

Jessica Reco Cruz

O PROCESSO DO TRABALHO NO AUTOCUIDADO EM HANSENÍASE À LUZ DOS
MODOS TECNOLÓGICOS DE INTERVENÇÃO EM SAÚDE

Cacoal/RO

2022

Jessica Reco Cruz

O PROCESSO DO TRABALHO NO AUTOCUIDADO EM HANSENÍASE À LUZ DOS
MODOS TECNOLÓGICOS DE INTERVENÇÃO EM SAÚDE

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família – PROFSAÚDE, vinculado ao Polo ILMD, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Saúde da Família.
Orientador: Prof. Dr. Marcílio Sandro Medeiros.

Cacoal/ RO

2022

FICHA CATALOGRÁFICA

C957p

Cruz, Jéssica Cruz

O processo do trabalho no Autocuidado em Hanseníase à luz dos métodos tecnológicos de intervenção em saúde. / Jéssica Reco Cruz. - Cacoal: Instituto Leônidas e Maria Deane, 2022.

83 f. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde da Família – PROFSAÚDE/MPSF) – Instituto Leônidas e Maria Deane, 2022.

Orientador: Prof^o. Dr. Marçílio Sandro Medeiros.

1. Hanseníase. 2. Doenças tropicais – Prevenção. I. Título.

CDU 616-002.73(043.3)

CDD 616.998

22. ed.

Elaborado por Ycaro Verçosa dos Santos - CRB-11/ 287

RESUMO

Introdução: A hanseníase, doença milenar, estigmatizada é responsável por provocar disfunção crônica de origem infecciosa causada pelo *Mycobacterium Leprae*, com impactos biopsicossociais, cujo cuidado tradicionalmente limita-se, muitas vezes, à dimensão biológica da doença por meio do tratamento medicamentoso. **Objetivo:** Analisar o processo de trabalho no autocuidado em hanseníase à luz dos Modos Tecnológicos de Intervenção em Saúde. **Metodologia:** A pesquisa é de abordagem qualitativa baseada em exame da literatura e em entrevistas com especialistas, para a identificação do objeto do trabalho, o instrumento de trabalho, a organização do trabalho e produto do trabalho. Na primeira etapa da pesquisa foi realizado o exame da literatura. Na segunda etapa da pesquisa foi realizado entrevistas com especialistas. O período do estudo variou de acordo com as fontes, entre o dezembro de 2021 a maio de 2022. Para análise da entrevista usou-se o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). O grupo de participantes da pesquisa foi composto por oito entrevistados selecionados pelo critério de maior representatividade social. A pesquisa ocorreu após a aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP), sob o parecer 5.282.699. **Resultados:** A amostra final da revisão de literatura foi composta por n=26 artigos (figura 1). 46% dos artigos apontam como o principal objeto de trabalho o autocuidado a pessoa com hanseníase. Os instrumentos de trabalho mais utilizado, segundo a literatura foram as escalas padronizadas pelos serviços de saúde as entrevistas estruturadas. A organização do trabalho se deu em sua maioria na formação de Grupos de Autocuidado (GAC). O principal produto do autocuidado segundo a literatura é a construção de um espaço educativo, de convívio e promoção da saúde e bem estar. A discursividade coletiva dos profissionais de saúde corroboram com a ideia, enfatizando que o produto do trabalho é promover a qualidade de vida do paciente, mitigando as sequelas da doença, no sentido preservar a acuidade visual e a integralidade da face, mãos e pés, e assim, diminuir as internações. **Conclusão:** Portanto, a partir da análise dos modos tecnológicos de intervenção em saúde, compreende-se, que os grupos de autocuidado são espaços vivos, de construções diversas, crescimento mútuo, abordando várias facetas de vida da pessoa com hanseníase. A partir de abordagens como “Projeto de Felicidade” é possível empoderar o usuário a fim de ser ele o planejador de sua própria vida.

Palavras-chave: Hanseníase; Autocuidado; Saúde Pública.

ABSTRACT

Introduction: Leprosy, a millennial, stigmatized disease, is responsible for causing chronic dysfunction of infectious origin caused by *Mycobacterium Leprae*, with biopsychosocial impacts, whose care is traditionally limited, many times, to the biological dimension of the disease through drug treatment. **Objective:** To analyze the work process in leprosy self-care in the light of the Technological Modes of Health Intervention. **Methodology:** The research has a qualitative approach based on literature review and on interviews with experts to identify the object of work, the work instrument, the work organization and the work product. In the first stage of the research the literature was examined. In the second stage of the research, interviews with experts were conducted. The period of the study varied according to the sources, from December 2021 to May 2022. Collective Subject Discourse (CSD) was used to analyze the interviews. The group of research participants was composed of eight interviewees selected by the criterion of greater social representativeness. The research occurred after the approval of the Ethics and Research Committee (CEP), under the opinion 5.282.699. **Results:** The final sample of the literature review was composed of n=26 articles (figure 1). 46% of the articles pointed as the main object of work the self-care of the person with leprosy. According to the literature, the most used working tools were standardized scales and structured interviews. The organization of the work occurred mostly in the formation of Self-Care Groups (CAG). According to the literature, the main product of self-care is the construction of an educational space for socializing and promoting health and well-being. The collective discourse of health professionals corroborates this idea, emphasizing that the product of the work is to promote the quality of life of the patient, mitigating the sequelae of the disease, in order to preserve the visual acuity and the integrity of the face, hands and feet, and thus reduce hospitalizations. **Conclusion:** Therefore, from the analysis of technological modes of intervention in health, it is understood that self-care groups are living spaces, of diverse constructions, mutual growth, addressing various facets of life of the person with leprosy. From approaches such as the "Happiness Project" it is possible to empower the user to be the planner of his own life.

Keywords: Leprosy; Self-care; Public Health.

LISTA DE ABREVIATURA E SIGLAS

ACS	Agente Comunitário de Saúde
ANS	Avaliação Neurológica Simplificada
APS	Atenção Primária à Saúde
BVS	Biblioteca Virtual de Saúde
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DNSP	Departamento Nacional de Saúde Pública
EE	Especialista Entrevistado
FL	Filariose Linfática
GAC	Grupo de Apoio ao Autocuidado
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
MS	Ministério da Saúde
MB	Multibacilar
NHB	Necessidades Humanas Básicas
ODS	Objetivos De Desenvolvimento Sustentável
OMS	Organização Mundial Da Saúde
PB	Paubacilar
PQT	Poliquimioterapia
PNCE	Programa Nacional de Controle e Eliminação da hanseníase
PNCAL	Programa Nacional de Controle na Amazônia Legal
PI	Prevenção de Incapacidade
QV	Qualidade de Vida
SAE	Sistematização da Assistência de Enfermagem
SF-36	SHORT FORM-36 – Questionário de Qualidade de Vida
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SUS	Sistema Único de Saúde
SPSS	<i>Statistical Packages For The Social Sciences</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TO	Terapeuta Ocupacional
UBS	Unidade Básica de Saúde
WHOQOL-BREF	World Health Organization Quality of Life

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	7
1.1	Objeto de estudo	7
1.2	Problemática da pesquisa.....	11
1.2.1	Questões da pesquisa	11
2	OBJETIVOS DA PESQUISA	11
2.1	Geral	11
2.2	Específicos.....	12
3	JUSTIFICATIVA	12
4	REFERENCIAL TEÓRICO	12
4.1	Hanseníase	12
4.2	Modos tecnológicos de intervenção em saúde	17
4.3	Trabalho vivo em saúde	18
5	METODOLOGIA	19
5.1	Tipo de pesquisa	19
5.1.1	Período do estudo da pesquisa.....	19
5.2	Revisão Integrativa da Literatura	20
5.3	Discurso do sujeito coletivo	20
5.4	Plano de análise da pesquisa.....	23
5.5	Aspectos éticos	24
6	RESULTADOS	24
6.1	Resultados da Revisão Integrativa da Literatura	24
6.2	Resultados do discurso do sujeito coletivo.....	30
7	DISCUSSÃO	45
8	CONCLUSÃO	59
	REFERÊNCIAS	62
	APÊNDICES I	69
	APÊNDICES I.I: Guião orientador da condução das entrevistas abertas.....	69
	APÊNDICES I.II: Comitê de ética em pesquisa	70
	APÊNDICES I.III: Apresentação dos artigos da revisão integrativa da literatura	72

1. INTRODUÇÃO

1.1 Objeto de estudo

A hanseníase, doença milenar, estigmatizada é responsável por provocar disfunção crônica de origem infecciosa causada pelo *Mycobacterium Leprae*, com impactos biopsicossociais, cujo cuidado tradicionalmente limita-se, muitas vezes, à dimensão biológica da doença por meio do tratamento medicamentoso. O Brasil é classificado como um país de alta carga para a doença, ocupando o segundo lugar na relação de países com maior número de casos no mundo, atrás apenas da Índia (OMS, 2020).

Segundo a Organização Mundial da Saúde, foram registrados 202.185 novos diagnósticos no mundo em 2019. Desses, 29.936 casos de hanseníase foram registrados nas Américas, sendo que 93% deles ocorreram no Brasil, uma vez que a doença foi eliminada como problema de saúde pública em 23 países das Américas (WHO, 2019, 2021).

Embora os casos de hanseníase tenham diminuído 30% na região das Américas nos últimos 20 anos, em virtude das campanhas nacionais e internacionais, da integração de serviços primários e das colaborações das organizações sociais, entre os anos de 2016 e 2020, foram diagnosticados no Brasil 155.359 casos novos de hanseníase. Também observa-se que os anos de 2011 a 2020, foram diagnosticados 284.723 casos novos de hanseníase. A taxa de detecção geral de casos novos, nesse período, apresentou uma redução de 51,9%, passando de 17,65 em 2011 para 8,49 casos por 100.000 habitantes em 2020. O parâmetro de endemicidade do país mudou de alto para médio. Essa mudança de parâmetro também foi observada em 16 Unidades da Federação (UF) no ano de 2020. Em 2021 o Brasil diagnosticou 15.155 casos novos de hanseníase, deste 625 (4,1%) se deram em menor de 15 anos (WHO, 2015; BRASIL, 2014; BRASIL, 2020, 2022).

A distribuição da hanseníase é heterogênea, observando-se que os estados da região sul mais desenvolvidos socioeconomicamente alcançaram a meta de eliminação da doença como problema de saúde pública, ou seja, registrando no último ano, menos de 1 caso para 10.000 habitantes (BRASIL, 2021).

Rodrigues et al (2020) identificou na Amazônia Legal 6 de 26 clusters estatisticamente significativos de áreas de alto risco de hanseníase, no período 2001-2015, no Brasil. Esses seis clusters são formados, em geral, por municípios com baixa densidade demográfica, onde

residem 21,34% da população brasileira, mas concentram 60,40% (n = 365.836) dos casos novos de hanseníase notificados no período de estudo.

Não obstante, o impacto da pandemia da COVID-19 provocou no ano de 2020 uma queda de quase 40% nas notificações da hanseníase no Brasil em relação ao ano de 2019, já em 2021 foi observada uma queda de 57% nas notificações. De acordo com a Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD), com base em dados do SINAN, a pandemia de, o fato das estatísticas indicarem uma queda acentuada no número de novos casos não significa que o Brasil está avançando na luta contra a hanseníase, pelo contrário, indica que a retração das notificações representa mais um dos “efeitos deletérios” da pandemia no rastreamento da doença devido à dificuldade na manutenção da oferta dos serviços e atendimento especializado (GANDRA, 2022; ROCHA, 2022).

Segundo o Programa Nacional de Controle e Eliminação da Hanseníase (PNCE), municípios do Mato Grosso, Tocantins, Maranhão, Pará, Piauí, Pernambuco e Rondônia são considerados prioritários, em virtude da alta endemicidade da doença (BRASIL, 2021).

Historicamente, a crise sanitária brasileira decorrente do aumento nos números de casos de doentes, o que tornou a hanseníase endêmica na maioria das regiões brasileiras, impôs severas políticas de isolamento compulsório, sendo essa a base da profilaxia e a maneira como a saúde pública brasileira lidou com a doença e com os doentes desde meados da década de 1960. Tal aspecto reforçou grandemente a segregação dos doentes e as representações sociais, estigmatizando e marginalizando aqueles que tinham o diagnóstico de Hanseníase (EIDT, 2004).

A associação aos estigmas “do contágio”, do “incurável” e do “mutilante” deve ser um aspecto a ser ressaltado com relação à hanseníase. Tais estigmas provocam nas pessoas afetadas pela doença atitudes de rejeição e discriminação, sentimentos de vergonha e exclusão, o que pode interferir diretamente em sua qualidade de vida, sendo esse aspecto importante de ser observado, não apenas no momento do diagnóstico, mas durante o tratamento e no seguimento pós-alta. Tal fato se deve a pacientes que, no decorrer do tratamento e após a alta, têm suas rotinas de vida modificadas em decorrência das sequelas da doença, visto que a qualidade de vida destas pessoas depende de fatores intrínsecos e extrínsecos, e isso reflete diretamente nesse bem-estar (BRASIL, 2001; NUNES *et al.*, 2011; MARTINS, 2009).

Soutar (2010) lembra que desde o Congresso Internacional de Hansenologia nas Filipinas, recomendou-se como estratégia de eliminação global de hanseníase, garantir a qualidade e a sustentabilidade das atividades de controle, mas também com foco nas questões de equidade, justiça social e direitos humanos ao lidar com pessoas afetadas pela hanseníase,

as quais permanecem vitais para o enfrentamento do estigma e da discriminação sofridos também por seus familiares.

Nessa perspectiva, em 2010, a Secretaria de Vigilância em Saúde do Departamento de Vigilância Epidemiológica do Ministério da Saúde, publica o Guia de Apoio para Grupo de Autocuidado em Hanseníase, recomendando metodologias e práticas pedagógicas de forma participativa e dialógica, com base na pedagogia da Libertação de Paulo Freire, o que aponta para uma mudança substancial da produção do cuidado a pessoa afetada pela doença no país.

Posteriormente, foi elaborada a Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022, com a visão de um país sem hanseníase. Os objetivos da Estratégia Nacional, dessa forma, são para a redução da carga da doença até o fim de 2022, reduzindo para 30 o número total de crianças com grau 2 de incapacidade física; reduzir para 8,83/1 milhão de habitantes a taxa de pessoas com grau 2 de incapacidade física; e implantar em todas os Estados canais o registro de práticas discriminatórias à pessoa acometida pela hanseníase (BRASIL, 2021).

Em decorrência disso, o tratamento, controle e reabilitação dos pacientes exigirão outros modelos assistenciais, que não somente aqueles medicamentosos, orientados apenas para a dimensão biológica da doença, mas que também promovam o combate aos estigmas vividos pelas pessoas afetadas pela hanseníase, entre eles: assegurar que as pessoas com a doença, assim como suas comunidades, sejam incentivadas a participar ativamente dos serviços de atenção; proporcionar melhor acesso aos serviços de apoio social e financeiro; promover a reabilitação baseada na comunidade para pessoas com incapacidades relacionadas à hanseníase; ensejar que leis discriminatórias sejam abolidas e que políticas sejam implementadas para facilitar a inclusão de pessoas afetadas (OPAS, 2019).

Moreira (2002), afirma que as mudanças que ocorreram na saúde pública, com relação às formas de combater a hanseníase ao longo da história, foram fundamentais e promoveram grandes avanços no combate ao estigma e na qualidade de vida dos usuários. É importante salientar que ainda existe a necessidade de muitos avanços. Observa-se que as ações de combate e controle da doença durante muito tempo foram pautadas em indicadores epidemiológicos e operacionais que valorizavam a magnitude da epidemia, em detrimento da qualidade das ações que estavam sendo desenvolvidas, enfatizando a dimensão biológica do processo de adoecimento.

A hanseníase é uma doença associada à vulnerabilidade e a desigualdades sociais, afetando as populações mais carentes do mundo, e a violação dos direitos humanos, resultante da prática do isolamento compulsório, marca o caráter social dessa enfermidade. Tal condição

social é, por diversas vezes, menosprezada pelos atores envolvidos na assistência ao portador da moléstia, caracterizando um dos grandes desafios na luta pela cidadania e qualidade de vida de indivíduos acometidos por ela. Faz-se necessário então, um olhar que ultrapasse o biológico ou biomédico, abrangendo, de maneira global, as consequências sociais e psicológicas da hanseníase. Esse rompimento com o discurso médico clássico empodera o profissional de saúde para desenvolver ações mais humanizadoras, que extrapolam os limites do biologicismo (DOMINGUEZ, 2015; GARCIA, 2003).

Os Modelos Assistenciais ou Modelos de Atenção à Saúde ou ainda Modos Tecnológicos de Intervenção em Saúde referem-se à criação de um modo de ação intervencionista a partir dos problemas e necessidades detectados em determinada sociedade, organizando-se saberes e instrumentos comuns às práticas em saúde. A análise dos Modos Tecnológicos de Intervenção em Saúde baseia-se na Teoria do Processo de Trabalho em Saúde que elege a categoria “trabalho” como central para analisar a ação humana e a ação humana em saúde (PAIM, 2009; MENDES e GONÇALVES, 1994; SCHRAIBER; HILLEGONDA; NOVAES, 2009).

Segundo Mendes-Gonçalves (apud Ayres, 2015) o ímpeto de se estudar os Modos Tecnológicos de Intervenção em Saúde, era despir de sua aura de neutralidade as tecnociências que enlacen a Medicina e as outras profissões da área da Saúde. Assim, as tecnociências poderiam ser entendidas como práticas sociais, as quais também estão submetidas aos vieses políticos e aos limites práticos, ou seja, são determinadas ideologicamente e estão sujeitas as reais possibilidades materiais e imateriais.

Complementarmente, Merhy (2002) defende que o trabalho em saúde deve buscar desenvolver sua assistência na perspectiva do trabalho vivo, contrapondo-se à ideia do trabalho morto, expresso pelos equipamentos e pelo saber tecnológico estruturado tradicionalmente. O ato clínico em saúde se dá em meio à existência efetiva do trabalho vivo em ato, pois se afirmar em tecnologias significativo nas escolhas do modo de fazer essa produção, defende o médico.

No âmbito do Programa Nacional de Controle na Amazônia Legal, a busca ativa permanente dos casos e o diagnóstico rápido, assim como o tratamento supervisionado, constituem as principais medidas de controle da hanseníase com ênfase no tratamento medicamentoso voltado ao uso de tecnologias leve-duras. Somadas a isso, existem a dificuldade do diagnóstico no interior do Brasil, em decorrência, muitas vezes, da dificuldade de fixação de profissionais habilitados e comprometidos com as ações de controle das doenças infecciosas. Em várias unidades de saúde dos municípios da Amazônia, por exemplo, observam-se os enfermeiros assumindo sozinhos todas as ações dos programas de pré-natal, saúde da criança,

tuberculose, hanseníase, seja por ausência de médicos, seja por desconhecimento do médico local acerca da doença ao atender a esse tipo de usuário (MEDEIROS, 2019).

A enfermagem, assim como os demais profissionais que atuam no acompanhamento do paciente no âmbito da Estratégia do Programa Saúde da Família, tem como objetivo a integralidade do cuidado, a promoção da prevenção de incapacidades e a qualidade de vida, busca de diagnóstico precoce, tratamento, monitoramento através dos instrumentos, orientações ao autocuidado e vigilância epidemiológica. O autocuidado, desde os tempos de Dorothea Elizabeth Orem, mostra-se como uma ferramenta estratégica para otimizar a assistência. Empoderando o indivíduo através da adoção de novos hábitos saudáveis de vida, controle de riscos e agravos e, conseqüentemente, a melhoria da qualidade de vida. Reforça-se ainda que o autocuidado pode ser aplicado no atendimento individual e/ou em grupos de apoio ao autocuidado, o que motivou-nos a compreender mais qualificadamente o conceito (LIMA, 2018; BRASIL, 2010, OREM, 1993).

Nesse sentido, o objetivo da pesquisa foi analisar o processo de trabalho no autocuidado em hanseníase à luz dos Modos Tecnológicos de Intervenção em Saúde.

1.2 PROBLEMÁTICA DA PESQUISA

1.2.1 Questões da pesquisa

O autocuidado a pessoa com hanseníase vem sendo amplamente recomendado pelo Ministério da Saúde ao longo dos anos. O material didático produzido de programa de controle a hanseníase (Guias; Cartilhas; Oficinas), é destinado aos profissionais que atuam na assistência nos níveis de atenção primária e secundária, a fim de que se formem grupos para orientações individuais e apoio ao autocuidado.

Compreendendo que o autocuidado é uma tecnologia empregada no cuidado em saúde, pergunta-se como se dá o processo de trabalho no contexto do autocuidado? Como são compreendidas pelos profissionais que conduzem os grupos de autocuidado a produção do cuidado?

2. OBJETIVOS DA PESQUISA

2.1.GERAL

Analisar o processo de trabalho no autocuidado em hanseníase à luz dos Modos Tecnológicos de Intervenção em Saúde.

2.2.ESPECÍFICOS

- (I) Descrever objeto do trabalho do autocuidado a pessoa com hanseníase;
- (II) Identificar os instrumentos de trabalho do autocuidado a pessoa com hanseníase;
- (III) Compreender a organização do trabalho do autocuidado a pessoa com hanseníase;
- (IV) Analisar o produto do trabalho do autocuidado à pessoa com hanseníase.

3. JUSTIFICATIVA

O uso de tecnologias leves na assistência nos remete à abordagem assistencial de um trabalhador de saúde junto ao paciente, em um espaço de trocas de saberes e de aprendizagem mútua. O trabalho vivo produzido em ato acontece no encontro do profissional com o doente por meio da construção de uma responsabilização em torno do problema (nesse caso, a Hanseníase) que vai ser enfrentado.

Nesse sentido, é de fundamental importância compreender os Modos Tecnológicos de Intervenção em Saúde no autocuidado à pessoa com Hanseníase, os quais ultrapassam as abordagens biologicistas e sejam experienciado em um município da Amazônia Legal que se mostre endêmico para a doença.

4. REFERENCIAL TEÓRICO

4.1.HANSENÍASE

O bacilo da Hanseníase, conhecido desde os tempos bíblicos como Lepra, foi identificado pela primeira vez pelo médico norueguês Gerhard Armauer Hansen. No Brasil, a doença passou a chamar-se hanseníase em homenagem a seu descobridor, assim como com a finalidade de combater, de combater o estigma relacionado à doença e ao nome que lhe era dado (FOSS, 1999; EIDT, 2004; GOMES, 2000).

A doença é considerada uma das mais antigas da humanidade, sendo descrita em diversos relatos ao longo da História. Embora haja muitas divergências com relação a sua origem, há fortes evidências de que a ela tenha sido descrita pela primeira vez nos continentes asiáticos e africanos. Conhecida há mais de quatro mil anos na Índia, China e Japão, ela já existia no Egito há quatro mil e trezentos anos.

Antes de Cristo (AC), os relatos descritos se referem a um conjunto de sinais e sintomas de diversas doenças dermatológicas, dentre elas, a Hanseníase. A própria Bíblia Sagrada faz menção à Lepra, muito embora os textos bíblicos sejam confusos na sua descrição da doença. Na Europa, a mesma passou a ser conhecida por volta do ano de 150 D.C., sendo que, na Grécia,

foram encontradas referências por Aretaeus e Galeno. Nas Américas, a moléstia deve ter chegado entre os séculos XVI e XVII com os colonizadores (OPROMOLLA, 1981; EIDT, 2004).

No Brasil, os primeiros casos foram registrados em 1600, no Rio de Janeiro, onde, vinte anos mais tarde, seria criado o primeiro lazareto (termo referente ao personagem bíblico Lázaro), lugar para abrigar os doentes ou leprosos. Após a introdução da doença por diversos pontos da costa brasileira, a infecção teria acompanhado a marcha da colonização. A partir da década de 1926 houve uma intensificação na atuação do Governo Federal na causa da Lepra, por meio da criação dos Departamentos Nacionais das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra, e o Departamento Nacional de Saúde Pública, além disso, aconteceu a inclusão da hanseníase como uma Doença de Notificação Compulsória (EIDT, 2004).

O isolamento compulsório passou a ser uma realidade, quando, a partir dos anos de 1930, centenas de brasileiros eram retirados de seu convívio familiar e levados aos leprosários ou lazaretos. Os leprosários, instituição milenar destinada ao isolamento e tratamento de hanseníase, independente do grau de acometimento da doença, tinha como principal objetivo apartar o indivíduo do seu ambiente social (DUCATTI, 2017).

Somente na década de 1970 o isolamento deixou de ser uma política pública e os doentes passaram a ser tratados em ambulatórios. A mudança se deu devido à descoberta de antibióticos e bacteriostáticos capazes de tratar a Hanseníase, dentre eles, em 1963, surgiu o primeiro ensaio clínico eficaz, utilizando a Rifampicina no combate ao *Mycobacterium leprae* (DUCATTI, 2017).

A partir da metade do Século XX, iniciou-se uma mudança de paradigma nos conceitos sobre tratamentos, terapias e programas de saúde orientados em prol do controle da doença por meio de práticas de humanização da assistência. A introdução de novos medicamentos e tratamentos, como por exemplo, a Dapsona e a Poliquimioterapia (PQT), permitiram avanços na luta contra a doença no mundo (NOORDEEN, 1995; BRASIL, 2001; NUNES *et al.*, 2011).

Assim sendo, vale salientar que o conhecimento sobre a doença e o tratamento é um direito da pessoa acometida pela Hanseníase (BRASIL, 2008). Contudo, podemos afirmar que se trata de uma Doença Negligenciada ou Doença em Eliminação. Essa denominação se dá pela associação a regiões onde a população vive em condições de pobreza, contribuindo para a manutenção do quadro de desigualdades, e por representarem entrave ao crescimento dos países em desenvolvimento. Além disso, as Doenças Negligenciadas contam com reduzido volume de financiamentos em pesquisas, tornando-se um obstáculo para avanços terapêuticos significativos, como novos fármacos, métodos diagnósticos ou vacinas (FERREIRA, 2014).

O desinteresse na indústria farmacêutica em produzir insumos para o combate de doenças como a Hanseníase se dá pela baixa margem de lucro, por se tratar de uma população com baixo poder aquisitivo que não dispõe de renda suficiente para seu tratamento. Observa-se que a indústria farmacêutica, entre 1975 e 2004, destinou apenas 1,3% da sua produção para as Doenças Negligenciadas, mesmo elas representando 12% da carga global de doenças (BRASIL, 2010).

A primeira manifestação da Hanseníase se dá através de sinais e sintomas dermatoneurológicos, tais como, lesões de pele e lesões de nervos periféricos, principalmente nos olhos, nas mãos e nos pés. A principal característica é o comprometimento dos nervos periféricos, dando assim, a ela, um grande potencial para provocar incapacidades físicas, que podem evoluir para deformidades. Trata-se, então, de uma doença crônica, que, se não for diagnosticada precocemente, pode acarretar sérios danos ao portador, deixando-o, muitas vezes, com incapacidades e deformidades físicas que podem trazer problemas para o doente, como a diminuição da capacidade de trabalho, de suas atividades físicas, a limitação da vida social e os problemas psicológicos, sendo esses danos responsáveis, também, pelo estigma e preconceito contra a doença (BARBOSA *et al.*, 2008; SAVASSI, 2010; BRASIL, 2002).

Assim sendo, o tratamento tardio da Hanseníase pode ocasionar o aparecimento de incapacidades físicas, que evoluem para deformidades, resultando em um grande sofrimento que ultrapassa a dor, pois, vinculados ao prejuízo físico, inserem-se nele os efeitos psíquicos e socioculturais, impactando na qualidade de vida do doente (LIMA *et al.*, 2018).

A implementação da Poliquimioterapia (PQT) aconteceu em 1982, nos casos multibacilares (MBs), utilizando-se as seguintes drogas: Rifampicina + Dapsona + Clofazimina, sendo seis meses de tratamento para os casos paucibacilar (PB) com Rifampicina + Dapsona. Ao longo do tempo de tratamento com PQT, os pacientes multibacilares (MB) foram tratados até a baciloscopia ficar negativa. Em 1994, a OMS recomendou um regime de doses fixas com 24 doses, independentemente da negatificação da baciloscopia. Posteriormente, em 1998, o tratamento dos MB foi reduzido para 12 meses, podendo se estender por até 24 meses. Apesar do êxito da PQT, a dificuldade na classificação correta do caso, o tempo de tratamento prolongado e a dificuldade na adesão do paciente continuam sendo entraves na redução de casos de Hanseníase no país (WHO, 1994; 2009).

A Atenção Básica no Brasil é responsável por diagnosticar e tratar 70% dos casos novos da doença, mas observa-se que existe uma baixa disponibilidade da baciloscopia e um déficit dos profissionais de saúde para o diagnóstico e a classificação da hanseníase, além da alta rotatividade dos profissionais. Esses fatores podem contribuir para erros de diagnóstico e de

classificação, e pacientes MBs podem ser erroneamente tratados como PB. Pensando em melhor operacionalizar o esquema de tratamento medicamentoso, o Ministério da Saúde, por meio da NOTA TÉCNICA Nº 16/2021-CGDE/.DCCI/SVS/MS, estabelece um novo esquema de tratamento passando a ser um regime contendo Rifampicina + Clofazimina + Dapsona para todos os pacientes com Hanseníase, com duração de tratamento de seis meses para PB e 12 meses para MB (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021; OMS, 2019).

Os esforços para combater a hanseníase são de magnitude nacional e internacional. Inserida na agenda internacional da Organização das Nações Unidas (ONU), a doença está contemplada no Objetivo 3 de Desenvolvimento Sustentável (ODS) que visa a promover o bem-estar e a vida saudável, com a meta de combater as endemias de Doenças Negligenciadas até o ano de 2030 (ONU, 2015).

O autocuidado foi mencionado no campo da Enfermagem pela primeira vez pela enfermeira Dorothea Elizabeth Orem, em 1958. Para Orem (1993), esse procedimento pode ser definido como a realização de atividades que contribuem para o aperfeiçoamento e o amadurecimento das pessoas que o iniciam e desenvolvem dentro de espaços de tempo específicos, cujos objetivos são a preservação da vida e o bem-estar pessoal. A prática do autocuidado é universal, pois abrange todos os aspectos vivenciais, não se restringindo somente às atividades de vida diária, mas sendo utilizada como um instrumento terapêutico que contribui para a melhora da qualidade de vida (OREM, 1993; QUEIRÓS, 2010).

De acordo com George (2000), entende-se essa prática como uma atividade praticada por indivíduos em benefício próprio a fim de manter sua qualidade de vida, conferindo-lhes autonomia para promover seu autocuidado e desenvolver processos espontâneos de aprendizagem.

Autocuidado e autopreservação são parte inerente do ser humano desde sua ancestralidade, são requisitos universais apreendidos pela pessoa com o propósito final de regular os fatores que afetam o seu desenvolvimento, a fim de promover sua qualidade de vida, saúde e bem-estar. Porém, importa lembrar neste estudo que a necessidade de autocuidado acontece mediante alterações na saúde do indivíduo (OREM, 1993).

Orem (1993) nos traz também uma importante reflexão sobre a demanda terapêutica de autocuidado, visto que, nesse aspecto, a Enfermagem assume seu papel como promotora do cuidado e do restabelecimento da saúde do paciente, com a implementação de práticas assistenciais e educativas que valorizem o ato de autocuidar-se. Ou seja, na iminência de uma nova situação de saúde, do adoecimento propriamente dito, que demande novos conhecimentos, habilidades e experiências para nivelar ou superar esse momento de vida do usuário, este

necessita de apoio para restabelecer seu padrão de saúde, necessitando de práticas assistenciais e educativas de promoção do autocuidado (OREM 1993; PIRES *et al.*, 2015).

Portanto, o autocuidado está centrado no paradigma da totalidade, compreendendo o ser humano como a soma do biopsicossocial e espiritual, assim como a sua relação com o meio ambiente, o que demanda um processo contínuo de adaptação (SILVA *et al.*, 2009).

Cronologicamente, os primeiros grupos de autocuidado foram implantados em 2008, nos centros de referência em doença infectocontagiosa Clementino Fraga em João Pessoa-PB e no hospital de referência em dermatologia da cidade de Natal-RN. Na época, as instituições e os profissionais atribuíam à prática em saúde como potencial para contribuir na compreensão do usuário sobre o cuidado diário (BATISTA; PINHEIRO; 2014).

No entanto, Baialardi (2007) nos traz o relato de um grupo de apoio psicológico à pessoa com hanseníase no hospital de referência de Porto Alegre – RS. Este, teve suas atividades iniciadas no ano de 2002. O grupo se caracterizava como de funcionamento permanente na Instituição e a estrutura que se pretendia manter era de ser aberto, homogêneo, de duração limitada, que se reunisse semanalmente com uma equipe interdisciplinar (psicóloga; enfermeira e nutricionais) e uma coordenação. A tarefa principal era discutir a doença e suas implicações. Embora o grupo se autointitulasse como apoio psicológico, a autora relata que eram realizadas orientações voltadas a prevenção das incapacidades, portanto entende-se que era como orientações ao autocuidado.

O autocuidado em hanseníase, é prática diária, devendo ser amplamente reforçado ao paciente desde o seu diagnóstico. O autocuidado com face, mãos e pés e o combate ao estigma devem ser orientados, para que este o pratique no seu domicílio diariamente.

No âmbito do Ministério da Saúde, a Secretaria de Vigilância em Saúde do Departamento de Vigilância Epidemiológica publicou em 2010, o Guia de Apoio para Grupo de Autocuidado em Hanseníase. O GAC's, sigla que significa Grupos de Autocuidado, visa mitigar o impacto da hanseníase na qualidade de vida dos pacientes. É amplamente incentivada pelo programa de controle da hanseníase, tendo como objetivo ser um espaço de troca de saberes e desenvolvimento de habilidades para o reconhecimento de complicações decorrentes da hanseníase, prevenção e cuidado biopsicossocial, fortalecimento de vínculos entre o usuário e a rede, assim como entre os seus pares e mudanças de hábitos de vida (BRASIL, 2010).

4.2. MODOS TECNOLÓGICOS DE INTERVENÇÃO EM SAÚDE

Na perspectiva formulada por Mendes-Gonçalves (1994) e de outros autores, a análise dos Modos Tecnológicos de Intervenção em Saúde baseia-se na Teoria do Processo de Trabalho em Saúde que elege a categoria “trabalho” como central para analisar a ação humana e a ação humana em saúde (SCHRAIBER; HILLEGONDA; NOVAES, 2009; PAIM, 2009; MENDES-GONÇALVES, 1994).

Os Modelos Assistenciais ou Modelos de Atenção à Saúde, ou ainda Modos Tecnológicos de Intervenção em Saúde, referem-se à criação de um modo de ação intervencionista a partir dos problemas e necessidades detectados em determinada sociedade, organizando-se saberes e instrumentos comuns às práticas em saúde. Como exemplo, temos a polícia sanitária, campanhas sanitárias, educação sanitária e o modelo médico-assistencial privatista (PAIM, 2009; MENDES-GONÇALVES, 1994).

A noção de tecnologia aqui aplicada é também entendida por “tecnologia de processo” para uma ação transformadora, concebida em etapas a partir da pesquisa, desenvolvimento, inovação e incorporação nos serviços de saúde (SCHRAIBER *et al.*, 2009).

Dessa forma, os conhecimentos e saberes que direcionam o processo de trabalho, isto é, como produzir técnica e socialmente o cuidado em saúde, é a sua dimensão interna oriunda das interações entre os sujeitos sociais implicados e as instituições sociais (Estado, Estabelecimentos de Saúde, Universidade, Família) (SCHRAIBER; HILLEGONDA; NOVAES, 2009; BARBIER, 2007).

Santiago-Neta e Medeiros (2016) analisaram a partir das quatro dimensões da noção de modos tecnológicos de intervenções propostas de Vigilância da Saúde, identificadas na Biblioteca Virtual em Saúde. A abordagem ecológica do desenvolvimento humano de Urie Bronfenbrenner, por exemplo, identificou como objeto de trabalho os determinantes e riscos socioambientais que afetam o grupo família e a comunidade. Os meios de trabalhos aplicados no território utilizou-se de diversas estratégias ausculta da família. Já a organização do trabalho recorreu-se as ações de promoção da saúde e de intervenções sociais organizadas. Enquanto o produto almejado foi o retrato da realidade por meio da identificação dos determinantes, priorização de problemas e incorporação da família.

Rocha e Lima (2017), lembram a importância da categoria de análise Modo Tecnológico de Intervenção em Saúde na reorientação das práticas e das pesquisas em enfermagem, cujo coordenação da assessoria técnico e científica foi organizada por Mendes-Goncalves por meio

do recém-criado Centro de Estudos e Pesquisas em Enfermagem da Associação Brasileira de Enfermagem (Aben) em 1988.

Na perspectiva de Mendes-Gonçalves, o trabalho em saúde lida com o corpo humano biológico e com as suas existencialidades (individuais e ou coletivas). A racionalidade científica fragmenta o objeto (os corpos) para conhecê-lo, o que permite encontrar também suas vulnerabilidades, ou seja, a saúde e a ausência dela (a doença). Ressalta-se que ambas, enquanto fenômenos humanos, não são redutíveis a objetos naturais.

Nesse sentido, Mendes_Gonçalves sugere aprofundar as relações entre trabalho em saúde e investigação científica para aproveitar melhor as vantagens da aplicação da ciência ao trabalho.

Seu olhar sobre as práticas em saúde foi um mergulho profundo de quem conhece as etapas do processo de trabalho, no modelo clínico e na saúde coletiva, desde a identificação de necessidades a serem atendidas, os agentes, os instrumentos de intervenção, o conhecimento que orienta as transformações no objeto até os resultados esperados.

Na avaliação de Rocha e Lima (2017), os fundamentos do referencial teórico do Processo de Trabalho em Saúde e da Organização Tecnológica do Processo de Trabalho em Saúde de Mendes-Gonçalves, desde então, foram introduzidas oportunamente no Programas de Pós-Graduação em Enfermagem.

A referida de pesquisa de mestrado exercitou a revisitação da categoria de análise do Modo Tecnológico de Intervenção em Saúde.

4.3 - TRABALHO VIVO EM SAÚDE

No âmbito da Reforma Sanitária Brasileira e no início da construção do Sistema Único de Saúde (SUS), entre as décadas de 1970 e 1980, o modelo assistencial organizou-se para a distribuição dos serviços de saúde, de forma estrutural hierarquizada, intervindo sobre o território de acordo com a oferta e a demanda de serviços. O processo de trabalho, assim, operava centrado no conhecimento da vigilância à saúde, instrumentalizada pela epidemiologia, e com pouca intervenção sobre as práticas desenvolvidas no campo da clínica (MENDES, 1986; FRANCO E MERHY, 1999).

A busca pela compreensão dos modelos assistenciais como maneira de organizar a produção de serviços a partir de um determinado arranjo de saberes da área, levou a processos

e tecnologias que estão associados ao trabalho e a sua produção, assim como a resultados capazes de melhorar a situação de saúde do usuário. Essa produção do cuidado, dessa forma, estabelece um caráter relacional entre o trabalhador da saúde e o usuário (MERHY *et al*, 1991).

O trabalho em saúde deve buscar desenvolver sua assistência na perspectiva do trabalho vivo, contrapondo-se à ideia do trabalho morto, expresso pelos equipamentos e pelo saber tecnológico estruturado. O ato clínico em saúde se dá em meio à existência efetiva do trabalho vivo em ato, pois se afirmar em tecnologias relacionais e nos encontros entre subjetividades que portam um grau de liberdade significativo nas escolhas do modo de fazer essa produção (MERHY, 2002).

Vale ressaltar que a compreensão do paciente dentro das concepções do cuidado vivo extrapola os limites biológicos. Ao construir um vínculo com o paciente, faz-se necessário empoderar esse indivíduo/paciente repleto de significados e valores, respeitando sua autonomia e dignidade, como um imperativo ético e não um favor, pois não cabe ao profissional calar o paciente, tomando decisões sem que este tenha o direito de decidir sobre o tratamento que lhe será imposto/ministrado/administrado. Tem emergido, nos últimos anos, dentro da área médica, a necessidade de se resgatar valores como democracia, ética, capacidade crítica e autonomia visto que esse espaço de democratização da relação médico- paciente permite privilegiar sentimentos e valores, assim como a humanização do cuidado (BITTENCOURT, 2013; SOARES, 2007).

5. METODOLOGIA

5.1. TIPO DA PESQUISA

A pesquisa é de abordagem qualitativa baseada em exame da literatura e em entrevistas com especialistas.

Na perspectiva da Sociologia interpretativa baseada em Alfred Schütz, Fritz Schütze, Michael Meuser, Ulrike Nagel, Cecília Minayo, entre outros (apud FERNANDES *et al*, 2017; MINAYO, 2014; WELLER, ZARDO, 2013; QUARESMA, 2005), as pesquisas qualitativas objetivam aprofundar a compreensão do fenômeno que se estuda, a partir da interpretação do “mundo do senso comum”, ou seja, do mundo intersubjetivo que o indivíduo experimenta no cenário da ação social. Inserir-se no mundo significa também comunicar-se nele, e como a comunicação (e seus elementos constituintes: significados, motivações, valores e crenças são operados em narrativas), pressupõe intersubjetividade, permitindo compreender a realidade social.

Na primeira etapa da pesquisa foi realizado o exame da literatura. O exame da literatura propõe-se a mapear a literatura e os estudos empíricos na área de interesse da pesquisa. Assim sendo, a base teórica se fará importante para identificar possíveis lacunas sobre o tema do estudo, demonstrar o grau de evolução da temática (estado da arte), constructos (conceitos a ser verificados) e as proposições (SELLTIZ; JAHODA; DEUTSCH, 1967).

Na segunda etapa da pesquisa foi realizado entrevistas com especialistas que ocupam os principais cargos (primeiro escalão), mas também, e principalmente, aqueles que se encontram em níveis intermediários no âmbito da gestão de uma Instituição, segundo Weller e Zardo, (2013).

A entrevista pode assumir uma posição central ou secundária, de acordo com o recorte realizado pelo pesquisador. Ocupa uma posição secundária em pesquisas nas quais fazê-la com um especialista adquire um caráter exploratório, ou seja, quando é realizada com o objetivo de se obter informações adicionais sobre o campo da pesquisa. Esse recurso assume uma posição central

Quando os entrevistados constituem o alvo da pesquisa, como, por exemplo: a) quando eles mesmos são o objeto da pesquisa; b) quando representam um grupo importante que irá fornecer importantes dados, não só informações de conteúdo, mas ainda sobre aspectos relativos ao contexto, como por exemplo, a implementação de um determinado programa e as tomadas de decisões.

Em ambas as posições, constituem uma valiosa fonte de informações (MEUSER; NAGEL, 1991, apud WELLER; ZARDO, 2013)

5.2 PERÍODO DO ESTUDO DA PESQUISA

O período do estudo variou de acordo com as fontes, sendo os dados secundários advindos de fontes provenientes do exame da literatura; já os dados de fontes primárias serão provenientes de entrevistas com especialistas e coletadas entre o mês de março a maio de 2022.

5.3 PLANO DE ANÁLISE

5.3.1. Exame da literatura

A pesquisa optou pela Revisão Integrativa da Literatura como estratégia de exame da literatura. A revisão integrativa da literatura também é um dos métodos de pesquisa utilizados na Prática Baseada em Evidências que permite a incorporação das evidências na prática clínica. Esse método tem a finalidade de reunir e sintetizar resultados de pesquisas sobre um delimitado

tema ou questão, de maneira sistemática e ordenada, contribuindo para o aprofundamento do conhecimento do tema investigado. Desde 1980 a revisão integrativa é relatada na literatura como método de pesquisa (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008; SANTIAGO NETA; MEDEIROS; GONÇALVES, 2018).

A revisão integrativa da literatura, é norteada a partir da seguinte pergunta: Como o autocuidado constitui-se um modo tecnológico de intervenção em saúde?

A coleta de dados da Revisão Integrativa da Literatura foi realizada em bases de dados informatizada do Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (LILACS/BIREME). Utilizaram-se as seguintes estratégias de busca, a partir dos seguintes descritores em Saúde (DeCS/MeSH) e indicadores booleanos: Hanseníase (Leprosy) and Autocuidado (Self Care). Foram identificados 55 manuscritos potencialmente relevantes.

A revisão integrativa da literatura consistiu em seis etapas, a saber: (I) estabelecimento da pergunta norteadora da revisão; (II) busca de estudos científicos publicados em bases de dados informatizadas por meio de seleção de DeCS/MeSH; (III) leitura individual de títulos, resumos e descritores pela coordenadora da pesquisa; (IV) criação do banco de dados e lançamentos das informações em instrumento de coleta de dados proposto por Ursi (2005) e adaptado por Souza, Silva, Carvalho (2010); (V) descrição dos resultados; e (VI) síntese do conhecimento.

O critério de inclusão considerou como elegíveis as publicações que abordavam os assuntos hanseníase e autocuidado, no período de 2001 a 2021, sem restrição a idioma, totalizando n=36 publicações.

O critério de exclusão aconteceu a partir da leitura na íntegra das publicações por dois pares de avaliadores. Foram também excluídas as publicações duplicatas e as publicações do tipo monografia, tese, manual de saúde e informe de saúde. Em caso de discordância, a leitura era refeita pela coordenadora da pesquisa, cujo amostra final selecionou n= 26 publicações.

5.3.2. Entrevistas com especialistas

A pesquisa optou pela análise do Discurso do Sujeito Coletivo desenvolvido por Lefèvre e Lefèvre (2005). Segundo esses autores, o pensamento coletivo como unidade de análise difere das pesquisas de abordagem quantitativa, às quais exploram algo que as pessoas efetivamente têm e já é oferecido antes da pesquisa, como peso, altura, renda, etc. Em se tratando de um pensamento, de uma ideia ou de uma opinião, o “algo”, representando aqui é sempre o que as pessoas expressam sobre determinado tema que se apresenta em forma de um discurso, sendo

essa a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). O conteúdo discursivo é compreendido a partir das expressões-chave (ECH), das ideias centrais (IC) e da ancoragem (AC).

As ECH são extraídas de trechos mais significativos das respostas dos entrevistados que dividem o conteúdo discursivo. As IC são trechos iluminados das respostas, os quais se constituem de palavras ou expressões linguísticas que revelam o sentido presente nos depoimentos de modo objetivo e sintético. A AC, manifesta linguisticamente teorias, ideologias ou crenças na condição de afirmações genéricas e definidoras de uma determinada situação, e nem sempre são verificadas nos discursos. Cada DSC foi associado à ideia central (síntese) correspondente para que fosse possível analisar as entrevistas colhidas. Dessa forma, tornou-se viável reunir os depoimentos (DSC) de sentido semelhante, porém identificados em sua singularidade e, analisá-los à luz do conhecimento disponível. (NICOLAU; ESCALDA; FURLAN, 2015; LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005).

Os dados do DSC foram coletados por meio de entrevistas com especialistas em que foi utilizado um guião orientador (apêndice 1) da condução das entrevistas. As entrevistas ocorreram de forma on-line por meio da plataforma Google Meet. No início da gravação, os entrevistados foram informados quanto ao respeito às recomendações do Comitê de Ética e Pesquisa – ENSP/ Fiocruz (2020), sobre pesquisa em ambiente virtual. As entrevistas tiveram duração média de 1 hora.

Segundo Meuser e Nagel (1991, 2009, apud WELLER; ZARDO, 2013), a entrevista com especialistas é uma das técnicas de estudo das narrativas, cuja seleção do entrevistado deve compreender o(s) sujeito(s) que, de alguma forma, é responsável pela concepção, implementação e controle de um programa de interesse do estudo; ou ainda, aqueles sujeitos que possuem um acesso privilegiado a informações sobre grupos, conselhos administrativos e sobre processos de decisão.

O grupo de participantes da pesquisa foi composto por oito entrevistados selecionados pelo critério de maior representatividade social dentre os representantes identificados no mapeamento das organizações públicas estatais e organizações públicas não estatais (Quadro 1).

Quadro 1 – Critérios de seleção dos entrevistados do estudo.

Especialista Entrevistado	Critérios de Seleção
---------------------------	----------------------

EE1-	Trabalhador da área da saúde que com o Autocuidado na atenção especializada - Facilitador do Ministério da Saúde para a formação de novos GAC no país.
EE2-	Trabalhador da área da saúde que atua com GAC's na atenção especializada.
EE3 -	Referência sobre o Autocuidado no Ministério da Saúde.
EE4 -	Representante de movimento social de apoio a Hanseníase.
EE5 -	Trabalhador da área da saúde que atua com GAC's na atenção especializada, pioneiro no desenvolvimento do GAC.
EE6-	Pesquisador que desenvolve projetos de intervenção e produção científica na área do autocuidado em hanseníase.
EE7-	Trabalhador da área da saúde que com o Autocuidado na atenção básica.
EE8-	Trabalhador da área da saúde que com o Autocuidado na atenção especializada, pioneiro no desenvolvimento do GAC.

As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra, respeitando o anonimato dos participantes, identificados como E1, E2, E3, etc. Antecederam às entrevistas abertas individuais, a apresentação dos objetivos da pesquisa e a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Antecederam às entrevistas abertas individuais, a apresentação dos objetivos da pesquisa e a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

5.3.3. As quatro dimensões da categoria do modo tecnológico de intervenção em saúde a pessoa afeta por hanseníase

No plano de análise do Discurso do Sujeito Coletivo, assim como na Revisão Integrativa da Literatura, foram consideradas as quatro dimensões da categoria do modo tecnológico de intervenção em saúde a pessoa afeta por hanseníase, a saber:

- (I) O objeto do trabalho -diz respeito sobre o qual incide a ação do profissional de saúde, portanto, representa o que vai ser transformado;

- (II) O instrumento de trabalho - trata-se de equipamentos (materiais) e saberes (não-materiais) que irá dirigir a ação do profissional de saúde sobre o objeto. Ambos se articulam em determinados arranjos entre
- (III) os sujeitos (agentes do processo de trabalho) e os instrumentos materiais; A organização do trabalho compreende a dinâmica entre objeto, instrumentos e a ação do profissional de saúde utilizada sobre o objeto do trabalho. Diz respeito às estratégias planejadas para tornar os instrumentos mais sensíveis e mais eficientes na qualificação das necessidades de saúde;
- (IV) O produto do trabalho que foi resultante do processo de transformação efetivado pelo trabalho. Importa informar, que o produto do trabalho não é um objeto natural, não existe enquanto objeto por si só, mas é recortado por um ‘olhar’ que contém um projeto de transformação, com uma finalidade (SCHRAIBER; HILLEGONDA; NOVAES, 2009; PAIM, 2009; MENDES-GONÇALVES, 1994;

A pesquisa foi desenvolvida no âmbito do programa de pós-graduação do Mestrado em Saúde da Família – Modalidade Profissional desenvolvida no Laboratório Território Ambiente, Saúde e Sustentabilidade do Instituto Leônidas e Maria Deane da Fiocruz Amazônia.

5.4. ASPECTOS ÉTICOS

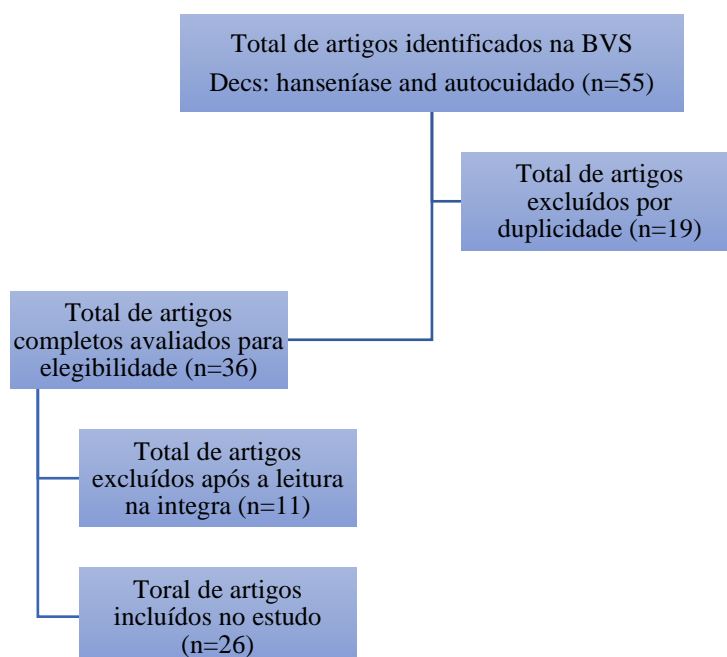
A pesquisa ocorreu em observância às diretrizes da Resolução 466/12 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde. Após a aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da UNINASSAU, sob o parecer 5.282.699.

A eticidade da pesquisa foi levada em consideração nos termos da resolução. Atendendo às recomendações do Comitê de Ética e Pesquisa – ENSP/ Fiocruz (2020), sobre pesquisa em ambiente virtual.

6. RESULTADOS

6.1 RESULTADOS DA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

A amostra final da revisão de literatura foi composta por n=26 artigos (figura 1), os quais foram submetidos a uma leitura integrativa para a identificação do objeto do trabalho, o instrumento de trabalho, a organização do trabalho e produto do trabalho, ou seja, análise das quatro dimensões da categoria de análise do modo tecnológico de intervenção em saúde a pessoa afeta por hanseníase.

Figura 1 - Fluxograma de busca e seleção dos artigos.

Fonte: Autor, 2022.

Os principais achados presentes na Tabela 1 descrevem o país de origem, o idioma, o tipo da publicação, tipo de pesquisa e o ano das publicações. Os artigos sobre autocuidado são na área da Saúde, de interesse majoritariamente dos profissionais da Enfermagem brasileira (92%) e de dois países do continente africano (Nepal e Nigéria), sendo eles em sua maioria escritos em português (84%) e em inglês, respectivamente. O maior interesse pelo assunto se deu após a publicação do Guia de Apoio a Grupos de Autocuidado em Hanseníase publicado em 2010, mas foi nos últimos quatro anos que se registrou o maior número de publicações. Ao todo foram identificados dois principais tipos de pesquisa quantitativa (44%) e qualitativo (36%).

Tabela 1 – Distribuição das frequências das principais variáveis do instrumento de coleta de dados da Revisão Integrativa da Literatura

Idiomas das publicações		%
Português	22	84%
Inglês	4	16%

País onde foi realizado a pesquisa		
Brasil	24	92%
Nepal	1	4%
Nigéria	1	4%
Tipo de publicação		
Publicação de enfermagem	19	72%
Publicação Médica	2	8%
Publicação de outros profissionais	5	20%
Tipos de pesquisa		
Quantitativa	12	44%
Qualitativa	9	36%
Quanti-Qualitativa	2	8%
Relato de experiência	2	8%
Estudo de Caso	1	4%
Anos de publicação		
2001 a 2005	1	4%
2006 a 2010	3	11%
2011 a 2015	3	11%
2016 a 2021	19	74%
Total	26	100%

Fonte: Autor, 2022.

Na Tabela 2 estão descritos os resultados encontrado referente as categorias estudada: objeto do trabalho, o instrumento de trabalho, a organização do trabalho e produto do trabalho.

Tabela 2 - Principais dados encontrados na revisão integrativa da literatura

<p>OBJETO DO TRABALHO</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Em 46% dos artigos o objeto de trabalho das pesquisas científicas sobre autocuidado foi o paciente de hanseníase; ▪ Em 11% os pacientes atendidos em grupos de autocuidado em hospitais de referência; ▪ Em 8% dos grupos eram misto de Filariose e Hanseníase; ▪ Em 8% dos grupos de pacientes eram em ex-hospitais colônias.
<p>INSTRUMENTOS DE TRABALHO</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Os dois instrumentos de trabalho mais frequentes nas pesquisas foram as entrevistas estruturadas, e aplicação das escalas de Salsa e de Qualidade de Vida, somaram 19% do total; ▪ Em 8% dos artigos o uso de questionários para aferir índice de resiliência e de assimilação das práticas do autocuidado pelos pacientes; ▪ Avaliação Neurológica Simplificada somaram 8% do total, e o uso de tecnologias assistivas somaram 8% do total.
<p>ORGANIZAÇÃO DO TRABALHO</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Em 35% dos artigos a organização de trabalho deu-se nos próprios grupos de autocuidado, e alguns deles foram apoiados pela equipe de saúde multidisciplinar; ▪ Em 19% as abordagens foram no domicílio; ▪ As consultas individuais de enfermagem, algumas delas foram realizadas no âmbito da Atenção Básica, corresponderam a 11,5% do total.
<p>PRODUTOS DO TRABALHO</p>	<p>Três principais produtos de trabalho mais frequentes, representaram 35% do total, a saber:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ espaço informativo, educacional e de convívio; ✓ suporte aos pacientes para enfrentarem melhor a doença e melhorar a qualidade de vida; ✓ grupo planejado e protagonizado pelos pacientes atingidos pela doença.

1. Objeto do trabalho da Revisão Integrativa da Literatura

O objeto de trabalho das pesquisas científicas sobre autocuidado foi o paciente de hanseníase (46%). Destacaram-se também outros atendidos nos grupos em hospitais de referência (11%), pacientes atendidos nos grupos misto de Filariose e Hanseníase (8%) e pacientes em grupos com sequelas de ex-hospitais colônias (8%). A revisão integrativa também identificou como objeto de trabalho, pacientes do grupo atendidas no domicílio, pacientes em um ambulatório de reabilitação:

Em duas pesquisas no âmbito de programas de extensão universitária o objeto do trabalho foram pacientes assistidos pelo programa de saúde bucal e os de autocuidado nas Unidades Básicas de Saúde em diferentes municípios de Pernambuco. Apenas uma pesquisa científica interessou-se sobre as questões de gênero, quando o objeto de trabalho foram pacientes mulheres com hanseníase, E um outro estudo, incluiu como objeto de trabalho os profissionais e os usuários dos grupos de autocuidado.

2. Instrumento do trabalho da Revisão Integrativa da Literatura

Os dois instrumentos de trabalho mais frequentes que nortearam a pesquisa científica foram as entrevistas estruturadas, semiestruturadas e abertas, e as entrevistas de aplicação das escalas de Salsa e de Qualidade de Vida, representando cada conjunto desses 19% do total. Foram também constatadas em 8% dos artigos o uso de questionários para aferir índice de resiliência e de assimilação das práticas do autocuidado pelos pacientes. Nessa categoria constituíram também o uso de formulários Avaliação Neurológica Simplificada que somaram 8% do total, e o uso de tecnologias assistivas, representando também 8% do total.

Fizeram parte os instrumentos de trabalho as práticas De Assistência em enfermagem baseada na Classificação Internacional da Prática de Enfermagem focada na teoria do autocuidado de Dorothea Orem, Ficha de notificação do SINAN, Cartilha educativa sobre as necessidades de saúde dos usuários, Teste psicológico Desenho da Figura Humana (DFH), com ênfase nas mãos e pés e Técnicas de observação e entrevista aos usuários ativos durante 12 meses, onde cada uma representou 4% do total.

3. Organização do trabalho da Revisão Integrativa da Literatura

A organização de trabalho para a realização das pesquisas científicas sobre autocuidado aconteceu em sua maioria no âmbito dos grupos de autocuidado (35%), sendo alguns deles com equipe de saúde multidisciplinar. Os grupos se reuniram no hospital de referência ou na atenção básica, em formato de roda de conversa, com periodicidade de coleta de dados de até 12 meses.

As abordagens aos participantes da pesquisa no domicílio representaram 19% do total, com frequência em algumas investigações diárias, podendo as observações se estenderem por até seis meses. Já as consultas individuais de enfermagem, sendo algumas delas no âmbito da Atenção Básica, corresponderam a 11,5% do total.

Foram também registradas também outras estratégias de organização do trabalho para a realização das pesquisas, como exemplo, abordagens no Ambulatório de Reabilitação, na sala de espera antes da consulta médica, no primeiro atendimento no diagnóstico ao paciente, em Hospital ex-colônia e em formato de oficinas quinzenais. Esses últimos aconteceram em horário noturno e com duração de duas horas.

4. Produto do trabalho da Revisão Integrativa da Literatura.

Os produtos de trabalho mais frequentes das pesquisas científicas descreveram a importância da prática do trabalho com o autocuidado a pessoal com hanseníase, seja por considerá-lo como espaço informativo, educacional e de convívio; suporte aos pacientes para enfrentarem melhor a doença e melhorar a qualidade de vidas; e do grupo ser planejado e protagonizado pelos pacientes atingidos pela doença. Ao todo representaram 35% do total.

As barreiras impostas pela hanseníase, as limitações das práticas tradicionais em saúde e as contribuições das tecnologias assistivas, representaram cada, 8% dos produtos das pesquisas científicas.

Foram descritos também como produto do trabalho dessas pesquisas, o uso de recursos pedagógicos do grupo de autocuidado, como exemplo, (1) cartilhas ilustradas confeccionados pelos pacientes e o (2) manual de orientação; e a importâncias da participação de equipe multidisciplinar desde o diagnóstico precoce, passando a implementação de ações de prevenção e de tratamento delas, até o estímulo à adesão ao tratamento.

Por fim, importa informar três produtos do trabalho das pesquisas científicas com o autocuidado. As duas primeiras se detiveram a investigar as representações sociais, no que diz respeito à percepção dos próprios pacientes sobre as práticas no trabalho com o autocuidado, e a outra foi sobre as representações da imagem corporal de mulheres doentes de hanseníase. Já a terceira descreveu os fatores de resiliência com maior expressividade. Essas pesquisas apontam para importantes dimensões da doença a serem incorporadas nas práticas do trabalho em saúde com o autocuidado.

Em síntese, podemos afirmar que objeto de trabalho das práticas do trabalho em saúde com o autocuidado descritos pelas pesquisas científicas foram os pacientes com hanseníase. As entrevistas, serviram de instrumento de trabalho (estruturadas, semiestruturadas e abertas, e as

de aplicação das escalas de Salsa e de Qualidade de Vida), quase sempre considerando a os próprios grupos de autocuidado na organização do trabalho para a realização destas.

6.2. RESULTADOS DO DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO.

Dentre os oito entrevistados participantes, sete eram do sexo feminino e um masculino. Todos os participantes têm curso superior, cinco possuem pós-graduação - especialização, dois com Mestrado e um Doutorado nas áreas das ciências da saúde. São também servidores públicos municipal e estadual, e atuam há mais de 10 anos no programa de controle da hanseníase e no trabalho em saúde com o autocuidado a pessoa afetada pela hanseníase. Apenas um dos entrevistados um participante é oriundo do curso de Direito e atua na assessoria jurídica de uma organização não estatal de defesa da pessoa afetada pela doença em nível nacional.

OBJETO DO TRABALHO	<ul style="list-style-type: none"> ▪ O paciente, a família e o usuário do SUS.
INSTRUMENTOS DE TRABALHO	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Observa-se que cada profissional de saúde optou por estratégias pedagógicas/caminhos mais adequadas para a infraestrutura de serviços de saúde existentes, assim como as necessidades de saúde dos pacientes. ▪ Apesar disso, verificou-se que o Guia de apoio para grupos de Autocuidado em Hanseníase, e os instrumentos do trabalho com o autocuidado, constitui a referência básica para todos os profissionais de saúde que atuam nesse modo tecnológico em saúde.
ORGANIZAÇÃO DO TRABALHO	<ul style="list-style-type: none"> ▪ A organização do trabalho acontece em geral com encontros mensais dos grupos de autocuidados, onde são abordado varias temáticas a acerca da doença e a prevenção de incapacidades.
PRODUTOS DO TRABALHO	<ul style="list-style-type: none"> ▪ O produto do trabalho com o autocuidado, de acordo com o Discurso do Sujeito Coletivo, promove a transformação mútua, ou seja, o profissional de saúde transforma a vida dos pacientes por meio dessa prática em saúde, mas também se transforma como trabalhador da saúde do SUS, a partir das inúmeras experiências vividas com o autocuidado da pessoa afeta pela hanseníase.

Tabela 3 - Principais dados encontrados do Discurso do Sujeito Coletivo

1. O objeto de trabalho do autocuidado à pessoa afetada pela hanseníase segundo o especialista.

No **Quadro 3** são apresentadas as duas IC que expressam o DSC, ou seja, as representações discursivas do pensamento coletivo dos profissionais que atuam na atenção à saúde e em defesa dos direitos da pessoa afetada pela hanseníase.

Notadamente, ambas IC são complementares, sendo que uma é mais inclusiva, pois compreender a importância da família no percurso terapêutico longitudinal do cuidado da pessoa e da família afetada pela hanseníase, a qual expressa a discursiva da coletividade dos profissionais de saúde que atuam com o autocuidado.

Quadro 3 - O objeto do trabalho do autocuidado da pessoa afetada pela hanseníase segundo o especialista.

IC (síntese)	DSC
(1) O grupo de pacientes	Objetivamos promover o cuidado em prol da reabilitação e outras questões relacionadas à doença e aos direitos do grupo de pacientes de hanseníase.
(2) O paciente, a família e o usuário do SUS	O paciente e sua família são o nosso principal foco do objeto do trabalho do autocuidado. É a razão de ser das práticas cuidado do SUS

Fonte: Autor, 2022.

2. Os instrumentos do trabalho do autocuidado à pessoa afetada pela hanseníase segundo o especialista.

No **Quadro 4** são enumeradas as seis IC destacados pelos participantes, dentre elas uma é de crítica e de desafios relacionados aos instrumentos de trabalho aplicados nas práticas em saúde do autocuidado.

Nossa hipótese para o maior fracionamento de IC e das discursividade (DSC) dos instrumentos de trabalho aplicados pelos profissionais de saúde com o autocuidado, primeiramente, pode dizer respeito, das dificuldades dos entrevistados participantes de discernir as referidas dimensões do modo tecnológico em saúde, apesar das mesmas terem sido explicadas durante as entrevistas.

A outra hipótese trata-se do processo em que cada participante instituiu no âmbito da realidade profissional em que atuam. Assim sendo, nota-se que cada profissional de saúde optou

por estratégias pedagógicas/caminhos mais adequadas para a infraestrutura de serviços de saúde existentes, assim como as necessidades de saúde dos pacientes.

Apesar disso, verificou-se que o Guia de apoio para grupos de Autocuidado em Hanseníase, e os instrumentos do trabalho com o autocuidado, constitui a referência básica para todos os profissionais de saúde que atuam nesse modo tecnológico em saúde. O que nos remete a pensar em uma atualização, após 10 anos da primeira edição lançada pelo Ministério da Saúde, ou mesmo pensar em fórum permanente para permuta de experiências e atualização dos instrumentos de trabalho, conforme foi expressa na discursiva (DSC) do IC sobre a crítica e os desafios, no que tange a linguagem do manual.

Noutra direção, os participantes expressaram a seleção de instrumentos de trabalho emancipadores e de inclusão social para os pacientes, em prol de geração de ocupação e renda destes, o que provavelmente foi uma expectativa daqueles profissionais de saúde que atuaram na concepção do “Manual do autocuidado”, conforme expressado na DCS no IC sete.

Quadro 4 - Os instrumentos do trabalho do autocuidado à pessoa afetada pela hanseníase segundo o especialista.

IC (síntese)	DSC
(1) O formulário de Avaliação Neurológica Simplificada, e de avaliação clínica individual e de prevenção de incapacidade	Usamos o formulário de Avaliação Neurológica Simplificada e a avaliação de incapacidade em parceria com um médico ou um enfermeiro, o que seria o ideal. A avaliação clínica individual é feita nos olhos, nos pés e nas mãos. Verificamos se tem calosidade, ressecamento e rachadura. Nesse momento, realizamos as orientações básicas. O paciente recebe uma cartilha bem elaborada, colorida, com orientações com base nessa avaliação. É também uma forma dele lembrando avaliador. No formulário de prevenção de incapacidade já houve muitos avanços na questão do autocuidado.

<p>(2) O instrumento (o método/a técnica) de escala de SALSA, de escala de Participação Social, de escala analógica de dor, de escala de empoderamento, de escala de estigma e de escala de WHO-DAS 2.0.</p>	<p>Utilizo o manual (Guia de apoio ao autocuidado) e todos os instrumentos na rotina do dia a dia, preconizados pelo Ministério da Saúde e também a WHO-DAS 2.0. Uma abordagem dentro da classificação Internacional de funcionalidade, assim como a salsa, que consegue perceber alterações físicas, psíquicas e sociais.</p>
<p>(3) As práticas dialógicas: o acolhimento e a escuta qualificada</p>	<p>O primeiro ponto é o acolhimento e a escuta qualificada, orientada por uma abordagem psicoeducacional, no sentido de promover uma consciência que desperte o paciente para a necessidade de participação no grupo de autocuidado.</p> <p>São práticas de saúde mais prescritivas, pois são transmitidas e ensinadas ao paciente que irá reproduzir, aplicar e realizar, em uma perspectiva de melhoria de alguma condição, insatisfatória de saúde.</p> <p>Nesse momento ele [o paciente] pode falar tudo que sente expondo suas necessidades. A queixa de alteração no pé, por exemplo, tenta-se resolver encaminhando para a sapataria para providenciar palmilha, sapato ou chinelo.</p> <p>Escutar, conversar, esclarecer, tem efeito muito positivo maior em relação ao que se fala sempre: não pode fazer mais isso! O não pode, incomoda. Uma outra paciente [...] dizia que adorava dançar. Esclarecemos que a úlcera não a impedia de continuar dançando, mas tinha que dançar duas músicas e parar. Nas conversas, vai-se descobrindo um meio termo de enfrentar os desafios vividos por esses pacientes.</p>

<p>(4) Os instrumentos de práticas lúdicas: escreve no papel, técnica do par, fotografia e história</p>	<p>A dinâmica de escrever no papel as necessidades de saúde dos participantes do grupo, possibilitou identificar outras necessidades em saúde, como exemplo, comorbidades (diabetes, hipertensos).</p> <p>Eu uso a técnica do par. É uma técnica de encontrar com o outro. Nela relatamos situações em que o paciente diz que a doença o limita no exercício de autoridade paterna, pois não consegue cortar carne para preparação da refeição do filho. Nesses casos, demonstrou as possibilidades da tecnologia assistiva em adaptar os utensílios domésticos, faca e outros talheres, para essas situações. O que possibilitará resgatar a autoestima e o respeito.</p> <p>No grupo de autocuidado com crianças e adolescentes, ouve-se muita reclamação em resistir, em não querer cuidar dos pés, de não querer usar corretamente o sapato, pois eles adoram jogar futebol e tudo atrapalha. Nesses casos, costumo contar uma historinha para eles ressignificarem o problema do pé anestésico e a recusa do cuidado.</p> <p>Pergunto a ele: Você já viu um jogador de futebol que ganha dinheiro, jogar descalço no quintal? Ninguém vai jogar porque o pé é instrumento de trabalho. O jogador da moda, Neymar cai-cai, somente joga futebol de sapato. Você acha que ele colocará aqueles lindos pés descalços no campo de terra quente? Então, não queria machucar o seu instrumento de trabalho. Logo o pé que faz você caminhar, jogar futebol.</p> <p>A partir de agora você fará assim: jogar meia hora, para um pouquinho para descansar o pé. Caso você verifique na região do pé área vermelha ou quente, é porque você precisa parar, você precisa descansar. Retorna a jogar depois de descansar 45 minutos, pode ser?</p> <p>Os pacientes [...] fizeram uma exposição de fotos muito legal. Cada um na fotografia dizia: Eu tive hanseníase e estou curado.</p> <p>Trouxemos um endocrinologista que falou sobre alimentação saudável e um ortopedista que usou um dinâmica com fotografia simulando compras em uma loja de sapatos, onde os pacientes escolhiam o tipo e modelo mais adequados</p> <p>Portanto, o posicionamento de me colocar de igual para igual dá mais abertura com os pacientes para iniciarmos as atividades de autocuidado.</p>
---	--

<p>(5) Os instrumentos baseados em oficinas laborais</p>	<p>Eu ouvi dos pacientes que o adoecer de hanseníase impactava na situação laboral, asituação socioeconômica. Então escrevemos um primeiro projeto com ajuda de uma terapeuta ocupacional que sugeriu tipos de oficinas, considerando as limitações entre mais severas ou menos severas da doença, como também o manuseio do ferramental sem riscos à saúde do paciente. Tivemos parcerias de instituições de ensino públicas e de instituições não governamentais que ajudaram na organização de oficinas e nos estágios de artesanato, gastronomia e biojoias. Os lanches preparados nas oficinas, por exemplo, são comercializados nas Unidades de Saúde. Já as biojoias são comercializadas por uma ONG.</p> <p>Cursos de inclusão profissional e de geração de ocupação e renda, por meio de pinturas de blusas, manicure que utilizam ferramentas, pincéis, adaptados pela tecnologia assertiva.</p> <p>As atividades oportunizaram independência que promoveu a melhora da autoestima.</p> <p>Não estar ativa compromete o emocional. Ao colocar o participante à frente de atividades laborais, de realização das rotinas do dia a dia, os pacientes se transformam. A postura emocional fortalece a postura social.</p>
<p>(6) Projeto de felicidade</p>	<p>Acontecem por meio de dinâmicas de roda de conversa,educação e saúde, campanhas alusivas, passeios terapêuticos, festas, confecção de cartazes.</p>
	<p>envolver o máximo de profissionais de diferentes áreas (parte extraída do produto p.2)</p>
<p>O manual (guia)</p>	<p>Então, quando nós planejamos montar esse material para oautocuidado, pensamos que ele se inicia na questão necessidade de saúde, isto é, na assistência no âmbito da unidade de saúde, e na medida que fosse expandindo, desse conta de outras dimensões.</p>

<p>(6) A crítica e desafios em relação aos instrumentos do trabalho</p>	<p>Há um posicionamento pessoal quanto ao formulário de avaliação de prevenção de incapacidades. Apesar da ideia ser positiva, possibilita a padronização. No entanto, o método de aferição é aberto demais para ser quantificado, como por exemplo, se verifica no teste de força. A informação do paciente, a forma de mensurar do profissional, poderão variar, assim como a sua interpretação dos resultados.</p> <p>Às vezes, não tem muita prática na sua utilização.</p> <p>Há também o problema do número de profissionais, que em geral limita-se a uma única pessoa na aplicação dos instrumentos de trabalho. Portanto, eu tenho que escolher entre aplicar a avaliação de prevenção, ou de incapacidades ou da avaliação neurológica, ou do método de participação de salsa.</p> <p>Queixo-me da linguagem usada pelos profissionais, oriunda do manual do Ministério da Saúde. O termo autocuidado pode não fazer sentido para os pacientes, por exemplo. Apesar de eles entenderem que eles devem cuidar do machucado.</p> <p>Por outro lado, vemos que as orientações individuais e coletivas não são aplicadas na prática pelos pacientes, pois não possuem insumos/equipamento de prevenção (hidratação da pele, o creme, a meia calça, palmilha, a órteses ou próteses, cuidados com a questão do calçado.</p>
---	--

Fonte: Autore, 2022.

3. A organização do trabalho do autocuidado à pessoa afetada pela hanseníase segundo o especialista.

No **Quadro 5** são descritas os seis IC, sendo uma que expressa a crítica e os desafios da organização do trabalho com o autocuidado.

Quadro 5 - A organização do trabalho do autocuidado à pessoa afetada pela hanseníase segundo o especialista.

IC (síntese)	DSC
(1)Primeiro encontro	<p>Os encontros são mensais entre os meses de fevereiro a novembro. Os meses de dezembro e janeiro, em geral, são destinados para o planejamento. No mês de fevereiro é o momento do primeiro encontro, de escutar os pacientes, no sentido de entender o que eles imaginam sobre as atividades do grupo de autocuidado.</p> <p>O grupo é estruturado por um profissional de saúde, que em geral é o coordenador. Mas também é selecionada uma pessoa, em geral um paciente, que atuará como liderança, responsável por chamar outros pacientes.</p> <p>A primeira consulta é para as avaliações clínicas, de incapacidade, as quais, em geral, são realizadas individualmente. Essas avaliações acontecerão a cada três meses, é assim que estamos tentando fazer.</p> <p>Caso seja verificado alguma alteração neurológica, dermatológica, ou mesmo oftalmológica, reduzimos o tempo da avaliação clínica mais detalhada. Caso não seja identificada nenhuma alteração da doença, vai-se aumentando o período de uma nova avaliação mais rigorosa.</p> <p>No sexto mês, novas avaliações clínicas ou sobre alguma reação medicamentosa.</p>
(2)A período da pandemia	<p>No último encontro online, após o período de restrições sanitárias mais rigorosas, participaram oito pessoas, sendo cinco pacientes, eu e dois discentes de mestrado.</p>
(3)O local dos encontros	<p>Os encontros são no hospital que possui uma boa estrutura. Fazemos também um lanche compartilhado.</p>

<p>(4)Em que difere das práticas tradicionais de saúde</p>	<p>Na consulta individual, no consultório, o problema do paciente é somente compartilhado ao profissional de saúde. Enquanto no grupo, o problema do paciente se sobressai, porque compartilham com outras pessoas que possuem a mesma visão da doença.</p> <p>Considero haver uma diferença enorme. Porque tradicionalmente, o paciente de hanseníase chega, recebe o remédio, às vezes, faz alguma pergunta. O profissional de saúde responde, e ele vai para casa.</p> <p>O profissional de saúde faz o atendimento sem que entenda o contexto de vida do paciente.</p> <p>Acredito que as consultas têm evoluído de tal forma, que as pessoas não estão mais tão mecanicistas, naquele formato tradicional com o birô no meio, quando o profissional de saúde pega um copo de água, entrega na mão do paciente com o remédio. As pessoas nem se falam e já termina a consulta. A abordagem tradicional não adentra em assuntos ou questões muito íntimas. Como eu troco minha roupa? A hanseníase causa problemas sexuais? Eu tinha uma demanda de perguntas sobre isso, de uns 10 pacientes sobre sexo. Aí indagavam-me: Por que todo mundo está perguntando isso? Será mesmo que a hanseníase não afeta? Logicamente afeta. Apesar de biologicamente não ter nada comprovado, as questões emocionais, as questões físicas e as relações sexuais dependem da segurança do indivíduo. Há todo um contexto relacionado à autoestima, de se sentir saudável. E como as relações sexuais não poderiam ser afetadas?</p> <p>O modelo tradicional é ver o paciente com uma pessoa doente, coadjuvante. O autocuidado a vê como alguém acometido pela doença e protagonista.</p> <p>Essa mudança de visão é que o profissional de saúde tem como foco maior.</p>
--	--

<p>(5) Seleção dos conteúdos dos temas abordados sobre as intercorrências da doença</p>	<p>Trabalha-se sempre nessa perspectiva: um momento de escuta; um de educação e saúde; outro momento de integração com uma prática laboral; outro momento com oficinas terapêuticas; e outro momento com ações sociais.</p> <p>Em geral, as conversas são sobre a saúde mental. Mas também conversamos sobre o uso adequado das luvas, do exercício do pé, sobre o impacto da hanseníase na saúde mental,</p> <p>Com o decorrer do tempo, achávamos que estava cansativo e repetitivo. Mas as necessidades em saúde dos pacientes mudam e eles também se transformam, evoluem.</p> <p>Muitas vezes, eu não tinha conhecimento do tema. Aí a gente convidava alguém de fora para falar.</p> <p>O momento das ações sociais foi introduzido em virtude da necessidade de trabalhar o empoderamento dos participantes.</p> <p>Portanto, os conteúdos selecionados, é no sentido que promova uma retaguarda para o atendimento das necessidades de saúde em relação a doença; mas também de mobilização dos pacientes e da sociedade para ações sociais de conscientização sobre a prevenção, o tratamento e a convivência com a doença.</p>
---	--

<p>(6) A crítica e os desafios</p>	<p>Em várias partes do Brasil, a organização dos grupos de autocuidado é conduzida para o cumprimento de metas de indicadores, como exemplo, número de grupos, número de encontros anuais, número de rodas de conversa, número de oficinas, número de pacientes acompanhados. É assim que vejo a organização do autocuidado</p> <p>As metas de x atendimentos por turnos, por dias, somadas a pouca compreensão por parte da gestão sobre a importância de momentos para formação de grupos de autocuidado, dificulta.</p> <p>Da forma como está institucionalizada com a nova portaria sobre a política da AB, não favorece a escuta, nem apoia o paciente a promover o autocuidado.</p> <p>Portanto, eu preciso de tempo para isso. Eu preciso parar realmente, conversar, olhar para ele e fechar em um plano em conjunto.</p> <p>Em Pernambuco, no grupo do Hospital Otávio de Freitas a prática é mais acolhedora, ideológica, [porque ressignificou a noção de] usuário, como sujeito portador de direitos, ampliando as possibilidades de diagnosticar as necessidades de saúde da pessoa afetada pela hanseníase. Os profissionais de saúde envolvidos acreditam no projeto, acreditam na proposta do apoio ao autocuidado.</p> <p>É interessante saber que já existe no SUS, apesar da atual política da AB não contribuir.</p>
------------------------------------	--

Fonte: Autor, 2022.

4. **O produto do trabalho do autocuidado à pessoa afetada pela hanseníase segundo o especialista.**

A primeira ideia central enfatiza mitigar as sequelas da doença, no sentido de preservar a acuidade visual e a integralidade da face, mãos e pés, e assim, diminuir as interações, de forma que promova melhorar a qualidade de vida do paciente.

As demais ideias centrais expressam a expectativa dos profissionais de saúde no enfrentamento do estigma da doença, por entender se tratar de um divisor de águas no que tange o fortalecimento das emoções, o empoderamento, a participação social, o exercício da cidadania e a qualidade de vida dos pacientes.

Além disso, expressou -se também que o produto do trabalho com o autocuidado, promove a transformação mútua, ou seja, o profissional de saúde transforma a vida dos pacientes por meio dessa prática, mas também se transforma como trabalhador da saúde do SUS, a partir das inúmeras experiências vividas com o autocuidado da pessoa afetada pela hanseníase.

Em último, a IC que aborda as discursividades em relação à crítica e os desafios dos produtos do trabalho com o autocuidado, recai sobre a limitação da prática em saúde no que tange à mudança no status socioeconômico dos pacientes e sobre a cientificidade atribuída ao autocuidado em relação a outras práticas do cuidado, em especial, aquelas conduzidas tradicionalmente pelos médicos.

Quadro 5 - O produto do trabalho do autocuidado

IC (síntese)	DSC
Diminuir as internações, preservar a acuidade visual e a integralidade da face, mãos e pés.	Mitigando as sequelas da doença consegue-se ver aquela ferida não aumentar, cicatrizar. Vendo o usuário mais adaptado àquela órtese, àquela prótese, almeja-se, de fato, que haja uma redução da Incapacidade. Ele perpassa a questão da necessidade de saúde, da assistência, por ser uma questão social.
(2) enfrentamento dos estigmas	Não imaginávamos uma história de estigma vivenciadas tão claramente por eles. Nas consultas, expressam que não tinham como resistir.
(3) Empoderamento e melhoria da autoestima	No discurso empoderado e com a melhoria da autoestima, o paciente consegue enfrentar os estigmas da doença. Ele [o paciente] agora consegue falar para a família, os vizinhos sobre a doença. Enfim, essa mudança de comportamento, a melhoria na autonomia, é o que se espera no apoio com as práticas em saúde do autocuidado.

<p>(4) Cuidar melhor das emoções, oportunizando a transformação mútua do paciente e do profissional</p>	<p>É muito mais do que cuidar de um olho e uma mão e do pé. Cuida-se com emoção, com sentimento, com convivência, com experiências, com transformações severas do corpo em decorrência da biologia da doença, mas também em decorrência das representações sociais negativas atribuídas historicamente a ela.</p> <p>É algo mágico, emocionante, o quanto a vida de uma paciente que se acompanho há muito tempo, mudou.</p> <p>Ela estava num contexto de vulnerabilidade gigantesca. Ela estava sofrendo abuso do marido, dos filhos e da família. Agora a paciente é uma poetisa. E tudo começou numa consulta no grupo de autocuidado.</p> <p>É possível transformar o que a deixava tão infeliz. E quando ela sente que é capaz de transformar coisas simples, minimamente, ela consegue perceber que a transformação pode ser ainda maior, gigantesca.</p> <p>Eu vou dizer uma coisa que tem me chamado muita atenção: o maior produto do grupo de autocuidado, foi ter proporcionado o meu processo de autoconhecimento.</p> <p>Eu como profissional da saúde, sofri várias situações negativas no desenvolvimento do trabalho com o autocuidado, as quais geraram crises, dúvidas, sentimento de inferioridade em relação às práticas de saúde tradicionais na hanseníase que ainda gozam de um <i>status</i> científico e social maior. A resposta para essa insegurança veio quando afirmei para mim mesma que não queria reproduzir ou caminhar com o modelo tradicional de cuidar. Porque, muitas vezes, reforçam os estigmas e preconceitos sobre a doença. Os elogios, as transformações e evolução da saúde mental diagnosticadas nos pacientes, dão-me segurança para continuar. Porque se eu não construísse isso dentro de mim, esse trabalho não sairia.</p> <p>Portanto, percebe-se todo um sentimento envolvido, afetuoso, que tenho nesse grupo de autocuidado. Pois acertar é o objetivo almejado.</p>
---	---

(5) Participação social e cidadania	Eu acho que o produto do grupo de autocuidado é um cidadão feliz, integrado. Vivendo com as limitações que a doença trouxe, mas participando ativamente da sociedade exercendo seus direitos de cidadão como qualquer outra pessoa. Dizendo que teve hanseníase, mas que está curado.
(6) Qualidade de vida e reabilitação socioeconômica	Também considero que o resultado vai mais além [de minimizar os efeitos das sequelas da doença]. O grupo de autocuidado está promovendo qualidade de vida, almeja-se isso. À medida que os pacientes estão conseguindo voltar às atividades laborais, retomar a vida, verbalizam e a prática corrobora.

<p>(7) A crítica e os desafios</p>	<p>Mas isso é extremamente individual. Vai depender do envolvimento do usuário na prática contínua. Mas presenciando, outrossim um grave problema: uma ACS foi diagnosticada essa semana não aceitando o diagnóstico, está resistente ao tratamento.</p> <p>Então, ela foi procurar uma médica dermatologista. A médica questiona quanto a um diagnóstico no treinamento com mais gente na sala.</p> <p>A médica treinou a vida inteira dessa forma. Ou seja, ela reforça o preconceito, o estigma da doença. No grupo de autocuidado, ao compartilhar o medo, o estigma da doença, com outras pessoas já curadas, promove-se o empoderamento</p> <p>A ação desconsidera a realidade social e econômica do paciente, não havendo perspectiva de mudança. Em geral, o paciente para ter acesso aos insumos, sacrifica a renda mensal destinada para a sobrevivência, para a alimentação.</p> <p>O chão, o quintal da moradia dos pacientes são de brita.</p> <p>O profissional de saúde deveria visitar a moradia do paciente, após diagnosticar elevada incapacidade física decorrente de sequelas da hanseníase ou intercorrência por outras comorbidades.</p> <p>Assim, ele poderia melhor identificar as necessidades de saúde, além é claro, da precariedade da renda.</p> <p>Dessa forma, em conjunto com outras secretarias, poderia melhor compreender a realidade socioeconômica e promover oficinas para enfrentá-las ou mesmo sugerir melhoria nas condições de moradia, no sentido de proporcionar uma melhor adaptação dos utensílios domésticos, da arquitetura da moradia, facilitando a mobilidade do paciente. Quando eu monto um grupo, a tendência é o paciente praticar o autocuidado, na medida que ele se reconhece nas falas e vivências narradas por outros doentes. É a melhor forma de incorporação.</p>
------------------------------------	---

7. DISCUSSÃO

A análise dos Modos Tecnológicos de Intervenção em Saúde baseia-se na Teoria do Processo de Trabalho em Saúde que elege a categoria “trabalho” como central para analisar a ação humana e a ação humana em saúde (PAIM, 2009; MENDES-GONÇALVES, 1994; SCHRAIBER; HILLEGONDA; NOVAES, 2009).

György Lukács dedicou parte de sua obra as reflexões filosóficas acerca da categoria de análise do trabalho como elemento fundamental na explicação do homem e do processo social, sendo por essa e outras razões, considerado um dos maiores marxista do século XX (TONET, 2013).

Segundo Semeghini (2009), a crítica de Lukács que anunciou uma alternativa de compreensão do ser social, proporcionando a categoria de análise trabalho uma dimensão ontológica, diferentemente da clássica proposta de Aristóteles, abrange desde a tradição filosófica da Antiguidade, estendendo-se à concepção teleológica fundamenta nos princípios da religiosidade que perdurou a Idade Média, e perpassa a história da filosofia de Hegel, Kant e Marx.

Segundo o filósofo húngaro, Aristóteles inicia toda orientação metodológica para a investigação da compreensão ontológica do ser, como também um primeiro esforço teórico que nos permite a compreensão do trabalho em seu caráter de possibilidade e de finalidade, quando distingue o pensar (noésis) do produzir (poiésis). No primeiro (noésis) torna-se colocada a finalidade e se exploram os meios para a sua realização, através da última (poiésis), obtém-se o fim posto para a realização (SEMEGHINI, 2009).

Essas distinções, assim como as primeiras formulações de Aristóteles sobre a práxis, influenciaram pensadores ao longo da história das ideias e permitindo, posteriormente, ao próprio Marx a reelaboração do conceito de práxis.

Contudo, Lukács vê em Hegel os primeiros esboços de compreender o trabalho como uma dimensão ontológica, mesmo que apenas no plano abstrato (atividade de espírito), pois esbarrou na problemática fundante a todo o conhecimento, cuja procedência está na oposição entre racionalismo e empirismo, que se estabeleceu por longo tempo no processo do conhecimento (SEMEGHINI, 2009).

Semeghini (2009) ainda destaca que se Hegel abre o caminho na perspectiva de entender o homem, pela primeira vez na história da filosofia, como um processo, como um sujeito

pressuposto ou o resultado de seu próprio trabalho, é em Marx que esta ideia vai tomar uma outra configuração. Considerando a ideia de atividade proposta por Hegel, Marx orienta sua análise do trabalho como sendo o meio pelo qual o homem se realiza e se autoproduz (SEMEGHINI, 2009).

Em síntese, segundo Semeghini (2009), é possível identificar três proposições (três momentos) na obra de Lukács em que anuncia uma alternativa de compreensão do ser social, pela categoria trabalho.

1) o trabalho em seu caráter fundante do ser social, como atividade permanente e imanente da própria existência humana e elemento impulsionador para a dinâmica da vida em sociedade. Incidindo de forma decisiva no processo de ruptura do homem com seu meio natural, constitui-se num elemento capaz de explicar o homem em seu caráter de complexidade.

2) atribui ao trabalho um papel significativo na relação entre teleologia e causalidade, enquanto momento mais significativo que garante a processualidade social, orientando todo o procedimento humano para formas cada vez mais ramificadas e socializadas

3) a questão da consciência que brota do processo de sociabilidade fundado pelo trabalho, como produto das mediações estabelecidas pela práxis social. Na efetivação das finalidades postas no processo de produção e reprodução da vida em sociedade, será o trabalho o elemento responsável pela capacidade criadora do homem, orientando-o para novas possibilidades, impulsionando para tomada de decisões e escolhas, orientando-o na busca de novas formas de ser cada vez mais emancipadas e autônomas, rompendo com todas as formas estranhadas do ser social, conferindo, assim, um enfoque particular à liberdade (SEMEGHINI, 2009).

Assim, será a partir dos fundamentos metodológicos do pensamento de Marx que Lukács buscará analisar o ser social em seu caráter de complexidade. Para isso, buscará no trabalho, enquanto representação concreta das aspirações dos homens nas diversas formas de sociabilidade, o seu modelo de análise, adquire *status* para uma nova ontologia. Sendo essa a proposta de Mendes-Gonçalves, no que postulou na sua investigação sobre a noção dos Modos Tecnológicos de Intervenção em Saúde.

Entendemos que ambas as análises, a Revisão Integrativa da Literatura e o Discurso do Sujeito Coletivo, permitiram apresentar um panorama na contemporaneidade sobre o grupo de autocuidado como uma prática do trabalho em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde, conforme serão discutidas mais adiante.

7.1. A discussão sobre a dimensão do objeto do trabalho

As primeiras publicações sobre autocuidado no contexto da hanseníase são dos anos de 2004 e 2007. É importante salientar que estes estudos são anteriores a publicação do Guia de Apoio a Grupos de Autocuidado em Hanseníase (BRASIL, 2010).

A orientação individual ao autocuidado, voltada ao indivíduo, pode ser realizada durante as consultas. A abordagem no consultório com prescrições que devem ser seguidas no domicílio é uma prática presente entre os profissionais que fazem o atendimento de hanseníase. Alguns instrumentos são utilizados para nortear tais prescrições, como por exemplo a avaliação de incapacidade. Além disso, recursos teóricos como a teoria das Necessidades Humanas Básicas de Wanda Horta e a teoria do autocuidado de Orem. O uso desses referenciais norteia as práticas sistemáticas de assistência à saúde, direcionando os focos de atenção da equipe e do usuário na prevenção das incapacidades. No entanto salienta-se que esse momento do atendimento individual não deve ser mecanizado, restringindo-se apenas à dimensão biológica (OLIVEIRA *et al.*, 2020; PALMEIRA *et al.*, 2020; SOUZA *et al.*, 2014; VIEIRA *et al.*, 2004).

Como objeto do trabalho entende-se como aquilo que poderá ser transformado pela ação do trabalhador. É a matéria-prima com o potencial de se transformar em produto do trabalho, ao qual fará parte do resultado de todo o processo de trabalho (PEDUZZI e SCHRAIBER 2009; MENDES GONÇALVES 1979, 1992). Ao analisar as discursivas, observa-se que estas foram ricas ao expressarem que o objeto do trabalho são pacientes, famílias e usuários do SUS.

Lanza (2009), afirma que o objeto de trabalho do programa de prevenção e controle da hanseníase são os indivíduos ou grupos que podem estar doentes, sadios ou expostos a riscos. Em outro estudo realizado com profissionais da Estratégia Saúde da Família (ESF), foi observado a construção do conceito de objeto de trabalho, sendo o reconhecimento da produção do cuidado centrada no indivíduo a partir de suas necessidades singulares, associado à sua família e comunidade. Esse resultado apontou que o objeto de trabalho extrapola a dimensão individual e biologicista, assumindo a determinação social e a sua relação familiar (BRITO, MENDES e SANTOS, 2018).

A hanseníase é uma doença com repercussões biopsicossocial, ocasionando não apenas alterações na vida do paciente, mas também repercutindo na esfera familiar. O sofrimento mental decorrente da doença provoca modificações psicológicas e sociais, resultando em desestabilização no convívio familiar e social (SOUZA *et al.*, 2002). Dada a sua relevância no processo de saúde e doença da pessoa com hanseníase, observa-se que a família é também um objeto do trabalho do autocuidado conforme apontado pelos entrevistados. A participação e

apoio familiar também é apontado por Barbosa *et al* (2008), como um fator muito importante no tratamento. Demonstrando que a família contribui no coletivo, observando-se, particularmente no campo da saúde e assistência social, o reconhecimento do valor da assistência das famílias.

Nessa visão, a produção do cuidado estabelece um caráter relacional entre o trabalhador da saúde e o usuário, mas também com o entorno, a família e a comunidade, o que nos remete ao caráter institucional da hanseníase.

Sobre o assunto, explica Samaja (2000), que o caráter institucional da doença, pode ser observado em um indivíduo politraumatizado: “estar fraturado” redefine o sistema de vínculos não somente do indivíduo que sofre a fratura, mas do entorno situacional, que regula o comportamento dos demais para com o doente. Por essa razão, o autor propõe a inclusão de uma terceira categoria (cuidado) no par conceitual saúde/doença, o que, para ele, significa um componente inelutável na constituição de uma ciência da saúde humana.

Foi encontrado no ano de 2016, dois (2) estudos voltados à prática do autocuidado na rotina de vida diária. No primeiro estudo observamos como objeto de trabalho a prática domiciliar do autocuidado, e o instrumento utilizado foi a prescrição individualizada do cuidado a partir da avaliação de incapacidade do usuário (GALAN *et al.*, 2016). O segundo estudo realizado por Maia *et al* (2016) também aborda o autocuidado no domicílio, porém neste estudo o instrumento de trabalho foi a adaptação de instrumentos de uso diário por meio de tecnologia assistiva.

Em ambos os estudos podemos observar que o paciente tem dificuldade na incorporação de novos hábitos de vida. No entanto, quando a orientação do autocuidado é acompanhada de instrumentos que possibilitam a realização do cuidado em casa, existe uma aparente melhora na adesão ao autocuidado. Reforçando assim a compreensão de que as orientações em saúde precisam ser realizadas respeitando as individualidades de cada usuário e não devem ser feitas de maneira mecânica, focada apenas em na doença.

Outro objeto de trabalho apontado no DSC foram os usuários do SUS. A hanseníase é uma doença cujo diagnóstico e tratamento se dá integralmente dentro das redes de saúde do SUS. A atenção primária consiste na principal porta de entrada do usuário que apresenta sinais e sintomas da doença. É dentro do Sistema Único de Saúde que se estabelece o vínculo, acolhimento, responsabilização dos trabalhadores de saúde com usuários e família. Assim como a integralidade e longitudinalidade do cuidado a fim de garantir um diagnóstico precoce e prevenir as incapacidades e deformidades resultantes da doença quando não tratada ou diagnosticada tardiamente (BRASIL, 2008).

Assim como os princípios da equidade, e o direito ao acesso, que são garantidos através das redes de atenção à saúde a todos os usuários do SUS, incluindo o paciente com hanseníase. A integração das ações de prevenção e controle da hanseníase na Atenção Primária à Saúde é a melhor estratégia para alcançar o controle da doença. Assim como o seguimento do paciente nos outros pontos de atenção da rede, em níveis de maior complexidade quando houver necessidade. Essas ações são primordiais para obtenção dos melhores resultados terapêuticos e o seu consequente impacto positivo na diminuição da carga da doença no Brasil (FEENSTRA e VISSCHEDIJK, 2002; BRASIL, 2021).

7.2 - Dimensão do instrumentos do trabalho

A análise sobre o instrumento do trabalho do autocuidado descrito/expressado tanto na Revisão Integrativa da Literatura, tanto no Discurso do Sujeito Coletivo, revelou uma diversidade de técnicas e de recursos pedagógicos no desenvolvimento das atividades nos grupos de autocuidado.

Os instrumentos de trabalho correspondem aos saberes e ferramentas utilizadas no processo de trabalho para alcançar a realização das ações de prevenção e controle da doença conforme o Ministério da Saúde. Assim, as práticas de saúde em hanseníase são tecnologias desenvolvidas dentro do próprio processo de trabalho, não sendo determinadas exclusivamente pelas normas técnicas do Ministério da Saúde (LANZA 2009).

Uma diversidade de instrumentos de trabalho usados no apoio aos grupos de autocuidado foi apresentada pelos entrevistados, embora exista um consenso que entre os mesmo que, o principal instrumento norteador seja a avaliação de incapacidade. Tal fato é também apontado na literatura, conforme veremos a seguir.

O Guia de Apoio para Grupo de Autocuidado em Hanseníase (2010), recomenda o uso de instrumentos metodológicos e práticas pedagógicas nos encontros do GAC. Baseada na pedagogia da Libertação, de Paulo Freire sugere-se o uso de metodologia da problematização – participativa e dialógica, partindo da realidade, identificação do problema, problematização da situação, levantamento de possibilidades, escolha da solução/caminhos. Outros instrumentos e mecanismos para condução da metodologia também são recomendados como: dinâmicas, teatro, audiovisual, material educativo, seminários, oficinas, exposição, dialogada, discussão de relatos, histórias de vida, apresentação de filmes, etc.

Batista et al (2014), por exemplo, destaca como instrumento de trabalho dialógico o teste psicológico Desenho da Figura Humana (DFH), que possibilita trabalhar a imagem corporal, que é tão comprometida pelo adoecimento, e a internalização de conceitos,

redescoberta do próprio. Desta forma os autores demonstram que o grupo de apoio ao autocuidado pode romper com as práticas mecânicas de orientação em saúde.

Este mesmo guia orienta quanto à necessidade de instrumentos de monitoramento e avaliação das atividades do grupo de autocuidado. Esse processo de levantamento de informações sobre as atividades, as características e os resultados do grupo, cujo objetivo é identificar a importância do grupo e explicar a relação entre ele e os seus efeitos sobre os participantes. O guia recomenda como instrumento de monitoramento um questionário com perguntas aos coordenadores e participantes do grupo de autocuidado. Porém ressalta-se que os instrumentos sugeridos podem ser modificados, recriados, adaptados à realidade de cada grupo de autocuidado. Sendo de maior importância que independente do instrumento se faça o monitoramento e a avaliação do grupo ao longo do trabalho para que se possa reforçar, reorientar e redirecionar as atividades, quando necessário (BRASIL, 2010).

Outros aspectos identificados nas duas técnicas de pesquisa utilizados neste trabalho de mestrado, diz respeito a utilização da avaliação de neurológica simplificada, escala de SALSA, escala de Participação Social, escala analógica de dor, escala de empoderamento, escala de estigma - EMIC e a escala de WHO-DAS 2.0. Observa-se que elas não são mencionadas no Guia de Apoio ao Autocuidado em Hanseníase.

Outro estudo realizado por Silva *et al* (2007) aponta pela primeira vez o uso da avaliação de incapacidade como um instrumento de trabalho norteador das orientações individuais ao autocuidado.

A realização da avaliação do grau de incapacidade é uma recomendação do Ministério da Saúde a fim de identificar alterações neurológicas que indicam episódios reacionais, comprometimento neural e deformidades. Esse exame deve ser realizado no diagnóstico, durante o tratamento, alta, durante os episódios reacionais e quando houver necessidade. A partir da avaliação neurológica dos olhos, mãos/pés é possível identificar qual o grau de incapacidade física apresentada pelo paciente. Este grau pode variar de 0 (zero) a II (dois) o grau zero corresponde à ausência de incapacidades devido à hanseníase, e os graus 1 e 2 decorrem de alterações sensitivas e/ou motoras de gravidade crescente. A avaliação e registro das incapacidades são atividades primordiais para a educação e promoção do autocuidado, visando evitar a instalação de incapacidades pós-alta (BRASIL, 2001; PIMENTEL, 2003).

Sobrinho *et. al.* (2007), reforça que não basta realizar a avaliação de incapacidade, mas é preciso demonstrar ao paciente o passo a passo, pontuando o que significa cada etapa, e quais medidas de autocuidado podem ser implementada a partir da identificação das alterações encontradas no exame.

Em relação a Escala de SALSA, cuja sigla é oriunda da palavra em inglês *Screening of Activity Limitation and Safety Awareness*, Barbosa et al. (2008), apontam para potencialidade de sua aplicação na avaliação da limitação de atividade e da consciência de risco e da restrição à participação social, à integralidade do cuidado, ultrapassando os limites da abordagem das questões, possibilitando a identificação de aspectos emocionais seja no atendimento individual ou em grupos.

Sobre esse mesmo instrumento de trabalho, Oliveira et. al. (2019) demonstrou que contribui favoravelmente para que a interferência da doença na vida diária do indivíduo seja mais amena.

Já em relação as Escalas de Estigma, de Empoderamento e de WHODAS 2.0 foram analisadas por PINTO et. al. (2019, 2021), Oliveira et. al. (2019) e Moreira (2015), respectivamente. A primeira é mais conhecida pela sigla EMIC que é de origem da palavra em inglês *Explanatory Model Interview Catalogue*). A sua aplicação é 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. No caso da Escala de Empoderamento de pessoas em situação de vulnerabilidade e acometidas por doenças negligenciadas é uma inovação no campo da atenção à saúde das pessoas (usuários/pacientes). A escala WHODAS 2.0, cuja sigla é oriunda da palavra em inglês *World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0*, no âmbito da Organização Mundial de Saúde (OMS), tem por objetivo avaliar a limitação nas atividades, restrição na participação e os níveis de funcionalidade da população em geral e em grupos específicos. O uso da escala nos serviços de saúde tem potencial de se tornar uma ferramenta de grande potencial para fortalecer o autocuidado dessa população, (PINTO, et. al. 2019, 2021; OLIVEIRA et. al. 2019). Porém, Moreira (2015), na época, afirmava não foram encontrados na literatura relatos do uso da escala WHODAS 2.0 em pacientes com hanseníase.

Importa destacar três importantes instrumentos de trabalho que corroborarão com a ideia de diversidade de técnicas e recursos pedagógicos. A primeira, diz respeito a escuta qualificada. Segundo, Raimundo et. al. 2012, trata-se de uma ferramenta poderosa no apoio ao autocuidado, recomendada pelas diretrizes da Política Nacional de Atenção Básica, pois vai além de ouvir. Sendo ela capaz de construir vínculos, relações de acolhimento, o respeito à diversidade e à singularidade no encontro entre quem cuida e quem recebe o cuidado (RAIMUNDO et. al. 2012). Souza (2014) a considera-a, no conjunto das práticas dialógicas, as quais são recursos indispensáveis pois evidenciam importância do autocuidado, assim como proporcionam o desenvolvimento das potencialidades e autonomia da pessoa com hanseníase.

O segundo destaque trata-se da tecnologia assistiva representa uma nova possibilidade de cuidado, com potencial transformador no resgate da identidade dos pacientes através de recursos e serviços que contribuem para proporcionar ou ampliar habilidades funcionais. Segundo Maia (2015) é de muita importância instrumentalizar o sujeito para o exercício do autocuidado pois isso interfere na preservação da autonomia e inclusão social do indivíduo. Por se considerar uma tecnologia leve, de baixo custo, dado o seu impacto positivo na autonomia do paciente, merece mais espaço nas práticas de saúde. Assim como no estudo de Maia et al (2015), o uso de tecnologias assistivas também é aplicado na pesquisa de Ferreira et al (2018). O instrumento do trabalho foi observado por meio da adaptação de éúensílios utilizados na higiene bucal.

O uso de tecnologias assistivas é destacado por vários autores. Entre os benefícios pode-se destacar o ganho funcional e a redução de gastos com outros procedimentos, além de possibilitar o retorno em menor tempo a rotina de vida diária. Porém se faz necessário o barateamento e universalização do acesso da população de baixa renda, especialmente na região amazônica. Uma vez que essa tecnologia não está amplamente disponível ao usuário, (JUNIOR, et. al. 2021).

O último destaque, o terceiro, diz respeito à reabilitação socioeconômica. Pinheiro (2014), Goulart, 2006 e o Guia Para Reabilitação Sócio-econômica (1999), propõem como uma atividade a ser desenvolvida por uma equipe multiprofissional, cujo objetivo principal da equipe é devolver ao paciente o máximo de seu potencial físico, psíquico, social e laboral (trabalho), apesar das limitações impostas pela doença. Os pacientes recebem ajuda para retomar seus lugares na sociedade. Nos grupos de autocuidado por meio de oficinas de geração de renda, são criadas oportunidades para ajudá-las a empreender, a fim de contribuir para o sustento de suas famílias e a viver de seus próprios recursos com dignidade e como membros financeiramente independentes da comunidade. “A cura da hanseníase é completa quando as pessoas voltam a gozar de saúde, com condições socioeconômicas que lhes permitam viver com dignidade” (PINHEIRO et. al. 2014).

Sobre o assunto, recentemente parceria entre NHR Brasil, sigla em holandês que significa *Netherlands Relief Brasil e a Agência Estadual de Vigilância Sanitária de Rondônia*, celebrou a premiação que selecionou projeto Reabilitação Socioeconômica de oficinas de gastronomia e de bioartesanato no âmbito dos grupos de autocuidado a pessoal com hanseníase, entre as dez soluções mais inovadoras no Brasil em 2020 da Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável (ODS) (AGEVISA, 2020). Podemos destacar a iniciativa da

NHR – Brasil que financia projetos desde 2017, as pessoas alcançadas encontram novos caminhos através dos grupos de autocuidado e das oficinas de gastronomia e bioartesanato (AGEVISA, 2020). Evidenciando o potencial da reabilitação sócio econômica realizada dentro dos GAC.

Ainda em relação aos instrumentos de trabalho dos Modos Tecnológicos de Cuidado em Saúde na prática do trabalho em saúde sobre o autocuidado a pessoa com hanseníase, Merhy (1988) discípulos György Lukács e de Mendes-Gonçalves, compreendem como três caixas de ferramentas. A primeira caixa, que seriam as tecnologias duras, referem-se à propedêutica e aos procedimentos (diagnósticos e terapêuticos); a segunda trata das tecnologias leves-duras, onde o olhar do trabalhador da saúde sobre o usuário, construído a partir de conhecimentos bem definidos, como a clínica, irá produzir o cuidado. Nesse encontro de saberes poderão prevalecer as tecnologias duras (e os processos mais estruturados) ou pode predominar a leveza (os processos mais maleáveis, mais permeáveis). A última, a terceira caixa de ferramentas, trata das tecnologias leves que serão resultados das relações trabalhador-usuário mediante a escuta, o interesse, a construção de vínculos de confiança.

Adicionalmente, Merhy (2002) defende que o trabalho em saúde deve buscar desenvolver sua assistência na perspectiva do trabalho vivo, contrapondo-se à ideia do trabalho morto, expresso pelos equipamentos e pelo saber tecnológico estruturado. O ato clínico em saúde se dá em meio à existência efetiva do trabalho vivo em ato, pois se afirmar em tecnologias significativo nas escolhas do modo de fazer essa produção (MERHY, 2002).

Importa informar que a compreensão do paciente dentro das concepções do cuidado vivo extrapola os limites biológicos. Ao construir um vínculo com o paciente, faz-se necessário empoderar esse indivíduo/paciente repleto de significados e valores, respeitando sua autonomia e dignidade, como um imperativo ético e não um favor, pois não cabe ao profissional calar o paciente, tomando decisões sem que este tenha o direito de decidir sobre o tratamento que lhe será imposto/ministrado/administrado. Tem emergido, nos últimos anos, dentro da área médica, a necessidade de se resgatar valores como democracia, ética, capacidade crítica e autonomia visto que esse espaço de democratização da relação médico-paciente permite privilegiar sentimentos e valores, assim como a humanização do cuidado (BITTENCOURT, 2013; SOARES, 2007).

Portanto a diversidade de instrumento de trabalho mencionada, assim como a introdução de novos instrumentos, como exemplo, a escala WHODAS 2.0, são recomendados pelo Ministério da Saúde. Ao longo das atividades dos grupos de apoio ao autocuidado, foram sendo

incorporadas novas ferramentas metodológicas, de monitoramento e avaliação. São por essas razões que podemos afirmar ser o autocuidado da pessoa afetada pela hanseníase, um novo conceito para uma prática que se amplia e se atualiza.

O trabalho com educação em saúde consiste num grande desafio. Esse instrumento deve elegeer metodologias de ensino que conduzam a uma mudança de comportamento dos usuários, ampliando seu entendimento de saúde e doença, dentro da complexidade dos determinantes de ser saudável.

Em um estudo realizado por Silva & Araújo (2010) demonstrou que os profissionais de saúde muitas vezes promovem ações educativas baseada no modelo tradicional de ensino, ou seja, tecnicista. Determinando o que os portadores da doença devem seguir, a partir de orientações normatizadas pelo discurso científico contido nos manuais e guias técnicos dos programas de saúde. Para as autoras o desafio central da educação em saúde, baseada no conhecimento científico, é a capacidade de escolha para incorporar na vida diária, o comportamento "adequado" ou desejado à sua autonomia para o autocuidado.

As autoras ainda sugerem que, a promoção da educação em saúde utilize de recursos pedagógicos que possibilitem à população atribuir significado a sua condição de saúde, a partir de elementos da sua realidade, articulando-o à sua vivência, e democraticamente, decidir sobre o autocuidado, desta forma, deixando à atitude passiva baseada na ideia de que o conhecimento se dá unilateralmente.

Faz-se necessário rever o processo de formação desse profissional, uma mudança de paradigma na política de formação dos profissionais do SUS, a fim de formar indivíduos capazes de desenvolver educação em saúde com criatividade (SILVA & ARAÚJO, 2010).

Várias estratégias educacionais podem ser utilizadas na abordagem do autocuidado, tais como materiais educativos, geralmente com orientação e demonstração pelo profissional, líder e/ou participante do grupo e realizado pelo paciente. É de extrema importância o paciente ouvir, ver e fazer, para que ele desenvolva conhecimentos, habilidades e adquira novos hábitos. O apoio da família, dos amigos, dos profissionais e do próprio grupo é fundamental para o êxito deste processo (BRASIL, 2008).

Considerando isso, percebe-se que nos grupos de autocuidado as metodologias ativas e dialógicas são bem-vindas, construindo, portanto, um espaço de crescimento mútuo e aprendizagem. Daremos destaque a seguir, a três instrumentos metodológicos usados por nossos entrevistados em suas experiências com grupos de apoio ao autocuidado.

Nessa perspectiva, estamos de acordo com Ayres (2007), que reflete sobre o trabalho em saúde com populações em situação de maior vulnerabilidade, o qual deve considerar as

condições e possibilidades de existência para essas pessoas, ou seja, as diversas formas a partir das quais a pessoa com hanseníase foi impedida de existir em sua plenitude, a dor, o abandono, o estigma, o isolamento compulsório, as limitações físicas da doença, ou seja, tudo aquilo que as impediram de realizar seu “projeto de felicidade”. Ayres (2007) define “projeto de felicidade” como “totalidade compreensiva na qual adquirem sentido concreto as demandas postas aos profissionais e serviços de saúde pelos destinatários de suas ações”. E ainda afirma que “o projeto de felicidade diz respeito ao devir de uma existência que a cada vez se toma para si como possibilidade, dando sentido ao eu, ao outro e ao mundo”.

Entendemos que são nas práticas de cuidado vivo em saúde que encontramos um campo fértil para potencializar o projeto de felicidade. Ayres (2013) ainda explica que não devemos lidar com os projetos de felicidade do usuário como se fosse alguma espécie de “planejamento”, uma planilha, uma meta. A ideia que mais se aproxima do projeto de felicidade é o de uma obra de arte - uma pintura, um poema, uma escultura - pela qual se expresse a vida e o aspecto de saúde em questão. Desta forma podemos identificar a ênfase do autor nas práticas dialógicas em detrimento das práticas mecânicas de educação em saúde e cuidado, centrado no indivíduo, seus anseios e desejos de conduzir a sua própria saúde.

7.3. Dimensão da organização do trabalho

O Guia de formação de grupos de apoio ao autocuidado nos fornece poucas informações referentes à organização do trabalho, dos grupos de apoio ao autocuidado. É orientado que o GAC seja a partir do nível de envolvimento dos participantes, da confiança e da autoestima, e que todos tenham um objetivo comum. Os participantes dos grupos devem ser pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares, profissionais da área de saúde e outros, desde que acordados pelo grupo. A coordenação do GAC deve ser preferencialmente um profissional da área de saúde com conhecimento em hanseníase e sobre as condições da vida diária dos membros do grupo. O coordenador ficará responsável por organizar toda a logística dos encontros. O local, horário e periodicidade dos encontros serão definidos em conjunto com os participantes. Além disso, o guia recomenda a escolha de um líder entre os pacientes (BRASIL, 2010).

Bergamo et. al. (2004), apresenta a organização do trabalho em um grupo terapêutico voltado para pacientes com hanseníase. Para a formação dos grupos, foi realizada uma triagem de pacientes que realizavam tratamento/pós alta, em um centro de referência em dermatologia. Essa triagem foi realizada com aplicação da avaliação de incapacidade. Os membros dos grupos

eram pacientes de ambos os sexos, adultos, com graus diferentes de incapacidade, todos inseridos em trabalhos formais e informais. Os encontros tiveram duração de uma hora por semana e cada grupo teve duração de seis meses. O estudo corrobora com outros achados na literatura, que apontam que os membros do grupo de autocuidado, geralmente são pacientes de centros especializados de hanseníase, em tratamento ou nos pós alta, com ou sem episódios reacionais, geralmente com elevado grau de incapacidade, predominância do sexo masculino.

Cruz, et. al. (2018), contou com a participação de pacientes do serviço de referência, que se encontravam em tratamento ou no seguimento pós-alta. Já no primeiro encontro foi definido o contrato de convivência determinando um cronograma de gerenciamento sobre as datas, horários e local onde o grupo se reuniria, também foram abordados assuntos como sigilo dos relatos, termo de uso de imagem, temas e regras gerais para o bom andamento dos encontros. A experiência da autora também apresenta a menção de encontros estaduais de Grupos de Autocuidado na capital do estado de Rondônia, também oficinas estaduais de Geração de Renda.

De acordo com a literatura, os grupos se organizam a partir de demandas locais, com encontros mensais ou quinzenais, em turnos diurnos ou noturnos, com duração média de 2 horas, cada encontro. Geralmente esses encontros acontecem nos espaços de saúde da atenção especializada, como ambulatórios de dermatologia e hospitais (D'AZEVEDO; SILVA; GOMES; DE OLIVEIRA & MEDINA; MARTINS; 2019).

Souza, et. al. (2021) nos traz luz ao entendimento sobre a organização do trabalho como sendo um grupo operativo. Tal concepção é defendida pelos autores pois identifica-se o grupo de apoio ao autocuidado como sendo esses espaços de um conjunto de pessoas, inter relacionadas, focadas em um objetivo, que se propõe explícita ou implicitamente uma finalidade, uma tarefa, comportando-se como uma rede de papéis, estabelecendo vínculos entre si.

7.4. Dimensão do produto do trabalho

No âmbito individual, Vieira *et al* (2004), discorre sobre o autocuidado na perspectiva da SAE, sendo está empregada para subsidiar a prescrição do autocuidado, a teoria do autocuidado de Doroteia Orem utilizada em todas as fases do processo de enfermagem. Como produto do trabalho podemos identificar que a SAE embasada no autocuidado, contribuiu para uma melhor qualidade da assistência de enfermagem.

Segundo recomendações da OMS (2016), no âmbito coletivo, existem inúmeras vantagens decorrentes da organização de pessoas em grupos, apoio moral, psicológico,

espiritual, social ou prático. Os grupos de apoio ao autocuidado podem se transformar em grupos de apoio mútuo ou autoajuda, fortalecendo a autonomia do indivíduo e contribuindo para o desenvolvimento socioeconômico. Esses espaços comunitários podem ser ampliados com a participação de pessoas afetadas por outras doenças, com redes de pessoas com incapacidades e/ ou com outras organizações comunitárias que trabalham com aspectos sociais.

O estudo realizado por Godas, et al, (2010) investiga a relação entre resiliência e o comportamento do autocuidado, o estudo ocorreu em um grupo de autocuidado em ambulatório de reabilitação. Como produto do trabalho podemos identificar que há uma relação positiva entre pacientes resilientes e sua evolução no comportamento de autocuidado. Os autores também apontam que fatores positivos de resiliência podem ser ferramentas uteis para promoção de educação em saúde.

A Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS) ao assimilar essa visão, busca “promover o empoderamento e a capacidade para a tomada de decisão 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” (BRASIL, 2018).

O manual de prevenção de incapacidades ainda sugere a abertura para o envolvimento de movimentos sociais específicos, aí incluídos os movimentos especializados em direitos humanos, pois eles se constituem em suportes que potencializam a inclusão do usuário na sociedade (BRASIL, 2008).

Nessa perspectiva é que deve ser produzido o cuidado no âmbito da Atenção Primária à Saúde. Primeiramente, por ela ser a ordenadora do cuidado e a principal porta de entrada do usuário no Sistema Único de Saúde. Secundariamente, mas não menos importante, o cuidado às doenças infectocontagiosas como a hanseníase deve acontecer prioritariamente na Unidade Básica de Saúde, cuidado esse já preconizado desde 2001, conforme descreve a Norma Operacional Básica (BRASIL, 2017).

Em terceiro, por ser o espaço comunitário e do espaço da saúde da família privilegiado para ser concebido no âmbito do cuidado em saúde em grupo, como exemplo, os grupos de gestantes, idosos, diabéticos, tabagistas e pacientes de hanseníase. O que demonstra o potencial da Atenção Primária à Saúde para realizar essa modalidade de atendimento. Trabalhar em grupos é uma alternativa para as práticas assistenciais. Por ser mais dinâmico e criativo, o grupo permite o aprimoramento mútuo de todos os envolvidos, por meio da valorização dos diversos saberes, conforme Dias e colaboradores (2009) afirmam.

O produto do trabalho que podemos observar na literatura são as melhorias no convívio social, enfrentamento da doença e do estigma por ela provocado. Os usuários relatam se sentir mais confiantes em lidar com a doença e o tratamento. Por outro lado, os profissionais também relatam que os grupos proporcionam uma melhora da relação com os pacientes, estabelecendo um vínculo efetivo (D'AZEVEDO; SILVA; GOMES; DE OLIVEIRA & MEDINA; MARTINS; 2019).

No entanto existem diversos desafios para o autocuidado, seja ele individual ou grupal, atender as todas as necessidades de saúde da pessoa afetada pela hanseníase, no sentido de garantir o princípio da integralidade.

No âmbito institucional, por exemplo, há resistência à mudança no modelo de atenção à saúde para o atendimento dos pacientes afetados na atenção primárias à saúde por meio de tecnologia leves, o que compromete o princípio da integralidade, apesar da Norma Operacional da Assistência à Saúde 01/2001, preconizar a descentralização do tratamento da hanseníase (DIAS et al, 2009).

A APS é a ordenadora do cuidado e a principal porta de entrada do usuário do SUS, dentre suas muitas atribuições, o cuidado as doenças infectocontagiosas como a hanseníase deve acontecer prioritariamente na Unidade Básica de Saúde. O grupo de apoio ao autocuidado é uma importante ferramenta de promoção do cuidado a pessoa com hanseníase. Desta forma, evidencia-se que os grupos de autocuidado devem acontecer no contexto da APS (BRASIL, 2017).

Em toda a literatura foram encontrados apenas 2 relatos de grupos de apoio ao autocuidado no contexto da APS. Ainda conforme a literatura, as orientações individuais na consulta é a principal forma da APS promover o autocuidado a pessoa com hanseníase. No entanto, o espaço da saúde da família é privilegiado e conhecido pelo trabalho grupal, os grupos de gestantes, idosos, diabéticos, tabagistas etc., são exemplos do potencial que a UBS tem para realizar essa modalidade de atendimento. Trabalhar em grupos é uma alternativa para as práticas assistenciais. Por ser mais dinâmico e criativo, o grupo permite o aprimoramento mútuo de todos os envolvidos, por meio da valorização dos diversos saberes (DIAS et. al. 2009).

No entanto, na pesquisa de Souza (2014), podemos identificar a percepção que o paciente com hanseníase tem em relação ao autocuidado. O estudo ao autocuidado é orientado durante consultas individuais, a coleta de dados foi por meio de uma entrevista estruturada. O produto do trabalho encontrado neste estudo nos mostra que a compreensão do autocuidado e

prática é comprometida pelas restrições e dificuldade de entender a gravidade da doença. Também se observa que o paciente perde sua autonomia, ficando dependente dos profissionais de saúde, isso se deve pela forma mecanicista e fragmentada que é realizada as orientações quanto ao autocuidado.

Há ainda uma ênfase das ações de enfrentamento da doença pautadas em indicadores epidemiológicos e operacionais que valorizavam a magnitude da epidemia, em detrimento da qualidade das ações que estavam sendo desenvolvidas, enfatizando a dimensão biológica do processo de adoecimento, conforme alertavam no início da década de 2000, Moreira (2002).

No âmbito da subjetividade individual é recorrente relatos de falta de tempo, o preconceito e estigma, fatores psicológicos, mal-estar e a falta de interesse dos pacientes em não aderirem ao grupo de autocuidado (Oliveira e Medina, 2019).

Por fim, ao analisar as práticas de saúde de enfrentamento da hanseníase ao longo da história, é notório os avanços ao que tange o estigma e a qualidade de vida dos usuários.

8 CONCLUSÃO

A hanseníase é uma doença inerente às condições de vida, de origem multifatorial (biológico, ecológico, político, econômico e cultural), os quais estão diretamente relacionados à equidade social, no que tange à oferta, ao acesso e à qualidade dos bens e serviços sociais, dentre eles a atenção à saúde, principalmente, se consideramos a hanseníase no contexto da Amazônia Legal.

A pesquisa ao analisar o autocuidado à luz dos modos tecnológicos de intervenção em saúde, a qual baseia-se na Teoria do Processo de Trabalho em Saúde que elege a categoria “trabalho” como central para analisar a ação humana e a ação humana em saúde, permitiu o atual estado da arte registrada na literatura científica é expressa no discurso do sujeito coletivo dos profissionais de saúde que atua no apoio aos grupos de autocuidados no Brasil.

O objeto de trabalho das práticas do trabalho em saúde com o autocuidado descritos pelas pesquisas científicas foram os pacientes com hanseníase. Enquanto na discursividade dos profissionais de saúde que atuam com o autocuidado, objeto de trabalho, foi mais inclusiva, pois compreendeu a importância da família no percurso terapêutico longitudinal do cuidado da pessoa e da família afetada pela hanseníase

O principal instrumento de trabalho nas pesquisas científicas foi a entrevista (estruturadas, semiestruturadas e abertas, aplicação das escalas de Salsa e de Qualidade de Vida). Na discursividade dos profissionais de saúde registrou-se uma diversidade de instrumentos de trabalho, havendo duas hipóteses explicativas para o fato: A primeira diz respeito das dificuldades dos entrevistados participantes de discernir as referidas dimensões dos modos tecnológicos em saúde, o que nos remete a refletir sobre os limites da pesquisa. A segunda hipótese trata-se do processo em que cada participante instituiu no âmbito da realidade profissional em que atuam. Dessa forma, nota-se que cada profissional de saúde optou por instrumentos de trabalhos mais adequados para a infraestrutura de serviços de saúde existentes, assim como para as necessidades de saúde ou ainda de mais fácil assimilação dos pacientes, considerando perfil socioeducacional deles. Nessa visão, essas são razões que podemos afirmar ser o autocuidado, um novo conceito para uma prática do trabalho em saúde que se amplia e se atualiza.

A organização do trabalho considerou para a aplicação dos estudos o próprio grupo de autocuidado. Os profissionais de saúde participantes das entrevistas também destacaram os grupos de autocuidado como espaços conquistados no âmbito do Programa de Controle da Hanseníase dos municípios onde atualmente, haja visto, terem recebido infraestrutura para a realização dos encontros com os pacientes nas referências, principalmente. Também não foram descritos pelas entrevistas aspectos relacionados às possíveis barreiras econômicas ou geográficas de acesso aos pacientes, uma vez que os encontros passaram a acontecer de forma centralizada, ou seja, localizado dentro das unidades de saúde especializada, em geral, distante de suas residências.

O produto do trabalho com o autocuidado descrito na literatura especializada foi proporcionar um espaço informativo, educacional e de convívio para os pacientes enfrentarem melhor a doença e melhorarem a qualidade de vida. A discursividade coletiva dos profissionais de saúde corroboram com a ideia, enfatizando que o produto do trabalho é promover a qualidade de vida do paciente, mitigando as sequelas da doença, no sentido preservar a acuidade visual e a integralidade da face, mãos e pés, e assim, diminuir as internações.

Por outro lado, notou-se ausência de outros aspectos importante para a compreensão do autocuidado como modo tecnológico de intervenção em saúde. Primeiramente, quanto ao tempo de permanência do paciente no grupo de autocuidado. Em geral, recomenda-se um ciclo de duração de 12 meses do grupo sob supervisão do profissional de saúde. Recomenda-se que um novo ciclo seja formado por novos pacientes. O ideal preconizado nos cursos de formação de autocuidado é que os antigos pacientes, de forma autônoma, deem continuidade aos

encontros no sentido de fortalecimento do controle social das ações do Programa de Controle da Hanseníase.

Outro aspecto diz respeito a ausência de sistematização de um fluxo no âmbito do autocuidado para as diversas situações que os profissionais de saúde, na condução do grupo, poderão enfrentar, as quais muitas vezes, necessitarão de ações promovidas de forma intersetorial por outros setores ou órgãos do governo.

Em quarto e quinto, respectivamente, a quase ausência de estudos abordando a questão de gênero e as diversas concepções de adoecimento a partir das particularidades de vida da pessoa com hanseníase.

Notadamente, o grupo de autocuidado constitui um lugar de fala privilegiado, para o usuário discutir assuntos diversos, inclusive aqueles que são considerados tabus, por exemplo citado por um dos entrevistados, onde no encontro foi abordado o tema da sexualidade. O que nos remete a pensar na necessidade de novos estudos para uma melhor compreensão.

Com este estudo concluímos que os processos de trabalho que envolvem a prática do autocuidado, seja de maneira individual ou coletiva constitui-se de um grande desafio, seja pelos usuários que vão incorporar novos hábitos de vida, seja pelo profissional. No tocante ao profissional, observa-se que muitos relatam o maior desafio que é repensar seu processo de trabalho, mudar o modelo tecnológico assistência ao incorporar práticas mais dialéticas.

A provocação que nos lançada é trazer, cada vez mais, para o espaço da atenção primária, a formação de novos grupos de autocuidado a pessoa com hanseníase. Portanto almejamos, como desdobramento da pesquisa, a implantação do GAC na rede APS de Cacoal - RO.

Portanto, a partir da análise dos modos tecnológicos de intervenção em saúde, compreende-se, que os grupos de autocuidado são espaços vivos, de construções diversas, crescimento mútuo, abordando várias facetas de vida da pessoa com hanseníase. A partir de abordagens como “Projeto de Felicidade” é possível empoderar o usuário a fim de ser ele o planejador de sua própria vida.

REFERÊNCIAS

AGEVISA, 2020 - Agência de vigilância sanitária de Rondônia. Disponível em: <https://rondonia.ro.gov.br/agevisa/>

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Ricardo Bruno: **história, processos sociais e práticas de saúde**. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 20, p. 905-912, 2015.

BAIALARDI KS. **O estigma da hanseníase: relato de experiência em grupo com pessoas portadoras**. *Hansen Int.* 2007;32(1): 27-36

BARBOSA JC et al. **Pós-alta em Hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social**. *Rev Bras Enferm.* 2008;61(no esp.):727-33.
BARBOSA, Samara de Oliveira; MEDINA, Flávia Santos. **Grupo de autocuidado em hanseníase: benefícios na participação e resistências na adesão**. *Revista de APS*, v. 22, n. 4, 2019.

BATISTA, Talitha Vieira Gonçalves; VIEIRA, Carmen Silvia de Campos Almeida; PAULA, Maria Angela Boccara de. **A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase**. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 24, p. 89-104, 2014.

BERGAMO, M. A.; GASPAR, T. L.; TOLDRÁ, R. C. **Hanseníase: experiência de grupos terapêuticos**. 2004.

BITTENCOURT, A. L. P. et al. **A voz do paciente: por que ele se sente coagido?**. *Psicologia em Estudo*. 2013, v. 18, n. 1, pp. 93-101. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pe/a/wCm9rV8NMzyJcWj9MPqZpmQ/abstract/?lang=pt#ModalArticles>>. Epub 16 Ago 2013. ISSN 1807-0329.

BRASIL, Ministério da Saúde, 2022. **Boletim Epidemiológico**. Secretaria de Vigilância em Saúde. Ministério da Saúde Número Especial. Jan. 2022

BRASIL, Ministério da Saúde, 2021. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase**. 2021.

BRASIL, Ministério da Saúde. Área Técnica de Dermatologia Sanitária. **Manual de prevenção de incapacidades**. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2001.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Hanseníase: **Atividades de Controle e Manual de Procedimentos**. Brasília: 2001.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Manual de prevenção de incapacidades: **Cadernos de prevenção e reabilitação em hanseníase** n.1. Brasília, DF, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Guia de apoio para grupos de autocuidado em hanseníase** / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Epidemiológica. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010. 48 p. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde **Política Nacional de Promoção da Saúde: PNPS: Anexo I da Portaria de Consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017, que consolida as normas sobre as políticas nacionais de saúde do SUS/** Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

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.

BRITO, Geraldo Eduardo Guedes de; MENDES, Antonio da Cruz Gouveia; SANTOS NETO, Pedro Miguel dos. **O objeto de trabalho na Estratégia Saúde da Família.** Interface- Comunicação, Saúde, Educação, v. 22, p. 77-86, 2017.

BRITO, Joscélia & Leite, Iani & Novais, Jaílson. (2021). **Discurso do sujeito coletivo na prática** - Porto Seguro: UFSB 2021

COSTA, Rayla Maria Pontes Guimarães et al. **Percepções de pessoas com sequelas pela hanseníase acerca do autocuidado.** *Enfermagem em Foco*, v. 12, n. 3, 2021.

COSTA, Rayla Maria Pontes Guimarães et al. **Percepções de pessoas com sequelas pela hanseníase acerca do autocuidado.** *Enfermagem em Foco*, v. 12, n. 3, 2021.

CRUZ, J. R., et. al. **Grupo de autocuidado e promoção da saúde: Um relato de experiência junto a um grupo de pacientes com hanseníase de Cacoal-RO.** Cap. Livro *Patologias das doenças*, p. 238.

D'AZEVEDO, Stephanie Steremberg Pires et al. **Percepção de pacientes com hanseníase acerca dos grupos de autocuidado.** *Rev. enferm. UFPE on line*, p. 1633-1639, 2018.

DE MEDEIROS NÓBREGA, Matheus et al. **Autocuidado em indivíduos com hanseníase: avaliação de práticas na rede de atenção secundária à saúde.** *Cogitare Enfermagem*, v. 25, 2020.

DE OLIVEIRA BARBOSA, Samara; MEDINA, Flávia Santos. **Grupo de autocuidado em hanseníase: benefícios na participação e resistências na adesão.** *Revista de APS*, v. 22, n. 4, 2019.

DIAS, V. P.; SILVEIRA, D. T.; WITT, R. R. **Educação em saúde: o trabalho de grupos em atenção primária.** *Rev APS [Internet]*. 2009 [acesso em 2013 set 16]; 12 (2): 221-7.

DOMINGUEZ, B. **Problema persistente: prevalência cai, mas Brasil é o único no mundo que não conseguiu eliminar propagação da doença.** *RADIS [Internet]*. 2015 [150: 24-6.

EIDT, L. M. **Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira.** *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 13, n. 2, 2004.

EZE, Chinwe C. et al. **Efetividade das intervenções de autocuidado para o gerenciamento integrado da morbidade de doenças tropicais negligenciadas da pele no estado de Anambra, Nigéria.** *BMC saúde pública* , v. 21, n. 1, pág. 1-15, 2021.

Federação Internacional de Associações Anti-Hanseníase (ILEP). **Guia para a reabilitação socioeconômica de pessoas afetadas pela hanseníase.** Londres: ILEP; 1999.

FEENSTRA, Pieter; VISSCHEDIJK, Jan. **Controle da hanseníase por meio dos serviços gerais de saúde – revisitando o conceito de integração.** *Revisão da Lepra* , v. 73, n. 2, pág. 111-122, 2002.

FERREIRA, Raquel Conceição et al. **Tecnologias assistivas para melhorar a higiene bucal de pacientes com hanseníase residentes em uma antiga colônia de hanseníase em Betim, Minas Gerais, Brasil.** *Plos one* , v. 13, n. 7, pág. e0200503, 2018.

GALAN, Noêmi Garcia et al. Avaliação da prática do autocuidado domiciliar em hanseníase. *Hansenologia Internationalis: hanseníase e outras doenças infecciosas*, v. 41, n. 1/2, p. 37-45, 2016.

GARCIA, J. R. L. et al. **Considerações psicossociais sobre a pessoa portadora de hanseníase. Prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase.** Bauru: Instituto Lauro de Souza Lima, pp. 25-30, 2003.

GODAS, M. L. **Resiliência e comportamento de autocuidado em pacientes atingidos pela hanseníase: relação positiva. Programa de aprimoramento profissional. Bauru (SP): Secretaria do Estado da Saúde, 2010.**

GOMES, Nataly Mayara Cavalcante et al. **Desenvolvimento das ações de um grupo de autocuidado em hanseníase como ferramenta de promoção da saúde.** *Revista de APS*, v. 22, n. 2, 2019.

GOULART, Isabela Maria Bernardes. **Revisitando a Política de Controle e Eliminação da Hanseníase no Brasil de 2002 a 2006.** *Cadernos do Morhan*, p. 21-27, 2006.

JÚNIOR, Jorge Lopes Rodrigues et al. O desenvolvimento de um dispositivo de tecnologia assistiva/ortoprótese para a reabilitação de pacientes com hanseníase e presença de mão em garra e/ou reabsorção óssea. *Research, Society and Development*, v. 10, n. 16, p. e449101623742-e449101623742, 2021.

LANZA, Fernanda Moura. **Tecnologia do processo de trabalho em hanseníase: análise das ações de controle na microrregião de Almenara, Minas Gerais.** 2009.

LAURINDO, Cosme Rezende et al. **Acesso à orientação quanto ao autocuidado por pessoas diagnosticadas com hanseníase em um município da Zona da Mata Mineira.** *HU Revista*, v. 44, n. 3, p. 295-301, 2018.

LIMA, Marize Conceição Ventin et al. Práticas de autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v. 39, 2018.

MAIA, Fátima Beatriz et al. O uso da tecnologia assistiva para promover o cuidado de si e a inclusão social em pacientes com sequelas de hanseníase. **PLoS doenças tropicais negligenciadas**, v. 10, n. 4, pág. e0004644, 2016.

MARTINS, M. A. **Qualidade de Vida em Portadores de Hanseníase**. Dissertação (mestrado) – Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, Mestrado em Psicologia, 2009.

MARTINS, Rosa Maria Grangeiro et al. **Desenvolvimento de uma cartilha para a promoção do autocuidado na hanseníase**. **Revista de Enfermagem Ufpe on line**, v. 13, 2019.

MEDEIROS, M. S. **Comunidades ribeirinhas na Amazônia Ocidental: Condições de vida e de saúde**. Manaus: Reggo/EDUA, 2019.

MENDES GONÇALVES, R. B. **Práticas de Saúde: processos de trabalho e necessidades**. São Paulo: Centro de Formação dos Trabalhadores em Saúde da Secretaria Municipal da Saúde, 1992. (**Cadernos Cefor**, 1 – Série textos).

MENDES-GONÇALVES, R. B. **Tecnologia e Organização Social das Práticas de Saúde**. São Paulo: Hucitec, 1994.

MENDES, R. B. G.. **Tecnologia e organização social das práticas de saúde: características tecnológicas do processo de trabalho na rede estadual de centros de saúde de São Paulo**. 1986.

MERHY, E. E. **Saúde: a cartografia do trabalho vivo**. São Paulo: Hucitec, 2002.

MERHY, E. E. et al. **A perda da dimensão cuidadora na produção da saúde: uma discussão do modelo assistencial e da intervenção no seu modo de trabalhar a assistência**. Sistema Único de Saúde em Belo Horizonte: reescrevendo o público. São Paulo: Xamã, pp. 103-20, 1998.

MERHY, E. E.; FRANCO, T. B. **Por uma composição técnica do trabalho centrada no campo relacional e nas tecnologias leves**. **Saúde em debate**, v. 27, n. 65, pp. 316-323, 2003.

MERHY, E. E.; CECÍLIO, L. C. de O.; NOGUEIRA FILHO, R. C. **Por um modelo tecno-assistencial da política de saúde em defesa da vida: contribuição para as conferências de saúde**. **Saúde debate**, pp. 83-9, 1991.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (Br). **Vigilância em Saúde: Dengue, Esquistossomose, Hanseníase, Malária, Tracoma e Tuberculose**. 2a ed. rev. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2008.

MORAIS, Jaylinne Ribeiro; ÉZL, Furtado. **Grau de incapacidade física de pacientes com hanseníase**. **Rev Enferm UFPE online**, v. 12, n. 6, p. 1625-1632, 2018.

MOREIRA, Aurora et al. **Tradução e validação para português do WHODAS 2.0-12 itens em pessoas com 55 ou mais anos.** *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, v. 33, n. 2, p. 179-182, 2015.

NÓBREGA, Matheus de Medeiros et al. **Autocuidado em indivíduos com hanseníase: avaliação de práticas na rede de atenção secundária à saúde.** *Cogitare Enfermagem*, v. 25, 2020.

NOVAES, Hillegonda MD; MOTA, André; SCHRAIBER, L. B. **Infância e Saúde: perspectivas históricas.** 2009.

NUNES, J. M., OLIVEIRA, E. N., & VIEIRA, N. F. C. (2011). Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16, 1311-186.

OLIVEIRA BARBOSA, Samara de; MEDINA, Flávia Santos. Grupo de autocuidado em hanseníase: benefícios na participação e resistências na adesão. *Revista de APS*, v. 22, n. 4, 2019.

OLIVEIRA, H. X. et al. Guia de aplicação das escalas de estigma (EMIC). **Fortaleza, CE: Universidade Federal do Ceará**, 2019.

OLIVEIRA, Michele Dias da Silva et al. **Diagnósticos de enfermagem em pessoas com hanseníase: aproximação entre teoria de Orem e a CIPE®.** *Revista eletrônica de enfermagem*, v. 22, 2020.

OREM, D. E. **Modelo de Orem: conceptos de enfermeira em la practica.** Barcelona: Masson-Salvat; 1993.

PAIM, Jairnilson. O que é o SUS. **SciELO-Editora FIOCRUZ**, 2009.

PALMEIRA, I. P. et al. **Percepção de pacientes com hanseníase sobre suas necessidades humanas básicas alteradas: indícios para o autocuidado.** *Rev. Pesqui.(Univ. Fed. Estado Rio J., Online)*, p. 324-329, 2020.

PEDUZZI M. SCHRAIBER L. B. 2009 **Dicionário da Educação Profissional em Saúde.** Todos os direitos reservados. Fundação Oswaldo Cruz. Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio. Manginhos - Rio de Janeiro – RJ

PIMENTEL, Maria Inês Fernandes et al. **O exame neurológico inicial na hanseníase multibacilar: correlação entre a presença de nervos afetados com incapacidades presentes no diagnóstico e com a ocorrência de neurites francas.** *Anais Brasileiros de Dermatologia*, v. 78, p. 561-568, 2003.

PINHEIRO, Mônica Gisele Costa et al. **Conhecimento sobre prevenção de incapacidades em um grupo de autocuidado em hanseníase.** *Revista Mineira de Enfermagem*, v. 18, n. 4, p. 895-906, 2014.

PINTO, et. al. **Autocuidado e empoderamento: uma Estratégia para promoção da saúde em pessoas acometidas com hanseníase/ Netherlands Hanseniasis Relief do Brasil – NHR.**

Portal do Governo do Estado da Paraíba. Disponível em:
<<https://paraiba.pb.gov.br/noticias/governo-realiza-encontro-de-grupos-de-autocuidado-em-hanseníase-da-paraiba>. Acesso 20/08/2022. Acesso em: <20/08/2022>.

PRYCE, Joseph et al. **Avaliando a viabilidade da integração do autocuidado para linfedema filarial em grupos comunitários de auto-ajuda de hanseníase existentes no Nepal.** *BMC Saúde Pública*, v. 18, n. 1, pág. 1-13, 2018.

ROCHA, S. M. M.; LIMA, R. A. G. **Contribuições de Ricardo Bruno para compreender a prática e a pesquisa em enfermagem.** In: AYRES, J. R. C. M.; SANTO, L. Saúde, sociedade e história. 1. ed. – São Paulo: Hucitec; Porto Alegre: Rede Unida, 2017. p. 282-297

RAIMUNDO, Jader Sebastião; CADETE, Matilde Meire Miranda. **Escuta qualificada e gestão social entre profissionais de saúde.** *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 25, p. 61-67, 2012.

RODINI, Fernanda Carvalho Batista et al. **Prevenção de incapacidade na hanseníase com apoio em um manual de autocuidado para pacientes.** *Fisioterapia e Pesquisa*, v. 17, p. 157-166, 2010.

SAMAJA, Juan; COUTINHO, Denise. A reprodução social e a saúde: elementos metodológicos sobre a questão das relações entre saúde e condições de vida. In: **A reprodução social e a saúde: elementos metodológicos sobre a questão das relações entre saúde e condições de vida**. 2000. pág. 103-103.

SANTIAGO-NETA IS, Gonçalves ICM, Costa AM et al. **A vigilância da saúde indutora do desenvolvimento humano.** [internet]. In: Anais 2. Simpósio Brasileiro de Saúde Ambiental; 2014 19-23 Out., Belo Horizonte, Brasil: Minascentro.

SILVA SOBRINHO, Reinaldo Antonio da et al. **Avaliação do grau de incapacidade em hanseníase: uma estratégia para a sensibilização e a capacitação do equipamento de enfermagem.** *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 15, p. 1125-1130, 2007.

SILVA, Maria Cristina Dias; PAZ, Elisabete Pimenta Araújo. **Educação em saúde no programa de controle da hanseníase: a vivência da equipe multiprofissional.** *Escola Anna Nery*, v. 14, p. 223-229, 2010.

SILVA, Paloma Maranhão Ferreira et al. **Avaliação das limitações físicas, aspectos psicossociais e qualidade de vida de pessoas atingidas pela hanseníase.** *Rev. pesqui. cuid. fundam.(Online)*, p. 211-215, 2019.

SOARES, J. C. R. de S.; CAMARGO, J. R., KENNETH R.. **A autonomia do paciente no processo terapêutico como valor para a saúde.** *Interface- Comunicação, Saúde, Educação*, v. 11, pp. 65-78, 2007.

SOUZA, E. A.; FONSECA, M. C. C. **Novos Modos de Organização Tecnológica e Práticas em Saúde: o desafio do Sistema Único de Saúde no atendimento as necessidades individuais e coletivas.** In: XXVI Congresso dell'ALASS. CALASS 2015. 3 a 5. Settembre. Disponível em: <

http://www.alass.org/cont/calass/pdf_calass_2015/calass15_programme_definitif.pdf. Acesso: mai 2022

SOUTAR, Douglas. **Imigração e direitos humanos na hanseníase. Revisão da lepra**, v. 81, n. 1, pág. 3-4, 2010.

SOUZA, Ioná Araújo de et al. **Autocuidado na percepção de pessoas com hanseníase sob a ótica da complexidade. Escola Anna Nery**, v. 18, p. 510-514, 2014.

SOUZA, Marilena Maria; DA NÓBREGA, Maria Miriam Lima; DA SILVA, Maria Iracema Tabosa. **Ação educativa do enfermeiro direcionada para familiares de pacientes com hanseníase: enfoque em saúde mental. Rev Rene**, v. 3, n. 1, 2002.

SOUZA, Niedja Madelon Nascimento et al. **Autocuidado em hanseníase sob a ótica de grupos operativos: uma abordagem qualitativa. Online braz. j. nurs.**(Online), p. e20216448-e20216448, 2021.

SOUZA, Niedja Madelon Nascimento et al. **Autocuidado em hanseníase sob a ótica de grupos operativos: uma abordagem qualitativa. Online braz. j. nurs.**(Online), p. e20216448-e20216448, 2021.

TONET, I. Lukács, trabalho e emancipação humana. In: ROIO, M. D. et al (org). **Gyorgy Luckács e a emancipação humana**. São Paulo: **Boitempo Editorial**, 2013. p. 73–89.

VIEIRA, Vivian B. et al. **Sistematização da assistência de enfermagem em um ambulatório de hanseníase: estudo de caso. Arq Cienc Saúde**, v. 11, n. 2, p. 2-10, 2004.

WHO, 2019. **Diretrizes para o diagnóstico, tratamento e prevenção da hanseníase. WHO. Estratégia mundial para Hanseníase 2016–2020: Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase**. ISBN: 978-92-9022-560-7

APÊNDICE 1

1. GUIÃO ORIENTADOR DA CONDUÇÃO DAS ENTREVISTAS ABERTAS

Objetivo da pesquisa almejada: 1	Analisar o autocuidado à pessoa com Hanseníase no âmbito da atenção primária à luz dos Modos Tecnológicos de Intervenção em Saúde de um município endêmico da doença na Amazônia Legal
Objetivo da entrevista:	A entrevista objetiva compreender o autocuidado à pessoa com Hanseníase à luz das dimensões dos Modos Tecnológicos de Intervenção em Saúde propostos por Mendes-Gonçalves (1994) e Paim (2009), a saber: (I) o objeto do trabalho diz respeito a como estão sendo diagnosticados os problemas de saúde das populações sobre determinado território; (II) os instrumentos de trabalho são técnicas empregadas para construção, análise, entre outros meios, que serão capazes de manipular o objeto ou chegar a um determinado diagnóstico; (III) a organização do trabalho diz respeito à execução das ações sobre o objeto; e (IV) o produto do trabalho são os efeitos almejados.
Critério de seleção do entrevistado especialista:	
Preâmbulo oculto que originou a pergunta:	<p>No âmbito do debate político sobre o Sistema Único de Saúde têm-se privilegiado os componentes jurídico-administrativos ligados às questões de financiamento, à ampliação do complexo hospitalar com a construção de novos hospitais e à modernização dos antigos com a aquisição de novos equipamentos, em detrimento de aspectos relacionados aos Modos Tecnológicos de Intervenção em Saúde (TEIXEIRA; PAIM; VILASBÔAS, 1998; MERHRY; FRANCO 2003).</p> <p>No caso da Hanseníase, doença milenar, estigmatizada e, responsável por provocar disfunção crônica de origem infecciosa, causada pelo <i>Mycobacterium leprae</i>, cujo cuidado tradicionalmente limita-se, muitas vezes, à dimensão biológica da doença por meio do tratamento medicamentoso, e em que o Brasil é o primeiro país no mundo em registros de novos casos por habitante, a questão é ainda mais preocupante.</p> <p>Os Modelos Assistenciais ou Modelos de Atenção à Saúde, ou ainda Modos Tecnológicos de Intervenção em Saúde referem-se à criação de um modo de ação intervencionista a partir dos problemas e necessidades detectados em determinada sociedade, organizando-se saberes e instrumentos comuns às práticas em saúde. A análise dos Modos Tecnológicos de Intervenção em Saúde baseia-se na Teoria do Processo de Trabalho em Saúde que elege a categoria “trabalho” como central para analisar a ação humana e a ação humana em saúde (PAIM, 2009; SCHRAIBER; HILLEGONDA; NOVAES, 2009).</p> <p>Nessa perspectiva, o autocuidado é apontado como uma prática terapêutica efetiva na prevenção e redução de danos, assim como na melhoria da qualidade de vida do paciente acometido pela Hanseníase, pois promove a informação e a internalização de conceitos com o objetivo de favorecer a compreensão das possíveis alterações que a doença pode causar; além disso, serve para auxiliar o indivíduo no reconhecimento de sua dor, de suas angústias, esperanças e perspectivas e, assim, ele pode agregar novos conceitos às ações educativas de autocuidar-se, (BRASIL, 2008; BATISTA, 2015).</p>
Perguntas:	Qual sua experiência com o autocuidado para a pessoa com Hanseníase?

Segundo Mendes-Gonçalves (1994) e Paim (2009), os Modos Tecnológicos de Intervenção em Saúde referem-se à criação de um modo de ação a partir dos problemas e necessidades detectados em determinada sociedade, organizando-se saberes e instrumentos comuns às práticas em saúde.

Merhy e Franco (2003) defendem que devemos superar os modelos médico-hospitalar e biologicista, atuando na promoção e prevenção, sem perder de vista as questões éticas e culturais da população, e atendendo aos princípios de universalidade, integralidade e equidade do SUS.

Nesse sentido, como o (a) senhor(a) compreende o objeto do trabalho do autocuidado no que diz respeito ao diagnóstico da Hanseníase no âmbito de outras vulnerabilidades de saúde e sociais no território de vida do paciente?

Como o (a) senhor(a) compreende os instrumentos de trabalho (técnicas) empregadas no autocuidado que promovam, por meio da informação, a resiliência dos pacientes, enfrentamento dos estigmas, mas também a melhoria da capacidade motora decorrente das complicações da Hanseníase?

Como o (a) senhor(a) compreende a organização do trabalho do autocuidado no que diz respeito à execução das ações sobre a Hanseníase (no sentido de explicar em que difere da abordagem tradicional)?

Como o (a) senhor(a) compreende o produto do trabalho do autocuidado e os efeitos almejados?

2.

APÊNDICE LII - COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DO QUESTIONÁRIO

(Parecer do Cep de Número CAAE 54136621.3.0000.5298 aprovado de acordo com as normas da Resolução nº466, do Conselho Nacional de Saúde de 12/12/2012)

O (a) senhor(a) está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa intitulada “O AUTOCUIDADO EM HANSENÍASE NO ÂMBITO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À LUZ DOS MODOS TECNOLÓGICOS DE INTERVENÇÃO EM SAÚDE EM UM MUNICÍPIO DA AMAZÔNIA LEGAL”.

A pesquisa objetiva analisar o cuidado em Hanseníase no âmbito da Atenção Primária à Saúde à luz dos Modos Tecnológicos de Intervenção em Saúde em um município endêmico para Hanseníase da Amazônia Legal.

Para tanto, será necessário realizar a aplicação de um questionário, onde o(a) senhor(a) responderá a questões sobre o Autocuidado em Hanseníase.

A sua participação é voluntária e a recusa em participar em decorrência de alguma pergunta ou palavra lhe causar alguma espécie de constrangimento não irá acarretar qualquer penalidade, também não serão oferecidos benefícios adicionais a sua pessoa.

A sua identidade e a identidade institucional serão tratadas com padrões profissionais de sigilo, seu nome ou o material que indique a sua participação não serão liberados sem a sua permissão. A qualquer momento o (a) senhor(a) poderá desistir de participar e retirar seu consentimento.

No caso da entrevista online, será perguntado ao participante da pesquisa se ele está de acordo com os termos da pesquisa confirmando, em seguida, a autorização de imagem e som. Os resultados ainda poderão ser acessados por meio de correspondência ou contato telefônico com Jessica Reco Cruz, no endereço Av. Juscimeira, 244, aptº 302, bairro Novo Horizonte, Cacoal, Rondônia, CEP 76.962-088, no telefone (69) 9 9997-1774, e no E-mail: jessica_ge18@hotmail.com, em caso de dúvidas ou notificação de acontecimentos não previstos.

Os resultados da pesquisa serão apresentados às instituições participantes, que poderão utilizá-los para avaliarem e readequarem o programa no Amazonas. Os resultados serão utilizados unicamente para o fim a que se destinam, bem como poderão ser conhecidos durante eventos científicos, publicações científicas ou ainda por meio de correspondência ou contato telefônico com Jessica Reco Cruz, no endereço Av. Juscimeira, 244, aptº 302, bairro Novo Horizonte, Cacoal, Rondônia, CEP 76.962-088, no telefone (69) 9 9997-1774, e no E-mail: jessica_ge18@hotmail.com, em caso de dúvidas ou notificação de acontecimentos não previstos.

Após ler e receber explicações sobre o projeto de pesquisa, e ter meus direitos de:

1. Receber resposta a qualquer pergunta e esclarecimento sobre os procedimentos, riscos, benefícios e outros relacionados à pesquisa;
2. Retirar o consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo;
3. Não ser identificado e ser mantido o caráter confidencial das informações relacionadas à privacidade;
4. Procurar esclarecimentos junto ao pesquisador responsável, sendo reservado ao Comitê de Ética em Pesquisa - CEP da Faculdade de Ciências Biomédicas de Cacoal – FACIMED localizada na Avenida Cuiabá, nº 3087 - Jardim Clodoaldo - CEP: 76.963-573 - FONE: (69)3311-1950 - Email: cep@facimed.edu.br.
5. Receber cópia deste consentimento informado;
6. Direito de assistência integral gratuita devido a danos diretos/ indiretos e imediatos/ tardios decorrentes da participação no estudo ao participante, pelo tempo que for necessário (Itens II.3.1 e II.3.2, da Resolução CNS nº. 446 de 2012);
7. O direito a solicitar indenizações e cobertura material para reparação a dano, causado pela pesquisa ao participante da pesquisa.” (Resolução CNS nº 466 de 2012, IV.3.h, IV.4.c e V.7);

8. Ressarcimento das despesas do participante da pesquisa e de seu acompanhante, quando necessário, através de transferência eletrônica ou pix de todos os gastos relativos a transporte, alimentação e outros (Item IV.3.g, da Resolução CNS nº. 446 de 2012);

Eu, _____ declaro que fui informado (a) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas.

Assinatura do Entrevistado

..... de.....de 2022.

Eu, *Jessica Reco Cruz*, declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto ao participante e/ou responsável.

Assinatura Pesquisadora

Data: ___/___/___

APÊNDICE I.III - APRESENTAÇÃO DOS ARTIGOS DA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA.

Autocuidado aplicado a consulta individual

TÍTULO	AUTOR E ANO	OBJETO DO TRABALHO	INSTRUMENTOS DO TRABALHO	ORGANIZAÇÃO DO TRABALHO	PRODUTO DO TRABALHO
Sistematização da assistência de enfermagem em um ambulatório de hanseníase: estudo de caso	Vieira <i>et al.</i> , 2004	O paciente portador de hanseníase	Uso do Processo de enfermagem baseado na Teoria de Orem, durante atendimento individual	Atendimento de enfermagem em consultas individuais, na atenção especializada.	Aumentar a qualidade da assistência prestada, como também um cuidado de enfermagem contínuo, atualizado e individualizado.

<p>Avaliação do grau de incapacidade em hanseníase: uma estratégia para sensibilização e capacitação da equipe de enfermagem</p>	<p>Sobrinho <i>et al.</i>, 2007</p>	<p>Os profissionais e os usuários</p>	<p>Educação permanente em avaliação de incapacidade e orientações individuais de autocuidado ao paciente.</p>	<p>Consulta de enfermagem individual, na APS e na atenção especializada, cujo objetivo é que ele aprenda as técnicas simples de prevenção das incapacidades e que possam ser repetidas diariamente, evitando, as sequelas.</p>	<p>O processo de educação em saúde, pode facilitar não apenas o aprendizado para promoção dos cuidados de saúde, mas também incentiva novas práticas de relacionamento social.</p>
<p>Resiliência e comportamento de autocuidado em pacientes atingidos pela hanseníase: relação positiva?</p>	<p>Godas <i>et al.</i>, 2010</p>	<p>Pacientes acompanhados em um ambulatório de reabilitação</p>	<p>Questionário do Índice de Resiliência e Entrevista motivacional</p>	<p>Atendimento no ambulatório de reabilitação</p>	<p>Há uma relação entre os indivíduos resilientes e sua melhora na evolução do comportamento de autocuidado, sendo significativo o apoio da família e a crença na sua capacidade de vencer os obstáculos e na cura. Também foi possível identificar quais os fatores de resiliência com maior expressividade que podem servir como ferramentas para elaboração de Programas Educativos.</p>
<p>Autocuidado na percepção de pessoas com hanseníase sob a ótica da complexidade</p>	<p>Souza, <i>et al.</i>, 2014</p>	<p>Pessoas com hanseníase</p>	<p>Entrevista estruturada</p>	<p>Entrevista estruturada em sala de espera, antes da consulta médica.</p>	<p>A forma fragmentada, mecânica e linear do cuidado em saúde condiciona o indivíduo a repetir padrões antigos, tornando-o dependente dos profissionais de saúde. Dificultando sua compreensão e desenvolvimento de maneira autônoma.</p>

<p>Grau de incapacidade física de pacientes com hanseníase</p>	<p>Morais e Furtado 2018</p>	<p>Pacientes notificados com hanseníase.</p>	<p>Ficha de notificação do SINAN</p>	<p>Primeiro atendimento no diagnóstico ao paciente na APS e na atenção especializada.</p>	<p>O estudo apontou como fundamental uma abordagem multidisciplinar com diagnóstico precoce, levando em consideração as incapacidades físicas, implementando ações de prevenção e tratamento delas, bem como o estímulo à adesão ao tratamento, a fim de evitar complicações da doença. Esses fatores poderão subsidiar a implementação de estratégias de prevenção individual.</p>
<p>Percepção de pacientes com hanseníase sobre suas necessidades humanas básicas alteradas: indícios para o autocuidado</p>	<p>Palmeira <i>et al.</i>, 2020</p>	<p>Pacientes ou usuários (do SUS ou do autocuidado) que compareciam a UBS para a consulta de enfermagem.</p>	<p>Entrevista semiestruturada, concebida a partir da Teoria das necessidades humanas básica (NHB).</p>	<p>Entrevista aos usuários em tratamento de hanseníase, que compareciam a UBS para a consulta de enfermagem.</p>	<p>Doenças como a hanseníase constituem desequilíbrios no organismo, alterando várias NBH, tais como: necessidades fisiológicas, de segurança, de amor e/ou sociais, de estima e de autorrealização. Essas necessidades exigem adaptação para suprir as alterações daí decorrentes. Sendo essencial a prática do autocuidado para suprir essas necessidades.</p>
<p>Diagnósticos de enfermagem em pessoas com hanseníase: aproximação entre teoria de Orem e a CIPE®</p>	<p>Da Silva Oliveira <i>et al.</i>, 2020</p>	<p>Pacientes com hanseníase</p>	<p>Assistência em enfermagem baseada na Classificação Internacional da Prática de Enfermagem focada na teoria do autocuidado de Dorothea Orem.</p>	<p>Abordagem durante o atendimento na APS, individualizado da consulta de enfermagem.</p>	<p>Foram identificados dois grupos de pessoas com hanseníase: (i) aqueles que configuram respostas humanas vinculadas aos requisitos de autocuidado universal, comum a todos os estágios da vida, a manutenção; e (ii) aqueles que configuram requisitos de desvio de saúde, que representam demandas de autocuidado relacionadas ao fato de conviver com a hanseníase.</p>

Percepções de pessoas com sequelas pela hanseníase acerca do autocuidado	Costa <i>et al.</i> , 2021	Pacientes com sequela de hanseníase residentes Hospital ex-colônia	Entrevista semiestruturada sobre a percepção do autocuidado	Entrevista em Hospital ex-colônia	O estudo possibilitou constatar que as percepções das pessoas em relação ao autocuidado estão relacionadas às suas práticas de vida diária.
---	----------------------------	--	---	-----------------------------------	---

Fonte: Autor, 2022.

PRÁTICA DO AUTOCUIDADO NO DOMICILIO

TÍTULO	AUTOR ANO	OBJETO DO TRABALHO	INSTRUMENTOS DO TRABALHO	ORGANIZAÇÃO DO TRABALHO	PRODUTO DO TRABALHO
Prevenção de incapacidade na hanseníase com apoio em um manual de autocuidado para pacientes.	Rodini <i>et al.</i> , 2010	Pacientes em tratamento e n pós alta de hanseníase.	Para avaliar as diferentes disfunções sensitivo-motoras e deformidades, foram realizados: anamnese, ANS, e aplicado a escala SF-36.	Paciente atendido na atenção especializada, após a avaliação, foi entregue aos pacientes o manual sobre P.I. As atividades eram realizadas em casa, e foram simuladas com o paciente.	A melhora significativa detectada SF-36, na função muscular das mãos e dos pés e no ressecamento da pele, que poderiam ser atribuídas à utilização do manual - lembrando que tal utilização foi enfatizada e acrescida de explicações, ao longo do monitoramento dos pacientes. Os resultados sugerem, pois, que o manual de orientações pode ter um importante papel coadjuvante na melhora de sintomas dos pacientes com hanseníase.
Prevenção de incapacidade na hanseníase com apoio em um manual de autocuidado para pacientes	Rodini <i>et al.</i> , 2010	Pacientes com sequelas.	Ficha de avaliação de diferentes disfunções sensitivo-motoras e deformidades, anamnese, Avaliação Neurológica Simplificada e questionário de qualidade de vida SF-36.	Após o atendimento na atenção especializada, foi entregue aos pacientes um manual sobre prevenção de incapacidade. As atividades de prevenção de incapacidade foram realizadas em casa, e foram simuladas com o paciente.	Os resultados sugerem que o manual de orientações pode ter um importante papel coadjuvante na melhora de sintomas dos pacientes com hanseníase.

Avaliação da prática do autocuidado domiciliar em hanseníase.	Galan <i>et al.</i> , 2016	Pacientes	Prescrição do autocuidado com base na Avaliação Neurológica Simplificada.	Com base na ANS realizou-se orientações sobre a prática de autocuidado no domicílio-	O estudo demonstrou que os pacientes têm dificuldade de incorporar novas práticas de vida diária, isso em parte se deve ao desconhecimento da doença. Assim como a mecanização das orientações voltada ao autocuidado, deixando a individualidade de cada paciente, desmotivando a prática do autocuidado na rotina da vida diária.
The Use of Assistive Technology to Promote Care of the Self and Social Inclusion in Patients with Sequels of Leprosy	Maia <i>et al.</i> , 2016	Pacientes pós alta de hanseníase.	Emprego de tecnologias assistivas para o paciente, de adaptação dos utensílios de uso diário.	Os pacientes foram atendidos no ambulatório especializado de Terapia Ocupacional.	O estudo constatou a contribuição das tecnologias assistivas na rotina diária e nos cuidados de si, os quais proporcionam a preservação da autonomia e a inclusão social do indivíduo. Essas tecnologias não representam um alto custo. Elas proporcionam o resgate das habilidades perdidas.
Práticas De Autocuidado Em Hanseníase: Face, Mãos e Pés	Lima <i>et al.</i> , 2018	Pacientes com hanseníase	Prescrição do autocuidado durante a consulta individual para ser realizado em casa.	Entrevista realizada no âmbito da consulta individual realizada em casa.	As entrevistas revelaram os desafios impostos por fatores físicos, ambientais, emocionais e sociais, expressados pelos pacientes quando justificam a falta de interesse ou de tempo, baixa renda familiar e dificuldades decorrentes da incapacidade física oriunda da hanseníase.

Assistive technologies for improving the oral hygiene of leprosy patients residing in a former leprosy colony in betim, minas gerais, brazil	Ferreira <i>et al.</i> , 2018	Pacientes com hanseníase assistidos pelo programa de saúde bucal.	Uso de tecnologias assistivas para higiene oral	Identificou-se deformidade nas mãos, os dentistas e o terapeuta ocupacional, desenvolveram utensílios adaptados para esses usuários.	Este estudo demonstrou que os dispositivos assistivos podem facilitar as atividades de higiene bucal em pacientes com hanseníase. Reforça também a importância da utilização de uma equipe multidisciplinar para a reabilitação desses pacientes.
Acesso à orientação quanto ao autocuidado por pessoas diagnosticada com hanseníase em um município da zona da mata mineira	Laurindo <i>et al.</i> , 2018	Pacientes com hanseníase	Questionário para identificação das orientações mais assimiladas sobre a prática de autocuidado pelo paciente.	Entrevista a pacientes com hanseníase no âmbito do domicílio	O estudo aponta que a dificuldade operacional no manejo das ações de prevenção e controle de incapacidades da hanseníase, o que pode contribuir para o aumento do risco de desenvolver incapacidades físicas.
Effectiveness of self-care interventions for integrated morbidity management of skin neglected tropical diseases in Anambra state, Nigéria	Eze <i>et al.</i> , 2021	Pacientes com Filariose e Hanseníase.	Avaliação das práticas de autocuidado sobre os custos do cuidado, estado de incapacidade e qualidade de vida relacionada à saúde.	Orientação para a prática de autocuidado domiciliar.	A intervenção de autocuidado de seis meses para participantes afetados por hanseníase ou FL elevou a custos mais baixos de atendimento (incluindo custos diretos e ganhos perdidos devido à morbidade), melhores pontuações de QV e redução do status de incapacidade.

Fonte: Autor, 2022.

PRÁTICA DO AUTOCUIDADO NA ATENÇÃO ESPECIALIZADA.

TÍTULO	AUTOR ANO	OBJETO DO TRABALHO	INSTRUMENTOS DO TRABALHO	ORGANIZAÇÃO DO TRABALHO	PRODUTO DO TRABALHO
A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase	Batista <i>et al.</i> , 2014	Pacientes mulheres com hanseníase	Grupo de autocuidado apoiado. Teste psicológico Desenho da Figura Humana (DFH), com ênfase nas mãos e pés.	Encontro do grupo de autocuidado, com pacientes atendidos na atenção especializada.	As representações das mulheres de "estar doente" de hanseníase, estão associadas a desestruturações físicas, psíquicas e socioculturais, causadas pelo estigma, pelas incapacidades físicas e pela desestruturação da imagem corporal, as quais interferem na aderência ao autocuidado. Tais questões nos remetem à agregação de novos conceitos sobre o corpo nas ações educativas do autocuidado. Esses podem contribuir em prol de uma maior aderência ao grupo de autocuidado, favorecendo a um processo de consciência corporal, o que proporcionará empoderamento de redescoberta de sua imagem corporal.
Conhecimento sobre prevenção de incapacidades em um grupo de autocuidado em hanseníase	Pinheiro <i>et al.</i> , 2014	Pacientes do grupo de autocuidado atendidos em hospital de referência.	Os dados foram obtidos por meio de uma questão aberta: "o que você aprendeu hoje sobre o autocuidado?"	Encontros no grupo de autocuidado durante 12 meses, realizado no hospital de referência, que dispõe de equipe multidisciplinar, desde 2008.	Os encontros do grupo contribuíram significativamente para aquisição do conhecimento sobre práticas de autocuidado.
Percepção de pacientes com hanseníase acerca dos grupos de autocuidado.	D'azevedo <i>et al.</i> , 2018	Pacientes do grupo de autocuidado atendidos em hospital de referência.	Entrevista estruturada para identificar a percepção dos usuários.	Encontros do grupo de autocuidado realizado no hospital de referência.	Identificação da importância dos grupos de apoio ao autocuidado, sob a ótica dos próprios usuários.

Qualidade de vida de pessoas afetadas pela hanseníase inseridas em grupos de apoio ao autocuidado	D'Azevedo <i>et al.</i> , 2019	Pacientes do grupo de apoio ao autocuidado	Escala de avaliação do grau de incapacidade e monitoramento das ações por meio de indicadores de qualidade de vida, subsidiada por estratégias de construção do autocuidado.	Formação de grupos de apoio ao autocuidado, e o monitoramento das ações do grupo por meio de indicadores de QV.	A percepção de qualidade de vida dos participantes teve baixa pontuação. Por limitações do estudo, não foi possível observar se impacto da presença de grupos de apoio ao autocuidado na qualidade de vida e na prevenção de incapacidades nestas pessoas.
Avaliação das limitações físicas, aspectos psicossociais e qualidade de vida de pessoas atingidas pela hanseníase.	Silva <i>et al.</i> , 2019	Pacientes do grupo de autocuidado atendidos em hospital de referência	Entrevistas de aplicação de escalas sobre os aspectos biopsicossociais dos participantes do grupo de autocuidado.	Entrevistas aos usuários membros do grupo de apoio ao autocuidado, de um hospital de referência.	As associações entre os níveis de comprometimento apontado pelas escalas podem subsidiar os profissionais de saúde na compreensão dos impactos subjacentes ao tratar as pessoas atingidas pela hanseníase.
Desenvolvimento de uma cartilha para a promoção do autocuidado na hanseníase	Martins <i>et al.</i> 2019	Pacientes do grupo de autocuidado	Grupo de autocuidado; roda de conversa; cartilha educativa sobre as necessidades de saúde dos usuários.	Encontros do grupo de autocuidado em formato de Rodas de conversa, e a elaboração de uma cartilha ilustrada de apoio ao autocuidado.	As cartilhas ilustradas elaboradas pelos pacientes representaram um importante recurso para fortalecimento das relações entre pacientes e profissionais. Esses materiais educativos contribuíram para a promoção da autonomia do sujeito e estabeleceram laços interativos na troca de saberes, proporcionando melhoria das condições de saúde da pessoa afetada pela hanseníase. (É isso)

<p>Autocuidado em indivíduos com hanseníase: avaliação de práticas na rede de atenção secundária à saúde</p>	<p>Medeiros <i>et al.</i>, 2020</p>	<p>Pacientes do grupo de autocuidado atendidas no domicílio</p>	<p>Emprego de técnicas e exercícios, orientados para tríade “face, mãos e pés”.</p>	<p>Os encontros dos grupos de autocuidado</p>	<p>A troca de conhecimentos entre os pares permite a melhor compreensão das práticas de autocuidado e consciência de risco, melhora a frequência a realização da prática do autocuidado no cotidiano. O autocuidado é uma ferramenta que permite a autopercepção, o empoderamento e o cuidado independente, assim como envolve vigilância e cuidado corporal.</p>
<p>Autocuidado em hanseníase sob a ótica de grupos operativos: uma abordagem qualitativa</p>	<p>Souza <i>et al.</i>, 2021</p>	<p>Pacientes do grupo de autocuidado</p>	<p>Técnicas de observação e entrevista aos usuários ativos durante 12 meses.</p>	<p>Encontros do grupo de autocuidado realizado mensalmente em um serviço de referência para hanseníase.</p>	<p>Diante dos resultados apresentados, é possível caracterizar o grupo de apoio ao autocuidado em hanseníase estudado, como um grupo operativo, fazendo-se presente os vetores do processo grupal da espiral dialética.</p>

Fonte: Autor, 2022.

PRÁTICA DE GRUPOS DE APOIO AO AUTOCUIDADO NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE

TÍTULO	AUTOR ANO	OBJETO DO TRABALHO	INSTRUMENTOS DO TRABALHO	ORGANIZAÇÃO DO TRABALHO	PRODUTO DO TRABALHO
Desenvolvimento das ações de um grupo de autocuidado em hanseníase como ferramenta de promoção da saúde	Gomes <i>et al.</i> , 2019	Pacientes do grupo de autocuidado participante de um projeto de extensão universitária nas unidades básicas de saúde em diferentes municípios.	Aplicação da escala de SALSA e da escala de Participação, além de relatos de experiência em rodas de conversa.	Grupo de apoio ao autocuidado. Cuidados orientados através dos resultados obtidos nas escalas de avaliação.	A pesquisa constatou que o grupo de autocuidado da unidade, implantado em 2014, apresenta-se como um espaço informativo, educacional e de convívio. Desse modo, as pessoas atingidas pela hanseníase, seus parentes e seus amigos, assim como os profissionais de saúde envolvidos, reconheceram a importância do grupo de autocuidado quando afirmaram que este interfere positivamente no processo saúde-doença, porque oportuniza conhecimento sobre os aspectos da doença e promove práticas relacionadas à qualidade de vida.

Grupo Autocuidado Hanseníase: Benefícios Participação Resistências Adesão	De Em De Oliveira e Medina 2019	Pacientes do grupo de autocuidado	Manuais do Ministério da Saúde, escala de SALSA, escala de participação e entrevista estruturada.	As oficinas eram quinzenais, noturnas e com duração de duas horas.	Os pacientes participantes relataram que os encontros são muito importantes e que se sentiram mais confiantes para lidar com a doença e o tratamento a partir das reuniões do grupo. Dessa forma, os grupos de autocuidado podem auxiliar na prevenção das consequências da hanseníase, ser fonte de suporte aos pacientes para enfrentarem melhor a doença e melhorarem a qualidade de suas vidas. O grupo de autocuidado contribui favoravelmente para que a interferência da doença na vida diária do indivíduo seja mais amena.
--	---	-----------------------------------	---	--	---

Fonte: O autor, 2022.

PRÁTICA DE GRUPOS DE APOIO AO AUTOCUIDADO MISTO/INCLUSIVO

TÍTULO	AUTOR ANO	OBJETO DO TRABALHO	INSTRUMENTOS DO TRABALHO	ORGANIZAÇÃO DO TRABALHO	PRODUTO DO TRABALHO
Assessing the feasibility of integration of self-care for filarial lymphoedema into existing community leprosy self-help groups in nepal	Pryce, <i>et al.</i> , 2018	Pacientes de grupo de autocuidado de Filariose e Hanseníase.	Identificar a aceitação dos participantes em participar de um grupo inclusivo. Avaliar o conhecimento dos usuários acerca do autocuidado.	Formação de grupo de autocuidado inclusivo	É comum entre as intervenções para FL e hanseníase incluir o autocuidado domiciliar diário: evitar lesões e outras intervenções de gerenciamento de morbidade, incluem aconselhamento e apoio aos cuidadores; cirurgia para tratar deficiências; esquemas de elevação econômica; advocacia e mobilização social. Apesar do estigma ser uma barreira potencial, as atitudes em relação à integração foram positivas, sugerindo que o GAC pode ser uma boa plataforma para as pessoas afetadas pela FL iniciarem o autocuidado nesta área.

Fonte: Autor, 2022