

Criação e desenvolvimento de grupos de apoio para o autocuidado em hanseníase em um estado do Nordeste brasileiro

Raphaela Delmondes do Nascimento¹ (Orcid: 0000-0002-7570-5692) (raphaela.delmondes@upe.br)

Islândia Maria Carvalho de Sousa² (Orcid: 0000-0001-9324-4896) (islandia.sousa@fiocruz.br)

Camila Pimentel Lopes de Melo² (Orcid: 0000-0002-7511-9925) (camila.melo@cpqam.fiocruz.br)

Danielle Christine Moura dos Santos¹ (Orcid: 0000-0001-9711-4431) (danielle.moura@upe.br)

¹ Universidade de Pernambuco. Recife-PE, Brasil.

² Instituto Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz. Recife-PE, Brasil.

Resumo: Objetivo: Compreender a criação e desenvolvimento de grupos de apoio para o autocuidado em hanseníase em um estado do Nordeste brasileiro. Métodos: Estudo qualitativo realizado em três grupos no Nordeste do Brasil, entre fevereiro e dezembro de 2019. A coleta de dados englobou entrevistas, observação participante e análise documental. Os dados foram analisados segundo a técnica de análise de conteúdo a partir dos temas preestabelecidos: implantação, organização e continuidade dos grupos. Resultados: A implantação dos grupos apresentou como motivos comuns a necessidade de ampliação dos cuidados, e de otimização do tempo de trabalho. O estigma e questões da organização dos serviços foram obstáculos para a implantação. O fator mais relevante para a continuidade dos grupos foi o envolvimento dos coordenadores nas atividades. O apoio de atores externos como ONG e universidades foram relevantes para a implantação e continuidade. Considerações finais: As similaridades e diferenças dos grupos relacionam-se aos participantes, à indução e apoio da política de saúde e às interferências de atores externos. Grupos de apoio para o autocuidado em hanseníase são espaços que potencializam a prática de cuidado. O estudo contribui com a implantação ou reorganização de grupos de apoio ao autocuidado.

► **Palavras-chave:** Hanseníase. Autocuidado. Grupos de autoajuda.

Recebido em: 24/03/2021

Revisado em: 08/12/2022

Aprovado em: 03/08/2023

DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-7331202434012pt>

Editora responsável: Jane Russo

Parceceristas: Vera Rejane do Nascimento Gregório e Paula Brandão

Introdução

A hanseníase é uma doença secular que permanece como um grave problema de saúde pública no Brasil. Sua magnitude entre os mais pobres é notória e seu impacto social acomete indivíduos e famílias, com consequências negativas em diferentes dimensões da vida. Tais aspectos exigem maiores investimentos técnicos, científicos e financeiros nas políticas públicas para erradicar a doença ou minimizar seus efeitos tendo em vista o cenário brasileiro.

O Brasil ocupa a 2ª posição no mundo em detecção de novos casos da doença, além de concentrar 92% do total de ocorrência dos países das Américas (Brasil, 2019). Caracterizada como uma enfermidade infectocontagiosa, com acometimento dermato-neurológico, se ocorrer o diagnóstico tardio, há alto poder incapacitante (OMS, 2017). Em 2019, foram notificados 23.612 casos em território nacional, dos quais 82% foram avaliados quanto ao Grau de Incapacidade Física (GIF) no diagnóstico e, dentre os avaliados, 1.984 apresentaram GIF 2 e 5.826 GIF 1 (Brasil, 2020).

Neste contexto, destaca-se o autocuidado como um modelo conceitual que envolve uma série de ações, antecipatórias e oportunas, realizadas pelo indivíduo, que busquem a responsabilidade do cuidado individual. Para tanto, é necessária uma atitude racional, com tomada de decisão, por parte do indivíduo, para a realização de ações cotidianas planejadas, coordenadas e integradas (Chompré, 1994 apud Batista; Vieira; Paula, 2014). No contexto do adoecimento, o autocuidado perpassa por decisões por parte do indivíduo nas ações do seu dia a dia para prevenir, controlar ou reduzir o impacto das condições crônicas de que são acometidos (Cavalcante; Oliveira, 2012).

A prática do apoio ao autocuidado no contexto da hanseníase pode ser realizada por meio de ações individualizadas ou em grupos de apoio para o autocuidado em hanseníase (GACs). Há registros de GACs em alguns países do mundo, como Brasil (D' Azevedo *et al.*, 2018; Pinheiro *et al.*, 2014), Moçambique (Deepak; Hansine; Braccini, 2013), Indonésia (Susanto; Dewi; Rahmawati, 2017), Nepal (Cross; Beise; Choudhary, 2017; Langen, 2012; Pryce *et al.*, 2018) e Holanda (De Vries; Groot; Van Brakel, 2014).

No que se refere ao impacto dos GACs na vida dos usuários, estudos evidenciaram melhora significativa relacionada às deficiências físicas e à participação social, destacando que os benefícios dessa prática vão além do autocuidado físico (D' Azevedo

et al., 2018; Deepak, Hansine; Braccini, 2013; Pinheiro *et al.*, 2014; Susanto; Dewi; Rahmawati, 2017). Assim, os grupos revelam melhoraria nas condições clínicas dos indivíduos participantes e, conseqüentemente, a qualidade de vida dessas pessoas e seus familiares.

Em 2010, o Ministério da Saúde do Brasil lançou um guia (Brasil, 2010) que orienta a formação dos grupos de apoio e, desde então, observa-se uma intensificação na criação de novos grupos no país. Em dezembro de 2017, encontro realizado pelo Ministério da Saúde contou com a participação de representantes de mais de 70 GACs provenientes de diferentes estados brasileiros (Brasil, 2018). Ainda que este dado evidencie o avanço dos grupos no território nacional, a literatura científica é marcada por escassez de trabalhos publicados sobre as experiências dos GACs, se possuem sustentabilidade, quais seus resultados e se a partir deles é possível construir novas estratégias de cuidado.

Partindo do pressuposto que a proposta dos grupos pode contribuir para minimizar os impactos da hanseníase, é importante compreender como esses grupos vêm sendo construídos nos serviços de saúde e como as relações entre os participantes vem sendo estabelecidas. Assim, este estudo objetivou compreender a criação e desenvolvimento de Grupos de apoio para o autocuidado em hanseníase em um estado do Nordeste brasileiro, na perspectiva de elencar elementos que possam contribuir para a formação e consolidação da estratégia GACs e, assim, para uma atenção à saúde mais integral à pessoa acometida pela hanseníase.¹

Metodologia

Trata-se de um estudo qualitativo tendo como objeto GACs do estado de Pernambuco, localizado no nordeste brasileiro, onde há grupos implantados desde 2012. No período da coleta existiam seis grupos em atividade no estado. Foram selecionados três grupos que possuíam maior tempo de atuação e regularidade dos encontros. Esses grupos foram convidados a participar do estudo a partir de exposição dos objetivos da pesquisa em encontros regulares agendados previamente.

Os dados foram coletados com uma triangulação de técnicas de coleta por meio da observação participante, entrevista em profundidade com informantes chaves e análise documental (Minayo, 2010). A pesquisadora que realizou a observação tem experiência com os grupos desde 2014 a partir de ações de extensão universitária

que tem como objetivos acompanhar e fortalecer GACs, o que facilitou o acesso aos mesmos.

Primeiramente, foi iniciada a observação participante com auxílio de diário de campo, em que foram registradas informações sobre os encontros (número e perfil dos participantes, temas e assuntos abordados, dinâmicas utilizadas, formas de participação, tipos de relações e diálogos estabelecidos). Foram realizadas observações dos encontros que aconteceram entre fevereiro e dezembro de 2019, totalizando 34 encontros.

A partir de observações realizadas, foram selecionados os sujeitos do estudo, identificados como informantes-chaves. A seleção dos participantes envolvidos foi intencional, ou seja, os sujeitos foram escolhidos pela representatividade do discurso e dos significados relacionados ao objeto de estudo (Navarrete *et al.*, 2016). Após o processo de observação e a enumeração dos critérios de seleção, três usuários, um por grupo, e quatro coordenadores dos grupos (profissionais de saúde) – um dos grupos possui dois coordenadores – participaram do passo metodológico subsequente: entrevistas em profundidade. Com esse intuito, foi elaborado um roteiro contendo tópicos sobre implantação, organização e continuidade dos grupos. Nessa etapa, as entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra. Para a análise documental, foram considerados os livros atas das reuniões, cedidos pelos grupos – um livro por grupo, sendo os únicos locais de registros dos grupos.

O material coletado foi submetido a exame de conteúdo sendo realizado pré-análise, exploração do material e categorização a partir de uma análise temática de conteúdo (Bardin, 2011). Assim, a análise do material coletado foi realizada inicialmente a partir de três categorias-tema preestabelecidas, definidas de acordo com o objeto de estudo em questão: “Implantação dos grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase”; “Organização dos grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase”; e “Continuidade dos grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase”. Nesta etapa, a análise buscou, no material proveniente da coleta de dados, unidades de significados que correspondessem às categorias preestabelecidas correspondentes.

Em seguida, a partir da análise do material coletado pelas categorias temas, na identificação de novas unidades de significados correspondentes aos temas definidos, emergiram oito novas categorias de análise: três referentes ao tema implantação dos grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase (“Motivos para implantação dos grupos”, “Fatores indutores para implantação dos GACs” e “Obstáculos para

implantação dos grupos”); três relacionadas ao tema organização dos grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase (“Perfil e quantitativo de participantes”, “Inserção e permanência dos participantes” e “Planejamento e realização das atividades”); e duas referentes ao tema continuidade dos grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase (“Aspectos que potencializam a continuidade” e “Aspectos que fragilizam a continuidade”).

O estudo faz parte da pesquisa “A experiência social de participantes de grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase e as possibilidades de cuidado”, aprovada pelo Comitê de ética e pesquisa do Complexo Hospitalar do Hospital Universitário Oswaldo Cruz/Pronto Socorro Cardiológico de Pernambuco – HUOC/PROCAPE, número do parecer: 1932.6919.6.0000.5192. Os sujeitos do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para preservação do anonimato, os participantes do estudo foram identificados por meio do nome “profissional” ou “usuário” seguido pela identificação de numeral, e os GACs identificados por números de 1 a 3.

Resultados e Discussão

A escolha dos três grupos permitiu a análise de grupos com distintas experiências, tendo comum o fato dos três estarem sediados em serviços de saúde e serem coordenados por profissionais destes serviços, sendo: Grupo 1 - três anos de existência, com média de 10 participantes e reuniões mensais no centro de referência; Grupo 2 - cinco anos de existência, com média de 15 participantes e reuniões mensais no centro de referência; Grupo 3 - sete anos de existência, com média de 25 participantes e reuniões quinzenais no hospital.

As experiências dos grupos quanto aos aspectos de criação e desenvolvimento serão apresentadas e discutidas pelas categorias temas estabelecidos e as categorias emergentes correspondentes.

Implantação dos grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase

Motivos para implantação dos grupos

A implantação dos três GACs teve como motivo comum a necessidade de ampliação na prestação de cuidados aos usuários, ou seja, a busca, pelos profissionais de saúde, de novas estratégias de cuidado, para além de questões com foco apenas físico.

Foram questões ligadas às necessidades deles; eu percebi que não eram só questões físicas, mas emocionais (Profissional 4).

Esse achado dialoga com o que Ayres (2017) chama de um movimento novo no âmbito da saúde, na ênfase dada ao cuidado nos últimos anos, onde há a recusa da “coisificação” das pessoas e das relações. Nesse sentido, os profissionais parecem buscar “novas” estratégias que revejam o cuidado prestado, no sentido de ampliação das questões meramente físicas, como o relato aponta.

Outro motivo apontado para a criação de um grupo de apoio ao autocuidado foi a possibilidade de se trabalhar de forma coletiva, pois propicia otimização de tempo de trabalho do profissional, com orientações feitas sobre os autocuidados aos usuários em atendimento grupal, ao invés do atendimento individual, abrindo, assim, novas possibilidades. Esse motivo foi encontrado na formação dos GACs 1 e 3.

Reduzir o tempo mesmo, para conseguir colocar para várias pessoas a mesma informação; uma forma mesmo de otimizar o tempo, que não tem muito (Profissional 1).

Um [motivo] é de acreditar na formação dos grupos, nos benefícios que um grupo trás para as pessoas, às vezes muito maior que um atendimento individual, ou também um benefício diferente (Profissional 1).

Destaca-se nas entrevistas acima, que os profissionais sentem a necessidade de otimização do tempo de trabalho diante de tantas demandas. A sobrecarga dos profissionais nos serviços de saúde públicos brasileiros é uma realidade que afeta o processo de trabalho de forma negativa, onde profissionais precisam fazer escolhas em relação à prestação de serviços ofertados que nem sempre condizem com decisões que venham a melhor responder a necessidade dos usuários. Dessa forma, é necessário que o processo de trabalho seja revisto no sentido de “qualificar” as práticas, ao invés de “quantificar”, na busca por um cuidado mais efetivo e eficaz, que coloque a resposta às necessidades dos usuários como prioridade. Este cuidado acontece à medida que o usuário é visto e tratado como sujeito no seu processo terapêutico, a partir de encontros dialógicos onde os desejos, as crenças e os saberes dos usuários são reconhecidos pelos profissionais de saúde, em espaços de troca e construção conjunta de possibilidades terapêuticas (Ayres, 2009).

Outra questão é que práticas de autocuidado podem ser facilitadas pela formação de grupos (Oliveira; Andrade; Chagas, 2013), que possibilita trabalhar em um espaço onde se articulam as dimensões social, subjetiva e biológica do ser humano e, nesse sentido, constitui-se como uma prática privilegiada para o empoderamento

individual e coletivo (Franco; Silva; Daher, 2011), aspecto de suma importância para o desenvolvimento de uma compreensão do risco biopsicossocial das pessoas acometidas pela hanseníase.

Fatores indutores para implantação dos GACs

Um fator importante para a criação dos GACs, apontada pelos grupos 1 e 2, foi a participação dos profissionais em cursos específicos sobre a formação destes grupos, ofertados pela Secretaria Estadual de Saúde (SES) de Pernambuco e pela Universidade de Pernambuco (UPE), em que os profissionais conheceram material bibliográfico produzido pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2010), que orienta a formação de GACs.

O grupo surgiu depois que a gente teve um treinamento, lá pela secretaria de saúde, sobre a formação desses grupos (Profissional 2).

Este achado reforça a educação continuada de profissionais de saúde como fundamental para que novas práticas sejam implantadas nos serviços, além da importância da criação e divulgação de materiais educativos que subsidiem as gestões municipais em processos de formação e os profissionais no seu processo de trabalho.

Outro indutor para formação de GACs foi o apoio de atores externos. A Universidade de Pernambuco, o Movimento de Reintegração das pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), a Organização Não Governamental (ONG) chamada NHR (Netherlands Hanseniasis Relief) e a Coordenação Municipal de hanseníase dos GACs 1 e 2, foram citados como atores externos que contribuíram para a implantação dos grupos. Esse apoio se deu a partir de orientações para condução dos grupos, fornecimento de insumos, participação no planejamento das atividades e troca de experiências.

O envolvimento de ONGs na formação de GACs é realidade de outros países também, como Etiópia e Moçambique (Benbow; Tamiru, 2001; Deepak; Hansine; Braccini, 2013). Para doenças negligenciadas, como a hanseníase, que afeta primordialmente países pobres, é comum a participação de ONGs na política de saúde, uma vez que se observa a insuficiência do Estado, nesses territórios, em cumprir seu papel na promoção de uma política de saúde resolutiva. Ademais, o envolvimento de projetos universitários na implantação de GACs aponta a importância da universidade na transformação social dentro dos serviços de saúde. Destaca-se ainda, a relevância da participação social, através de organizações de

peças afetadas pela hanseníase, na indução de ações como as dos GACs. Segundo a World Health Organization (2011), à medida que pessoas afetadas pela doença, e seus familiares, tornam-se participantes, colaboradores ou facilitadores de ações implementadas nos serviços de saúde, mais benefícios são alcançados no cuidado aos usuários.

Se por um lado, estes achados mostram que redes formadas por atores do Estado e fora dele são importantes para configuração de novas estratégias de cuidado, por outro, recomenda-se que os grupos sejam ou se tornem autônomos e não dependentes dos atores externos. Para tanto, o papel da gestão da saúde é fundamental, como o apoio das coordenações de hanseníase dos municípios, para formação dos grupos citados.

Nos GACs 2 e 3, a participação da equipe de saúde foi um fator importante para a implantação dos grupos. O trabalho em equipe é aspecto fundamental para efetivação de novas práticas no serviço de saúde e a atuação de uma equipe também contribui para a não personificação da estratégia, possibilitando maior sustentabilidade.

Obstáculos para implantação dos grupos

Problemas relacionados à organização dos serviços e o estigma milenar da doença surgiram como empecilhos para criação dos grupos. O GAC 3, por exemplo, não teve apoio da gestão da unidade a que está vinculado e enfrentou dificuldade de reservar espaço para a atividade do grupo, por tratar-se de pessoas com hanseníase.

Por que ninguém queria deixar? Porque era uma doença contagiosa. Inicialmente, eu pedi o auditório, mas foi negado prontamente, porque era hanseníase e esse auditório era usado também para funcionários, então ele disse que não podia (Profissional 4).

O relato acima aponta que o estigma relacionado à hanseníase estava fortemente presente e que é um elemento que dificulta as ações relacionadas à doença, inclusive a formação de GACs. O local de funcionamento deste grupo é um hospital de referência para hanseníase, onde práticas discriminatórias não deveriam existir.

Na hanseníase, o estigma está relacionado às manifestações físicas da doença; à sua história, que a relaciona à punição e castigo; às questões culturais e sociais das pessoas e grupos afetados; e ao medo da transmissão da mesma (Sermittirong; Van Brakel; Bunbers-Aelen, 2014). Ademais, os usuários com as formas mais avançadas da doença, comumente, sofrem mais estigma e discriminação (OMS, 2017). São esses os usuários que mais participam de GACs.

Além do estigma, a estrutura física inadequada para as atividades e a falta de profissionais de saúde foram desafios para a implantação dos grupos. O GAC 1 realiza os encontros em espaço limitado, com problemas de iluminação e de calor, observados durante os encontros e que é consonante com a fala coordenadora:

A dificuldade principal aqui é a estrutura. A outra dificuldade, que eu acho, é a falta de recursos humanos, porque o serviço não tem outros profissionais que possam ajudar nesse processo (Profissional 1).

A ambiência adequada dos serviços de saúde é considerada elemento primordial para a humanização das práticas de saúde, através da disponibilização de ambientes saudáveis e acolhedores (Bender; Petry, 2019), sendo de difícil implantação na realidade de vários serviços do SUS. No caso da hanseníase, essas questões ainda podem ser potencializadas pelo estigma da doença, como mostrou este estudo.

Organização dos grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase *Perfil e quantitativo de participantes*

Identificou-se, nos três grupos, a participação de pessoas afetadas pela hanseníase e vinculadas ao serviço de saúde, em tratamento por PQT ou finalizado, além de seus acompanhantes, não havendo a participação de pessoas com outras enfermidades. Estudos sobre a possibilidade de integração de usuários acometidos por outras enfermidades em GACs foram feitos na Holanda, com pessoas afetadas pela *diabetes mellitus* (De Vries; Groot; Van Brakel, 2014), e no Nepal, com usuários acometidos por filariose linfática (Pryce *et al.*, 2018). No segundo estudo, a maioria dos usuários com filariose linfática consideraram participar de um grupo integrado, o que pode estar relacionado por tratar-se da integração de usuários afetados por doenças que são estigmatizadas. Já no primeiro, somente 17% dos entrevistados com diabetes mellitus mostraram interesse em grupos combinados. Essa baixa adesão pode ser explicada pelas características distintas da hanseníase e da diabetes, quanto à distribuição por classes sociais e níveis de estigma. Um estudo feito na Indonésia, sobre a interseccionalidade e estigma na saúde, identificou que pessoas com diabetes relatam menos experiências de estigma que usuários afetados por hanseníase, HIV e esquizofrenia (Rai *et al.*, 2020).

A inclusão de pessoas com outras enfermidades pode ser uma possibilidade

considerada pelos GACs estudados, uma vez que os grupos são coordenados por profissionais de saúde, que certamente possuem a competência de acompanhar esses usuários. No entanto, essa possibilidade deve considerar as singularidades de cada grupo, como a capacidade operacional de abarcar esses integrantes, e o desejo dos participantes. A implantação imposta pelos chamados “grupos inclusivos”, que abarcam usuários com hanseníase e outras enfermidades, pode repercutir em situações de estigma.

Havia uma variação significativa do quantitativo de participantes dos grupos estudados e o mais numeroso, o GAC 3, possuía 25 usuários. Nesse grupo, foram observadas reuniões com usuários dispersos às discussões, ou por não compreenderem a fala dos outros ou pelo pouco interesse na questão discutida. Isso foi percebido pela postura corporal, de não fixação do olhar para onde vinha a fala ou não participação, quando havia oportunidade de fazê-lo. Esses achados podem estar associados ao número alto de pessoas no encontro e à própria condução dos encontros por parte dos coordenadores, uma vez que essas questões foram menos percebidas nos grupos com número menor de participantes e nos que promoviam dinâmicas mais participativas.

Inserção e permanência dos participantes

A forma de inserção, nos três GACs, se dava por convite e alguns critérios eram elencados para que isso acontecesse (com exceção do GAC 3, em que o convite era à todos os usuários de hanseníase do serviço): usuários identificados com grau de incapacidade instalado; com potencial para desenvolver incapacidade; com dificuldades de adesão ao tratamento; ou com algum sinal de sofrimento mental. Segundo os profissionais, esses usuários têm mais potencial de participar de grupos.

Quando eu vejo que a pessoa já tem um comprometimento, ou uma incapacidade, ou uma propensão a tê-la, a gente faz um convite, que é mais fácil deles aceitarem do que quem não tem nenhum problema (Profissional 1).

Após a inserção nos grupos, não havia tempo estabelecido de permanência. Nos três grupos citados, os coordenadores apontaram o surgimento de novas necessidades ao longo das reuniões; essa questão, associada ao acesso limitado que os usuários têm na rede de atenção à saúde, contribui para que os usuários permaneçam vinculados sem limite temporal para a sua participação. Assim, nas experiências estudadas, havia participantes que frequentavam o grupo desde a sua implantação e, assim, os

grupos passam a ter configurações diferentes de um grupo só de autocuidados. Há a formação de um micro espaço social com formação de vínculos, onde algumas práticas começam a surgir, como a ajuda mútua.

Por outro lado, na observação participante, identificou-se que os usuários permanecerem muito tempo dificultava a entrada de novos participantes nos dois GACs mais antigos. Assim, nas observações, percebeu-se usuários novos “deslocados” nas reuniões desses grupos, causando baixa adesão. Esse fato pode estar relacionado a não realização de atividades direcionadas exclusivamente aos novos participantes.

Como a gente convida, ele já vai entrando no ritmo do grupo já existente, a gente não tem como pegar... Vamos supor, se aparecer 1 ou 2, a gente não tem como pegar aquele grupo que está iniciando...aquelas pessoas que estão iniciando, a gente fazer um trabalhinho a parte (Profissional 2).

As coordenadoras dos grupos referiram que a pretensão inicial, na implantação dos grupos, era que houvesse entrada de novos participantes ao longo do tempo, como também a saída de pessoas mais antigas, num processo de renovação.

Quando a gente pensou no grupo de autocuidado, a gente pensou isso e uma transição... A gente quer novos atores ali (Profissional 3).

No GAC 3, duas estratégias foram tomadas diante da questão indicada: a primeira era a conclusão do ciclo de atividade de apoio ao autocuidado junto a alguns participantes, considerando a compreensão dos autocuidados e melhora das incapacidades físicas, assim alguns usuários sairiam do grupo. A segunda foi a divisão em dois grupos, um para participantes novatos e outro para antigos. No entanto, essas estratégias enfrentaram dificuldades para implantação, tais como a resistência dos usuários em sair do grupo e a falta de infraestrutura adequada para a implantação de dois grupos diferentes no serviço, bem como a escassez de profissionais de saúde.

O processo de trabalho em grupo envolve aspectos sutis de interação social, por vezes difíceis de serem captados. Além disso, lidar com pessoas é lidar com suas fragilidades, sensibilidades e necessidades (Mendonça, 2014). Nesse sentido, os coordenadores, sozinhos, não sabiam lidar com questões como a longa permanência de usuários. A aproximação da gestão da saúde e treinamentos dos coordenadores podem ser caminhos para o enfrentamento destas questões.

Uma estratégia a ser considerada pelos grupos é a emancipação dos usuários antigos e a configuração de outras modalidades grupais fora do espaço dos serviços de saúde.

Esses usuários podem se vincular à grupos de pessoas afetadas já formados, como o Morhan, ou formarem outros grupos. Neste contexto, o apoio dos coordenadores e dos parceiros, com ações estratégicas que possibilitem essa transição, é fundamental.

Planejamento e realização das atividades

A análise das atas e a observação, revelaram que ocorreram reuniões, no início de cada ano ou semestre, com os participantes, para a escolha das temáticas dos encontros, organização das atividades festivas e passeios. Em dois GACs, 1 e 2, havia reuniões de planejamento antes de cada reunião e, em um desses, o planejamento era feito com estudantes universitárias de ações extensionista. Era reconhecida, a necessidade de um planejamento mais flexível, uma vez que o grupo pode apontar demandas não previstas.

A ideia é esta, termos um planejamento, mas que não seja rígido, porque às vezes o grupo está querendo outra coisa, naquele momento assim (Profissional 1).

Às vezes a gente inicia colocando tudo que a gente quer, o que a gente imagina que seria um grupo e aí quando a gente chega no grupo não era isso. Às vezes são coisas totalmente diferentes (Profissional 2).

O trabalho realizado em grupo contribui que os usuários se expressem e, assim, novos temas e discussões podem surgir. Isso acontece quando se há a abertura para a escuta, para a fala, quando os momentos no grupo se estabelecem de fato, enquanto um verdadeiro diálogo, ou seja, aquele que surge do encontro, não como algo direcionado (Gadamer, 2006). Nesse sentido, os grupos se apresentam como potenciais espaços para o diálogo.

Os GACs vão se modificando com o passar do tempo. Alguns problemas são solucionados, outros surgem. O GAC 2, por exemplo, iniciou com objetivos de resolução de problemas relacionados às feridas dos usuários, depois foi tomando outra conformidade, em virtude dos encontros que foram surgindo.

Nos registros dos livros atas e diário de campo, foram identificadas atividades comuns aos três grupos, tais como: discussão de temas relacionados à doença, comemorações, além de atividades de sustentabilidade financeira para manutenção do grupo. Dois grupos realizavam passeios, um grupo contava com um coral e em outro havia atividades de geração de renda. Dois GACs tentaram oferecer atividades de geração de renda, mas não obtiveram êxito, tanto por não saberem quais caminhos seguir quanto por falta de apoios. O GAC 3, que conseguia realizar essa atividade,

contava com o auxílio de parceiros, para compra de material, e voluntários, para ministrar oficinas de trabalhos manuais.

Assim a gente está hoje trabalhando com essa questão de prover recursos para eles, de formação profissional, então teve para eles essas oficinas de tear e cozer, estão fazendo cachecol com eles, teve a oficina de decoupage, teve a oficina de envelopamento de móveis... (Profissional 4).

A busca por atividades econômicas que possibilitem geração de renda, por parte dos participantes, também é a realidade de outros GACs (Deepak; Hansine; Braccini, 2013; Pinheiro et al., 2014). Isso acontece porque, muitas vezes, as pessoas acometidas pela hanseníase, particularmente as que desenvolvem incapacidades, ficam impossibilitadas de exercerem suas funções laborais anterior ao adoecimento, como é o caso de um usuário do GAC 3 que era churrasqueiro e não teve como exercer mais essa atividade. A perda dessa “identidade” provoca sofrimento dos mais diversos.

O coral, presente em um dos grupos, surgiu em decorrência do fato de uma acompanhante ser maetrina e se dispor a coordenar a atividade. Os grupos também promoviam passeios a pontos turísticos da cidade, planejados semestralmente com apoio de projeto universitário. A presença do coral e dos passeios, destaca a importância das atividades de lazer no cotidiano de enfrentamento da doença.

A criação do coral foi [algo] muito bom pra autoestima do grupo (Profissional 3).

Nesse sentido, as atividades realizadas nos GACs estudados se comportavam de forma singular, quanto ao tipo ou ao número de vezes que as mesmas acontecem. Um GAC se configura como um encontro de pessoas e, assim, pode ter características distintas. A depender das pessoas envolvidas e das relações estabelecidas, são os encontros que definem o grupo.

Nas experiências estudadas, não havia participação de usuários na coordenação dos grupos, apenas no GAC 2 uma usuária participava da organização dos encontros, diferente da realidade de grupos no Nepal (Langen, 2012), onde GACs eram coordenados por usuários. Também não foi observado, neste estudo, a premissa de escolha de lideranças entre os participantes, como aconteceu na Etiópia (Benbow; Tamiru, 2001). Estes achados, chamam a reflexão das práticas de saúde brasileiras pautadas no poder historicamente exercido pelos profissionais frente aos “pacientes”, onde há dificuldades dos profissionais e serviços de saúde identificarem os usuários

como sujeitos capazes de, por exemplo, coordenar um grupo. Ademais, Mendonça (2014) destaca que a presença de lideranças em grupos é fundamental para o alcance de seus objetivos e sustentabilidade, uma vez a complexidade de questões colocadas em cena.

Os temas abordados nos grupos, pelos coordenadores ou convidados externos, eram escolhidos junto com os participantes ou a partir de demandas que o coordenador identificava. Foi observado, a partir das atas cedidas, que a maior parte dos assuntos estava relacionada com os cuidados com a saúde: conceitos da hanseníase; autocuidados com as mãos, pés e face; alimentação; atividade física; alcoolismo; stress; cuidados com as feridas; reabilitação e tratamento medicamentoso. Outros temas, como estigma/ preconceito e direitos sociais, também foram identificados.

Ressalta-se que o guia do Ministério da Saúde (Brasil, 2010) oferece sugestões de temas e dinâmicas de trabalho para os grupos, que eram incluídos na programação dos GACs, mostrando a utilização do material por parte dos coordenadores, e que os treinamentos oferecidos com a utilização do documento foram importantes para a prática. No entanto, desde a publicação desse documento, há 10 anos, não houve publicação de outros materiais do Ministério da Saúde que contribuísse para o fortalecimento dos grupos. O que aponta para uma não priorização da atividade de grupos pela política nacional.

No diário de campo, foi observado que a abordagem dos temas era feita por palestras ou por atividades com metodologias participativas, utilizando jogos ou dinâmicas. O GAC 1 valia-se de formas mais dinâmicas (os jogos, por exemplo) e nos outros grupos, a abordagem mais utilizada pelos coordenadores era a palestra.

Por exemplo, se o assunto for cuidado com os pés, então a gente vai ver como abordar essa questão para não ficar monótona, para não ficar eu falando e as outras pessoas só ouvindo; a ideia é pensar numa dinâmica, algum jogo ou algo que faça eles se sentirem interessados e que façam eles participarem (Profissional 1).

Nas práticas dos GACs, as relações dialógicas entre o usuário e a equipe de saúde são recursos indispensáveis para reconhecer a importância do autocuidado, assim como o desenvolvimento das potencialidades e autonomia dos usuários (Souza et al., 2014), por essa razão os grupos devem dispor de práticas educativas que possibilitem diálogos.

A percepção de atividades diversas e a busca por um planejamento participativo com relações dialógicas, encontradas neste estudo, revelaram que, nos GACs, havia

uma diversidade de construção de práticas voltadas para o bem-estar. Isso acontece porque GACs são espaços de relações sociais e são as relações entre os sujeitos, e de cada membro com o grupo, que define o modo de ser do grupo (Mendonça, 2014). Esse modo de ser, se configurado enquanto encontros entre sujeitos, a partir de suas subjetividades, favorece o cuidado (Ayres, 2009).

Continuidade dos grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase

Aspectos que potencializam a continuidade

O fator mais relevante para a manutenção dos GACs estudados foi o envolvimento dos coordenadores nas atividades. Percebe-se um esforço significativo por parte dos profissionais, para que as atividades dos grupos aconteçam, apesar das dificuldades encontradas, como, por exemplo, as apontadas como obstáculos para criação dos grupos. A prática profissional, quando permeada por sentidos de responsabilidade e preocupação com o outro (Ayres, 2009) reverbera em um maior envolvimento do profissional com o projeto terapêutico dos participantes dos grupos.

A motivação dos profissionais estava relacionada, segundo eles, com as respostas positivas que recebiam dos usuários e ao vínculo afetivo construído com o grupo:

Você escuta ‘se hoje não tivesse grupo eu nem sei o que faria da minha vida’, então você vê a importância do grupo, do amor, de um do outro (Profissional 4).

O que contribui, também, é ver os benefícios, sabe, quando a gente vê as histórias de melhoria, quando a gente vê pacientes que contam histórias... quando a gente vê essas questões, isso é um incentivo muito forte para continuar (Profissional 1).

Outros fatores que potencializavam a continuidade dos grupos estavam relacionados ao apoio dos parceiros (universidade, ONG, movimento social, outros profissionais do serviço de saúde e da gestão), além da valorização dos grupos, a motivação e a força de vontade dos usuários.

Eu acho assim, que o grupo deslanchou mais quando as parcerias foram acontecendo, então, assim, a gente e as parcerias com a universidade, com a NHR [ONG], então foi que deu o máximo. Eu acho que deu uma sustentabilidade maior para o grupo; essas parcerias, a unidade, também, dentro das possibilidades, a gerência também apoia, a gente vê um esforço e uma valorização do grupo, os trabalhadores da gerência também e do distrito também (Profissional 3).

Se um dia tiver alguma coisa que dificulte, a gente se reúne aí na frente, onde tiver um pé de árvore e faz, e é a mesma coisa, de baixo de um pé de árvore (Usuário 1).

O apoio externo de parceiros, a partir da formação de redes que envolvam ONGs, serviços de saúde de diferentes níveis de atenção e instituições de ensino superior, é reconhecido pela OMS como uma prática que fortalece o cuidado às pessoas com hanseníase em todo o mundo (OMS, 2017) e, assim, deve ser cada vez mais buscado.

A existência de recursos, para que os usuários participem das atividades, como passagens para transporte e recursos para alimentação, também foram identificados como fatores que favoreciam a continuidade das atividades do grupo. Nesse sentido, os serviços de saúde devem apoiar os usuários com limitações financeiras, para que eles possam participar das atividades.

As relações interpessoais empáticas, permeadas por afetos e vínculos, contribuem para a manutenção dos grupos. Nas entrevistas, os participantes relataram o grupo como um espaço de “alegria”, “descontração” e “amizade”, ou seja, um espaço de interação social. É comum eles se identificarem como “família”. A identificação de seus problemas em outros usuários, o compartilhamento de experiências, a abertura para a fala, a escuta, o vínculo e a confiança, foram características observadas nas relações entre os participantes.

A questão do grupo, ele proporcionou tanto a questão da troca, da ajuda do paciente com o outro, que eles conseguiram se apoiar, conseguiram formar uma família (Profissional 4).

Aqui todo mundo se completa, entendesse? Aí já vira uma família. É família aqui, nós temos nossas famílias, mas aqui é uma segunda família (Usuário 1).

O grupo pode se constituir como um espaço privilegiado para construção de relações afetuosas, uma vez que as múltiplas possibilidades de encontros surgem na interação entre os sujeitos. Nos grupos, os usuários compartilham suas experiências, estabelecem vínculos e melhoram a autoestima na interação com o outro, que compartilha de problemas similares (D’Azevedo et al., 2018).

Aspectos que fragilizam a continuidade

Quanto aos desafios para a continuidade dos GACs, identificaram-se: questões relacionadas à falta de condições de trabalho das profissionais; pouca valorização profissional; falta de apoio da gestão e da equipe de saúde; pouca capacidade de inovar nas atividades grupais; questões relacionadas aos usuários; e a manutenção da motivação dos participantes.

Aí os desafios são esses, de ter suporte, de ter apoio, de ter valorização (Profissional 1).

Tem de fazer coisas novas. Estar sempre inovando é um desafio para mim, de implantar outras coisas, de pensar em novidades.... isso é um desafio, de dialogar mais com a gestão (Profissional 1).

Os desafios às limitações deles, muitos, as limitações deles, como ferimento, dores, riscos, como por exemplo, passagem... Aí eu acho que é mais financeiro deles (Usuário 2).

O desafio é a gente manter a alegria, porque quando você tiver uma motivação para o grupo você vai ter a troca, né? (Profissional 2).

As experiências relatadas pelos coordenadores dos GACs 1 e 3 corroboram a ideia de que a continuidade do grupo está ligada à vontade e a coragem das profissionais que coordenam os grupos, ou seja, nas suas ausências, provavelmente, os grupos seriam extintos. Apenas o GAC 2 recebia apoio da gestão do serviço de saúde. No GAC 1, por exemplo, a gestão municipal desencorajou a existência do grupo. O GAC 3 enfrentava muitas dificuldades com relação ao processo de trabalho.

Inclusive eu já passei por gestão, que me encorajou a desistir do grupo, me pediu, inclusive, que eu cancelasse o grupo, que era algo que dava muito trabalho. Então, assim, se você tem alguém na coordenação que faz isso, então é desanimador, você fica lá sozinha tentando, tentando... (Profissional 1).

Porque chegou numa situação, chegou um dia que eu não tinha nem estesiômetro, eu não tinha sala para atender, eu não tinha o auditório para fazer grupo, eu não tinha impressão e não tinha lanche para os pacientes. Aí eu disse: pronto, não tenho mais nada, só tenho eu e eu. (Profissional 4).

Corroborando os aspectos relacionados à criação dos GACs, os grupos tinham sua continuidade ligada a aspectos pessoais dos profissionais envolvidos, como um projeto pessoal e não institucional, possuindo, assim, uma frágil sustentabilidade.

Desse modo, a falta de apoio da gestão é um obstáculo para criação e manutenção de GACs. Mantellini, Gonçalves e Padovani (2019) destacam que, apesar da indicação presente nos documentos oficiais que orientam a política de controle da doença, na prática, as ações relacionadas às incapacidades físicas quase sempre vêm em segundo plano, diante das ações de eliminação que focam na busca e tratamento dos casos, fazendo com que as incapacidades persistam e impactem negativamente na vida das pessoas acometidas.

É necessário que as políticas municipais e estaduais de saúde apoiem as iniciativas de GACs existentes, dando subsídios para o seu fortalecimento e incentivando a criação de novos grupos, além de contribuir para a valorização do trabalho dos

profissionais. Ademais, a política nacional de enfrentamento da hanseníase, deve colocar a estratégia de grupos como uma prioridade de fato, cumprindo assim o papel do Estado como promotor de uma atenção à saúde mais integral às pessoas acometidas pela doença.

Considerações finais

A estratégia de se trabalhar o autocuidado em hanseníase na perspectiva de grupos traz em si um potencial transformador das práticas de saúde existentes indo ao encontro de práticas mais dialógicas, mais participativas e com um olhar além das questões físicas. Os GACs abrem um novo leque de possibilidades de práticas na rotina dos profissionais; como uma nova forma de planejar e organizar o cuidado.

A criação e desenvolvimento dos GACs estudados foram determinados pelas motivações dos atores envolvidos (profissionais de saúde e usuários), pela indução e apoio das políticas de saúde de controle da hanseníase, nacional e local, e por contribuições de atores externos, como universidade e ONG. Nesse contexto, a motivação pessoal dos profissionais coordenadores e usuários impactaram mais na criação e continuidade dos grupos do que as ações do Estado, o que aponta para a necessidade de uma ação estatal mais efetiva para a consolidação da estratégia GACs.

No momento em que há ampliação na implantação de novos grupos no cenário nacional, a compreensão dos fatores que potencializam ou que são obstáculos na implantação, organização e continuidade dos GACs, apontados neste estudo, contribuem para a implantação ou a reorganização desses grupos.

O estudo limitou-se a um estado brasileiro, sendo importante realizar estudos em outras regiões, considerando a dimensão continental do país.²

Referências

- AYRES, J. R. C. M. *Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde*. Rio de Janeiro: IMS/ UERJ – CEPESC, 2009.
- AYRES, J. R. C. M. Cuidado: trabalho, interação e saber nas práticas de saúde. *Rev. baiana enferm.*, Salvador, v. 31, n. 1, e21847, 2017.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2011.

BENBOW, C.; TAMIRU, T. The experience of self-care groups with 'people affected by leprosy: ALERT, Ethiopia. *Lepr Rev.*, Londres, v. 72, n. 3, 311-321. 2001.

BENDER, E. F.; PETRY, P. C. A ambiência como ferramenta de humanização e tecnologia. *Saberes plurais*, v. 3, n. 1, p. 1-8, 2019

BRASIL. Ministério da Saúde. *Eventos sobre hanseníase discutem tratamento e grupos de autocuidado*. Brasília, jan. 2018. Disponível em: <http://portalms.saude.gov.br/noticias/svs/42219-eventos-sobre-hanseníase-discutem-tratamento-e-grupos-de-autocuidado>. Acesso em: 2 ago. 2018.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Estratégia Nacional para o enfrentamento da hanseníase 2019-2022*. Brasília: Ministério da Saúde, 2019.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Guia de apoio para grupos de autocuidado em hanseníase*. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. (Séria A. Normas e Manuais Técnicos).

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Hanseníase – 2020*. Brasília: Ministério da Saúde, 2020. (Boletim Epidemiológico. Número Especial).

CAVALCANTE, A.; OLIVEIRA, A. C. L. (org.). *Autocuidado apoiado: manual do profissional de saúde*. Curitiba: Prefeitura Municipal de Curitiba, 2012.

BATISTA, T. V. G.; VIEIRA, C. S. C. A.; PAULA, M. A. B. A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase. *Physis*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 89-104, 2014.

CROSS, H.; BEISE, K.; CHOUDHARY, R. A study of the linkage of poverty alleviation with self-care in South Central Nepal. *Lepr Rev.*, Londres, v. 88, n. 3, p. 306-317, 2017.

D' AZEVEDO, S. S. P. *et al.* Percepção de pacientes com hanseníase acerca dos Grupos de Autocuidado. *Rev enferm UFPE*, Recife, v. 12, n. 6, p. 1633-1639, 2018.

DE VRIES, H. J. C.; GROOT, R.; VAN BRAKEL, W. H. Social participation of diabetes and ex-leprosy patients in the Netherlands and patient preference for combined self-care group. *Front Med*, Paris, v. 1, n. 21, p. 1-6, 2014.

DEEPAK, S.; HANSINE, P. E.; BRACCINI, C. Self-care groups of leprosy-affected people in Mozambique. *Lepr Rev*, Londres, v. 84, n. 4, p. 283-291. 2013.

FRANCO, T. A. V. F.; SILVA, J. L. L.; DAHER, D. V. Educação em saúde e a pedagogia dialógica: uma reflexão sobre grupos educativos na atenção básica. *Informe-se em promoção da saúde*, Niterói, v. 7, n. 2, p. 19-22, 2011.

GADAMER, H.-G. *O caráter oculto da saúde*. Petrópolis: Vozes, 2006.

LANGEN, M. *The effects of Self-Help Groups on the experiences of stigma among people affected by leprosy in Western Nepal*. 2012. Dissertation (Master thesis Health Sciences) – VU University, Amsterdam, 2012.

- MANTELLINI, G. G.; GONÇALVES, A.; PADOVANI, C. R. Políticas públicas referentes às incapacidades físicas em hanseníase na virada do século: uma década de (des)controle? *Physis*, Rio de Janeiro, v. 29, n. 1, e290105, 2019.
- MENDONÇA, M. J. S. *Abordagem em Grupo e Mútua Ajuda*. Curitiba: IFPR, 2014.
- MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec, 2010.
- NAVARRETE, Maria L. V *et al.* *Introdução às técnicas qualitativas de pesquisa aplicadas em saúde*. Olinda: Livro Rápido, 2016.
- OLIVEIRA, J. A.; ANDRADE, L. C.; CHAGAS, I. C. Autocuidado em hanseníase. In: LYON, S.; GROSSI, M. A. F. *Hanseníase*. Rio de Janeiro: MedBook, 2013.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020 Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase: Guia para monitoramento e avaliação*. Nova Delhi: OMS, 2017.
- PINHEIRO, M. G. C. *et al.* Conhecimento de incapacidades em um grupo de autocuidado em hanseníase. *REME rev. min. enferm.*, Belo Horizonte, v. 18, n. 4, p. 901-906, 2014.
- PRYCE, J. *et al.* Assessing the feasibility of integration of self-care for filarial lymphoedema into existing community leprosy self-help groups in Nepal. *BMC Public Health*, Londres, v. 18, n. 1, p. 201, 2018.
- RAI, S. S. *et al.* Intersectionality and health-related stigma: insights from experiences of people living with stigmatized health conditions in Indonesia. *International Journal for Equity in Health*, v. 206, n. 19, 2020.
- SERMRITTIRONG, S.; VAN BRAKEL, W. H.; BUNBERS-AELEN, J. F. G. How to reduce stigma in leprosy – a systematic literature review. *Lepr Rev*, Londres, v. 85, p. 149-157, 2014.
- SOUZA, I A. *et al.* Autocuidado na percepção de pessoas com hanseníase sob a ótica da complexidade. *Esc. Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 510-514, 2014.
- SUSANTO, T.; DEWI, E. I.; RAHMAWATI, I. The experiences of people affected by leprosy who participated in self-care groups in the community: A qualitative study in Indonesia. *Lepr Rev*, Londres, v. 88, n. 4, p. 543-553, 2017.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Guidelines for strengthening participation of persons affected by leprosy in leprosy services*. India, WHO, 2011.

Notas

¹ A pesquisa realizada faz parte do projeto de doutorado da autora principal. Os autores da pesquisa não relatam conflitos de interesse. Os agradecimentos são para todos os participantes da pesquisa, pela colaboração na coleta de dados, e à ONG NHR– Brasil, pelo financiamento da pesquisa.

² R. D. do Nascimento: elaboração do projeto de pesquisa, coleta e análise dos dados e redação do artigo. I. M. C de Sousa: elaboração do projeto de pesquisa, análise dos dados e redação do artigo. C. P. L. de Melo: análise dos dados e redação do artigo. D. C. M. dos Santos: redação final do artigo.

Abstract

Creation and development of support groups for leprosy self-care in a state in the Brazilian Northeast

Objective: Understand the creation and development of support groups for leprosy self-care in a state in the Brazilian Northeast. **Methods:** Qualitative study carried out in three groups in the Northeast of Brazil, between February and December 2019. Data collection included interviews, participant observation and document analysis. The data were analyzed according to the content analysis technique based on pre-established themes: implementation, organization and continuity of groups. **Results:** The implementation of the groups presented as common reasons the need to expand care and optimize working time. Stigma and issues regarding the organization of services were obstacles to implementation. The most relevant factor for the continuity of the groups was the involvement of coordinators in the activities. The support of external actors such as NGOs and universities was relevant for implementation and continuity. **Final considerations:** The similarities and differences of the groups are related to the participants, the induction and support of the health policy and the interference of external actors. Support groups for leprosy self-care are spaces that enhance the practice of care. The study contributes to the implementation or reorganization of self-care support groups.

► **Keywords:** Leprosy. Self-care. Self-Help Groups.

