



AUTOCUIDADO E EMPODERAMENTO:

ESTRATÉGIA PARA PROMOÇÃO DA SAÚDE
EM PESSOAS ACOMETIDAS COM HANSENÍASE

NHR BRASIL, UPE, UFC

AUTOCUIDADO E EMPODERAMENTO:

**UMA ESTRATÉGIA PARA PROMOÇÃO
DA SAÚDE EM PESSOAS ACOMETIDAS
COM HANSENÍASE**

.....



Recife, 2021

UNIVERSIDADE DE PERNAMBUCO – UPE

REITOR Prof. Dr. Pedro Henrique Falcão

VICE-REITORA Profa. Dra. Socorro Cavalcanti

EDITORA UNIVERSIDADE DE PERNAMBUCO – EDUPE

CONSELHO EDITORIAL

Prof. Dr. Ademir Macedo do Nascimento
Profa. Dra. Ana Célia Oliveira dos Santos
Prof. Dr. André Luis da Mota Vilela
Prof. Dr. Belmiro do Egito
Profa. Dra. Danielle Christine Moura dos Santos
Prof. Dr. Emanuel Francisco Spósito Barreiros
Profa. Dra. Emilia Rahnemay Kohlman Rabbani
Prof. Dr. José Jacinto dos Santos Filho
Profa. Dra. Maria Luciana de Almeida
Prof. Dr. Mário Ribeiro dos Santos
Prof. Dr. Rodrigo Cappato de Araújo
Profa. Dra. Rosângela Estevão Alves Falcão
Profa. Dra. Sandra Simone Moraes de Araújo
Profa. Dra. Silvânia Núbia Chagas
Profa. Dra. Sinara Mônica Vitalino de Almeida
Profa. Dra. Virgínia Pereira da Silva de Ávila
Prof. Dr. Vladimir da Mota Silveira Filho
Prof. Dr. Waldemar Brandão Neto

GERENTE CIENTÍFICO Prof. Dr. Karl Schurster

COORDENADOR Prof. Dr. Carlos André Silva de Moura

CAPA E PROJETO GRÁFICO Danilo Catão

REVISÃO Os Autores

Este livro foi submetido à avaliação do Conselho Editorial da Universidade de Pernambuco.



Todos os direitos reservados.

É proibida a reprodução deste livro, ou de seus capítulos, para fins comerciais. A referência às ideias e trechos deste livro deverá ser necessariamente feita com atribuição de créditos aos autores e à EDUPE.

Esta obra ou os seus artigos expressam o ponto de vista dos autores e não a posição oficial da Editora da Universidade de Pernambuco – EDUPE

Catálogo na Fonte (CIP)
Núcleo de Gestão de Bibliotecas e Documentação - NBID
Universidade de Pernambuco

A939 Autocuidado e empoderamento: uma Estratégia para promoção da saúde em pessoas acometidas com hanseníase/ Netherlands Hanseniasis Relief do Brasil - NHR BRASIL; Universidade de Pernambuco (UPE), Grupo de Pesquisa e Extensão sobre cuidado, práticas sociais e direito à saúde das populações vulneráveis (GRUPEV); Universidade Federal do Ceará (UFC), Programa de Pós- Graduação em Saúde Pública. -- Recife : EDUPE, 2021.

130 p.

ISBN: 978-65-86413-61-8

[recurso eletrônico]

1. Hanseníase. 2. Cuidados com a saúde. 3. Promoção da saúde. I. Título. II. EDUPE.

CDD: Ed. 23 -- 614.546

Prefácio

Eliana Amorim de Souza

**Universidade Federal da Bahia
Instituto Multidisciplinar em Saúde
Campus Anísio Teixeira
Vitória da Conquista**

Em meio a um crítico e desafiador contexto para a sociedade brasileira em que as desigualdades sociais se amplificavam em escala inimaginável no século XXI, com marcada expressão da extrema pobreza e da fome, a crise sanitária gerada pela covid-19 (síndrome respiratória aguda, algumas vezes grave, causada pelo novo coronavírus Sars-CoV-2) expôs de modo contundente a necessária busca de meios para transformação social. Concomitante à adoção de políticas de austeridade fiscal aliada à marcantes expressões de imprevisibilidade e medo, a pandemia gerou também instabilidades política e econômica, demandando respostas intersetoriais e crítico-reflexivas aos seus desafios, implicando a necessária participação de sujeitos ativos.

Por outro lado, é neste contexto que se revitaliza, a partir do centenário de Paulo Freire (educador e filósofo brasileiro, 19 de se-

tembro de 1921), a necessidade de seguir discutindo a construção de processos educacionais capazes de ampliar as capacidades necessárias para que cada pessoa possa tomar suas decisões de forma livre e consciente, a partir do seu papel transformador de si e da sociedade. Neste sentido, discutir empoderamento situa-se em franca sintonia com a construção de uma sociedade mais justa e solidária.

“Se, na verdade, não estou no mundo para simplesmente a ele me adaptar, mas para transformá-lo; se não é possível mudá-lo sem um certo sonho ou projeto de mundo, devo usar toda possibilidade que tenha para não apenas falar de minha utopia, mas participar de práticas com ela coerentes.” (Paulo Freire)

O livro ***Autocuidado e empoderamento: uma estratégia para promoção da saúde em pessoas acometidas com hanseníase*** nasce nestes contextos desafiadores, com forte parceria institucional a partir da região Nordeste do Brasil. Remete-se a um esforço coletivo de dizer SIM e atuar estrategicamente em iniciativas e projetos direcionados para fortalecimento das capacidades humanas pautadas na resiliência e solidariedade, indubitavelmente algo essencial para romper com o ciclo de vulnerabilidade que marca o segundo país do mundo em casos novos de hanseníase (aproximadamente 15% do total). O livro nos provoca a discutir autocuidado como elemento central para superação da hanseníase como causa injusta de dor, incapacidade física, deficiência e estigma. Estamos convidados e convidadas a refletir sobre estas dimensões.

Do mesmo modo, o livro nos convida a uma reflexão sobre autonomia, resiliência e transformação. Mobiliza pessoas inquietas

e atuantes na saúde, assistência social, educação, movimentos sociais, comunicação, política, entre outras tantas áreas conectadas de algum modo à vida de PESSOAS acometidas ou não pela hanseníase. PESSOAS aqui entendidas nesta obra como agentes de seus conhecimentos, capazes de assumir uma posição ativa de transformação do seu contexto pessoal, mas também comunitário e, portanto, social.

Afinal, a persistência da hanseníase como condição crônica e infecciosa nos instiga a seguir buscando respostas sobre o que mantém nos dias de hoje a determinação para sua ocorrência diante de avanços extraordinários nas diversas áreas do conhecimento? o que realmente falta para a sua eliminação? Aceitar o convite feito pelo coletivo de autoras e autores para refletir criticamente sobre os pressupostos da aprendizagem de pessoas adultas, assim como de dialogar com teorias de aprendizagem capazes de contribuir para um processo de desenvolvimento do empoderamento, é dizer SIM ao compromisso com uma sociedade mais justa, fraterna e sem hanseníase.

Os capítulos finais do livro abrem a oportunidade de se reconhecer que é possível buscar nestes caminhos a apropriação de ferramentas tecnológicas, a exemplo das escalas de empoderamento e de reconhecimento de estigma. Fruto de um trabalho comprometido e rigoroso metodologicamente, a utilização sistemática possibilita estabelecer um processo de cuidado que extrapola o modelo biomédico, cristalizado em uma clínica restrita, incapaz de promover o empoderamento e o rompimento de con-

texto de estigma que marca historicamente a construção social da hanseníase.

Enfim, sejam todas bemvindas e todos bemvidos ao mundo aberto por esta preciosa leitura, impulsionadora de resiliência e compromisso social e humano, essência para uma sociedade pautada no bem comum.

Instituições Organizadoras

UNIVERSIDADE DE PERNAMBUCO (UPE), Grupo de Pesquisa e Extensão sobre Cuidado, Práticas Sociais e Direito à Saúde das Populações Vulneráveis (GRUPEV)

O Grupo de Pesquisa e Extensão sobre Cuidado, Práticas Sociais e Direito à Saúde das Populações Vulneráveis (GRUPEV) é um dos grupos da Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora das Graças (FENSG) da Universidade de Pernambuco (UPE). A UPE, pertencente ao Governo do Estado, tem sede e foro na cidade do Recife e jurisdição em todo o território pernambucano. A Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora das Graças é parte integrante da UPE como uma das suas unidades de ensino.

Integram a UPE um complexo *multicampi* formado por 15 unidades de ensino distribuídas por todo o Estado de Pernambuco e o complexo hospitalar composto por três hospitais universitários. A FENSG está inserida no *campus* de Santo Amaro, em Recife.

O GRUPEV foi criado em 2014 e vem desenvolvendo projetos de pesquisa e extensão junto a populações vulneráveis com foco na atenção à saúde das pessoas afetadas pela hanseníase. Realiza ações em parceria com o Movimento de Reintegração das Pessoas

Atingidas pela Hanseníase (Morhan), Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco, Secretarias Municipais de Saúde e NHR Brasil.

O grupo possui o Programa de Extensão Universitária “Práticas de cuidado e de garantia de direito à saúde às pessoas atingidas pela hanseníase no estado de Pernambuco”, que, desde 2011, promove ações de cuidado e de garantia de direitos às pessoas atingidas pela doença de forma interdisciplinar, multiprofissional e interinstitucional. Junto às instituições parceiras, busca fortalecer a Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase e o cuidado a estes usuários. Pautado em atividades que buscam o acompanhamento integral das pessoas acometidas pela doença, vai ao encontro com a função e o compromisso da UPE em atuar nos problemas mais prevalentes do Estado a partir de ações intersetoriais.

Os projetos promovem estudos de investigação com diferentes abordagens, treinamento de profissionais de saúde, realização de atividades educativas em unidades de saúde e comunidades da Região Metropolitana de Recife, assim como a elaboração de material educativo e a formação de graduandos e pós-graduandos em Enfermagem.

Uma das linhas de pesquisa do grupo é o autocuidado no contexto da hanseníase. Assim, o GRUPEV vem desenvolvendo estudos neste contexto junto às mestrandas e doutorandas do Programa de Pós-graduação Associado de Enfermagem e Promoção da Saúde da Universidade de Pernambuco e Universidade Estadual da Paraíba. As pesquisas fazem parte do projeto principal “Implantação e fortalecimento de grupos de apoio ao autocuidado

em hanseníase”. O referido projeto atua, diretamente, na organização e no monitoramento dos grupos de apoio no Estado de Pernambuco.

***Netherlands Hanseniasis Relief* do Brasil - NHR BRASIL**

A história da NHR Brasil começa na Holanda há mais de 50 anos. A partir de uma visita a pessoas com hanseníase em um hospital na Tanzânia, na década de 1960, Francisca Anten e o professor Dick Leiker idealizaram a NLR, Organização Não Governamental que luta por um mundo livre da hanseníase. Ao atuar em diversos países, a NLR começou a apoiar projetos de enfrentamento à hanseníase no Brasil em 1994, desenvolvendo atividades em parceria próxima com o setor público, com a presença na rotina dos programas de controle da hanseníase, capacitação de profissionais de saúde e produção de materiais educativos em até 13 Estados brasileiros. Em 2011, a NLR oficializou a criação da NHR Brasil *Netherlands Hanseniasis Relief* como um de seus escritórios que, atualmente, fazem parte da Aliança Internacional NLR juntamente com a NLR Moçambique, NLR Nepal, NLR Indonésia e NLR Índia. A NHR Brasil também integra a Federação Internacional de Associações de Combate à Hanseníase (ILEP) e, juntamente com a BRASA e DAWH Brasil, coordena as ações da ILEP no país.

Com diferentes iniciativas, a NHR Brasil combate a hanseníase com o objetivo de promover e apoiar o diagnóstico precoce, a prevenção de sequelas e incapacidades, a redução do estigma vivenciado por pessoas acometidas pela hanseníase e o desenvolvimento inclusivo para pessoas com deficiência. **Juntos, estes**

países trabalham em três programas estratégicos de atuação: Zero Transmissão, Zero Deficiências e Zero Exclusão, tendo ainda o componente da redução do estigma como aspecto transversal a todos os projetos. A missão da NHR Brasil é *“fortalecer institucionalmente a sociedade civil organizada, fomentar políticas públicas e apoiar a realização de projetos que contribuam para o desenvolvimento inclusivo e a saúde no Brasil”* e, desde 2011, tem apoiado projetos em áreas de alta endemicidade para a hanseníase. No período de 2011-2015, os projetos eram mais voltados para o fortalecimento da gestão e ações de prevenção e vigilância da hanseníase. Esses projetos foram executados em municípios dos Estados do Amapá, Espírito Santo, Minas Gerais, Paraná, Rio de Janeiro, Pernambuco, Piauí, Rondônia, Sergipe, Tocantins e Paraíba e tinham como objetivos o investimento em capacitações para fortalecer a capacidade de vigilância, a análise de dados e a gestão dos coordenadores dos programas estaduais e municipais de controle da hanseníase. Nesse mesmo período, também foram desenvolvidos projetos de prevenção de incapacidades, mobilização e educação em saúde, assim como algumas propostas de reabilitação socioeconômica na cidade de João Pessoa (PB). Os projetos realizados em cooperação com a Santa Casa de Misericórdia no Rio de Janeiro, Hospital Giselda Trigueiro no Rio Grande do Norte, Projeto Franciscanos em São Paulo e Centro Maria Imaculada em Teresina foram voltados para o uso de ferramentas para a prevenção de incapacidades e para o autocuidado. Pesquisas operacionais utilizando um *kit* de ferramentas (*toolkit*) para a hanseníase, junto com profissionais das unidades básicas de saúde e em parceria com a Universidade Federal do Ceará, também foram desen-

volvidas neste período. Entre os anos de 2016 e 2021, os projetos que foram e estão sendo implementados pela NHR Brasil trazem diferentes abordagens como: o fortalecimento das atividades e treinamentos para a prevenção de incapacidades nos grupos de autocuidado, que estão sendo desenvolvidos nos Estados de Pernambuco, Rondônia, Paraíba e Ceará. Projetos voltados às ações de enfrentamento ao estigma foram realizados nas cidades de Cacoal (RO), Vitória da Conquista (BA), Redenção (CE) e Floriano, no Piauí, para profissionais de saúde, pessoas afetadas e comunidade em geral. Em 2020, as ações de enfrentamento ao estigma estão sendo realizadas de forma transversal para todos os projetos. Os projetos de reabilitação socioeconômica foram retomados e fortalecidos a partir do ano de 2017, em parceria com a AGEVISA, em 13 cidades do Estado de Rondônia, com o desenvolvimento de capacitações voltadas para a gastronomia e a confecção de artesanato (biojoias), o que tem sido um projeto exitoso até hoje com a maioria dos participantes desenvolvendo essas atividades econômicas como suas principais fontes de renda. O projeto de Formação de Lideranças em doenças Negligenciadas vem ocorrendo desde 2018 com representantes diferentes Estados e tem sua culminância durante o Fórum de Enfrentamento às Doenças Infecciosas Negligenciadas, realizado no Congresso Nacional de Medicina Tropical. O Projeto de Desenvolvimento Inclusivo para pessoas com hanseníase e deficiências está em curso no Distrito de Jaibaras/Sobral, no Estado do Ceará, onde foi desenvolvido também o Projeto Moda Inclusiva, produzindo calçados adaptados à necessidade física e ao bem-estar para pessoas com hanseníase em Fortaleza, Maracanaú e Redenção (CE).

Projetos voltados para a reabilitação física, como o Projeto Meu Querido Pé, foram desenvolvidos junto com o Centro Maria Imaculada, promovendo a recuperação de feridas em mais de 100 pessoas com hanseníase. O Projeto INTEGRADTN, nas cidades Vitória da Conquista, Tremedal, Encruzilhada e Anagé (BA), desenvolveu um modelo de atuação integrada entre as ações dos Agentes Comunitários de Saúde e Agentes de Controle de Endemias e, na cidade de Eunápolis (BA), apoiou a gestão municipal para o fortalecimento da vigilância da hanseníase entre idosos e crianças. Realizaram-se também a Pesquisa para Avaliação da Quimioprofilaxia Pós-Exposição (Projeto PEP++) e campanhas de prevenção da hanseníase e combate ao estigma.

Um dos projetos em destaque é o “**Bem-Estar, Reabilitação e Cidadania - Zero incapacidade**”, que vem sendo apoiado pela NHR-Brasil nos Estados do Ceará, Pernambuco e Rondônia com 26 grupos de autocuidado (GACs) voltados para pessoas acometidas pela hanseníase. Estes grupos têm o objetivo de reduzir incapacidades e melhorar a qualidade de vida das pessoas acometidas e pessoas com deficiências físicas, abordando o autocuidado em uma perspectiva biopsicossocial. Os GACs são reconhecidos como espaços importantes para abordar aspectos relacionados a direitos sociais, enfrentamento ao estigma e atividades que vão além do autocuidado e da prevenção de incapacidade física.

O projeto busca fazer uma avaliação sobre o desenvolvimento dos grupos, integrando diferentes metodologias e ferramentas para caracterizar os principais elementos que garantem o fortalecimento e a sustentabilidade da estratégia. Também são objeti-

vos do projeto aumentar o número de grupos de autocuidado e desenvolver atividades para a redução do estigma, reabilitação socioeconômica, empoderamento e integração com outras Doenças Tropicais Negligenciadas (DTN). Estas dimensões inserem-se na visão da NHR-Brasil: “o Brasil livre do sofrimento e exclusão social causados pela hanseníase, deficiências e doenças tropicais negligenciadas; onde o Sistema Único de Saúde (SUS) seja capaz de diagnosticar e tratar essas condições de forma precoce e efetiva; onde todas as pessoas acometidas possam participar plenamente na sociedade brasileira sem estigma”. A coordenação deste projeto vinha desde a sua implantação até 2021 sob a liderança da fisioterapeuta Rejane Almeida Silva a quem, em sua memória, homenageamos e agradecemos.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ (UFC), PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA

O Programa de Pós-graduação em Saúde Pública da Universidade Federal do Ceará (PPGSP/UFC) está vinculado aos princípios que regem a instituição de ensino a qual se vincula. Ao longo de sua existência, a UFC vem mantendo o compromisso com responsabilidade e engajamento social, inclusão e sustentabilidade, contribuindo para a transformação social e econômica do Estado do Ceará, do Nordeste e do Brasil.

O PPGSP é composto pelo Mestrado em Saúde Pública, criado em 1994, e pelo Doutorado em Saúde Pública, iniciado em 2015 após uma experiência pioneira e bem-sucedida de solidariedade interinstitucional dentro do Estado do Ceará. O PPGSP/UFC é re-

conhecido pelo Conselho Nacional de Educação (CNE) por meio da Portaria do Ministério da Educação (MEC) número 609, de 14 de março de 2019 (DOU 18 de março de 2019, seção 1, página 63).

O PPGSP/UFC situa-se, epistemologicamente, no campo científico da Saúde Coletiva, incorporando as suas três formações disciplinares: 'Epidemiologia', 'Ciências Sociais e Humanas' e 'Política, Planejamento e Gestão'. Desde a sua criação, há quase três décadas, o corpo acadêmico manifesta compromisso histórico e institucional com a qualificação de pessoas e geração de evidências no campo da Saúde Coletiva. Também se empenha para fortalecer ações de cidadania pela promoção e produção de políticas públicas de saúde em defesa da vida.

Este processo é configurado, especialmente, por meio de estudos e pesquisas prioritários sobre as questões de saúde pública de maior relevância nos planos nacional e internacional, sendo referência para o território cearense e da região Nordeste, alcançando também outros aspectos e necessidades que se apresentam no setor saúde do país.

A sua missão é formar pessoas comprometidas e qualificadas em nível de mestrado e doutorado para o desenvolvimento de pesquisas científicas e docência acadêmica e para a atuação com liderança e protagonismo na consolidação do SUS, buscando a excelência em uma perspectiva interdisciplinar.

O objetivo central é contribuir, de forma crítico-reflexiva, com o processo de fortalecimento da Pós-Graduação em Saúde Coletiva e do SUS, particularmente no âmbito do Estado do Ceará e na

região Nordeste do Brasil, sem esquecer do seu crescente papel nacional e internacional.

Nestas perspectivas, alguns trabalhos realizados no âmbito do PPGSP/UFC contribuíram, significativamente, para a estruturação deste documento:

Maria Solange Araújo Paiva Pinto. Escala de Empoderamento: adaptação transcultural e análise integrada à escala de estigma em pessoas acometidas pela hanseníase no contexto brasileiro. 2020. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Universidade Federal do Ceará, Orientador: Alberto Novaes Ramos Júnior, Coorientadora: Jaqueline Caracas Barbosa. Disponível em: http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/57443/2/2020_tese_msappinto.pdf

Héllen Xavier Oliveira. Adaptação transcultural das escalas de estigma *Explanatory Model Interview Catalogue* (EMIC) na perspectiva de pessoas acometidas pela hanseníase e da comunidade para o contexto brasileiro. 2018. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Universidade Federal do Ceará, Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior. Orientadora: Jaqueline Caracas Barbosa. Disponível em: http://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/39006/1/2018_dis_hxoliveira.pdf

Agradecimentos e Homenagens

- *Querida Rejane Almeida Silva*

Neste momento em que o mundo vive o maior problema sanitário da contemporaneidade, com o surgimento da pandemia da COVID-19, sentimos um profundo compromisso e urgência em terminar esse documento em virtude de sua relevância para o uso em comunidades negligenciadas. Esses aspectos fazem parte de um cenário que, no Brasil, alcançou mais de 600 mil óbitos devido à COVID-19 com o aprofundamento de desigualdades sociais. Dentro deste mundo de vidas humanas perdidas, sofremos a imensa perda da **querida Rejane Almeida Silva**. Imaginamos as dores de sua família e de tantas outras que ainda estão a lutar contra a COVID-19 e suas consequências nos diversos segmentos da vida. A ‘família’ NHR-Brasil e NLR Amsterdã, a UPE e a UFC solidarizam-se com todas elas.

Neste momento, torna-se difícil expressar, em palavras, a dor da ausência da filha, mãe, amiga e coordenadora de projeto **Rejane Almeida**, que se torna imensurável e indescritível. Assim, só nos resta agradecer por todas as vezes que disseste SIM para assistir

uma sociedade negligenciada, que disseste SIM para colaborar com outros processos, que disseste SIM por não medir esforços em buscar soluções ou propostas para o sucesso dos projetos, que disseste SIM por ser incansável, que disseste SIM por fortalecer a família NHR Brasil.

- ***“Todas as pessoas acometidas por hanseníase” que colaboraram com a produção deste documento.***

- ***“Todos os serviços de saúde onde existem grupos de autocuidado (GACs).”***

- ***“Todas as pessoas que atuaram como professoras, orientadoras e coordenadoras de GACs.”***

- ***“Todas as organizações facilitadoras e financiadoras deste documento: NHR-Brasil, Universidade de Pernambuco, Universidade Federal do Ceará.”***

Autores

Alberto Novaes Ramos Jr.

Possui graduação em Medicina pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ, 1995), especialização (Residência Médica) em Doenças Infecciosas e Parasitárias pela UFRJ (1999), especialização (Título de Especialista) em Medicina de Família e Comunidade pela Sociedade Brasileira de Medicina de Família e Comunidade & Associação Médica Brasileira (2004), mestrado em Saúde Coletiva (Epidemiologia) pela UFRJ (2001) e doutorado em Ciências Médicas (Epidemiologia e Avaliação em Saúde) pela Universidade Federal do Ceará (UFC, 2011). Professor associado da UFC (Faculdade de Medicina, Departamento de Saúde Comunitária) e bolsista de produtividade em pesquisa do CNPq. Tem experiência no campo da Saúde Coletiva (com ênfase em Epidemiologia e Políticas e Avaliação em Saúde) e Medicina (ênfase em Medicina Tropical, Infecçologia e Medicina de Família e Comunidade), atuando, principalmente, nos seguintes temas: doenças negligenciadas (atenção à saúde, epidemiologia, vigilância e controle) e interfaces ambiente e saúde, Atenção Primária à Saúde e ensino de doenças infecciosas e parasitárias. Temas contemplados nas principais linhas de pes-

quisa: Doença de Chagas, hanseníase, esquistossomoses, leishmanioses, parasitoses intestinais e infecção por HIV/Aids.

Andrea Caprara

Professor associado no Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual do Ceará. Possui graduação em Medicina e Cirurgia - *Medicina e Chirurgia dell' Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia*, Itália (1981) e doutorado em Antropologia - Universidade de Montreal (1994). Professor nas seguintes instituições acadêmicas: *University of Maine*, USA; *Istituto Superiore di Sanità*, Itália; *Università Sapienza*, Roma (2007-2008); Escola de Saúde Pública do Ceará; Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia; *Agenzia di Sanità Pubblica*, Roma 2001-2011. Membro do Conselho Diretivo SIAM - *Societade Italiana di Antropologia Médica*, desde 1996 até 2013, e da Comissão de Ciências Sociais e Humanas em Saúde da ABRASCO (2013-2016); membro da *Fondazione A. Celli*, Perugia, Itália. Bolsista de produção científica PQ2 (CNPq) e pesquisador chefe da FUNCAP, com experiência na área de Antropologia da Saúde. Desde 2018, lidera um projeto de pesquisa interdisciplinar: “Ciência e Inovação em Políticas Públicas na Área da Saúde”, projeto que tem, como objetivo, o fortalecimento do autocuidado de pessoas com doenças crônicas. O projeto tem suporte da FUNCAP, OPAS e SMRC da Universidade de Stanford.

Camila Pimentel Lopes de Melo

Pesquisadora associada em Saúde Pública no Departamento de Saúde Coletiva do Instituto Aggeu Magalhães/Fiocruz (PE) e *Honorary Senior Lecturer of Clinical Infection, Microbiology and Immunology Department of Liverpool University*. Possui bacharelado em Ciências Sociais pela Universidade Federal de Pernambuco (2003) - graduação sanduíche na Universidade da Califórnia em Los Angeles/UCLA (2002); mestrado e doutorado em Sociologia pela Universidade Federal de Pernambuco, atuando nas seguintes áreas: Sociologia, Impactos Sociais do Zika, Gênero e Saúde, Humanização do Parto, Pesquisa Qualitativa e Estudos Pós-coloniais. Atualmente, integra a Rede Zika e Ciências Sociais. Membro titular da Comissão de Ciências Sociais e Humanas em Saúde da Associação Brasileira de Saúde Coletiva (ABRASCO) e coordenadora do programa *Lato sensu* e da Residência Multiprofissional em Saúde Coletiva da Fiocruz Pernambuco.

Danielle Christine Moura dos Santos

Doutora em Saúde Coletiva; mestre em Cuidados Clínicos em Saúde. Professora adjunta da Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora das Graças (FENSG) da Universidade de Pernambuco (UPE) dos cursos de graduação em Enfermagem e pós-graduação *Stricto sensu* em Promoção da Saúde. Editora chefe da Revista Enfermagem Digital Cuidado e Promoção da Saúde (REDCPS). Líder do Grupo de Pesquisa e Extensão sobre cuidado, práticas sociais e direito à saúde das populações vulneráveis (GRUPEV/UPE). Membro da Comissão Permanente de Graduação da Associação Brasi-

leira de Enfermagem (ABEN Nacional) e da Diretoria de Educação da ABEN Pernambuco. Membro do Núcleo Docente Estruturante (NDE) da FENSG (UPE). Desenvolve atividades e projetos de pesquisa e extensão sobre educação em saúde, didática do ensino superior e práticas de cuidado e prevenção de incapacidades relacionadas à hanseníase.

Héllen Xavier Oliveira

Graduada em Psicologia pela Universidade Federal da Bahia (UFBA), Instituto Multidisciplinar em Saúde, Campus Anísio Teixeira (2015). Mestre em Saúde Pública pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará (2018), atuando na área de doenças tropicais negligenciadas com foco nos seguintes temas: hanseníase, estigma, empoderamento, desenvolvimento inclusivo. Atualmente, está como coordenadora de projetos na *Netherlands Hanseniasis Relief* Brasil (NHR Brasil).

Islândia Maria Carvalho de Sousa

Pesquisadora titular e docente de Pós-Graduação em Saúde Pública do Instituto de Pesquisas Aggeu Magalhães - Fiocruz Pernambuco. Vice-líder do Grupo de Pesquisa em Economia Política da Saúde (UFPE). Coordenadora do Grupo de Pesquisas Saberes e Práticas em Saúde (Fiocruz-PE) e coordenadora executiva do Observatório Nacional de Saberes Tradicionais e Práticas Integrativas e Complementares. Atua na produção de *softwares* para a popularização da Ciência e Tecnologia ('Super SUS, Onde está

o dinheiro da saúde?’). Membro da Associação Brasileira de Economia da Saúde (ABRES), Associação Brasileira de Saúde Coletiva (ABRASCO). Membro fundadora da Rede de MTCI para as Américas. Possui doutorado em Saúde Pública e mestrado em Saúde Pública pela Escola Nacional de Saúde Pública Fiocruz. Especialista em Gestão de Sistemas de Saúde. Graduação em Enfermagem pela Universidade Federal de Pernambuco.

Jaqueline Caracas Barbosa

Possui graduação em Enfermagem pela Universidade Estadual do Ceará (1984) e aperfeiçoamento em Habilitação em Enfermagem Médico-Cirúrgica pela Universidade Federal do Ceará (1985). Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica pela Universidade de Fortaleza (1988) e em Enfermagem Médico-Cirúrgica/Nefrologia pela Universidade Federal de São Paulo (1990). Mestre em Enfermagem Fundamental pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo (1993). Doutora em Saúde Pública pelo Departamento de Práticas em Saúde Pública da Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo (2009). Pós-doutoramento na Universidade Complutense de Madri. Atualmente, é pesquisadora voluntária do Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública. Teve atuação como coordenadora executiva dos Projetos de Pesquisa IntegraHans (Fortaleza), IntegraHans - MAPATOPI e IntegraHans - Norte & Nordeste. Tem experiência na área de Enfermagem e Saúde Coletiva com ênfase em estudos qualitativos em doenças negligenciadas, gestão e avaliação de programas e Atenção Primária à Saúde. Desenvolve pesquisas predominate-

mente qualitativas, com ênfase em hanseníase e outras doenças negligenciadas, abordando temáticas como reabilitação baseada em comunidade, controle, políticas públicas de saúde, incapacidades, estigma, preconceito, limitação de atividade, participação social e protocolos éticos. Atualmente, é pesquisadora colaboradora responsável pelo projeto multicêntrico internacional CAPP HANS, vinculado à *Netherlands Hanseniasis Relief* - NHR Brasil, e coordenadora executiva, em Fortaleza (CE), do Inquérito Nacional de Cobertura Vacinal para nascidos vivos de 2017 e 2018.

José Alexandre Menezes da Silva

Bacharel em Ciências Biológicas pela UFRPE, com Residência em Saúde Pública pela Fundação Oswaldo Cruz (PE), e especialista em Epidemiologia de Campo (EPISUS) pelo Ministério da Saúde e *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC - EUA). cursou mestrado em Saúde Pública pela Fundação Oswaldo Cruz (PE), é doutorando em Medicina Tropical pelo Instituto de Higiene e Medicina Tropical da Universidade Nova de Lisboa – Portugal, sendo consultor da OPAS (Brasil) para Doenças Negligenciadas, entre 2011 e 2014, e superintendente do Programa Estadual de Enfrentamento às Doenças Negligenciadas (SANAR), Secretaria de Saúde de Pernambuco, de 2015 a março de 2018. Coordenador do Programa PEP++ quimioprofilaxia pós-exposição para hanseníase pela NHR Brasil, entre agosto de 2018 a maio de 2019, e diretor nacional da NHR Brasil desde 2019.

Maria Solange Araújo Paiva Pinto

Possui graduação em Enfermagem pela Universidade de Fortaleza (1981). Tem especialização em Enfermagem Materno-Infantil pela Universidade de Fortaleza (1981), especialização em Pediatria e Puericultura pela Escola Paulista de Medicina (1986), mestrado em Saúde Pública pela Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP- FIOCRUZ, 2009) e doutorado em Saúde Pública (Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, 2021). Enfermeira do Ministério da Saúde e da Secretaria da Saúde do Estado do Ceará, exercendo a função de coordenadora do Serviço de Educação Permanente do Hospital Geral César Cals, desde 2003 até 2016. Membro do Comitê de Ética em Pesquisa desde 2011. Em 2011, participou da Comissão Permanente da Sistematização da Assistência de Enfermagem. Participou, como membro, do Núcleo Docente Estruturante do Curso de Enfermagem da Universidade de Fortaleza no ano de 2012. Desenvolveu competências na área de ensino no campo de desenho de currículo, processo de avaliação do estudante, desenvolvimento de competências do preceptor e educação permanente. De novembro de 2017 a abril de 2018, respondeu como assessor técnico, DAS-1, para exercício na Superintendência de Apoio à Rede de Unidades de Saúde. Respondeu pela Gerência Executiva da NHR Brasil de maio de 2018 a maio de 2019. É membro da Rede Brasileira de Segurança do Paciente (Núcleo Fortaleza).

Raphaela Delmondes do Nascimento

Possui graduação em Enfermagem pela Universidade de Pernambuco (2006), mestrado e doutorado em Saúde Pública pelo Instituto Aggeu Magalhães (IAM/FIOCRUZ). É professora adjunta da Universidade de Pernambuco. Tem experiência na área de Enfermagem, atuando principalmente nos seguintes temas: Políticas de Saúde; Atenção Primária à Saúde; Hanseníase, com ênfase no direito à saúde, autocuidado e educação em saúde. Voluntária do Morhan.

Rejane de Almeida Silva

Graduou-se em Fisioterapia pela Universidade Federal de Pernambuco (1984). Atuou como assessora técnica da NHR Brasil, uma Organização Não Governamental holandesa, que atua no país desde a década de 90, apoiando ações para o combate da hanseníase em áreas endêmicas. Na trajetória profissional, foi assessora técnica do Ministério da Saúde para as ações de combate à hanseníase e coordenou o Programa de Hanseníase do Estado de Pernambuco, atuando na assistência na área de prevenção de incapacidades. Com experiência na área de Saúde Coletiva, com ênfase em Epidemiologia, atuando principalmente nos seguintes temas: hanseníase, banco de dados, vigilância de contatos, prevenção de incapacidades, planejamento, monitoramento e gestão de projetos.

Sumário

CAPÍTULO 1

A PERSPECTIVA DOS GRUPOS DE APOIO AO AUTOCUIDADO EM
HANSENÍASE **29**

CAPÍTULO 2

HANSENÍASE E O DESAFIO DO EMPODERAMENTO **38**

CAPÍTULO 3

EMPODERAMENTO E AUTOCUIDADO: CAMINHOS A PERCORRER **67**

CAPÍTULO 4

PROCESSO DE EMPODERAMENTO DE PESSOAS EM CONDIÇÕES DE
VULNERABILIDADES: TEORIAS DE APRENDIZAGEM QUE FORTALECEM **86**

CAPÍTULO 5

APRESENTAÇÃO DA ESCALA EMPODERAMENTO (EE) **101**

CAPÍTULO 6

ESTIGMA E SUAS IMPLICAÇÕES COM A HANSENÍASE **113**

CAPÍTULO 7

APRESENTAÇÃO DA ESCALA DE ESTIGMA PARA PESSOAS ACOMETIDAS
PELA HANSENÍASE (EMIC-AP) **122**

“Gosto de ser gente porque, inacabado, sei que sou um ser condicionado, mas, consciente do inacabamento, sei que posso ir mais além dele. Esta é a diferença profunda entre o ser condicionado e o ser determinado.”

Paulo Freire (Pedagogia da Autonomia, 2011 p. 52-3)

A Perspectiva dos Grupos de Apoio ao Autocuidado em Hanseníase

.....

Raphaela Delmondes do Nascimento
Danielle Christine Moura dos Santos
Islândia Maria Carvalho de Sousa
Camila Pimentel Lopes de Melo

O desenvolvimento e a instalação de deficiências e incapacidades físicas, emocionais e sociais, nas pessoas acometidas pela hanseníase, representam pontos críticos envolvidos com a morbidade e cronicidade da doença no contexto da exclusão social (VIEIRA, 2006). As incapacidades e deformidades físicas trazem consequências sociais e laborais, que afetam a qualidade de vida das pessoas acometidas, particularmente por serem acompanhadas de cenários de estigma, preconceito, exclusões e desestruturação da imagem corporal (CARVALHO et al., 2019).

Uma das estratégias de enfrentamento das incapacidades provocadas pela doença e suas repercussões é tipificada pelo autocuidado. As práticas de autocuidado para pessoas acometidas pela hanseníase vêm sendo discutidas no Brasil há muitos anos. As discussões focam na utilização da abordagem do autocuidado

para a prevenção de incapacidade física, considerando o alto poder incapacitante da doença.

Reconhece-se que o sucesso das práticas de autocuidado depende da participação integral dos usuários no programa de autocuidado. Para tanto, é importante o desenvolvimento de habilidades de facilitação e aconselhamento dentro da estrutura local existente, uma condição para se alcançar uma cobertura adequada e sustentabilidade do autocuidado na prevenção de incapacidades (OLIVEIRA; ANDRADE; CHAGAS, 2013).

O autocuidado em hanseníase é reconhecido como de suma importância para a melhoria da qualidade de vida das pessoas usuárias, diminuindo a autoexclusão ocasionada pelas incapacidades e deformidades instaladas (BEZERRA et al., 2020). Dessa forma, as ações de apoio ao autocuidado em hanseníase, exercidas por profissionais de saúde, tornam-se fundamentais no cuidado ampliado à pessoa acometida pela doença. Essas ações podem ser realizadas de diversas formas, nas diferentes realidades dos serviços de saúde, de forma individual ou coletiva, em grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase.

A proposta de se trabalhar questões relacionadas a processos de adoecimento em atividades grupais não é uma realidade recente. A literatura aponta formações de grupos de apoio desde o final da década de 1930, com o surgimento de associações para pessoas com diabetes e alcoolistas, na Inglaterra e nos Estados Unidos da América (LOCK, 1986 apud CASTRO, 2017; MENDONÇA, 2014). No entanto, o fenômeno de grupos de apoio deu-se após a Segunda Guerra Mundial perante alguns contextos da época, como a

escassez de recursos para a saúde pública e o aumento das doenças crônicas e da participação comunitária. Um fator comum na formação de grupos, naquela época, era a necessidade de suprir carências de grupos específicos de usuários, particularmente grupos estigmatizados, vítimas de isolamento social (LOCK, 1986 apud CASTRO, 2017).

Atualmente, no Brasil, a formação de grupos de usuários com problemas ou condições de saúde parecidas é comum na realidade do Sistema Único de Saúde (SUS), como, por exemplo, grupos de mulheres, gestantes, adolescentes, pessoas com hipertensão arterial sistêmica, Diabetes Mellitus ou alcoolistas. Esses grupos buscam realizar ações de educação em saúde, objetivando, entre outras coisas, a adesão a tratamentos e cuidados, além da ajuda mútua. Alguns benefícios do trabalho grupal realizado no SUS são: melhores resultados terapêuticos; criação de vínculos afetivos; fortalecimento das relações interpessoais; maior bem-estar e melhoria na qualidade de vida (FERNANDES; SOUZA; RODRIGUES, 2019).

Neste sentido, a formação de grupos na área de saúde tem grande potencial de construção de práticas de autocuidado, pois eles proporcionam uma interação entre as pessoas, configurando-se como ferramentas de organização e incorporação de saberes e práticas, funcionando também como um espaço de acolhimento, de vínculo, de troca e de corresponsabilidade (BRASIL, 2010a).

Dentro desse contexto, o Ministério da Saúde do Brasil, no esforço de fundamentar, no SUS, as práticas de autocuidado para pessoas com hanseníase, recomenda a formação de grupos de

apoio ao autocuidado em hanseníase, entendendo essa ação como pertencente à humanização do cuidado e da integração entre a rede de saúde e os usuários, na busca de uma atenção integral (BRASIL, 2010a, 2019a, 2019b).

Para o Ministério da Saúde do Brasil:

O grupo de autocuidados é um grupo de pessoas com necessidades e interesses similares que buscam o conhecimento e empoderamento para cuidarem de seus problemas por meio do apoio do grupo, utilizando recursos próprios e os da comunidade. É um espaço que permite trocar e compartilhar experiências fortalecendo seus participantes (BRASIL, 2010b, p. 12).

A literatura aponta a existência de Grupos de Apoio ao Autocuidado (GACs) em várias localidades do Brasil, como nos Estados da Paraíba (CAMPOS; XAVIER; ZAMORA, 2008; SOUSA et al., 2015), Rio de Janeiro (CACIO, 2013), Pernambuco (D'AZEVEDO et al., 2018; PINHEIRO et al., 2014), Paraná (SANTOS, 2016), Rio Grande do Norte (PINHEIRO et al., 2014) e Alagoas (GOMES et al., 2019), e, no mundo, como em Moçambique (DEEPAK; HANSINE; BRACCINI, 2013), Indonésia (SUSANTO; DEWI; RAHMAWATI, 2017), Nepal (CROSS; BEISE; CHOUDHARY, 2017; LANGEN, 2012) e Holanda (DE VRIES; GROOT; VAN BRAKEL; 2014). Essas experiências mostram similaridades e diferenças nas formações e no desenvolvimento dos grupos.

No Brasil, há registros de grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase, desde 2007, no Estado da Paraíba (CAMPOS; XAVIER; ZAMORA, 2008). Embora não se saiba quantos grupos existem no

Brasil, o movimento percebido em congressos da área e em encontro realizado pelo Ministério da Saúde, em 2017 (BRASIL, 2018), evidencia que essa é uma prática presente em vários Estados brasileiros. O incremento de novos grupos aconteceu de forma substancial, a partir de 2010, após a publicação de cartilhas orientadoras ao autocuidado em hanseníase.

As cartilhas foram: “Autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés” (BRASIL, 2010c), voltada para os usuários; “Eu me cuido e vivo melhor” (BRASIL, 2010a), material para o monitoramento do autocuidado para usuários e “Guia de apoio para grupos de autocuidado em hanseníase” (BRASIL, 2010b), manual orientador para a formação e o acompanhamento de grupos de autocuidado.

Na realidade nacional, comumente, os grupos formam-se vinculados a serviços de saúde, são coordenados por profissionais desses serviços, abertos a pessoas usuárias acometidas pela hanseníase e a seus familiares e reúnem-se, mensalmente, para encontros sobre o autocuidado. A estratégia de grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase traz inúmeras possibilidades de se operacionalizar o cuidado em saúde, uma vez que os grupos podem se configurar como espaços de encontros entre sujeitos e de verdadeiros diálogos.

Além disso, a hanseníase, como uma doença crônica e estigmatizante, traz impactos para a vida dos usuários e seus familiares que exigem um processo de cuidado e autocuidado contínuo e, por vezes, mudanças de estilo de vida. O enfrentamento dessas questões é favorecido quando um conjunto de estratégias de

cuidado é ofertado aos usuários, inserindo-se, neste contexto, o trabalho grupal.

A perspectiva do trabalho em grupos traz benefícios ainda para se trabalhar questões como o empoderamento e o estigma com pessoas acometidas pela hanseníase, uma vez que possibilita o compartilhamento de experiências entre os usuários. O estigma que acompanha a doença, atrelado às diferentes situações de vulnerabilidades dos usuários acometidos, por vezes, dificulta que estes se coloquem nas consultas individualizadas. Nos grupos, as pessoas conseguem se ver nas experiências das outras, formando um pertencimento ao espaço do grupo que favorece que eles se posicionem mais frente aos temas discutidos.

Além disso, a estratégia grupal abre um leque de possibilidades na utilização de recursos pedagógicos por parte do coordenador do grupo, o que vem a contribuir com o trabalho do tema do empoderamento e do estigma junto aos usuários acometidos pela hanseníase.

REFERÊNCIAS

BEZERRA, Maria Keslya H. L. *et al.* Prática do autocuidado em hanseníase – Revisão sistemática. **Braz. J. of Develop**, Curitiba, v. 6, n. 8, p. 54187-54205, 2020.

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

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Autocuidado em Hanseníase: Face, Mãos e Pés**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010b. (Série F. Comunicação e Educação em Saúde).

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

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Eu me cuido e vivo melhor**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010c. (Série F. Comunicação e Educação em Saúde).

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

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Guia de Vigilância em Saúde**. 3. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2019a. (Volume único).

CACIO, Telma. **Análise da implantação da Estratégia de Grupo de Mútua Ajuda com ênfase no autocuidado no enfrentamento da hanseníase junto à Saúde da Família, em um município endêmico, no estado do Rio de Janeiro**. 2013. Dissertação (Mestrado em Saúde da Família) – Universidade Estácio de Sá, Rio de Janeiro, 2013.

CAMPOS, G. C. P.; XAVIER, E. R.; ZAMORA, A. R. N. Implantação de grupos de autocuidados em hanseníase no estado da Paraíba. *In*: CONGRESSO BRASILEIRO DE HANSENOLOGIA. 11., 2008, Porto Alegre. **Resumos** [...]. Porto Alegre: Sociedade Brasileira de Hansenologia, 2008.

CARVALHO, P.S. *et al.* Autocuidado em hanseníase: comportamento de usuários atendidos na rede de atenção primária à saúde. **Enferm Bras**, São Paulo, v. 18, n. 3, p. 398-405, 2019.

CASTRO, Elenice. **Informação em saúde para o público leigo: os âmbitos da produção e transferência de informação nas entidades de apoio a**

pacientes. 2017. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) – Escola de Comunicações e Artes, Universidade de São Paulo, 2017.

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

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

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

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

FERNANDES, Elaine T. P. F.; SOUZA, Melissa N. L.; RODRIGUES, Suely M. Práticas de grupo do Núcleo de Apoio à Saúde da Família: perspectiva do usuário. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 1, e290115, 2019.

GOMES, Nataly Mayara C. *et al.* Desenvolvimento das ações de um grupo de autocuidado em hanseníase como ferramenta de promoção da saúde. **Rev. APS**, Juiz de Fora, v. 22, n. 2, p. 468-478, 2019.

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

MENDONÇA, Maria José S. **Abordagem em Grupo e Mútua Ajuda**. Curitiba: IFPR, 2014.

OLIVEIRA, J. A.; ANDRADE, L. C. CHAGAS, I. C. Autocuidado em hanseníase. *In*: LYON, Sandra; GROSSI, Maria Aparecida F. **Hanseníase**. Rio de Janeiro: MedBook, 2013.

PINHEIRO, Mônica G. C. *et al.* Conhecimento de incapacidades em um grupo de autocuidado em hanseníase. **REME rev. min. enferm.**, Belo Horizonte, v. 18, n. 4, p. 901-906, 2014.

PINHEIRO, Mônica G. C. *et al.* Conhecimento de incapacidades em um grupo de autocuidado em hanseníase. **REME rev. min. enferm.**, Belo Horizonte, v. 18, n. 4, p. 901-906, 2014.

PINHEIRO, Mônica G. C. *et al.* Conhecimento de incapacidades em um grupo de autocuidado em hanseníase. **REME rev. min. enferm.**, Belo Horizonte, v. 18, n. 4, p. 901-906, 2014.

SANTOS, Aparecida G. **Atendimento e tratamento às pessoas atingidas pela Hanseníase a partir do grupo de apoio do município de Ponta Grossa – PR**. 2016. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais Aplicadas) – Universidade Estadual de Ponta Grossa, Ponta Grossa, 2016.

SOUSA, Rhayza R. G. *et al.* Experiências de um grupo de autocuidado em hanseníase. **RIS**, Cajazeiras, v. 2, n. 1, p. 136-156, 2015.

SUSANTO, Tantut; DEWI, EI; RAHMAWATI, Ils. The experiences of people affected by leprosy who participated in self-care groups in the community: A qualitative study in Indonesia. **Lepr Rev**, Londres, v. 88, n. 4, p. 543–553. 2017.

VIEIRA, Marcelo Luciano (org.). **Atenção Integral à Hanseníase no SUS Reabilitação: um direito negligenciado**. Rio de Janeiro: Morhan, 2006. (Cadernos do Morhan).

Hanseníase e o Desafio do Empoderamento

Maria Solange Araújo Paiva Pinto
Héllen Xavier Oliveira
Rejane de Almeida Silva
Jaqueline Caracas Barbosa
Danielle Christine Moura dos Santos
Andrea Caprara
José Alexandre Menezes da Silva
Alberto Nouaes Ramos Jr.

POR QUE ESCREVER ESSE CAPÍTULO?

Ao compreender o cenário epidemiológico atual da hanseníase no Brasil e no mundo, torna-se cada vez mais importante a busca de estratégias que visem a fortalecer a Política de Controle da Hanseníase e, em maior escala, o conjunto de Doenças Tropicais Negligenciadas (DTNs). Um mundo sem hanseníase pode parecer um sonho, mas o alcance desta meta deve persistir nos esforços individuais e coletivos. Para tanto, um dos caminhos possíveis é passar a olhar para o construto *empowerment* ou empoderamento. Apesar de estar inserido nas Políticas de Promoção da Saúde e de ser muito discutido em outros contextos e temáticas, ainda é pouco trabalhado nas ações de enfrentamento da hanseníase.

Nesta perspectiva, surgiu a proposta de composição deste capítulo, como modo de apresentar, crítica e reflexivamente, alguns dos muitos desafios que estão postos.

O capítulo “*Hanseníase e o Desafio do Empoderamento*” foi estruturado com o objetivo de ampliar os olhares para a “hanseníase estigmatizada”, apresentando possíveis caminhos que possam ser avaliados como alternativas diante de um país de dimensão continental, com uma população que está, ao longo de sua história, envolta por grandes diferenças demográficas, sociais, culturais e econômicas que têm gerado expressiva desigualdade e vulnerabilidade. O reconhecimento do caráter crônico da doença pelo seu longo período de incubação, a possibilidade de agudizações, a complexidade relacionada ao tratamento prolongado (frequentemente associado a eventos adversos potencialmente graves que geram dores, mudança na cor da pele, entre outros), os desafios da prevenção de incapacidade física e da reabilitação, a ocorrência de estigma e preconceito e a perpetuação da pobreza trazem várias dimensões de determinação de sua ocorrência e os desafios para as pessoas acometidas, suas famílias e comunidades, assim como para os serviços de saúde no enfrentamento da doença.

Parte-se, portanto, da discussão e da busca do empoderamento em pessoas e populações vulneráveis, o que inclui, necessariamente, conhecer os territórios “vivos” e a implementação de ações participativas para o alcance de metas de controle. Fundamental também reconhecer que se vive uma série de contradições, como estar no século da tecnologia e não contar com ferramentas que favoreçam o acesso a um diagnóstico oportuno e acurado, como

também tratamento específico, em grande parte, oriundo de doações, o que amplifica a condição de extrema vulnerabilidade. Ressalta-se ainda o distanciamento de um processo de desenvolvimento humano e social frente ao abismo da desigualdade cada vez mais profundo, materializado em limitação de direitos básicos que levam, por exemplo, à fome, ao limitado acesso aos serviços de saúde, à educação e ao saneamento básico, resultando em baixa qualidade de vida.

Diante da complexidade relacionada ao desenvolvimento das ações de vigilância e controle da hanseníase por parte da grande maioria dos municípios brasileiros, com diferentes padrões de endemicidade, o empoderamento e o fortalecimento de líderes aparecem como uma ferramenta potencial para provocar o fortalecimento das políticas públicas e ações vigentes. Logo, ao pensar em estratégias de implantação e implementação, faz-se necessário olhar para além da condição clínica e considerar a herança no processo social e histórico de estigmatização que pode repercutir em várias esferas da vida das pessoas acometidas pela doença.

Empoderamento caracteriza-se como um dos caminhos estratégicos para o desenvolvimento pessoal e coletivo, inserindo-se também na gestão do cuidado na qual deverão estar presentes todos os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS). Isto implica a hanseníase não mais como um problema de saúde pública, superando questões como o diagnóstico tardio, os contatos de casos da doença sem avaliação clínica adequada, o abandono do tratamento, adultos e crianças com incapacidade física, a restrição à participação social, o estigma e o preconceito. As pessoas acome-

tidas pela hanseníase devem estar conscientes, portanto, da luta por um SUS que seja atuante e capaz de gerar empoderamento.

HANSENÍASE PERSISTE COMO PROBLEMA DE SAÚDE PÚBLICA?

A Organização Mundial de Saúde (OMS) insere a hanseníase em um grupo de 20 condições classificadas como DTNs que possuem abrangência global e destacam-se pela elevada carga de morbidade e mortalidade por estarem fortemente atreladas à pobreza estrutural, ao estigma, ao limitado acesso ao diagnóstico e tratamento, ao baixo investimento em pesquisas e à produção de novos métodos diagnósticos, fármacos, persistindo ao longo dos anos. Estas doenças estão geralmente invisibilizadas e em áreas rurais remotas e áreas urbanas em contextos de pobreza, com grande vulnerabilidade social e econômica.

No entanto, também são assim denominadas porque carecem de diferentes investimentos intersetoriais, perpassando falhas na ciência e inovação em programas de pesquisa e desenvolvimento de novos fármacos e testes diagnósticos como, por exemplo, falhas de mercado para a garantia de acesso aos insumos disponíveis a todas as pessoas e falhas de saúde pública pela não implementação de atenção e cuidado integrais, que demandam reorganização de redes mais ativas e resolutivas, além de melhoria das condições de vida das populações (DIAS *et al.*, 2013; RAMOS *et al.*, 2018).

O enfrentamento das DTNs demanda compromisso político, participação social e desenvolvimento de uma agenda integrada que ultrapassa o âmbito da saúde e remete a investimentos pú-

blicos condizentes com as necessidades e a atitude ética por parte dos formuladores, gestores e executores de políticas públicas. Em busca do controle destas doenças, faz-se necessário que sejam estudados Determinantes Sociais da Saúde (DSS) tais como os fatores: sociais, econômicos, culturais, étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais.

Em movimentos globais mais amplos, o Brasil assumiu metas para cumprir a agenda 2030 dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), em que a hanseníase se encontra inserida no objetivo 3 relativo à saúde, que integra ações específicas voltadas para controle de DTNs. Delimitar o alcance desta doença em seus efeitos individuais e coletivos, mas também a população sob risco, integra o desafio desta agenda.

No âmbito da OMS, foi publicado, em 2020, um roteiro que estabelece, como meta, a redução de 21,4% no número de casos de hanseníase com grau 2 de incapacidade, com a possibilidade de atingir o objetivo de reduzir as deficiências de grau 2 para menos de um caso por milhão de habitantes e ainda que a doação da poliquimioterapia seja assegurada para todos os países que não a produzem, apresentando ainda, como proposição para os países-membros, a necessidade de investimentos para promover a inclusão social e o acesso aos serviços públicos (OMS, 2020).

Em 2019, o Ministério da Saúde do Brasil publicou documento técnico contendo a Estratégia Nacional para Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022, que tem por objetivo geral reduzir a carga da doença no Brasil. O propósito da Estratégia Nacional incluiu a apresentação de diferenciados métodos e estratégias frente aos

distintos padrões de endemicidade existentes no país, de forma que se possa alcançar maior cobertura e melhor desempenho das ações para o controle da doença. Portanto, a Estratégia Nacional procurou subsidiar o planejamento das ações nas três esferas governamentais. Especificamente em seu pilar 3, esta estratégia brasileira estabelece como foco promover a inclusão por meio do combate ao estigma e à discriminação e apresenta como ações (BRASIL, 2019):

- Promover a sustentabilidade dos grupos de autocuidado por meio da formação de lideranças e da busca de parcerias na comunidade;
- Utilizar e/ou apoiar o uso de ferramentas que promovam conhecimento e reflexão crítica sobre estigma, participação social e empoderamento;
- Incentivar e estabelecer estratégias de educação em saúde, com foco nas pessoas acometidas pela hanseníase, pautadas no desenvolvimento do pensamento crítico-reflexivo, com vistas à produção de autonomia e empoderamento.

A análise de indicadores globais epidemiológicos e operacionais de controle para a hanseníase, em 2019, pela OMS, evidencia 202.488 casos novos no mundo em 2019, com uma taxa de detecção de 2,65 casos por 100 mil habitantes. No Brasil, no mesmo ano, foram notificados 27.863 (13,8% dos casos globais) casos novos, em particular, na população masculina, representando os casos mais graves da doença (WHO, 2021).

A ampliação da complexidade de manejo da doença diante da incapacidade física pelo dano neural primário traduz-se por danos significativos em olhos, mãos e pés (ROLIM *et al.*, 2019). A expressão de progressão da doença pode levar as pessoas acometidas ao desemprego e à não participação social, reduzindo ou eliminando as oportunidades de trabalho e de subsistência. Dessa forma, além de poder gerar estigma e isolamento social, a doença contribui para um ciclo perpetuador de pobreza estrutural com a redução do desenvolvimento socioeconômico de um território (LEANO *et al.*, 2018).

O estudo de Boigny *et al.* (2019) revelou situações claras de vulnerabilidade social para além de aspectos clínico-epidemiológicos específicos. A hanseníase tem sua herança falada, escrita e sentida centrada na atenção desumanizada, dotada de estigma pela exclusão social, muitas vezes, registrada por baixa cobertura assistencial, acompanhada de momentos da falta de tratamento clínico, não apenas da infecção em si com a poliquimioterapia, mas também de outros medicamentos que fazem parte dos protocolos existentes, como aqueles das reações hansênicas. O estudo de Nunes, Oliveira e Vieira (2011, p.1315, 1316) trouxe relatos sobre como as pessoas acometidas pela hanseníase vivenciam a doença na atualidade em pleno século XXI.

A minha hanseníase se manifestou através de manchas, eu senti como uma agulha furando meu pé. Eu conversei com um amigo que teve a doença e ele me disse que dava muita coisa, dor nos joelhos, nervos e ao pisar, comigo aconteceu isso, tenho realizado o tratamento direi-

to, como manda a medicina e graças a Deus estou bem. A hanseníase é uma doença que pega pelo bafo.

A lepra mudou muito a minha vida. Eu não gosto de tá mais no meio de muita gente, evito ficar no meio das pessoas, de pegar em crianças, eu não gosto não. Sinto muitas dores no corpo, faço muita coisa, mas não me sinto bem, faço minhas atividades durante o dia e quando chega a noite meu corpo lateja de dor mesmo.

Ao ampliar o olhar sobre estas dimensões, o estudo de Nery *et al* (2014) relatou que os principais fatores de risco associados à hanseníase são aglomerados com baixo nível educacional, falta de higiene, desigualdade social e escassez de alimentos. Nesse mesmo sentido, Leano *et al* (2019, p. 482) referiram-se à hanseníase enquanto “uma doença da pobreza”, afirmando que:

Em geral, pessoas atingidas pela hanseníase têm baixa escolaridade, o que pode favorecer a não compreensão sobre a doença, duração do tratamento, percepção de estar doente, bem como outras atitudes relacionadas à saúde. Não reconhecer sinais e sintomas da doença na sua fase inicial leva a incapacidades físicas e deformidades, além de alimentar a cadeia de transmissão da doença.

A hanseníase persiste enquanto problema de saúde pública também devido a múltiplas condições desfavoráveis de vida, em especial, a pobreza (mas não exclusivamente), desencadeando a urgência em desenvolver-se o empoderamento nessa população. Compreende-se o empoderamento ampliado enquanto um direito do usuário, com atenção centrada na pessoa e família, respeitando crenças, valores e necessidades psicossociais. No Brasil, o

conceito de empoderamento vem sendo aplicado como estratégia para a aquisição de direitos humanos.

QUAL O CONCEITO DE EMPODERAMENTO?

O empoderamento tem origem na palavra da língua inglesa “*empowerment*”. Em termos históricos, a construção do empoderamento e seus múltiplos sentidos advém de várias origens (KLEBA e WENDAUSEN, 2009).

Seu aparecimento deu-se em torno de 1960, nos Estados Unidos da América (EUA), com os movimentos emancipatórios feministas e de negros contra o sistema de opressão em movimentos de libertação e de contracultura (BAQUERO, 2012; DANTAS, 2017). Ainda segundo Dantas (2014), o empoderamento pode ser vivenciado tanto em nível individual quanto em uma perspectiva coletiva dentro de uma experiência grupal:

[...] as pessoas com deficiência aprendem sobre a história de seu grupo social, sua história de vida, seus direitos e adquirem competências de expressão, reivindicação, participação, comunicação e liderança na sua própria vida, nas instituições educacionais e nos diferentes espaços sociais. [...] torna-se apropriado de si ao ponto de questionar a normalidade, a legitimidade do tratamento inferiorizado e a cultura que o incapacita (DANTAS, 2014, p.20).

Nos anos 1970, o conceito foi influenciado pelos movimentos de autoajuda, bem como pelos estudos que buscavam explicações sobre aqueles que têm poder e aqueles que não o têm. Nesta década

da, encontram-se estudos que relacionavam poder ao desenvolvimento (OAKLEY e CLAYTON, 2003). Paulo Freire (1972) relatou, de maneira convincente, que somente o acesso ao poder real poderia romper com a cultura do silêncio, que caracteriza a dependência e a marginalidade dos carentes de poder.

Nos anos 1980, o conceito de empoderamento foi utilizado pela Psicologia Comunitária e, em 1990, passou a ser usado em consonância com movimentos que afirmam o direito da cidadania sobre as esferas da vida social entre as práticas médicas, de educação em saúde e ambiente físico (BAQUERO, 2012, p.176).

O conceito de empoderamento, na década de 1990, já tinha se convertido como prática do desenvolvimento, tornando-se evidente em políticas e programas de Organizações Não Governamentais (ONGs) nacionais e internacionais, alcançando influência, inclusive em agências de desenvolvimento bilaterais e multilaterais (OAKLEY, CLAYTON, 2003).

Em 1998, a OMS define o empoderamento como “um processo pelo qual as pessoas adquirem um maior conhecimento sobre as decisões e ações que afetam sua saúde”. A OMS caracteriza ainda o conceito a partir de quatro elementos fundamentais: (i) a compreensão da pessoa doente e familiares sobre seu papel; (ii) a pessoa doente com conhecimento suficiente para ser capaz de envolver-se com sua saúde; (iii) habilidades da pessoa doente e (iv) um ambiente adequado, ou seja, facilitador do processo de aprendizagem. Adicionalmente:

O empoderamento pode ser um processo social, cultural, psicológico ou político através do qual indivíduos e grupos sociais são capazes de expressar suas necessidades, apresentar suas preocupações, elaborar estratégias para o envolvimento na tomada de decisões e alcançar ação política, social e cultural para atender a essas necessidades. Através desse processo, as pessoas veem uma correspondência mais próxima entre seus objetivos na vida e um senso de como alcançá-los, e um relacionamento entre seus esforços e resultados da vida (WHO, 1998, p.6).

Carvalho (2004) afirmou que o empoderamento envolve o controle das pessoas sobre o próprio destino mais do que o descontrole dos determinantes da saúde. Referiu que “ser dono do próprio destino é um processo que demanda autoestima e individualidade, de forma que, apenas na posse desses atributos, o sujeito seja capaz de analisar criticamente o seu meio social”. Imagina-se que uma sociedade constituída por pessoas com esse sentimento torna-se empoderada e rompe com o paradigma de uma sociedade submissa, sem lutar por melhorias e ou reivindicar condições de vida digna.

Carvalho e Gastaldo (2008) afirmaram, no campo da promoção da saúde, que o empoderamento atua enquanto estratégia a ser desenvolvida por ações em distintos espaços sociais: escolas, domicílio, trabalho e coletivos comunitários. Enquanto conceito estruturante, explora o potencial para a transformação de práticas comunitárias e profissionais em saúde. Teixeira (2002) enfatizou esse conceito como “um processo que ajuda as pessoas a afirmarem seu controle sobre fatores que afetam a sua saúde” por intermédio de um aprendizado que as torne capazes de viver a vida

em suas distintas etapas e de lidar com as limitações impostas por eventuais enfermidades.

Carvalho (2004) e a OMS (1986) ressaltaram o conceito enquanto processo de saúde comprometido com a transformação da realidade, da produção de saúde e de sujeitos saudáveis, com efetiva e concreta participação social estabelecida como objetivo essencial da promoção de saúde.

No Brasil, a Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS) foi instituída por intermédio da Portaria MS/GM nº 687, de 30 de março de 2006, com atualização posterior pela Portaria nº 2446, de 11 de novembro de 2014, e, por fim, revogada pela Portaria de Consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017, quando se consolidaram as normas a respeito das políticas nacionais do SUS. A PNPS reiterou a necessidade de ampliação e qualificação das ações estratégicas de promoção da saúde em serviços de saúde e na própria gestão do SUS com a inserção na agenda estratégica de gestores do SUS e em Planos Nacionais de Saúde. O empoderamento insere-se como um de seus princípios, referindo-se “ao processo de intervenção que estimula os sujeitos e coletivos a adquirirem o controle das decisões e das escolhas de modos de vida adequados às suas condições socioeconômico-culturais” (Origem: PRT MS/GM 2.446/2014, Art. 4º, IV) (BRASIL, 2018).

A PNPS

- “reconhece a subjetividade das pessoas e dos coletivos no processo de atenção e cuidado em defesa da saúde e da vida;
- considera a solidariedade, a felicidade, a ética, o respeito às diversidades, a humanização, a corresponsabilidade, a justiça e a inclusão social como valores fundantes no processo de sua concretização;
- adota como princípios a equidade, a participação social, a autonomia, o empoderamento, a intersetorialidade, a intrasetorialidade, a sustentabilidade, a integralidade e a territorialidade.”

Entre seus objetivos específicos, a PNPS busca “promover o empoderamento e a capacidade para a tomada de decisão e também a autonomia de sujeitos e de coletividades, por meio do desenvolvimento de habilidades pessoais e de competências na promoção e defesa da saúde e da vida”. Assim, estimula os sujeitos e coletivos a adquirirem o controle das decisões e das escolhas de modos de vida adequados às suas condições socioeconômico-culturais.

Para tanto, em suas diretrizes, traz o necessário “estímulo à pesquisa, à produção e à difusão de experiências, conhecimentos e evidências que apoiem a tomada de decisão, a autonomia, o empoderamento coletivo e a construção compartilhada de ações de promoção da saúde”.

Gohn (2004) citou que, no Brasil, emprega-se o empoderamento em dois sentidos: primeiro, ao processo de mobilizações e práticas que objetivam promover e impulsionar grupos e comunidades na melhoria de suas condições de vida e autonomia e, se-

gundo, refere-se a ações destinadas a promover a integração dos excluídos, carentes e necessitados dos serviços básicos.

Alguns autores/as compreendem o conceito enquanto poder, autonomia pessoal e coletiva de pessoas e grupos sociais nas relações interpessoais e institucionais, principalmente daquelas pessoas submetidas a relações de opressão, discriminação e dominação social (KLEBA e WENDAUSEN, 2009). No contexto da hanse-níase, o empoderamento enquanto poder é compreendido como a ausência da voz dessas pessoas, não participação nos serviços e políticas de saúde. Kleba e Wendausen (2009) ainda esclareceram a importância do empoderamento no contexto de mudança social e desenvolvimento político, promovendo equidade e qualidade de vida via suporte mútuo, cooperação, autogestão e participação em movimentos sociais autônomos.

Spreitzer (1995, p. 326) identificou duas linhas de investigação relativas ao empoderamento: a primeira analisa-o pelas estratégias e atividades de gestão de recursos humanos que potencializam a partilha de poder na organização pela tomada de decisões, do acesso à informação e da participação dos níveis superiores com os inferiores; a segunda é a psicológica, foco do interesse centrado na percepção (apud SANTOS J.V., GONÇALVES G., ORGAMBÍ-DEZ-RAMOS A, 2014, p.326).

Segundo Gohn (2004), o significado da categoria “*empowerment*” ou empoderamento, como tem sido traduzida no Brasil, não tem um caráter universal. Tanto poderá estar se referindo ao processo de mobilizações e práticas destinadas a promover e impulsionar grupos e comunidades – no sentido de seu crescimento

e autonomia – como poderá referir-se a ações destinadas a promover, simplesmente, a pura integração das pessoas excluídas, carentes e de mandatárias de bens elementares à sobrevivência, de serviços públicos e atenção pessoal.

Os estudos acima mencionados apresentaram diferentes definições de empoderamento, demonstrando a sua complexidade, que não se transfere, sendo necessário ser desenvolvido enquanto processo. De fato, o empoderamento apresenta-se enquanto processo e produto e imbrica-se, sofrendo, assim, a interferência do contexto social cujos “lucros” não podem ser somente mensurados em termos de metas concretas, mas quanto a sentimentos, conhecimentos e motivações. Além disso, o empoderamento pode apresentar três níveis: pessoal ou psicológico, grupal ou organizacional e estrutural ou político (KLEBA e WENDAUSEN, 2009).



Figura 1. Fluxo dos níveis de empoderamento.
(Elaborado pelos/as autores/as)

EMPODERAMENTO NÃO SE TRANSMITE, DESENVOLVE-SE!

Ao compreender o empoderamento enquanto processo, a figura 2 abaixo, descrita por Rosens (2011), apresenta o processo de uma situação de ausência de poder até àquela de empoderamento. Percorre-se um caminho de desenvolvimento fundamentado

em conhecimentos, habilidades e atitudes acompanhados pelo desejo além de necessidades de mudanças, objetivando o alcance do empoderamento apresentado enquanto impacto, autoeficácia e participação na tomada de decisão. Neste ponto, devem ser respeitados aspectos culturais, crenças e condições socioeconômicas, como prioridade, não podendo se esquecer da condição clínica.

PROCESSO DE EMPODERAMENTO

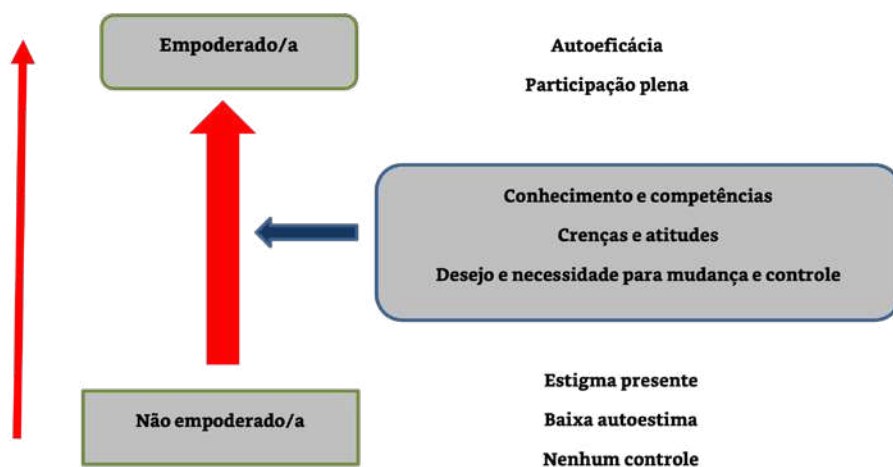


Figura 2. Estrutura conceitual do processo de empoderamento de Rosens (2011). Traduzida e adaptada pelos autores.

O desenvolvimento desse processo requer, primeiramente, que os profissionais de saúde atuem para aumentar a capacidade das pessoas de pensarem criticamente e tomarem decisões autônomas e conscientes. Neste processo, o objetivo está voltado para apoiar a aprender e a fazer mudanças de comportamento autosselecionadas, ao invés de simplesmente tentar convencê-las a

cumprir com metas que foram instituídas por estes profissionais (SANTOS e PEREIRA, 1987).

Requer-se ainda que profissionais e/ou gestores de saúde utilizem estratégias educacionais adequadas e centradas nas pessoas usuárias do SUS, observando que ‘aprender a aprender’ será uma meta em que teorias educacionais humanísticas, sociocognitivas, behavioristas, desenvolvimentistas e andragógicas (aprendizagem do adulto) devem ser buscadas, utilizadas e avaliadas nos diferentes contextos em que sejam aplicadas.

Ao reforçar a complexidade desse processo, ressalta-se ainda a função da memória. De acordo com Mourão Júnior e Faria (2015), a memória é um dos mais importantes processos psicológicos, pois, além de ser responsável pela identidade pessoal e por guiar, em maior ou menor grau, o dia a dia, está relacionada a outras funções corticais igualmente importantes, tais como a função executiva e o aprendizado. O processo deverá passar por estratégias educacionais que influenciam a memória longa. Como o próprio nome indica, a Memória de Longa Duração (MLD) é aquela que armazena informações por longos períodos, meses, anos ou até mesmo décadas (MOURÃO JÚNIOR e FARIA, 2015).

Assim, faz-se necessário desenvolver uma política de informação, mobilização, educação e comunicação em que tanto as pessoas acometidas quanto seus familiares sejam capacitados para atuar em defesa própria e de sua comunidade. Isto envolve socializar a informação e estimular a pessoa para a adoção de uma série de novos conhecimentos, práticas/comportamentos, tais como: busca e interesse pelo processo de cura; adesão ao tra-

tamento; compreensão das possíveis reações e incapacidades que poderão surgir; busca pelo exame de contatos domiciliares e sociais (familiares, colegas e demais pessoas do seu convívio); atuação proativa em seus hábitos de vida, na participação em políticas públicas e na defesa de serviços de saúde mais adequados. Além disso, implica a construção do desejo de “controle da hanseníase” como problema de saúde pública, mesmo diante dos mais diversos fatores adversos em sua comunidade.

Ao compreender as características de condição crônica da hanseníase, reforça-se a inclusão dos familiares no programa de empoderamento. A abordagem à pessoa acometida pela hanseníase deve observar os diversos problemas que a circundam com a necessária contextualização do cenário familiar e comunitário.

Um programa de desenvolvimento de empoderamento requer implantação, monitoramento, avaliação, reelaboração, apresentação para o grupo e inicia, novamente, todo o processo. Ao compreender a concepção da palavra “processo”, do latim *procedere*, como um termo que indica a ação de avançar, ir para frente (*pro+cedere*), reconhece-se um conjunto sequencial e particular de ações com o objetivo comum que é trazido em perspectiva (<https://pt.wikipedia.org/wiki/Processo>). Assim, sugere-se que siga a lógica da ferramenta do planejar, fazer, chegar e agir (PDCA), utilizado em instituições que atuam com o planejamento estratégico e monitoram resultado.

Na figura 3, abaixo, apresenta-se o desenho de uma proposta de desenvolvimento de processo de empoderamento.

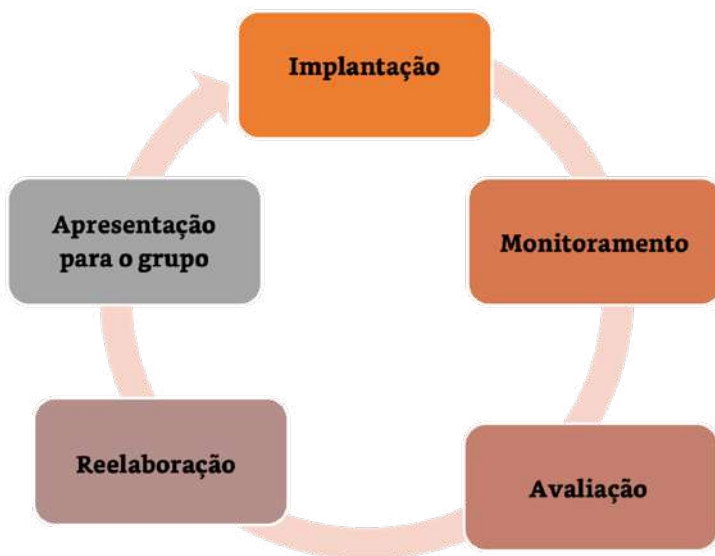


Figura 3. Processo de empoderamento
(Elaborado pelos/as autores/as)

Cada etapa precisa ser desenvolvida e ajustada em cada contexto, serviço de saúde ou comunidade ou nível de complexidade. Para a implantação, é necessário conhecer o perfil sociodemográfico das pessoas envolvidas. Torna-se relevante ajustar o conteúdo e o desenvolvimento das competências baseados neste perfil. Da mesma forma, uma importante definição prévia de temas a serem desenvolvidos. Cada tema deverá ter uma abordagem educacional que especifique qual o método a ser empregado, em qual teoria de aprendizagem está fundamentado, tempo de duração, material necessário, responsável pela coordenação/facilitação da atividade e, por fim, o que se espera desta atividade.

A depender do grau de complexidade do conceito ou tema a ser abordado, devem-se utilizar estratégias educacionais adequa-

das, tais como rodas de conversa, dramatizações, discussões sobre situação-problema, conversa com especialistas, debate de filmes, relatos de experiência, treinamentos direcionados, mobilização de pessoas convidadas externas ou do serviço de saúde, cartazes e panfletos, dentre outras. Observa-se que, em cada sessão ou encontro, deverá ser avaliada a estratégia utilizada, sendo que, ao fim da atividade, a síntese poderá ser informal ou verbal. Assim, deve-se perguntar: “Como cada pessoa se sentiu? O que aconteceu de importante? O que não foi bom? O que estas questões irão ajudar em sua vida? O que mudaria?”. Interrogar se esse conteúdo foi satisfatório ou se precisa ser apresentado em um outro momento. Entretanto, pode-se elaborar um instrumento formal e usá-lo como base para a avaliação do encontro.

Aspectos importantes a serem observados: cada tema a ser discutido deverá ser analisado como será reforçado, lembrando que cada pessoa tem um estilo de aprendizagem e um grau de compreensão. Alguns temas devem ser abordados individualmente e em grupo. Para ser implantado, o processo deverá ser discutido com o grupo de profissionais da saúde e com o grupo de pessoas participantes, identificando temas relevantes, lembrando que o empoderamento será percebido diante da mudança de atitude, da maneira como advoga a seu favor e da comunidade, dos cuidados relacionados consigo mesmo, da presença nos momentos de discussão, diálogos, consultas de segmentos e outros.

O monitoramento poderá ser realizado durante o processo do programa de desenvolvimento em empoderamento por atitudes, interações, complicações e maneira de como responder às

demandas apresentadas. Após cada atividade, deverá ser realizado o monitoramento pela avaliação do dia. Podem ser avaliações verbais, como sugerido em parágrafos anteriores, entretanto, os registros devem ser analisados com o grupo que coordena a implantação do processo de desenvolvimento do empoderamento. Sem avaliação, não será possível realizar mudanças ou transformações significativas. Ressalta-se aqui que esta avaliação faz parte de momentos específicos da etapa de monitoramento. A avaliação do processo deverá acontecer após o término do programa de desenvolvimento.

Esse processo de desenvolvimento de empoderamento não é um modelo *a priori*, portanto, cada serviço de saúde e/ou grupo de pessoas deverá pensar uma estratégia para melhor desenvolvê-lo, adaptando-o aos seus contextos e pactos coletivos. É importante lembrar sempre que, em se tratando de aprendizagem, faz-se necessário o preparo da atividade respeitando as características do grupo na definição de estratégias educacionais, preparando o ambiente, definindo o cronograma precocemente e escolhendo o melhor horário para todas as pessoas.

O empoderamento da pessoa acometida com hanseníase leva ao maior engajamento no processo, participando e buscando novas estratégias e atuando coletivamente, sobretudo em contextos grupais, a exemplo dos grupos de autocuidado. Por sua vez, as instituições são capazes de expressar suas necessidades, preocupações, elaborar estratégias para o envolvimento na tomada de decisões e tomar medidas para atender a essas necessidades.

A relevância de todo este denso processo é percebida na rotina do serviço de saúde onde se encontra, com muita frequência, o desconhecimento das pessoas doentes a respeito de várias questões, como relatado no artigo de Souza *et al* (2014, p. 512,) apresentado abaixo:

Não tenho muito conhecimento dessas partes do cuidado, cuido bem do meu corpo, tomo banho. Acho que é saber cuidar e levar de acordo com as instruções que a gente recebe. Proteger bem a pele e os pés para não machucar. Sigo certinho, acho que autocuidado é isso aí para não agravar a situação, tomando remédio só por causa das manchas e estão desaparecendo, acho que se não tivesse me cuidado, não teria melhorado. [...] por mais que faça ainda é pouco, tem que cuidar mais, mas é difícil. Mas não ligo muito pra essas coisas, não tenho cuidado nenhum, tenho que trabalhar na roça, fazer almoço e janta, tudo normal...

Verdade que não mudou, comecei a fazer tratamento e é uma coisa a mais para lembrar no dia. Fazia coisas e não consigo fazer mais, não posso trabalhar, não tenho mais a força nos braços e nem a força que eu tinha nas pernas. Eu tive que entrar na hidroginástica, caminhada nunca tinha feito e nem alongamento. Dói as pernas, os braços e os dedos, a junta dos braços, mas é passageiro. Fiquei assim com começo de depressão. Quase que minha mulher largou de mim, falou muita coisa pra mim, foi como se ela me pusesse no chão e pisasse em cima...

Segundo Becker *et al* (2004), o empoderamento requer o diálogo entre profissional da saúde e comunidade de modo a identificar necessidades que possibilitem uma intervenção fundamenta-

da na necessidade desta comunidade, garantindo o seu protagonismo na construção de agendas com forte base na promoção da saúde. Taddeo *et al* (2012), ao referirem-se a acesso, prática educativa e empoderamento de pessoas com doenças crônicas, citaram o quão importante é a relação interpessoal na clínica, explicando porque a adesão terapêutica depende mais do profissional de saúde do que das características individuais da pessoa sob cuidados.

Na gestão dos serviços de saúde e das necessidades de saúde, sabe-se que, praticamente, todas as pessoas demandam atenção e cuidado à saúde em algum momento de sua vida. Melhorar a capacidade de uma pessoa entender e administrar sua própria saúde e doença, negociar com diferentes quadros de profissionais de saúde e navegar pelas complexidades dos sistemas de saúde são elementos cruciais para alcançar melhores resultados de saúde (THE LANCET, 2012).

Os países mais desenvolvidos estão otimizando iniciativas que envolvem associações de pessoas com diferentes doenças, tomando como base o empoderamento como ferramenta estratégica, para melhor gestão do recurso de saúde, prevenção de erros no sistema de saúde e maior adesão ao tratamento. O envolvimento de pessoas e/ou usuários aos cuidados de saúde a partir de movimentos possibilita ainda o desenvolvimento do empoderamento e a busca pessoas proativas na gestão do cuidado.

A OMS realizou, em Copenhague (Dinamarca), a primeira *European Network on Patient Empowerment* (ENOPE) na qual participaram pessoas com diferentes doenças, especialistas em saúde pública, gestores e técnicos dos Ministérios da Saúde europeus e

profissionais médicos e da saúde em geral (WHO, 2012). Neste evento, o conceito foi discutido sobre diversos aspectos do empoderamento das pessoas doentes, tais como: educação em saúde, autocuidado em doenças crônicas e papel da tecnologia. Entre as discussões, reforçou-se o empoderamento destas pessoas, ensinando a cuidar de si mesmas, possibilitando um maior enfrentamento qualificado às doenças crônicas, por exemplo, com maior chance de continuar integradas à sociedade e à força de trabalho.

Os programas de autocuidado para doenças crônicas dão suporte às pessoas acometidas para que ganhem maior confiança e adquiram as competências necessárias para reconhecer sintomas de alerta, utilizar medicamentos e decidir sobre o tratamento mais adequado para si mesmas.

No Brasil, alguns Estados e municípios estão aderindo a protocolos clínicos elaborados de acordo com o método de linhas de cuidado para a estruturação de redes de atenção em saúde, incluindo grupos de autocuidado, grupos de autoajuda, grupo de reabilitação e de geração de renda. Compreende-se, portanto, como fundamental, a utilização das ferramentas de empoderamento nesses grupos. Ressalta-se, nesta perspectiva, a potencial utilização da escala de empoderamento, em sua versão em português do Brasil, como forma potencial de analisar níveis de empoderamento individual, fortalecendo, desta forma, todo o processo (PINTO, OLIVEIRA, BARBOSA, RAMOS JÚNIOR, 2019).

REFERÊNCIAS

BAQUERO, R.V.A. Empoderamento: instrumento de emancipação social? – Uma discussão conceitual. **REVISTA DEBATES**, Porto Alegre, v. 6, n. 1, p.173-187. jan. -abr. 2012.

BECKER, D., et al., Empowerment e avaliação participativa em um programa de desenvolvimento local e promoção da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, 9(3):655-667. 2004.

BOIGNY RN et al. Persistência da hanseníase em redes de convívio domiciliar: sobreposição de casos e vulnerabilidade em regiões endêmicas no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, 2019; 35(2): e00105318. doi: 10.1590/0102-311X00105318

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretária de Vigilância Epidemiológica. **Boletim Epidemiológico**. Volume 49 N° 4 – 2018. ISSN 2358-9450

BRASIL. Ministério da Saúde. Redefine a Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS). **Portaria N. 2446 de 11 de novembro de 2014**. [Internet]. Disponível em: < http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt2446_11_11_2014.html > acessado em 18 de dezembro de 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Estratégia Nacional para Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022. 2019 [Internet]. Disponível em: <<https://antigo.saude.gov.br/images/pdf/2020/May/22/estr--tegia-nacional-de-hansenia-se-2019-2022-web.pdf>> acessado em 14 de setembro de 2021.

BUSS P.M.; PELLEGRINI FILHO A. A Saúde e seus Determinantes Sociais. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 17(1):77-93, 2007

CAMPOS *et al.* Empoderamento e qualidade de vida de adolescentes trabalhadores assistidos por uma entidade filantrópica de apoio ao adolescente. **Saúde Sociedade**. São Paulo, v.23, n.1, p.238-250, 2014. DOI 10.1590/S0104-12902014000100019

CARVALHO SR.; GASTALDO D. Promoção à saúde e empoderamento: uma reflexão a partir das perspectivas crítico-social pós-estruturalistas. **Ciência & Saúde Coletiva**. 13(sup.2) 2029-2040. 2008.

CARVALHO SR. Os múltiplos sentidos da categoria “empowerment” no projeto de promoção à saúde. **Caderno Saude Publica**; 24(4):1088-1095. 2004

DANTAS, T. C. Vivências de empoderamento e autoadvocacia de pessoas com deficiência: um estudo no Brasil e no Canadá. **Educação Unisinos**. João Pessoa, vol. 21, n. 3, set. - dez. 2017

DIAS, L.C. *et al.* Doenças tropicais negligenciadas: uma nova era de desafios e oportunidades. *Quím. Nova*, São Paulo, v. 36, n. 10, p. 1552-1556, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-40422013001000011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 de dez. 2019..

EDITORIAL. Patient empowerment – who empowers whom?; **The Lancet**., www.thelancet.com, vol. 379, p. 1677 may 5, 2012. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60699-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60699-0).

GOHN MG. Empoderamento e participação da comunidade em políticas sociais. **Saúde e Sociedade** v.13, n.2, p.20-31, maio-ago 2004.

KLEBA ME., WENDAUSEN A., Empoderamento: processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política. **Saúde Soc.** São Paulo, v.18, n.4, p733-743, 2009.

LEANO *et al.* Fatores socioeconômicos relacionados à hanseníase: revisão integrativa da literatura. **Rev. Bras. Enferm** [Internet].;72(5):1474-85. 2019. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0651>>. Acessado em 22 de dezembro de 2019.

MOURÃO JÚNIOR C.A., FARIAN C.; Memória. **Psychology/Psicologia Reflexão e Crítica**, 28(4), 780-788. – DOI: 10.1590/1678-7153.201528416. ISSN 1678-7153

NERY J.S, *et al.* Effect of the Brazilian conditional cash transfer and primary health care programs on the new case detection rate of leprosy. **PLOS Neglected Tropical Diseases**. V. 8. 2014. Disponível em: < www.plosntds.org. >, acessado em 05 de janeiro de 2020.

NUNES J.M.; OLIVEIRA E.F., VIEIRA N. F.C. Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. **Ciência & Saúde Coletiva**, 16 (Supl. 1):1311-1318, 2011

OAKLEY P., CLAYTON A. Monitoramento e avaliação do empoderamento (empowerment). Tradução Zuleika Arashiro e Ricardo Dias Sameshima. São Paulo, **Instituto Pólis**, 2003. p. 96.

OLIVEIRA H. X. Adaptação transcultural das escalas de estigma explanatório explanatory model interview catalogue (EMIC) na perspectiva de pessoas acometidas pela hanseníase e da comunidade para o contexto brasileiro. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza 2018. p.200. Disponível em: http://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/39006/1/2018_dis_hxoliveira.pdf > .

OLIVEIRA, H. X.; PINTO, M. S. A. P.; RAMOS JR., A. N.; BARBOSA, J. C.. Guia Prático para Aplicação de Escalas de Estigma. 2019. (Desenvolvimento de material didático ou instrucional - Guia prático).

PINTO, M.S.A.P. Escala de empoderamento: adaptação transcultural e análise de correlação com a escala de estigma em pessoas acometidas pela hanseníase no contexto brasileiro. 2020. 293 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2020. Disponível em: < <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/57443>> .

PINTO. M.S.A.P., OLIVEIRA H. X., BARBOSA J. C., RAMOS JÚNIOR A. N. Guia de aplicação da escala de empoderamento. UFC, dez.2019, p.16 [internet] disponível em: < <https://www.nhrbrasil.org.br/publicacoes/documentos/178-guia-de-aplicacao-da-escala-de-empoderamento.html>. >

PLATAFORMA AGENDA 2030. Plataforma Agenda 2030, acelerando as transformações para Agenda 2030 no Brasil. [Internet], acessado em 17/01/2020. Disponível em < <http://www.agenda2030.com.br/>>; acessado em 12 de janeiro de 2020.

RAMOS JÚNIOR A.N. et al. **Hanseníase – Avanços e Desafios**. IN: Pesquisa em hanseníase: contextos e agendas. NESPROM, Brasília, 2014. cap3. p 455-90; (Coleção PROEXT; ISBN 978-85-64593-22-0. Disponível em: < <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-733913>>

ROLIM *et al.* Hanseníase: análise de fatores relacionados à interrupção do tratamento. **Temas em Saúde**. Vol. 19, N. 3, João Pessoa, 2019. ISSN 2447-2131

ROOSENS, E.; van BRAKEL, W. H.; BROERSE.; J. **Cross-Cultural Validation of the Empowerment Scale in Tami Nadu**. Internship Report, Management, Policy Analysis and Entrepreneurship, VU University, 2011.

SANTOS J.V., GONÇALVES G., ORGAMBÍDEZ-RAMOS A. Adaptação da escala de *Empowerment* Psicológico de Spreitzer numa amostra portuguesa. **Avaliação Psicológica**, 13(3), pp. 325-332, 2014.

SANTOS L.F., PEREIRA C.S. O empoderamento em diversos olhares. **J Nurs Health.**;2 Suppl: S352-61. 2012. ISSN.2236-1987

SOUZA *et al.* Autocuidado na percepção de pessoas com hanseníase sob a ótica da complexidade. Escola Anna Nery. **Revista de Enfermagem**. 18(3) Jul-Set 2014. DOI: 10.5935/1414-8145.20140072

SOUZA JC. A doença crônica e o desafio da comorbilidade. EDITORIAL. **Rev. Port. Clin. Geral** 2005; 21:533-4

TADDEO *et al.* Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas. **Ciência & Saúde Coletiva**, 17(11):2923-2930, 2012

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *The Ottawa charter for health promotion*. Ottawa: **WHO**; 1986.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Health Promotion Glossary**, WHO/HPR/HEP/98.1. Geneva, 1998. Tradução realizada por Google Tradutor.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Ending the neglect to attain the Sustainable Development Goals: a road map for neglected tropical diseases 2021–2030. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/338565>. Licença: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Weekly epidemiological record. / 10 Setembro 2021, no 36, 2021, 96, 421–444. Disponível em: < <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/345048/WER9636-eng-fre.pdf>>

Empoderamento e Autocuidado: Caminhos a Percorrer

.....

Danielle Christine Moura dos Santos
Raphaella Delmondes do Nascimento
Andrea Caprara

O empoderamento é um processo educativo destinado a ajudar os pacientes a desenvolver os conhecimentos, habilidades, atitudes e grau de autoconhecimento necessário para efetivamente assumir a responsabilidade por sua saúde relacionados com as decisões.

(FESTE; ANDERSON, 1995)

CONCEITO AUTOCUIDADO APOIADO

O Autocuidado Apoiado é um conjunto de intervenções educacionais e de apoio, realizado por uma equipe de saúde, buscando ampliar a habilidade e a confiança das pessoas em gerenciarem suas condições de saúde. Neste sentido, as ações que as pessoas desempenham no seu dia a dia, para prevenir, controlar ou reduzir o impacto das condições crônicas de que são acometidas, caracterizam o espectro de autocuidado. Já as intervenções da equipe de saúde, para auxiliar as pessoas a qualificarem este processo,

caracterizam o apoio ao autocuidado (CAVALCANTE; OLIVEIRA, 2012).

A prática do Autocuidado Apoiado é realizada por ocasião da assistência individual ou em grupo. É uma habilidade relevante, a qual é desempenhada por profissionais em saúde e ou lideranças em saúde, podendo ser em pessoas acometidas com doenças crônicas, bem como em pessoas saudáveis. O Ministério da Saúde (MS), por intermédio da Política Nacional de Promoção de Saúde, fortalece a implementação desta prática, buscando a melhoria da qualidade de vida das pessoas usuárias assistidas pelo Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2006).

O estudo de Thum *et.al* (2011), realizado com mulheres residentes na área rural, verificou que elas defendem o conceito como sendo:

Autocuidado pra mim é o jeito que a gente se cuida, é se cuidar pra tentar evitar as doenças, não deixar que elas tomem conta ou fiquem grave (M1).

Autocuidado em saúde é tu fazer um tratamento de saúde preventivo, é tu não deixar tu já ter problemas graves pra ti procurar um recurso (M2).

Este capítulo visa a discutir o conceito de Autocuidado Apoiado, uma prática que vem sendo desenvolvida em grupos de usuários em diferentes faixas etárias (adolescentes, adultos, idosos, por exemplo) e com diferentes doenças ou agravos à saúde, como drogas aditivas ou doenças crônicas.

POR QUE ADOPTAR A PRÁTICA DO AUTOCUIDADO APOIADO? QUAL A RELAÇÃO COM EMPODERAMENTO?

Eugênio Vilaça Mendes (2012) apontou, em publicação acerca das condições crônicas, que as pessoas conhecem pouco sobre suas próprias condições de saúde e, de tal modo, possuem baixa capacidade em suas habilidades e confiança para se autocuidar.

Assim, o Autocuidado Apoiado prevê o empoderamento das pessoas para que autogerenciem sua condição, por meio da avaliação do seu Estado de saúde, estabelecimento de metas, elaboração de planos de cuidado e monitoramento contínuo, com o apoio dos serviços de saúde e da comunidade (MENDES, 2012).

Para Rejken *et al.* (2012), o autocuidado exercido pela pessoa é visto como a participação ativa da pessoa doente em seu tratamento, minimizando o impacto da doença no funcionamento da sua saúde física e mental, além de possibilitar uma boa convivência com os efeitos ocasionados no corpo e no dia a dia da enfermidade. A pessoa em condição de cronicidade tem o poder de decidir ser ativa, buscando ajuda e manejando, adequadamente, o seu problema. Pode, portanto, decidir não fazer nada. O autocuidado é sempre uma decisão da pessoa em ser proativa no cuidado com a sua saúde, e isso requer treinamento de novas habilidades para o manejo adequado em administrar a sua saúde, ou seja, em realizar a autogestão de sua condição (GONZALEZ et al, 2017; CAPRARA; FREIRE; MATOS, 2018).

Destaca-se que as intervenções individuais e grupais podem desenvolver o empoderamento das pessoas e, assim, capacitá-las para o autocuidado. As estratégias de autocuidado apoiado mos-

tram-se efetivas no manejo das condições crônicas por buscar fortalecer as pessoas a participarem da elaboração de seus planos de cuidado e a identificarem e superarem os desafios que se colocam à sua condição de saúde (MENDES, 2012, p.151).

O autocuidado é baseado na percepção da pessoa sobre os seus problemas e suas condições e, ainda, quais dos seus problemas relacionados à sua condição crônica ela percebe como prioridades a serem trabalhadas, superadas ou manejadas (BRASIL, 2014). O efetivo autocuidado é muito mais que dizer, às pessoas usuárias, o que devem fazer. Significa reconhecer o papel central que elas devem desempenhar na atenção à sua própria saúde (MENDES, 2012).

Lorig e Holman (2003) apontaram que o autocuidado tem três grandes pilares a serem desenvolvidos ao longo do tempo com as pessoas que apresentam uma condição crônica. Esses pilares, na prática, são grupos de problemas/prioridades ou mudanças necessárias identificadas pela pessoa (BRASIL, 2014).

Quadro 1 – Pilares do autocuidado de pessoas com condições crônicas

PILARES	DESCRIÇÃO
Manejo clínico	Conhecimentos necessários sobre a doença, o conceito, o diagnóstico, os sinais e sintomas, o tratamento etc. Os problemas e as prioridades referem-se à aquisição de novas habilidades. São os chamados problemas procedimentais ou problemas cognitivos comportamentais. Predominam os conteúdos conceituais que seriam o aprender a conhecer e o aprender a fazer .

Estilo de vida	O foco é como realizar e manter a mudança diante de novos comportamentos e novos papéis que a doença crônica impõe. Destacam-se os conteúdos atitudinais , que seriam aqueles que focam no aprender a ser e aprender a conviver , mas também os aspectos de aprender a fazer . Serão necessárias metodologias comportamentais, assim como compreensivas e aquelas que visem à autonomia.
Aspectos emocionais	Os sentimentos de raiva, frustração, medo e preocupação com o futuro, estresse, tristeza, cansaço físico e emocional precisam ser abordados e trabalhados com a pessoa que tem a condição crônica, assim como com sua família. O aprender a ser e o aprender a conviver têm importância fundamental para o manejo.

Fonte: LORIG; HOLMAN (2003).

Para desenvolver esses pilares em conjunto, a educação para o autocuidado prioriza a escolha de necessidades, problemas e prioridades definidos pela pessoa e apoiados pelo profissional de saúde (BRASIL, 2014).

Assim, destaca-se uma ferramenta importante para o trabalho com esses pilares, que são os grupos de apoio ao autocuidado. Os grupos são espaços onde se desenvolve uma escuta para as necessidades das pessoas, dos seus problemas e vivências e onde a informação circula entre a experiência técnica dos profissionais e a vivência dos participantes, buscando soluções em conjunto. O grupo pode configurar-se como um dispositivo estratégico para olhar as relações e os modos de viver, produzindo mudanças que possam melhorar a qualidade de vida (BRASIL, 2014, p.138).

Quando se fala em mudanças, as intervenções da equipe de saúde apresentam maior efetividade quando é considerado o estágio para a mudança no qual a pessoa se encontra. Reconhecê-lo

é importante para a escolha das estratégias de ação mais adequadas, ou seja, aquelas que favoreçam a mudança de um estágio para outro ou a sustentação das mudanças já efetivadas (CAVALCANTE; OLIVEIRA, 2012).

Uma das teorias que abordam as mudanças em relação aos comportamentos e aos estilos de vida remete-se ao Modelo Trans-teórico de Mudança (MTT) ou modelo dos estágios da mudança de comportamento. O MTT focaliza a mudança intencional por meio da tomada de decisão das pessoas (PROCHASKA et al, 1992).

De acordo com os/as autores/as da MTT, há contínuos processos de mudança e existe uma diversidade de níveis de motivação que podem ser apresentados pelas pessoas. Neste sentido, destaca-se que a motivação é a probabilidade de uma pessoa envolver-se em uma estratégia específica de mudança, aderir a essa estratégia e continuar nela.

Há cinco diferentes estágios motivacionais para a mudança de comportamento descritos por Prochaska e Di-Clemente: pré-contemplação, contemplação, preparação e ação e manutenção (CAVALCANTE; OLIVEIRA, 2012).

Quadro 2 – Estágios de Motivação para a Mudança

ESTÁGIOS MOTIVACIONAIS	DEFINIÇÃO	ESTRATÉGIAS DE AÇÃO
Pré-contemplação Preponderação	A pessoa não pensa sistematicamente na mudança e não está pronta para mudar. Seu comportamento não é entendido como um problema ou um risco, mesmo quando os outros percebem como tal.	Pela entrevista motivacional, explorar as concepções da pessoa sobre o comportamento atual, possíveis preocupações em relação aos riscos assumidos, pensamentos eventuais sobre a possibilidade de mudar.
Contemplação Ponderação	A pessoa encontra razões tanto para mudar como para justificar que, agora, não é o momento certo para isso. Há a ambivalência.	Devem-se oferecer informações e <i>feedbacks</i> relevantes, fazer considerações e acentuar o lado positivo da mudança de comportamento.
Preparação Determinação	A pessoa parece estar pronta para comprometer-se com a ação, mas isso não significa que toda a ambivalência esteja resolvida.	Avaliar a força e os níveis de comprometimento apresentados pela pessoa. Elaborar um plano específico de ação, com metas delineadas colaborativamente.
Ação	A pessoa engaja-se na mudança de comportamento e assume atitudes específicas para alcançá-la.	Ajudá-la a dar rumos à mudança, oferecer informações a respeito de vários modelos (opções) de sucesso e aumentar sua autoeficácia.
Manutenção	Persistir no novo comportamento e evitar ou aprender a lidar com eventuais deslizes ou recaídas.	Auxiliar a pessoa a consolidar o processo, identificar e manejar deslizes e recaídas e utilizar estratégias de prevenção dos mesmos.

<p>Deslizes e Recaídas</p>	<p>Os deslizes são a retomada automática do comportamento problema, indicando falha no autocontrole da pessoa, mas que não leva ao padrão antigo do comportamento alvo. Já as recaídas são retornos ao padrão inicial de comportamento e, na maioria das vezes, ocorrem gradualmente depois de um deslize inicial.</p>	<p>Ajudar a pessoa a evitar o desânimo, assim como a recomeçar a circular no contínuo da mudança, contemplando-a, renovando sua determinação, retomando a ação e mantendo seus esforços.</p>
-----------------------------------	--	--

Fonte: CAVALCANTE; OLIVEIRA, 2012.

Conhecer os estágios motivacionais para a mudança contribui para a prática dos profissionais de saúde voltadas ao respeito da autonomia da pessoa e ao fortalecimento do grau de confiança das pessoas doentes para lidar com o cotidiano. Isto poderá contribuir para aumentar a crença de autoeficácia e a independência (CAVALCANTE; OLIVEIRA, 2012).

MÉTODO DOS '5 A' DO AUTOCUIDADO APOIADO

O procedimento metodológico é composto pelas etapas de avaliação, aconselhamento, acordo, assistência e acompanhamento (em inglês, *assess, advise, agree, assist e arrange*) (WITLOCK, ORLEANS, PENDER, ALLAN, 2002). Veja, a seguir, o quadro 3.

Quadro 3 – Método dos 5 A

Metodologia dos 5A	Definição	Técnicas\Ferramentas
Avaliação <i>(<i>assess</i>)</i>	Avaliar as crenças e os valores dos conhecimentos e dos comportamentos das pessoas usuárias nas áreas sanitárias e motivacionais.	Perguntar, à pessoa, o que é mais importante para ela, no momento, para o autocuidado; quais são as barreiras enfrentadas; avaliar a importância e o grau de confiança da pessoa para o autocuidado.
Aconselhamento <i>(<i>advise</i>)</i>	Apresentar informações específicas sobre os riscos e os benefícios das mudanças por meio da educação em saúde e de treinamento de habilidades.	Perguntar, às pessoas, antes de informar, o que elas desejam saber é fundamental para se iniciar um processo de ensino-aprendizagem eficaz. Por exemplo: “O que você gostaria de saber sobre...?”.
Acordo <i>(<i>agree</i>)</i>	Elaboração conjunta do plano de autocuidado baseado nas prioridades, convicções e confiança para mudar das pessoas.	Kate Lorig iniciaria com a seguinte pergunta: “Há alguma coisa que você gostaria de fazer, essa semana, para melhorar sua saúde?”. Construir, colaborativamente, um plano de ação com a pactuação de metas específicas, mensuráveis e de curto prazo. Avalie o grau de confiança em alcançar a meta, considerando o contexto.

<p>Assista (<i>assist</i>)</p>	<p>Ações dos profissionais de saúde que permitam identificar as barreiras à mudança, aumentar a motivação das pessoas, assegurar, às pessoas usuárias, o suporte necessário para as mudanças comportamentais.</p>	<p>Ensinar habilidades de automonitoramento; encorajar o envolvimento e a ativação das pessoas; rever as metas e elaborar, conjuntamente, o plano de ações; ensinar habilidades de resolução de problemas e oferecer habilidades de conviver com os sintomas do adoecimento por meio de informação e material de apoio.</p>
<p>Acompanhamento (<i>arrange</i>)</p>	<p>Elaboração e execução conjunta de um sistema de monitoramento.</p>	<p>Visitas regulares aos serviços, telefone, grupos de pares ou recursos comunitários. Periodicamente, o plano deve ser revisto. Isso permite adequar o plano às possibilidades reais da pessoa. Dar à pessoa uma cópia, por escrito, do plano de autocuidado.</p>

Fonte: Mendes (2012); Cavalcante; Oliveira, 2012.

Um dos conceitos básicos para o acordo que leva à definição de metas e ao plano de ações é o de autoeficácia. A autoeficácia expressa o grau de confiança de uma pessoa em mudar comportamentos para chegar aos objetivos desejados (BANDURA, 1994; MENDES, 2012). Tais crenças produzem efeitos diversos por meio de quatro processos principais: cognitivos, motivacionais, afetivos e processos de seleção (BANDURA, 1994).

Segundo Bandura (1997), a autoeficácia refere-se a julgamentos pessoais sobre o próprio comportamento em situações que contêm fatores novos, imprevisíveis ou estressantes, até mesmo em situações comuns. Se as pessoas pensarem que determinado

comportamento levará a certo resultado, elas adotarão esse comportamento, mas somente se elas se considerarem capazes de fazê-lo (CAPRARA; FREIRE; MATOS, 2018, p.91).

A expectativa de autoeficácia pessoal determina se o comportamento será iniciado, quanto esforço será empreendido e por quanto tempo esse comportamento será mantido diante de obstáculos e experiências adversas (RABELO; CARDOSO, 2007). Pessoas com elevada confiança em sua capacidade abordam tarefas difíceis como desafios a serem superados ao invés de ameaças a serem evitadas (BANDURA, 1994).

Altos níveis de autoeficácia para o enfrentamento das consequências das doenças crônicas estão associados com a melhora nos sintomas, o melhor bem-estar físico e emocional e o aumento das atividades sociais (HOLMAN; LORIG, 1992).

A opinião das pessoas sobre a sua eficácia pode ser desenvolvida por quatro fontes principais de influência: vivenciando o sucesso; ter modelos; responder a um Incentivo; gerenciando respostas físicas e emocionais, como apresentado no quadro a seguir.

Quadro 4 – Fontes de autoeficácia

FONTES	DESCRIÇÃO
Vivenciando o sucesso Experiências de domínio (<i>mastery experiences</i>)	Execução de uma tarefa com sucesso.

<p>Ter modelos (Experiências Vicárias)</p>	<p>Testemunhar outras pessoas concluindo, com sucesso, uma tarefa. “Ao ver pessoas similares a si próprio alcançarem o sucesso por meio do esforço sustentado, os observadores aumentam sua própria crença de que eles também possuem capacidade de dominar atividades comparáveis requeridas para conquistar igualmente o sucesso.”</p>
<p>Responder a um incentivo (Persuasão social)</p>	<p>Bandura também afirmou que ouvir e aceitar o encorajamento verbal dos outros ajuda as pessoas a superar a insegurança e a se concentrar em dar seus melhores esforços para superar os desafios e alcançar seus objetivos.</p>
<p>Gerenciando respostas físicas e emocionais</p>	<p>Humor, estados emocionais, reações físicas e níveis de estresse podem afetar a forma como uma pessoa se sente sobre suas habilidades pessoais em uma situação particular. Ao aprender a minimizar o estresse e elevar o humor ao enfrentar tarefas difíceis ou desafiadoras, as pessoas podem melhorar seu senso de autoeficácia.</p>

Fonte: Bandura 1994; Caprara; Freire; Matos, 2018.

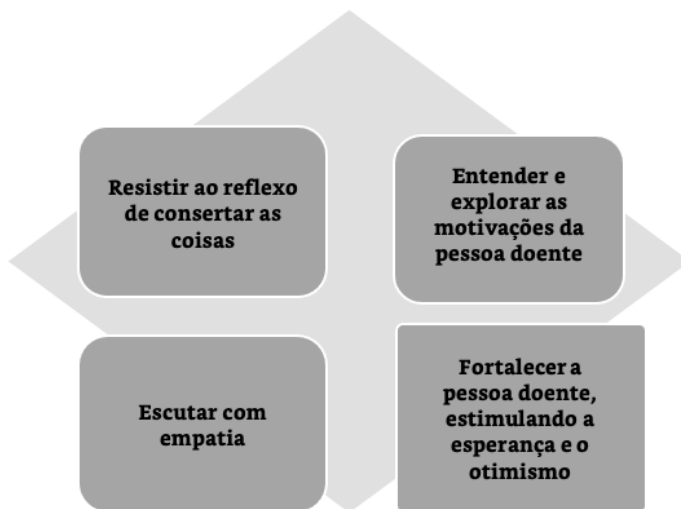
Ao entender a motivação como uma palavra-chave para os processos de mudança, a Entrevista Motivacional (EM) representa uma ferramenta importante no desenvolvimento do empoderamento, pois busca evocar, nas pessoas, algo que elas já possuem, ativar a sua própria motivação e recursos para a mudança.

ENTREVISTA MOTIVACIONAL É UMA HABILIDADE?

A EM ajuda as pessoas a explorarem e resolverem as ambivalências. Ela é pautada na orientação mais que na direção, no acompanhamento mais que confronto. É colaborativa e respeita a autonomia da pessoa (CAVALCANTE; OLIVEIRA, 2012). A EM é uma

habilidade complexa visto que exige, dos profissionais, alguns princípios, que se encontram abaixo apresentados na figura 1.

Figura 1 – Princípios orientadores da Entrevista Motivacional



Fonte: adaptado de ROLLNICK; MILLER; BUTLER, 2009.

A publicação “Entrevista Motivacional no Cuidado da Saúde” ampliava o público-alvo que pode se beneficiar da abordagem, sendo incluído nesta estratégia na área da saúde (MILLER, ROLLNICK, 2008). A revisão de literatura sobre o tema indicou um maior número de estudos realizados em grupos de pessoas doentes que consideraram uma estratégia potencialmente efetiva para aumentar a prontidão com vistas à mudança de um comportamento-alvo da pessoa doente (ANDRETTA et al., 2014).

COMO DESENVOLVER A CONVERSA SOBRE MUDANÇAS?

É importante saber identificar a conversa sobre mudança quando a escutar. Há seis tipos diferentes de conversa sobre mudanças apresentados no quadro a seguir.

Quadro 5 – Tipos de conversa sobre mudanças e perguntas abertas na Entrevista Motivacional (EM)

Tipos	Definição	Afirmações da pessoa entrevistada	Perguntas
Desejo	Afirmações sobre preferência por mudança.	“Eu quero...” “Eu gostaria de...” “Eu desejo...”	“O que você quer, deseja, espera etc.? Por que você quer fazer essa mudança?”
Capacidade	Afirmações sobre capacidade.	“Eu poderia...” “Eu consigo...” “Talvez eu possa...”	“Quais são as possibilidades? O que você pode ou poderia fazer? O que você consegue fazer?” “Se você decidisse fazer essa mudança, como faria?”
Razões	Argumentos específicos em favor da mudança.	“Eu provavelmente me sentiria melhor se...” “Eu preciso ter mais energia para...”	“Por que você quer fazer essa mudança? Quais seriam alguns benefícios específicos? Que riscos você gostaria de reduzir?”

Necessidade	Afirmações sobre se sentir obrigado a mudar.	“Eu devo...” “Eu tenho que...” “Eu realmente deveria...”	“Qual é a importância dessa mudança? Quanto você precisa dela?”
Comprometimento	Afirmações sobre a probabilidade de mudar.	“Eu vou...” “Eu irei...” “Eu pretendo...”	“O que você acha que fará?”
Dando passos	Afirmações sobre atitudes.	“Na verdade, eu saí...” “Esta semana, eu comecei...”	“O que você tem feito para...”

Fonte: ROLLNICK; MILLER; BUTLER, 2009.

Como esses seis tipos de conversa sobre mudança se encaixam? As pessoas, inicialmente, falam sobre o que querem fazer (desejo), por que mudariam (razões), como fariam (capacidade) e o quanto isso é importante (necessidade).

E como iniciar uma conversa com as pessoas que são usuárias dos serviços de saúde? Que tal começar com as perguntas abertas? Elas possibilitam um maior espaço para responder e ajudam a entender o que a pessoa está sentindo. Elas são um convite e possuem um foco centrado nas pessoas.

REFLEXÕES GERAIS

Lorig e Holman (2003) propuseram, como pilares do autocuidado, aspectos constituídos com questões clínicas (informações sobre a doença, manejo dos medicamentos, reações, controle da doença), estilo de vida (alimentação, atividades físicas, prevenção de incapacidades, prática de autocuidado) e aspectos emocionais

(manejo das emoções, senso de autoeficácia), os quais se enquadram no contexto da hanseníase. O autocuidado vem sendo desenvolvido por profissionais da saúde e lideranças, principalmente em Grupos de Autocuidado (GAC), principalmente no nível de atenção primária.

O grupo de extensão do Departamento de Enfermagem, disciplina Saúde Pública da Universidade Estadual de Pernambuco, vem atuando, desde 2015, com GAC em parceria com a Organização Não Governamental NHR-Brasil, a qual é uma instituição social com escritório nacional em Fortaleza (CE), representando a organização holandesa *Netherlands Leprosy Relief* (NLR). A NHR-Brasil tem como missão “Fortalecer institucionalmente a sociedade civil organizada, fomentar políticas públicas e apoiar a realização de projetos que contribuam para o desenvolvimento inclusivo e a saúde no Brasil”. Possui atuação destacada em áreas endêmicas ou hiperendêmicas para a hanseníase, mobilizando diferentes atores locais.

A hanseníase manifesta-se clinicamente com uma condição crônica potencialmente incapacitante e que está fortemente associada ao estigma. Os GAC atuam enquanto estratégia de gestão do cuidado, fortalecendo não só o processo de cuidados individuais, mas promovendo socialização por meio de atividades recreativas e comemorativas, em busca da redução do estigma a partir do empoderamento de sua condição clínica, podendo reduzir taxas de hospitalizações e colaborar para a autonomia financeira.

REFERÊNCIAS

ANDRETTA I, *et al.* A entrevista motivacional no Brasil: uma revisão sistemática. *Mudanças – Psicologia da Saúde*, 22 (2) 15-21, Jul.-Dez., 2014
BANDURA, A (1994). Self-efficacy. In V. S. Ramachaudran (Ed.), *Encyclopedia of human behavior* (Vol. 4, pp. 71-81). New York: Academic Press (Reprinted in H. Friedman [Ed.], *Encyclopedia of mental health*. San Diego: Academic Press, 1998). [Obtido em <http://des.emory.edu/mfp/BanEncy.html>]

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Promoção da Saúde. Brasília (DF); 2006

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010a.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Eu me cuido e vivo melhor**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010b.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Guia de apoio para grupos de autocuidado em hanseníase**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

CAPRARA, ANDREA; Freire de Macedo Suyanne (Org.); MATOS, J. O (Org.). **Tempo de saúde: empoderamento e cuidados de pessoas com doenças crônicas**. 1. ed. Fortaleza: Escola De Saúde Pública do Ceará, 2018. 250p.

CAVALCANTI, Ana Maria; OLIVEIRA, Angela Cristina Lucas de. Autocuidado apoiado: manual do profissional de saúde. Curitiba: Prefeitura Municipal de Curitiba, 2012.

CAVALCANTI, Ana Maria (Org.). Autocuidado apoiado: caderno de exercício. Curitiba: Secretaria Municipal da Saúde, 2012.

DIAS RB, NONATO SM, CHAVES SR. Mudança comportamental e de hábitos de vida dos clientes participantes nos programas de gerenciamento de condições crônicas. In: Campos EF, Gontijo MCF, Chaves SR, Dias RB, Costa RT (Organizadores). Inovação e prática no gerenciamento de condições crônicas: implantando o modelo cuidador da Federação das Unimeds de Minas Gerais. Belo Horizonte: Federação Interfederativa das Cooperativas de Trabalho Médico do Estado de Minas Gerais; 2010.

FESTE C, ANDERSON RM: Empowerment: from philosophy to practice. Patient Education Counselling 26 (1995).139-144

LANGE, I. L. T. A. et al. Fortalecimiento del autocuidado como estratégia de la Atención Primaria en Salud: la contribución de las instituciones de salud em América Latina. Geneva: OPAS, 2006.

LORIG, K. R.; HOLMAN, H. Self-Management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. Stanford University School of medicine. Ann. Behav. Med., USA, v. 26, n. 1, p. 1-7, 2003.

MENDES, EUGÊNIO VILAÇA. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. / Eugênio Vilaça Mendes. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.

PROCHASKA JO, NORCROSS JC, FOWLER JL, FOLLIC MJ, ABRAMS DB. Attendance and outcome in a work site weight control program: processes and stages of changes as process and prediction variables. Addictive Behaviors. 1992; 17: 35-45.a

PROCHASKA JO, DICLEMENTE CC, NORCROSS JC. In search of how people change: applications to addictive behavior. *American Psychologist*. 1992; 1102-1114.b

RABELO, Dóris Firmino; CARDOSO, Chrystiane Mendonça. Auto-eficácia, doenças crônicas e incapacidade funcional no velhice. *Psico-USF (Impr.)*, Itatiba, v. 12, n. 1, p. 75-81, junho de 2007.

ROLLNICK, Estephen; MILLER, William R.; BUTLER, Christopher C. Entrevista motivacional, no cuidado da saúde: ajudando a pessoa doente a mudar o comportamento. Tradução de Ronaldo Cataldo Costa. Porto Alegre: ArtMed, 2009.

RIJKEN M, JONES M, HEIJMANS M, DIXON A. **Supporting self management**. In: Nolte E, McKee M (Editors). *Caring people with chronic conditions: a health systems perspectives*. Copenhagen: European Observatory on Health Systems and Policies/Open University Press; 2008.

SHILTS MK, HOROWITZ M, TOWNSEND MS. Goal setting as a strategy for dietary and physical activity behavior change: a review of the literature. *Am. J. Health Prom.* 2004; 19: 81-93.

WHITLOCK EP, ORLEANS CT, PENDER N, ALLAN J. Evaluating primary care behavioral counseling interventions: an evidence-based approach. *Am. J. Prev. Med.* 2002; 22: 267-284.

Processo de Empoderamento em Pessoas em Condições de Vulnerabilidades: Teorias de Aprendizagem que Fortalecem

.....

Maria Solange Araújo Paiva Pinto
Danielle Christine Moura dos Santos
Rejane Almeida Silva
Andrea Caprara
Alberto Nouaes Ramos Jr.

“Se eu for me guiar pela razão, sou uma mulher morta. Preciso me apaixonar, me emocionar para eu poder ser o sujeito que faz a instituição mudar.”

Izabel dos Santos

Este capítulo foi escrito com a intenção de despertar, nas pessoas que assumem papel de educadoras, o repensar sobre a aprendizagem do adulto. De maneira que seja possível, refletir sobre aspectos que podem fortalecer o processo desenvolvimento do empoderamento no adulto enquanto pessoa doente. Assim, o que é aprendizagem? Por que a aprendizagem fortalece o empoderamento individual?

Driscoll (1993) esclareceu que a aprendizagem é para toda a vida, às vezes, ocorre intencionalmente, às vezes, por meio da experiência. Ao incorporar muitos conhecimentos, pode variar do mais simples ao mais complexo. Associa-se ao pensamento focado na aprendizagem no mundo da complexidade e da globalização, onde a evolução tecnológica muda diariamente, ao mesmo tempo em que existem ambientes em completo abandono tecnológico, inclusive até para assistir às necessidades básicas. Logo, discutir as teorias de aprendizagem, associando com um processo de desenvolvimento do empoderamento no adulto, tornou-se um desafio, buscando romper falácias de que a “aprendizagem não impulsiona o empoderamento”.

No século XXI, o empoderamento é fortalecido enquanto ferramenta na gestão da atenção à saúde, reforçando a necessidade de buscar melhorias de condições clínicas via autoconhecimento da doença, autonomia para a tomada de decisão, compreensão da realidade clínica, principalmente autoconhecimento, para atuar prevenindo sequelas ou complicações biopsicossociais. Associa-se ainda à reflexão sobre as condições crônicas e cronicidades percebidas como experiência de vida permanente por doenças que acarretam perdas e disfunções, além da alteração no cotidiano (TADDEO, et al. 2012).

No Brasil, em 2020, o Sistema Único de Saúde (SUS), com 30 anos de efetivação, encontra-se ainda em formação, buscando fortalecer diferentes níveis de complexidade da atenção. Entretanto, mesmo com um caminhar de muito sucesso, vive-se ainda um sistema de saúde com foco na doença aguda em vez de doenças

crônicas ou prevenção, o que culmina em pessoas doentes desinformadas e despreparadas para realizar o autocuidado (TADDEO, et al. 2012). A gestão do nível primário da atenção tem a perspectiva de cumprir três funções essenciais como: resolutividade em atender a 85% dos problemas mais comuns de saúde; coordenar os fluxos e contrafluxos de pessoas e a responsabilização pela saúde da população usuária adstrita a uma equipe. Nesse escopo, são incorporadas as Doenças Tropicais Negligenciadas (DTNs) (MENDES, 2012).

A condição de cronicidade clínica e psicossocial reforça a importância de uma atenção centrada na pessoa doente, valorizando sempre sua experiência, colocando-a no centro das atenções (RODRIGUES, 2019). O termo pessoa doente com empoderamento está relacionado a tornar-se mais informado, com condições de assumir o controle de seus corpos, doenças e tratamento, não esquecendo jamais que a pessoa empoderada poderá ter impacto além do nível individual, como também no nível comunitário e político (DE SANTIS M. *et al.* 2018). Faz-se necessário, neste século, ter pessoas em geral e pessoas doentes empoderadas em busca da sustentabilidade do próprio SUS (DE SANTIS M. *et al.* 2018).

Diante de tal cenário, surge o questionamento: como empoderar? Em uma era de várias opções de mídias e redes sociais, uma grande diversidade de modalidades de estratégias informativas, com diferentes saberes em que os ambientes de assistência são organizados em sala de espera, muitos com vídeos, pode-se, muitas vezes, produzir, em excesso, informações corretas ou errôneas. Apresentam-se duas perguntas: 1) Como saber se as informações

se adequam àquela pessoa? 2) Até que ponto, em uma sala de espera com muitas pessoas e vozes ou ruídos, uma informação é compreendida? Nesse momento, Paulo Freire é lembrado ao se referir aos responsáveis por processos de formação ou educacionais, enquanto pessoas “que precisam ser gente do seu tempo”, citando ainda que não é possível ter medo de coisas novas (FREIRE, GUIMARÃES, 2003). Portanto, o processo de empoderamento da pessoa doente, enquanto uma estratégia a ser desenvolvida por meio de aprendizagem, deverá ser uma ação inovadora da atualidade.

O empoderamento para a população de pessoas com condições crônicas, em especial, pessoas acometidas com hanseníase, é uma urgência, não só pelo estigma que a doença carrega ao longo dos séculos, mas pelas sequelas e danos físicos e por ser uma doença em que se busca o controle como problema de saúde pública. Lehman, Jo Geyer e Bolton (2015) citaram a pouca atenção que tem sido dispensada ao alívio do sofrimento e à melhoria da condição daquelas pessoas que já têm essas condições e sugeriram dez etapas no modelo de guia para a promoção da saúde e o empoderamento das pessoas acometidas por DTNs. O modelo é desenvolvido seguindo, cuidadosamente, aspectos relacionados a tratamento, reabilitação e prevenção.

Neste capítulo “Teorias de Aprendizagem que atuam no processo de Empoderamento das Pessoas em condições de vulnerabilidades”, serão abordados os aspectos relevantes para a aprendizagem de pessoas adultas, considerando uma das competências a ser desenvolvida: o “empoderamento”. A competência perpassa pela compreensão da comunicação oral e escrita em todas as áreas

e na saúde, sendo que a ausência se caracteriza como um analfabetismo em saúde, o que poderá trazer danos à sua condição clínica, muitas vezes, graves, particularmente pela limitação de adesão ao plano terapêutico.

No Brasil, segundo a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNAD Contínua), em 2019, a taxa de analfabetismo das pessoas de 15 anos ou mais de idade foi estimada em 6,6% (11 milhões de analfabetos). Essa taxa aumenta para 13,9% na região Nordeste, uma das regiões mais endêmicas do país para a hanseníase (<https://educa.ibge.gov.br>). Dessa forma, entender a condição clínica e saber tomar decisão demandam a existência de conhecimento e, portanto, de aprendizagem.

Nos Estados Unidos da América (EUA), desde 2010, iniciou-se, além do fortalecimento de ações para a redução de taxas de adultos analfabetos, no setor saúde, a literatura médica e de Enfermagem focou, de modo significativo, o processo de alfabetização dessas pessoas quanto à promoção do cuidado e aos desfechos em saúde. Neste sentido, enfatizou-se o movimento de alfabetização em saúde (BASTABLE, 2010). O *Institute of Medicine*, dos Estados Unidos, define o letramento funcional em saúde como a capacidade para obter, processar e entender informações básicas de saúde e de serviços necessários para a tomada de decisões adequadas em saúde (ROCHA, LEMOS, 2016).

O letramento em saúde ou a alfabetização em saúde vem apresentando-se como tendência cada vez mais evidente devido a vários fatores como: envelhecimento da população; complexidade crescente e quantidade de informação; aumento do número de

pessoas vivendo em situação de pobreza; mudanças em políticas públicas e grande quantidade de migrantes em grandes centros urbanos (BASTABLE, 2010).

A Organização Mundial de Saúde define o letramento funcional em saúde:

como as habilidades cognitivas e sociais que determinam a motivação e a capacidade dos indivíduos de ter acesso, compreender e utilizar a informação como forma de promover e manter a saúde, o que não significa apenas saber ler panfletos e marcar consultas (WHO, 1998).

Com muita frequência, profissionais da saúde deparam-se com situações em que a pessoa doente vem realizando seu tratamento de maneira equivocada. Essa tomada de decisão equivocada retarda a cura ou, muitas vezes, complica a sua condição clínica. Nesses momentos, deve-se interrogar: o que será que não ficou claro na prescrição, na orientação ou na gestão da atenção? Diante de situação de vulnerabilidade ou dificuldades no processo de compreensão do adulto, na década de 1960, passou-se a discutir e a pensar sobre a aprendizagem de adultos, apesar de alguns autores/as citarem que a aprendizagem do adulto teve maior repercussão nas últimas décadas do século passado, principalmente na Europa do Leste. Desde este período, ficou clara a diferença nos processos de aprendizagem entre crianças (pedagogia) e adultos (andragogia) (BARROS, 2018).

Ao se buscar a elaboração de um processo de aprendizagem para o empoderamento, faz-se necessário fortalecer estratégias

educacionais e programáticas existentes em vários serviços de saúde do país. Denominadas de aprendizes, as pessoas adultas acometidas com hanseníase, familiares, líderes comunitários, pessoas pertencentes a associações de moradores, entre outras pessoas, parte-se como critério da participação ativa em um processo de empoderamento. A pessoa aprendiz é acometida, muitas vezes, por um sentimento de adoecimento, podendo ter limitação ou incapacidade física, vivendo em cenários de vulnerabilidade. O respeito às singularidades deve fazer parte do processo de elaboração da aprendizagem. Rocha (2020) citou a “Lei dos cuidados inversos”, que define que as pessoas que mais precisam de recursos em saúde são as que menos recebem esse conhecimento, lei produzida por Julian Tudor Hard (médica de família inglês). No Brasil, Paulo Freire (1992) fortaleceu esta perspectiva quando citou:

... as relações do homem com o mundo independem de ser alfabetizado ou não, basta ser homem para realizá-las, para ser capaz de captar os dados da realidade, de saber, ainda que seja este saber meramente opinativo (apud CARVALHO et al, 2010, p. 86).

Esses/as autores/as reforçaram a demanda de ser trabalhado o empoderamento do adulto por intermédio da aprendizagem, rompendo o paradigma de pessoa doente subserviente para pessoa doente proativa. No campo da aprendizagem, a pessoa adulta traz, em sua história de vida, experiências alegres ou tristes, logo, situações de desafios poderão surgir enquanto estímulo extrínseco ou intrínseco que poderão trazer melhorias para a qualidade

de vida (CARVALHO *et al.* 2010). O modelo andragógico parte do pressuposto de que a pessoa educanda adulta é um ser independente, pelo que o trabalho deve ser desenvolvido em uma lógica autodiretiva na qual o educador tem apenas de estimular e alimentar esse movimento de autonomia (BARROS, 2018).

A “andragogia”, ou “aprendizagem do adulto”, deverá ser pensada, estudada, compreendida, visualizada e utilizada com todas as ferramentas de aprendizagem, de modo que se possa desenvolver um adulto reflexivo, proativo, curioso e tomador de decisão, em busca da promoção da qualidade de vida. Paulo Freire (1980) acreditava que a educação crítica considera os homens como seres em desenvolvimento, como seres inacabados, incompletos em uma realidade igualmente inacabada. Complementou dizendo: “Na verdade, o inacabamento do ser ou sua inconclusão é própria da experiência vital. Onde há vida há inacabamento” (FREIRE, 2011). Educadores/as ou professores/as (com mais idade do que aprendiz, às vezes) devem ser capazes de compreender que a aprendizagem requer desafios (CARVALHO *et al.*, 2010).

Andragogia fundamenta-se no aprendendo fazendo, e o adulto já é dotado de hábitos de vida, consciência, possivelmente situação de trabalho ou profissão (CARVALHO *et al.* 2010). Nos dias atuais, busca-se um/a educador/a que saiba escutar, interessado/a, comprometido/a e que valorize a história de vida ou a experiência da pessoa aprendiz, considerada facilitadora do processo de aprendizagem (GIL, 2012). O que importa, na formação da pessoa educadora (professor/a – facilitador/a), não é a repetição mecânica de gestos, mas a compreensão do valor dos sentimen-

tos, emoções, desejos, insegurança, medo a serem superados pelo aprendiz (FREIRE, 2011).

Na aprendizagem do adulto, são observados alguns pressupostos como:

- 1. A pessoa aprendiz tem necessidade de saber em medida o conhecimento a adquirir lhe poderá ser útil.** A aprendizagem deverá ser direcionada e adaptada às necessidades da realidade (PAZIN FILHO, 2007). O conteúdo imposto, ou fora do cenário de vida, poderá ser fadado ao fracasso e ser um motivo de desestímulo à participação no processo. Ao levar em consideração este pressuposto, a pessoa facilitadora do grupo deve conhecer cada participante quanto às características socioambientais, econômicas e clínicas. Em termos do aprendizado em grupo de pessoas acometidas pela hanseníase, faz-se necessário um diagnóstico situacional do todo. Em se tratando de uma doença negligenciada e estigmatizada, termos relacionados a esta realidade e à condição clínica devem fazer parte, inclusive, de discussões sobre dados epidemiológicos da área onde residem. A necessidade de aprendizagem da pessoa aprendiz necessita ser percebida e sentida para alcance do sucesso em termos de aprendizagem efetiva e empoderamento;
- 2. A pessoa aprendiz adulta traz um conhecimento vivenciado anteriormente, um conhecimento prévio.** Portanto, o grupo poderá relatar experiências marcantes, estigmatizantes, o que se compreende como dificuldade, trabalhando com a memória de dores. Esse aspecto fortalecerá a necessidade de reaprender ou construir uma nova aprendizagem. O sentimento

ou a percepção sobre o que está sendo discutido não se tratar da realidade deverá ser percebido pelo/a facilitador/a, apresentando situações em cenários que possam ser alterados ou mudados. Assim, constrói-se um novo conhecimento (PAZIN FILHO, 2007).

Carvalho et al (2010) e Freire (2011) reforçaram, novamente, nesse momento, que o caráter inacabado dos homens e o caráter evolutivo da realidade exigem que a educação seja uma atividade contínua. Ao trabalhar em grupo, poderá o/a facilitador/a deparar-se com experiências diferentes. Nesse momento, o respeito a cada história de vida deverá ser conduzido, buscando um ressignificado da discussão com a construção de um novo conhecimento, respeitando, é claro, os preceitos éticos (BARROS, 2018), não esquecendo ainda que a pessoa adulta poderá aprender com alguém como modelo. Logo, as estratégias educacionais escolhidas deverão ser pensadas e repensadas conforme o ressignificado do novo aprendizado;

- 3. Autonomia do aprendiz adulto.** Guimarães (2003) destacou características psicológicas básicas, inatas: a necessidade de autonomia, a necessidade de competência e a necessidade de pertencer ou de estabelecer vínculos. Segundo Guimarães (2003), essas características fortalecem a saúde psicológica e as pessoas são, naturalmente, propensas a realizar uma tarefa diante de uma vontade própria. A pessoa adulta, que participa de ambientes de aprendizagem onde temas são impostos ou previamente determinados, não colabora com o seu processo de desenvolvimento de empoderamento. Lembra-se que, no

estudo de empoderamento, tem-se a autonomia fazendo parte de um dos fatores da escala e, portanto, compondo o conceito. No desenvolvimento da autonomia, é interessante ser observada a estratégia educacional a ser utilizada. Com muita frequência, são observados ambientes com distribuição indiscriminada de folhetos e/ou cartilhas, onde se busca uma socialização de uma informação para alcance em grandes populações ou massa. Essas estratégias de aprendizagem com objetivos de socialização de uma informação serão bastante relevantes para o processo de empoderamento da pessoa adulta em situações de vulnerabilidade, caso sejam discutidas e analisadas, portanto, contextualizadas. A entrega de cartilhas e panfletos sem um diálogo poderá tornar-se um simples produto sem impacto. Ressalta-se que, para o empoderamento comunitário, faz-se necessário, primeiro, construir um conhecimento ético, atual e coerente com os processos vivenciados, se possível, problematizando o conhecimento. Esclarecer a pessoa aprendiz sobre qual é o objetivo da estratégia de aprendizagem utilizada poderá fortalecer a aquisição de conhecimento (PAZIN FILHO, 2007);

- 4. Motivação.** No modelo andragógico, parte-se do pressuposto de que o principal fator de motivação da pessoa educanda adulto (EA) é de ordem interna (intrínseca). O sentido das aprendizagens está no contributo a curto prazo que estas podem dar para a resolução de problemas e tarefas, bem como para o aperfeiçoamento de desempenhos práticos (BARROS, 2018). A motivação deve ser um aspecto tão relevante quanto

o conteúdo contextualizado, com individualização, definição de estratégias educacionais, apoio logístico e cumprimento de cronograma. A manutenção da motivação deverá ser monitorada como um indicador de sucesso; assim, a frequência nos encontros e a participação ativa poderão ser inicialmente observadas. Com a evolução do processo, o/a facilitador/a passará a observar mudanças de atitudes, as quais contribuirão para o desenvolvimento pessoal. Nesse momento, poderá ser recomendado, ao/à facilitador/a, a utilização de instrumentos de mensuração. Como exemplo, podem-se citar escala de estigma, empoderamento e ainda a escala *Screening of Activity Limitation and Safety Awareness* (SALSA).

A realização de busca ativa para as pessoas faltosas funcionará como um estímulo ou motivação extrínseca para o EA, bem como relembrar discussões anteriores ou conteúdos, ilustrar conteúdo com a experiência de um aprendiz. O preceito da motivação deverá ser observado pelo educador/facilitador como conteúdo dentro da realidade, podendo tornar-se um grande atrativo. Preparar encontros atrativos e coordenados, com hora para começar e finalizar, configura-se como ação necessária e estratégica.

Muitos/as educadores/as dizem que a aprendizagem da pessoa adulta se estabelece não pela iniciativa e pela motivação do/a professor/a ao processo de aprendizagem, mas pela remoção ou redução de obstáculos (BASTABLE, 2010). A realização de um programa de empoderamento da pessoa doente ou de pessoas em situações de negligência demanda a priorização desses preceitos.

Por fim, ressalta-se que todo e qualquer modo de aprendizagem efetivo é longo, recomendando-se, portanto, a habilidade da pessoa educadora de saber avaliar mudanças de desempenho, compreender a necessidade de desenvolver a competência de empoderamento nas pessoas usuárias, inclusive para a sustentabilidade do SUS. Não é objetivo deste capítulo ser um modelo prescritor de protocolos, mas sim uma descrição do quão importante é o desenvolvimento da aprendizagem para o empoderamento da pessoa adulta.

REFERÊNCIAS

BARROS R. Revisitando Knowles e Freire: Andragogia versus pedagogia, ou O dialógico como essência da mediação sociopedagógica. *Educ. Pesqui.*, São Paulo, v. 44, e173244, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1678-4634201844173244>

BASTABLE S.B.; O enfermeiro como educador. Princípios de ensino-aprendizagem para a prática de enfermagem. In: *Alfabetização na População de Clientes Adultos*. Cap. 7. P. 251-305. 3ª Edição. Ed. Atmed, 2010

BASTABLE S.B. O enfermeiro como educador. Princípios de ensino-aprendizagem para a prática de enfermagem. In: *Panorama da Educação no cuidado em saúde*. Cap. 1. P.25-42. 3ª Edição. Ed. Atmed, 2010

CARVALHO *et al.* Andragogia: considerações sobre a aprendizagem do adulto. *REMPEC – Ensino, Saúde e Ambiente*, v.3 n 1 p. 78-90 abril 2010. ISSN 1983-7011

DE SANTIS M. *et al.*, *Policy Brief*. Patient Empowerment. Co-funded by the Health Programme of the European Union. RD ACTION Data and Policies for rare diseases. 17p. 2018.

DRISCOLL M.P. Psychology of learning for instruction. Ed. ALLYN AND BACON, Florida – EUA, 1994.p. 381. ISBN 0-205-13928-0,

EDUCA.IBGE. Conheça o Brasil – População Educação. Disponível em <https://educa.ibge.gov.br/jovens/conheca-o-brasil/populacao/18317-educacao.html>. Acesso em 18/01/2021

FREIRE P., GUIMARÃES S. Sobre Educação (Diálogo). Vol. 2. 3ª Edição, revista e ampliada. Editora Paz e Terra.2003. ISBN: 85-219-0682-X

FREIRE, P., Conscientização: Teoria e prática da libertação: uma introdução ao pensamento de Paulo Freire, 3ª. Edição. São Paulo, Moraes, 1980.

FREIRE P. Pedagogia da autonomia. Saberes necessários à prática educativa.c43ªEdição. Ed. Paz e Terra LTDA. São Paulo, 2011. ISBN 978-85-7753-163-9

FILHO PAZIN A. Características do aprendizado do adulto. Simpósio: Didática: Aula Teórica Formal. Medicina, Ribeirão Preto, 40 (1):7-16; jan./mar. 2007

GIL A.C. Didática do Ensino Superior. In: Como promover aprendizagem baseada em problemas. Cap. 11. P.175-96. Ed. Atlas S.A., São Paulo, 2012

GUIMARÃES, S. E. R. Avaliação do estilo motivacional do professor: adaptação e validação de um instrumento. Tese. Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação. Campinas, SP: [s.n.], 2003.

LEHMAN L.F.; JO GEYER M.; BOLTON L., Steps: A Guide for Health Promotion and Empowerment of People Affected by Neglected Tropical Diseases. American Leprosy Missions; One ALM Way, Greenville, South Carolina 29601; tensteps@leprosy.org; www.leprosy.org/ten-steps July 2015

MENDES E. V. O Cuidado das Condições Crônicas na Atenção Primária à Saúde: O Imperativo da Consolidação da Estratégia da Saúde da Família. Organização Pan-Americana da Saúde. Organização Mundial da Saúde.

Conselho Nacional de Secretários de Saúde. 512 p.: il. Brasília, DF, 2012. ISBN: 978-85-7967-078-7

RODRIGUES K.C. Gestão em Saúde: A Era da experiência da pessoa doente. GVEXECUTIVO. Fundação Getulio Vargas. V.18. n. jan/fev 2019.

ROCHA J. Pacientes que curam o cotidiano de uma médica do SUS. Ed. Civilização Brasileira. 1ª Edição, RJ, 2020, ISBN 978-65-580-2001-1. P.299

ROCHA P.C. LEMOS S.M.A. Aspectos conceituais e fatores associados ao letramento funcional em saúde: revisão de literatura. Rev. CEFAC. 2016 Jan-Fev; 18(1):214-225. Doi: 10.1590/1982-021620161819615

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Health promotion glossary. Geneva: World health Organization; 1998.

TADDEO PS *et al.* Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas. Ciência & Saúde Coletiva, 17(11):2923-2930, 2012.

Escala Empoderamento (EE)*

.....

Maria Solange Araújo Paiva Pinto
Jaqueline Caracas Barbosa
Héllen Xavier Oliveira
José Alexandre Menezes da Silva
Alberto Nouaes Ramos Jr

A Escala de Empoderamento (EE) foi elaborada por Rogers, Charmberlin, Ellison & Crean (1997), destinando-se à avaliação de manifestações de empoderamento verificadas por ocasião da sua aplicação. A EE foi utilizada, primeiramente, em 1997, nos Estados Unidos da América (EUA), nos Estados de New Hampshire, New Jersey, Indiana, Arkansas, Washington e Califórnia. Posteriormente, foi aplicada na Suécia, Japão, Holanda, Portugal e Índia (Tamil Nadu), assim como em outros países. Nos EUA, Suécia, Japão e Holanda, foi aplicada ainda em pessoas com transtornos mentais, enquanto, na Índia, em pessoas acometidas pela hanseníase e incapacidade física. Bakker e Brakel (2012) relataram que, apesar de a EE de Rogers ter sido utilizada em pessoas com transtornos mentais, os itens são adequados para a aplicação em pessoas com incapacidade física.

No Brasil, para sua utilização, foram realizadas a adaptação transcultural (ATC) e a validação com pessoas acometidas com

hanseníase, podendo ou não apresentar incapacidade física. Portanto, foi analisada a validade de conteúdo e de itens em culturas diferentes das regiões Norte e Nordeste do Brasil. A escala pode ser aplicada em pessoas com idades acima de 18 (dezoito) anos, acometidas por hanseníase, com ou sem incapacidade física. Caso exista interesse em utilizar em públicos diferentes, recomenda-se a realização da ATC, visto que o conceito de empoderamento é complexo, conforme descrito em capítulos anteriores.

O uso da escala nos serviços de saúde poderá tornar a ferramenta um grande potencial para fortalecer a gestão do cuidado dessa população em particular, não somente por ela viver em situações de risco e vulnerabilidade, mas também pela hanseníase ser uma doença negligenciada e potencialmente estigmatizante. Nesse sentido, em busca do fortalecimento de ações de promoção da saúde nas pessoas acometidas pela hanseníase, recomenda-se que a EE seja utilizada nos serviços de saúde, nos diferentes níveis de complexidade do Sistema Único de Saúde (SUS).

A incorporação da EE enquanto ferramenta estratégica integra-se a agendas internacionais de alta relevância, como a Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020 e os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) da Organização das Nações Unidas para 2016–2030. Estas e outras agendas possibilitam a promoção de uma abordagem mais global e coordenada, integrando dimensões de promoção da dignidade humana e enfrentamento simultâneo de mazelas, como a pobreza, a fome, as doenças, o analfabetismo, a degradação ambiental e a discriminação contra as mulheres ou populações em condições de vulnerabilidade.

A meta dentro dos ODS, para 2030, é de “Acabar com as epidemias de AIDS, tuberculose, malária e de doenças tropicais negligenciadas (DTN); combater as hepatites, as enfermidades transmitidas pela água e outras enfermidades transmissíveis”, reforçando, assim, a importância deste trabalho com a hanseníase.

Compreende-se, portanto, que o empoderamento poderá representar uma ferramenta fundamental para estas questões, tornando-se central no enfrentamento a estas condições. O desenvolvimento do empoderamento em populações vulneráveis poderá estimular a auto percepção positiva, valorizando as falas e as experiências dos usuários e familiares.

CARACTERÍSTICAS DA ESCALA DE EMPODERAMENTO.

A EE está organizada em 25 itens e utiliza o modelo de *Likert* para pontuar suas cinco dimensões: autoestima, poder, ativismo comunitário, otimismo e controle do futuro e indignação ou raiva justa. A escala de *Likert* é composta por um conjunto de frases (itens) nas quais se pede, à pessoa que está sendo avaliada, para manifestar o grau de concordância, indo desde o *concordo totalmente* (nível 1) até o *discordo totalmente* (nível 4). Com a EE, a maior pontuação corresponde às maiores manifestações de empoderamento, com pontuação final podendo variar de 25 a 100.

Alguns(mas) autores/as acreditam que esse modelo de escala poderá apresentar dificuldade em sua aplicação, uma vez que a pessoa entrevistada pode necessitar ter uma opinião de concordar ou discordar sobre a assertiva apresentada. Ao ser finalizada a aplicação da EE com a atribuição das respostas, será realizada a

soma dos escores. A tabela 1 apresenta os cinco fatores abordados pela escala. Para análise, os itens foram sistematizados com quatro opções de respostas:

- 1 – Concordo plenamente - terá o valor 1;
- 2 – Concordo - terá o valor 2;
- 3 – Discordo - terá o valor 3;
- 4 – Discordo plenamente - terá o valor 4.

Tabela 1 – Fatores da Escala de Empoderamento e suas pontuações

Fatores	Itens	Total de itens	Soma mínima	Soma máxima
Autoestima e autoeficácia	4, 5, 8, 11, 13, 16, 17, 21, 23	9 itens	9	36
Poder e impotência	6, 7, 9, 14, 15, 19, 20	7 itens	7	28
Ativismo comunitário	2, 10, 18, 22, 24, 25	6 itens	6	24
Otimismo e controle do futuro	1, 12, 24	3 itens	3	12
Ira ou raiva justa	3, 6, 9	3 itens	3	12
Total Geral		25	25	100

Cada fator da escala representado no quadro acima tem a sua somatória subtotal para a análise por fator. Ressalta-se que a **somatória total é de 100 pontos**, observando que os itens 6, 9 e 24 se repetem em fatores diferentes que serão somados separadamente ao realizar a análise por fator. Desta forma, podem-se ana-

lisar quais fatores contribuíram para a manifestação de empoderamento e correlações entre as subescalas. Para tanto, na tabela anterior, apresenta-se ainda a somatória mínima e total de cada um destes fatores.

Esta análise amplia as possibilidades para a tomada de decisão no sentido do planejamento de estratégias voltadas para o fortalecimento do empoderamento de pessoas acometidas pela hanseníase, considerando aspectos específicos como a autoestima e a autoeficácia, o poder e a impotência e/ou demais fatores. Salienta-se que as estratégias traçadas devem considerar os aspectos individuais da pessoa acometida pela doença e/ou do grupo acompanhado. Assim, é importante que o/a profissional de saúde saiba a somatória por fatores, fortalecendo o diagnóstico de fragilidades e fortalezas por fatores (autoestima e autoeficácia, poder e impotência, ativismo comunitário e autonomia, otimismo e controle do futuro, ira ou raiva justa).

Registra-se, novamente, que o empoderamento é um conceito multifacetado e que, portanto, requer uma análise mais complexa. Apresenta-se, a seguir, a EE adaptada transculturalmente pelo grupo da Universidade Federal do Ceará, processo este voltado para as pessoas acometidas pela hanseníase no Brasil.

ESCALA DE EMPODERAMENTO

Identificação da Pessoa Participante: _____ Data: ___/___/___

Instruções: abaixo, estão declarações relacionadas a algumas perspectivas de vida e tomada de decisão. Por favor, responda com o número da opção que esteja mais de acordo com o que você sente agora. As primeiras impressões são as melhores.

Seja honesto (a) com você mesmo (a) e, assim, suas respostas irão refletir seus sentimentos.

1. Eu posso quase sempre determinar o que irá acontecer em minha vida.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo plenamente

2. As pessoas têm mais poder se elas se juntarem umas com as outras em um grupo.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo plenamente

3. Ficar com raiva de alguma coisa nunca ajuda.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo plenamente

4. Eu tenho uma atitude positiva comigo mesmo.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo plenamente

5. Em geral, sou confiante com as decisões que tomo.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo plenamente

6. As pessoas não têm o direito de se aborrecerem somente porque não gostam de alguém.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo plenamente

7. A maioria das dificuldades em minha vida foi devido à má sorte.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo plenamente

8. Eu me vejo como uma pessoa capaz.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo plenamente

9. Se lamentar não leva a lugar nenhum.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo plenamente

10). Pessoas trabalhando juntas podem fazer diferença na comunidade.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo plenamente

11). Frequentemente, sou capaz de superar obstáculos.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo plenamente

12. Geralmente, sou otimista sobre o futuro.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo plenamente

13. Quando faço planos, tenho quase certeza de que vou fazê-los acontecer.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente

ESCALA DE EMPODERAMENTO

15. Estudiosos estão na melhor posição de saber o que o povo deve fazer ou aprender.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo plenamente

16. Sou capaz de fazer coisas como qualquer outra pessoa.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo plenamente

17. Em geral, cumpro o que planejei fazer.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo plenamente

18. As pessoas devem tentar viver suas vidas como quiserem.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo plenamente

19. Na maioria das vezes, sinto-me sem forças.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo plenamente

20. Quando eu estou inseguro (a) com alguma coisa, em geral, sigo as outras pessoas (ou faço o que todo mundo faz).

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo plenamente

21. Sinto que tenho o mesmo valor que as outras pessoas.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo plenamente

22. As pessoas têm o direito de tomar suas decisões, mesmo que se saiam mal (ou que possam se sair mal).

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo plenamente

23. Eu acho que tenho algumas qualidades.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo plenamente

24). Frequentemente, um problema pode ser resolvido com uma ação.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo plenamente

25). Trabalhar com outros da minha comunidade pode ajudar a mudar as coisas para melhor.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo plenamente

ASPECTOS A SEREM OBSERVADOS POR OCASIÃO DA APLICAÇÃO DA ESCALA - HABILIDADES

A seguir, encontram-se algumas observações e recomendações que foram selecionadas a partir da experiência na prática da aplicação da EE no Brasil. Elas estão publicadas no Guia de Aplicação da Escala de Empoderamento e recomenda-se a consulta quando da aplicação do instrumento (<https://www.nhrbrasil.org.br/documentos/178-escalas-de-estigma-e-empoderamento.html>).

Observação 1: acredita-se que a escala poderia ser aplicada por ocasião da consulta de retorno das pessoas acometidas pela hanseníase (pessoa usuária/pessoa doente), que está fazendo tratamento em, pelo menos, seis meses de uso da poliquimioterapia. Para as pessoas que se encontram no momento do pós-alta da poliquimioterapia, mas em tratamento de complicações da hanseníase ou de episódios reacionais hansênicos, esta aplicação poderia ser realizada já na primeira oportunidade. Esta última situação também se aplica a pessoas que pertençam a grupos de ajuda mútua e autocuidado.

Observação 2: de uma forma geral, pense e planeje o momento ideal para a aplicação. Esclareça do que se trata o instrumento a ser aplicado. Compreende-se a importância terapêutica existente em uma relação de vínculo da pessoa usuária com o serviço. Acredita-se que quanto maior o tempo no serviço de saúde, maiores e melhores relações entre profissionais de saúde e a pessoa acometida pela hanseníase. A empatia é a postura correta, independentemente da circunstância.

Observação 3: é essencial que a relação entre o profissional de saúde e a pessoa acometida pela hanseníase (pessoa usuária/pessoa doente) seja sempre pautada em confiança, respeito mútuo e parceria.

Observação 4: após ter decidido o dia ideal, interrogue a pessoa acometida pela hanseníase (pessoa usuária/pessoa doente) se é possível que ela responda a um instrumento de 25 itens, o qual poderá demorar em torno de 15 a 20 minutos. Além disso, explique o objetivo e a importância deste questionário.

Observação 5: observe, no local de aplicação, se há condições de se sentar, escrever e, principalmente, se ele apresenta condições de sonorização adequada e de privacidade.

Observação 6: após checar todos esses aspectos, inicie a aplicação da EE. Ressalta-se que, em alguns países, como os EUA, a escala foi autoaplicada. No Brasil, optou-se por ser aplicada com outra pessoa. O profissional de saúde poderá decidir qual procedimento será utilizado, reforçando-se, entretanto, que, em um mesmo grupo, deverá ser adotado somente um modo de aplicação.

1. Atenção para a expressão no cabeçalho “**As primeiras impressões são as melhores**”. Essa informação refere-se ao aspecto de que deverá ser o primeiro sentimento da pessoa participante ao ser lido cada item;
2. Entonação da voz: os itens são assertivos, assim, deverá ser utilizado um tom afirmativo;
3. Observe as expressões faciais da pessoa acometida pela hanseníase (pessoa usuária/pessoa doente) durante toda a apli-

cação, registrando alguma observação que possa fortalecer o conceito de empoderamento;

4. Normalmente, os itens devem ser lidos somente uma vez, entretanto, caso a pessoa acometida pela hanseníase (pessoa usuária/pessoa doente) tenha alguma dificuldade de escuta ou compreensão, o item poderá ser repetido;
5. Caso a pessoa acometida pela hanseníase (pessoa usuária/pessoa doente) não compreenda o item, este não poderá ser alterado, deverá ser esclarecido utilizando-se conceitos que sejam adequados ou familiares ao ambiente desta pessoa. Contudo, **não se pode mudar o sentido da afirmação.**

Por exemplo, várias pessoas acometidas pela hanseníase (pessoa usuária/pessoa doente) tiveram dificuldades em relação à palavra **“otimismo”** (item 12). Este termo pode ser esclarecido como “o lado bom da vida, coisas boas, disposição para ver e planejar as coisas pelo lado bom”.

Outra palavra sobre a qual as pessoas participantes apresentaram certa dificuldade foi **“obstáculo”** (item 11). Para tanto, poderá ser esclarecida como “dificuldade”.

Já no item “Ficar com raiva de alguma coisa **nunca ajuda**” (item 3), gerou-se, com certa frequência, a interrogação “por quê?”. As pessoas não tinham uma compreensão sobre o que, de fato, se questionava. Nessas ocasiões, esclarecia-se que a situação ocorria diante de um acontecimento imprevisto ou de algo que não deveria acontecer.

6. No item 13, “Quando faço planos, tenho quase certeza de que vou fazê-los acontecer”, houve algumas dificuldades com pessoas de mais idade. Esclarece-se, então, que “**planos**” estão relacionados a sonhos ou a alguma atividade que a pessoa esteja planejando.
7. Ao concluir a aplicação da escala, pergunte se a pessoa acometida pela hanseníase (pessoa usuária/pessoa doente) deseja perguntar algo a você (profissional da saúde) ou se demonstra alguma queixa ou questão que possa ter deixado a pessoa triste.
8. Realize cada assertiva olhando nos olhos da pessoa entrevistada, observando o discurso produzido, desconfortos ou alguma manifestação de empoderamento que possa fortalecer a sua análise da escala.
9. Recomenda-se, fortemente, o não uso de equipamentos celulares durante toda a entrevista.

A escala deverá ser arquivada e sugere-se sua reaplicação em torno de 12 meses após esta primeira fase de aplicação. Compreende-se ainda que sua aplicação deverá estar acompanhada por uma intervenção planejada para o processo de desenvolvimento de empoderamento. A escala pode ser incluída em atividades de grupo de autocuidado ou ajuda mútua ou na elaboração de um plano de cuidados ou terapêutico. Um aspecto importante será a análise por fatores. Só assim a pessoa que está na coordenação do grupo poderá descrever quais fatores, de fato, representam maior

fragilidade ou fortalezas no grupo com relação ao conceito de empoderamento.

REFERÊNCIAS

GREALISH, A. The Development of the Youth Empowerment Scale. Tese (Doctor of Philosophy) - Faculty of Medical and Human Sciences, University of Manchester, 2013.

PINTO, M.A.S.P. Escala de empoderamento: adaptação transcultural e análise de correlação com a escala de estigma em pessoas acometidas pela hanseníase no contexto brasileiro. 2020. 293 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2020. Disponível em: < <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/57443>>

PINTO. M.S.A.P., OLIVEIRA H. X. BARBOSA J. C. RAMOS JÚNIOR A. N. Guia de aplicação da escala de empoderamento. UFC, dez.2019, p.16 [internet] disponível em: < <https://www.nhrbrasil.org.br/publicacoes/documentos/178-guia-de-aplicacao-da-escala-de-empoderamento.html>.

ROGERS, E. S.; CHAMBERLIN, J.; CREAN, T.; ELLISON, M. L. A Consumer-Constructed Scale to Measure Empowerment Among Users of Mental Health Services. **Psychiatric Services**, v 48 n. 8, ago. 1997.

ROSENS, E. VAN BRAKEL, W. H.; BROERSE, J.; THOMAS, M. V. Cross-cultural validation of the empowerment scale in Tamil Nadu, **Internship Report**, nov. 2011.

SOUZA J. M. *et al.* Aplicabilidade prática do empowerment nas estratégias de promoção da saúde, **Ciências e Saúde Coletiva**, 19(7), p.2265-2276. 2014. DOI: 10.1590/1413-81232014197.10272013

Estigma: e suas implicações com a Hanseníase

Héllen Xavier Oliveira
Jaqueline Caracas Barbosa

Existe uma série de doenças no mundo que, por estarem associadas ao estigma, podem resultar em sofrimento e discriminação, impactando a atenção à saúde daqueles que adoecem (OLIVEIRA; GOMES, 2000; ZAMBENEDETTI; SILVA, 2013). De modo geral, a experiência subjetiva do adoecimento, associada às doenças estigmatizantes e suas repercussões, tem sido foco de estudos na área da saúde mental, HIV/Aids, hanseníase, câncer, epilepsia, entre outros agravos (RAO *et al.*, 2007; CINTRA LIMA; MATOS PIMENTA, 2015; RAEIFAR *et al.*, 2017; SAJATOVIC *et al.*, 2017). No âmbito da hanseníase, essa associação está relacionada, entre outros fatores, a aspectos sociais e culturais que persistem e que podem afetar distintas esferas da vida de pessoas acometidas e suas famílias.

Por um longo período, as medidas de profilaxia da hanseníase estiveram associadas à institucionalização das pessoas acometidas por meio de internação compulsória, com consequente exclu-

são do convívio social, de modo que “[...] a associação entre doença e estigma, entre deformidade física e condenação moral, já era evidente desde as primeiras descrições da hanseníase e das medidas de isolamento adotadas” (QUEIROZ; PUNTEL, 1997), sendo possível identificar, no decorrer da história, como eram tratadas de forma pejorativa as pessoas acometidas pela doença.

Apesar de décadas do fim da política de reclusão e dos avanços no âmbito do tratamento e cura, ainda hoje o estigma decorrente da hanseníase refere-se ao descrédito, à exclusão e à desqualificação social, atrelados a fatores como a sua construção social e histórica, às incapacidades físicas que podem decorrer da doença, à falta de informação e aos preconceitos enraizados (FONSECA *et al.*, 2015; MESQUITA FILHO; GOMES, 2014). Portanto, torna-se fundamental desmistificar os conhecimentos equivocados e as representações negativas sobre a doença (BUNA *et al.*, 2015; LANA *et al.*, 2014; SILLO *et al.*, 2016).

Enquanto processo social, o estigma envolve alguma diferença ou atributo que desqualifica e dificulta a aceitação da pessoa na sociedade, sendo perpassado por fatores sociais, culturais e individuais, ou seja, moldado por forças históricas e sociais estabelecidas na interação entre o estigmatizador e aquele que é estigmatizado. Tal processo é capaz de gerar consequências sociais e pessoais nos âmbitos afetivo, cognitivo e comportamental (GOFMAN, 2004; PESCOSOLIDO; MARTINS, 2015; DOVIDIO *et al.*, 2000).

Assim, o estigma não resulta apenas de atitudes individuais, mas também é um produto das relações desiguais de poder expressas a partir da (in) visibilidade de grupos mais ou menos valo-

rizados socialmente (PARKER, 2012), sobretudo no contexto das doenças tropicais negligenciadas como a hanseníase. Nesse sentido, não pode ser analisado isoladamente, relacionando-se a outros aspectos, como as questões políticas e os contextos sociais e históricos, pois “[...] o estigma é usado por indivíduos, comunidades e pelo Estado para produzir e reproduzir estruturas de desigualdade social” (PARKER, 2012), portanto, a compreensão deste contexto e das suas consequências pode ajudar a desenvolver melhores estratégias para enfrentá-lo e minimizar seus efeitos.

No âmbito da saúde, o estigma constitui-se em um processo social, ou experiência pessoal, caracterizado por exclusão, condenação ou desvalorização ligados a alguma condição de saúde, podendo tornar alguns grupos mais vulneráveis a problemas de saúde porque são identificados com outras condições excludentes e estigmatizantes, a exemplo da pobreza, gênero e/ou à etnia, bem com a outros aspectos de desigualdades sociais (WEISS; RAMAKRISHNA; SOMMA, 2006; WHITE, 2011).

Dentro desse escopo de enfrentamento do estigma, destacam-se, entre estratégias e outras políticas adotadas, a publicação da Portaria nº 165, de 14 de maio de 1976 e, posteriormente, o Decreto da Lei nº 9.010, de 29 de março de 1995, pelo Congresso Nacional, na qual o termo “lepra” e seus derivados passaram a ser proibidos na linguagem empregada nos documentos oficiais da União e dos Estados, sendo colocado em desuso no país (BRASIL, 1995). Apesar disso, ainda há muito a avançar, sobretudo na ampliação de estratégias que considerem determinantes sociais que podem influenciar o modo como cada pessoa enfrenta o adoecimento por

uma doença marcada pela segregação, desde os tempos bíblicos, e que se mantém associada ao estigma (TAGLIETTI; FUHR, 2013).

Com o intuito de chamar a atenção de gestores e profissionais sobre a importância do enfrentamento ao estigma e da inclusão das pessoas acometidas pela hanseníase, em 2019, o Ministério da Saúde do Brasil publicou a Estratégia Nacional para Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022, que incluiu, entre os seus propósitos, promover a inclusão por meio do combate ao estigma e à discriminação, definindo estratégias norteadoras, sendo esse um dos eixos que coadunam com a meta de reduzir a carga da hanseníase no país.

Reafirma-se que a atenção à saúde deve considerar o estigma e outros fatores associados às condições de saúde, uma vez que podem reduzir as chances de tratamento. O estigma e a discriminação impactam a vida em sua dignidade e devem integrar, constantemente, as agendas do debate bioético, uma vez que comprometem aquilo que ele busca assegurar: a proteção do sujeito, individual ou coletivo (GODOI; GARRAFA, 2014). Tal perspectiva vai ao encontro do princípio de integralidade do cuidado, um dos alicerces do Sistema Único de Saúde (SUS).

No que concerne às estratégias de enfrentamento do estigma, no âmbito da hanseníase e outras condições estigmatizantes, verifica-se que, internacionalmente, elas têm sido implementadas em níveis intrapessoal, interpessoal, organizacional/institucional, comunitário e governamental. De modo geral, algumas intervenções identificadas remetem-se à mudança de comportamento individual; aconselhamento; grupos de autoajuda; *advocacy* e gru-

pos de apoio; cuidado e suporte; atendimento domiciliar; Reabilitação Baseada na Comunidade (RBC); programas de treinamento e mudanças institucionais (no setor saúde e local de trabalho de pessoas acometidas); intervenções educativas; interações entre a comunidade e pessoas acometidas; protestos organizados; intervenções políticas e formulação de leis (HEIJNDERS; MEIJ, 2006), sinalizando caminhos possíveis para minimizar seus possíveis efeitos na vida das pessoas acometidas e suas famílias.

Compreende-se que o estigma é um fenômeno complexo decorrente de múltiplas causas e situações relacionadas ao contexto cultural em que ocorre e envolvendo características consideradas indesejáveis de uma pessoa ou grupo (SERMRITTIRONG; VAN BRAKEL, 2014). Diante dessa complexidade, o enfrentamento do estigma relacionado à hanseníase constitui um processo que deve ser contínuo nos territórios, envolvendo, ativamente, os diversos atores sociais que os compõem (pessoas acometidas, famílias, gestores, profissionais, comunidades etc.).

Falar que o combate ao estigma é um processo significa dizer que ele é dinâmico, que muda a partir da interação entre os diversos atores sociais, com as circunstâncias de cada tempo e momento. Significa também dizer que a busca pela superação desse cenário emerge dentro de cada um de nós, pois há sempre mais uma fronteira para transpor. Logo, revisitar a história da hanseníase poderá ser uma situação indispensável para o profissional da saúde responsável pela atenção e pelo cuidado às pessoas acometidas, pois somente olhando o passado, tornar-se-á capaz de mudar o presente.

Portanto, se o enfrentamento do estigma relacionado à hanseníase é algo dinâmico e requer uma compreensão mais ampla dos determinantes associados a ele, o que se tem feito para avançar em relação a isso dentro dos espaços de atuação em pleno século XXI?

REFERÊNCIAS

BRASIL. Congresso Nacional. Lei nº 9.010, de 29 de março de 1995. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, **Poder Executivo, Brasília, DF. 1995.**

BUNA, A. T. M. *et al.* Incapacidades físicas nos pacientes com hanseníase cadastrados em uma unidade de saúde de São Luís-MA. **Revista Interdisciplinar**, v. 8, n. 1, p. 115- 122, 2015.

CINTRA LIMA, I. C. P.; MATTOS PIMENTA, C. A. Estigma do câncer de pulmão: conceito, fatores associados e avaliação. **Investig. Enferm. Imagen. Desarr.**, v. 17, n. 1, p. 97-112, 2015.

DOVIDIO, J. F.; MAJOR, B.; CROCKER, J. Stigma: introduction and overview. *In*: HEATHERTON, T. F. *et al* (Orgs.). The Social Psychology of Stigma. **The Guilford Press.** New York. London. 2000.

FONSECA, J. M. A. *et al.* Contribuições da fisioterapia para educação em saúde e grupo de autocuidado em hanseníase: relato de experiência. **Gestão e Saúde**, n. 1, p. 770-777, 2015.

GODOI, A. M. M.; GARRAFA, V. Leitura bioética do princípio de não discriminação e não estigmatização. **Saúde e Sociedade**, v. 23, n. 1, p.157-166, mar. 2014.

GOFFMAN, Erving. **Estigma** – notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução de Mathias Lambert. 4. ed. LTC. Versão digital. 2004.

HEIJNDERS, M.; MEIJ, S. VAN D. The fight against stigma: An overview of stigma-reduction strategies and interventions. **Psychology, Health & Medicine**, [s.l.], v. 11, n. 3, p.353-363, ago. 2006.

LANA, F. C. F. *et al.* O estigma em hanseníase e sua relação com as ações de controle. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 4, n. 3, p. 556-565, 2014.

MESQUITA FILHO, M.; GOMES, C. F. L. Preconceito e conhecimento sobre hanseníase: a situação do agente comunitário de saúde. **Revista Bioethikos**, v. 8, n. 2, p.153-160, 30 jun. 2014.

OLIVEIRA, M. H. P.; GOMES, R. Parte III - Perspectiva de gênero e o estudo das doenças endêmicas - A Hanseníase na perspectiva de gênero. In BARATA, R.B.; BRICEÑO-LEÓN, R. E. **Doenças endêmicas: abordagens sociais, culturais e comportamentais**. Rio de Janeiro. Editora Fiocruz. 2000. 376 p.

OLIVEIRA, H. X. **Adaptação transcultural das escalas de estigma Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC) na perspectiva de pessoas acometidas pela hanseníase e da comunidade para o contexto brasileiro**. 2018. 200 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2018.

Oliveira, H. X., PINTO, M.S.A. P, RAMO JUNIOR A.N., BARBOSA J.C., **Guia de aplicação das escalas de estigma (EMIC)**. Universidade Federal do Ceará (UFC) – Fortaleza, 2019. 47f

PARKER, R. Stigma, prejudice and discrimination in global public health. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 28, n. 1, p.164-169, jan. 2012.

PESCOSOLIDO, B. A.; MARTIN, J. K. The stigma complex. **Annu. Rev. Sociol.**, v. 41, p. 87–116, aug. 2015.

QUEIROZ, Marcos de Sousa; PUNTEL, Maria Angélica. **A endemia hansênica: uma perspectiva multidisciplinar**. Rio de Janeiro. Editora Fiocruz, 1997.

RAEIFAR, E. *et al.* The relation between mastery, anticipated stigma and depression among older adults in a primary care setting. **The Journal of Nervous and Mental Disease**. v. 205, n. 10, out. 2017.

RAO, D. *et al.* Stigma and social barriers to medication adherence with urban youth living with HIV. **Aids Care**, v. 19, n. 1, p. 28-33, jan. 2007.

SAJATOVIC, M. *et al.* A randomized prospective pilot trial of web-delivered epilepsy stigma reduction communications in young adults. **Epilepsia**, v. 58, n. 11, p.1946-1954, set. 2017.

SERMITTIRONG, S.; VAN BRAKEL, W. H. Stigma in leprosy: concepts, causes and determinants. **Lepr. Rev.**, v. 85, n. 1, p. 36-47, mar. 2014.

SILLO, S. *et al.* A temporal and sociocultural exploration of the stigma experiences of leprosy patients in Brazil. **Lepr. Rev.**, v. 87, p. 378-395, 2016.

SILVA-PIRES, F. E. S. *et al.* As doenças negligenciadas e os determinantes sociais da saúde no contexto da investigação em ensino. **Educação, Ciência e Cultura**, v. 22, n. 1, p.51-60, mar. 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.18316/recc.v22i1.3344>>. Acesso em: 19 set. 2017.

TAGLIETTI, M.; FUHR, L. Hanseníase: estigmas do processo saúde-doença e seus determinantes sociais. **Revista Thêma et Scientia**, v. 3, n. 1, jan./jun. 2013.

WEISS, M. G.; RAMAKRISHNA, J.; SOMMA, D. Health-related stigma: Rethinking concepts and interventions. **Psychology, Health & Medicine**, v. 11, n. 3, p.277-287, ago. 2006.

WHITE, C. Leprosy and Stigma in the Context of International Migration. **Lepr Rev**, v. 82, p. 147-154, 2011.

ZAMBENEDETTI, G.; SILVA, R. A. N. Processos de estigmatização e exclusão no campo da saúde. *In*: CONGRESSO INTERNACIONAL DE SAÚDE MENTAL, 2., 2013, Irati-PR. **Anais do II Congresso Internacional de Saúde Mental**. Paraná. 2013. p. 1-13.

Escala de estigma para pessoas acometidas pela Hanseníase (EMIC-AA)*

.....

Héllen Xavier Oliveira
Maria Solange Araújo Paiva Pinto
Jaqueline Caracas Barbosa
José Alexandre Menezes da Silva
Alberto Nouaes Ramos Jr

A Escala de Estigma *Explanatory Model Interview Catalogue* (EMIC) foi desenvolvida a partir de uma entrevista semiestruturada voltada para a investigação de percepções, crenças e práticas relacionadas à doença, possibilitando uma visão mais abrangente acerca da experiência do adoecimento e de seus possíveis impactos psicossociais. Partes da entrevista EMIC focada no estigma foram combinadas em uma escala, desenvolvida, originariamente, em um estudo cultural sobre hanseníase e saúde mental na Índia (WEISS *et al.*, 1992; WEISS, 1997).

No contexto da hanseníase, conhecer aspectos relativos ao estigma reveste-se de fundamental relevância, em face das crenças e representações que persistem ao longo dos tempos e que podem apresentar impactos negativos a pessoas acometidas pela doen-

ça, agregando o sofrimento psicológico ao sofrimento físico. No Brasil, a Escala de Estigma EMIC (EMIC-AP) foi validada para as pessoas acometidas pela hanseníase, em regiões do Norte e do Nordeste do país, assim como em serviço de referência da região Sudeste.

Espera-se que a EMIC-AP seja adotada como ferramentas de avaliação do estigma dentro das rotinas dos serviços de saúde, sobretudo por profissionais de saúde que atuam no contexto da Atenção Primária à Saúde. Acredita-se que a utilização desse instrumento possibilitará uma aproximação inicial mais fundamentada com essa realidade, o que poderá contribuir para o planejamento de estratégias voltadas para a redução do estigma e estímulo ao empoderamento destas pessoas, apoiando a tomada de decisões.

A partir da aplicação da EMIC-AP, recomenda-se que seja elaborado um plano de cuidados adequado para aquelas pessoas que apresentarem escores de estigma segundo a escala. Igualmente, intervenções comunitárias precisam ser traçadas em situações em que o estigma se apresenta como uma realidade a ser enfrentada, em especial por ser um fenômeno cercado por processos históricos e sociais.

Apesar de ser uma escala de fácil administração, recomenda-se a leitura do Guia de Aplicação das Escalas de Estigma EMIC, base para a elaboração deste capítulo, e que o mesmo seja discutido entre os profissionais de saúde que irão aplicá-la para o esclarecimento de dúvidas que possam surgir ao longo do processo (<https://www.nhrbrasil.org.br/images/blog/projetos/guia-emic.pdf>).

QUAIS AS CARACTERÍSTICAS DA EMIC-AP?

A EMIC-AP é composta por 15 itens. O instrumento é disponibilizado na íntegra pela *International Federation of Anti-Leprosy Associations* (ILEP, 2011), validado em diferentes contextos culturais e, mais recentemente, no Brasil. A EMIC-AP avalia o estigma percebido e o autoestigma.

As respostas da escala são do tipo *Likert*, com quatro opções:

3 - Sim;

2 - Possivelmente;

1 - Não tenho certeza;

0 - Não.

O item 2 tem pontuação invertida - (0) “Sim”; (1) “Possivelmente”; (2) “Não tenho certeza”, (3) “Não” - e o item 11 é subdividido em duas questões respondidas de acordo com o estado civil da pessoa entrevistada. Os resultados variam entre zero e 45 pontos em que os maiores escores sugerem mais alto nível de estigma percebido e autoestigma.

A escala tem sido aplicada a pessoas em tratamento, considerando, para critério de aplicação, o tempo mínimo de, pelo menos, dois meses de diagnóstico, correspondendo à segunda dose da poliquimioterapia. Além disso, é aplicada a pessoas em período de pós-alta recente (dois anos de alta da poliquimioterapia), ou ainda àquelas que estão em tratamento de reação hansênica.

Assim, tem sido aplicada a pessoas com 18 anos ou mais de idade, inclusive sendo esta a faixa etária do público-alvo da vali-

dação da escala no Brasil. A aplicação da escala a uma pessoa não acometida pela doença é inválida e deve ser desconsiderada (por exemplo, em caso de existência de cuidador/a ou responsável pela pessoa).

A escala poderá ser utilizada na gestão do cuidado em qualquer nível de atenção à saúde do Sistema Único de Saúde (SUS). A experiência em campo tem demonstrado que o uso dessa ferramenta por profissional de saúde possibilita uma compreensão ainda mais ampla sobre o processo de adoecimento da pessoa acometida pela hanseníase, fator importante para a tomada de decisões mais próximas à integralidade.

ASPECTOS A SEREM OBSERVADOS POR OCASIÃO DA APLICAÇÃO – HABILIDADES

A seguir, encontram-se algumas observações e recomendações elaboradas a partir da experiência na prática de aplicação da EMIC-AP nos contextos das regiões Norte e Nordeste do Brasil.

- Importante identificar a pessoa acometida, registrando o nome completo e momento da aplicação do instrumento;
- Evite a indução de respostas, frequentemente, associada à postura e/ou à entonação de voz durante a emissão da pergunta ou leitura das opções de resposta;
- Assegure-se que os itens sejam bem compreendidos, informando, à pessoa participante, que, a qualquer momento, ela poderá tirar dúvidas sobre aquilo que não entender;

- Escalas são instrumentos padronizados, por isso, não se devem fazer alterações nos instrumentos, a exemplo da retirada de perguntas;
- Evite pular perguntas mesmo que a pessoa já tenha verbalizado respostas antecipadamente. Informe que, apesar de o assunto já ter sido abordado, você precisa ter clareza sobre qual opção de resposta será escolhida;
- Em caso de indecisão entre opções de resposta, solicite que a pessoa tente identificar qual das opções se aproxima mais daquilo que ela percebe e/ou acredita.

Além dos aspectos supracitados, ressalta-se a importância da postura ética frente à pessoa participante, assim como o respeito à sua autonomia em responder (ou não) aos itens. A escala deverá ser arquivada e sugere-se sua reaplicação em torno de um ano após esta primeira fase de aplicação. Entretanto, compreende-se que sua aplicação deverá propor uma intervenção visando à redução do estigma.

Apresenta-se, a seguir, a EMIC-AP adaptada transculturalmente pelo grupo da Universidade Federal do Ceará, sendo voltada para pessoas acometidas pela hanseníase no Brasil. Dúvidas sobre o instrumento podem ser mais bem esclarecidas em seu guia de aplicação.

EXPLANATORY MODEL INTERVIEW CATALOGUE (EMIC)
ESCALA DE ESTIGMA ADAPTADA PARA PESSOAS
ATINGIDAS PELA HANSENÍASE

No.	Sim	Possivel- mente	Não Tenho Certeza	Não	Score
	3	2	1	0	
1. Se fosse possível, você preferiria que as pessoas não soubessem que você tem hanseníase?					
2. Você já conversou sobre esse problema com a pessoa que considera mais próxima a você, com quem se sente mais à vontade para conversar?					*inverso
3. Você tem uma opinião negativa a seu respeito por causa desse problema? Ele diminuiu seu orgulho ou autorrespeito?					
4. Você já se sentiu envergonhado ou constrangido devido a esse problema?					
5. Seus vizinhos, colegas ou outras pessoas da comunidade te respeitam menos por causa desse problema?					
6. Na sua opinião, o contato com outras pessoas à sua volta pode trazer algum prejuízo a elas, mesmo depois de você ter sido tratado?					
7. Você sente que outras pessoas têm evitado você por causa desse problema?					

8. Algumas pessoas poderiam se recusar a visitar a sua casa por causa dessa doença, mesmo depois que você tenha feito o tratamento?					
9. Se seus vizinhos, colegas ou outras pessoas de sua comunidade soubessem de seu problema, eles teriam uma opinião negativa de sua família por causa desse problema?					
10. Você sente que seu problema pode causar problemas sociais para seus filhos na comunidade?					
11A. Você sente que essa doença tem causado problemas para você se casar? (Somente pessoas não casadas)					
11B. Você sente que essa doença tem causado problemas em seu casamento? (Somente para pessoas casadas)					
12. Você sente que essa doença faz com que seja difícil para outra pessoa de sua família se casar?					
13. Alguma vez te pediram para se manter afastado (a) do trabalho ou de grupos sociais?					
14. Você decidiu, por conta própria, se manter afastado (a) de algum grupo de trabalho ou social?					
15. Por causa da hanseníase, as pessoas acham que você também tem outros problemas de saúde?					
Score Total:					

REFERÊNCIAS

INTERNATIONAL FEDERATION OF ANTI-LEPROSY ASSOCIATIONS. **Guidelines to reduce stigma**: How to assess health related stigma. Amsterdam. London, 2011.

OLIVEIRA, H. X. **Adaptação transcultural das escalas de estigma Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC) na perspectiva de pessoas acometidas pela hanseníase e da comunidade para o contexto brasileiro**. 2018. 200 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2018.

Oliveira, H. X., PINTO, M.S.A. P, RAMO JUNIOR A.N., BARBOSA J.C., **Guia de aplicação das escalas de estigma (EMIC)**. Universidade Federal do Ceará (UFC) – Fortaleza, 2019. 47f

WEISS, M. G. *et al.* The Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC) Contribution to Cross cultural Research Methods from a Study of Leprosy and Mental Health. **British Journal of Psychiatry**, p. 819-830, jun. 1992.

WEISS, M. G. Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC): Framework for Comparative Study of Illness. **Transcultural Psychiatry**, v. 34, n. 2, p.235 263, jun. 1997.



Tipografías
Bree
Bookerly