

MINISTÉRIO DA SAÚDE

EXPERIÊNCIAS EXITOSAS EM

hanseníase



Brasília - DF

2023



MINISTÉRIO DA SAÚDE
Secretaria de Vigilância em Saúde
Departamento de Doenças de Condições Crônicas
e Infecções Sexualmente Transmissíveis

EXPERIÊNCIAS EXITOSAS EM
hanseníase



Brasília - DF
2023



2023 Ministério da Saúde.



Esta obra é disponibilizada nos termos da Licença Creative Commons – Atribuição – Não Comercial – Compartilhamento pela mesma licença 4.0 Internacional. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte.

A coleção institucional do Ministério da Saúde pode ser acessada, na íntegra, na Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde: bvsm.saude.gov.br

Tiragem: 1ª edição – 2023 – versão eletrônica

Elaboração, distribuição e informações:

MINISTÉRIO DA SAÚDE

Secretaria de Vigilância em Saúde

Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis

SRTVN Quadra 701, lote D, Edifício PO700, 5º andar

CEP: 70719-040 – Brasília / DF

Disque Saúde – 136

Site: www.gov.br/aids

E-mail: cgde@saude.gov.br

Coordenação-geral:

Carmelita Ribeiro Filha Coriolano

Gerson Fernando Mendes Pereira

Colaboração:

Ádria Albarado

Alexandre Yamatsu de Paula Okumoto

Clozeny Maria Soares Modesto

Flávia Moreno Alves de Souza

Francisco Carlos Félix Lana

Geórgia da Silva

Gustavo Laine Araújo de Oliveira

Maria Aparecida de Faria Grossi

Natália Fernandes de Andrade

Reinaldo Bechler

Rodrigo Ramos de Sena

Thiago Pereira da Silva Flores

Projeto gráfico e diagramação:

Feeling Propaganda

Fotografia:

Acervo do Ministério da Saúde

Acervo pessoal

Normalização:

Luciana Cerqueira Brito - Editora MS/CGDI

Ficha Catalográfica

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis.

Experiências exitosas em hanseníase [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. – Brasília : Ministério da Saúde, 2023.

91 p. : il.

Modo de acesso: World Wide Web: https://bvsm.saude.gov.br/bvs/publicacoes/experiencias_exitosas_hansenia.pdf

ISBN 978-65-5993-411-9

1. Hanseníase. 2. Experiências exitosas. 3. Vigilância em saúde pública. I. Título.


CDU 616-002.73

Catalogação na fonte – Coordenação-Geral de Documentação e Informação – Editora MS – OS 2023/0017

Título para indexação:

Successful experiences in leprosy

SUMÁRIO

- 4 Apresentação
 - 7 **Experiência I** - Questionário de suspeição de hanseníase
 - 18 **Experiência II** - TechHansen
 - 28 **Experiência III** - Cuidando de quem cuida
 - 35 **Experiência IV** - Art's Biohans
 - 43 **Experiência V** - Coral grupo saúde
 - 51 **Experiência VI** - Estratégia de matriciamento para profissionais de saúde
 - 59 **Experiência VII** - Estratégia para aumento da detecção de casos novos de hanseníase no território do Distrito Sanitário VII em Recife
 - 65 **Experiência VIII** - Formação da equipe multidisciplinar
 - 73 **Experiência IX** - Grupo Coração de Jesus
 - 83 **Experiência X** - Implantação do grupo de autocuidado no município de Jaru
 - 89 Referências
- 

APRESENTAÇÃO

O Ministério da Saúde, por meio da Coordenação-Geral de Vigilância das Doenças em Eliminação do Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis da Secretaria de Vigilância em Saúde (CGDE/DCCI/SVS), publicou edital para identificar experiências exitosas do Sistema Único de Saúde (SUS) no enfrentamento da hanseníase.

Conforme o documento, experiência exitosa é aquela iniciativa colocada a serviço da garantia dos princípios constitucionais e do SUS, alinhada às diretrizes de vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública de forma eficaz, eficiente e efetiva para a operacionalização e sustentação no SUS. Com o edital, buscou-se selecionar sete experiências de estados hiperendêmicos ou de alta endemia e três de média ou baixa endemia.

Foram recebidas 52 inscrições. Destas, 46 atenderam aos critérios estabelecidos no edital. As três com maior pontuação foram registradas em documentários e outras sete foram registradas como podcasts. Assim, participaram profissionais vinculados a unidades e serviços do SUS de todos os níveis de atenção e de várias localidades do Brasil. Todas as iniciativas selecionadas receberam certificado de reconhecimento da pasta ministerial.

As dez experiências foram registradas como reportagens e estão reunidas nesta publicação. A intenção é divulgá-las e compartilhá-las com gestores, profissionais e estudantes da saúde, organizações da sociedade civil e interessados em geral, para incentivar ações e estratégias que contribuam com o controle da doença e o cuidado às pessoas acometidas pela hanseníase no país.

Cada história vem de um lugar, com destaque para a região Nordeste, que compartilhou cinco experiências exitosas. Todas elas podem ser facilmente reproduzidas em diferentes realidades, estão alinhadas às diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública, bem como têm caráter inovador e relevância para o enfrentamento da doença.

A primeira reportagem aborda a importância da suspeição de casos relacionada à hanseníase e de ter um instrumento para facilitar essa ação. Em seguida, destaca-se que mesmo diante de incapacidades físicas causadas pelo diagnóstico tardio, é possível promover melhorias na qualidade de vida das pessoas com o auxílio de tecnologias assistivas. O terceiro capítulo traz um alerta: também é preciso cuidar dos profissionais de saúde responsáveis pelo cuidado e enfrentamento à hanseníase, pois, devido ao contato prolongado com doentes, eles também se tornam suscetíveis ao agravo.

Adiante, pode-se descobrir que não basta somente cuidar da saúde física das pessoas; é preciso reabilitá-las socioeconomicamente. Já a quinta reportagem mostra que o cuidado, a educação em saúde e o enfrentamento ao estigma e à discriminação na hanseníase podem ser realizados por meio da música.

Duas estratégias de Recife/PE vão demonstrar que a educação permanente e a busca ativa de casos têm grande importância para o diagnóstico precoce e a vigilância em hanseníase, assim como o cuidado multiprofissional, apresentado no oitavo capítulo do livro.

Por fim, a nona reportagem relembra um triste momento da história da saúde coletiva no Brasil e mostra o quanto a promoção de espaços para integração social é importante para que pessoas excluídas devido a sequelas e incapacidades físicas sejam reintegradas socialmente e criem ou fortaleçam vínculos familiares e sociais. Esses temas também são abordados na última reportagem, que traz a relevância do Grupo de Autocuidado para a promoção da saúde de pessoas acometidas pela hanseníase.

Ampliar e fortalecer o diagnóstico e o tratamento da hanseníase é uma das prioridades da CGDE/DCCI/SVS/MS. Para tanto, fez-se necessário ampliar o acesso às ações de promoção à saúde e prevenção para populações mais vulneráveis, fomentar o desenvolvimento científico e tecnológico, bem como qualificar a gestão e a governança para o enfrentamento da hanseníase. Isso foi feito nos últimos anos. Os testes rápidos de apoio ao diagnóstico, o lançamento do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase e as publicações das experiências exitosas em questão são prova disso.

Esperamos que cada uma dessas histórias inspirem gestores e profissionais de saúde de todo o Brasil, a fim de que, juntos, possamos reduzir a carga da doença e consigamos eliminar a hanseníase como problema de saúde pública no país.

Coordenação-Geral de Vigilância das Doenças em Eliminação (CGDE)
Departamento de Doenças de Condições Crônicas e
Infecções Sexualmente Transmissíveis (DCCI)

EXPERIÊNCIA I
QUESTIONÁRIO
DE SUSPEIÇÃO DE
HANSENÍASE



APONTE A CÂMERA DO SEU CELULAR
PARA O CÓDIGO AO LADO E ASSISTA
AO DOCUMENTÁRIO DESSA
EXPERIÊNCIA NA ÍNTEGRA



QUESTIONÁRIO DE SUSPEIÇÃO DE HANSENÍASE:

um instrumento efetivo
para educação em saúde
e ações de busca ativa

“Eu tinha queixas, áreas adormecidas, perda de sensibilidade, mas eu não tinha lesão de pele. Como eu não tinha, foi um diagnóstico tardio. Eu não tenho a sensibilidade de perceber que eu me machuquei. Queimo, eu só vejo quando a queimadura já aparece”. Essa é uma afirmação da aposentada Leonice Alves Siqueira, usuária do Sistema Único de Saúde (SUS). A fala dela é um dos exemplos do porquê de a hanseníase ser um sério problema de saúde e da importância de diagnosticá-la o mais cedo possível.

Com a intenção de facilitar esse diagnóstico e possibilitar a oferta do tratamento o mais breve possível às pessoas acometidas por hanseníase, surgiu o “Questionário de suspeição de hanseníase” ou, simplesmente, QSH. Trata-se de um instrumento efetivo para ações de busca ativa e educação em saúde. De acordo com o médico e hansenologista Marco Andrey Cipriani Frade, coordenador

da experiência, o questionário tem o objetivo de mostrar que para detectar o agravo não basta buscar somente manchas de pele. “É uma doença que é primariamente neural, ou seja, atinge os nervos, que é onde o bacilo [*Mycobacterium leprae*] gosta de viver”, explica o também professor e pesquisador da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (USP).



208.619

novos casos no mundo

30.957

na região das Américas

28.660

no Brasil

Fonte: Organização Mundial da Saúde, 2019.

Dados da Organização Mundial da Saúde (OMS) e do Ministério da Saúde brasileiro mostram que o Brasil ocupa o segundo lugar na relação de países com maior número de casos no mundo – atrás apenas da Índia –, e concentra mais de 90% das pessoas acometidas por hanseníase na região das Américas. Ainda segundo os dados, a cada ano, são diagnosticados cerca de 30 mil novos casos.

Uma pesquisa realizada em 2017 constatou dificuldade por parte de equipes de Atenção Primária à Saúde (APS) para diagnosticar hanseníase, mesmo nas formas clássicas, no município de Jardinópolis, São Paulo. Além disso, o estudo mostrou que, apenas no segundo semestre de 2015, foram diagnosticados 24 novos casos da doença na localidade. A quantidade chamou a atenção dos pesquisadores da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da USP, pois o número era bem mais elevado que a curva histórica da cidade, com graus de incapacidade já estabelecidos, constituindo o que eles consideraram um inquestionável status de endemia oculta, pois dados oficiais do Estado classificavam Jardinópolis como território de baixa endemia para hanseníase.

Um ano depois, surgiu a experiência com o QSH. Além dos dados da referida pesquisa, outros trabalhos da própria equipe apontavam que poderia estar ocorrendo uma endemia oculta na população privada de liberdade de São Paulo, especialmente nos municípios de Jardinópolis e Ribeirão Preto. Assim, o instrumento foi aplicado e, além de ter sua eficiência avaliada, colaborou com a investigação da real situação epidemiológica dos municípios em relação à hanseníase, em particular, da população privada de liberdade.

Em 2018, preocupada com a proximidade do município de Jardinópolis/SP com Ribeirão Preto/SP, a Divisão de Vigilância Epidemiológica desta última cidade procurou os pesquisadores para realizar ações de capacitação no município, utilizando o Questionário. Para tanto, foram firmadas parcerias entre a equipe de pesquisadores e as Secretarias Municipais de Saúde de Jardinópolis e de Ribeirão

Preto; a Secretaria de Administração Penitenciária do Estado de São Paulo; e o Centro de Referência Nacional em Dermatologia Sanitária com ênfase em Hanseníase do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (USP).

Conforme o médico de família **Lucas Gaspar Ribeiro**, o diagnóstico do agravo é relativamente simples; todavia, o espectro de pensar em hanseníase é muito complexo. Ele explica que é comum as pessoas acreditarem que a doença não existe mais e destaca questões que tornam o diagnóstico do agravo mais complicado. “A pessoa pode vir com uma queixa dermatológica de lesão de pele. Muitas vezes, o diagnóstico é feito mais como uma micose que como uma lesão tipo hanseníase. Pode vir ainda com queixas de formigamento, parestesia, perda de força. Neste caso, se pensará muito mais em alterações neurológicas que em uma alteração associada a *Mycobacterium*. Ou pode vir simplesmente com tudo junto e fica muito difícil e complexo para quem nunca viu hanseníase, pois não pensa em hanseníase”.



QUESTIONÁRIO DE SUSPEIÇÃO DE HANSENÍASE NA PRÁTICA

O Questionário foi criado para promover educação em saúde sobre hanseníase entre agentes comunitários de saúde (ACS) e demais trabalhadores das equipes de saúde. O instrumento é usado em ações de busca ativa, baseadas no inquérito sobre sinais e sintomas da doença. A enfermeira Cláudia Maria Silva explica que ele inclui 14 perguntas que evidenciam principalmente sinais e sintomas neurais da doença. “A sensação de dormência ou formigamento, por exemplo. Muitas vezes, a pessoa percebe como se fosse uma ferroada. Há ainda as câimbras, a perda de cílios, a perda de sobrancelha e até as manchas”.

A ferramenta foi utilizada nos bairros e no Centro de Progressão Penitenciária de Jardinópolis/SP e na Penitenciária Feminina de Ribeirão Preto/SP. Antes de aplicá-la a reeducandos do sistema penitenciário e à população de Jardinópolis, a equipe de pesquisadores realizou treinamento teórico-prático junto às equipes de Atenção Primária à Saúde, em particular os ACS, que foram responsáveis pela referida aplicação do instrumento.

Já com as mulheres privadas de liberdade, o QSH foi aplicado após reunião para esclarecimentos sobre a hanseníase. As responsáveis pela ação foram 60 reeducandas participantes de um projeto no qual eram multiplicadoras de informações junto a outras mulheres do local. Fora isso, a experiência também realizou alguns exames de sorologia. Nas unidades de saúde do SUS, é ofertado o exame de baciloscopia.

SINTOMAS NEUROLÓGICOS QUE ANTECEDEM SINAIS DERMATOLÓGICOS DA HANSENÍASE

- Dormências e/ou inchaços nas mãos e/ou pés;
- Formigamentos;
- Manchas e/ou áreas adormecidas na pele;
- Sensação de picadas, agulhadas;
- Caroços no corpo;
- Dor nos nervos;
- Inchaços no rosto;
- Fraqueza nas mãos;
- Dificuldade de abotoar camisa, por óculos ou escrever;
- Fraqueza nos pés e dificuldade de calçar sandálias e chinelos;
- Perda de cílios e/ou das sobrancelhas.

A coordenadora do Programa de Hanseníase da Secretaria de Saúde de Ribeirão Preto/SP, Helena Barbosa Lugão, explica que na cidade há muitas unidades de modelo tradicional que não contam com ACS. Assim, foi necessário pensar outras estratégias para a aplicação do QSH. “Nessas unidades, o questionário pode ser facilmente aplicado na sala de espera nos momentos em que os usuários buscam a unidade de saúde para dispensação de medicações, coleta de exames ou outros momentos como consultas de enfermagem e médicas”.

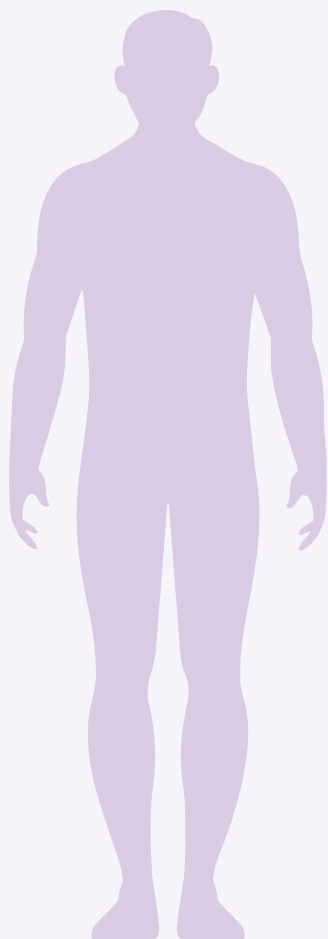
“Inicialmente, nós tivemos oportunidade de trabalhar com a população privada de liberdade em Jardinópolis.

O próximo passo da pesquisa foi aplicar isso na comunidade. Enquanto no centro penitenciário tivemos 20% de retorno de questionários positivos com alguma questão marcada, na comunidade, isso foi para 30%. Ou seja, percebemos que a marcação de alguma questão do QSH aumentava o risco acometimento por hanseníase”, enfatiza o hansenologista **Marco Andrey Cipriani Frade**, coordenador da experiência.



POTENCIALIDADES DO QUESTIONÁRIO DE SUSPEIÇÃO DE HANSENÍASE

Nos três locais estudados, a pesquisa aplicou 4.541 questionários. Os resultados demonstram que o número de diagnósticos é quase oito vezes maior em pessoas que marcaram alguma questão do QSH. As respostas dadas com maior frequência pelas pessoas diagnosticadas foram:



60,9%

Dor nos nervos

54,3%

Formigamento (picada)

44,6%

Dormência nas mãos e/ou pés

38%

Manchas na pele

28,3%

Sensação de picadas e/ou agulhadas

Desse modo, a pesquisa revelou que os sinais neurológicos são mais importantes que os sinais de pele para o alerta do diagnóstico. “O questionário é uma ferramenta poderosa para alertar sobre a doença, lembrar que ela existe e trazer pessoas com alguma alteração para a unidade de saúde”, afirma o médico Lucas Gaspar Ribeiro.

Além disso, trata-se de um instrumento de baixo custo, fácil aplicação e eficaz para a educação em saúde nas diversas populações. “O QSH é muito importante para a busca ativa de casos. De 2018 para 2021, que são os últimos dados disponíveis, observamos praticamente o triplo do número de casos de hanseníase no nosso município [Ribeirão Preto/SP]. Era um município classificado como ‘baixa endemia’, ou seja, com poucos casos de hanseníase e, em 2021, fomos classificados como ‘muito alta endemia’. Isso salienta que podemos ter casos de hanseníase não diagnosticados ou subdiagnosticados”, afirma Helena Barbosa Lugão.

Outro ponto importante da iniciativa é a utilização do questionário para educação permanente em saúde. Conforme o coordenador da experiência, Marco Andrey Cipriani Frade, o impacto do QSH nas taxas de detecção de casos novos de hanseníase é quase oito vezes maior entre pessoas que responderam sim às questões do que entre pessoas que responderam não. “Vejo no instrumento uma chance muito importante de acordar, de alertar a comunidade, trazer um reavivar da possibilidade diagnóstica de hanseníase dentre os profissionais da equipe de saúde para que a doença seja detectada de uma forma precoce, oportuna, e que há tratamento gratuito no SUS”, comenta.

O coordenador ressalta que se trata de uma ferramenta fundamental para instrumentalizar e capacitar profissionais das equipes de saúde do SUS, em especial para mobilização das ações de busca ativa em hanseníase na comunidade ou em populações privadas de liberdade. Ele também informou que o QSH foi adotado como instrumento principal para utilização nas ações de busca ativa no Brasil pelo Ministério da Saúde durante a Semana de Mobilização Nacional da Hanseníase, em janeiro de 2022.

AGRADECIMENTOS

Marco Andrey Cipriani Frade, médico hansenologista; pesquisador e coordenador;

Fred Bernardes Filho, médico hansenologista; pós-graduando do Programa de Pós-Graduação da Clínica Médica da FMRP/USP; coordenador da Vigilância em Hanseníase da SMS – Jardinópolis/SP;

Cláudia Maria Lincoln Silva, enfermeira; pós-graduanda do Programa de Pós-Graduação da Clínica Médica da FMRP/USP;

Jaci Santana, dermatologista; pós-graduanda do Programa de Pós-Graduação da Clínica Médica da FMRP/USP;

Glauber Voltan, médico; pós-graduando do Programa de Pós-Graduação da Clínica Médica da FMRP/USP;

Natália Aparecida de Paula, biomédica; responsável técnica do Laboratório de Dermatologia do HCFMRP/USP;

Marcel Nani Leite, farmacêutico; pós-graduando do Programa de Pós-Graduação da Clínica Médica da FMRP/USP;

Filipe Rocha Lima, biomédico; pós-graduando do Programa de Pós-Graduação da Clínica Médica da FMRP/USP;

Mateus Mendonça Ramos Simões, engenheiro de minas; informata; pós-graduando do Programa de Pós-Graduação da Clínica Médica da FMRP/USP;

Luisiane de Ávila Santana, fisioterapeuta; pós-doc do Programa de Pós-Graduação da Clínica Médica da FMRP/USP;

Moisés Batista da Silva, biólogo; pesquisador da UFPA; colaborador do Laboratório de Dermatologia do HCFMRP/USP;

John S. Spencer, biomédico do Colorado State University; colaborador do Laboratório de Dermatologia do HCFMRP/USP;

Wilson Marques Junior, neurologista; professor titular da FMRP/USP; colaborador na realização das ENMG das pessoas acometidas por hanseníase neural pura;

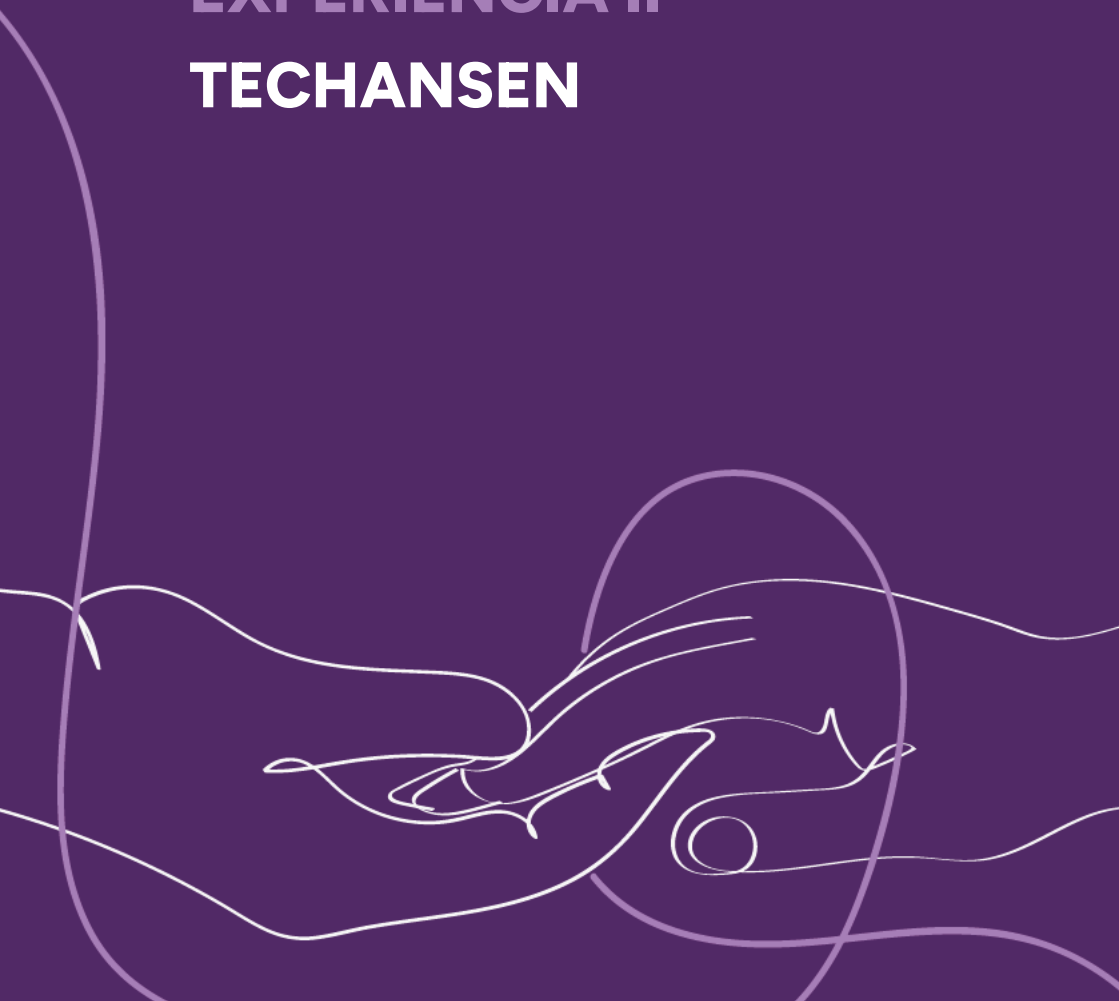
Patrícia Toscano Barreto Nogueira Onofre, neurologista; colaboradora na realização das ENMG das pessoas acometidas por hanseníase neural pura;

Vanessa Aparecida Tomaz, assistente social da Penitenciária Feminina de Ribeirão Preto;

Carmen Silva Vilela Pinese, administradora da Penitenciária Feminina de Ribeirão Preto;

Todos os membros que atuaram diretamente no atendimento clínico e na avaliação neurológica simplificada durante todas as ações.

EXPERIÊNCIA II
TECHANSEN



APONTE A CÂMERA DO SEU CELULAR
PARA O CÓDIGO AO LADO E ASSISTA
AO DOCUMENTÁRIO DESSA
EXPERIÊNCIA NA ÍNTEGRA



TECHANSEN:

recursos de tecnologia assistiva para
prevenir e reabilitar deficiências físicas
na hanseníase

A hanseníase é uma doença infecciosa, transmissível e de caráter crônico, que ainda persiste como problema de saúde pública no Brasil. Seu agente etiológico é o *Mycobacterium leprae*, um bacilo que afeta principalmente olhos, nariz, mãos e pés. Entre 2016 e 2020, foram diagnosticados 155.359 casos novos de hanseníase no Brasil. Desses, 55,5% ocorreram em pessoas do sexo masculino, com maior frequência entre indivíduos na faixa etária de 50 a 59 anos de idade.




Quando diagnosticada de forma tardia, a hanseníase pode causar lesões neurológicas irreversíveis e até incapacidades físicas. Segundo dados da Organização Mundial da Saúde (OMS), em 2021, Índia e Brasil foram os únicos países que diagnosticaram mais de mil casos novos com grau de incapacidade física 2 (GIF 2) no momento do diagnóstico, com 1.572 e 1.504 casos, respectivamente.



— A aposentada Francisca Barros da Silva mostra dificuldade de realizar movimento devido à sequela causada pela hanseníase.

“Só quem teve hanseníase sabe o quanto é difícil você ter a doença e voltar à vida normal. Ainda tive a falta de sorte, pois meus dedos aleijaram [sic] pra fora. Então, eu não consigo pegar nada assim [tentando fazer o movimento da garra com a mão], porque quanto mais eu forço para fechar, mais eles abrem”, diz a aposentada Francisca Barros da Silva, também conhecida como Dide. Ela é beneficiária do Projeto em São José do Rio Preto/SP.

A terapeuta ocupacional Rebeca Buarque enfatiza que, nessas situações, as pessoas vão deixando de realizar atividades cotidianas em casa e até de acessar alguns espaços. Portanto, elas precisam de um cuidado que vai além da cura da hanseníase. “Quando temos um olhar mais holístico, olhamos para toda a pessoa, por completo. Ela não precisa só da medicação. Ela precisa ser vista como um todo”.

GIF*	CARACTERÍSTICAS		
	 Olhos	 Mãos	 Pés
0	<ul style="list-style-type: none"> • Força muscular das pálpebras preservadas: consegue ocluir com força e formação de pregas palpebrais simétricas e com grande resistência à abertura da pálpebra forçada pelo examinador; E • Sensibilidade da córnea preservada; E • Acuidade visual $\geq 0,1$ (tabela logarítmica) ou conta dedos a 6 metros. 	<ul style="list-style-type: none"> • Força muscular das mãos preservada; E • Sensibilidade palmar preservada: sente o monofilamento 2 g. 	<ul style="list-style-type: none"> • Força muscular dos pés preservada; E • Sensibilidade plantar preservada: sente o monofilamento 2 g.
1	<ul style="list-style-type: none"> • Diminuição da força muscular das pálpebras sem deficiências visíveis: Apresenta resistência mínima à abertura forçada pelo examinador; E/OU • Diminuição ou perda da sensibilidade da córnea: resposta demorada ou ausente ao toque do fio dental ou diminuição/ ausência do piscar. 	<ul style="list-style-type: none"> • Diminuição da força muscular da(s) mão(s) sem deficiências visíveis; E/OU • Alteração da sensibilidade palmar: não sente o monofilamento 2 g. 	<ul style="list-style-type: none"> • Diminuição da força muscular do(s) pé(s) sem deficiências visíveis; E/OU • Alteração da sensibilidade plantar: não sente o monofilamento 2 g.
2	<ul style="list-style-type: none"> • Deficiência(s) visível(is) causada(s) pela hanseníase, como: lagofalmo, ectrópio, triquiase, iridociclite e opacidade corneana; E/OU • Acuidade visual $< 0,1$ (tabela logarítmica) ou não conta dedos a 6 metros, excluídas outras causas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Deficiência(s) visível(is) causada(s) pela hanseníase, como: garras, reabsorção óssea, atrofia muscular, mão caída, lesões tróficas e lesões traumáticas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Deficiência(s) visível(is) causada(s) pela hanseníase, como: garras, reabsorção óssea, atrofia muscular, pé caído, lesões tróficas e lesões traumáticas.

Fonte: BRASIL, 2022.



***GIF (Grau de incapacidade física)**

É a medida que indica a existência de perda da sensibilidade protetora e/ou deformidade visível em consequência de lesão neural e/ou cegueira.

Para ter o diagnóstico de hanseníase, a pessoa precisa de 2,5 a 4,5 consultas na rede pública. Na rede privada, essa quantidade de atendimentos praticamente dobra, chegando a 4,5 vezes. A demora nesse diagnóstico é a principal razão para que deformidades e incapacidades físicas ocorram. Além disso, de cada dez pessoas com a doença, cinco sofrem com algum GIF – funcional ou visível –, que dificulta atividades simples do dia a dia.

No Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS) disponibiliza tratamento às pessoas acometidas por hanseníase. Os medicamentos são seguros e eficazes. Ainda no início do tratamento, a doença deixa de ser transmissível. Todavia, um estudo revelou que 32% dos casos apresentam algum tipo de deficiência física após a alta medicamentosa e ainda frequentam os serviços de saúde, em especial os de reabilitação.

UTENSÍLIOS PARA USO COTIDIANO MELHORAM QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS

Com o propósito de favorecer a funcionalidade e a prevenção de danos às pessoas acometidas pelo agravo e ampliar possibilidades terapêuticas e de reabilitação, surgiu o “Techansen”. Trata-se de um projeto financiado pela Alliance Against Leprosy (AAL) que orienta e distribui recursos de tecnologia assistiva para prevenir e reabilitar incapacidades físicas causadas pela hanseníase, promovendo qualidade de vida.

A iniciativa foi idealizada pela terapeuta ocupacional e pesquisadora científica **Susilene Tonelli Nardi**. Ela explica que a maioria das pessoas acometidas pela hanseníase vive em contextos de iniquidades sociais com renda familiar de até dois salários mínimos e nem sempre possuem dinheiro para adquirir os recursos de que necessitam. Além disso, os itens doados pelo Projeto Techansen



Foto: Acervo pessoal.

“ O que ele [o projeto] me trouxe de qualidade de vida, de autoestima, foi uma coisa, assim, de outro mundo. ”

— Francisca Barros da Silva

são produtos e equipamentos não fornecidos pelo SUS e que, por meio da parceria com a Organização da Sociedade Civil, podem ser entregues às pessoas.

Rebeca Buarque explica a importância de cada um dos itens. “Pessoas que têm ou que tiveram hanseníase podem ter dormência nas mãos e, executando atividades cotidianas, podem se queimar ou machucar quando estão cozinhando. Com a luva, elas conseguem evitar que surjam incapacidades ou que as que elas já têm piorem. Na utilização de objetos de metal, elas podem se queimar, pois os objetos esquentam e elas não percebem. Então, a colher de plástico é importante, pois como o cabo é grande, elas não se queimam. Com o fixador em tira única, a pessoa consegue usar objetos como copos e garrafas. O velcro pode ser ajustado, facilitando a firmeza da mão na realização de movimentos. Com o engrossador é mais fácil segurar objetos como a colher, por exemplo, e levá-los à boca. Há ainda a bucha de silicone para auxiliar banhos e fixadores de vários tamanhos. Eles ajudam a fixar ferramentas para utilizá-las”, detalha a terapeuta ocupacional.

Quem tem acesso aos objetos corrobora a utilidade e a importância dos itens para a melhoria da qualidade de vida e para facilitar as mais diversas tarefas que podem parecer simples, mas na verdade não são. “Tudo se tornou mais fácil para mim, pois eu tinha dificuldade para mexer nas painéis lá em casa ou para outras coisas que ia fazer. Era maior dificuldade para mim. Hoje, não. Eu ponho os utensílios nas mãos, prendo e vou: escovo meus dentes, penteio meu cabelo, mexo nas minhas painéis, corto minha cebola, meu alho”, afirma o aposentado Paulo Benedito Garcia, um dos beneficiados pelo Projeto na cidade de São José do Rio Preto/SP.



Engrossador de objetos permite autonomia às pessoas acometidas por hanseníase.

“O que ele [o projeto] me trouxe de qualidade de vida, de autoestima, foi uma coisa, assim, de outro mundo. Uso as luvas. Eu vivia me queimando, tudo em ferida, as mãos, sabe? Nunca mais queimei minha mão pegando forma do forno ou mexendo em panela. A colher também, eu uso muito, porque ela tem um cabo grande, então você mexe na panela distância do fogo”, comenta Francisca Barros da Silva, a Dide, beneficiária do Projeto.

PARCERIA COM O SUS E CAPACITAÇÃO PROFISSIONAL

O Techansen teve início em agosto de 2021, com a doação de 600 dispositivos para os estados do Paraná e de São Paulo. Em 2022, a ação foi ampliada para todo o Brasil e, até outubro do mesmo ano, mais de 1.800 itens foram enviados para cerca de 300 contemplados de 16 estados. Os materiais mais solicitados foram: luvas térmicas; fixadores de objetos em tiras; colírios lubrificantes; esponjas de silicone; óculos de sol; engrossadores de objetos; colheres de poliamida.

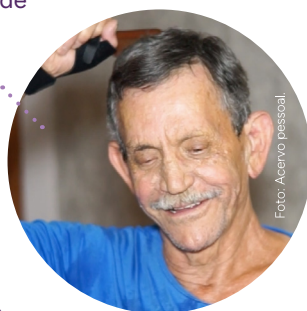


Para ter acesso aos materiais e dispositivos ofertados pelo Techansen, as pessoas acometidas pela hanseníase precisam estar em acompanhamento com profissionais de saúde do SUS que, por sua vez, serão os responsáveis pelo preenchimento de um formulário online solicitando os itens. A responsável pela logística do Projeto, Larissa Nardi, informa quais profissionais podem encaminhar o formulário. “A submissão deve ser feita por profissionais de saúde: fisioterapeuta, terapeuta, enfermeiro ou médico. Necessariamente o interessado precisa ir até uma unidade para ser atendido e os profissionais fazem essa submissão para a gente. Todo o processo é gratuito”, enfatiza.

Além de distribuir os materiais, a equipe do Techansen orienta os profissionais de saúde sobre a importância e a forma correta de utilizá-los. “É muito importante que os profissionais de saúde conheçam o material que nós disponibilizamos. A partir do exame neurológico, é possível determinar que tipo de material a pessoa acometida pela hanseníase deverá usar. O Projeto serve para facilitar a vida diária das pessoas, pois quando elas usam um instrumento que facilita a atividade delas, elas têm uma vida muito melhor. Com isso, elas sofrem menos lesões de pele ou neurais, ou seja, os riscos são diminuídos e se evita que as sequelas sejam aumentadas”, afirma a enfermeira e professora universitária Vania Del’Arco Paschoal.

O Techansen está aberto para novos apoiadores. Os interessados em doar podem entrar em contato com a Aliança Contra a Hanseníase por meio do endereço eletrônico allianceagainstleprosy@gmail.com ou doar diretamente pelo site da doe.allianceagainstleprosy.org. “A intenção de expansão do Techansen é conseguirmos fazer esta capilaridade dos locais mais remotos do Brasil, como as comunidades ribeirinhas. Isso é possível. Conseguiremos chegar até lá”, afirma a idealizadora da iniciativa, Susilene Tonelli Nardi.

A ampliação do Projeto é de extrema importância social e financeira. Ao ser questionado sobre a possibilidade de adquirir os recursos de tecnologia assistiva, o aposentado **Paulo Benedito Garcia** deixa claro: “Se eu conseguiria comprar? Acho que nem a escova. Nem a escova eu compraria. A pessoa que faz a doação, ela está ajudando uma pessoa”. Dona Dide, a aposentada Francisca Barros da Silva, vai além na resposta: “Rejuvenesci, física e espiritualmente, pois hoje eu não me sinto diferente de ninguém lá em casa”.



AGRADECIMENTOS

Susilene Maria Tonelli Nardi, terapeuta ocupacional e pesquisadora científica;

Laila de Laguiche, médica dermatologista e hansenologista.

EXPERIÊNCIA III

**CUIDANDO
DE QUEM CUIDA**



APONTE A CÂMERA DO SEU CELULAR
PARA O CÓDIGO AO LADO E ASSISTA
AO DOCUMENTÁRIO DESSA
EXPERIÊNCIA NA ÍNTEGRA



CUIDANDO DE QUEM CUIDA:

olhar ampliado junto aos profissionais de saúde acometidos pela hanseníase

“A gente acha que a gente não pode ter a doença. A gente se vê como super-herói. A gente entra na casa das pessoas todos os dias, as orienta, pede para que elas se olhem, se toquem, mas a gente não consegue fazer isso com a gente. Acaba esquecendo”, afirma Joelma Nascimento, agente comunitária de saúde (ACS) em Recife/PE.

Contudo, a forma de ver a hanseníase começou a mudar entre 2018 e 2019, depois que profissionais de saúde participaram de ações voltadas ao aperfeiçoamento das equipes da Atenção Primária à Saúde (APS). As atividades tinham o objetivo de aprofundar o conhecimento sobre detecção, acompanhamento e controle da hanseníase.

Durante a participação nas ações, alguns profissionais pediram para ser avaliados, pois conheceram sinais e sintomas da doença e se reconheceram como parte da população suscetível ao agravo. Por ser uma doença crônica e infectocontagiosa transmitida de pessoa a pessoa, em especial pelas vias aéreas superiores, a contaminação pode ocorrer se houver contato próximo e prolongado com uma pessoa acometida por hanseníase que está sem tratamento.



O cuidado entre pares e o autocuidado foram algumas das promoções do Projeto.

O resultado foi um número expressivo de pessoas com diagnóstico de hanseníase, felizmente, na grande maioria, no estágio inicial da doença. “Eu vinha sentindo dores nas articulações, mãos e pés. Quando andava, eu tropeçava, não conseguia pegar objetos porque caíam das minhas mãos”, conta Marilene Ximenes Borges. “Como assim? Estou com hanseníase? E bateu aquele medo: poxa, eu cuido, e agora?”, compartilha Verônica Pereira da Silva. Ela e Marilene são ACS em Recife/PE.

O diagnóstico trouxe uma nova perspectiva para profissionais da saúde. Quem cuidava das pessoas acometidas pela hanseníase passou a vivenciar receios e mudanças trazidos pela doença. De acordo com a terapeuta ocupacional Marina Nery Borges, os profissionais se colocaram como doentes, como cuidados e não só como cuidadores. “Foi um processo que mexeu muito com eles emocionalmente. Eles se viram muito perdidos nesse processo, como se não soubessem o que fazer com a doença. Sabem o que dizer ao outro, mas não sabiam o que fazer com eles mesmos”.



Acolhimento foi a palavra de ordem nas atividades da iniciativa.

Quando descobriram que também estavam com hanseníase, os profissionais de saúde sentiram necessidade de ampliar o conhecimento sobre a doença. Além de saber sobre as consequências de não a tratar adequadamente e do diagnóstico tardio, eles perceberam que também era preciso abordar a dimensão emocional do problema. “Tem um determinado tempo que você vê seu nome na lista de pessoas acometidas pela hanseníase, mais ainda, você se vê supervisionando a própria dose de medicamentos. É doído”, comenta a ACS Marilene Ximenes Borges.

“Quando os profissionais de saúde receberam o diagnóstico, escutá-los falando de como foi receber a primeira cartela de medicação, ouvir seus nomes nos boletins de acompanhamento, ou sair da sala e ter esse diagnóstico fechado, foi bem impactante. O apoio psicológico e emocional foi de suma importância. Soma-se também o nosso olhar para o outro, seja ele profissional ou usuário do Sistema Único de Saúde [SUS]”, conta a enfermeira especialista em Saúde Pública, Amanda Queiroz Teixeira.

Dessa preocupação com a saúde mental dos profissionais, nasceu o projeto “Cuidando de quem cuida: olhar ampliado junto aos profissionais de saúde acometidos pela hanseníase”. Uma ação cujo caráter inovador está no acolhimento aos profissionais de saúde com hanseníase para troca de percepções, experiências e vivências, que se propõe a contribuir com a melhoria da qualidade de vida dos profissionais da saúde, além de ampliar o diálogo e fortalecer a compreensão sobre o diagnóstico precoce.

Conforme **Amanda Queiroz**, enfermeira idealizadora do Projeto, o diagnóstico precoce reduz as chances de as pessoas terem sequelas que podem causar perda de membros e mutilações diversas. Além disso, o Cuidando de quem cuida demonstrou a importância da abordagem multidisciplinar da hanseníase, pois a qualificação dos profissionais da saúde é refletida também nos usuários do SUS e a atenção à saúde se torna ainda mais humanizada, abrangente e efetiva. “Ouvir a cada um, compreender seus anseios, se faz necessário em todos os aspectos”, enfatiza a profissional de saúde.



As atividades da iniciativa incluem rodas de conversa, escuta sensível, práticas integrativas, palestras e avaliações do grau de incapacidade. Tudo por meio de encontros realizados em locais alternativos. Ações como essa podem ser implantadas em diferentes localidades, promovendo o cuidado dos profissionais da saúde em todo o país. “O objetivo principal do grupo é, justamente, acolher esses profissionais, conhecer suas angústias, histórias, dúvidas que eles tenham, inclusive em relação à doença e todo o processo de tratamento e, por meio desse coletivo, fazer essa troca para que eles tenham um espaço para falar”, explica a terapeuta ocupacional Marina Nery Borges.



Atividade do projeto Cuidando de quem cuida, em Recife/PE.

ACOLHIMENTO CONTRA ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO

Além de cuidar de si mesmos, os profissionais da saúde ampliaram o olhar para dores, angústias e estigmas ligados à hanseníase. Com uma equipe mais qualificada, o diagnóstico, o tratamento e a reabilitação das incapacidades físicas da hanseníase, o cuidado integral à pessoa acometida por hanseníase era mais efetivo. “São profissionais cuidando de seus pares. É um acolhimento necessário, que só fortalece o cuidado integral, pois enfatiza a importância do investimento no cuidado do trabalhador, na Atenção Primária e na escuta desses cuidadores”, afirma Amanda Queiroz Teixeira.

De acordo com o Ministério da Saúde, aspectos relacionados ao estigma e à discriminação decorrentes da hanseníase promovem a exclusão social e, ao mesmo tempo, podem produzir consequências negativas que resultam em interações sociais desconfortáveis, limitando o convívio social e causando sofrimento psíquico.

Consequentemente, essas situações podem interferir no diagnóstico e na adesão ao tratamento da doença, perpetuando um ciclo de exclusão social e econômica. Essas situações podem ocorrer na família, na escola, no trabalho e até mesmo nos serviços de saúde.

Nesse sentido, o Cuidando de quem cuida foi essencial e, mesmo sendo para profissionais de saúde, teve reflexos diretos nos demais usuários do SUS. “É poder chegar na pessoa acometida pela hanseníase e dizer: ‘você não está só, eu também tive. Hanseníase tem cura. O tratamento bem feito não vai causar problema nenhum, nem neurológico, nem físico’. Isso dá um gás para você afirmar: ‘eu fui curada e você também pode ser. Vamos?’”, comenta a ACS Fernanda Ferreira da Silva. “Vi que outras pessoas também sentiam aquilo que eu sentia. Que muitas vezes, em algum momento, pensou em desistir, porque é um momento difícil, que você sente as diferenças, se vê diferente. Várias vezes, eu pensei em desistir. E, no grupo, eu encontrava o apoio”, afirma Joelma do Nascimento, ACS em Recife/PE.

AGRADECIMENTOS

Amanda Queiroz Teixeira, enfermeira;

Sémares Vieira, terapeuta ocupacional;

Marina Nery, terapeuta ocupacional;

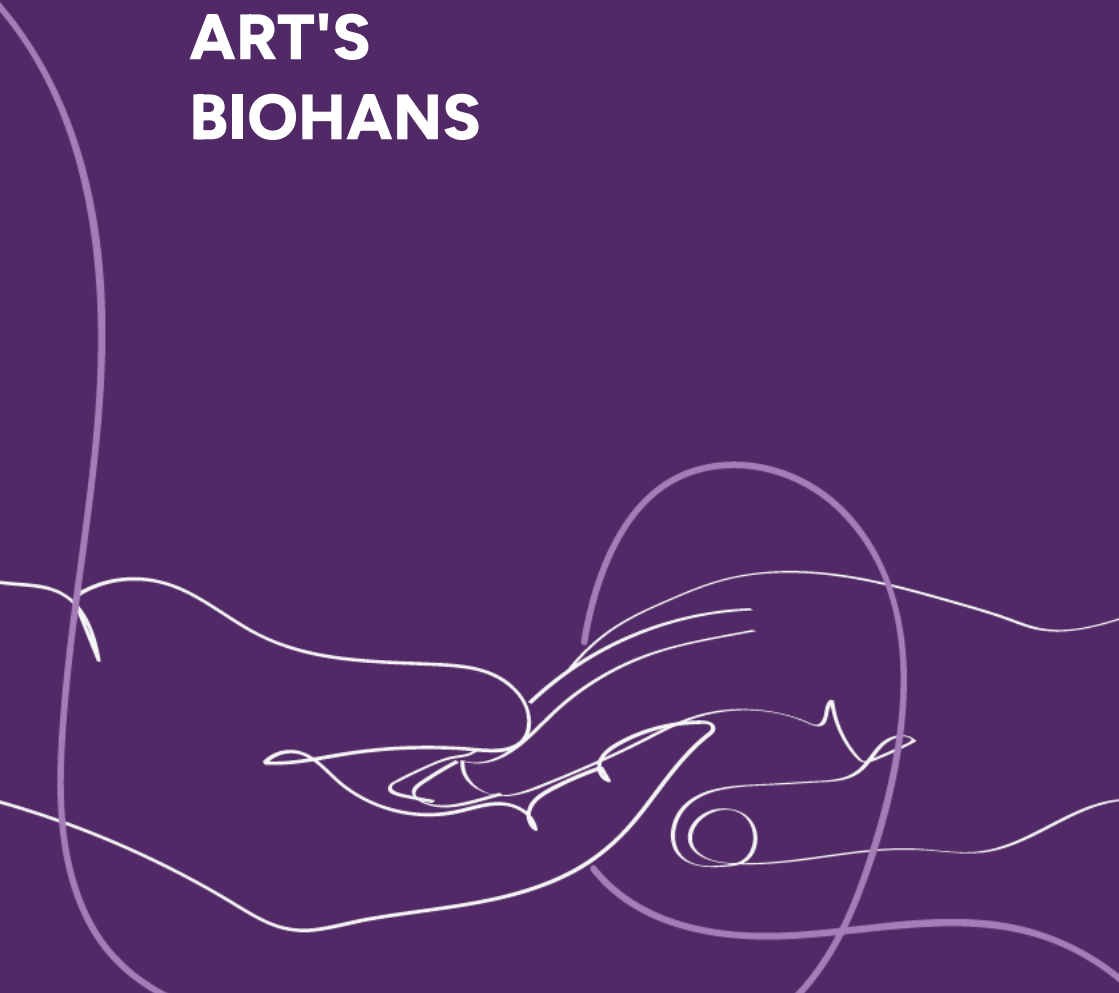
Flaviano Palmeira dos Santos, terapeuta ocupacional;

Ane Soares, terapeuta ocupacional;

Dayane da Rocha Pimentel, coordenação saúde da mulher.

EXPERIÊNCIA IV

**ART'S
BIOHANS**



APONTE A CÂMERA DO SEU CELULAR
PARA O CÓDIGO AO LADO E OUÇA O
PODCAST DESSA EXPERIÊNCIA NA ÍNTEGRA



ART'S BIOHANS:

reabilitação socioeconômica de pessoas acometidas pela hanseníase

Sementes de açaí, buriti, tucumã, patoá, paxiubão, macaúba, linhas de poliéster, bambus e madeiras. Esses são alguns dos materiais utilizados pelo Art's BioHans, uma iniciativa que visa promover a reinserção socioeconômica de pessoas acometidas pela hanseníase no estado de Rondônia, no Norte do Brasil.

Cláudia Castanheira Junqueira é terapeuta ocupacional e conta que o projeto surgiu diante da realidade que muitas pessoas acometidas pela hanseníase enfrentam: impossibilidade de trabalho formal devido às condições físicas, emocionais e sociais decorrentes da doença diagnosticada de forma tardia. “Desenvolvemos uma atividade que pode ser executada de acordo com as capacidades produtivas de cada participante, sem rigidez de horário, que gera renda efetivamente a partir de insumos de fácil acesso, baixo custo e que impacta na realização profissional e pessoal das pessoas”.



Arteira segurando matéria-prima para produção de biojoias.

De acordo com a terapeuta, a hanseníase está associada a uma elevada carga de sofrimento físico, psicológico e social, especialmente quando diagnosticada tardiamente. Em algumas situações, as sequelas causadas pela doença comprometem a capacidade de trabalhar e impõem uma condição de vulnerabilidade social às pessoas acometidas. Diante desse cenário, é de extrema relevância buscar alternativas para reduzir ou estabilizar sequelas, bem como o estigma, e reinserir as pessoas no mercado de trabalho.

“A proposta foi apresentada a coordenadores de Grupos de Autocuidado (GAC) pela Netherlands Hanseniasis Relief Brasil (NHR Brasil) e a Agência Estadual de Vigilância em Saúde de Rondônia (Agevisa). O intuito era analisar a viabilidade e pedir a colaboração na escolha de usuários do Sistema Único de Saúde [SUS] para participar do projeto, considerando o perfil de cada uma, bem como as condições clínicas”, explica Cláudia.

A ideia foi aprovada. O segundo passo foi identificar uma artesã com boa didática e capacidade técnica para facilitar as oficinas, além de orientar sobre o número de participantes, insumos necessários e

materiais permanentes. Para estimular o empreendedorismo entre os participantes, os idealizadores buscaram apoio do Serviço Brasileiro de Apoio às Micro e Pequenas Empresas (Sebrae).

De 2021 até agora, foram realizadas quatro oficinas com metodologia dialogada e participativa. Como a iniciativa está relacionada à produção de biojoias, as oficinas trabalham desde a preparação das sementes, madeiras, fibras, a confecção das biojoias, a apresentação das peças e o tipo de embalagens, de modo que os produtos sejam 100% naturais. A marca “Arts BioHans” foi definida pelo grupo e conta com páginas no Instagram e no Facebook para ampliar a visibilidade dos produtos.

Cláudia explica que a NHR Brasil viabiliza recursos financeiros para aquisição de maquinários, equipamentos e insumos para a produção das biojoias, além de oficinas para capacitação profissional. A Agevisa, por meio da Coordenação Estadual do Programa de Hanseníase de Rondônia, organiza e custeia cursos, oficinas e capacitações para pessoas acometidas pela hanseníase. “Também tem o Programa de Artesanato Brasileiro, PAB Rondônia, que certificou como artesãs as participantes e, hoje, em posse da carteirinha de artesã, elas podem expor produtos em feiras de artesanato no país todo. Muitas vezes, é o próprio PAB que viabiliza o deslocamento dos participantes para feiras municipais”.

Os participantes da iniciativa são convidados para Grupos de Autocuidado realizados nas unidades de saúde de Rondônia. Segundo a terapeuta ocupacional, os coordenadores dos grupos viabilizam a inserção de novos integrantes, considerando as condições físicas, emocionais e sociais deles. Ela explica que um dos maiores desafios da iniciativa é o agravamento da condição de saúde dos participantes que são, na grande maioria, mulheres com idade entre 27 e 60 anos. “Muitas vezes, elas não conseguem produzir durante o período em que estão com neurites, pois elas têm muitas dores. Além disso, falta apoio dos gestores para oportunizar a venda do artesanato em locais



Foto: Acervo pessoal.

Arteira integrante do grupo Art's Biohans.

públicos das cidades. Existe também a desvalorização de produtos artesanais feitos com matéria prima regional. A gente percebe que é mais fácil comercializar peças em feiras fora do estado”.

Nesse contexto, um parceiro essencial é o Sebrae, que oferta cursos de empreendedorismo, marketing digital e precificação de produtos. Em algumas situações, eles convidam os membros a participarem de feiras nacionais. As Secretarias Municipais das cidades onde o projeto existe disponibilizam locais para reuniões dos grupos e liberam profissionais de saúde para acompanhar as pessoas acometidas pela hanseníase nas oficinas e feiras de exposição. No total, sete municípios de Rondônia realizam o trabalho.

PROMOÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA POR MEIO DO ARTESANATO

A reinserção socioeconômica por meio do artesanato traz benefícios imediatos aos participantes do projeto. O principal deles é a superação do estigma relacionado à hanseníase e a consequência disso é a melhoria da qualidade de vida das pessoas acometidas pela doença. “Elas passaram a ter uma contribuição na renda familiar, visibilidade social, porque começaram a participar de feiras, desfiles e eventos significativos aqui no Estado. Sem contar a valorização dos insumos naturais e a satisfação da produção das peças que são, realmente, muito bonitas”, enfatiza Cláudia Junqueira.

Um maior vínculo com as equipes de saúde também foi estabelecido e isso melhorou os cuidados prestados aos usuários. Segundo a terapeuta, mais empoderados socioeconomicamente, os beneficiários da iniciativa abordam temas relacionados à hanseníase com maior facilidade e se tornaram protagonistas no apoio à eliminação da hanseníase como problema de saúde pública. “O empoderamento como estratégia para fortalecer o controle social do SUS, maior assiduidade deles nas Unidades Básicas de Saúde para as consultas e avaliações, pois eles querem estar sempre bem para poder produzir cada vez mais. Então, eles têm uma maior adesão ao acompanhamento das reações hansênicas e, como consequência, mais práticas de autocuidado para prevenção das incapacidades”.



Arteira utilizando maquinário na produção das biojoias.

A cada oficina realizada, as pessoas acometidas pela hanseníase descobrem que podem cada vez mais. De semente em semente, do aprendizado de técnicas simples de montagens de peças, passando pela utilização de máquinas e outros equipamentos para beneficiamento de madeira e sementes regionais como ipê amarelo e roxo, cedro, pau rosa, ou outros itens como ouriços de castanha, coco babaçu, tucumã, macaúba e inajá, os membros da ação agora vão plantar as próprias sementes para diminuir o custo de produção das peças. O que talvez eles ainda não saibam é que as sementes já estão sendo plantadas no terreno fértil, integral e universal chamado SUS.

AGRADECIMENTOS

Claudia Castanheira Junqueira, terapeuta ocupacional da UBS Albert Sabin;

Jaqueline Rondônia, enfermeira da UBS Albert Sabin;

Karine Mikos, técnica em enfermagem da UBS Albert Sabin;

Mary Midori Kanno, médica da UBS Albert Sabin;

Edna Carvalho Botelho, técnica da Coordenação de Hanseníase da Agevisa/RO;

Albanete Araújo de Almeida Mendonça, coordenadora Estadual do Programa de Hanseníase da Agevisa/RO;

Edkley Pereira Trindade, chefe do Núcleo das Doenças Crônicas Transmissíveis da Agevisa/RO;

Marize Conceição Ventin Lima, gestora de Projetos da NHR Brasil;

Héllen Xavier Oliveira, gestora de Projetos da NHR Brasil;

José Alexandre Menezes da Silva, diretor da NHR Brasil.

EXPERIÊNCIA V

CORAL

GRUPO SAÚDE



APONTE A CÂMERA DO SEU CELULAR
PARA O CÓDIGO AO LADO E OUÇA O
PODCAST DESSA EXPERIÊNCIA NA ÍNTEGRA



CORAL GRUPO SAÚDE: grupo de autocuidados

“Quem canta os males espanta”. Quando se trata da hanseníase, a canção mais bonita é o Sistema Único de Saúde (SUS). Com vibratos e melismas mais que belos, ele garante atenção integral à saúde das pessoas acometidas pelo agravo. Do diagnóstico à cura, a música embalou um grupo de autocuidados com a hanseníase do Distrito Sanitário VII (DSVII), de Recife/PE.

Formado por profissionais de saúde e pessoas acometidas pelo agravo, o Grupo de Autocuidado foi criado em 2014. Um ano depois, em meio a uma brincadeira em um momento de descontração, surgiu a ideia de criar um coral. “Não tinha nenhum cantor ou cantora. Ninguém nunca tinha se apresentado, nem cantado além do banheiro ou das paredes da própria casa”, conta Mônica Menezes, coordenadora do Programa de Hanseníase do DSVII.

Após consultas e conversas com a acompanhante de uma pessoa acometida pela hanseníase que fazia essas apresentações de Natal no Ambulatório de Hanseníase da Unidade, finalmente saiu o convite. “Ela tinha o dom. Era maestrina e regente. Além disso, a irmã dela era atendida no Ambulatório de Hanseníase e fazia parte de um coral da igreja”. Logo os ensaios começaram e também as apresentações, especialmente em eventos relacionados à hanseníase, como congressos e seminários, e até em pontos turísticos de Recife.

As músicas do repertório são sempre escolhidas democraticamente e possuem o objetivo de educar e sensibilizar sobre a temática. “É muito interessante assistir às apresentações, porque as músicas são escolhidas de acordo com que eles estão vivendo. Tem a parte educativa sobre a hanseníase, mas também se trabalha a questão do amor ao próximo, acolhimento e amizade”, ressalta Mônica. “Para mim, o grupo significa uma segunda família, porque quando eu fui acometido pela hanseníase, os ‘amigos’ sumiram todos. Então, no grupo, eu achei forças para poder continuar”, afirma, emocionado, Édson Ribeiro, integrante do Coral.

Roseli de Melo, enfermeira e membro do grupo de autocuidados, conta que se sensibiliza com as histórias compartilhadas no grupo e se sente inspirada a seguir fazendo o melhor enquanto profissional de saúde. “Você ouve as histórias de cada pessoa que está ali e elas tocam muito o fundo o coração do profissional para querer fazer diferente e ter criatividade para levar o grupo em frente. Ao escutar coisas das pessoas, que elas foram diagnosticadas tardiamente, as histórias de estigma e discriminação por parte de amigos e familiares, percebemos que a relação de amizade que eles conseguiram construir dentro do grupo é muito bonita”.

Os desafios para seguir com a iniciativa não são poucos. O principal deles: financeiro. Como o Coral precisa de figurino, instrumentos musicais, transporte, alimentação, dentre outras questões, o Grupo precisa estar sempre em mobilização para arrecadar fundos. Além disso, algumas parcerias e apoios foram fundamentais para a



Grupo Coral Saúde se apresentando.

continuidade da ação. A ONG Netherlands Hanseniasis Relief (NHR Brasil), o Grupo de pesquisa e extensão sobre cuidado, práticas sociais e direito à saúde das populações vulneráveis (Grupev) da Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora das Graças da Universidade de Pernambuco (Fensg/UPE) e o Movimento de Reintegração dos Acometidos pela Hanseníase de Recife (Morhan-Recife) foram alguns deles. Além disso, bazares solidários são realizados com frequência.

A pandemia de covid-19 foi outro grande desafio para o Grupo, pois os encontros presenciais, tão importantes para os membros, tiveram que parar. “Depois que passou um pouco da onda da covid-19, voltamos a nos encontrar e estamos dando continuidade às atividades”, explica a enfermeira Débora Lins. Além disso, o Grupo sofreu várias perdas, inclusive da maestrina do Coral. “Estamos vivendo um recomeço e essa experiência continua acontecendo pós-pandemia. Tivemos que captar novos membros para esse grupo e começar uma história sem a nossa maestrina, que também participou da fundação desse grupo”, comenta Mônica Menezes.

PROMOÇÃO DA SAÚDE É DESTAQUE NAS AÇÕES DO GRUPO DE AUTOCUIDADO

As ações têm transformado a realidade do Grupo. A coordenadora do Programa de Hanseníase do DSVII conta que a autonomia e o protagonismo dos participantes são promovidos de várias formas. A facilitação do acesso a informações e direitos contribuem para que eles tomem decisões capazes de melhorar a qualidade de vida deles e da comunidade. “Convidamos o Conselho de Saúde para ir numa das reuniões do grupo explicar sobre os direitos e deveres deles e, a partir daí, conseguimos muitas conquistas. A Maurinéia se candidatou e foi eleita Conselheira Distrital de Saúde pelo segmento do usuário”.

Maurinéia Vasconcelos, integrante do Coral, tornou-se conselheira municipal de saúde e incluiu a hanseníase na pauta de discussões do Conselho de Saúde em Recife. “O estigma em relação à hanseníase é muito grande, assim como os desafios para gente que é paciente. Como, por exemplo, um curativo, um ortopedista, um cirurgião vascular, que esperamos meses para poder conseguir uma consulta. Então, estou lá representando eles *[sic]*. A gente segue junto na luta”, afirma.

O Grupo realiza atividades além do Coral e dos autocuidados. Passeios ao cinema e à praia e também oficinas de geração de renda são algumas delas. Esta última, possui importância econômica, pois devido às sequelas causadas pela hanseníase, alguns participantes do Coral não trabalham e precisam complementar a renda. Lúcia Pancrácio, técnica de enfermagem e membro do Grupo, conta que teve a ideia de criar um cordel abordando o estigma, em parceria com uma das pessoas acometidas pela doença atendida na unidade. Em outubro de 2022, o cordel foi apresentado em um evento sobre o agravo.

A iniciativa tem ainda um importante papel no enfrentamento ao estigma e à discriminação relacionados à hanseníase. Por meio

de partilhas e outras ações de afeto, o Grupo fez das reuniões um momento terapêutico. “Apesar de tudo, das dificuldades, do diagnóstico tardio, do preconceito, de todo o estigma e o peso que esse diagnóstico traz, eles têm alegria de viver e também de educar, porque algumas músicas que a gente escolhe para cantar no grupo têm a ver com a temática da hanseníase”, explica Mônica.

MARCHINHA DE CARNAVAL

O enfrentamento ao estigma e à discriminação viraram até marchinha de Carnaval:

Hanseníase tem cura. É só querer tratar.
Se você tem uma mancha, vá se consultar.
Pode ser branca, hey! Ou de outra cor, hey!
Às vezes queima, não sente dor.
Não perca tempo, ouça o seu doutor.
No começo é fácil, remédio, no posto tem.
Evite complicações, não contamine ninguém.

As reuniões são sempre repletas de sorrisos, abraços e carinhos. “Tem companheirismo, alegria, entusiasmo, partilhas com o pessoal de lá da unidade que tem um apoio muito grande dos enfermeiros”, enfatiza Maurinéia. “Recebemos todos com abraços, faz parte da nossa rotina e da questão de quebrarmos esse estigma de que a hanseníase vai

ser transmitida com um abraço e que o toque é proibido”, confirma Mônica. “Eu me sinto muito bem participando desse grupo, pois me traz muitas alegrias e acredito que às demais pessoas também”, afirma Ângela Lima, integrante do Grupo.

CONQUISTAS E INSPIRAÇÃO: TRABALHO MOBILIZA OUTRAS UNIDADES DE SAÚDE EM RECIFE

Muitas têm sido as conquistas para os integrantes do grupo. Tanto para as pessoas acometidas pela hanseníase, como para os profissionais de saúde. “Cada um está ali para contribuir com sua história, para ajudar quem está chegando, ensinar os cuidados a serem tomados para evitar sequelas, lidar com preconceito”, comenta a enfermeira Roseli de Melo. “Eu, como profissional, como enfermeira, a cada reunião, saio renovada, com novas experiências, novos desafios e com muito aprendizado. É um trabalho, um grupo, que eu amo muito e tenho um vínculo enorme”, afirma Mônica Menezes.

Essas contribuições ocorrem pela dedicação da equipe que, constantemente, participa de aperfeiçoamentos para qualificar cada vez mais a capacidade de lidar com as diversidades do Grupo. “No início do ano, fomos para a UPE realizar um seminário sobre grupos de autocuidado e apresentar nossa experiência, com o objetivo de sensibilizar outros profissionais de saúde a iniciarem grupos. Dessa reunião surgiram novos grupos e outros voltaram a ter atividades. De pouquinho em pouquinho, conseguimos plantar sementes”, conta, esperançosa, Roseli. A enfermeira possui o desejo de que as ações sejam multiplicadas em todos os distritos e cidades. “A gente sabe da importância do grupo para as pessoas acometidas pela hanseníase”.

O desejo tem se realizado. Com oito anos de história, o Grupo de Autocuidado com a Hanseníase tem inspirado gestores e profissionais de saúde de Recife. “Isso também é muito gratificante para gente,

pois estamos atuando há muitos anos e precisamos nos reinventar em alguns momentos. É muito legal ver que a nossa experiência toca a sensibilidade de outros profissionais e faz com que eles se interessem em montar um grupo”, comenta Mônica Menezes.

AGRADECIMENTOS

Mônica Sousa de Menezes, coordenadora do Programa de Hanseníase do Distrito Sanitário VII;

Edna Cordeiro Coelho, terapeuta ocupacional da Referência do Programa de Hanseníase no DSVII;

Débora Macedo Lins, enfermeira da Referência do Programa de Hanseníase no DSVII;

Cláudia de Oliveira Melo, médica hansenóloga da Policlínica Clementino Fraga;

Ana Priscila Duarte de Aguiar, coordenadora do Programa de Hanseníase no DSIII;

Roseli Barbosa de Melo, enfermeira da Policlínica Clementino Fraga.

EXPERIÊNCIA VI

**ESTRATÉGIA
DE MATRICIAMENTO
PARA PROFISSIONAIS
DE SAÚDE**



APONTE A CÂMERA DO SEU CELULAR
PARA O CÓDIGO AO LADO E OUÇA O
PODCAST DESSA EXPERIÊNCIA NA ÍNTEGRA



ESTRATÉGIA DE MATRICIAMENTO PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE das unidades silenciosas no Distrito Sanitário VII

O trabalho multiprofissional e interdisciplinar é essencial para a busca ativa de casos de hanseníase. É o que mostra a experiência realizada no Distrito Sanitário VII (DSVII) de Recife, em Pernambuco. Com o objetivo de capacitar profissionais das Equipes de Saúde da Família para a suspeição de casos de hanseníase, a realização do diagnóstico diferencial em relação a outras doenças dermatológicas e o manejo clínico dos casos confirmados da doença, bem como realizar a apresentação da Linha do Cuidado em Hanseníase para usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), as coordenações do Programa de Hanseníase e da Vigilância Epidemiológica do DSVII promoveram o curso: “Integração da Atenção Básica e Vigilância em Saúde na detecção precoce de casos novos de hanseníase”.

De acordo com Mônica Menezes, coordenadora do Programa de Hanseníase, a ação foi realizada na época em que ela era pós-graduanda do Mestrado Profissional em Saúde Única da Universidade Federal Rural de Pernambuco e tinha de fazer uma intervenção no território como atividade acadêmica. A motivação para o trabalho veio do fato de a hanseníase ser uma doença silenciosa e de, na época, várias áreas no Distrito Sanitário VII não registrarem casos de hanseníase, tendo várias regiões conhecidas como “áreas silenciosas”. Foi realizada então uma série histórica de cinco anos, de 2014 a 2018, de todas as notificações de hanseníase.

“

Sempre dissemos que a hanseníase é uma doença subdiagnosticada no nosso território.

— Mônica Menezes

”

“Usamos alguns parâmetros apontados pelo Ministério da Saúde e definimos qual eram as unidades silenciosas, aquelas que tinham baixa detecção de casos novos. São 25 unidades no Distrito Sanitário VII. Dessas, dez se quadravam nos critérios de baixa detecção de casos. Quando fomos aplicando os parâmetros, chegamos a quatro unidades que estavam, literalmente, como unidades silenciosas. Eram unidades que estavam há mais de um ano sem diagnosticar nenhum caso novo. Então, elas foram escolhidas para o matriciamento”, explica a coordenadora.

Na Atenção Primária à Saúde (APS), matriciamento é uma estratégia de assistência compartilhada entre equipes de Saúde da Família (eSF) e Núcleos de Apoio à Saúde da Família (Nasf). O objetivo do

apoio matricial, como também é conhecido, é o cuidado integral e a resolubilidade dos problemas de saúde por meio do trabalho interdisciplinar.

O matriciamento se divide em duas dimensões, a técnico-pedagógica e a assistencial. A primeira contempla ações conjuntas realizadas entre profissionais do Nasf e de equipes vinculadas, bem como considera necessidades individuais, familiares ou comunitárias. Essas ações são importantes estratégias para a educação permanente, pois promovem o aprendizado na realidade dos serviços e territórios de saúde. A dimensão assistencial, por sua vez, diz respeito às intervenções diretas realizadas por profissionais do Nasf com usuários. Ou seja, atendimentos individuais ou atividades coletivas específicas de cada categoria profissional que compõe o Núcleo.

Foi justamente a dimensão técnico-pedagógica que foi usada na ação. Por meio de uma proposta pensada e repensada para sensibilizar profissionais para suspeição de casos novos de hanseníase, eles foram divididos em dois grupos: de nível médio, contemplando agentes comunitários de saúde (ACS) e agentes de saúde ambiental e combate às endemias (Asace), pois, segundo Mônica, a ideia era trabalhar a integração entre APS e Vigilância em Saúde; e superior, abrangendo enfermeiros, médicos e outros profissionais do Nasf.

“

Trabalham muito a questão das manchas na pele, mas deveriam trabalhar mais a parte neural, ter mais atenção e um olhar para sinais e sintomas neurais.

— Maurinéia Vasconcelos, aposentada

”

Para apoiar a capacitação, as coordenadoras elaboraram um Guia Rápido da doença a partir de materiais produzidos pelo Ministério da Saúde e as Secretarias Estadual e Municipal de Saúde. “O curso iniciava com uma pessoa com sequelas causadas pela hanseníase tratada tardiamente. Era uma sensibilização bem profunda, levávamos a pessoa no grupo e ela contava a história dela, o diagnóstico tardio, toda a peleja para conseguir chegar ao diagnóstico e as consequências disso na vida dela. Mostrávamos como era ‘chocante’ aquela unidade estar, há mais de um ano, sem encontrar nenhum caso de hanseníase. Sempre dissemos que a hanseníase é uma doença subdiagnosticada no nosso território”, afirma Mônica Menezes.

A aposentada Maurinéia Vasconcelos foi uma das pessoas acometidas pela hanseníase que participou das intervenções. O depoimento dela traz alertas urgentes aos gestores e profissionais de saúde. “Eu fui sensibilizar os profissionais, porque assim, dizer que é área silenciosa? Não ter casos naquela região é realmente estranho. E é uma coisa que não era para existir, mas infelizmente existe”, lamenta. Maurinéia começou a buscar atendimento com queixas neurais nos anos 2000. Somente 12 anos depois ela foi diagnosticada com hanseníase. “Sou sequelada, amputada, tenho problema de circulação, uma mão em formato de garra, um pé caído. Tudo isso por consequência do diagnóstico tardio, pois a minha [hanseníase] foi neural. Trabalham muito a questão das manchas na pele, mas deveriam trabalhar mais a parte neural, ter mais atenção e um olhar para sinais e sintomas neurais”, destaca.

INICIATIVA TRAZ VÁRIOS ALERTAS À APS QUANTO À BUSCA ATIVA DE CASOS DE HANSENÍASE

As capacitações foram realizadas pelas coordenadoras do Programa de Hanseníase e da Vigilância Epidemiológica do DSVII, com a anuência da Secretaria de Saúde do Recife. A metodologia utilizada é baseada em uma aprendizagem colaborativa, com estímulo à participação em todos os momentos. Mônica destaca que o curso



Cuidado e acolhimento são fundamentais no projeto.

foi dividido em momentos teóricos e práticos de forma presencial e atividades de dispersão, com um total de 40h. “O momento teórico consistiu em analisar o Guia Rápido da Hanseníase que produzimos e o momento prático era a busca de casos no território. Na realização do curso, os profissionais precisam realizar algumas atividades, dentre elas, buscar sintomáticos, ou seja, pessoas sinais e sintomas de pele ou neurais e registrar num livro. Em seguida, enfermeiros e médicos analisavam para confirmar ou descartar como caso de hanseníase ou outra doença”.

No começo, profissionais de saúde ficaram surpresos quanto a serem escolhidos dentre as 25 UBS do DSVII. “Quando começamos a capacitação apresentando os dados epidemiológicos, nosso objetivo era que eles se enxergassem, enxergassem o problema. ‘Oxente, em 2018 não notificamos nenhum caso? No ano todinho? Por que será que não notificamos? Por que não tinha casa? Não existia casa no território ou não estávamos buscando? Fizemos alguma atividade de busca nesse ano? Por que estávamos há um ano sem nenhum caso de hanseníase, numa área que tinha todos os indícios de que era um

ambiente propício para o desenvolvimento da doença, e não temos nenhum caso notificado? Será que estava tudo indo bem mesmo?’, foram alguns dos questionamentos levantados”, conta Mônica. Junto às perguntas, veio também o interesse pela temática.

A ex-coordenadora da Vigilância Epidemiológica do DSVII, a médica veterinária e sanitarista Laiane Moreira Vianna Magalhães, destaca que um livro do sintomático dermatoneurológico também foi implantado. Além disso, as coordenadoras aproveitaram a integração de ACS e Asace para abordar outros agravos no estado de Pernambuco, afinal, são profissionais que estão, de fato, mais ligados ao dia a dia das pessoas do território. “Conseguimos integrar não só a APS, como as Vigilâncias Epidemiológica e Ambiental nesse processo. Capacitamos esses profissionais para que eles conseguissem enxergar casos suspeitos no território e levá-los para as UBS. Foi um retorno muito gratificante”.

A estratégia promoveu conhecimento sobre o agravo e a integração na busca ativa de casos novos de hanseníase. Mônica Menezes destaca que os casos podem ser buscados por todos das equipes. A iniciativa trabalhou a função de cada profissional – ACS e Asace; técnico; enfermeiro; médico – dentro do Programa da Hanseníase. Suspeição de caso, manejo clínico da doença, notificação de casos, área silenciosa, parâmetros do Ministério da Saúde que mostram como localizar casos, dentre outros, foram alguns temas abordados. “O importante era que toda a equipe estivesse atenta para os sinais e sintomas relacionados à hanseníase. Foi muito gratificante ver a integração entre os agentes, pois foram os que mais se envolveram”, Mônica Menezes.

AGRADECIMENTOS

Mônica Sousa de Menezes, coordenadora do Programa de Hanseníase do Distrito Sanitário VII;

Ana Priscila Duarte Aguiar, coordenadora do Programa de Hanseníase do Distrito Sanitário III;

Nathália Patrícia Almeida Santos, enfermeira da Vigilância Epidemiológica do Distrito Sanitário VII;

Laiane Moreira Vianna Magalhães, coordenadora da Vigilância Epidemiológica do Distrito Sanitário VII;

Thaysa Kelly Souza, enfermeira sanitaria do Programa de Hanseníase de Pernambuco;

George Santiago Dimech, diretor-geral de Vigilância de Doenças Transmissíveis da Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde da Secretaria de Saúde de Pernambuco;

Raquel Moura Lins Acioli, sanitaria da Vigilância Epidemiológica do Distrito Sanitário VII;

Rossana de Araújo Barbosa, apoio técnico do Programa Sanar - Doenças Negligenciadas da Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco.

EXPERIÊNCIA VII
ESTRATÉGIA PARA
AUMENTO DA
DETECÇÃO DE
CASOS NOVOS DE
HANSENÍASE NO
TERRITÓRIO DO
DISTRITO SANITÁRIO
VII EM RECIFE



APONTE A CÂMERA DO SEU CELULAR
PARA O CÓDIGO AO LADO E OUÇA O
PODCAST DESSA EXPERIÊNCIA NA ÍNTEGRA



ESTRATÉGIA PARA AUMENTO DA DETECÇÃO DE CASOS NOVOS DE HANSENÍASE NO TERRITÓRIO DO DISTRITO SANITÁRIO VII EM RECIFE: aplicação de um plano de intervenção

O capítulo anterior citou um livro em que agentes comunitários de saúde (ACS) e agentes de saúde ambiental e controle de endemias (Asace) registram casos suspeitos de hanseníase após busca ativa em áreas consideradas “silenciosas” no território do Distrito Sanitário VII (DSVII), em Recife-Pernambuco. Em seguida, os casos são avaliados de maneira multiprofissional por equipes da Atenção Primária à Saúde (APS). Eis a hora de falar sobre ele, o “Livro do Sintomático Dermatoneurológico”.

De acordo com Mônica Menezes, coordenadora do Programa de Hanseníase do DSVII, a avaliação dos casos ocorre em equipe nas unidades básicas de saúde e modifica a rotina dos serviços em busca

de novos casos do agravo. “Começamos a fazer Salas de Situação nas unidades, conversamos com os profissionais: ‘venham cá, quantas pessoas vocês cobrem por ACS aqui na equipe?’ e fizemos um cálculo de busca no território com eles: 2,5% daquela população era sintomática dermatoneurológica. Não necessariamente era hanseníase, mas se existem esses sintomáticos, por que que eles não estavam sendo vistos? Por que eles não estavam sendo encontrados?”, conta.

Os cálculos viraram metas. A missão das equipes é encontrar dez casos suspeitos em até um ano a partir de sinais e sintomas dermatoneurológicos. Como o diagnóstico da doença é relativamente complicado, pois depende de certa experiência profissional, a orientação da coordenadora é que todos, dos agentes ao dentista, trabalhem com a suspeição de casos e os encaminhem para a avaliação em equipe. Vale ressaltar, a capacitação dos profissionais foi feita por meio do matriciamento iniciado em 2020 e o uso do livro segue até hoje. “Começamos um mutirão no território, com o ‘Dia da mancha’, entendendo que a palavra hanseníase vem carregada de estigma, preconceito e discriminação. Além disso, a gente pode pegar qualquer mancha, qualquer lesão e, às vezes, diagnosticar outras doenças que também são negligenciadas”, explica Mônica.

A pandemia de covid-19 impactou negativamente a realização das atividades, pois a equipe precisou agendar horários para evitar aglomerações no mutirão. Mesmo assim, fizeram 65 atendimentos de pessoas sintomáticas. Destes, dois casos foram confirmados e oito foram encaminhados para avaliação com a médica hansenóloga de referência. Posteriormente, foram notificados para o agravo. Os demais usuários foram tratados para outras patologias.

O simples registro de casos suspeitos no livro reverberou diversas ações de cuidado e educação em saúde. “No mutirão, a avaliação dos casos era feita por toda a equipe. Enquanto as pessoas esperavam atendimento, os profissionais faziam explicações sobre a hanseníase



Foto: Acervo Social

População sendo atendida durante aplicação do plano de intervenção.

por meio de um momento de educação para a população, falando sobre a doença, o estigma, o preconceito e a importância do diagnóstico precoce e da não discriminação de pessoas acometidas pela hanseníase”, conta a coordenadora, Mônica Menezes.

TRABALHO EM EQUIPE FORTALECE A APS

As ações da equipe do Distrito Sanitário VII tiveram extrema relevância para que profissionais de saúde refletissem ainda sobre os determinantes sociais em saúde e a relação com a hanseníase. Ao compreender que as condições de vida dos moradores do território são propícias para a infecção pela doença, os profissionais de saúde puderam desenvolver um olhar mais holístico e um cuidado mais integral na hora de prestar assistência à saúde da população. “As condições [ruins] de habitação, saneamento e educação, a situação socioeconômica, todas essas são questões que favorecem

a disseminação da doença. Então, você tem um ambiente que é favorável à contaminação e não notificá-la? Alguma coisa está errada. Foi isso que a gente foi tentar buscar e mudar”.

Nesse contexto, o trabalho da equipe de saúde da APS foi primordial, pois todos os casos foram avaliados e tratados, independentemente de serem ou não hanseníase. Segundo Mônica, houve uma pactuação com as equipes para isso. “Trabalhamos a autonomia da Atenção Básica, tratando a hanseníase no lugar onde ela deve ser tratada: na Atenção Primária à Saúde, nas Unidades de Saúde da Família. E isso foi uma forma de empoderar, de fortalecer esse trabalho, afinal, só encaminhamos para referência aqueles casos em que ficamos com dúvida no diagnóstico, mas a grande maioria conseguimos fechar ali mesmo, por meio do trabalho multiprofissional”, ressalta.

Dentre outros resultados positivos da iniciativa, a coordenadora pontua o envolvimento e o trabalho multiprofissional da equipe que atuou na ação. O atendimento em si até as atitudes em outros ambientes no território foram reconhecidos pela coordenação do Programa de Hanseníase. A ação deu tão certo que uma gerência solicitou a ampliação do uso do livro para todas as unidades do DSVII, independentemente dos critérios epidemiológicos. “Ver um dentista com maior carinho e atenção olhando manchas e dizendo que pode ser hanseníase, o envolvimento da equipe falando sobre a importância do diagnóstico precoce da doença, cartazes expostos nos espaços da comunidade, pois eles levaram e falaram sobre o agravo na igreja, em bares, no Conselho da Comunidade e em diversos equipamentos espalhados pela comunidade... Foi muito interessante ver esse comprometimento. Estou na organização para ampliação desse projeto e, quem sabe, o município também leve para todas as unidades”, revela a coordenadora, Mônica Menezes.

AGRADECIMENTOS

Mônica Sousa de Menezes, coordenadora do Programa de Hanseníase do Distrito Sanitário VII;

Ana Priscila Duarte Aguiar, coordenadora do Programa de Hanseníase do Distrito Sanitário III;

Nathália Patrícia Almeida Santos, enfermeira da Vigilância Epidemiológica do Distrito Sanitário VII;

Laiane Moreira Vianna Magalhães, coordenadora da Vigilância Epidemiológica do Distrito Sanitário VII;

Thaysa Kelly Souza, enfermeira sanitaria do Programa de Hanseníase de Pernambuco;

George Santiago Dimech, diretor-geral de Vigilância de Doenças Transmissíveis da Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde da Secretaria de Saúde de Pernambuco;

Raquel Moura Lins Acioli, sanitarista da Vigilância Epidemiológica do Distrito Sanitário VII;

George Wallenberg Pereira da Silva Santos, coordenador da Vigilância Ambiental do Distrito Sanitário VII;

Rossana de Araújo Barbosa, apoio técnico do Programa Sanar - Doenças Negligenciadas da Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco;

Paula Regina Lima de Moraes Pergentino, assistente social do Distrito Sanitário VII;

Maria Audenise Bonifácio de Lima, coordenadora do Sistema de Regulação no Distrito Sanitário VII.

EXPERIÊNCIA VIII

**FORMAÇÃO DA
EQUIPE
MULTIDISCIPLINAR**



APONTE A CÂMERA DO SEU CELULAR
PARA O CÓDIGO AO LADO E OUÇA O
PODCAST DESSA EXPERIÊNCIA NA ÍNTEGRA



FORMAÇÃO DA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR

na abordagem da pessoa
com hanseníase

Após identificar a necessidade de capacitar fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e farmacêuticos do Núcleo Ampliado à Saúde da Família (Nasf) para o cuidado integral às pessoas acometidas pela hanseníase, a Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte/MG promoveu um curso teórico e prático de 20 horas para diagnóstico, atendimento, avaliação e prevenção das incapacidades físicas dos usuários com hanseníase em tempo oportuno. Além disso, a formação teve o objetivo de divulgar o Guia de Atuação do Farmacêutico no Cuidado à Pessoa com Hanseníase e instrumentalizar profissionais para elaboração do Plano de Cuidados, bem como alinhar conhecimentos teóricos e práticos das equipes do Nasf no cuidado à pessoa com o agravo.

De acordo com a enfermeira Juliana Veiga Costa Rabelo, coordenadora do Programa de Controle da Hanseníase na Secretaria de Saúde de Belo Horizonte, o Programa sempre foi muito centrado

no enfermeiro e médico da equipe de Saúde da Família (eSF) ou da equipe de apoio, mas era preciso mudar essa realidade. “Sabemos que os profissionais do Nasf, principalmente, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e farmacêuticos, são essenciais na abordagem à pessoa com hanseníase. Com a chegada desses profissionais e a capacitação deles, ampliamos o atendimento às pessoas, a suspeição e a prevenção das incapacidades”, afirma.

No total, 131 profissionais dos Nasf foram capacitados. Os participantes foram divididos em quatro turmas com até 40 pessoas. “Identificamos a necessidade de que essa formação ocorresse principalmente com terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e farmacêuticos pela expertise desses profissionais e também pelas temáticas: avaliação neurológica simplificada, prevenção de incapacidades físicas e manejo da hanseníase, principalmente do ponto de vista da farmácia clínica para pessoas em tratamento para hanseníase”, ressalta Juliana.

Por meio de metodologias ativas como exposição dialogada, circuitos de aprendizado e vídeos interativos, foram abordados diversos temas relacionados à hanseníase, tais como: aspectos epidemiológicos e clínicos; diagnóstico e tratamento; reações hansênicas; efeitos adversos causados pelos medicamentos; avaliação neurológica; prevenção de incapacidades e autocuidado. A parte prática foi realizada individualmente ou, no máximo, em duplas junto aos especialistas em dermatologia e hansenologia.

A iniciativa, no entanto, não foi organizada da noite para o dia. A enfermeira Fernanda Figueiredo Chaves, referência técnica de hanseníase da Regional Barreiro em Belo Horizonte, conta que o primeiro passo foi pedir autorização à Secretaria Municipal para liberar os profissionais para participarem da capacitação. Em seguida, a missão foi identificar locais para a realização das partes teórica e prática, bem como os especialistas para facilitar a capacitação. “Foi um projeto a várias mãos. Tivemos apoio não só de diversos setores da Secretaria Municipal de Saúde, como da Gerência de Educação



Foto: Acervo F3011

Equipe colocando em prática o que foi aprendido durante o curso.

em Saúde, da Atenção Primária e da Diretoria de Vigilância em Saúde. Tivemos também apoios externos, principalmente do Hospital Eduardo de Menezes e do Hospital das Clínicas, da Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte e também da Fumec [Fundação Mineira de Educação e Cultura], que cedeu o espaço para realizarmos a parte teórica da capacitação”.

Ainda de acordo com a enfermeira, a organização logística da atividade representou um grande desafio, pois a conciliação das agendas dos profissionais e dos espaços foi uma árdua missão. “A organização da capacitação durou praticamente um semestre. As discussões metodológicas duraram de dois a três meses e foram aproximadamente quatro meses para executar. Foram vários dias, com várias turmas. Foi difícil, mas foi possível e exequível”.

QUALIFICAÇÃO PROFISSIONAL E DO CUIDADO INTEGRAL

A fisioterapeuta Marilda Zacarias trabalha no Nasf da Regional Barreiro de Belo Horizonte e é enfática quanto aos resultados da capacitação para a qualificação profissional por meio da educação permanente e também do cuidado integral à pessoa acometida pela hanseníase. Para ela, a graduação dos profissionais de saúde não contempla conhecimentos teóricos e práticos sobre a hanseníase. “A gente vem de um currículo que não contempla o estudo dessa doença. Então, a capacitação foi agregadora, pois compreendemos dados epidemiológicos e a partir disso, conhecemos a doença, suas características e como diferenciá-la de outros agravos”.

Essa questão também foi observada pela enfermeira Juliana. Segundo ela, tanto durante, quanto após o curso, foi possível notar que a grande maioria dos profissionais não tinha tido contato com a temática na faculdade ou na vivência no Centro de Saúde. “Pra gente não foi surpresa, porque, infelizmente, sabemos que os currículos não abordam a temática. Mas foi muito bom, pois todos nos deram *feedback* positivo da necessidade de ampliar esses conhecimentos e inserir outras categorias profissionais no atendimento às pessoas com hanseníase”.

Outro alerta surgiu para a coordenação do Programa: a subnotificação de casos. “Observamos que a hanseníase é uma doença subnotificada exatamente por causa da falta de conhecimento por parte dos profissionais para o diagnóstico precoce, e a capacitação possibilitou esse olhar clínico para identificar pontos da doença”, diz Fernanda Chaves.

De acordo com Marilda, as avaliações físicas realizadas por fisioterapeutas são de extrema relevância para suspeição de casos de hanseníase. “Muitas vezes, numa avaliação física, as pessoas se despem e temos na nossa frente um cenário de evidências. Pode ser uma mancha, um desvio de coluna, uma área sem sensibilidade,

com significado muito importante para a questão diagnóstica. Com o aprendizado adquirido, conseguimos fazer uma avaliação inicial do sistema neurológico simplificado e abrimos um leque de possibilidades”, afirma.

A partir dessa avaliação, os usuários são conduzidos aos serviços de que necessitam. “Você consegue analisar se aquele usuário pode ser acompanhado na Atenção Primária, se deve ser conduzido para um outro nível de atenção e se ele precisa de apoio à reabilitação, seja do ponto de vista de órtese ou prótese, seja do ponto de vista psicológico, nutricional ou outras expertises da Equipe de Saúde da Família e do Nasf”, explica Marilda.

Esse cuidado holístico impacta direta e positivamente na vida dos usuários. A fisioterapeuta comenta que, muitas vezes, eles já possuem um histórico de queixas e uma trajetória de cuidados ou ausência deles. “Às vezes, por um detalhe, conseguimos fazer uma mudança grande na vida das pessoas”, afirma.

Fernanda corrobora que o envolvimento dos profissionais de saúde traz qualificação ao serviço. “Do ponto de vista da gestão, pudemos perceber maior envolvimento dos profissionais do Nasf no acompanhamento da pessoa acometida pela hanseníase e isso traz o quê pra gente? Qualidade de atendimento e aumento da suspeição de casos, pois um dos objetivos da experiência é essa ampliação e, conseqüentemente, do diagnóstico”.

Juliana Veiga, por sua vez, adianta que a Secretaria de Saúde de Belo Horizonte pretende dar continuidade à iniciativa. “Não só da equipe do Nasf, mas de outros profissionais, pois vimos a importância de todos conhecerem a doença e de fortalecer a parceria com nossos hospitais de referência. Tivemos uma pandemia, então agora estamos retornando à vida normal e, com isso, retomaremos nossas reuniões clínicas e formações. Não só pessoas acometidas, mas também os profissionais de saúde só têm a ganhar com a ampliação do conhecimento”, destaca a coordenadora do Programa de Controle da Hanseníase.



Exame de contato é importantíssimo para o diagnóstico da hanseníase.

INVESTIGAÇÃO DE CONTATOS E TESTE RÁPIDO

Não menos importante, os contatos das pessoas acometidas por hanseníase também precisam ser avaliados. “O objetivo maior dos profissionais da Atenção Primária é avaliar pessoas que convivem com outras que foram acometidas pela hanseníase, os chamados ‘contatos’. Trabalhamos conscientizando as famílias de que quem tem hanseníase pode conviver com os familiares. Deve ter carinho, afago, relações sexuais, inclusive. A família precisa saber da doença para se proteger e saber que, com o tratamento, ninguém transmite a doença”, afirma a fisioterapeuta Marilda Zacarias.

O exame de contatos deve ser realizado de forma cuidadosa e detalhada, pois o diagnóstico na fase inicial da hanseníase impede a transmissão da doença, bem como sequelas resultantes do diagnóstico tardio. Esse exame deve ser realizado em pessoas que convivem ou conviveram com pessoas acometidas pela hanseníase de forma prolongada. O Ministério da Saúde (MS) faz duas definições:

Contato domiciliar:

Toda e qualquer pessoa que more ou tenha morado com pessoa acometida pela hanseníase nos cinco anos anteriores ao diagnóstico, sendo familiar ou não.

Contato social:

Toda e qualquer pessoa que conviva ou tenha convivido em relações sociais de forma próxima e prolongada com o caso notificado. Exemplos: vizinhos, colegas de trabalho e de escola, dentre outros.

A recomendação do MS é que seja feita uma avaliação dermatoneurológica uma vez ano por, pelo menos, cinco anos. Após esse período, os contatos devem ser orientados quanto à possibilidade do surgimento da doença no futuro, bem como dos sinais e sintomas sugestivos de hanseníase.

Desde 2022, o SUS oferta o teste rápido para apoio ao diagnóstico de hanseníase, que é essencialmente clínico, ou seja, feito a partir da avaliação física. O teste rápido é feito com uma gota de sangue e o resultado sai em até 15 minutos. O Brasil é o primeiro país do mundo a ofertar esse tipo de diagnóstico em nível assistencial e de forma universal.

AGRADECIMENTOS

Fernanda Figueredo Chaves, enfermeira e referência técnica em hanseníase na Regional Barreiro de Belo Horizonte;

Juliana Veiga, coordenadora do Programa Municipal de Controle da Hanseníase da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte.

EXPERIÊNCIA IX

**GRUPO
CORAÇÃO
DE JESUS**



APONTE A CÂMERA DO SEU CELULAR
PARA O CÓDIGO AO LADO E OUÇA O
PODCAST DESSA EXPERIÊNCIA NA ÍNTEGRA



GRUPO CORAÇÃO DE JESUS: espaço de afeto e integração social

Uma frase da psicóloga Luana Viscardi se adequa perfeitamente a uma iniciativa realizada no município de Redenção, no Ceará: “Meu trabalho é ouvir e atender à demanda da vida. É não tratar como morte o que é vida, nem como coisa o que é gente.” Trata-se da experiência Grupo Coração de Jesus (GCJ): Espaço de Afeto e Integração Social. Realizada no Centro de Convivência Antônio Diogo (CCAD) desde 2009, a ação promove a interação e a participação social de pessoas acometidas pela hanseníase que viveram um triste momento da história no Brasil, a internação compulsória em hospital-colônia.

Para compreender melhor a experiência, é necessário fazer um resgate histórico. A hanseníase, conhecida por muito tempo como lepra, era um grave problema social nos anos de 1920 a 1964 no Brasil. Para tentar contorná-lo, o governo e algumas sociedades beneficentes criaram hospitais-colônia em locais afastados dos centros urbanos para colocar essas pessoas e apoiá-las, mas também para tirá-las de circulação. A forma? Internação compulsória, uma medida que visava

evitar a disseminação da doença e promoveu uma triste trajetória de segregação social.

Com a chegada do tratamento ambulatorial na década de 1960, as internações compulsórias deixaram de existir e os estabelecimentos de saúde foram progressivamente descaracterizados. Com o início da poliquimioterapia (PQT) na década de 1980, as pessoas acometidas pela hanseníase passaram a ter alta, pois já havia a cura para o agravo. Entretanto, muitas dessas pessoas passaram a vida inteira nesses locais e optaram por continuar nessas instituições, afinal, não tinham vínculos externos. Assim, várias instituições precisaram ser ressignificadas, assim como o cuidado prestado à saúde das pessoas.

No município de Redenção, no Ceará, uma dessas instituições hoje é o Centro de Convivência Antônio Diogo (CCAD). Em 2009, a direção da unidade percebeu que vários moradores do local não participavam de atividades coletivas da unidade e nem das ações comunitárias do território. “Eles viviam lá como pessoas que foram internadas, mas sem nenhum objetivo de vida, isolados tanto entre si, como da sociedade”, afirma Elionária Cunha de Lima. Ela é assistente social, arteterapeuta e psicopedagoga no CCAD e uma das responsáveis pelo Grupo Coração de Jesus (GCJ).

Após um diagnóstico situacional, a equipe se deparou com histórias de vidas marcadas pelo preconceito e pela segregação social. Eram pessoas com múltiplas sequelas, baixa autoestima, em isolamento social, com fragilidades e/ou inexistência de relacionamentos interpessoais e vínculos afetivos. Essas histórias demonstraram que os atendimentos individuais realizados pela equipe do Centro de Convivência não oportunizavam a interação social. A equipe construiu então uma metodologia que prioriza o atendimento em grupo, por meio de experiências e vivências para construção de um novo percurso de vida. “Pensamos: vamos trabalhar individualmente ou no coletivo? Então a equipe, formada por assistente social, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, médica e enfermeiro, propôs um grupo de convivência”, conta Elionária.

“

O vínculo afetivo delas com alguns familiares foi resgatado e fortalecido. Elas participam das atividades do município e a comunidade também participa das ações propostas dentro da unidade.

”

— Elionária Lima, assistente social

O nome da iniciativa, Grupo de Convivência Coração de Jesus, foi escolhido no primeiro encontro. O fisioterapeuta Assis Guedes, membro da equipe, explica que o governo do estado do Ceará é o principal apoiador de todo esse projeto. “Financeiramente é o estado, por meio da SES do Ceará, que mantém a instituição, funcionários e toda logística do lugar. Contamos também com o apoio da Prefeitura de Redenção por meio das Secretarias de Saúde, de Cultura e Ação Social”, destaca. “Existe uma rede de apoio. Além das Secretarias e da Prefeitura, há algumas instituições, ONGs como o Morhan [Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase] e a NHR [Netherlands Hanseniasis Relief - NHR Brasil], por meio do Cras [Centro de Referência e Assistência Social]”, complementa a também fisioterapeuta Rosiane Oliveira Pereira, integrante da equipe do CCAD.

Com 13 anos de existência, o GCJ teve várias conquistas. O Centro de Convivência conta com 65 casas e mais de 120 residentes. Além disso, há dois pavilhões que eram duas antigas enfermarias. Para a equipe, os objetivos da iniciativa têm sido alcançados além da principal meta: a ressocialização das pessoas acometidas pela hanseníase. No total, são realizados 48 encontros anuais, com a participação de pessoas curadas ou em tratamento, além de familiares deles e moradores do entorno. Completamente intergeracional, o Grupo conta com a participação de crianças, adolescentes, jovens adultos e idosos. “É aceitação as



Foto: Elianária Lima.

— Momento de dança entre os participantes do Grupo Coração de Jesus.

peças participarem do Grupo. No início, os profissionais falavam: ‘Acho que não vai dar certo, porque só vieram três pessoas’. E hoje, contamos com um público bem expressivo, que representa tanto o pavilhão como a comunidade do entorno”, ressalta Assis Guedes.

As ações do Grupo resgataram a dignidade, promoveram a autonomia – inclusive financeira – e contribuíram para que os integrantes se reconhecessem enquanto pessoas de direitos. “Elas passaram a interagir, a começar a verbalizar, a socializar, a pedir para estudar, a ver suas necessidades”, afirma Assis. “O vínculo afetivo delas com alguns familiares foi resgatado e fortalecido. Elas participam das atividades do município e a comunidade também participa das ações propostas dentro da unidade. E outra coisa, elas têm uma enorme capacidade de reivindicação, inclusive, com a própria equipe”, comenta Elionária.

TRABALHO MULTIPROFISSIONAL E METODOLOGIA SOCIAL TRANSFORMAM VIDAS

Uma característica singular da equipe envolve o cuidado da pessoa buscando entender sua complexidade e subjetividade. Por isso, o Grupo foi criado como uma proposta metodológica diferenciada, utilizando dispositivos diversos para a produção do cuidado, dentre eles, vínculo, acolhimento, autonomia e corresponsabilização. Com realização semanal e duração de duas horas, as atividades do GCJ são planejadas a cada quatro meses. A avaliação ocorre semanalmente e sempre em conjunto com os profissionais e participantes do Grupo. “Nosso trabalho é em equipe e com o apoio da direção, pois precisamos que eles nos ajudem a fortalecer esses vínculos e esse trabalho”, comenta Rosiane Oliveira Pereira, fisioterapeuta.

A metodologia criada pela equipe multiprofissional está dividida em quatro eixos: arte, gerontomotricidade, socioeducação e resgate das experiências vividas. O primeiro busca a externalização de sentimentos e situações não verbalizadas, a expressão de sentimentos vividos, a efetivação da participação, a cooperação e demonstração de afetos existentes no Grupo por meio da linguagem das artes plásticas. O segundo visa o desenvolvimento da coordenação motora ampla, fina, visomotora, bem como a autonomia, a estimulação cognitiva



Equipe de profissionais e participantes interagindo durante a atividade de pintura.

e a integração social. O eixo socioeducativo, por sua vez, promove orientações de autocuidado, discussão sobre a situação, a prevenção e promoção da saúde. O resgate das experiências vividas, por fim, propõe a participação e a interação social por meio de práticas tradicionais e culturais como aniversários e festas populares, tais quais o Carnaval, Páscoa, São João, desfile cívico, Natal, dentre outras.

De acordo com Rosiane Oliveira, as práticas definidas no processo metodológico construído pela equipe consistem em rodas de conversa; oficinas; palestras conforme o calendário da saúde; eventos como festas tradicionais e/ou temáticas; ateliês de pintura e mosaicos; jogos; apresentações de dança e teatro; passeios para praia e sítios; e feiras artesanais. Essas últimas são realizadas com peças produzidas nas oficinas de arte. “Temos poetas e artistas plásticos. Inclusive, temos quadros pintados por participantes do Grupo à disposição para compra”, comenta Elionária, assistente social da equipe do CCAD.

A equipe explica ainda que as ações são planejadas levando em consideração as particularidades do grupo e também as individuais,

sempre com um viés lúdico que busca o prazer na aprendizagem por parte das pessoas envolvidas e, o principal, têm o afeto como fio condutor. “O mais gratificante é ver a ressocialização de pessoas que a sociedade via, e até mesmo elas se viam, como pessoas que não tinham potencial, que achavam que estavam ali ‘somente para morrer’, que não tinham nenhum conteúdo”, revela, orgulhosa, a assistente social.

Outro ponto destacado pela equipe é a integração dos membros do GCJ com as instituições da Rede. Elionária Lima conta que eles participam de atividades do Cras, da comunidade, de escolas e inclusive da Universidade, que está dentro da Unidade. “Hoje eles participam da Universidade, têm uma visão crítica da sociedade e conversam sobre qualquer assunto, pois desenvolveram uma visão política e social que deixa todos surpresos”. “No início, quando entrávamos no pavilhão, muitas vezes as pessoas falavam ‘quando eu era gente’ [referindo-se a quando não tinham hanseníase]. Hoje já não escutamos mais isso, pois elas são tratadas como gente”, menciona Assis Guedes.

PRECONCEITO NÃO IMPEDE EQUIPE DE SONHAR COM A MULTIPLICAÇÃO DA INICIATIVA

A participação social, a cooperação, a integração, a participação cidadã e a criação de vínculos afetivos dos integrantes do Grupo demonstram que o trabalho multiprofissional e a metodologia criada pela equipe multiprofissional do CCDA funcionam. Desse modo, eles acreditam que a iniciativa pode e deve ser multiplicada. “Os eixos da nossa metodologia podem orientar iniciativas em outros locais como antigas colônias, hospitais, asilos”, enfatiza Rosiane Pereira.

“Acreditamos muito que a experiência pode ser replicada, porque é a mesma realidade no país, vários antigos hospitais-colônias, e o que escutamos é que fecharam. Alguns, mais próximos aos centros



A integração entre crianças e idosos faz parte do Grupo Coração de Jesus.

urbanos, foram transformados em hospitais gerais, outros foram demolidos ou usados para outras finalidades. As pessoas que foram hospitalizadas compulsoriamente ficaram à mercê da não ressocialização. Muitas delas ainda se encontram escondidas nesses locais. E aqui, o que gostaríamos que acontecesse, aconteceu: os pacientes têm maior autonomia, poder de decisão, estão fortalecidos e integrados à sociedade. Quantas instituições com essa mesma situação não fizeram nada?”, questiona Assis Guedes, fisioterapeuta.

De acordo com a assistente social Elionária Lima, ainda há algumas dificuldades a serem superadas, mas eles seguem resilientes no que se propuseram. “Eu poderia pontuar algumas dificuldades ao longo do tempo, como a ampliação da equipe e a questão de material específico para atividades de arte, pois nem sempre encontramos os itens que necessitamos no mercado”.

Apesar de todo o avanço, informação e trabalho no enfrentamento ao estigma e discriminação relacionados à hanseníase, o preconceito ainda existe. “Ainda há o preconceito da própria pessoa acometida pela hanseníase em relação às deformidades e da sociedade com a doença e as sequelas no momento que ela sai do Centro de Convivência, pois são deformidades múltiplas nas mãos e no rosto, amputações, então, as pessoas ficam assustadas, mas a gente segue trabalhando essa questão com muito afeto e oficinas de autoestima”, enfatiza a assistente social.

Ela conta ainda que até mesmo os profissionais que realizam os cuidados aos integrantes do Grupo sofrem preconceito. “Também sofremos preconceito, pois, na hora que as pessoas sabem que trabalhamos num antigo hospital-colônia, elas perguntam se não temos medo de sermos contaminados pela doença. Ainda existe muita desinformação”, afirma.

AGRADECIMENTOS

Deborah Santiago Lima Diniz, terapeuta ocupacional;

Elionária Cunha de Lima, assistente social e arteterapeuta;

José Wilson Mesquita, atendente de enfermagem;

Rosiane Oliveira Pereira, fisioterapeuta.

**EXPERIÊNCIA X
IMPLANTAÇÃO
DO GRUPO DE
AUTOCUIDADO NO
MUNICÍPIO DE JARU**



APONTE A CÂMERA DO SEU CELULAR
PARA O CÓDIGO AO LADO E OUÇA O
PODCAST DESSA EXPERIÊNCIA NA ÍNTEGRA



IMPLANTAÇÃO DO GRUPO DE AUTOCUIDADO NO MUNICÍPIO DE JARU

como estratégia de empoderamento
no contexto da atenção à saúde de
pessoas acometidas pela hanseníase
e seus familiares

Dados do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan) classificam o município de Jaru, localizado em Rondônia, como território de endemicidade muito alta para hanseníase. De 2017 a 2020, foram registrados 76 casos da doença no município que, conforme o IBGE, tem cerca de 52 mil habitantes e índice de desenvolvimento humano médio.

Situado nas proximidades de outros pequenos municípios amazônicos com dificuldade de integração à rede de serviços de saúde voltados ao controle da hanseníase, Jaru fornece assistência a esses municípios. A grande maioria dos usuários atendidos pelo Programa Municipal de Hanseníase possui baixos recursos socioeconômicos.



Uma das responsáveis pelo projeto, a médica Sônia Beatriz Lopes Marreiros, em atendimento.

Diante desse cenário, a coordenação do Programa Municipal de Hanseníase de Jaru viu a necessidade de implantação do Grupo de Autocuidado (GAC) na localidade. Trata-se de um espaço de compartilhamento de experiências que oportunizam o reconhecimento de estratégias de autocuidado que visam o fortalecimento biopsicossocial e econômico das pessoas acometidas pela doença e seus familiares.

O instrumento auxilia no reconhecimento de necessidades específicas e também das pertencentes ao cotidiano. Além disso, inclui demandas relacionadas ao estigma e ao potencial incapacitante da doença. Desse modo, o GAC contribui para a prevenção de agravos, especialmente das incapacidades físicas relacionadas à hanseníase.

A coordenadora do Programa, a médica Sônia Barreiros, explica que o GAC tem a missão de orientar pessoas acometidas pela hanseníase. “Nossos usuários tinham cada vez mais necessidade de entender sobre seu estado de saúde e prever quais seriam as expectativas para reinserção no mercado de trabalho. Então, precisávamos ensiná-los a prevenir incapacidades físicas no âmbito doméstico-familiar e

também no ambiente laboral. Também pensamos que iria melhorar a autoestima e qualidade de vida deles e foi exatamente o que aconteceu”.

O Grupo foi implantado em 2017, integrado a um Centro de Saúde. As reuniões e ações são planejadas mensalmente pela equipe formada por enfermeiro, médico especialista na Estratégia Saúde da Família, fisioterapeuta, técnico de enfermagem e agente comunitário de saúde. Sônia destaca que a iniciativa conta com o apoio logístico da Secretaria Municipal de Saúde e de entidades privadas, especialmente as do ramo farmacêutico. “Algumas pessoas se comoveram e nos ajudaram bastante. Também tivemos apoio da maçonaria. Procuramos envolver um grande número de pessoas, pois sabemos que o trabalho em equipe é um trabalho realmente gratificante e se as pessoas ajudarem é melhor ainda”, afirma a médica.

A ajuda também vem de diversas outras categorias profissionais, pois a responsável pelo Programa percebeu que os membros do GAC precisavam de diversas informações para realizar seu autocuidado. “Envolvemos alguns outros profissionais que se dedicaram a nos ajudar, como advogados, psicólogos, farmacêuticos, nutricionistas e fisioterapeutas”, conta Sônia.

Como tudo na vida, a equipe enfrentou diversos desafios até aqui. Um deles está relacionado à questão climática de Jarú, pois, segundo a médica responsável pelo Programa, ela impede a participação das pessoas no Grupo. Localizada no Bioma Amazônico, a cidade tem um clima quente e úmido, com constantes e intensas chuvas.

A questão não impede a equipe de seguir com o grupo. Os usuários são chamados por meio de convites elaborados e impressos pela equipe na própria unidade de saúde. Sônia revela que a comunidade em geral também participa das ações, especialmente com doações. “Chega a ser comovente as doações que recebemos para acolher as pessoas nessas reuniões. É muito interessante, pois é hidratante

de ureia, colírio lubrificante, boné, óculos de sol, protetor solar, sabonetes, lixa, bacia... tudo o que colocamos na lista as pessoas dão um jeito de ajudar. Recebemos muito apoio da comunidade”.

PROMOÇÃO DA SAÚDE

Com as realizações do Grupo de Autocuidado (GAC), as pessoas começaram se conhecer e reconhecer suas limitações e, conseqüentemente, a terem mais cuidado. Além disso, elas passaram a conversar mais sobre o tema, a abordá-lo com vizinhos e familiares. “Elas melhoraram muito a questão da autoestima e se tornaram mais empoderadas. Perderam aquele medo, aquela vergonha de dizer que tinham adoecido ou que aquela seqüela foi proveniente de hanseníase”, conta Sônia.

A busca por informações e orientações também aumentou consideravelmente. De acordo com a responsável pelo Programa da Hanseníase, a equipe busca realizar o trabalho da maneira mais acolhedora possível. “Procuramos tirar dúvidas e conhecer cada vez mais, estar sempre à disposição, manter um ambiente acolhedor e tranquilo. Temos muita amizade com as pessoas, pois convivemos mais com elas do que convivemos com nossos familiares”, comenta a médica.

Os usuários dão retornos cada vez mais positivos e, além da assistência, reconhecem outras ações a partir da realização do grupo e dos parceiros da iniciativa. “A Secretaria de Saúde proporcionou oficinas de culinária aos membros do grupo e alguns deles vivem dessa atividade. Os direitos deles também são discutidos no Grupo e eles querem saber cada vez mais”, afirma. “O empoderamento também é bastante impactante, afinal há muito estigma relacionado à hanseníase, mas a gente trabalha isso com eles, fala da cura e que qualquer pessoa está suscetível a se infectar com a doença”.

Para a médica responsável pelo Programa, essa é a missão da equipe: orientar as pessoas, dentro de seus respectivos contextos, para que elas possam adotar cuidados capazes de promover sua saúde e da comunidade. “A gente começa com uma ação pontual e aí acaba virando uma explosão de coisas boas. Sabemos que as pessoas, muitas vezes, não se cuidam porque não têm conhecimento de como fazer isso. Nosso papel é exatamente esse, esclarecer como elas podem fazer para se cuidar tanto do ponto de vista mental, como físico”, afirma Sônia Barreiros.

AGRADECIMENTOS

Sônia Beatriz Lopes Marreiros, médica;

Miriane Cristiane Carassa, enfermeira;

Dayane Cavalcante, enfermeira;

Tereza Cordeiro, técnica de enfermagem;

Alessandra S. de Oliveira, agente comunitário de saúde (ACS);

Marilene Rodrigues da Silva, agente comunitário de saúde (ACS);

Renata Stubs, fisioterapeuta.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase**. Brasília, DF: MS, 2022.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Global leprosy update, 2018: moving towards a leprosy free world. **Weekly Epidemiological Record**, Genebra, n. 36, p. 389-412, 30 aug. 2019. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/326775/WER9435-36-en-fr.pdf?ua=1>. Acesso em: 17 dez. 2022.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Global leprosy update, 2020: impact of COVID-19 on global leprosy control. **Weekly Epidemiological Record**, Genebra, n. 36, p. 421-444, 10 set. 2021. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/345051/WER9636-421-444-eng-fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 17 dez. 2022.

Conte-nos o que pensa sobre esta publicação.
[Clique aqui](#) e responda a pesquisa.

Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde
bvsmms.saude.gov.br

DISQUE
SAÚDE **136**



MINISTÉRIO DA
SAÚDE

**Governo
Federal**