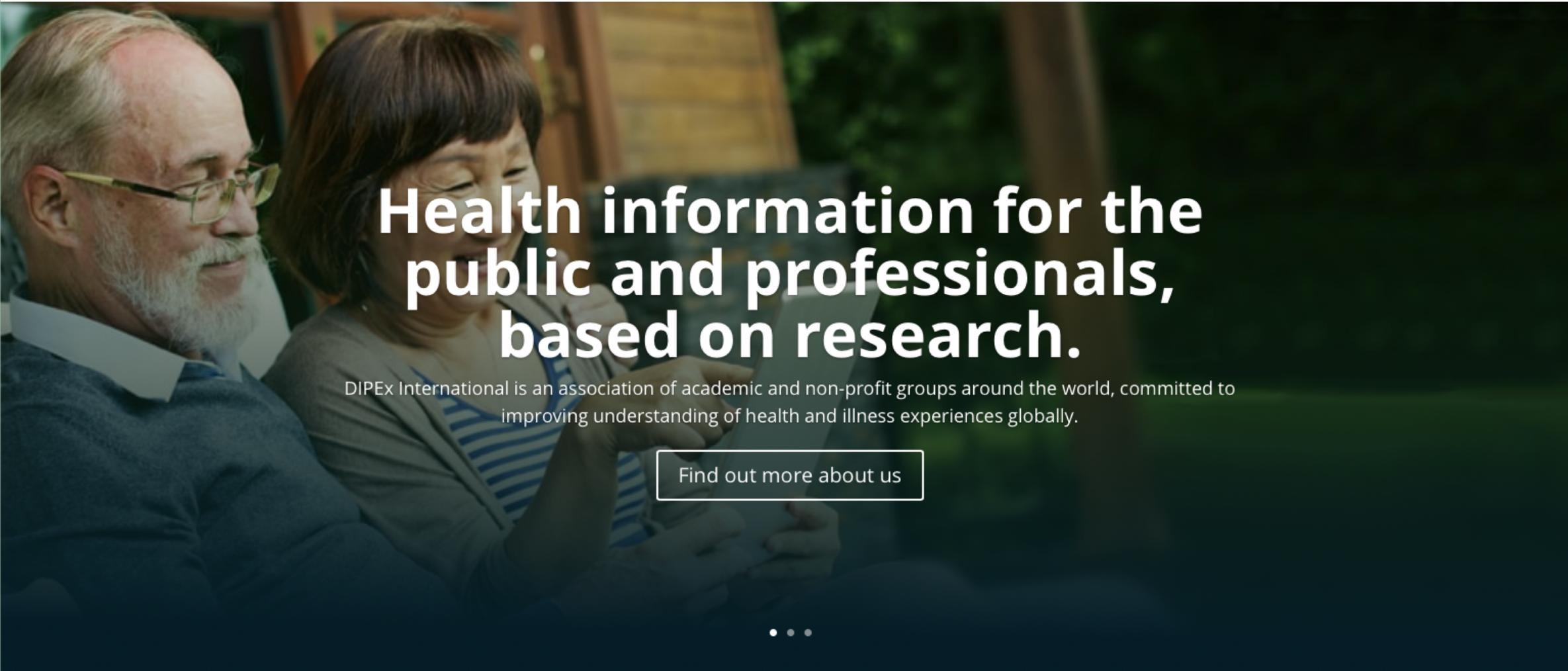
UNB Instituto de Psicologia

NELSON FILICE DE BARROS

UNICAMP Faculdade de Ciências Médicas

DIPEX Internacional (DI)

A **DIPEX Internacional** (DI) (<http://www.dipexinternational.org/>) é uma rede de pesquisadores que atuam nas áreas da saúde, especialmente medicina, e ciências humanas e sociais aplicadas à saúde (sociologia, antropologia e psicologia) vinculados a instituições acadêmicas e associações pertinentes presentes atualmente em 13 países.



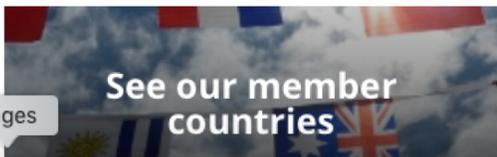
Health information for the public and professionals, based on research.

DIPEX International is an association of academic and non-profit groups around the world, committed to improving understanding of health and illness experiences globally.

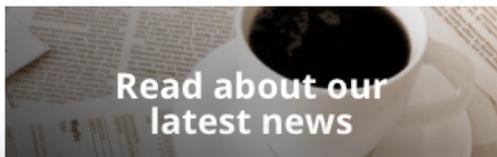
[Find out more about us](#)



[Find out more about our history](#)



[See our member countries](#)



[Read about our latest news](#)

Trata-se de uma experiência bem-sucedida de cooperação internacional, iniciada no Reino Unido em 2000, a partir de pesquisas realizadas pelo *Health Experiences Research Group* (HERG), Departamento de Atenção Primária e Ciências da Saúde, Universidade de Oxford.

O **Brasil** é o primeiro país-membro da América Latina a integrar esta bem-sucedida e já consagrada rede de cooperação internacional.

Narrativas e Saúde

Projeto de cooperação baseado na UFRJ com algumas universidades brasileiras (UERJ, USP, UNICAMP, UNESP, UFBA e UNB) e a DIPEX (*'Database' of Individual Patients' Experience of Illness*) International (DI).

Seu desenvolvimento já envolveu a acreditação do Brasil como país-membro da DI, e o lançamento do website está previsto para o início de 2020, com um primeiro módulo produzido a partir de um estudo multicêntrico sobre a experiência de adoecimento e tratamento de pessoas acometidas por hanseníase, através da abordagem qualitativa de pesquisa.

Principais Objetivos

Possibilitar o compartilhamento virtual de experiências relacionadas ao adoecimento, vulnerabilidade e cuidado, de forma a que pessoas com a mesma condição possam compartilhar narrativas que colaborarão para a inclusão e participação social.

Possibilitar o envolvimento de pessoas/usuários do Sistema Unificado de Saúde (SUS) na educação dos profissionais de saúde, visando o desenvolvimento da atenção centrada no paciente, o compromisso com a integralidade e a humanização do cuidado.

O avanço do conhecimento e a complexidade do cuidado em saúde tem levado a uma valorização maior da participação do paciente. A dimensão da incerteza associada ao rápido desenvolvimento do conhecimento e da tecnologia, a mudança epidemiológica com o predomínio de doenças crônicas são fatores que implicam o paciente no cuidado à saúde, quer no compartilhamento das decisões quer no autocuidado.

A voz do paciente individual e da sociedade organizada em torno de determinadas patologias, vem se fazendo presente também na vida social através da experiência e narrativas de adoecimento progressivamente compartilhadas e, por vezes, tornadas públicas. É preciso destacar que, há poucas décadas, a experiência individual de adoecimento deixou o espaço exclusivamente privado para estar presente também no espaço público.

Na formação de profissionais de saúde, ainda predominantemente centrada na doença, decisões compartilhadas no âmbito do cuidado são urgentes, em substituição ao secular modelo paternalista, no qual o conhecimento e os valores dos profissionais de saúde se colocam de forma hegemônica com relação ao saber experiencial e valores dos pacientes e familiares. A discussão sobre o envolvimento das pessoas/usuários dos serviços de saúde na educação dos profissionais também vem registrando transformações importantes.

A ideia de que o futuro profissional da saúde, especialmente o estudante de medicina, deve aprender com o paciente no cenário clínico data de pelo menos um século. No entanto, a ideia de que o paciente possa ser “educador” destes profissionais data de pouco mais de uma década. O desafio do aluno não só aprender “no” e “sobre” o paciente passando também a aprender “com” e “a partir” dos pacientes precisou de políticas governamentais, no Brasil, a partir do ano 2000.

http://www.narrativasesaude.ufrj.br/

Narrativas e Saúde

[Início](#)

[Pesquisa](#) ▾

[Quem somos](#) ▾

[Fale Conosco](#)

[Notícias](#)

Sobre Narrativas e Saúde

Nosso grupo

Missão e Objetivos

Métodos

Publicações, Apresentações e Mídia

Suporte

Sed ut perspiciatis unde omnis iste

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Aenean commodo ligula eget dolor. Aenean massa. Cum sociis natoque...

[Leia mais...](#)

Pesquisa

Pesquisa

Hanseníase



Sejam bem-vindos ao compartilhamento de experiências de pessoas acometidas por hanseníase e profissionais de saúde implicados em seu cuidado.



Aqui, você poderá conhecer a experiência de 43 pessoas que tiveram o diagnóstico de hanseníase, das quais 24 vivem na região norte e 19 na região sudeste do país. Pessoas de diferentes idades entre 18 e 74 anos, compartilharam conosco experiências pessoais, através de entrevistas gravadas em vídeo ou áudio. Como foi o caminho até receber o diagnóstico, a reação ao saber o diagnóstico, o preconceito imaginado e sofrido, experiências em áreas endêmicas, o que pensam sobre o contágio, a causa e a cura da hanseníase. Esses são alguns dos tópicos que esperamos possam trazer informações úteis para você.



Você poderá conhecer, também, a experiência de 12 profissionais de saúde implicados no cuidado de pessoas acometidas por hanseníase que exercem sua profissão na região norte e sudeste do país. Médicos e médicas, enfermeiros, técnicas de enfermagem, fisioterapeutas e assistentes sociais compartilharam conosco sua experiência ao conversar com as pessoas para comunicar o diagnóstico de hanseníase, o preconceito temido ou vivido pelas pessoas sob seus cuidados, as limitações cotidianas e o autocuidado, o que pensam sobre a cura da hanseníase, entre outros temas.

Narrativas e Saúde

Em seguida ao primeiro módulo em hanseníase, serão desenvolvidos outros projetos multicêntricos sobre outras condições de saúde e vulnerabilidade relevantes em nosso país, sempre a partir de narrativas da experiência de vulnerabilidade, adoecimento e cuidado.

Os resultados produzidos servirão de base para a preparação de materiais textuais e audiovisuais a serem disponibilizados publicamente em uma webpage específica, sob responsabilidade do Núcleo de Educação a Distância (NEaD) da UFRJ, a qual será objeto de avaliação contínua. Esta avaliação se dará tanto através dos usuários da plataforma, quanto através dos próprios participantes que generosamente aceitaram compartilhar virtualmente suas narrativas.