qeSymposium
BRASÍLIA 2019

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

NARRATIVAS E SAÚDE

Database of **I**ndividual **P**atients' **Ex**perience of Illness

DIPEx International

UFRJ

UERJ **UFBA** **UNB**

UNESP **USP** **UNICAMP**

Alicia Navarro de Souza
UFRJ Faculdade de Medicina
Ivone Evangelista Cabral
UFRJ Escola de Enfermagem Anna Nery
Octavio Domont de Serpa Jr
UFRJ Instituto de Psiquiatria

Antonio Pithon 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 Mesquita Ayres
USP Faculdade de Medicina
Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos
UFBa Instituto de Saúde Coletiva
Maria Inês Gandolfo Conceição
UNB Instituto de Psicologia
Nelson Filice de Barros
UNICAMP Faculdade de Ciências Médicas

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

Historia

A DIPEx International (DI), fundada em 2013, é fruto do trabalho que teve início 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.

Historia

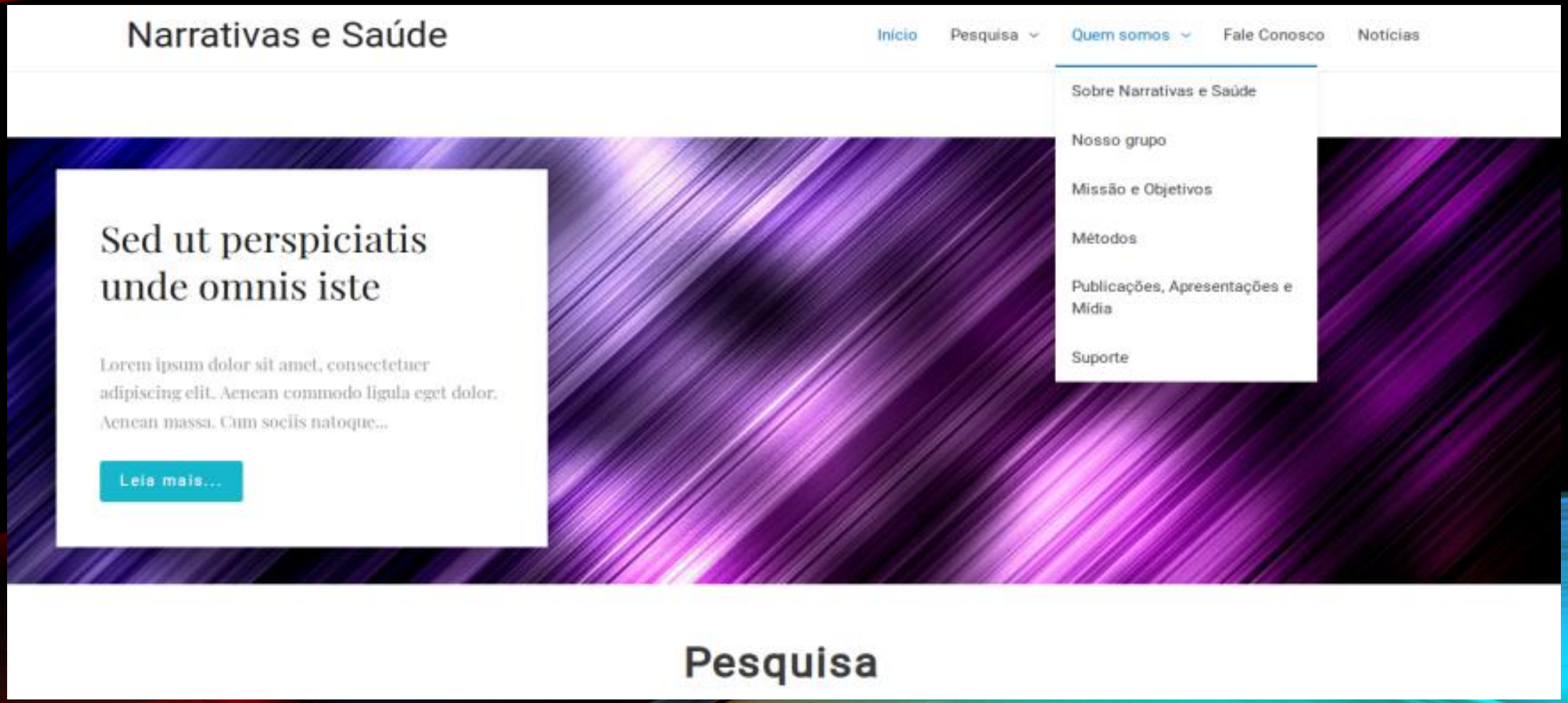
Projeto de cooperação baseado na UFRJ com algumas universidades brasileiras (UERJ, USP, UNICAMP, UNESP, UFBA e UNB) e a DIPEx *('Database' of Individual Patients' Experience of Illness) International (DI).*

Seu desenvolvimento já envolveu a acreditação do Brasil como país-membro da DI, e o lançamento do website está previsto para o inicio 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.


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, consectetuer 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.

Copyright © 2019 Narrativas e Saúde | Todos os direitos reservados

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.

Construindo Novos Módulos

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.

Avaliando o compartilhar das narrativas

Esta avaliação se dará tanto através dos usuários da plataforma, quanto através dos próprios participantes que generosamente aceitaram compartilhar virtualmente suas narrativas.

Com a disseminação da plataforma ***Narrativas e Saúde*** nos serviços de saúde, especialmente na Atenção Primária à Saúde, os profissionais de saúde também serão ouvidos.

Manejando o Estigma

Josefa Galdino de Matos

Geisa Gomes de Andrade

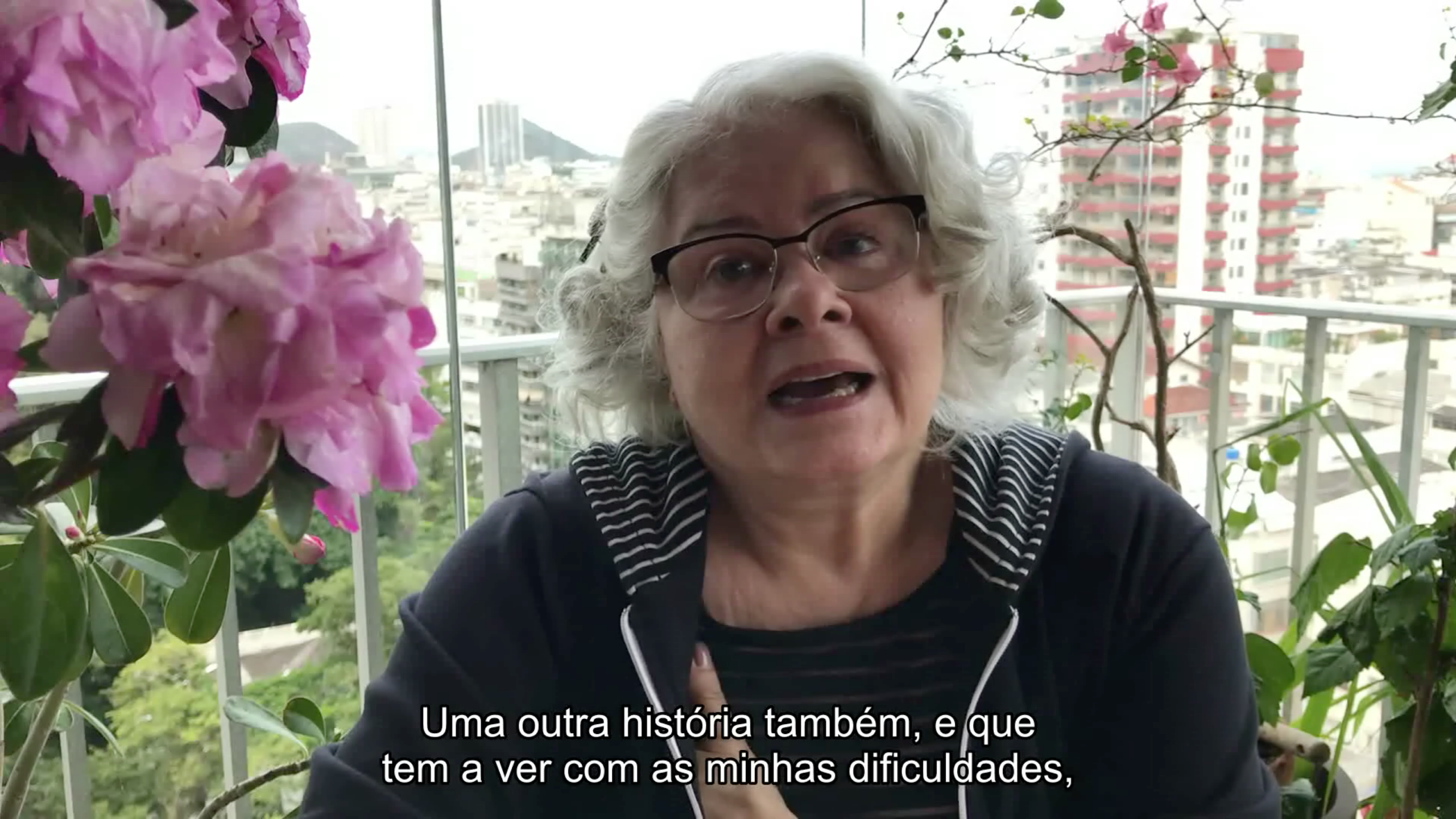
Então, assim, isso aí comigo, graças a
Deus, nunca aconteceu, porque eu nunca...

Manejando o Estigma

Profa. Maria Kátia Gomes

Profa. Maria Leide W. de Oliveira

Em relação à experiência de comunicar
o diagnóstico ou conversar sobre ele,


Uma outra história também, e que
tem a ver com as minhas dificuldades,

Para a formação em saúde, ainda predominantemente centrada na doença, a literatura recente aponta que decisões compartilhadas no âmbito do cuidado em saúde 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 dos pacientes/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 politicas governamentais que, pioneiramente, ocorreram no Reino Unido, a partir da década de 1990 e, posteriormente, no Brasil, a partir do ano 2000.

Obrigado

alicia@hucff.ufrj.br

inesgandolfo@gmail.com