

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
INSTITUTO AGGEU MAGALHÃES
DOUTORADO EM SAÚDE PÚBLICA

RAPHAELA DELMONDES DO NASCIMENTO

HANSENÍASE E O CUIDADO EM SAÚDE: COMPREENSÃO DE PARTICIPANTES
DE GRUPOS DE APOIO AO AUTOCUIDADO

RECIFE
2020

RAPHAELA DELMONDES DO NASCIMENTO

**HANSENÍASE E O CUIDADO EM SAÚDE: COMPREENSÃO DE PARTICIPANTES
DE GRUPOS DE APOIO AO AUTOCUIDADO**

Tese apresentada ao Doutorado em Saúde Pública do Instituto Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, para a obtenção do título de Doutor em Ciências.

Orientadora: Dra. Islândia Maria Carvalho de Sousa

Coorientadora: Dra. Camila Pimentel Lopes de Melo

Recife

2020

Catálogo na fonte: Biblioteca do Instituto Aggeu Magalhães

N244h Nascimento, Raphaela Delmondes.
Hanseníase e o cuidado em saúde:
compreensão de participantes de grupos de apoio
ao autocuidado / Raphaela Delmondes
Nascimento. – Recife: [s.n.], 2020.
153 p. ; 30 cm.

Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Instituto
Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz,
Recife, 2020.

Orientadora: Islândia Maria Carvalho de Sousa;
coorientadora: Camila Pimentel Lopes de Melo.

1. Hanseníase. 2. Autocuidado. 3. Grupos de
Autoajuda. 4. Cuidado. 5. Conhecimentos, Atitudes
e Prática em Saúde. 6. Brasil. I. Sousa, Islândia
Maria Carvalho de Sousa. II. Melo, Camila Pimentel
Lopes de. III. Título.

CDU 616-002.7

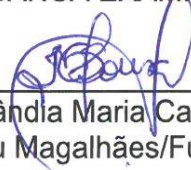
RAPHAELA DELMONDES DO NASCIMENTO

HANSENÍASE E O CUIDADO EM SAÚDE: COMPREENSÃO DE PARTICIPANTES DE GRUPOS DE APOIO AO AUTOCUIDADO

Tese apresentada ao Doutorado em Saúde Pública do Instituto Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, para a obtenção do título de Doutor em Ciências.

Aprovado em: 27/11/2020

BANCA EXAMINADORA



Dra. Islândia Maria Carvalho de Sousa
Instituto Aggeu Magalhães/Fundação Oswaldo Cruz

Dra. Danielle Christine Moura dos Santos
Universidade de Pernambuco

Dra. Clodis Maria Tavares
Universidade Federal de Alagoas

Dra. Ide Gomes Dantas Gurgel
Instituto Aggeu Magalhães/Fundação Oswaldo Cruz

Dra. Keila Silene de Brito e Silva
Universidade Federal de Pernambuco

*Para Isabela e Marina, por me ensinarem tanto
sobre os encontros da vida.*

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, que para mim representa toda força e energia que move os seres vivos e todo o universo.

Quanto às pessoas, muitas passaram e ficaram no meu caminho, tornaram a jornada mais leve e prazerosa neste período que iniciou em meados de 2015, com o desejo e preparação para seleção do doutorado. Seria difícil citar todas, mas não poderia deixar de agradecer algumas especiais.

A meus pais, Cícero José e Maria Seí, meus primeiros mestres sobre o cuidado e o amor. Gratidão por acreditarem em mim, me incentivarem, por me envolverem em tanto amor e cuidado, tornando, assim, minha trajetória de vida mais leve e amorosa.

A minhas irmãs, Jessica, Isnaya e Kelle, e meu irmão, Luciano, por serem meus amigos, meus incentivadores. Por me ajudarem com palavras e gestos de cuidado durante estes anos. Meus cunhados, cunhada e sobrinhos, por tantos momentos alegres e afetuosos.

A meu marido Leonardo, pela companhia amorosa e cuidadosa. Por me escutar e me apoiar nas minhas infinitas angústias neste processo de doutorado. Pela compreensão das ausências. Obrigada, amor!

A minhas pequenas Marina e Isabela que, mesmo sem a compreensão da “magnitude” do momento, me ajudaram e me acompanharam com tanto afeto. Muitos beijos, abraços e “massagens” que acalentaram meus momentos de cansaço. Eu amo tanto vocês!

A minha orientadora Islândia, por me acolher, já no caminhar do doutorado, por todas as reflexões promovidas e que me fizeram crescer enquanto pesquisadora, docente e ser humano.

A minha coorientadora Camila, por se juntar a nós e agregar tanto com sua experiência e seu olhar sensível.

A Idê, por me acolher na ingressão do Programa de forma tão cuidadosa, por me “encaminhar” a Islândia e aceitar ser banca da minha defesa.

Paulo Henrique, pelas contribuições na banca de qualificação.

A minha amiga, colega de trabalho e militância, companheira de tantos momentos, Danielle, por estar sempre ao meu lado de forma cuidadosa, respeitosa e amorosa. Obrigada, amiga.

A minha amiga Gabriela, pela escuta paciente de minhas lamúrias de doutoranda e pelas palavras de incentivo.

A meus amigos e colegas de trabalho da Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora das Graças da Universidade de Pernambuco (FENSG/UPE), em especial meus colegas do Módulo 1, que seguraram “a barra” nas minhas ausências. Itamar, obrigada pelo cuidado contínuo, você é único e muito especial em minha vida.

A meus amigos da turma do doutorado, pelas trocas de experiências, pelas amizades criadas, por partilharem momentos tão sensíveis. Turma arretada, que jamais esquecerei!

Aos companheiros militantes do Movimento de Reintegração das pessoas atingidas pela Hanseníase, que, há anos, tanto me ensinam no convívio com as questões peculiares das pessoas acometidas pela hanseníase.

Aos docentes do Instituto Aggeu Magalhães, pelos aprendizados, pelas discussões em sala de aula. Em especial, Edgar e Lia, que contribuíram para reflexões tão importantes para a definição do objeto de pesquisa.

Aos estudantes do GRUPEV da FENSG/UPE, os atuais e os que passaram, vocês também são parte desta tese. Vocês são muito especiais.

Às profissionais de saúde e usuários que compartilharam suas experiências de forma tão empática.

À NHR Brasil, pelo financiamento da pesquisa.

“Eu sou o que vejo de mim em sua face. Eu sou porque você é.”

(Provérbio da tradução Zulu – África do Sul).

NASCIMENTO, Raphaela Delmondes. **Hanseníase e o cuidado em saúde: compreensão de participantes de grupos de apoio ao autocuidado.** 2020. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Instituto Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, Recife, 2020.

RESUMO

Este estudo objetivou compreender como as experiências de participantes de grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase contribuem para a prática do cuidado em saúde. Trata-se de um estudo qualitativo, que teve como referencial teórico-metodológico norteador a hermenêutica filosófica de Gadamer. Foi realizado com três grupos de apoio do estado de Pernambuco, sendo a coleta de dados por meio da observação participante, entrevistas em profundidade e análise documental, realizada entre fevereiro e dezembro de 2019. Participaram das entrevistas quatro profissionais de saúde e 16 usuários. Os dados foram analisados a partir do referencial da hermenêutica filosófica e, para a análise dos resultados da primeira etapa, utilizou-se a análise de conteúdo. O estudo foi aprovado em comitê de ética e pesquisa. Os resultados apontaram singularidades nos processos de criação e desenvolvimento dos grupos estudados, que se relacionaram aos participantes dos grupos, a indução e apoio da política de saúde e as interferências de atores externos. As experiências dos participantes revelaram que os grupos são espaços de encontros entre usuários e profissionais, pautados no vínculo e na responsabilização, e entre os usuários, onde há o reconhecimento de si no outro e diversas trocas são realizadas. O histórico e o persistente estigma relacionado à doença, presente nas experiências, e outras questões relacionadas ao processo de adoecimento, relacionaram-se com a transformação dos grupos em espaços da “não hanseníase”. Nos grupos, o cuidado é construído a partir e pela experiência do indivíduo e pode acontecer com a participação do profissional ou não, ampliando a concepção unilateral do cuidado. Os grupos apontam caminhos para práticas de cuidado capazes de ensinar a profissionais de saúde, gestores e usuários, que novas formas de se “fazer saúde”, em que o cuidado surge nas múltiplas possibilidades emergentes dos encontros, é possível.

Palavras-chave: Hanseníase. Autocuidado. Grupos de Autoajuda. Cuidado.

NASCIMENTO, Raphaela Delmondes. **Leprosy and health care: the perspective of participants of self-care support groups.** 2020. Thesis (Doctor's degree in Public Health) – Instituto Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, Recife, 2020.

ABSTRACT

This study aimed to understand how the experience of participants of groups of self-care support in leprosy contribute to the practice of health care. This is a qualitative study guided by the theoretical-methodological framework of Gadamer's philosophical hermeneutics. It was carried out with three support groups from the state of Pernambuco. Data was collected through participant observation, in-depth interviews, and document analysis, carried out between February and December 2019. The participants of the interview were four health professionals and sixteen users. Data was analyzed according to the framework of philosophical hermeneutics, submitting the results of the first stage to content analysis. The study was approved by a research ethics committee. The results suggested that the process of creation and development of the groups studied were unique, being related to group participants, stimulus and support from public health policies, and interferences from external actors. The experiences of the participants showed that the groups are spaces for meetings between users and professionals, based on bonds and attribution of responsibility, and between users themselves, as they recognize themselves on one another and many exchanges take place. The history and the persistent stigma related to this disease, its presence in their experiences, and other issues related to the process of becoming ill were related to the transformation of the groups in spaces of "not leprosy". In the groups, the care is built by and through the experiences of the individuals and can take place whether the professionals participate or not, leading to a broader perception of care. The groups point at paths for the practices of care that can teach health professionals, managers, and users, that new ways of "creating health" are possible, in which health emerges from the multiple possibilities that surface in the meetings.

Keywords: Leprosy. Self care. Self-help groups. Care.

LISTA DE ABREVIATURA E SIGLAS

DTN	Doença Tropical Negligenciada
GAC	Grupo de apoio ao autocuidado em hanseníase
GIF	Grau de Incapacidade Física
IFH	Incapacidades Físicas em Hanseníase
MB	Multibacilar
MORHAN	Movimento de Reintegração das pessoas atingidas pela Hanseníase
NHR	Nederlands Hanseniasis Relief
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização não governamental
PB	Paucibacilar
PQT	Poliquimioterapia
SUS	Sistema Único de Saúde
UPE	Universidade de Pernambuco

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO.....	13
2	INTRODUÇÃO	16
3	REFERENCIAL TEÓRICO.....	22
3.1	A ATENÇÃO ÀS PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE	22
3.2	OS GRUPOS DE APOIO AO AUTOCUIDADO EM HANSENÍASE.....	28
3.3	O CUIDADO EM SAÚDE.....	33
3.4	A HERMENÊUTICA FILOSÓFICA	40
4	OBJETIVOS	46
4.1	OBJETIVO GERAL.....	46
4.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	46
5	PERCURSO METODOLÓGICO.....	47
5.1	TIPO DA PESQUISA	47
5.2	LOCAL DE ESTUDO	48
5.3	PARTICIPANTES DO ESTUDO	48
5.4	COLETA DE DADOS.....	50
5.5	ANÁLISE DE DADOS.....	53
5.6	ASPECTOS ÉTICOS.....	55
6	RESULTADOS E DISCUSSÃO	57
6.1	CONTEXTO DE FORMAÇÃO E ORGANIZAÇÃO DOS GRUPOS DE APOIO AO AUTOCUIDADO EM HANSENÍASE EM PERNAMBUCO	58
6.1.1	Implantação dos grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase.....	58
6.1.1.1	Motivos para implantação dos grupos	58
6.1.1.2	Fatores indutores para implantação dos GACs.....	60
6.1.1.3	Obstáculos para implantação dos grupos	61
6.1.2	Organização dos grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase	62
6.1.2.1	Perfil e quantitativo de participantes.....	63
6.1.2.2	Inserção e permanência dos participantes.....	64
6.1.2.3	Planejamento e realização das atividades	65
6.1.3	Continuidade dos grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase.....	69
6.1.3.1	Aspectos que potencializam a continuidade	69
6.1.3.2	Aspectos que fragilizam a continuidade.	70

6.2	A EXPERIÊNCIA DE PARTICIPANTES DE GRUPOS DE APOIO AO AUTOCUIDADO EM HANSENÍASE E O CUIDADO EM SAÚDE	73
6.2.1	O encontro profissional-usuário	73
6.2.2	O encontro entre pares	81
6.2.3	A ajuda mútua	85
6.2.4	Aprendizado, mudança e empoderamento	90
6.2.5	O estigma	98
6.2.6	O espaço da “não hanseníase”	102
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	107
	REFERÊNCIAS.....	112
	APÊNDICE A – ROTEIRO PARA ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE DO CONTEXTO DE FORMAÇÃO E ORGANIZAÇÃO DOS GACS 2019 .	120
	APÊNDICE B – ROTEIRO PARA ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE DAS EXPERIÊNCIAS DOS PARTICIPANTES DOS GACS: USUÁRIOS.	121
	APÊNDICE C – ROTEIRO PARA ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE DAS EXPERIÊNCIAS DOS PARTICIPANTES DOS GACS: PROFISSIONAIS.....	122
	APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	123
	APÊNDICE E – ARTIGO.....	125
	ANEXO A – PARECER CEP	148
	ANEXO B – COMPROVANTE DE SUBMISSÃO DO ARTIGO	152

1 APRESENTAÇÃO

Esta pesquisa é fruto de uma trajetória que iniciou em 2004, quando me engajei em atividades de pesquisa e extensão universitária que abordavam o cuidado e a garantia de direitos das pessoas acometidas pela hanseníase¹, e no Movimento de Reintegração das pessoas atingidas pela Hanseníase (MORHAN), quando ainda era estudante de graduação em enfermagem.

Ao ingressar no MORHAN, comecei a vivenciar questões relacionadas ao adoecimento de hanseníase de uma forma diferente das salas de aulas, laboratórios e práticas acadêmicas. Escutar histórias e experiências de vida de pessoas do movimento que haviam sido acometidas pela hanseníase, me tocavam profundamente. Histórias de pessoas que haviam sido isoladas compulsoriamente em hospitais colônias, antes da década de 1980, ou que haviam sido separadas de seus pais por conta da mesma política de isolamento e, ainda, histórias de pessoas que, mesmo na realidade pós criação do Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro, sofriam nos caminhos percorridos para o diagnóstico da doença, para o acesso à reabilitação ou situações de preconceitos.

Desse modo, as experiências vivenciadas no MORHAN influenciaram fortemente minha trajetória como pesquisadora em áreas que buscam aproximar-me dos usuários, na garantia de uma atenção à saúde digna e de direitos, de uma forma mais ampla. Assim, nos trabalhos de iniciação científica, de conclusão de curso de graduação e especialização, bem como na dissertação de mestrado, o tema do cuidado às pessoas com hanseníase esteve presente, sempre em pesquisas com abordagens qualitativas, envolvendo os sujeitos do processo desse cuidado: os usuários e profissionais de saúde.

Em 2010, ingressei, como docente, na universidade em que me graduei, a Universidade de Pernambuco (UPE), e iniciei práticas de ensino, pesquisa e extensão que abordam o cuidado, a garantia de direitos, a educação em saúde e a reabilitação psicossocial das pessoas atingidas pela hanseníase. Ainda como voluntária do

¹Há uma discussão, no campo do debate da hanseníase, do uso do termo “pessoas afetadas pela hanseníase” ao invés de “pessoas acometidas pela hanseníase”, uma vez que as pessoas que se envolvem no processo de adoecimento da doença vão além do indivíduo vítima do bacilo. Nesta tese, optou-se pelo uso do termo “pessoas acometidas pela hanseníase”, visto que a discussão gira em torno, prioritariamente, dos acometidos pelo bacilo.

MORHAN, criei, na UPE, um programa de extensão que se articula com o movimento na operacionalização de práticas pela garantia dos direitos sociais das pessoas acometidas pela doença. A partir das atividades acadêmicas e do MORHAN, tive aproximação teórico-prática da perspectiva do trabalho em saúde pelos grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase (GACs).

Nesse contexto, esta tese é fruto de reflexões que venho fazendo desde a minha aproximação com os GACs da região metropolitana do Recife, ocorrida em 2014. Desde então, venho acompanhando a formação e o desenvolvimento desses grupos e foi a partir desse envolvimento que me veio a inquietação de estudá-los. Percebi que, nos grupos, a participação das pessoas (usuários acometidos, profissionais de saúde e familiares) tem se configurado como experiências que vão além das normatizações estabelecidas nas orientações técnicas, políticas de formação e condução desses grupos. O que se percebe são movimentos, que muitas vezes acontecem ao esteio da orientação institucional, que parecem significar, para os participantes, algo que vai além do que pensamos de prática de saúde. A percepção de significados, sentimentos e trocas, das mais diversas ordens, nos grupos, foi um dos indutores para a busca da compreensão daquelas experiências.

Na trilha pelos caminhos teóricos que pudessem abarcar meus desejos, ou ao menos parte deles, de compreender as experiências dos GACs, percorri por alguns caminhos da antropologia, sociologia e filosofia. Nesse caminhar, encontrei a hermenêutica filosófica a partir dos estudos de Ricardo Ayres, autor que muito admiro e que faz parte das minhas leituras desde o mestrado. O encontro com a hermenêutica, que ao mesmo tempo foi encantador e desafiador, me possibilitou um mergulho nas experiências dos participantes dos grupos a partir do encontro do meu horizonte de significados com os dos sujeitos da pesquisa. O fruto desses encontros-diálogos é esta tese que vos apresento.

Neste sentido, na construção da tese, nas idas e vindas durante leituras, reflexões e interpretações, me encontrei com os temas que são apresentados e discutidos no estudo, que, para mim, conseguem contribuir na compreensão das experiências dos GACs e desvelar caminhos para uma ampliação da prática do cuidado às pessoas acometidas pela hanseníase. Dessa forma, os resultados do estudo são apresentados e discutidos em dois momentos, intitulados de: “Contexto de formação e organização dos grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase em

Pernambuco” e “A experiência de participantes de grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase e o cuidado em saúde”. O primeiro partiu da necessidade de se compreender de onde estamos falando, os cenários de criação e organização dos GACs estudados. O segundo é fruto da imersão nas vivências dos participantes dos grupos, das experiências construídas nos encontros entre os participantes, bem como entre eles e a pesquisadora.

2 INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença secular, que permanece como um grave problema de saúde pública em várias regiões do mundo. Sua magnitude, entre os mais pobres, é notória e seu impacto social acomete indivíduos e famílias, com consequências negativas em diferentes dimensões da vida.

É considerada uma doença negligenciada e, nesse sentido, como as demais doenças negligenciadas, tem estreita associação com situações de vulnerabilidade social, em que as desigualdades e iniquidades presentes nos territórios favorecem o adoecimento (BOIGNY et al., 2019; LEANO et al., 2019). A doença tem uma forte relação com as condições de vida das populações, tanto que chegou a níveis consideráveis de controle em países europeus, que alcançaram melhores condições de vida (VAN BRAKEL; PETER; PEREIRA, 2019). Assim, no mundo, a hanseníase persiste em países pobres ou em desenvolvimento, onde há enormes desigualdades internas e enfrentam dificuldades nas melhorias das condições de vida da maior parte de sua população (BRASIL, 2019b; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2019).

Como uma doença infectocontagiosa, crônica, tratada por poliquimioterapia (PQT) para enfrentar o *mycobacterium leprae*, envolvido no seu processo de causalidade, tem várias manifestações (BRASIL, 2019a). Afeta, principalmente, a pele e os nervos periféricos, o que resulta, a longo prazo, em neuropatia e consequências associadas, como deformidades e incapacidades (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2018). Essas incapacidades classificam as pessoas acometidas, segundo Grau de Incapacidade Física (GIF), em GIF 0, GIF 1 ou GIF 2, sendo classificadas no grau mais elevado aquelas com deformidades visíveis (BRASIL, 2019a; EICHELMANN et al., 2013).

Os sistemas nacionais de saúde no mundo têm o desafio de eliminar a hanseníase e vêm, ao longo das últimas décadas, construindo diferentes estratégias. Assim, na atualidade, a “Estratégia mundial de eliminação da hanseníase 2016-2020: Acelerar a ação para um mundo sem Lepra” (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2017) e a “Estratégia Nacional para o enfrentamento da hanseníase 2019 – 2022” (BRASIL, 2019b) destacam as práticas de prevenção de incapacidades e reabilitação como pontos importantes para o enfrentamento da doença. A estratégia brasileira aponta, ainda, como uma de suas três metas, a diminuição da taxa de casos com GIF 2 (BRASIL, 2019b).

No entanto, as ações relacionadas às Incapacidades Físicas em Hanseníase (IFH), na história das políticas de controle da doença, sempre vieram em segundo plano. O foco na eliminação da doença, particularmente depois do incremento da PQT para o tratamento dos doentes, a partir da década de 1980, colocou as ações relacionadas às IFH como ações secundárias (MANTELLINI; GONÇALVES; PADOVANI, 2019). Desse modo, os enfrentamentos das IFH seguem com poucos investimentos, ocasionando que persistam e impactem negativamente na vida das pessoas acometidas e seus familiares

A discussão dos limites e lacunas no enfrentamento da hanseníase no Brasil se instala em um contexto de desigualdades, que propicia a manutenção da doença. Em 2018, foram notificados 208.641 casos novos no mundo, dos quais 30.957 ocorreram nas Américas e o Brasil concentrou 92,6% (28.660) do total desses casos (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2019). Em 2019, de acordo com dados preliminares do Ministério da Saúde do Brasil, o país apresentou 23.612 casos novos da doença, sendo 1.319 (5,6%) em menores de 15 anos (BRASIL, 2020). Nesse sentido, o país foi, em 2018 e segue em 2019, classificado como de alta carga para a doença e ocupa o segundo lugar em maior número de casos, atrás apenas da Índia (BRASIL, 2020; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2019).

Quando se refere a distribuição dos casos no país, as regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste concentram maior número de casos, sendo os estados mais acometidos em 2019: Mato Grosso, Maranhão, Pará e Pernambuco, com mais de dois mil casos cada um. Em menores de 15 anos, o Maranhão foi o estado com maior número de detecção nesse período, seguido por Pará e Pernambuco, estado que vem nos últimos anos apresentando uma importante detecção nessa faixa etária (BRASIL, 2020), o que indica focos de transmissão ativos da doença (BRASIL, 2019a).

Vale salientar que, do quantitativo de casos novos no Brasil em 2019, 78,2% foram multibacilares, ou seja, pessoas com formas mais avançadas da doença. Quanto ao grau de incapacidade física, 82% dos casos diagnosticados foram avaliados no diagnóstico e, destes, 1.984 apresentaram GIF 2, representando 10% do total, e 5.826 GIF 1, correspondendo a 29,3%. Destaca-se ainda que, entre 2009 e 2018, foram diagnosticados no Brasil 20.785 pessoas com GIF 2 (BRASIL, 2020), estágio onde as deficiências físicas são visíveis (BRASIL, 2019a). Esses dados alertam para a importância das ações de prevenção de incapacidades e reabilitação

das pessoas acometidas pela doença, bem como de ações que minimizem as sequelas físicas e sociais decorrentes das deficiências e incapacidades.

O enfrentamento das deficiências e incapacidades é fundamental, devido a suas consequências sociais, como o estigma. O estigma é um dos pontos críticos relacionados ao processo de adoecimento da hanseníase. Doença milenar, uma das mais antigas descritas na história da humanidade, passou por séculos sem tratamento efetivo. Desse modo, os doentes não tratados evoluíam para deformidades físicas e, em decorrência disso, a doença foi descrita como uma condição que causava horror, provocando estigma social intenso e preconceitos dos mais diversos, sempre associada a conceitos como pecado, impureza e punição (MONTEIRO, 2002; TALHARI et al., 2006).

Mesmo com o tratamento da hanseníase, conhecido há mais de 40 anos, o estigma ainda está presente e a doença é marcada por uma simbologia negativa (ALVARENGA; VALE; SILVA, 2018). Há um medo social da doença, suas deficiências, suas deformações e das consequências sociais do estigma e da discriminação (VAN BRAKEL; PETER; PEREIRA, 2019). Dentro desse contexto, a persistência do diagnóstico tardio, que se relaciona às incapacidades físicas instaladas, e o legado histórico da hanseníase repercutem em cenários de estigma e preconceito, que levam os usuários e familiares a situações de exclusão social.

Ressalta-se que o estigma associado à doença afeta tanto questões singulares aos indivíduos acometidos e suas famílias – o bem-estar mental, o status socioeconômico e a qualidade de vida – quanto a eficácia dos serviços e programas de controle da doença (VAN BRAKEL; PETER; PEREIRA, 2019), uma vez que está relacionado com as situações de diagnóstico tardio e abandono do tratamento (ALBANO et al., 2020; LANA et al., 2014).

Nesse sentido, desde a década de 1960, há no cenário nacional, tanto na literatura acadêmica como nos documentos governamentais, o reconhecimento da importância das ações de prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase, como pode ser visto na política nacional de saúde da década de 1960 (VELLOSO; ANDRADE, 2002). No âmbito acadêmico, um estudo brasileiro de 1979 ressaltava que para se alcançar o acompanhamento integral à pessoa acometida pela doença, essas práticas são fundamentais (GONÇALVES, 1979).

Tendo em vista que a hanseníase e suas complicações, como condições crônicas, exigem mudanças de estilos de vida, é fulcral o envolvimento do indivíduo no seu processo de cuidado. O autocuidado surge como um aspecto fundamental no enfrentamento da enfermidade e suas repercussões biopsicossociais.

Nesse contexto, destaca-se a promoção do autocuidado, compreendido como um processo dinâmico, que acompanha a vida do indivíduo e depende fundamentalmente do comprometimento pessoal em ações que busquem um melhor bem-estar de si (SOUZA et al., 2014). No contexto do adoecimento, o autocuidado perpassa por tomadas de decisões e atitudes por parte do indivíduo, nas atividades do seu dia a dia, para prevenir, controlar ou reduzir o impacto das condições crônicas de que são acometidos, a partir de ações antecipatórias e oportunas (CAVALCANTE; OLIVEIRA, 2012; OLIVEIRA; ANDRADE; CHAGAS, 2013). Para tanto, é de suma importância o reconhecimento das mudanças biopsicossociais relacionadas ao seu processo de adoecimento (SOUZA et al., 2014).

O apoio ao autocuidado no âmbito das práticas de saúde, ou seja, as ações realizadas por profissionais de saúde para contribuir com o autocuidado do outro (CAVALCANTE; OLIVEIRA, 2012), pode ser realizado por meio de ações individualizadas ou em grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase (GACs). A formação de GACs é uma estratégia que vem se apresentando no Brasil, com maior enfoque nas últimas duas décadas, para o enfrentamento de problemas comuns aos usuários acometidos pela doença. Esses grupos podem ser evidenciados também em outros países, como Moçambique (DEEPAK; HANSINE; BRACCINI, 2013), Indonésia (SUSANTO; DEWI; RAHMAWATI, 2017), Nepal (CROSS; BEISE; CHOUDHARY, 2017; LANGEN, 2012; PRYCE e tal., 2018) e Holanda (DE VRIES; GROOT; VAN BRAKEL; 2014).

Salvo as diferenças locais da endemia e da organização das políticas de saúde nesses países, as experiências têm características semelhantes, como: a identificação dos grupos como espaços de encontros entre pessoas que são ou foram acometidas pela hanseníase; a possibilidade de inserção de pessoas com outras enfermidades incapacitantes; e o enfrentamento de problemas comuns, relacionados ao processo de adoecimento, particularmente no que refere-se à prevenção de incapacidades e reabilitação (CROSS; BEISE; CHOUDHARY, 2017; D'AZEVEDO et

al., 2018; DE VRIES; GROOT; VAN BRAKEL; 2014; GOMES et al., 2019; PINHEIRO et al., 2014; SOUSA et al., 2015; SUSANTO; DEWI; RAHMAWATI, 2017).

Apesar da indicação da prática do autocuidado estar presente na orientação da política ministerial de controle da hanseníase do Brasil desde 2001 (BRASIL, 2001a, 2001b), o estímulo institucional para a formação de GACs aconteceu somente dez anos depois, com a publicação de cartilha que orienta a formação de grupos (BRASIL, 2010a). Anteriormente, documentos citavam a formação de grupos (BRASIL, 2008), mas sem uma orientação específica. Desde então, observa-se uma intensificação na criação de novos grupos. Tais grupos estão presentes em vários estados brasileiros, do Norte, Nordeste, Centro-Oeste e Sudeste. O “II Encontro Nacional de Grupos de Autocuidado em Hanseníase”, promovido pelo Ministério da Saúde do Brasil, realizado em dezembro de 2017, contou com a participação de representantes de mais de 70 GACs do país (BRASIL, 2018).

No que se refere ao impacto da participação em GACs na vida dos usuários, estudos feitos em Moçambique (DEEPAK; HANSINE; BRACCINI, 2013) e na Indonésia (SUSANTO; DEWI; RAHMAWATI, 2017) evidenciaram melhora nos cuidados dos usuários quanto às deficiências físicas; e uma melhoria significativa quanto à participação social dos usuários, destacando que os benefícios vão além do autocuidado físico. No Brasil, alguns estudos em GACs mostraram resultados semelhantes (D' AZEVEDO et al., 2018; GOMES et al., 2019; PINHEIRO et al., 2017; SOUSA et al., 2015).

Desse modo, como resultados positivos dos GACs, encontram-se a melhoria nas condições clínicas e a maior participação social e qualidade de vida dos participantes e seus familiares, no entanto, a explicação porque isso acontece não foi explorada em profundidade nos estudos brasileiros. A busca por explicações leva a perguntar que características, processos de interação e experiências esses grupos proporcionam?

Nesse contexto, é importante a compreensão de como esses grupos vêm sendo construídos nas distintas realidades dos serviços de saúde e nas relações estabelecidas entre usuários e profissionais, assim como entre os próprios usuários, e, com esse entendimento, compreender como é possível construir novas estratégias de cuidado a partir das experiências dos GACs.

Assim, as experiências produzidas nesses espaços podem apontar caminhos para novas práticas de cuidado e contribuir para o debate teórico-prático acerca do cuidado em saúde. Para tanto, é necessário um mergulho nos sentidos e significados dessas experiências, a fim de compreendê-las e interpretá-las. Ademais, as práticas de saúde pública no Brasil tendem a permanecer sob uma lógica biomédica e, diante de tantas dificuldades de se alcançar a humanização das práticas de saúde e de dar respostas satisfatórias para os usuários, experiências como as dos GACs tornam-se extremamente relevantes, pelo potencial de reflexões e aprendizados que podem produzir.

Nesse sentido, esta tese se propõe a compreender como as experiências de participantes de grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase contribuem para a prática do cuidado em saúde. Para isso, adotou-se como referencial teórico-metodológico a hermenêutica filosófica de Hans Gadamer (2009), como um recurso que possibilita a compreensão e interpretação de fenômenos como formas de conhecê-los.

Parte-se do pressuposto que as experiências produzidas nos GACs podem apontar caminhos para novas práticas de cuidado e, assim, ampliar a discussão sobre o cuidado em saúde, especificamente para as pessoas acometidas pela hanseníase.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

Os caminhos teóricos-conceituais, seguidos por esta tese, perpassaram por discussões sobre: a atenção às pessoas acometidas pela hanseníase; os grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase; a produção do cuidado em saúde; e a hermenêutica filosófica.

3.1 A ATENÇÃO ÀS PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE

Estudar experiências de pessoas acometidas pela hanseníase, participantes de GACs, exige, necessariamente, uma compreensão prévia de aspectos clínicos, históricos, sociais e epidemiológicos da doença, bem como da organização da atenção à saúde voltada para essas pessoas e, dentro desse contexto, a formação dos grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase.

A hanseníase é uma doença granulomatosa crônica, infectocontagiosa, que tem como agente etiológico o *mycobacterium leprae*, um parasita intracelular, que infecta nervos periféricos, especificamente as células de Schwann. O bacilo tem alta infectividade e baixa patogenicidade, particularidades que não se relacionam somente com as características intrínsecas da bactéria, mas, sobretudo, com o hospedeiro e o grau de endemicidade do meio (BRASIL, 2016, 2019a; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2018).

Segundo o Ministério da Saúde do Brasil, para o diagnóstico da doença segue-se a seguinte recomendação:

O diagnóstico é essencialmente clínico e epidemiológico, realizado por meio da análise da história e condições de vida do paciente, além do exame dermatoneurológico para identificar lesões ou áreas de pele com alteração de sensibilidade e/ou comprometimento de nervos periféricos, com alterações sensitivas e/ ou motoras e/ou autonômicas (BRASIL, 2019a, p. 296).

A doença é transmitida de uma pessoa acometida, na forma infectante e sem tratamento, para outras pessoas suscetíveis. Há uma estimativa que 90% da população tenha defesa natural, o que confere imunidade contra o bacilo. O diagnóstico é predominantemente clínico e epidemiológico, feito pelo exame dermatoneurológico e análise da história e condições de vida do usuário (BRASIL, 2019a; EICHELMANN et al., 2013; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2018).

É uma doença de notificação compulsória e investigação obrigatória. Apresenta-se, clinicamente, com uma pluralidade de sinais e sintomas, além de possuir diferentes formas: indeterminada, tuberculóide, dimorfa e virchowiana. A classificação operacional, para fins de definição de tratamento, classifica a doença em paucibacilar (PB) e multibacilar (MB). Nesse sentido, o tratamento, que é ambulatorial, é feito por poliquimioterapia, com a utilização de 2 drogas e 6 meses de tratamento, para casos PB, ou 3 drogas e 12 meses de tratamento, para casos MB (BRASIL, 2019a; LYON, 2013). Os usuários classificados nas formas MB são os que passam mais tempo vinculados aos serviços de saúde, apresentam maior potencial de desenvolver incapacidades e deformidades e que, comumente, participam de GACs.

Pelo acometimento dos nervos periféricos, a hanseníase pode causar deformidades e incapacidades. Nesse sentido, todos os usuários devem ser avaliados quanto ao seu Grau de Incapacidade Física no diagnóstico, nos estados reacionais, na alta por cura e quando o profissional achar necessário. O GIF pode variar de 0 a 2 e é feito a partir de uma avaliação de força muscular e sensibilidade dos olhos, mãos e pés (BRASIL, 2019a).

O GIF é classificado em: GIF 0, quando a força muscular e sensibilidade dos olhos, mãos e pés estão preservados; GIF 1, quando há diminuição da força muscular e/ou alteração da sensibilidade nos olhos, mãos ou pés, sem deficiências visíveis; e GIF 2, quando há deficiências visíveis, causadas pela hanseníase, em olhos (lagofalmo, ectrópio, triquíase, opacidade corneana central, acuidade visual menor do que 0,1 ou quando o paciente não conta dedos a seis metros de distância), mãos ou pés (garras, reabsorção óssea, atrofia muscular, mão caída, pé caído, contratatura, feridas tróficas e/ou traumáticas). O GIF está diretamente relacionado ao diagnóstico tardio da doença (BRASIL, 2019a). O perfil de usuários participantes de GACs são os que apresentam algum GIF instalado.

Quanto aos aspectos históricos, a hanseníase é considerada uma das doenças mais antigas que se tem registros, existindo referências claras à doença em livros muito antigos, como o tratado médico chinês, o Nei Ching Su Wrn, escrito entre 2698 e 2598 a.C., e o Regveda Samhita, um dos primeiros Vedas, que eram os livros sagrados da Índia, em 1500 a.C. (OPROMOLA, 2000).

Na Idade Média, um concílio da igreja católica realizada em Lyon, determinou regras, para profilaxia da lepra, que constituíam em isolar os doentes da população

sadia e incluíam, ainda, ofício religioso de intenção de morte (BRASIL, 1989). Ao longo dos anos que se seguiram na história, lepra e leprosos foram objetos de representações de caráter depreciativo, que permitiram a utilização do modelo de tratamento para a doença fundamentado na exclusão do doente e no seu confinamento compulsório em instituições asilares (BOTI; AQUINO, 2008). O isolamento compulsório de doentes de hanseníase aconteceu no mundo até o século passado, quando o tratamento multifármaco da doença foi iniciado em meados da década de 1980 (VELLOSO; ANDRADE, 2002).

Desse modo, a história da doença, com o banimento do indivíduo da sociedade, a associação com o termo lepra e as deformidades físicas, está diretamente relacionada ao estigma no contexto da hanseníase, que persiste até os dias atuais (ALVARENGA, VALE; SILVA, 2018; VAN BRAKEL; PETER; PEREIRA, 2019). O estigma causado pela doença é considerado, historicamente, como um dos principais elementos que dificultam a erradicação da doença (MEDEIROS, 2013).

Segundo Van Brakel; Peter e Pereira (2019), a etiologia do estigma associado à hanseníase pode diferir nas diversas condições e contextos sociais, em âmbito mundial. No entanto, normalmente acontece devido a relação com um pecado divino, nesta ou em outra vida, ou ao medo das deformações causadas pela doença. Há um temor muito grande de se ter hanseníase e o maior dos medos parece estar associado às consequências do estigma e da discriminação.

O estigma da doença é frequentemente mais forte em classes sociais mais desfavorecidas (VAN BRAKEL; PETER; PEREIRA, 2019) e a hanseníase tem estrita relação com a pobreza. No Brasil, estudos recentes apresentam evidências do risco de adoecimento maior para hanseníase associado às variáveis relacionadas com a pobreza, além da sustentação da doença como problema de saúde pública no contexto de vulnerabilidades (BOIGNY et al., 2019; MONTEIRO et al., 2017; SOUZA; MAGALHÃES; LUNA, 2020). Nesse sentido, a execução de políticas públicas sociais eficazes e eficientes seriam capazes de reduzir o número de casos da doença (MONTEIRO et al., 2017).

Com relação à magnitude da hanseníase, a OMS reconhece que houve uma diminuição da prevalência da doença, em âmbito mundial, entre 2017 e 2018. No entanto, observou-se, nos últimos anos, um aumento do número de casos em países onde houve campanhas para detecção da doença, como foi o caso da Somália, onde

o número de casos notificados subiu de 14, em 2014, para 2.610, em 2018 (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2019). Esses dados alertam para um número incalculável de casos não descobertos e não notificados, em vários países de mundo.

Para Salgado et al. (2018), há lacunas nos relatos de casos novos em países de todas as regiões. Um exemplo disso é que, em 2016, 64 países, dentre aqueles considerados pobres e onde há condições favoráveis para a hanseníase, não notificaram casos novos da doença, enquanto nações com maiores rendas e sistemas de saúde mais organizados, como países europeus, Austrália e Japão, tiveram casos relatados. No Brasil, a experiência mostra que, quando existe busca ativa de casos de hanseníase, há aumento do quantitativo de pessoas afetadas e os verdadeiros números são revelados (SALGADO et al., 2018).

O Brasil é classificado, segundo a OMS, com alta carga para a doença, ocupando o segundo lugar em número de casos, atrás apenas da Índia. No mundo, foram registrados, em 2018, 208.641 casos novos de hanseníase, sendo 28.660 no Brasil e 120.334 na Índia. Outros países, com alto número de casos em 2018, foram: Indonésia (17.017), Bangladesh (3.729), República Democrática do Congo (3.332), Nepal (3.249) e Etiópia (3.218) (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2019).

A distribuição da hanseníase no Brasil apresenta-se de forma heterogênea entre regiões e estados. Em 2018, o Brasil apresentou uma taxa de detecção geral de casos novos de hanseníase de 13,70 por 100 mil habitantes. As regiões que registraram maiores números de casos foram as regiões Centro-Oeste, Norte e Nordeste, que apresentaram, no mesmo período, uma taxa de detecção geral de 41,25; 31,95 e 20,36 casos novos por 100 mil habitantes, respectivamente. Em contrapartida, a região Sul apresentou uma taxa de 2,67 para o mesmo indicador (BRASIL, 2020).

No Nordeste, os estados mais afetados são Maranhão, Piauí e Pernambuco, com taxas de detecção, no mesmo período, de 44,94; 31,66 e 23,73 casos novos por 100 mil habitantes, respectivamente. O Rio Grande do Norte apresentou, dentro da região, o menor número para esse indicador, 7,26 (BRASIL, 2020). Nesse sentido, Pernambuco encontra-se, no cenário nacional, entre os estados mais endêmicos para a doença e, para a faixa etária menor de 15 anos, o estado ocupa a 6ª posição

nacional na taxa de detecção de casos (BRASIL, 2020). A presença de hanseníase na população em menores de 15 anos aponta para a transmissão ativa da doença.

Quanto às incapacidades físicas, o Brasil está entre os poucos países do mundo que tiveram aumento no número de casos de pessoas classificadas com GIF2 no momento do diagnóstico, entre 2017 a 2018 (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2019), o que demonstra o diagnóstico tardio da doença e coloca o enfrentamento das incapacidades e deformidades relacionadas à hanseníase como prioridade para os entes federados.

A Organização Mundial da Saúde considera a hanseníase eliminada como problema de saúde pública quando a prevalência da doença atinge menos de 1 caso para 10 mil habitantes. Em 2018, o Brasil apresentou um coeficiente de prevalência de 1,48 casos para cada 10 mil habitantes, o que parece aproximar o país da meta mundial. No entanto, há diversidades entre as regiões internamente, em que as regiões Centro Oeste, Norte e Nordeste apresentaram, respectivamente, taxas de 4,54; 3,34; e 2,15 para esse indicador. O Mato Grosso dispara como o estado com maior prevalência, com taxa 15,52 (BRASIL, 2020). Nesse sentido, o controle da doença no país exige análises mais detalhadas, considerando as diferenças regionais.

Desse modo, para que a desejada eliminação da hanseníase seja alcançada, é imprescindível compreender seu comportamento, a partir das particularidades de cada região em que a doença ocorre, uma vez esse comportamento ser diferente, considerando o tempo e o espaço. Assim, são necessárias análises em diferentes escalas, do local ao global (SOUZA, 2018).

Na busca pela almejada eliminação, em 2016, a OMS lançou a “Estratégia Global para Hanseníase para o período de 2016 – 2020”, nomeada “Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase”. A estratégia tem como principal objetivo “reduzir mais a carga global e local da hanseníase” e como metas para 2020:

Números de crianças com diagnóstico de hanseníase e deformidades visíveis igual a 0; taxa de casos novos de hanseníase com deformidades visíveis < 1 milhão; e número de países com leis que permitam a discriminação por hanseníase igual a 0 (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2017, p. 8).

A estratégia apresenta três componentes basilares: fortalecer o controle, a coordenação e a parceria do governo; combater a hanseníase e suas complicações; e combater a discriminação e promover a inclusão (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2017).

A partir da estratégia global, o Brasil lançou, em 2019, a “Estratégia Nacional para Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022”, que objetiva reduzir a carga da doença no país até 2022. Está organizada em três pilares estratégicos, que buscam: o fortalecimento da gestão do programa de controle da hanseníase; o enfrentamento da doença e suas complicações; e o combate à discriminação e a promoção da inclusão. No que concerne ao enfrentamento das incapacidades, o documento elenca uma série de ações que envolvem: estruturação das intervenções de prevenção e tratamento de incapacidades; garantia de acesso às ações secundárias e terciárias necessárias; capacitação em serviço de profissionais de saúde; promoção e expansão de grupos de autocuidado; e estruturação de rede de atenção voltada para reabilitação e atenção ao manejo das incapacidades em menores de 15 anos (BRASIL, 2019b).

No Brasil, a menção da necessidade de reabilitação da pessoa com hanseníase é percebida nos documentos que orientam as políticas para o controle da doença desde a década de 1960, quando percebe-se uma preocupação para que os doentes curados pudessem retornar ao trabalho, retomando seu lugar na sociedade, e a aplicação da prevenção das deformidades por métodos não-cirúrgicos, que mais tarde dá origem à prevenção e tratamento das incapacidades (VELLOSO; ANDRADE, 2002).

Até os dias atuais, as normativas continuam no sentido de incluir a prática de prevenção e tratamento de incapacidades (BRASIL, 2016, 2019a, 2019b). No entanto, Mantellini, Gonçalves e Padovani (2019) chamam a atenção que as ações relacionadas às incapacidades da hanseníase, apesar de estarem presentes na maioria das normativas governamentais, na prática são secundárias às ações de controle, relacionadas à descoberta e tratamento dos casos. Assim, percebe-se uma dificuldade das redes de atenção à saúde se organizarem para responder as necessidades das pessoas com hanseníase quanto à prevenção de incapacidades e reabilitação, fundamental para o enfrentamento das sequelas físicas, psíquicas e sociais provocadas pela doença ao indivíduo e familiares.

O desenvolvimento e instalação de deficiências e incapacidades físicas, emocionais e sociais, no indivíduo atingido pela hanseníase, é um dos pontos críticos envolvidos com a morbidade e cronicidade da doença no contexto da exclusão social (VIEIRA, 2006). As incapacidades e deformidades físicas trazem consequências sociais e laborais, que afetam a qualidade de vida das pessoas acometidas,

particularmente por serem acompanhadas de cenários de estigma, preconceito, exclusões e desestruturação da imagem corporal (CARVALHO et al., 2019).

Uma das estratégias de enfrentamento das incapacidades provocadas pela doença é o autocuidado, que é abordado, na prática dos serviços de saúde no Brasil, de forma individual ou coletiva, em grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase.

3.2 OS GRUPOS DE APOIO AO AUTOCUIDADO EM HANSENÍASE

O autocuidado em hanseníase é reconhecido como de suma importância para melhoria da qualidade de vida dos usuários, diminuindo a auto exclusão ocasionada pelas incapacidades e deformidades instaladas (BEZERRA et al., 2020).

Chompré (1994, p.155apud BATISTA; VIEIRA; PAULA, 2014, p. 98) reconhece o autocuidado como um:

Modelo conceitual que exige atitude racional com tomada de decisão, para realizar ações antecipatórias e oportunas, que busquem a responsabilidade do cuidado individual, que se traduz em ações sistematizadas, coordenadas e integradas pelo indivíduo em seu cotidiano.

Importante também diferenciar o autocuidado do apoio ao autocuidado. O autocuidado está relacionado às ações que as pessoas executam para cuidar de si mesma. Já o apoio ao autocuidado são as intervenções que os profissionais de saúde exercem para auxiliar as pessoas a qualificarem esse processo (CAVALCANTE; OLIVEIRA, 2012).

Na literatura, o apoio ao autocuidado em hanseníase pode ser percebido a partir de várias concepções. Desde perspectivas mais prescritivas – com foco na prevenção das incapacidades físicas, englobando a realização de uma série de procedimentos, técnicas e exercícios, a serem executadas pelo indivíduo, especialmente na face, mãos e pés e orientadas por profissionais de saúde (BRASIL, 2019a; OLIVEIRA; ANDRADE; CHAGAS, 2013) – até abordagens mais ampliadas, que englobam os aspectos físicos, mentais e emocionais do indivíduo e o coloca como sujeito no seu processo de cuidado, em que busca-se o desenvolvimento de um comportamento ético e responsável por parte desse indivíduo no cuidado à sua saúde, envolvendo responsabilidade, autonomia e liberdade nas escolhas das ferramentas para a realização do autocuidado (BRASIL, 2010a; SOUZA et al., 2014).

Trabalhar na perspectiva do autocuidado em hanseníase, em uma abordagem mais ampla do conceito, é ir de encontro ao sistema formal, hierárquico, fragmentado,

mecânico e linear do cuidado em saúde, onde o domínio do saber profissional, na relação profissional-usuário, coloca o usuário alheio às decisões dos cuidados a sua saúde que lhe são prescritos, reduzindo ou anulando a sua capacidade em participar do seu próprio processo de cuidado (SOUZA et al., 2014). Nesse sentido, para o autocuidado, há a necessidade de se transpor a postura dominante e paternalista dos profissionais de saúde, para a promoção do empoderamento e autonomia do usuário nas decisões dos cuidados no seu processo de adoecimento (GALAN et al., 2016).

Nesse contexto, Batista, Vieira e Paula (2014) chamam a atenção para as diretrizes tecnicistas do apoio ao autocuidado nos documentos ministeriais, que contribuem para experiências de orientações de práticas de autocuidado, exercidas nos serviços de saúde, pautadas em transmissão de conhecimentos e focadas em intervenções nas complicações físicas da doença (CACIO, 2013; SOUZA et al., 2014), o que, muitas vezes, interfere na aderência dos usuários às práticas recomendadas.

Desse modo, as práticas de apoio ao autocuidado devem considerar os indivíduos em suas subjetividades e, no caso da hanseníase, nas representações do corpo que eles percebem deteriorado, uma vez que a negação do corpo deteriorado dificulta o reconhecimento das práticas de autocuidado (BATISTA; VIEIRA; PAULA, 2014). Assim, Souza et al. (2014) destaca que, dentro do processo terapêutico, há de se ter a preocupação de que o indivíduo acometido pela hanseníase busque o entendimento do seu corpo, sua doença e suas relações com o meio, para que a sua capacidade de autonomia aumente, ampliando as possibilidades de melhoria da qualidade de vida.

O apoio ao autocuidado pode ser feito individualmente ou em grupos de apoio. A literatura aponta formações de grupos de apoio desde o final da década de 1930, com o surgimento de associações para pessoas com diabetes e alcoolistas, na Inglaterra e nos Estados Unidos da América (LOCK, 1986 apud CASTRO, 2017; MENDONÇA, 2014;). No entanto, o fenômeno de grupos de apoio se deu após a segunda guerra mundial, perante alguns contextos da época, como a escassez de recursos para a saúde pública e o aumento das doenças crônicas e da participação comunitária. Um fator comum na formação de grupos, naquela época, era a necessidade de suprir carências de grupos específicos de usuários, particularmente grupos estigmatizados, vítimas de isolamento social (LOCK, 1986 apud CASTRO, 2017).

Nesse sentido, trabalhar questões relacionadas a processos de adoecimento em atividades grupais não é uma realidade recente. Atualmente, no Brasil, a formação de grupos de usuários com problemas ou condições de saúde parecidos é comum na realidade do SUS, como por exemplo grupos de mulheres, gestantes, adolescentes, pessoas com hipertensão arterial sistêmica, diabetes mellitus ou alcoolistas. Esses grupos buscam realizar ações de educação em saúde, objetivando, entre outras coisas, a adesão a tratamentos e cuidados, além da busca da ajuda mútua. Alguns benefícios do trabalho grupal realizado no SUS são: melhores resultados terapêuticos, criação de vínculos afetivos, fortalecimento das relações interpessoais, maior bem-estar e melhoria na qualidade de vida (FERNANDES; SOUZA; RODRIGUES, 2019).

Segundo Franco, Silva e Daher (2011), no campo da saúde, a formação de grupos propicia cenários onde se articulam as diversas dimensões da vida humana (social, subjetiva e biológica), constituindo uma prática privilegiada para o empoderamento individual e coletivo. No entanto, para atingir tal alcance essas práticas necessitariam se instrumentalizar, segundo o modelo dialógico da educação em saúde.

A perspectiva de grupo traz, então, uma pluralidade de possibilidades de práticas de saúde, porque se configura como espaços de encontros onde diferentes formas de cuidado podem surgir. Nos GACs, algumas questões relacionadas ao processo de adoecimento da hanseníase singularizam esses encontros. São elas: a cronicidade da doença, seu potencial incapacitante e o estigma envolvido (NASCIMENTO, 2010).

Dentro desse contexto, o Ministério da Saúde do Brasil, no esforço de fundamentar, no SUS, as práticas de autocuidado para pessoas com hanseníase, recomenda a formação de grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase, entendendo essa ação como pertencente à humanização do cuidado e da integração entre a rede de saúde e os usuários, na busca de uma atenção integral (BRASIL, 2010c, 2019a, 2019b).

Nesse contexto, diante de tantas dificuldades de se alcançar o cuidado integral à pessoa com hanseníase, defende-se que a combinação de estratégias e intervenções para prevenção de incapacidades em pessoas afetadas pela doença podem reduzir o estigma, ser mais custo-efetivo e melhorar a sustentabilidade dos resultados (OLIVEIRA; ANDRADE; CHAGAS, 2013). Isso reforça a formação de

grupos de autocuidados como um importante impulsor para se alcançar um cuidado mais integral às pessoas acometidas.

Dessa forma, considerando a complexidade das práticas de autocuidado relacionadas ao processo de adoecimento, a formação de grupos de apoio pode favorecê-las. Ademais, os GACs podem, ainda, funcionar ajudando com encaminhamentos, propiciando o acesso a insumo para o autocuidado e com atividades de autoajuda (OLIVEIRA; ANDRADE; CHAGAS, 2013).

Para o Ministério da Saúde do Brasil:

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

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

No Brasil, há registros de grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase desde 2007, no estado da Paraíba (CAMPOS; XAVIER; ZAMORA, 2008). Embora não se saiba quantos grupos existam no Brasil, o movimento percebido em congressos da área e encontro realizado pelo Ministério da Saúde, em 2017 (BRASIL, 2018), evidenciam que essa é uma prática presente em vários estados brasileiros. O incremento de novos grupos aconteceu de forma substancial, a partir de 2010, após a publicação de cartilhas orientadoras ao autocuidado em hanseníase. As cartilhas foram: “Autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés” (BRASIL, 2010b), voltada para os usuários; “Eu me cuido e vivo melhor” (BRASIL, 2010c), material para monitoramento do autocuidado para usuários; e “Guia de apoio para grupos de autocuidado em hanseníase” (BRASIL, 2010a), manual orientador para formação e acompanhamento de grupos de autocuidado.

Na realidade nacional, comumente, os grupos se formam vinculados a serviços de saúde, são coordenados por profissionais desses serviços, aberto a usuários acometidos pela hanseníase e seus familiares, e reúnem-se mensalmente para encontros sobre o autocuidado. São identificadas experiências integradoras, com envolvimento dos usuários no planejamento das atividades a serem realizadas, além de utilização de estratégias pedagógicas participativas e dialógicas (CAMPOS; XAVIER; ZAMORA, 2008; GOMES et al., 2019; SANTOS, 2016). Por outro lado, há grupos que iniciaram com propostas participativas, mas enfrentaram obstáculos relacionados aos profissionais de saúde e aos serviços e, por conseguinte, se transformaram em espaços de reprodução de práticas verticalizadas, descontextualizadas das realidades locais, com ações educativas prescritivas (CACIO, 2013).

Os impactos dos GACs na vida dos usuários são diversos. Perpassam por melhorias no conhecimento e na realização de práticas de autocuidado (BENBOW; TAMIRU, 2001; D'AZEVEDO et al., 2018; PRYCE et al., 2018; SOUSA et al., 2015), no aumento da participação social dos usuários (CROSS; BEISE; CHOUDHARY, 2017; D'AZEVEDO et al., 2018) e na diminuição de níveis de estigma (LANGEN, 2012) e de pobreza (CROSS; BEISE; CHOUDHARY, 2017). Outro aspecto interessante é que os usuários demonstram uma enorme satisfação em participar dos grupos e há formação de vínculos entre os participantes (D'AZEVEDO et al., 2018; DEEPAK; HANSINE; BRACCINI, 2013; SANTOS, 2016; SOUSA et al., 2015). Nos GACs também há inúmeras possibilidades de abordagens de temas além da saúde, como por exemplo novas formas de geração de renda para os usuários (PINHEIRO et al., 2014), uma vez que muitos dos participantes, que comumente tem incapacidades, se afastam de suas atividades laborais.

Um aspecto interessante na estratégia de formação dos GACs é que não há um tempo definido para o usuário participar de um grupo. Nesse sentido, no Brasil, há pessoas que participam de um mesmo grupo por anos (SANTOS, 2016). Os usuários permanecem e os grupos parecem se conformar com outras características, além de um grupo de apoio ao autocuidado. No Nepal, por exemplo, muitos grupos se tornaram grupos de ajuda mútua (CROSS; BEISE; CHOUDHARY, 2017).

Sobre o perfil dos participantes dos GACs, a literatura internacional mostra a busca por formação de grupos inclusivos, ou seja, a formação de grupos que

agreguem pessoas com outras enfermidades, especialmente as que possuem algumas características similares com a hanseníase quanto ao potencial incapacitante, como a diabetes mellitus e a filariose linfática (DE VRIES; GROOT; VAN BRAKEL; 2014; PRYCE et al., 2018). A busca por grupos inclusivos visa a diminuição do estigma, a partir da integração de usuários com outras patologias (PRYCE et al., 2018), e uma maior viabilidade da proposta em territórios com poucos casos, como na Holanda (DE VRIES; GROOT; VAN BRAKEL; 2014).

Diante do exposto, na breve revisão de aspectos da hanseníase e do autocuidado, relevantes ao objeto de estudo, percebe-se que, na literatura, já é bem descrito que os grupos trazem inúmeros benefícios na vida dos usuários e que os participantes se vinculam em micro espaços sociais. No entanto, não se sabe os porquês dessas ocorrências. Estudar os grupos sob uma perspectiva compreensiva, objeto desta tese, contribui para o entendimento desses porquês.

Ademais, a perspectiva de atenção em grupo amplia as possibilidades de práticas de cuidado em saúde, pois são espaços de encontros entre sujeitos onde diferentes formas de cuidado podem surgir. Neste sentido, as experiências dos grupos podem contribuir para se pensar a prática de cuidado às pessoas acometidas pela hanseníase e para as reflexões da produção do cuidado.

3.3 O CUIDADO EM SAÚDE

Para Silva et al. (2009), ao falar sobre cuidado, é necessário refletir sobre o que é cuidado, quem cuida e por que se cuida, e essa perspectiva tem vários significados. Assim, há uma pluralidade de discussões acerca do conceito. Segundo Heller (2011), cuidado é uma palavra cotidiana e, como tal, tem seu significado associado a seu uso e ao contexto do seu uso. Nesse sentido, dentro das amplas possibilidades do uso do conceito, há em comum a associação da palavra com a noção de responsabilidade e confiança.

Apesar da importância ética e emocional da palavra cuidado, só quem a introduziu no catálogo das palavras básicas da filosofia foram Heidegger e Foucault. O *Dasein*, o estar no mundo, de Heidegger, é cuidado. A fábula mito do cuidado explica por que o ser humano é um ser primordialmente de cuidado. A discussão de Heidegger traz dois conceitos de cuidado: um que está ligado às relações com os outros, e outro no cuidado de si. Um não anula o outro, na verdade é como se

houvesse uma “dependência”. O primeiro está relacionado com o sentido humano de “estar jogado no mundo”, no caso, com tudo e todos, e o segundo faz parte da própria necessidade da existência humana, pois sem o cuidado de si o indivíduo não seria capaz de crescer e sobreviver (HELLER, 2011).

Leonardo Boff, teólogo e filósofo brasileiro, faz reflexões sobre o cuidado fortemente influenciadas pelos pensamentos de Heidegger. Para Boff (2008), cuidado significa desvelo, solicitude, diligência, zelo, atenção, bom trato. É estar-se diante de uma atitude fundamental, de um modo de ser mediante o qual a pessoa sai de si e centra-se no outro, com desvelo e solicitude. A atitude de cuidado pode, então, provocar preocupação, inquietação e sentido de responsabilidade. Nesse sentido, o cuidado é mais do que um ato singular ou uma virtude ao lado de outras pessoas. É um modo de ser, isto é, a forma como a pessoa humana se estrutura e se realiza no mundo com os outros.

Quanto às discussões do cuidado no âmbito da saúde, Contatore, Malfitano e Barros(2017) identificam, a partir de uma revisão de estudos, uma ampla produção de conhecimento, complexa e diversa, que caminha para as seguintes abordagens do cuidado em saúde: pragmática, gerencial, filosófica, emancipadora, política e clínica ampliada, mostrando, assim, uma pluralidade de dimensões.

Ricardo Ayres, há algumas décadas, vem contribuindo para as reflexões da temática do cuidado nas práticas de saúde no Brasil. Utiliza referenciais da fenomenologia com uma leitura hermenêutica, particularmente das obras dos autores Heidegger, Gadamer, Habermas e Ricoeur (PINHEIRO,2009). As suas reflexões buscam combinar, de forma teórica e prática, a clínica como forma de atenção às pessoas, o cuidado, considerando os sujeitos em sua unidade e complexidade (LUZ, 2009). Ayres vem, dessa forma, contribuindo para a discussão filosófica do cuidado em saúde, buscando a reflexão do cuidado para entender as bases teóricas e epistemológicas de algumas práticas em saúde (CONTATORE; MALFITANO; BARROS, 2017). É a partir das discussões de Ayres que esta tese buscará a discussão do cuidado em saúde, através da compreensão das experiências dos participantes de GACs e a relação dessas experiências com o cuidado, sob uma perspectiva filosófica.

A dimensão filosófica do cuidado, discutida por Ayres (2009), considera o cuidado em saúde como um constructo que envolve tanto uma concepção filosófica

quanto prática. Para isso, o autor recorre a aspectos filosóficos na busca por transformações práticas mais expressivas, contribuindo para a reconstrução das práticas de saúde (CONTATORE; MALFITANO; BARROS, 2017).

Ao refletir sobre as concepções do filósofo Heidegger, Ayres (2004a) refere-se ao cuidado como a própria natureza do ser humano, assim, o cuidado seria o próprio “ser do humano”. Nesse sentido, em suas práticas, os indivíduos estão sempre exercendo uma atitude de cuidar de si e do mundo, não necessariamente como uma ação consciente, intencional ou controlada, mas sempre como resposta de uma autocompreensão e ação transformadora (HEIDEGGER, 1995 apud AYRES, 2004a). Fazendo uma interpretação da categoria de cuidado de Heidegger para as práticas de saúde, o cuidado na saúde poderia, então, ser traduzido como “atenção à saúde imediatamente interessada no sentido existencial da experiência do adoecimento, físico e mental, e, por conseguinte, também das práticas de promoção, proteção e recuperação da saúde” (AYRES, 2004a, p. 22).

O conceito de sujeito está no cerne das reflexões do autor. Para ele os sujeitos devem ser vistos em suas intersubjetividades e não apenas em suas subjetividades, uma vez que a subjetividade é o encontro do ser com si mesmo e a intersubjetividade é o encontro de si com o outro, sendo então relacional. Considerar o sujeito em sua intersubjetividade nas práticas de saúde permite um caminho de transformação das práticas em cuidado (AYRES, 2001).

Para o autor, há discordâncias entre a concepção de sujeito, que prevalece no pensamento sanitário, com os valores e pressupostos primordiais, que orientam a atualidade (AYRES, 2001). Isso acontece por dois núcleos de significação implícitos na concepção de sujeito – a ideia de permanência (mesmidade, um sujeito que é igual a si mesmo através dos tempos) e produção (o ser produtor). Pautada na filosofia contemporânea de Ricoeur, Habermas, Rorty e Gadamer, Ayres propõe uma conceituação de sujeito onde a ideia de permanência seja substituída pela de contínua reconstrução de identidades, e a ideia de produção seja abarcada pela noção mais ampla de sucesso prático e, nesse sentido, passar de subjetividade para intersubjetividade, como “o caráter imediatamente relacional e irremediavelmente contingente de nossas identidades e historicidades como indivíduos e grupos” (AYRES, 2001, p. 65).

Dentro dessa perspectiva, o sujeito constrói e reconstrói sua identidade no encontro com o outro, a cada experiência com o outro (AYRES, 2001). E o cuidado se faz nesses encontros intersubjetivos, onde há uma reconstrução contínua de identidades, tanto no sentido existencial como nas práticas de saúde (AYRES, 2004a). Assim, refletir sobre a intersubjetividade nos encontros construídos nessas práticas, é fulcral para entender como o cuidado está acontecendo, como nas experiências dos participantes dos GACs, objeto desta tese.

Outro aspecto de igual relevância nas relações estabelecidas é a linguagem, considerada aqui como a forma do mútuo engendramento entre sujeitos. O que faz-nos encontrar com o que não somos é o diálogo, “sujeitos, então, são diálogos”. Assim, é necessário refletir sobre a linguagem nas relações, na busca de superação das barreiras linguísticas que o jargão técnico impõe (AYRES, 2001). Como afirma Heller (2011), a forma de linguagem já posiciona o sujeito como um ser “superior”. Na área da saúde, rever o diálogo nas relações é urgente, sem o qual não poderá haver compartilhamento de horizontes normativos entre o técnico e o público (AYRES, 2001).

A discussão do cuidado na saúde não é recente, mas se faz extremamente necessária, em virtude da crise que as práticas de saúde vêm passando há décadas. Nesse sentido, ao mesmo tempo que, no último século, a expressiva capacidade humana de intervenção técnica, a partir do enorme desenvolvimento científico e tecnológico, demonstra um exponencial potencial de pensar a criação e a diversidade humana, faz isso de forma fragmentada, onde os indivíduos são coisificados de forma seletiva e iníqua (AYRES, 2017). No campo do cuidado às pessoas acometidas pela hanseníase, observa-se a predominância de um paradigma do cuidado, que transforma o indivíduo em objeto passivo do seu próprio corpo, com práticas ineficientes para responder às complexas necessidades dessas pessoas (BATISTA; VIEIRA; PAULA, 2014).

Gadamer (2006) faz uma ampla crítica à medicina moderna, no sentido que ela perdeu o caráter de cuidado frente a enorme instrumentalização técnica. Assim, há a necessidade de retomar uma clínica dialógica, onde existe uma abertura para o outro para formação de sujeitos autônomos. Nesse sentido, defende que a prática só pode ser concebida como uma prática médica, se considerar o corpo, a alma, e o todo, que se relacionam num dinamismo, na existência do ser-humano.

A perspectiva de doença, em Gadamer (2006), relaciona-se a um desequilíbrio da natureza que rege o ser. Assim, os cuidados em saúde devem focar no reestabelecimento desse equilíbrio e depende exclusivamente da natureza de cada ser. As práticas médicas atuam como coadjuvante da capacidade da vida de se autor reestabelecer e auto equilibrar. É nesse sentido que o médico tem que respeitar e considerar a natureza, as pessoas, suas práticas, a totalidade humana, que vai além do corpo e da alma, mas que se reverbera na dialética entre eles.

No esforço de conceituar o cuidado na saúde, Ayres (2004b, p. 74) descreve que o cuidado pode ser compreendido como:

Uma compreensão filosófica e uma atitude prática frente ao sentido que as ações de saúde adquirem nas diversas situações em que se reclama uma ação terapêutica, isto é, uma interação entre dois ou mais sujeitos visando o alívio de um sofrimento ou o alcance de um bem-estar, sempre mediada por saberes especificamente voltados para esta finalidade.

O cuidado se configura, então, como uma prática que acontece nos encontros, na interação entre os sujeitos envolvidos num processo de construção e reconstrução de possibilidades de conformação. A atitude de cuidar pressupõe voltar-se para a presença ativa do outro, otimizar a interação entre os sujeitos, considerando suas intersubjetividades ricas e dinâmicas, e ampliar os horizontes com a construção de novas possibilidades de encontro da felicidade humana. Nesse sentido, é necessária uma concepção de cuidado que venha a direcionar as práticas de saúde para responder às necessidades complexas dos sujeitos.

A reconstrução de possibilidades de conformação do cuidado busca pelo sucesso prático ou pelas respostas de projetos de felicidades do outro, de quem está sendo cuidado. O cuidado se faz com e para as pessoas e só existe se pensado sob uma perspectiva hermenêutica, onde cada parte só ganha sentido numa totalidade e a totalidade tem seu sentido, imediata e radicalmente, dependente de cada uma de suas partes. O cuidado pressupõe, então, que saibamos o projeto de felicidade do outro e o que para ele é sucesso prático (AYRES, 2004b). Dentro dessa perspectiva, se faz os questionamentos: quais são os projetos de felicidades de participantes de GACs? O que para eles é sucesso prático? A elucidação dessas questões é importante para compreensão do cuidado nessas práticas.

Para a reconstrução do cuidado, é necessário recuperar a sabedoria prática nas ações de saúde. Recuperar essa sabedoria vai muito além de concordar ou discordar de um saber não técnico trazido pelo usuário, tem a ver com considerar o

local e o saber do outro, sem o qual não se estaria o considerando como sujeito no seu processo de cuidado. Dessa forma, o cuidar nas práticas de saúde deve buscar encontros intersubjetivos entre profissionais e usuários, “de exercícios de uma sabedoria prática para a saúde, apoiados na tecnologia, mas sem deixar resumir-se a ela a ação de saúde” (AYRES, 2004b, p. 86). E para a reconstrução das práticas de cuidado há alguns desafios elencados pelo autor, quais sejam: voltar-se à presença do outro, otimizar a interação e enriquecer horizontes, desafios complexos que devem ser enfrentados no dia a dia no campo das práticas (AYRES, 2004b).

Voltar-se à presença do outro exige um modo de organizar as práticas, no campo das tecnologias leves, que favoreça a presença do outro, percebido como sujeito, na formulação e execução das intervenções em saúde. Para tanto, é necessária a construção de alguns conhecimentos. Destaca-se as discussões de acolhimento, vínculo e responsabilização, como alguns caminhos que já estão sendo construídos, tais como os espaços capazes de otimizar a interação. A abertura de horizontes é necessária para se transpor a concepção individualista e abarcar outras possibilidades de conformação do cuidado, com constructos de outras ciências e outros saberes (AYRES, 2004b).

O sentido prático das ações de saúde remete a duas esferas de interesse que se articulam estritamente para o cuidado em saúde: o êxito técnico e o sucesso prático. O primeiro diz respeito ao sentido instrumental da ação, ou seja, as relações entre meios e fins para o controle de riscos e agravos à saúde, definidos pela lógica empírico analítica das ciências. Já o segundo, refere-se aos sentidos e significados das relações entre meios e fins, relacionados às ações de saúde diante dos valores e interesses de indivíduos e populações, de seus processos de adoecimento, as formas de enfrentamento e a atenção à saúde (AYRES, 2008).

O sucesso prático seria, então, a melhor forma de relacionar os êxitos técnicos possibilitados pela tecnociência da saúde para o alcance dos projetos de felicidade dos indivíduos. Por projeto de felicidade entende-se “a totalidade compreensiva que dá sentido existencial às demandas postas aos profissionais e serviços de saúde pelos destinatários de suas ações” (AYRES, 2008, p. 164). Projeto de felicidade pode ser considerado um constructo conceitual que abarca a noção de projeto e de felicidade. Por projeto não se quer dizer um conjunto de atividades, recursos e prazos para finalizar determinada tarefa, mas uma atitude de “estar lançado” no mundo numa

referência à hermenêutica filosófica gadameriana, ou seja, o projeto aqui apresentado refere-se a uma condição de intersubjetividade, interação, compartilhamento e abertura. Já a noção de felicidade “parte das condições contingentes do viver cotidiano, mas transcende essa contingência como uma experiência, simultaneamente afetiva, corporal, espiritual, de realização do valor atribuído a vida” (AYRES, 2008, p. 165).

Gadamer (2006) destaca que as questões relacionadas com a saúde dos indivíduos é uma preocupação que pertence a todos, como uma finalidade primária do ser humano. Nesse sentido, os cuidados à saúde devem pertencer a todos e não só aos profissionais de saúde. Quando soma-se a isso o fato de que, no contexto atual, os custos com os cuidados em saúde aumentam, assim como os agravos crônicos, retomar a perspectiva que o cuidado pertence a todos, perdida com a construção errônea, após a ciência moderna defender que o cuidado pertence à categoria médica, é urgente.

Nessa perspectiva, o cuidado em saúde depende de atitudes corresponsabilizadas entre profissionais e usuários nas práticas, sejam individuais ou em grupos. E qualquer atitude terapêutica inicia com o encontro do eu com o outro, sendo que é nessa aproximação que o espaço entre os sujeitos é abolido (ARAÚJO; PAZ; MOREIRA, 2012).

Para Heller (2011), nas ações de cuidado, uma pessoa pode cuidar do outro, mas não se encarrega do outro. Em outras palavras, os sujeitos são independentes e assumem as responsabilidades por cuidar de si mesmos e aconselhar o outro como fazê-lo, no entanto o sujeito que aconselha não é responsável pela falha do outro em não seguir o seu conselho. Essa relação de respeito é autonomia.

Nas condições crônicas, como na hanseníase, o respeito às relações horizontalizadas e dialógicas é fundamental para o encontro com essa autonomia. Além do que, nessas condições, a biomedicina tem ofertado apenas respostas parciais. Acredita-se que as práticas de saúde podem responder melhor se incorporar a análise do sujeito. “Uma visão restrita dos fatores causais, focalizada exclusivamente nos aspectos biológicos, é inadequada para compreender o papel dos fatores psicossociais na etiologia e como estes se integram às causas físicas” (CAPRARA, 2003, p. 929).

Quando se reflete sobre as experiências dos GACs, é necessário considerar que o cuidado está se estabelecendo sob várias perspectivas envolvendo os vários atores, nas diversas relações estabelecidas. Ou seja, o cuidado está permeado nas relações entre profissionais e usuários e entre os usuários. Considerando que o cuidado não pertence a nenhuma categoria de indivíduos, os GACs parecem se constituir em espaços de experiências que vão ao encontro das reflexões de cuidado aqui apresentadas.

3.4 A HERMENÊUTICA FILOSÓFICA

Para compreender as experiências dos sujeitos participantes dos grupos de apoio, buscou-se uma abordagem teórica que possibilitasse o aporte necessário para um mergulho nas experiências, afim de compreendê-las e interpretá-las, e, assim, entender os porquês relacionados a essas vivências e suas relações com o cuidado. Nesse sentido, optou-se pela hermenêutica filosófica.

A hermenêutica surge a partir da filosofia grega, enquanto a arte de interpretar, representando uma importante corrente de pensamento no campo da filosofia, das ciências humanas e sociais para o século XX (ARAÚJO; PAZ; MOREIRA, 2012; CAPRARA, 2003). Estudada e descrita por vários autores, alcançou um sentido amplo no campo da filosofia enquanto diversas formas de teoria da interpretação (CAPRARA, 2003).

O objetivo da hermenêutica é buscar a compreensão de um sentido linguisticamente comunicável. Ela também é capaz de tornar comunicações perturbadas em inteligível. Para tanto, o intérprete na hermenêutica mergulha nas intenções do autor de desvelar suas afirmações, valores, normas e vivências, para compreender o significado do texto (HABERMAS, 1987). A compreensão hermenêutica da experiência humana, presente na palavra, na linguagem, na tradição e no cotidiano, ocorre no interior do diálogo entre pessoas, do eu consigo mesmo (subjetividade) e do eu com o outro (intersubjetividade) (ARAÚJO; PAZ; MOREIRA, 2012).

Habermas (1987) elenca algumas “realizações positivas da hermenêutica”: a capacidade da hermenêutica em descrever e reconstituir as comunicações perturbadas; a referência hermenêutica à práxis; a capacidade de ressignificar a “autossuficiência” objetivista das ciências do espírito e mostrar as ciências sociais que

seu domínio objetivo está pré-estruturado pela tradição; revelar os limites do campo das ciências naturais quanto a sua autossuficiência; por fim, o autor destaca que a consciência hermenêutica é fundamental na atualidade social, uma vez que ela possibilita “a tradução de informações científicas relevantes para a linguagem do mundo da vida social” (HABERMAS, 1987, p. 123).

Esta tese tem como referencial teórico a Hermenêutica filosófica de Hans-Georg Gadamer, reconhecido como o mais influente representante da hermenêutica filosófica do século XX (MANTZAVINOS, 2014; SILVA; LOPES, 2014). O centro de elaboração do pensamento de Gadamer é a noção de compreender como um comportamento epistemológico não se reduz a uma atitude objetivada diante do objeto dado (ARAÚJO; PAZ; MOREIRA, 2012). Para Gadamer (2009), na hermenêutica não há verdade absoluta, ela acontece na dialética de perguntas e respostas, e é somente com o reconhecimento do fracasso de aceitar como verdadeiro o que é dito que surge a pretensão de compreender. A compreensão se dá quando alguém se encontra com o que o outro diz, mas não apenas o que o outro tinha em mente e sim o que agora é partilhado, é comum (GADAMER, 2009).

Nesse sentido, para que seja possível a apreensão de um enunciado em sua verdade, não se pode considerar apenas o conteúdo que ele apresenta, mas também sua motivação e os pressupostos que ele não anuncia. Somente assim é possível dimensionar a verdade de um enunciado. Portanto, “a compreensão de um texto, seja oral ou escrito, depende, em todo caso, de condições comunicativas que ultrapassem o mero conteúdo fixo do que nele é dito” (GADAMER, 2009, p. 395). Outra questão importante na compreensão de um enunciado é a compreensão da pergunta a que ele responde, sem a qual não há avanço no processo interpretativo (GADAMER, 2009).

Ao examinar um texto, o intérprete busca encontrar a resposta de algum questionamento emergido na tradição. Esse movimento se constitui como a experiência hermenêutica e a compreensão do texto se dá quando o intérprete consegue legitimar seus preconceitos nas coisas em si (SCHMIDT, 2012).

Os preconceitos na hermenêutica não têm nenhuma relação com questões negativas (SCHMIDT, 2012). Essa discussão tem como premissa que toda compreensão parte dos referenciais do sujeito que busca compreender e que ele adquiriu antes da interpretação, ou seja, seus preconceitos (HABERMAS, 1987).

Assim, tudo que envolve as estruturas do sujeito, prévias da compreensão, incluindo tudo que ele sabe, consciente ou inconsciente, são os preconceitos (SCHMIDT, 2012). Como defende Gadamer (1999, p. 281 apud SILVA; LOPES, 2014, p. 6) “os preconceitos de um indivíduo são, muito mais que seus juízos, a realidade histórica de seu ser”. Nesse sentido, o sujeito possui uma pré-compreensão, que pode ser tematizada na análise hermenêutica consciente e que deve ser experimentada na coisa em cada análise (HABERMAS, 1987).

Segundo Gadamer, o sujeito, ao compreender um texto, leva consigo a causalidade das suas próprias opiniões e isso não pode ser negado. Não há neutralidade, nem nulidade de si mesmo, na receptividade de um texto e isso inclui a apropriação seletiva de suas próprias opiniões e preconceitos. Por essa razão, a compreensão de um texto pode ser diferente sob a perspectiva de dois atores diferentes, isso por “uma co-pertença interna que determina previamente seu ponto de vista” (GADAMER, 2009, p. 55).

Silva e Lopes (2014) defendem que a problemática central da hermenêutica é a relevância de privilegiar os preconceitos. Nesse sentido, para o embate das questões epistemológicas relacionadas ao reconhecimento científico das ciências humanas e da noção de verdade no mundo contemporâneo, a legitimação dos preconceitos torna-se fulcral. O movimento de reconhecimento dos preconceitos e pré-compreensões, do intérprete e do texto, é fundamental para que haja a intersubjetividade e a fusão de horizontes.

O conjunto de preconceitos herdados do sujeito representa seu horizonte hermenêutico. Esse horizonte muda, se expande ou diminui, através da adoção, inclusão ou exclusão de preconceitos. Na compreensão de um texto, projeta-se o horizonte do texto ao horizonte do intérprete, acontecendo a fusão de horizontes. E, ao se chegar a uma compreensão, aquilo que se compreende como horizonte, e seu significado, muda (SCHMIDT, 2012).

Nos caminhos percorridos em uma pesquisa científica que pretende interpretar/compreender fenômenos humanos, como a tese em questão, o conhecimento dos conceitos de preconceitos e horizontes hermenêuticos é relevante para que o processo de interpretação/compreensão, de fato, venha a ocorrer numa perspectiva de intersubjetividades, ou seja, de encontros de horizontes que possibilitam a compreensão. Assim, é no reconhecimento dos próprios preconceitos

que se encontra a possibilidade de compreender o outro através dos processos de comunicação (MELO, 2017).

Um horizonte pressupõe ter uma perspectiva de visão sobre o mundo, que remete ao uso da linguagem. Assim, é possível um horizonte se encontrar com um outro através de acordos linguísticos, num processo de fusão, e a compreensão (a fusão de horizontes) do presente acontece a partir da conexão com passado, vislumbrando um futuro. Esse é o caráter da tradição em si, o passado, presente e futuro conectados na construção das diversas formas de ver o mundo (ARAÚJO; PAZ; MOREIRA, 2012).

Para Gadamer (2009), com a fusão de horizontes resolve-se a tensão entre os horizontes do texto e do leitor. Os horizontes, separados como pontos de vistas, viram um só e por isso a compreensão de um texto tende a integrar o leitor no que diz o texto. Assim, o fenômeno da compreensão acontece na fusão dos horizontes do intérprete e do texto, que de forma equivocada pensa-se existirem independentemente (SCHMIDT, 2012).

O conceito de fusão de horizontes contribui de forma significativa na tese apresentada, que busca a compreensão de experiências, pois ele possibilita o reconhecimento do encontro da compreensão a partir da “fusão” das perspectivas, horizontes, dos sujeitos envolvidos. Fusão que acontece quando se há um certo grau de acomodação das ideias, que ora estavam em conflitos, o que não quer dizer a anulação do outro, mas uma expansão dos horizontes passados (MELO, 2017).

Desse modo, na interpretação de um texto, o intérprete projeta o horizonte de significado do texto ao mesmo tempo em que questiona seus próprios preconceitos. Essa projeção se dá à medida que o intérprete aplica o texto para seu horizonte de significado, que está expandido (SCHMIDT, 2012). Assim, a aplicação, compreensão e interpretação estão conectadas e acontecem simultaneamente, como refere Gadamer que “todo compreender já é interpretar” (GADAMER, 2009, p. 29).

Outro ponto importante na perspectiva hermenêutica é a compreensão que toda interpretação acontece numa lógica de círculo. Assim, para a compreensão, há de se considerar o todo a partir das partes e as partes a partir do todo, sendo esse movimento uma regra hermenêutica (GADAMER, 2009).

O círculo hermenêutico de Gadamer – o círculo do todo e das partes – indica que no contexto da compreensão não se deduz uma coisa de outra, e sim aponta para

algo muito além disso. Caminha na direção da própria estrutura do ser no mundo, onde há a superação da fragmentação entre sujeito e objeto na analítica transcendental da “pré-sença” defendida por Heidegger (GADAMER, 2009). Dessa forma, a própria existência do ser acontece em círculo:

A interpretação é o que oferece a mediação nunca acabada e pronta entre o homem e o mundo, e nesse sentido a única imediatez verdadeira e o único dado real é o fato de compreendermos algo com o algo (GADAMER, 2009, p. 391).

O movimento de idas e vindas ao texto, da parte para o todo e do todo para as partes, indiferentemente de ser um texto real, fixado por escrito ou mera reprodução do que se expressa na conversação, sempre retoma ao anunciado original, que tem que ser reconhecido como algo idêntico, dotado de sentido (GADAMER, 2009). A compreensão acontece, então, dentro do círculo hermenêutico, na movimentação de um significado projetado do todo para as partes e de volta para o todo (SCHMIDT, 2012).

A pessoa que tenta compreender um texto está sempre projetando. Ela projeta um significado para o texto como um todo tão logo algum significado inicial emerge no texto. O significado inicial só emerge porque a pessoa lê o texto com expectativas particulares em relação a um certo significado. A elaboração dessa projeção, que é constantemente revisada conforme o que emerge ao se penetrar no significado, é a compreensão do texto” (GADAMER, 2003, p. 267 apud MANTZAVINOS, 2014, p. 62).

Ainda sobre a discussão do círculo hermenêutico, Mantzavinos (2014) defende que a questão da relação entre o todo e as partes, e vice-versa, não surge quando se testa hipóteses interpretativas, mas quando elas são geradas. Isso é percebido, por exemplo, quando não há compreensão imediata de uma sentença que contém palavras que não são familiares e utiliza-se mais tempo para integrar seu significado. Isso acontece tanto com palavras quanto com textos inteiros e, para resolver, recursos cognitivos são ativados e hipóteses interpretativas são conscientemente geradas (MANTZAVINOS, 2014).

Assim, no diálogo pautado na dialética de perguntas e respostas, de estranhamento dos horizontes do intérprete e do texto, de idas e vindas e reconhecimento da vinculação da parte com o todo, da necessidade de ver e revisar o que se foi “interpretado” a priori, a partir da soma de novas perspectivas, se faz a compreensão, em um “círculo”. Dentro do reconhecimento das noções apresentadas, que podem ser percebidas como um “caminho” a ser seguido, é que a compreensão do círculo hermenêutico contribuiu no pensamento teórico metodológico desta tese, que busca a compreensão de experiências de sujeitos envolvidos em grupos de apoio

ao autocuidado em hanseníase e a relação dessas experiências com as noções de cuidado.

Diante do que foi apresentado, percebe-se que a hermenêutica filosófica traz uma gama de possibilidades de uso, não se resumindo, somente, à interpretação de textos clássicos, como tradicionalmente são pensados alguns estudos hermenêuticos. Ela se apresenta como uma possibilidade teórico metodológica, potencializadora da mobilidade e da atitude epistemológica na pesquisa em saúde (ARAÚJO; PAZ; MOREIRA, 2012), e, dessa forma, seu uso nesta tese, como aporte teórico metodológico para a compreensão das experiências dos participantes dos GACs, possibilitou o mergulho necessário para se interpretar e compreender tais experiências.

4 OBJETIVOS

Nesta seção, são apresentados os objetivos do estudo, organizados em objetivo geral e objetivos específicos.

4.1 OBJETIVO GERAL

Compreender como as experiências de participantes de grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase contribuem para a prática do cuidado em saúde.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Contextualizar a história de formação e organização dos GACs em Pernambuco;
- b) Conhecer as experiências de cuidado e autocuidado dos participantes dos GACs;
- c) Analisar a contribuição dos GACs para a prática do cuidado em saúde.

5 PERCURSO METODOLÓGICO

Optou-se por realizar-se uma pesquisa pautada na metodologia qualitativa. Compreende-se que o estudo qualitativo melhor se adequa ao problema do estudo, em virtude de ser permeado de significados e subjetivações. Ademais, uma vez o caráter compreensivo do estudo, a hermenêutica filosófica de Gadamer (2009), foi elencada como referencial teórico metodológico norteador do percurso metodológico, que será apresentado.

5.1 TIPO DA PESQUISA

Foi realizado um estudo qualitativo, com análise pautada na hermenêutica filosófica de Gadamer (2009).

Para Chizzotti (2006), a abordagem qualitativa parte de um fundamento de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, uma interdependência viva entre esse sujeito e o objeto, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito. O conhecimento não se reduz a um rol de dados isolados, conectados por uma teoria explicativa, o sujeito observador é parte integrante do processo de conhecimento e interpreta os fenômenos atribuindo-lhes um significado. O objeto não é um dado inerte e neutro, está possuído de significados e relações que sujeitos concretos criam em suas ações.

Os princípios fundamentais da abordagem qualitativa podem ser assim sintetizadas: o reconhecimento de múltiplas realidades; a busca dos significados; a aproximação holística ao objeto de estudo; a utilização de um processo indutivo; o estudo dos sujeitos em seu contexto natural; o reconhecimento do pesquisador como uma parte do processo; a utilização frequente de múltiplas fontes de dados; o emprego de técnicas, como a observação e a entrevista com perguntas abertas; o interesse pelo cotidiano em um espaço e um tempo concreto; a busca de uma hipótese, a partir dos dados coletados em função de sua capacidade específica para interpretá-lo (SILVA; NAVARRETE, 2016; TOBAR; YALOUR, 2001).

A abordagem da hermenêutica filosófica de Gadamer (2009) foi elencada como referencial teórico-metodológico, norteador do olhar do pesquisador, pelo caráter compreensivo do estudo. Assim, a hermenêutica esteve presente ao longo de todo pensamento científico deste estudo, buscando-se a formação de uma consciência

hermenêutica. A consciência hermenêutica reconhece que a relação entre o intérprete e o texto não acontece de modo evidente e inquestionável, ao contrário, busca iluminar as condições para que a compreensão aconteça, o que pressupõe uma interpretação e distanciamento dos preconceitos (SILVA; LOPES, 2014).

5.2 LOCAL DE ESTUDO

A pesquisa foi realizada na região metropolitana do Recife, Pernambuco, em grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase. A escolha de Pernambuco se deu por alguns motivos: o registro de funcionamento de GACs, desde o ano de 2012, tendo sido ampliados nesses nos últimos anos; a autora, como docente da Universidade de Pernambuco, tem aproximação com os grupos do estado, com atividades de pesquisa e extensão universitária desde 2014.

No período da coleta, existiam seis grupos em atividade na região metropolitana e, para este estudo, foram selecionados os grupos que possuíam maior tempo de atuação e regularidade dos encontros. Esses grupos foram convidados a participar do estudo, a partir de exposição da proposta em encontros, e responderam positivamente sobre a participação na pesquisa.

Nesse sentido, a proposta estudou três grupos: um que é vinculado a um centro de referência municipal para hanseníase no Recife, o “Grupo Saúde”, do Centro de Saúde Clementino Fraga, localizado no Distrito Sanitário VII da cidade; outro que é vinculado a um serviço de referência estadual para hanseníase, o “Grupo Força Hansen”, localizado no Hospital Otávio de Freitas; e o terceiro, que vincula-se a um centro de referência municipal para hanseníase do município de Cabo de Santo Agostinho, região metropolitana do Recife, o “Grupo de Autocuidado do Centro de Saúde Herbert de Souza”. A escolha desses grupos decorreu do fato de dois deles serem os mais antigos do estado (o “Grupo saúde” e o “Grupo força Hansen”) e o outro por ser um grupo que apresentava regularidades dos encontros (o “Grupo de Autocuidado do Centro de Saúde Herbert de Souza”).

5.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Integraram, como participantes, pessoas diagnosticadas com hanseníase, com histórico de inserção nos GACs (em tratamento por PQT ou finalizado), seus

acompanhantes e os coordenadores/articuladores dos grupos escolhidos. A escolha dos participantes se justificou por serem os sujeitos que integram os grupos e, assim, serem os atores envolvidos nas experiências dos GACs. Desse modo, todos os participantes que estavam nos encontros foram sujeitos da pesquisa, uma vez que uma das técnicas escolhida para a coleta de dados foi a de observação participante.

A partir das observações participantes, foram selecionados os sujeitos para participarem da outra técnica de coleta de dados: as entrevistas em profundidade. Participaram das entrevistas quatro coordenadoras dos grupos (um dos grupos possuía duas coordenadoras), e 12 usuários. A escolha dos usuários se deu por grupo e buscou-se entrevistar, de cada grupo, pessoas que tivessem mais tempo de participação, com diferentes características de sexo e faixa etária, no intuito de perceber, nas experiências estudadas, as singularidades das questões de gênero e geração. Para o critério de tempo no grupo, foram considerados participantes com mais de 6 meses de participação nos encontros. Foram selecionados, então, quatro usuários por grupo, totalizando 16 sujeitos, entre usuários e profissionais. A caracterização dos sujeitos do estudo está apresentada no quadro 1.

Quadro 1 – Caracterização dos sujeitos da pesquisa

GAC	Participante	Sexo	Idade	Profissão/ Ocupação	Forma Clínica	Tempo grupo
1	Profissional	F	32	Terapeuta ocupacional	Não se aplica	3 anos
1	Usuário	M	29	Assistente administração	Virchoviana	1 ano
1	Usuário	F	58	Do lar	Virchoviana	3 anos
1	Usuário	M	65	Autônomo	Virchoviana	3 anos
1	Usuário	F	56	Do lar	Dimorfa	3 anos
2	Profissional	F	49	Enfermeira	Não se aplica	5 anos
2	Profissional	F	60	Terapeuta ocupacional	Não se aplica	5 anos
2	Usuário	F	39	Do lar	Dimorfa	5 anos
2	Usuário	F	31	Do lar	Virchoviana	4 anos
2	Usuário	M	63	Aposentado	Virchoviana	5 anos
2	Usuário	F	59	Do lar	Virchoviana	2 anos
3	Profissional	F	39	Terapeuta ocupacional	Não Se aplica	7 anos
3	Usuário	M	48	Aposentado	Virchoviana	7 anos
3	Usuário	F	47	Agricultora	Virchoviana	6 meses
3	Usuário	M	55	Aposentado	Virchoviana	3 anos
3	Usuário	M	60	Topógrafo aposentado	Virchoviana	3 anos

Fonte: A autora, 2020.

5.4 COLETA DE DADOS

Os dados foram coletados por meio das técnicas: observação participante, entrevistas em profundidade e análise documental, caracterizando-se, assim, como uma triangulação de técnicas de coleta (MINAYO,2010). A aproximação anterior da pesquisadora, facilitou o acesso aos grupos.

Primeiramente, foi iniciada a observação participante. Tipo de observação que o pesquisador se mantém presente em uma situação social para investigação, se colocando face a face com os observados, participando do cenário de estudo e coletando dados (MINAYO, 2010). Nesse sentido, com auxílio de diário de campo, foram registradas informações sobre os encontros (número e perfil dos participantes, temas e assuntos abordados, dinâmicas utilizadas, formas de participação, tipos de relações, diálogos estabelecidos, expressões de sentimentos). Também foram registrados momentos que antecederiam e sucediam as reuniões, que normalmente aconteciam na recepção das unidades de saúde (nos serviços municipais) ou em espaço ao ar livre, próximo ao estacionamento, dentro do território hospitalar do grupo vinculado a um hospital de referência. Nesses momentos, os usuários mantinham diálogos sobre o cotidiano de suas vidas de forma descontraída, como encontros de amigos. Alguns usuários tinham o hábito de chegar em horário anterior ao início da reunião do GAC, exatamente para o encontro com seus colegas e “colocar a conversa em dia”. Assim, a pesquisadora, comumente, também chegava antes do horário das reuniões, no sentido de observar e participar dessas interações.

Foi realizada observação participante dos encontros dos grupos que aconteceram entre fevereiro e dezembro de 2019. Dois grupos faziam encontros mensais e um realizava encontros quinzenais, ocorrendo a observação em 34 encontros. Desses encontros, oito foram no GAC “Saúde”, 16 no GAC “Força Hansen” (GAC com encontros quinzenais) e 10 no GAC do Centro de Saúde Herbert de Souza.

Durante as observações, a pesquisadora se envolveu de diversas maneiras, a depender da dinâmica da reunião. Por ser conhecida pelos coordenadores dos grupos e por boa parte dos participantes, usuários e acompanhantes, devido as suas atividades nesses espaços, em período anterior à pesquisa, comumente a pesquisadora era envolvida nas atividades realizadas, tais como: auxiliar na organização da reunião, falar sobre alguma temática que surgia ao longo da discussão e responder perguntas individuais de usuários sobre diversos assuntos relacionados

ao tratamento ou acesso à rede de atenção à saúde. O envolvimento da pesquisadora com os grupos a aproximou dos participantes, em relações de empatia e respeito. Alguns usuários se aproximavam mais, dialogavam tanto sobre as questões relacionadas à hanseníase como também assuntos do cotidiano, havendo uma identificação muito grande com as mulheres. Essa aproximação aumentou ao longo das observações e do contato com a pesquisadora. Outros usuários mantinham certa distância, particularmente os mais recentes nos grupos. Para alguns usuários, a pesquisadora era vista como um sujeito possuidor de conhecimentos que pudessem auxiliá-los, em algum momento, nos enfrentamentos de questões quanto ao processo de adoecimento, por isso era recorrente a procura pela pesquisadora, ao final da reunião, para esclarecimentos de dúvidas quanto ao tema abordado no dia ou ao processo de tratamento.

Não houve percepção, por parte da pesquisadora, de situações de estranhamento ou constrangimentos pela sua presença. A participação, na maior parte dos encontros, foi de grande satisfação para a pesquisadora, já que possuía uma identificação com práticas grupais, de educação em saúde e de contato com pessoas acometidas pela hanseníase. Em dois momentos específicos, a pesquisadora sentiu incômodo: um porque a coordenadora do grupo não conseguiu realizar as atividades previstas, pela falta de um equipamento, e os usuários sentiram-se bastante tristes; e outro pela forma estigmatizada que um convidado se referiu a pessoas acometidas pela hanseníase, sem contextualizar a temática, deixando, na percepção da pesquisadora, alguns usuários constrangidos.

As entrevistas foram individuais, do tipo em profundidade, tipo de entrevista que permite que os sujeitos falem livremente sobre o tema pesquisado. Neste tipo de entrevista, as perguntas feitas pelo investigador buscam dar mais profundidade às reflexões (MINAYO, 2010). Foram elaborados três roteiros de entrevistas, para responder aos objetivos do estudo, que foram utilizados em duas etapas, temporalmente distintas.

Na primeira etapa, foi elaborado um roteiro com tópicos sobre implantação, organização e continuidade dos grupos (APÊNDICE A). Participaram dessa etapa as quatro coordenadoras dos grupos e três usuários (um por grupo), sendo aqueles que tinham mais tempo de envolvimento em cada GAC e, portanto, mais possibilidades de contribuir com a compreensão do processo de formação e organização dos grupos,

totalizando sete sujeitos participantes. As entrevistas ocorreram entre abril e maio de 2019.

Na segunda etapa, foram elaborados dois roteiros de entrevistas, que buscaram aprofundar nas experiências dos participantes dos grupos, sendo um roteiro voltado para as coordenadoras e um para os usuários (APÊNDICES B e C). Nessa etapa, foram entrevistadas as quatro coordenadoras dos grupos e 11 usuários participantes do estudo. Um deles, que estava entre os que participaram da primeira etapa, esteve ausente do grupo, por problemas pessoais, na época da segunda etapa da coleta de dados, totalizando 15 participantes. Essas entrevistas ocorreram entre agosto e dezembro de 2019. Todas as entrevistas do estudo foram gravadas, após concordância dos sujeitos, e transcritas na íntegra.

As entrevistas aconteceram como uma “conversa entre conhecidos” e, durante as realizações, houve momentos de expressão de emoções, por parte dos entrevistados, que comoveu também a pesquisadora, particularmente quando se falava sobre as questões de estigma, isolamento e incapacidades físicas enfrentadas pelos usuários. As entrevistas aconteceram nos espaços dos serviços de saúde, em locais apropriados que possibilitassem o sigilo, bem como a “espontaneidade” do momento; no domicílio de dois usuários; e em um local comercial (lanchonete), com uma das coordenadoras. O local das entrevistas foi definido junto com os sujeitos, considerando seus desejos e disponibilidade.

Para a análise documental, foram considerados os livros atas das reuniões, cedidos pelos grupos – um livro por grupo. Os livros de dois grupos continham registros desde a formação dos GACs, sendo os únicos registros de tais grupos. O terceiro grupo, por sua vez, cedeu o livro que estava sendo utilizado no momento da pesquisa, o qual continha informações de encontros desde janeiro de 2016. Cabe ressaltar que o livro de registros anterior a essa data não estava de posse da coordenação no momento da pesquisa e, por essa razão, não foi analisado. Os livros dos três grupos estudados continham informações limitadas sobre as atividades dos grupos. O registro da maior parte dos encontros limitava-se à assinatura dos presentes e tópicos dos temas das reuniões.

5.5 ANÁLISE DE DADOS

A análise dos dados ocorreu em dois momentos para o alcance dos objetivos propostos. O primeiro momento teve como material de análise as entrevistas do primeiro roteiro, que objetivou contextualizar a história de formação e organização dos GACs, o material proveniente da observação participante no diário de campo e os documentos cedidos pelos grupos (livros atas). Neste momento, o material coletado foi submetido a exame de conteúdo sendo realizado pré-análise, exploração do material e categorização a partir de uma análise temática de conteúdo (BARDIN, 2011). A análise de conteúdo do material coletado foi realizada a partir de três temas pré-estabelecidos: “Implantação dos grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase”; “Organização dos grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase”; e “Continuidade dos grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase”.

A partir da análise dos resultados pelos temas, foram estabelecidas oito categorias emergentes: três referentes ao tema implantação dos grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase (“Motivos para implantação dos grupos”, “Fatores indutores para implantação dos GACs” e “Obstáculos para implantação dos grupos”); três relacionadas ao tema organização dos grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase (“Perfil e quantitativo de participantes”, “Inserção e permanência dos participantes” e “Planejamento e realização das atividades”); e duas referentes ao tema continuidade dos grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase (“Aspectos que potencializam a continuidade” e “Aspectos que fragilizam a continuidade”).

Para a análise em profundidade das experiências dos participantes dos GACs, o material proveniente do estudo, ou seja, todas as entrevistas, bem como os registros do diário de campo, resultantes da observação, e os documentos cedidos, foi submetido a quatro etapas de análise, construídas a partir dos referenciais teóricos da hermenêutica filosófica de Hans Gadamer (2009).

A primeira etapa constituiu-se na organização do material coletado: transcrição das entrevistas; impressão das transcrições; digitação e impressão dos registros de observação; alimentação do software Nvivo 11 Pro com as entrevistas e os registros das observações.

Em seguida, na segunda etapa, realizou-se sucessivas e aprofundadas leituras do material coletado, em um processo de idas e vindas, necessários ao exercício da compreensão através de uma dialética de perguntas e respostas. Nas leituras,

buscou-se o sentido dos enunciados contidos no texto, uma vez que, segundo Gadamer (2009), a compreensão parte da busca pela perspectiva de sentido, que se refere àquilo que o texto quer dizer. Realizou-se leituras em uma perspectiva hermenêutica, que pressupõe considerar a situação de estranhamento que é causado ao intérprete, além de perceber historicamente as diferenças no uso da linguagem (GADAMER, 2005 apud SIDI; CONTE, 2017).

Na terceira etapa de análise, houve a identificação de trechos que representassem os sentidos, que foram considerados enquanto unidades de significados. Considerou-se o círculo hermenêutico como um norteador da compreensão, em um processo de identificar o significado projetado do todo para as partes e, então, de volta para o todo, num movimento circular da busca do sentido do texto (SCHMIDT, 2012).

Segundo Gadamer (2009, p. 75):

Quem quiser compreender um texto deverá sempre realizar um projeto. Ele projeta de antemão um sentido do todo, tão logo se mostre um primeiro sentido no texto. Esse primeiro sentido somente se mostra porque lemos o texto já sempre com certas expectativas, na perspectiva de um determinado sentido. A compreensão daquilo que está consiste na elaboração deste projeto prévio, que sofre constante revisão à medida que aprofunda e amplia o sentido do texto.

Dessa forma, as unidades de significados foram identificadas e códigos foram criados para representá-las. Esse processo gerou um mapeamento de códigos que se referiam aos sentidos das unidades de significados, que foram revistos ao longo de toda interpretação dentro do círculo hermenêutico. Todo esse processo foi realizado de forma manual, em contato com o material impresso.

Em seguida, o software Nvivo foi utilizado como recurso para organização do material, em formato digital, e condensação das unidades de significados pelos códigos criados, demonstrando uma possibilidade de uso do recurso como ferramenta para organização do material analisado. Após a condensação das unidades de significados, foram realizadas novas leituras do material, no processo de idas e vindas, da parte para o todo e do todo para as partes, dentro do círculo hermenêutico.

Durante todo o processo de análise, o horizonte da pesquisadora esteve presente a partir dos seus preconceitos, ou seja, suas próprias opiniões, provenientes de suas experiências de vida e que jamais podem ser negadas, não havendo assim neutralidade do intérprete, conforme pressupõe a hermenêutica de Gadamer (2009). Nesse sentido, dentro do horizonte da autora desta tese, podemos citar algumas

dessas pré-compreensões, que se referiam aos GACs enquanto espaços de experiências de: cuidado e autocuidado; estigma; adoecimento crônico, incapacidades e deformidades; educação em saúde; e ajuda mútua. Esses temas, relacionados aos preconceitos e pré-compreensões da intérprete, foram organizados em um quadro, antes da leitura do material, no processo de organização da análise. Durante o encontro do horizonte dos sujeitos da pesquisa, nas leituras das entrevistas, diário de campo e documentos, a pesquisadora buscou “afastar-se” de suas pré-compreensões, para um mergulho no horizonte do material analisado, em uma busca de se colocar no lugar do outro. Isso foi possível a partir do movimento dialético de estranhamento do horizonte hermenêutico da pesquisadora e dos textos analisados.

Dessa forma, no encontro do horizonte hermenêutico da pesquisadora (conjunto das suas pré-compreensões) com o horizonte do texto, no processo de interpretação/compreensão, as pré-compreensões foram revistas e reconstruídas, dentro do círculo hermenêutico, onde aconteceu a fusão de horizontes, representada como o momento de “acomodação” das ideias no processo de ampliação de horizontes (MELO, 2017).

Na quarta e última etapa, realizou-se a formação e escrita dos temas, a partir da interpretação/compreensão dos sentidos das experiências na formação da fusão de horizontes. Nesse sentido, houve a relação dos temas com as abordagens teóricas que fazem parte da tradição da intérprete, que se constitui o horizonte de compreensão. Para tanto, as unidades de significados, construídas a partir dos sentidos, e que originaram os temas na fusão de horizontes, foram interpretadas/compreendidas na relação com a teoria.

5.6 ASPECTOS ÉTICOS

O estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de ética e pesquisa do Complexo Hospitalar HUOC\PROCAPE, número do parecer: 1932.6919.6.0000.5192 (ANEXO 1). Os sujeitos do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE 4), atendendo aos princípios éticos, conforme Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2013).

Para preservação do anonimato, os participantes do estudo foram identificados por meio do nome “profissional” (para as participantes coordenadoras dos grupos) e

“usuário” (para os participantes usuários) seguido pela identificação de numeral, e os GACs identificados por números de 1 a 3.

Nas descrições de nomes próprios nos trechos das falas apresentadas, de pessoas e serviços de saúde, as iniciais dos nomes verdadeiros foram substituídas por outras iniciais fictícias no intuito de preservar a identidade dos sujeitos e dos serviços de saúde envolvidos.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A aproximação anterior da pesquisadora com os grupos foi importante, pois os participantes não demonstraram incômodos com sua presença. O que aconteceu, em alguns momentos, foram expectativas criadas pela sua presença, pela sua participação, há algum tempo, em atividades de extensão universitária junto aos grupos. Houve expectativas de que a sua presença pudesse ajudar a solucionar algumas questões, o que de fato aconteceu em vários momentos. No entanto, essas questões não foram impeditivas da realização da coleta de dados. Assim, todo o contexto de interação da pesquisadora com os grupos e, especificamente, com alguns sujeitos que ela conhecia há muitos anos, fez parte da construção do horizonte hermenêutico das partes e, nesse sentido, da interpretação/compreensão das experiências.

Os resultados do estudo serão apresentados em duas subseções. A subseção 6.1, “Contexto de formação e organização dos grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase em Pernambuco”, discorre sobre as primeiras entrevistas, que aconteceram somente com parte dos sujeitos; da observação participante, a partir do diário de campo e documentos cedidos— os livros atas, que por conter informações limitadas, contribuíram pouco para o alcance do se tinha proposto. No entanto, as entrevistas e observação com diário de campo foram riquíssimas, contendo detalhes dos processos de formação e organização dos grupos, que propiciaram uma compreensão desses grupos. Os resultados obtidos nesse tópico, que temporalmente aconteceu antes do início da análise do segundo, contribuíram no mergulho nas demais experiências dos participantes e as relações com o cuidado em saúde. Assim, a escolha de fazer a análise em momentos distintos foi avaliada como positiva.

A subseção 6.2, “A experiência de participantes de grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase e o cuidado em saúde” é mais ampla que a primeira e organizada em tópicos que apresentam os resultados referentes ao aprofundamento nas experiências dos sujeitos dos GACs, bem como o diálogo dessas experiências com as noções de cuidado. O material proveniente das primeiras entrevistas foi revisitado, junto com os da segunda entrevista. A hermenêutica filosófica, pautada de Gadamer (2009) e seus pressupostos, esteve fortemente presente como fio condutor na coleta e análise dos dados dessa etapa, incluindo no processo o extenso e profícuo

diálogo com a literatura pertencente ao horizonte da autora, que foi revisto e ampliado durante todo esse processo.

6.1 CONTEXTO DE FORMAÇÃO E ORGANIZAÇÃO DOS GRUPOS DE APOIO AO AUTOCUIDADO EM HANSENÍASE EM PERNAMBUCO

As entrevistas dessa subseção englobaram quatro coordenadoras de grupos – todas profissionais dos serviços que se vinculam os grupos, sendo uma enfermeira e três terapeutas ocupacionais – e três usuários, sendo duas mulheres e um homem, todos participantes dos grupos desde suas formações.

A escolha dos três grupos, tendo como critério a antiguidade e regularidade dos encontros, permitiu a análise de grupos com distintas experiências, tendo em comum o fato dos três estarem sediados em serviços de saúde e serem coordenados por profissionais desses serviços, sendo: Grupo 1 – três anos de existência, com média de 10 participantes e reuniões mensais, no centro de referência; Grupo 2 – cinco anos de existência, com média de 15 participantes e reuniões mensais no centro de referência; Grupo 3 – sete anos de existência, com média de 25 participantes e reuniões quinzenais, em um hospital. A escolha intencional dos GACs proporcionou identificar características distintas dos grupos, bem como caracterizar similaridades nos diferentes contextos.

6.1.1 Implantação dos grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase

Este tópico discorre sobre os contextos em que os grupos foram criados, e será apresentado a partir das categorias: “Motivos para implantação dos grupos”; “Fatores indutores para implantação dos GACs”; e “Obstáculos para implantação dos grupos”.

6.1.1.1 Motivos para implantação dos grupos

A implantação dos três GACs teve como motivo comum a necessidade de ampliação na prestação de cuidados aos usuários, ou seja, a busca, pelos profissionais de saúde, de novas estratégias de cuidado à saúde, para além de questões com foco apenas físico, conforme exemplificado no relato:

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

Apesar dos profissionais realizarem atendimentos individuais aos usuários, eles identificaram o grupo como um espaço que poderia contribuir para um olhar mais ampliado do cuidado. Isso acontece, segundo os entrevistados, porque os GACs abrem um novo leque de possibilidades de práticas na rotina dos profissionais; como uma nova forma de planejar e organizar o cuidado, que potencializa o olhar para esse cuidado; por serem potenciais espaços de encontros, abertura para escuta e fala; e espaços de diálogos.

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

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

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

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

Uma questão importante, a ser destacada nas entrevistas acima, é que os profissionais sentem a necessidade de otimização do tempo de trabalho diante de tantas demandas. A sobrecarga dos profissionais de saúde nos serviços de saúde públicos brasileiros é uma realidade que afeta o processo de trabalho de forma negativa, onde profissionais precisam fazer escolhas em relação à prestação de serviços ofertados que nem sempre condizem com decisões que venham a melhor responder a necessidade dos usuários. Dessa forma, é necessário que o processo de trabalho seja revisto no sentido de “qualificar” as práticas, ao invés de “quantificar”, na busca por um cuidado mais efetivo e eficaz, que coloque a resposta às necessidades dos usuários como prioridade.

Outra questão é que práticas de autocuidado, por serem complexas, podem ser facilitadas pela formação de grupos (OLIVEIRA; ANDRADE; CHAGAS, 2013), que

possibilita trabalhar em um espaço onde se articulam as dimensões social, subjetiva e biológica do ser humano e, nesse sentido, constitui-se como uma prática privilegiada para o empoderamento individual e coletivo (FRANCO; SILVA; DAHER, 2011), aspecto de suma importância para o desenvolvimento de uma compreensão do risco biopsicossocial das pessoas acometidas pela hanseníase.

6.1.1.2 Fatores indutores para implantação dos GACs

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

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

Observa-se, assim, que o conhecimento da cartilha e os cursos de formação foram indutores para implantação dos grupos, o que reforça a educação continuada de profissionais de saúde como fundamental para que novas práticas sejam implantadas nos serviços, além da importância da criação e divulgação de materiais educativos que subsidiem as gestões municipais em processos de formação e os profissionais no seu processo de trabalho.

A UPE, o Movimento de Reintegração das pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), a organização não governamental (ONG) chamada NHR (Netherlands Hanseniasis Relief) e a Coordenação Municipal de hanseníase dos GACs 1 e 2, foram citados como atores externos contribuíram para a implantação dos grupos. Esse apoio se deu a partir de orientações para condução dos grupos, fornecimento de insumos, participação no planejamento das atividades e troca de experiências.

O envolvimento de ONGs na formação de GACs é realidade de outros países também, como Etiópia e Moçambique (BENBOW; TAMIRU, 2001; DEEPAK; HANSINE; BRACCINI, 2013), mostrando que redes formadas por atores do Estado e fora dele são importantes para configuração de novas estratégias de cuidado. Para doenças negligenciadas, como a hanseníase, que afeta primordialmente países pobres, é comum a participação de ONGs na política de saúde, uma vez que se

observa a insuficiência do Estado, nesses territórios, em cumprir seu papel na promoção de uma política de saúde resolutiva. Ademais, o envolvimento de projetos universitários é realidade na implantação de GACs, em outros locais do Brasil (GOMES et al., 2019), apontando a importância da universidade na transformação social dentro dos serviços de saúde. Nesse aspecto, apesar da relevância de ONGs e Universidades na formação dos grupos, recomenda-se que os grupos sejam ou se tornem autônomos e não dependentes desses atores. Para tanto, o papel da gestão da saúde é fundamental, como o apoio das coordenações de hanseníase dos municípios, para formação dos grupos citados.

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

6.1.1.3 Obstáculos para implantação dos grupos

Vale destacar no estudo que foram encontrados obstáculos para implantação dos grupos de apoio. Problemas relacionados à organização dos serviços e o estigma milenar da doença surgiram como empecilhos. O GAC 3, por exemplo, não teve apoio da gestão da unidade a que está vinculado e enfrentou dificuldade de reservar espaço para a atividade do grupo, por tratar-se de pessoas com hanseníase.

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

O relato acima aponta que o estigma relacionado à hanseníase e estava fortemente presente e que, como afirma Medeiros (2013), é um elemento que dificulta as ações relacionadas à doença, inclusive a formação de GACs. O local de funcionamento do GAC 3 é um hospital de referência para hanseníase, onde práticas discriminatórias não deveriam existir. Ademais, sendo uma referência, novas estratégias de cuidado, que busquem melhorias para os usuários, deveriam ser estimuladas pela equipe gestora responsável, assim como o enfrentamento do estigma da doença.

Estigma significa que o indivíduo possui uma marca ou símbolo que o leve a um certo grau de afastamento social (GOFFMAN, 2004) e, no caso da hanseníase, está fortemente associado à figura do doente deformado e ao histórico termo lepra, em que usuários com as formas mais avançadas da doença, comumente, sofrem mais estigma e discriminação (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2017). São esses os usuários que mais participam de GACs.

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

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

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

O que foi comum aos três grupos é que, apesar de oficialmente existir na política o incentivo à criação dos GACs, sua existência estava particularmente associada ao profissional de saúde que foi sensível a sua criação, tanto os espaços físicos, quanto o investimento institucional com mais profissionais de saúde preparados não foi encontrado em nenhum dos grupos.

6.1.2 Organização dos grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase

No tema referente à organização dos GACs, foram descritas questões relacionadas com as características dos grupos, o tempo de permanência e perfil dos participantes no grupo, as formas de planejamento, as atividades realizadas, a coordenação e os temas discutidos. Esses achados são apresentados de acordo com as categorias: “Perfil e quantitativo de participantes”; “Inserção e permanência dos participantes”; “Planejamento e realização das atividades”.

6.1.2.1 Perfil e quantitativo de participantes

Quanto ao perfil dos participantes, foi identificada, nos três grupos, a participação de pessoas afetadas pela hanseníase e vinculadas ao serviço de saúde, em tratamento por PQT ou finalizado, além de seus acompanhantes, não havendo a participação de pessoas com outras enfermidades. Estudos sobre a possibilidade de integração de usuários acometidos por outras enfermidades em GACs foram feitos na Holanda (DE VRIES; GROOT; VAN BRAKEL; 2014), e no Nepal (PRYCE et al., 2018). O primeiro tentou integrar pessoas afetadas pela diabetes mellitus, mas somente 17% dos entrevistados desse público mostraram interesse em grupos combinados de autocuidado. Essa baixa adesão pode ser explicada pelas características distintas da hanseníase e da diabetes, quanto à distribuição por classes sociais e níveis de estigma. O segundo estudo foi realizado com usuários acometidos por filariose linfática e, nesse, a maioria dos usuários consideraram participar de um grupo integrado, o que pode estar relacionado por tratar-se da integração de usuários afetados por uma doença que, como a hanseníase, tem um forte estigma associado e é considerada negligenciada, fazendo com que a experiência tenha mais potencial de êxito.

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

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

excedente de pessoas em um grupo, mesmo no espaço que comporte o quantitativo presente – como é o caso do GAC 3, que se reúne em um auditório – pode comprometer a comunicação, seja visual, verbal, auditiva ou conceitual, dos participantes (ZIMERMAN, 1993). Nesse sentido, um número menor de participantes seria mais adequado ao grupo.

6.1.2.2 Inserção e permanência dos participantes

Quanto à forma de inserção, nos três GACs, ela se dava por convite e alguns critérios eram elencados para que isso acontecesse (com exceção do GAC 3, em que o convite para participação no grupo era dirigido a todos os usuários de Hanseníase do serviço): usuários identificados com grau de incapacidade instalado; com potencial para desenvolver alguma incapacidade; com dificuldades de adesão ao tratamento; ou com algum sinal de sofrimento mental. Segundo os profissionais, esses usuários têm mais potencial de participar de grupos.

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

Após a inserção nos grupos, não havia tempo estabelecido de permanência. Nos três grupos citados, os coordenadores apontaram o surgimento de novas necessidades ao longo das reuniões; essa questão, associada ao acesso limitado que os usuários têm na rede de atenção à saúde, contribui para que os usuários permaneçam vinculados sem limite temporal para a sua participação. Assim, nas experiências estudadas, havia participantes que frequentavam o grupo desde a sua implantação e, assim, os grupos passam a ter configurações diferentes de um grupo só de autocuidados. Há a formação de um micro espaço social com formação de vínculos, onde algumas práticas começam a surgir, como a ajuda mútua.

Por outro lado, na observação participante, identificou-se que a questão de os usuários permanecerem muito tempo no grupo dificultava a entrada de novos participantes nos dois GACs mais antigos. Assim, nas observações, percebeu-se usuários novos “deslocados” nas reuniões desses grupos, o que se associa com baixa adesão. Esse fato pode estar relacionado a não realização de atividades direcionadas exclusivamente aos novos participantes, conforme relata uma coordenadora.

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

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

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

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

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

6.1.2.3 Planejamento e realização das atividades

Com relação ao planejamento das atividades, a análise das atas e a observação, a partir dos registros no diário de campo, revelaram que ocorreram reuniões, no início de cada ano ou semestre, com os participantes, para a escolha das temáticas dos encontros, organização das atividades festivas e passeios. Em dois GACs, 1 e 2, havia reuniões de planejamento antes de cada reunião e, em um desses, o planejamento era feito com estudantes universitárias participantes de ações

extensionista. Era reconhecida, a necessidade de um planejamento mais flexível, uma vez que o grupo pode apontar demandas não previstas.

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

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

O trabalho realizado em grupo possibilita que os usuários se expressem, coloquem suas percepções e necessidades (ZIMERMAN, 1993) e, assim, novos temas e discussões podem surgir. Isso acontece quando se há a abertura para a escuta, para a fala, quando os momentos no grupo se estabelecem de fato, enquanto um verdadeiro diálogo, ou seja, aquele que surge do encontro, não como algo direcionado (GADAMER, 2006). Nesse sentido, os grupos se apresentam como potenciais espaços para o diálogo.

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

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

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

A busca por atividades econômicas que possibilitem geração de renda, por parte dos participantes, também é a realidade de outros GACs (DEEPAK; HANSINE; BRACCINI, 2013; PINHEIRO et al., 2014). Isso acontece porque, muitas vezes, as pessoas acometidas pela hanseníase, particularmente as que desenvolvem incapacidades, ficam impossibilitadas de exercerem suas funções laborais anterior ao

adoecimento, como é o caso de um usuário do GAC 3 que era churrasqueiro e não teve como exercer mais essa atividade. A perda dessa “identidade” provoca sofrimento dos mais diversos.

O coral, presente em um dos grupos, surgiu em decorrência do fato de uma acompanhante ser maetrina e se dispor a coordenar a atividade. Os grupos também promoviam passeios a pontos turísticos da cidade, planejados semestralmente com apoio de projeto universitário, para custeio de transporte ou lanche. Por fim, as atividades de sustentabilidade financeira dos grupos eram realizadas a partir de vendas de roupas usadas em bazares e brechós, bem como a vendas de rifas.

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

Aí o grupo mesmo se mobiliza, faz brechó, vende rifas para conseguir financiamento (Profissional 1).

Nesse sentido, as atividades realizadas nos GACs estudados se comportavam de forma singular, quanto ao tipo ou ao número de vezes que as mesmas acontecem. Um GAC se configura como um encontro de pessoas e, assim, pode ter características distintas. A depender das pessoas envolvidas e das relações estabelecidas, são os encontros que definem o grupo. A identificação da diversidade de atividades e temáticas discutidas nos grupos também foi observado em outro estudo sobre GACs (PINHEIRO et al., 2014), que revelou um GAC com atividades voltadas para o autocuidado físico e para questões relacionadas à geração de renda.

Nas experiências estudadas, não havia participação de usuários na coordenação dos grupos, apenas no GAC 2 havia uma usuária que participava da organização dos encontros, diferente da realidade de grupos no Nepal (LANGEN, 2012), onde GACs eram coordenados por usuários. Também não foi observado, neste estudo, a premissa de escolha de lideranças entre os participantes, como aconteceu na Etiópia (BENBOW; TAMIRU, 2001). Essas práticas deveriam ser consideradas pelos GACs estudados e poderiam ser caminhos para uma maior autonomia dos grupos, bem como um passo para independência dos grupos mais antigos dos serviços de saúde, sendo desejo dos participantes. Ademais, a presença de lideranças em grupos é fundamental para o alcance de seus objetivos e sustentabilidade (MENDONÇA, 2014).

Os temas abordados pelos grupos eram escolhidos junto com os participantes ou a partir de demandas que o coordenador identifica. Foi identificado, a partir das atas cedidas, que a maior parte dos assuntos estava relacionada com os cuidados

com a saúde: conceitos da hanseníase; autocuidados com as mãos, pés e face; alimentação; atividade física; alcoolismo; stress; cuidados com as feridas; reabilitação e tratamento medicamentoso. Outros temas, como estigma/ preconceito e direitos sociais, também foram identificados. Os temas eram abordados pelos coordenadores dos grupos ou convidados externos

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

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

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

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

A percepção de atividades diversas (discussão de temas, atividades de sustentabilidade financeira, de geração de renda, coral e passeios) e a busca por um planejamento participativo com relações dialógicas, encontradas neste estudo, revelaram que, nos GACs, havia uma diversidade de construção de práticas voltadas para o bem-estar. Isso acontece porque GACs são espaços de relações sociais e são as relações entre os sujeitos, e de cada membro com o grupo, que define o modo de ser do grupo (MENDONÇA, 2014). Esse modo de ser, se configurado enquanto

encontros entre sujeitos, a partir de suas subjetividades, favorece o cuidado (AYRES, 2009).

6.1.3 Continuidade dos grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase

A continuidade dos GACs esteve relacionada a diversos aspectos do contexto dos grupos, que são apresentados de acordo com as categorias: “Aspectos que potencializam a continuidade”; e “Aspectos que fragilizam a continuidade”.

6.1.3.1 Aspectos que potencializam a continuidade

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

6.1.3.2 Aspectos que fragilizam a continuidade.

Quanto aos desafios para a continuidade dos GACs, identificou-se: questões relacionadas à falta de condições de trabalho das profissionais; pouca valorização profissional; falta de apoio da gestão e da equipe de saúde; pouca capacidade de

inovar nas atividades dos grupos; questões relacionadas aos usuários, como falta de recursos próprios para eles comparecerem aos encontros; e a manutenção da motivação dos participantes.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

e tratamento dos casos, fazendo com que as incapacidades persistam e impactem negativamente na vida das pessoas acometidas.

É necessário que as políticas municipais e estaduais de saúde apoiem as iniciativas de GACs existentes, dando subsídios para o seu fortalecimento e incentivando a criação de novos grupos, além de contribuir para a valorização do trabalho dos profissionais. Há a necessidade de promover a implantação e o fortalecimento da estratégia, para que seja garantida a continuidade das ações.

O contexto de implantação, organização e continuidade dos GACs estudados dependia também dos atores envolvidos e do contexto político local. O GAC 1 possuía uma liderança sensível a práticas inovadoras no âmbito da saúde e a formação de grupo. Sua organização era pautada num planejamento participativo, que buscava a compreensão do usuário, no processo de adoecimento. Por outro lado, era um grupo com muitos entraves de âmbito organizacional do serviço a que se encontrava vinculado e da política de saúde local. A continuidade do grupo, então, associava-se a uma militância feita pela coordenação do grupo, com apoio dos usuários.

O GAC 2 era o único que possuía duas lideranças e o que mais tem apoio do serviço e da gestão local, desde a sua implantação. Nele, havia vinculação de usuários antigos, que formaram uma unidade que, em algum grau, dificultava a entrada de novos integrantes. Esse grupo tinha aspectos organizacionais peculiares associados ao perfil dos usuários e as reuniões se aproximavam muito de grupos de ajuda mútua, pelo diálogo e proximidade dos participantes. O apoio da gestão e a unidade formada pelos usuários eram os maiores pontos fortes relacionados com a sua continuidade.

O GAC 3 apresentava-se como o mais desafiador. Diferente dos demais, estava em um grande serviço de saúde da rede hospitalar estadual e seus encontros agregavam muitos participantes. Sua formação e continuidade estavam diretamente associadas ao papel da coordenadora do grupo e os usuários tinham um vínculo muito forte com essa profissional. Com todas as dificuldades de resistência do serviço, a alta demanda de atividades da coordenação do grupo e as singularidades dos encontros, o grupo tinha uma organização peculiar, que ora parece “não sistematizado”, mas que de alguma forma conseguia dar respostas satisfatórias aos usuários, que eram assíduos nas reuniões.

Uma vez elencadas as questões relacionadas aos aspectos de criação e organização dos grupos, acima citados, é importante um mergulho interpretativo na

experiência desses grupos a fim de compreender a experiência dos atores envolvidos e se os grupos estão contribuindo ou podem contribuir para a prática do cuidado em saúde.

6.2 A EXPERIÊNCIA DE PARTICIPANTES DE GRUPOS DE APOIO AO AUTOCUIDADO EM HANSENÍASE E O CUIDADO EM SAÚDE

No estudo das experiências dos participantes dos GACs, buscou-se, na hermenêutica filosófica, os aportes teóricos necessários para a interpretação/compreensão das vivências de usuários e profissionais nos GACs. Assim, todo o horizonte hermenêutico da pesquisadora foi confrontado com o horizonte dos sujeitos, na busca da compreensão das experiências. Nesse processo, o contexto de formação e organização dos grupos, apresentado na subseção 7.1 desta tese, estava fortemente presente. Nesse sentido, no movimento dialético de idas e vindas no círculo hermenêutico, em uma postura de revisão e ampliação de horizontes da pesquisadora, os sentidos das experiências foram surgindo e, a partir do diálogo com o aporte teórico da autora, que foi se ampliando durante todo o estudo, e suas experiências de vida, que também fazem parte da sua tradição, surgiram os temas que serão apresentados e discutidos em tópicos.

A experiência do encontro é discutida sob o ponto de vista profissional-usuário e entre os próprios usuários. Os grupos também foram estudados enquanto espaços de promoção da ajuda mútua, aprendizados, processos de mudanças e empoderamento. O histórico e persistente estigma relacionado à hanseníase, presente nas experiências, e outras questões relacionadas ao processo de adoecimento, como as incapacidades, relacionaram-se à transformação dos GACs em espaços da “não hanseníase”. A busca das relações das experiências com as noções de cuidado permeia os temas, a partir dos referenciais teóricos elencados no estudo.

6.2.1 O encontro profissional-usuário

A importância do encontro entre profissional-usuário está no centro das reflexões sobre o cuidado, porque é no encontro com o outro que o sujeito constrói e reconstrói sua identidade, sempre em um movimento permanente que acontece ao

longo das experiências (AYRES, 2001). Assim, para o cuidado nas práticas de saúde, esses encontros devem ser construídos intersubjetivamente entre profissionais e usuários, em um processo “de exercícios de uma sabedoria prática para a saúde, apoiados na tecnologia, mas sem deixar resumir-se a ela a ação de saúde” (AYRES, 2004b, p. 86).

Nos GACs, identificam-se encontros pautados por empatia, reconhecimentos e trocas das mais diversas. Nos três grupos estudados, havia, entre usuários e profissionais, uma relação identificada pela assimetria dos papéis de cada sujeito, mas permeadas por sentimentos de afetos, responsabilidade, preocupação e cuidado. Os usuários ressaltaram o “bem querer” que tinham com os coordenadores, havia sentimentos de preocupação e reconhecimento do esforço dos profissionais e sentiam-se acolhidos, desejados, bem-vindos e demonstravam um sentimento de gratidão.

Não, é sério B. [entrevistadora], ela [coordenadora do grupo] é mais para psicóloga do que para terapeuta ocupacional. É porque ela é amiga, aí pronto, é tudo de bom, é muito bom (Usuário 2).

Eu me sinto bem com todo mundo, principalmente com E. [coordenadora do grupo], que, sei não, é um anjo que Deus colocou, ela se dedica demais com os pacientes dela e todo mundo tem um amor por ela que eu acho que não se explica o que a pessoa sente por ela. Ela se dedica, ela explica, ela se preocupa, quando a gente tá isso assim... (Usuário 10).

Tem hora que eu choro, tem hora que eu tenho raiva, aí tem hora que a gente está muito cabisbaixo, querendo uma palavra, querendo conversar, aí chega uma pessoa e lhe dá um abraço, aí você se sente bem. Já em outros atendimentos não. Às vezes não deixa nem a gente conversar. Se preocupa quando tem o remédio, com a alimentação, pergunta quais as condições da gente, o que a gente pode e o que não pode, e os outros não... eu acho que é um cuidado além do normal (Usuário 10).

[...]o apoio que a gente precisar a gente procura eles [coordenadora do grupo], também eles nos dão esse apoio. E a gente é muito grato por isso (Usuário 2).

A. [coordenadora do grupo] é sem igual, tanto que quando ela saiu daqui foi uma meta muito difícil para os pacientes.... ela é número um, ela se preocupa quando o paciente não toma o remédio, entendeu, ela cobra, ela sempre busca uma forma de encontrar uma ajuda, ela é aquela pessoa que diz: tem um muro, mas eu vou ver uma escada para você passar. Então é uma profissional que realmente ela veste a camisa... O sorriso de A., a sinceridade é muito importante, entendeu? (Usuário 1).

Nas falas citadas, percebe-se expressões de afeto, dos usuários com os profissionais, no reconhecimento do que eles consideravam boas práticas, como as atitudes de preocupação, desvelo, solicitude, atenção e bom trato, identificadas nos profissionais, o que para Boff (2008), representa cuidado. O reconhecimento dos usuários também foi identificado nas observações. Durante as festas de

confraternização de final de ano houve trocas de afetos, carinhos e presentes. Em um dos grupos, algumas usuárias organizaram um chá de fraldas para a coordenadora, que estava gestante. Foram momentos de muita emoção. Em outro momento, no retorno da profissional coordenadora, que havia sido afastada pela gestão do município do serviço, os usuários relataram todo o movimento que fizeram para o retorno dela, como abaixo assinado entregue na secretaria de saúde e reclamações na ouvidoria. Naquele momento, um usuário falou da preocupação que todos ficaram com a situação empregatícia da profissional, em uma demonstração de preocupação.

Há, nos serviços de saúde, por vezes, um movimento de estranheza entre usuários e profissionais. Isso parece estar relacionado às limitações que as práticas de saúde vêm tendo para responder efetivamente as complexas necessidades de saúde de indivíduos e populações, apesar do seu expressivo desenvolvimento científico e tecnológico (AYRES, 2009). Ademais, para Gadamer (2006), o mundo moderno impõe obstáculos para o estabelecimento de diálogos que inaugurem o tratamento e acompanhem a relação entre médicos, que aqui se amplia a outros profissionais de saúde, e usuários.

Em contrapartida, nos grupos, as relações entre usuários e profissionais eram respeitadas e não se observou tensões negativas nas relações estabelecidas, apesar de se perceber claramente a identificação dos sujeitos – usuários e profissionais, mostrando possibilidades de estabelecimento de relações de respeito mútuo. Isso se deve, por um lado, pelas posturas profissionais de acolhimento. Para Ayres (2004a) uma das qualidades do acolhimento é a capacidade de escuta. Nos grupos os usuários têm espaço de fala e há tempo para a escuta, diferente da maioria das consultas individuais. Além disso, o que se fala vai muito ao encontro do que o usuário deseja falar, não sendo uma conversa “orientada”, apesar da maioria dos encontros já haver temas pré-estabelecidos. Há, então, a possibilidade do que Gadamer (2009) chama de verdadeiros diálogos, que são aqueles que em algum momento não são conduzidos por nenhuma das partes, mas sim é “levado” pelo encontro. Um dos grupos estudados possuía um número alto de participantes e isso dificultava a oportunidade de fala para todos, conforme discutido na primeira seção dos resultados, no entanto, mesmo nesse grupo, as relações entre profissional e usuários eram empáticas e os usuários demonstraram um grande carinho pela profissional.

Outro aspecto importante é a postura profissional humanizada observada, que, para Ayres (2004a), se relaciona com o modo de fazer saúde, que busca a ampliação e flexibilização da norma terapêutica das tecnociências da saúde. A humanização requer, assim, uma reconstrução contínua de identidades no encontro com o outro e no caminho de tomar para si certas responsabilidades na relação terapêutica (AYRES, 2004a).

Neste contexto, da observação participante, se percebeu o envolvimento dos profissionais com as demandas dos usuários, além dos autocuidados normativos, como uma postura de negativa de ficar restrito às práticas orientadas pela norma terapêutica tecnicista. Essa postura possibilitou uma ampliação de horizontes das possibilidades de cuidado, construídas com os usuários, que remetem a sentidos de reponsabilidade.

Assim, mesmo os profissionais não conseguindo responder às diversas demandas dos usuários, dependentes de toda uma estrutura de rede de atenção à saúde, havia um sentimento de gratidão por parte dos usuários para com os profissionais, por sentirem a responsabilização que esses profissionais tinham com eles. Havendo assim a formação de vínculos. E essas relações, pautadas no acolhimento e na humanização, que promovem a formação de vínculos, também eram percebidas pelos profissionais:

Eu sinto que a minha relação com eles é muito verdadeira, e eu sinto deles também. Você sente que as pessoas gostam de você e eles se sentem gostados, se sentem importantes, então isso... porque é real e aí eu acho que é uma relação desse tipo, uma relação de companheirismo mesmo... (Profissional 1).

É algo que eu quero que permaneça, independente das realidades, independente do que aconteça, de eu estar ou não, tenho muita vontade e muito medo também...que ele se desfaça, por isso que muitas ideias surgem para que o grupo ele seja independente. Então assim, é para além, é algo que me dá orgulho, mas, assim, é algo que eu me sinto verdadeiramente feliz, assim quando você ama alguém, que você se sente feliz por estar com ela, mas você se sentiria feliz também se ela fosse feliz longe de você. É assim a relação com o grupo, com as pessoas que estão nele (Profissional 1).

[...]o vínculo, a amizade, o carinho e a vontade de fazer as coisas melhorarem para eles, apesar de a gente ter, assim no dia a dia, as dificuldades, mas assim um carinho tão grande que eu sempre fico querendo o melhor para todo o grupo; tentar resolver, que nem sempre eu consigo, mas sempre penso nunca acabar com esse grupo, estar sempre, buscar coisas melhores para eles (Profissional 2).

Hoje, assim, eu vejo como uma família, sabe? Eu percebo, assim, um carinho muito forte deles por mim porque o carinho, o amor que eles têm por mim é muito grande, assim é recíproco. O cuidado, se você vê, é o tempo todo... eu vejo assim, que a pessoa se apaixona né, você ama (Profissional 4).

Na percepção de alguns profissionais, a “barreira” profissional-usuário foi ultrapassada, a partir dos encontros estabelecidos. As profissionais identificavam o vínculo que estabeleceram com os usuários e o envolvimento afetivo como atitudes que vão “além do profissional”.

Hoje passou da barreira do profissional, não vou mentir, sei que para muita gente isso é errado, mas para mim não. Hoje a gente conseguiu ir além da barreira (Profissional 4).

[...]uma relação de companheirismo mesmo, uma relação também profissional de cuidados, de profissional, mas existe sim alguns momentos uma relação de companheirismo mesmo, de cuidados, para além (Profissional 1).

O “ser profissional de saúde” ainda tem uma forte influência do paradigma biomédico de atuação, que finda por influenciar uma prática na qual o profissional não deve se envolver com o usuário emocionalmente, em que o outro é objeto de intervenção e, assim, somente de recepção. O “não se envolver” com o outro é uma tentativa feita por alguns profissionais de saúde, em sua prática, em que a retórica, o envolvimento, é visto como algo “não profissional”. No entanto, no encontro entre pessoas, o cuidador e quem é cuidado sempre se ligam, se modificam (GADAMER, 2006), não há encontro entre sujeitos sem envolvimento e interação. Assim, não há prática de cuidado sem envolvimento, sem as partes serem afetadas mutuamente e tal afetação pôde ser vista nas falas e interação dos grupos.

Desse modo, os encontros produzidos nos GACs provocaram mudanças na percepção dos profissionais sobre o cuidado. Foi comum os profissionais referirem mudanças em suas visões de mundo, com a experiência e reflexões que surgiram sobre os seus processos de trabalho, gerando novas atitudes quanto ao cuidado, conforme os relatos:

A minha experiência, quando comecei o grupo, pensava numa coisa assim, que eu só tinha informações para passar e aí eu aprendi muita coisa também, tanto as experiências deles, que eles tinham para passar para mim, e as minhas com as deles, o vínculo, a amizade, o carinho e a vontade de fazer as coisas melhorarem para eles (Profissional 2).

[o que mudou depois do grupo] ...eu acho que ser mais sensível com a situação do outro, ter mais essa visão com a outra pessoa. Aprendi muito isto no grupo também: ter mais uma sensibilidade de ouvir, ver e analisar o problema do outro. Nas amizades a gente aprende muito, a gente vê o mundo bem bonitinho... aí quando a gente chega e vê a realidade de outra forma, aí eu acho que fiquei mais sensível com o outro (Profissional 2).

[o que mudou depois do grupo]... de parar, de ouvir, de valorizar, eu tenho, às vezes, uma posição de falar muito e aí isso vem amadurecendo, de calar mais, de ouvir, de valorizar a experiência dele, né (Profissional 1).

[...] fora o aprendizado que eu tenho também né, todo dia eu vi alguma coisa, uma superação, vi uma dificuldade, entender a hanseníase vendo os

pacientes, ouvindo deles coisas que para gente parece... como é isso? Essa sensação, A. [coordenadora do grupo] minha ferida não dói, é dormente, mas dói muito...' é você aprender com eles: hanseníase não dói, mas dói muito, e realmente isso é real, tipo, eles não sentem, é dormente e sentem uma dor diferente, aí você vai estudar isso... você aprendeu com eles, foram eles que lhe disseram isso e é algo que eu nunca vou saber o que é, talvez não, e é uma forma de sentir diferente. Quando eu me machuco é uma sensação diferente da dele, então assim, é bem isso (Profissional 1).

A partir das falas citadas, percebe-se um processo de aprendizagem, de mudança de si, dos profissionais cuidadores, que acontece porque há encontros entre os sujeitos, em um processo de ressignificação de identidades necessárias para o cuidado em saúde (AYRES, 2004a). Nesse processo de interação, os profissionais ampliam seus horizontes de significados, no caminho de um cuidado que articule os saberes tecnocientíficos aos saberes práticos. Isso ficou bem evidente no relato da Profissional 1, quando ela amplia seu saber sobre a concepção de dor, na interação com o usuário. O que vai ao encontro do enfoque hermenêutico do cuidado, em que o cuidado se dá na interação dos saberes tecnocientíficos com os saberes práticos, a partir de encontros intersubjetivos entre sujeitos (AYRES, 2009).

Ademais, a capacidade reflexiva da prática do profissional de saúde, enquanto escolhas e decisões de como operar o acompanhamento dos usuários, denota uma liberdade nas escolhas desses profissionais. Isso é possível quando o sujeito toma distanciamento de si mesmo, faz uma reflexão crítica de si e escolhe os caminhos de seus atos (GADAMER, 2006). Quando os profissionais dos GACs olham para si de forma reflexiva, eles questionam e superam certas “amarras” de suas atuações, construídas na sua formação cultural de profissional de saúde imune ao envolvimento profissional e, assim, ele dá liberdade a sua atuação no cuidado.

No encontro com os usuários nos grupos, os profissionais apresentaram uma postura de tentar se colocar no lugar do outro, de identificação e respeito às diferenças e de ampliação do olhar das necessidades do usuário para além das necessidades físicas, de escuta.

Fulano tá desse jeito, talvez nem venha para o grupo, porque tem questões familiares envolvidas. Eles têm os perrengues, eles têm uma vida lá fora e têm que se ajustar, têm uma família, eles têm dinâmicas que são terríveis, financeira, a gente sabe que tá passando por necessidade e que quando sai dali vai voltar para realidade e a gente tem que se colocar, às vezes a gente exige, mas a gente tem que pensar também nesse contraponto, naquele momento que tá passando na família (Profissional 3).

[...]mas não é questão só do autocuidado físico, vai para outros tipos de cuidado. Eles se sentem felizes por algum motivo de estar ali assim, é uma... nem sempre é indo atrás do autocuidado, que a gente foca às vezes na mão, no pé, mas, assim, de se sentir melhor, se sentir feliz, de se sentir

contribuindo, se sentir ouvido, é algo mais difícil de se mensurar (Profissional 1).

Porque a gente percebe que não é só uma questão física, mas emocional. O apoio emocional, de ser escutado, de poder falar, de expor aquilo sem reservas, que não dá para acontecer em casa, ele consegue fazer isso lá (Profissional 4).

[...] é pobreza, é tudo, e muitas coisas não são do contexto deles [da hanseníase], o contexto familiar também, é mais ou menos isso (Profissional 4).

O profissional de saúde, ao se abrir para percepção das amplas necessidades dos usuários, do outro como sujeito que tem sua história de vida, limitações e potencialidades, e isso ele faz também se colocando no lugar do outro, possibilita uma atitude de cuidado. Estar diante do outro e considerar o sujeito em sua intersubjetividade nas práticas de saúde permite um caminho de transformação das práticas em cuidado. Para isso, há de se superar o conceito de mesmidade (o sujeito é igual a si mesmo através do tempo), implícito na concepção de sujeito, para a noção de contínua reconstrução de identidades, onde o sujeito é relacional, é intersubjetividade (AYRES, 2001). A atitude de se abrir para compreender o contexto de vida dos usuários, que é construído nas suas relações interpessoais, como mostra os relatos, se constitui uma atitude de cuidado.

Nos GACs, o cuidado é singular, porque nele há a busca de relações sujeito-sujeito. As relações são construídas no encontro dos horizontes de profissionais e usuários. Assim, o profissional também começa a ser visto numa relação mais horizontal, por mais que sempre haja verticalidade e assimetria nessa relação, e isso possibilita maiores acertos na busca de possibilidades de práticas de cuidado, porque há o encontro entre sujeitos.

Para Ayres (2001), a relação de cuidado comporta, em si, um sentido existencial representado por um encontro desejante com o “ato de se colocar diante do outro e engendrar as possibilidades de ambos e seu mundo compartilhado” (AYRES, 2001, p. 67). Nesse encontro, os sujeitos não são movidos unicamente ao êxito técnico, mas a uma situação que se traduz por felicidade, que engloba dimensões éticas e estéticas. Nos encontros dos participantes dos GACs, esse movimento de busca e reconhecimento do que é ir além do êxito técnico se traduz em cuidado.

A relação de vínculo entre alguns profissionais com os grupos foi apontada como fator que contribuía para a permanência dos profissionais em suas atividades nos serviços e para a enorme satisfação dos profissionais, como aponta as falas:

Olhe, eu acho assim, que se não tivesse o grupo eu já tinha me afastado... porque veja a situação do programa do H. [serviço de saúde]: é referência, tem visibilidade, mas eu vejo as condições aqui da sala... Então, assim, provavelmente eu teria, se não tivesse a novidade do grupo, como você já estava tão insatisfeita...mas eu acho que o que me motivou foi o grupo, em continuar sabe, porque é mais gratificante trabalhar com o grupo. Porque é agradável, é descontraído, você perde a hora, então você se sente bem... eu pelo menos, eu fico na expectativa: eita vai chegar o dia, vai ver todo mundo, vai ver as novidades, vai ver as coisas boas e as não boas que vão ser colocadas... eu acho que, quando eu me aposentar, o dia da reunião do grupo... ser voluntária (Profissional 3).

E assim, eu não imagino, eu já tive outras oportunidades que aqui eu não tenho, meu concurso aqui não é como T.O., meu concurso é como técnico de enfermagem, eu não ganho nem mil e quinhentos reais aqui, entendeu? Então, eu tenho a oportunidade de relocar, tenho como pagar meus plantões todinhos, como eu fazia antes para não dar nem as caras aqui, mas eu não tenho coragem, entendeu? Então, tem o local para ganhar muito mais ou abrir meu consultório, mas eu fico pensando: e se eu sair? Porque eu sei que o dia que eu falto não tem, o tempo que eu viajei, eles não fazem. Se eu não fizer, eles não fazem (Profissional 4).

[o que significa o grupo] Nossa! [risos], o grupo tem uma dimensão imensa assim na minha vida como um todo. Significa uma conquista pessoal, profissional, significa também o aumento da minha autoestima enquanto profissional de saúde, saber que eu posso... que tenho a possibilidade de isso acontecer. Significa melhora para mim, pessoal, de ver experiências riquíssimas, de ver pessoas que se sentem felizes ali, então isso me alegra também profundamente (Profissional 1).

Os profissionais envolvidos nos grupos têm um compromisso e um sentimento de responsabilidade grande com os usuários e com o funcionamento desses grupos. Realizar essas atividades, muitas vezes, sobrecarregam os profissionais dos serviços e, nos GACs 1 e 2, havia pouco incentivo da gestão e até obstáculos para o funcionamento dos grupos, relacionados com essa questão, como apontado na subseção 7.1 desta tese. Então, o que motiva esses profissionais a continuarem a persistir no trabalho de grupos? A gratidão dos usuários e as respostas de melhorias em suas condições de saúde são alguns dos motivos. Nesse sentido, a lógica da prática profissional vai além do utilitarismo e aproxima-se mais do cuidado em saúde.

As atitudes de compromisso, responsabilidade e envolvimento dos profissionais dos grupos se aproximam do que Boff (2008) chama de um modo de ser-no-mundo fundado no cuidado, modo-de-ser-cuidado. No modo-de-ser-cuidado as relações não são entre sujeito-objeto, mas sim sujeito-sujeito e o ser humano é visto em seus valores e símbolos. As relações entre as pessoas e o meio, e entre elas, não é de domínio, mas sim de convivência. A experiência humana, nessa perspectiva, vai ao encontro do antiutilitarismo, onde emerge a dimensão de alteridade, de respeito, de reciprocidade e de complementariedade (BOFF, 2008).

As atividades nos GACs se apresentam como uma “renovação” no processo de trabalho dos profissionais, que, por vezes, é permeado por dificuldades, particularmente quanto a recursos, infraestrutura, reconhecimento e falta de resolutividades das questões dos usuários, dependentes de outros níveis de atenção ou setores, havendo, assim, uma desmotivação do profissional com o seu trabalho. O GAC “acalenta” isso e o grupo, às vezes, finda no que tem de bom no processo de trabalho. A atividade no grupo aparece como uma renovação, porque lá há uma reposta afetiva dos usuários, há a construção de um novo espaço de relações entre profissionais e usuários, com menos cobrança e com mais abertura. Esta possibilidade, do grupo se constituir como uma “renovação” das práticas realizadas, acontece porque, nos encontros dos grupos, há expansão da intervenção para além da norma tecnocientífica da saúde. Práticas de saúde que buscam essa expansão se aproximam da humanização e do cuidado (AYRES, 2004a).

O grupo é diferente, traz repostas diferentes e uma maior satisfação e realização profissional. E dessa forma, o GAC acontece não por imposição do serviço ou da gestão, mas pelas construções dos encontros. Há uma resignificação do processo de trabalho do profissional de saúde, no sentido do caminho do cuidado. Assim, concordando com Ayres (2004a, p. 25), “quanto mais se busca a flexibilização e permeabilização da normatividade morfofuncional dos nossos horizontes terapêuticos, de maior significado e interesse se revestirá a desconstrução das identidades alteridades que já medeiam e subsidiam os encontros”

6.2.2 O encontro entre pares

No encontro entre os usuários observou-se uma identificação, um reconhecimento entre os pares. Os problemas são comuns ou podem vir a ser comuns, como as incapacidades. O sentimento de pertença ao problema do outro é comum.

É essa troca de experiência que a gente tem muito no grupo, de sentir a dor do outro também (Usuário 5).

O meu problema não é só meu (Usuário 11).

Aí aquela coisa, você tendo outras pessoas que estão na mesma situação que você (Usuário 6).

Aí, assim, a gente vê no espelho do outro. É isso aí que eu vejo para mim, pego esse lado para mim (Usuário 5).

A gente escuta muito eles dizerem: aqui eu consigo ser entendido, porque vocês passam por aquilo que eu passei (Profissional 4).

Para Ricoeur (2006apud CORÁ; NASCIMENTO, 2011), no processo de reconhecimento, o ser humano vive sua pluralidade, que é mutável, se transforma a cada novo fato agregado, a cada nova experiência vivida, onde acontece o reconhecimento do ser o mesmo em outro e o ser o outro em si mesmo. Nos GACs, esse reconhecimento se dá entre os usuários que compartilham de situações similares.

Na observação participante, chamou a atenção o comportamento de duas usuárias, quando realizaram um exercício de autocuidado para os pés, que se referia em movimentar, com a força dos pés, uma pequena toalha colocada no chão. No início da atividade, as usuárias, que se sentavam um ao lado da outra, sentiram dificuldades e sorriram num movimento de brincadeira com a atividade. Após um tempo tentando fazer o exercício, ambas com pouco êxito, os sorrisos desaparecem e uma delas fala, como se pensasse em voz alta, “essa doença é triste” e começa a chorar. A outra, por conseguinte, também começa a chorar e ficam em silêncio, paradas sem realizar a atividade. A identificação do problema de uma, na outra, gera um processo de identificação e reconhecimento.

O encontro entre as diversas experiências ressignifica as experiências dos participantes dos grupos. Nesse sentido, é recorrente eles identificarem e perceberem os que sofrem mais, os que tem mais sequelas e fazerem comparações entre si. Esses encontros, quando permeados por intersubjetividades, a subjetividade, que é relacional, promove um encontro de horizontes e assim uma ressignificação de sentidos, numa ampliação de horizontes que, na hermenêutica gadameriana, se denomina fusão de horizontes (GADAMER, 2009). Assim, no processo de encontro entre os horizontes dos usuários, pode haver a modificação dos horizontes dos sujeitos envolvidos no encontro, que é o que se percebe nas falas de alguns sujeitos. Ademais, o encontro com a experiência do outro, que está em condição mais desfavorável que a sua, leva a uma diminuição do olhar para o seu sofrimento. Isso é percebido mesmo em usuários com diferentes níveis de sequelas. Ao mesmo tempo, experiências positivas surtem efeitos positivos naqueles que as percebem.

Porque eu fiquei internada duas vezes lá na I. [hospital de referência] e eu vi que eu não tinha nada em comparação às pessoas que estavam lá. Aí lá no grupo de autocuidado do H. [serviço de saúde] tinha pessoas que não aparentavam tanto ter a doença e outras aparentavam visivelmente, e eu me vi abençoada, realmente (Usuário 6).

Tem gente que tem o problema pior do que o meu ainda e a gente não pode se entregar assim desse jeito, estar com aquele problema, mas tem gente que está pior do que a gente e a gente tem que ver pelos outros também, né pela gente que tá... porque tá com um problema, tem outro que tá com um problema maior do que o nosso, aí a gente tem que ficar tranquilo e participar (Usuário 11).

A gente sabe que está ali ajudando um ao outro e da mesma forma que aquela pessoa venceu a gente também vai vencer (Usuário 1).

Minha limitação é menos que os outros, enquanto que outro tem mais e está ali (Usuário 5).

Porque pacientes mais velhos que eu passaram situações mais graves do que eu e conseguiram superar tudo. E eu sou nova, porque eu não posso superar também? (Usuário 6).

Os relatos conduzem para algumas discussões feitas por Goffman (2004). Para ele, as pessoas que fazem parte de grupos estigmatizados, como os afetados pela hanseníase, tendem a estratificar seus pares pelo grau de visibilidade e imposição de seus estigmas, o que pode levar o indivíduo a ter um comportamento que pessoas “normais” tem para com ele, como uma pessoa que não tem hanseníase e olha para a pessoa acometida e se vê como “privilegiado”, por não ser acometido. Assim, quem se sente menos afetado também sente esse “privilegio”.

O encontro com a superação do sofrimento do outro pode contribuir para a superação dos desafios de si mesmo, uma vez que seu problema parecer menor. No entanto, é importante que os usuários não criem o que Goffman (2004) chama de aceitação-fantasma, que é quando a pessoa que sofre de um estigma se comporta de uma maneira que minimize sua carga, por uma exigência da sociedade. Essa aceitação-fantasma gera uma normalidade-fantasma, ou seja, que não existe. Assim, é na aproximação ou distanciamento de seus pares mais visivelmente estigmatizados que a oscilação da identificação dos sujeitos é fortemente marcada. É importante que, nos grupos, o reconhecimento do próprio sofrimento, e o quanto a ajuda do cuidado em saúde é necessária para a melhoria de suas condições, não seja minimizado pela própria experiência do grupo.

Nos GACs, percebeu-se a formação de vínculos de amizade, é frequente os usuários se remeterem a um ou dois que tem mais afinidades e demonstrarem sentimentos de afetos, além de haver, de forma recorrente, a referência que o grupo é uma família.

J. [participante] está liberada de Dr. G. [médico da unidade], dos medicamentos, mas vê se ela não vem para participar do grupo, para saber como é que eu estou? Quer dizer, ela se preocupa com o meu bem estar, ela tá de alta, ela poderia nem vir mais, mas ela vem para saber (Usuário 2).

Porque também fazemos amizades, os pacientes que são tudo assim uma família né? Que eu entendo, esse grupo traz para gente é isto.... nós fazemos mais amizades e eu considero assim, como uma família (Usuário 7).

Uma família que a gente pode contar e muito (Usuário 5).

Aqui todo mundo se completa, entendesse? Aí já vira uma família. É família aqui, nós temos nossas famílias, mas aqui é uma segunda família (Usuário 2).

Mesmo que um dia eu esteja totalmente curada, no caso da cicatriz, eu acho que eu não deixo aquele grupo não. Sinceramente, eu acho que eu não deixo não, porque acho que ali vai ser para resto da vida (Usuário 6).

[...] a gente cria uma amizade, cria um carinho, tem a preocupação das pessoas, que um está mais doente e a gente se preocupa, é uma família, eu acho que isto resume tudo, é uma família de acolhimento para quem tá necessitando e o carinho que tem... só o carinho, às vezes, até muda tudo. Não é o remédio não é a comida, se não tem uma pessoa para conversar com você... (Usuário 10).

Durante a observação participante de um grupo, em uma das reuniões de confraternização, a coordenadora do grupo chamou todos para uma roda e leram um poema, mas antes falou: “vou chorar”. Fez a leitura do poema de Cris Pizziment *Sou feita de retalhos*, e chora de emoção. Os demais do grupo se emocionaram, se abraçaram e compartilharam o sentimento de formação de cada um pelo compartilhamento das experiências de todos.

Em uma reflexão ao conceito de reconhecimento de Ricoeur, autores destacam que a partir do reconhecimento mútuo:

É possível estabelecer uma passagem do desconhecimento originário presente na teoria política hobbesiana, acentadamente marcada pela competição, pela desconfiança e pela glória, para o estabelecimento de uma relação despreocupada, desinteressada, isto é, não marcada pelo viés da preocupação em dar para esperar a retribuição, mas firmada pela característica de abundância do coração, ou seja, dar sem a preocupação de ser retribuído, do reconhecer não pelas categorias que “eu” estabeleço, mas pelo que o outro se apresenta” (CORÁ; NASCIMENTO, 2011, p. 422).

Nos grupos, não há obrigação quanto a participação nem cobranças do que se tem que dar, ou realizar, tanto por parte dos usuários quanto dos profissionais, o que se observou foram construções marcadas pela espontaneidade e por afetos, onde o outro é apenas o que é, e não se espera nada além. E nesse sentido, nas relações pautadas por intersubjetividades, formadas no encontro com o outro, onde a leveza e a espontaneidade predominam perante a obrigação, formas de cuidado surgem, enquanto cenários que promovem um “bem estar” ou sentimentos de felicidade.

Em contrapartida aos encontros “empáticos” até então discutidos, o processo de reconhecimento no outro também pode repercutir situações de constrangimentos. Durante a observação, houve um momento de estranhamento entre duas usuárias,

em uma atividade de prática de exercícios. No momento da realização, uma usuária com um nível menor de incapacidades, realizava os exercícios sem obstáculos e era observada por outra, com maior grau de incapacidade, que não conseguia realizar. No oferecimento da ajuda por parte da usuária com menos limitações a outra retribuiu com uma resposta demonstrando “insatisfação” com o encontro.

Eu só não gostei de uma menina aqui, porque a gente estava conversando, foi assim, ela... ‘eu tenho minhas mãos dormentes’, e eu disse assim: cada um tem um problema; mas porquê... aí ela disse assim: ‘você já está boa e quer colocar os outros para trás’ (Usuário 4).

Lidar com a incapacidade é uma das questões mais difíceis relacionadas à hanseníase, uma vez que coloca o sujeito numa situação de “impossibilidade” do “normal” e repercutem em preconceitos e práticas sociais que, ao tempo em que os atingem, os vitimizam (BRASIL, 2001a). Dentro desse contexto, esconder a dor e a fraqueza relacionada à incapacidade acaba por não permitir que o sujeito aprenda a lidar com a sua vulnerabilidade, o que resulta na culpabilização dos que não conseguem manter o corpo sob seu controle ou cuidar dos seus corpos (BARRETO, 2016). No relato acima, o encontro da usuária com maior incapacidade, com outra com menos limitações, a coloca diante de suas próprias limitações e dificuldades de “conviver” com a realidade da incapacidade. O reconhecimento de si é fundamental para o enfrentamento das limitações, o que não quer dizer superá-las, no sentido literal da palavra. Para esse processo, há de se transpor o “mito do controle do corpo”, grande responsável pelas situações de opressão que as pessoas com incapacidades vivem (BARRETO, 2016).

Os GACs são espaços onde as questões singulares de representação de corpos e incapacidades dos usuários devem ser colocadas em pauta nas discussões, uma vez que interferem em como o usuário se identifica e se cuida, ou seja, como coloca em prática o autocuidado. O levantamento dessa temática pode contribuir para o reconhecimento, pelos usuários, de seus corpos e limitações e, assim, para o autocuidado. Em contrapartida, na observação participante, não se observou momentos em que essas questões foram discutidas.

6.2.3 A ajuda mútua

Os GACs estudados não foram criados para se constituírem grupos de ajuda mútua, no entanto há experiências nas vivências dos GACs que se constituem como

práticas de grupos desse tipo. A ajuda mútua, em um grupo, acontece quando, ao mesmo tempo em que o grupo ajuda a todos, cada indivíduo que participa também torna-se um elemento de ajuda para os seus pares (MENDONÇA, 2014). Um estudo feito no Nepal apontou que 50 GACs analisados, com o tempo, foram orientados para se formarem enquanto grupos de ajuda mútua (CROSS; BEISE; CHOUDHARY, 2017), demonstrando que as práticas de ajuda mútua estão intrinsicamente relacionadas às práticas dos GACs, o que pode se fortalecer com o tempo do grupo, a partir de uma maior interação entre os sujeitos.

Foram observadas, nos grupos estudados, experiências que vão além da promoção do apoio ao autocuidado realizado pelos profissionais de saúde. Assim, antes de se iniciar as reuniões do grupo, ao logo e ao final, e inclusive em espaços fora das reuniões, como em grupos de aplicativos de celular ou encontros fora do espaço do serviço, havia trocas entre os participantes, que contribuem para o cuidado do outro. Observou-se usuários ajudando outros a terem acesso a algum tipo de serviço, a algum tipo de benefício, orientando sobre a realização de alguma prática de autocuidado, trocando experiências sobre medicação ou mesmo interferindo no lado emocional, com palavras motivadoras, afetuosas, e de preocupação.

Sempre estar levantando a autoestima de cada um, cada momento a gente vai aprendendo com o sofrimento do próximo, vendo o que é que a gente pode melhorar. Se a gente ver amigo que não toma remédio a gente orienta a tomar, então isso cabe a ser muito positivo (Usuário 1).

Na vida emocional, como exemplo assim de você não estar... tem dia que você não está bem e depois você vai para o grupo e vem outra pessoa com mais força, com mais garra, com mais fortalecimento (Usuário 5).

O grupo me mostrou que a vida vale a pena ser vivida. Era cada uma dizendo: não, é só você ter calma e isso vai passar, que isso vai passar, um dia você vai perceber que tudo isso passou, tá passando (Usuário 6).

Então eu percebi que, com a prática no grupo, um falando da experiência, aquilo fortaleceu o conhecimento, fortaleceu também a questão do compromisso e promoveu também a união deles, promoveu a melhora da autoestima, promoveu, tipo, um suporte, tanto físico como emocional e cognitivo. Eles se tornaram um suporte para o outro (Profissional 4).

Eu percebo que hoje eles desenvolveram um vínculo fora do hospital. Eles já têm, eu percebo que não é apenas só um encontro para ter o conhecimento sobre a doença, para se cuidar, o cuidado verdadeiramente não é restrito só a patologia. O cuidado, eles estão dando suporte um ao outro em outros âmbitos, na questão social, na questão familiar, a questão religiosa (Profissional 4).

Os participantes dos grupos, quando vão melhorando suas condições de autonomia com seus cuidados em saúde, descobrem que podem e são capazes de promover ajuda aos demais. Nos GACs, observou-se um envolvimento maior em

iniciativas de compartilhar experiências ou promover ajuda, por parte de usuários com mais tempo no grupo ou que enfrentam o adoecimento de Hansen por mais tempo. Então, o tempo no grupo e, conseqüentemente, o maior tempo de enfrentamento dos problemas relacionados com a doença, favorece uma maior atitude de cuidado e preocupação com o outro.

É aquela coisa, um tem uma ideia, outro já tem outra ideia, um já passou por um procedimento, naquele hospital tem um procedimento, vai lá. Eu acho que é uma forma de um ajudar o outro mesmo (Usuário 6)

Eu disse a K.[usuária]: quanto mais tu andar de chapéu é melhor para tu, porque tua pele está muito seca. Tu compra um creme hidratante (Usuário 4).

Tem uma menina de Custódia, que ela vai para entrevista terça feira com a assistente social lá em Arcoverde, e dia 12 de fevereiro é que ela vai passar pelo médico. Na última reunião eu fui ali no orelhão para ligar, para mostrar como era que fazia, aí orientei ela como ela ia fazer. Ela hoje disse que ligou para o 135 (Usuário 12).

O grupo, então, apresenta-se como um espaço de ajuda mútua, e isso acontece porque são espaços de encontros, onde os usuários são postos frente a frente, têm possibilidade de fala e escuta e, nesse momento, trocam experiências e exercem o cuidado um com o outro, ajudam uns aos outros. Ademais, o reconhecimento de si no outro favorece o desejo de ajuda, em que ajudar o outro, de certa forma, é se ajudar também.

Assim, a organização dos grupos dilui as hierarquias tradicionais (im)postas pelos profissionais de saúde e o cuidado se faz também entre os usuários. Dentro desse contexto, destaca-se que o pertencimento dos cuidados à saúde é de todos os indivíduos, não somente dos profissionais de saúde, uma vez que as questões relacionadas à saúde das pessoas é uma preocupação que pertence a todos, como uma finalidade primária do ser humano (GADAMER,2006).

O cuidado acontece nos encontros intersubjetivos entre os usuários, quando eles constroem e reconstróem suas identidades, a cada experiência com o outro, através da linguagem, do diálogo (AYRES, 2001). Nos GACs, isso é feito a partir do reconhecimento de si no outro, na doação da ajuda e nas as trocas realizadas entre os usuários.

As práticas de ajuda mútua foram identificadas por alguns usuários como a própria razão de ser do grupo ou como motivo para a adesão ao grupo.

O motivo do grupo foi ajudar uns aos outros (Usuário 9).

Eu vou porque, sinceramente, eu vejo aquelas pessoas como forma de apoio para mim, e isto pra mim já é muita coisa, ter alguém que nunca me viu na vida nem sabe minha origem, de onde eu vim, que eu sou, está ali me

ajudando. Eu acho o grupo extremamente importante pra mim. Eu não vejo outro motivo... (Usuário 6)

Há uma necessidade mútua de ajudar e ser ajudado. A vontade de dar a ajuda acontece também por ter recebido a ajuda, como uma “obrigação”, não no sentido utilitário da palavra. Se eu sou ajudado eu ajudo também, se eu sou bem recebido eu recebo bem também. Nos encontros, percebeu-se trocas de bens simbólicos como gentilezas, preocupação, afetos, sorrisos, aceitação.

Segundo Kropotkin ([19--] apud MOTA,2004), o movimento de cooperação está presente no inconsciente dos seres humanos, sendo uma característica inseparável da natureza humana. “O homem é induzido a guiar seus atos não apenas por amor, que é sempre pessoal ou na melhor das hipóteses tribal, mas pela percepção de sua unidade em cada um ser humano” (KROPOTKIN, [19--], p. 300 apud MOTA, 2004, p. 178). Quando falamos em grupos em que os participantes possuem características semelhantes, como as pessoas acometidas pela hanseníase, isso se potencializa porque o sujeito se vê no outro, como um espelho e, por isso, quando se ajuda o outro se ajuda a si também. A ajuda dada reverte-se para si próprio, há um sentimento de prazer em ajudar o outro e uma formação de compromisso com essa ajuda, uma construção de uma consciência de solidariedade.

Às vezes chega uma pessoa aperreada e falando as coisas, aí a gente fala que tem que ter calma, é só fazer o tratamento certinho que vai ficar curado também. É prazeroso (Usuário 10).

Tipo, eu quando eu me curar que disser assim tá definitivo, eu quero dar palestra para os novos, porque o que eu puder fazer pelo meu próximo não passar o que eu passei, eu vou fazer, porque são coisas que podem ser evitadas (Usuário 1).

É isso que eu vou aprendendo, entendeu? Eu não sabia disto, que uma pessoa já estando liberada poderia vir para aqui. Tá vendo que eu aprendi aqui? Eu aprendi isso aqui, solidariedade foi o que eu aprendi aqui também, entendeu? Foi isso aí (Usuário 2).

A identidade formada nos GACs contribui para a formação de uma solidariedade, que surge quando o usuário vê outro com problemas similares, que precisa de ajuda, que ele pode ofertar e ajudar promove uma satisfação, sendo, dessa forma, um movimento de dar, receber e retribuir. Assim, os grupos com características de ajuda mútua, como os GACs, trabalham numa perspectiva de solidariedade em que o dar e receber se confundem (MOTA, 2004). Esse movimento de trocas é discutido na teoria da dádiva de Marcel Mauss. Martins (2005) aponta que o dom da dádiva, dar-receber-retribuir, contribui para se pensar os fundamentos da solidariedade nas sociedades contemporâneas. Nesse sentido, o valor da relação,

com as trocas realizadas, e o simbolismo envolvido, são fulcrais para a vida social, considerando que o que circula nas relações não são apenas bens materiais, mas também simbólicos, como sorrisos gentilezas, palavras, hospitalidades, presentes e serviços gratuitos.

O movimento da solidariedade, presente nos GACs, mostra que esses grupos vão ao encontro das lógicas antiutilitaristas, pois a troca de bens simbólicos promove vínculo e união, onde forma-se uma unidade. Assim, os GACs representam um micro espaço social onde indivíduos se associam na busca de melhorias para sua vida, que se materializa na relação com o outro.

Unidade! Assim, eles não querem ser melhores de que o outro, é ao contrário, é um querendo ajudar o outro e tem só aquele objetivo da melhoria como físico e como emocional. Por exemplo, se for um ferimento, a autoestima de cada um, é isso que eu vejo no grupo, a unidade (Usuário 5).

Nesse micro espaço social, há um cuidado que é exercido mutuamente. Ayres (2004a), refletindo sobre a filosofia de Heidegger, considera o ser humano como um ser de cuidado que está sempre exercendo práticas de cuidados com si e com o mundo, e isso nem sempre como uma atitude consciente, intencional ou controlada, mas como uma resposta de uma autocompreensão e ação transformadora. Dentro desse contexto, as práticas de cuidado à saúde nos grupos acontecem, também, a partir da ajuda mútua.

Sobre essas práticas, e particularmente os grupos que a realizam – os grupos de ajuda mútua, Mota (2004) as contextualiza iniciando pela reflexão da dualidade “interesse e obrigação” que, para ele, regem a reciprocidade do comportamento humano. O interesse regendo os princípios do capitalismo, a obrigação os do socialismo e, ambos, mostrando-se insuficientes para responder as demandas da sociedade. Na crise, reemerge, na sociedade civil, a realização de ações que eram originalmente do Estado, a partir da benevolência e do voluntariado e, nesse contexto, destacam-se a formação de grupos de pessoas com o propósito de ajuda mútua, particularmente para grupos acometidos por problemas pelos quais o Estado não dá respostas satisfatórias ou não tem interesse em enfrentar.

Os GACs, mesmo sendo criados por uma ação do Estado, uma vez estando vinculados a serviços de saúde e serem coordenados por atores do Estado, podem, dentro de alguns aspectos, ser compreendidos dentro dessa lógica, já que as pessoas afetadas pela hanseníase, no Brasil, historicamente enfrentam situações que perduram sem ações resolutivas do Estado. O enfrentamento das incapacidades

físicas e do estigma envolvido no processo de adoecimento são exemplos disso (ALVARENGA; VALE; SILVA, 2018; MANTELLINI; GONÇALVES; PADOVANI, 2019). Dessa forma, há uma busca por grupos que possam sinalizar, ao menos, caminhos de conforto ou soluções dos problemas enfrentados pelas pessoas com sofrimentos decorrentes da hanseníase, como os GACs. Os grupos se configuram como uma saída, solução, ou a busca por alguma realização de necessidades não respondidas. E essas necessidades muitas vezes são “acalentadas” pela prática da ajuda mútua.

As reflexões acerca da aproximação dos GACs com os grupos de ajuda mútua são relevantes, pois contribuem para reflexões do potencial, identidade e sustentabilidade desses grupos. Segundo Mendonça (2014), os diferentes tipos de grupos têm como um grande desafio o conhecimento de seu território de atuação, seja conceitual ou estrutural. Nesse sentido, a sobrevivência dos grupos relaciona-se com a capacidade deles atuarem com conhecimento e proposição de mudanças, a partir do conhecimento do que afasta ou aproxima seus membros. Assim, uma ampliação das possibilidades de identidade dos GACs pode contribuir para o enfrentamento de obstáculos relacionados à continuidade dos grupos, apontados na subseção 7.1 desta tese.

6.2.4 Aprendizado, mudança e empoderamento

Os GACs são espaços de promoção de aprendizados, que contribuem para mudanças de atitudes e de empoderamento dos usuários. Assim, nos grupos estudados, eram recorrentes momentos de discussão por parte dos coordenadores ou convidados sobre autocuidados nas atividades diárias, práticas de exercícios para prevenção de incapacidades e discussão de temas diversos, como direitos, alimentação saudável e atividades que possam contribuir para geração de renda.

Muitas coisas que eu não sabia e descobri no grupo, por exemplo: os talheres, da luva, que a gente não usava luva, mas... o exercício dos pés que eu não sabia muito, comecei aprendendo aqui e já faço assistindo televisão, pego o cabo de vassoura e fico passando no pé e melhora muito, mas eu aprendi muitas coisas boas (Usuário 4).

[sobre o que aprende lá]Que tem que ter cuidado nas pernas, nos braços, na cozinha, não se cortar, o sapato adaptado, que tem paciente que não gosta de usar o sapato, a luva, usar coisa cortante como tesoura, faca, outros utensílios que não sintam a mão, os pés, andar com os pés calçados, se hidratar com óleo, colocar na água, tudo isso (Usuário 5).

É conhecer um pouco do direito da gente, saber se cuidar, como se cuidar né? ...conhecer o direito da gente explica tudo como é que é, isso é importante... (Usuário 7).

[...] aprendi muitas coisas, feito a questão que eu estava dizendo do exercício, dessas coisas, conhece mais de fazer trabalho, se quiser fazer... e até em casa, essa semana mesmo, uns quinze dias atrás, forrei meu fogão todinho com o papel lá [referindo-se ao aprendizado que teve com o curso de envelopamento de móveis] (Usuário 11).

Os achados deste estudo vão ao encontro de outras pesquisas. Estudo feito no Nepal (PRYCE et al., 2018), comparou níveis de conhecimento de técnicas de autocuidado entre usuários acometidos pela hanseníase, participantes de GACs, e usuários acometidos pela filariose linfática, não participantes de grupos. Concluiu-se que o primeiro grupo apresentou maiores conhecimentos e práticas de autocuidado. No Brasil, alguns estudos em GACs (D' AZEVEDO et al., 2018; PINHEIRO et al., 2014; SOUSA et al., 2015) mostraram que a participação em grupos contribuiu para a melhoria no conhecimento das práticas de autocuidados. Nesse sentido, é evidente que os grupos proporcionam momentos de aprendizados para a melhoria das condições de saúde dos usuários.

Por outro lado, nem sempre o horizonte das ações educativas pensadas pelos profissionais é alcançado, pois a mudança de hábitos e autocuidados depende de uma decisão do indivíduo, que é tomada a partir do seu horizonte de significados. Desse modo, nas práticas de educação em saúde, é inerente que os profissionais coordenadores dos grupos compreendam as questões singulares dos usuários, para que as ações sejam mais efetivas.

Ao mesmo tempo em que se reconhece o potencial do espaço grupal para a educação em saúde, essas práticas precisam ser norteadas por modelos dialógicos de educação, que pressupõem posturas de aberturas para o diálogo, em que o outro é reconhecido como portador de saberes sobre seu processo de adoecimento e autocuidados (FRANCO; SILVA; DAHER, 2011). Dessa forma, é necessário (re)conhecer, no encontro com o usuário dos grupos, questões relacionadas ao processo de adoecimento, tais como as incapacidades, o estigma e as relações com o corpo.

Dentro desse contexto, Batista, Vieira e Paula (2014) chamam a atenção para as particularidades relacionadas com as “representações do corpo deteriorado” dos usuários acometidos pela hanseníase, nas práticas de educação em saúde. Em um estudo com mulheres atingidas pela hanseníase, envolvidas em práticas de apoio ao autocuidado, as autoras identificaram o não reconhecimento, por algumas usuárias, de partes de seus corpos, particularmente mãos e pés, membros comumente

acometidos por deformidades em usuários com grau de incapacidade física 2. Concluíram que essa negação é um dos aspectos que dificulta a adesão às orientações de autocuidados, necessários para a não evolução das incapacidades.

Durante a observação participante e entrevistas, o comportamento e postura de uma usuária chamou a atenção. Ela era assídua nas reuniões, participante desde o início do grupo, uma das mais falantes e reproduzia verbalmente as práticas de autocuidados físicos que são ensinadas. No entanto, ela não realizava grande parte dessas práticas, mesmo quando havia o acesso aos insumos necessários. A não adesão às práticas de cuidado com o corpo pode estar relacionada a sua representação das modificações corporais decorrentes da hanseníase, uma vez que foi observado, nas reuniões, a usuária se referir, várias vezes de forma negativa ao aspecto de sua pele, com falas do tipo “eu tinha uma pele bem limpinha”; “a pessoa tem que rir, brincar, a pele deste jeito, eu passo na rua de cabeça baixa”. O que vai ao encontro das considerações de Batista, Vieira e Paula (2014).

Em contrapartida às mudanças associadas ao autocuidado, ensinado com o corpo, essa usuária apresentou mudanças nas atitudes comportamentais com relação ao enfrentamento do estigma e preconceito, além de melhorias na alimentação, conforme ela mesma e a profissional do grupo que ela participava referiram nos relatos abaixo:

[...] a gente aprende coisas que a gente não sabe... muita coisa a gente já aprendeu aqui com vocês, muita coisa mesmo. Eu mesmo, eu já aprendi muita coisa para ser uma pessoa assim, mais segura de mim, entendeu? Aprendi ser uma pessoa segura de mim, uma pessoa que... as coisas que... sobre negócio de preconceito, sobre hanseníase, eu era uma pessoa tão insegura, mas agora não (Usuário 2).

K. [usuária] está no grupo há muito tempo, ela tem a mesma ferida no pé há uns dois anos e ela sempre usa aquela sandália que ela sabe que não é para usar. Ela nunca está de curativo, sempre está um pouquinho sujo, mas ela melhora em outros aspectos... K. agora fala da família, ela fala sobre a hanseníase, ela não chora, ela tem outro tipo de discurso, ela melhorou a alimentação, bebe mais líquidos, então, assim, são outras coisas, outros ganhos (Profissional 1).

Nesse sentido, os usuários passam por diversas experiências de encontros nos GACs e decidem o que é prioridade para sua vida, o que lhe faz feliz. Essa percepção e tomada de atitude de mudança está ligada a uma série de questões relacionadas com as histórias de vida dos sujeitos, que vão desde o acesso a bens e serviços até as experiências de vida, fazendo parte da subjetividade de cada um. Essa singularidade do sujeito deve ser considerada e respeitada pelo profissional que o acompanha, uma vez que, se o processo de adoecimento é uma experiência única do

usuário (GADAMER, 2006), o seu processo de cuidado, de enfrentamento dos problemas decorrentes do seu processo de adoecimento, também é único.

Respeitar o espaço e autonomia dos usuários não significa secundarizar a importância das questões relacionadas aos cuidados necessários com o corpo ou outra questão importante no processo de cuidado. O que se faz necessário é que os profissionais de saúde que apoiam o autocuidado desses usuários ampliem suas possibilidades de apreensão das subjetividades dos usuários, para compreender a não adesão a certos cuidados, como a representação de seus “corpos deteriorados”, particularmente em mulheres (BATISTA; VIEIRA; PAULA, 2014).

A usuária 2 reconhecia a necessidade de seu envolvimento e comprometimento no seu processo de adoecimento e cuidado, como mostra o relato.

Esse grupo foi criado para as pessoas que têm hanseníase serem mais cuidadosas, porque o médico faz a parte dele e o principal é a gente fazer a nossa, porque relaxada, desculpa a palavra, relaxada como eu sou, não é só o médico fazer a parte dele, eu também preciso fazer a minha, entende? (Usuária 2).

Neste contexto, é importante que se oportunize momentos de encontros nos grupos, que tragam a reflexão da aceitação ou negação de certos cuidados e, dentro desse processo, as representações corporais. O profissional participante dos grupos tem papel importante nesse processo.

Em um dos grupos, chamou a atenção, na observação participante e entrevistas, a percepção da coordenadora, sensível às diferenças nos processos de mudanças dos usuários participantes dos grupos. Essa percepção é um indicador de possibilidades de práticas que ampliem a apreensão de horizontes do profissional, no caminho de encontros intersubjetivos, em que o horizonte do usuário, permeado pelas suas representações, apareça e, assim, o planejamento do cuidado possa ser mais efetivo.

[as mudanças] eu acho que depende muito de cada pessoa, de cada um assim (Profissional 1).

Porque, assim, a gente pede resultados que muitas vezes em número, né? Quantos precisam disso? Quantos conseguiram isso? Quantos conseguiram melhorar o pé? Quantos conseguiram melhorar a mão? E aí, talvez, a gente precisasse quantificar dessa forma, e às vezes não é isso que a gente encontra, mas a gente encontra alguém que dá um depoimento de que não sofreu mais um acidente ou se sente mais feliz naquele momento, ou que sorri, que a gente nunca viu sorrindo e sorri naquele momento, que está com dor, mas aí você percebe que está ali e faz questão de estar... por exemplo, se isso fosse uma forma de mensurar, se a gente tivesse uma avaliação, vamos ver quantos pacientes de A.[coordenadora] não têm mais ferida no pé... e aí talvez não mensure de forma honesta os outros ganhos (Profissional 1).

modificando muitas vezes o discurso no tempo deles, no tempo de cada um (Profissional 1).

Heller (2011) destaca que, nas relações humanas, uma pessoa pode exercer o cuidado com o outro, mas não se encarrega dele, uma vez que os indivíduos são independentes e é responsabilidade de cada um fazer ou não o que lhe é aconselhado. O respeito a essas relações tem a ver com a construção da autonomia. O cuidado, então, dependerá de atitudes corresponsabilizadas entre profissionais e usuários e acontecerá nos encontros desses atores, onde há uma contínua construção e reconstrução de identidades dos sujeitos (ARAÚJO; MOREIRA, 2012; AYRES, 2001).

Em um dos grupos, a análise do diário de campo mostrou uma postura negativa da coordenadora quanto ao não alcance dos objetivos propostos nos autocuidados físicos, com falas como “você não está seguindo as orientações”. Essa mesma profissional, durante a entrevista, refletiu sobre essa prática e referiu que vem aprendendo com os grupos.

É outra coisa que eu aprendi: aceitar, né, essas diferenças, de entender que eles não vão fazer tudo que eu quero, né? Porque a gente pensa: eu estou orientando, eles têm que fazer, é aquilo daquele jeito. Eles não sabem que têm que fazer? Por que eles não fazem, eu vou ficar com raiva? Não vou. E ver também a questão da necessidade de não ter condições mesmo. Tipo, se eu for dizer pra mulher: não cozinhe! Não tem como ela não fazer isso (Profissional 4).

Dentro do contexto das reflexões trazidas, quanto às “posições” dos profissionais dos relatos acima, percebe-se o que Ayres (2004b) chama de recuperar nas práticas de saúde a sabedoria prática, que vai mais além do que concordar ou discordar de um conhecimento prático do usuário, relaciona-se com considerar o local e o saber do outro, num movimento de identificação enquanto sujeito. Para tanto, os profissionais devem superar alguns desafios, como voltar-se à presença do outro, otimizar a interação e enriquecer horizontes (AYRES, 2004b). Os profissionais dos grupos mostraram uma busca pela superação desses desafios.

Nesse sentido, na atenção à saúde, os profissionais precisam compreender além da individualização, da objetivação, uma vez que a prática de saúde se configura como cuidado quando o sentido da ação vai além de construir um objeto e agir sobre ele. No cuidado há de se ter projetos, uma relação de tempo entre matéria e espírito, corpo e mente, e, para isso, é necessário conhecer o projeto de felicidade que está em questão (AYRES, 2004b). O projeto de felicidade de cada sujeito é unicamente dele, as decisões tomadas por cada usuário devem ser percebidas e compreendidas

pelos profissionais como escolhas legítimas dentro do processo do cuidado. Os GACs apontam experiências em que esses encontros de reconhecimentos são possíveis.

Dentro desse contexto, as mudanças na vida dos usuários decorrem de diversas maneiras e vão além das mudanças referentes aos aprendizados dos autocuidados físicos, orientados pela normativa técnica. Os profissionais do estudo identificaram, então, mudanças quanto à participação social e aos aspectos emocionais na vida dos usuários, conforme relatos.

A gente viu a melhora na fala, nas colocações. Muitos pacientes tinham vergonha, nem olhar para gente olhavam, e depois do grupo teve, assim, a gente viu essa repercussão (Profissional 3).

Aí quando você vê as pessoas que participam do grupo, eles têm outro tipo de fala, não fica mais nessa fala assustadora, eles têm outra ideia, eles já sabem por que algumas pessoas ficam [com sequelas] e outras não, então, assim, é diferente a percepção (Profissional 1).

Eu vejo mudanças, assim, na perspectiva de vida. L.[usuária], por exemplo, fazendo artesanato, eu vejo M.[usuária], que está, de certa forma, vendo que a vida dela não só se refere ao esposo dela está entendendo, então ela está lutando vendendo picolé, ela está conseguindo ter força se espelhando da atitude do outro; Sr. N.[usuário], que tá fazendo cachecol pra vender; Sr. O. [usuário], que tá envelopando móveis (Profissional 4).

Quando a gente já teve depoimento de paciente que falou que estava com uma depressão profunda, que está melhor por estar participando do grupo e está mais feliz (Profissional 1).

Eu acho... eu acho que a autoconfiança deles, assim, eu vejo, no grupo, cada um buscando melhoras. Hoje vejo uma que está inserida no grupo que, quando chegou pra gente, tinha vergonha, não saía de casa. Hoje vejo ela participar de grupo da academia da cidade (Profissional 2).

As transformações na vida dos usuários participantes de GACs vão além dos benefícios físicos, e isso está bem descrito na literatura (BENBOW; TAMIRU, 2001; CROSS; BEISE; CHOUDHARY, 2017; D'AZEVEDO et al., 2018; LANGEN, 2012; PRYCE et al., 2018; SOUSA et al., 2015). Isso acontece porque as mudanças comportamentais, emocionais, físicas e relacionais acontecem no indivíduo de forma imbricada, que tem a ver como a forma de “ser no mundo” dos seres humanos, enquanto corpo e alma que não se separam (GADAMER, 2009). Dessa forma, os impactos terapêuticos das ações de saúde não podem ser analisados de forma dissociadas, corpo, ou mente ou alma, mas sim corpo, e mente e alma.

Alguns usuários participantes dos grupos mostraram o desenvolvimento de um empoderamento no seu processo de adoecimento e nos seus cuidados. Segundo Barreto (2016):

Empoderamento é uma espécie de conceito guarda-chuva que abriga vários outros termos interligados pela mesma noção, tais como *autoadvocacia* (capacidade de exercer sua própria defensoria e de advogar por si mesmo) e

a *autodeterminação* (habilidade para tomar decisões e fazer escolhas sobre a própria vida)” (BARRETO, 2016, p. 71).

No relato abaixo, um usuário decidiu por conta própria sobre tomar ou não o medicamento para dor, diante de outras alternativas, em outro, a usuária referiu enfrentamento do preconceito e, por fim, uma profissional identificou processos de mudanças nos usuários, no caminho do empoderamento.

Ensinaam muitos exercícios, eu ficava todo entredado, aí começo a fazer os exercícios desentrava. Foi ótimo, aprendi muita coisa, fazer esses exercícios aí que F [coordenadora do grupo] ensinou. Até quando estou com dor de cabeça mesmo, aí inspira e expira, a cabeça passa. Eu não gosto de tomar remédio, aí às vezes estou com dor de cabeça, cinco minutos fazendo isso ela desaparece (Usuário 10).

Eu pensava, B[entrevistadora], na minha ignorância, muitos anos atrás, eu pensava que isso aqui era uma doença tão contagiosa que eu pensava até em ficar isolada para o mundo, mas depois... ôxe, agora eu estou uma pessoa segura... eu estava cambaleando, mas depois da conversa com A[coordenadora do grupo], eu me senti firme e forte, estou firme e forte até agora, ando bem segura. Tu pensas que eu vou andar de cabeça baixa? Ando é de cabeça erguida, não tenho mais vergonha (Usuário 2).

[...]eu acho que antes desses cinco anos, eles eram muito sem iniciativa, eram pacientes mesmo e depois a gente viu a mudança; não abria a boca pra nada, recebia tudo... ah, agora eu percebo iniciativa, questiona, reclama, a autoestima (Profissional 3).

Para que o empoderamento aconteça, o usuário precisa se reconhecer enquanto pessoa acometida pela hanseníase e suas repercussões. Se há o reconhecimento, há a aceitação e, a partir daí, obtém-se uma nova perspectiva, antes não imaginada (RICOEUR, 2006 apud CORÁ; NASCIMENTO, 2011). Goffman (2004) chama a atenção que o movimento de transpor a fase de encobrimento, pela qual passa a pessoa estigmatizada, leva a um patamar de aceitação e respeito em que não há necessidade de esconder sua marca estigmatizante. Assim, o reconhecimento de seu problema e a aceitação são fundamentais na etapa de empoderamento e os grupos podem contribuir com isso.

Nesse sentido, o empoderamento se desenvolve ou não em alguns usuários e de formas diferente, uma vez que ele é inerente ao sujeito e sua história de vida, que pode ser permeada por relações positivas, opressoras ou de exclusão (DANTAS, 2017).

Na lógica do processo saúde-doença e nas relações usuários-profissionais, historicamente, há relações de poder estabelecidas em que o usuário é colocado em uma posição de “paciente”, ou seja, passivo à recepção dos cuidados prescritos, onde se reduz ou anula a sua capacidade de decisão sobre sua própria vida. Dessa forma, para o autocuidado, as relações opressoras e dominantes, que permeiam o campo da

saúde, precisam ser superadas no sentido de contribuir para o desenvolvimento do empoderamento nos usuários. Os GACs estudados foram identificados como espaços de ampliação da escuta, de encontros pautados em diálogos intersubjetivos, favorecendo, assim, a formação de empoderamento (GALAN, 2008; SOUZA et al., 2014). Isso é vislumbrado quando as práticas dos grupos se organizam no campo das relações interpessoais, em que a presença do outro é favorecida e, sendo assim, ele pode vir a ser visto como sujeito na formulação e execução das intervenções em saúde (AYRES, 2004b).

Se reconhece, com obviedade, que, uma vez que os contextos de vida dos sujeitos envolvidos vão além dos grupos, o desenvolvimento do empoderamento vai depender de uma série de construções que envolvem o mundo da vida dos sujeitos, em um processo dinâmico, abarcando aspectos cognitivos, afetivos e de condutas (KLEBA; WENDAUSEN, 2009), havendo, assim, limites das mais diversas ordens para esse desenvolvimento.

Dantas (2017, p. 337), defende que o processo grupal pode favorecer o empoderamento, uma vez que nas experiências dos grupos as pessoas conhecem:

a história do seu grupo social, sua história de vida e seus direitos, e adquirem competências de expressão, reivindicação, participação, comunicação e liderança na sua própria vida, nas instituições educacionais e nos diferentes espaços sociais.

Foi a partir da experiência no GAC, que um sujeito do estudo relatou o surgimento do desejo de fundar um núcleo do MORHAN, movimento social que atua em prol das pessoas com hanseníase, para enfrentamento de problemas relacionados à rede de atenção à saúde e pensar em novas práticas para o GAC. Destaca-se que o MORHAN estava presente em várias reuniões dos grupos, o que contribuía para a formação de uma consciência de direito e luta pelas conquistas, por parte dos usuários.

Aí eu gostei e estou aqui até hoje; e espero me curar e continuar no grupo e, no futuro, no MORHAN, ajudando o próximo (Usuário 1).

Vê só, o MORHAN, pelo que entendi, ele em cada cidade ele tem uma pessoa do MORHAN que busca ajudar os pacientes, buscar melhorias...então, eu acho que, como o MORHAN, ele vai para trazer melhorias, então... são ideias simples.... tipo, se a gente consegue pegar todo medicamento aqui, porque não pegaria o talidomida aqui? Porque a gente tendo o controle, quantos portadores tem aqui hoje? ... todo mundo fazia seu tratamento, pega todo medicamento aqui e não ficava sem, porque haveria um controle, porque muitas vezes vai no P.[outro serviço de saúde] e não tem, porque lá são diversos locais que pega...então, assim, o desejo hoje de entrar no MORHAN é buscar melhorias, por exemplo, a gente faz... a gente quando fizer uma reunião com a educação física, a gente poderia mudar um pouco o cenário,

conhecer aqui a academia da cidade, que é logo aqui na frente e tem os exercícios...(Usuário 1).

Durante a observação de uma reunião, foi discutido a situação caótica da falta de acesso à reabilitação, cirurgia e medicação, e os usuários se organizaram para fazer uma carta denúncia das situações que não eram resolvidas, para encaminhá-la à secretaria de saúde. Em outro grupo, após momento de interação com o conselho de saúde local, alguns usuários decidiram ir conhecer o conselho. Logo que isso aconteceu, uma usuária se candidatou a ser conselheira e teve o apoio dos demais participantes do grupo.

O empoderamento se dá no contexto de busca por mudança social e desenvolvimento político, no encontro da equidade e qualidade de vida, a partir do suporte mútuo, cooperação e participação em movimentos autônomos (KLEBA; WENDAUSEN, 2009), corroborando com este estudo. Nesse sentido, a experiências dos GACs, de usuários que desejam se engajar em conselhos de saúde e movimento social, ou se unem para reivindicar melhorias, apontam para o desenvolvimento de um empoderamento nos grupos.

6.2.5 O estigma

A hanseníase traz, em si, uma série de questões relacionadas ao seu perfil crônico, as mudanças corporais e o estigma, particularmente, para o perfil de usuários que frequentam os GACs – pessoas que desenvolveram as formas multibacilares da doença e com incapacidades. Traz, também, uma nova identidade social para algumas pessoas.

Neste estudo, o estigma associado à hanseníase esteve muito presente na vida dos usuários e, de forma recorrente, discutido nas reuniões dos grupos. Alguns usuários escondiam, ou já haviam escondido, a doença de vizinhos, colegas e outras pessoas da sua rede social, inclusive de familiares:

No começo, minha filha, não dava nem vontade de sair, com medo do preconceito. Na minha rua ninguém sabe, só na minha casa... porque eu tenho vergonha [porque esconde a hanseníase]; nem na casa de apoio onde eu estou, porque o pessoal são os primeiros a saírem falando, aí é muito complicado (Usuário 10).

Sempre ele dizia [referindo-se ao filho que reside com ela e que ela escondia a doença] ... 'essas manchas na senhora'? Eu dizia, não é nada não, nada demais que não possa resolver; eu, B. [entrevistadora] tinha medo, tinha vergonha de dizer para ele, para minha nora; que eu pensava que ele e minha nora iam dizer assim: a partir de hoje a senhora não vem mais aqui pra não

estar junto com meus filhos, pra não transmitir pra eles. Era isso, na minha cabeça, que eu não tinha informação, aí eu chorava muito (Usuário 2).

Algumas pessoas que possuem doenças estigmatizadas têm um comportamento de “proteção”, porque se sentem inseguros quanto a maneira que as pessoas normais os receberão (GOFFMAN, 2004), e, por essa razão, escondem a condição de estar doente, como mostra os relatos. Isso é possível porque o estigma relacionado à hanseníase nem sempre é aparente ou a marca da doença pode estar relacionada com outras questões, como por exemplo a exposição excessiva ao sol e algumas dermatoses menos estigmatizadas. Assim, pessoas acometidas podem omitir a doença ou associar os sinais aparentes a outras patologias para os demais membros da sociedade.

Segundo Van Brakel, Peter e Pereira (2019), o estigma pode ser internalizado ou vivenciado, quando o usuário passa por situações de preconceito. Na hanseníase, ambos estão presentes e, segundo esses autores, o internalizado parece ser o mais frequente, que acontece quando o estigma não se relaciona às atitudes dos outros, mas sim a um reconhecimento de si mesmo como estigmatizado. Esse reconhecimento pode estar relacionado às informações equivocadas que as pessoas têm sobre a doença, como o Usuário 2relata acima.

A vivência do preconceito é extremamente dolorosa e marcante na vida das pessoas e o termo lepra, associado ainda hoje à doença, mesmo com a mudança do nome, ainda é vivenciado e internalizado pelos usuários, como mostra os relatos abaixo:

Porque no início, para mim, foi muito difícil. Foi muito difícil quando eu voltei para Recife e uma pessoa gritou na rua que eu era leprosa, na rua da minha casa, e só quem sabia era o pessoal do posto de saúde e, querendo ou não, eu me senti humilhada, me senti arrasada. Pessoas que nasceram na mesma rua, cresceu na mesma rua, que gostava de falar comigo, e isso pra mim foi o fim (Usuário 6).

Porque a gente sabe que todo mundo que passa por um tratamento desse, tem um nome bonitinho, hanseníase, mas no final todo mundo lembra que é um tal de leproso, entendeu? (Usuário 1).

A mudança do termo lepra para hanseníase foi feita em alguns países, como no Brasil, na busca da redução do estigma associado à doença. No entanto, não basta a mudança do termo, mas sim, como destaca Alvarenga, Vale e Silva (2018), uma verdadeira desconstrução das representações culturais que acompanham a doença. Sem um trabalho de ressignificação do “estar doente” de hanseníase, a mudança do termo pouco agrega à diminuição do preconceito.

A postura preconceituosa de um profissional de saúde e a falta de preparo de lidar com a delicadeza necessária no atendimento de uma pessoa recém diagnosticada com hanseníase, são apontadas nas falas abaixo e chamam a atenção para reflexões quanto a urgência de práticas profissionais mais humanizadas e acolhedoras:

Quando foi fazer o curativo, eu marquei um médico de circulação. Quando eu falei que tinha hanseníase ele disse: 'vá lá para sala de curativo que eu vou lá'. Não quis nem me atender, chegou na porta do curativo e olhou de longe. Ficou com preconceito mesmo, ele. Quando eu falei que tive hanseníase ele já deu um passo atrás (Usuário 11).

No Recife, descobri que eu era portador de hanseníase e foi um tabu muito forte. Eu lembro que eu vim chorando da Boa Vista, que o médico me chamou na sala e disse: 'olhe você está com uma doença assim e você não pode falar para ninguém'. Eu vim chorando no ônibus, com medo de morrer... Ele disse para mim que eu tinha uma hanseníase, que era conhecida como lepra, e que não falasse para ninguém que as pessoas iam se afastar de mim a partir desse momento. Então, assim, para mim foi um tabu, eu até pensei: meu Deus, como será minha vida agora no isolamento, sem estar com meus amigos? (Usuário 1).

As experiências dos GACs revelaram, também, que o espaço pode favorecer o enfrentamento de questões relacionadas ao estigma. Na observação participante de alguns encontros, houve relatos de situações de estigma e um movimento do grupo para o enfrentamento das questões colocadas, seja com o debate de informações corretas sobre a doença ou relatos de exemplos de superação de usuários. Nas entrevistas isso também foi colocado por alguns sujeitos, como mostram os relatos:

Tipo assim, as pessoas vêm me dizer assim: melhorou muito e em várias circunstâncias, que quando elas levam um parente, como por exemplo, um marido, ou a mãe, ou um filho, eles veem completamente que a hanseníase não é o que eles imaginam, que tem que ficar isolado; abre mais a mente da sociedade, que é uma doença comum como outra, que pode ser sem o preconceito (Usuário 5).

Eu acho que melhorou um pouco a minha autoestima [participação no GAC], porque, na doença eu fiquei desesperada. Porque o pessoal tem preconceito da doença e o grupo ele ensinou a lidar com a doença, porque não é fácil (Usuário 10).

Minha experiência no grupo, sinceramente, eu acho que foi o que me tirou do abismo... Naquele exato momento, quando eu descobri, abriu um buraco no chão e eu só queria morrer naquele momento; e foi a partir do grupo que eu tive vontade realmente de dizer assim: não, eu tenho motivos pra poder continuar viva, porque eu não aceitava que eu tinha a hanseníase [choro](Usuário 6).

[...] uma paciente falou que o irmão destratou muito ela, a mãe e tudo, e ela ficou sem nada, e ela tinha o grupo para se apoiar (Profissional 1).

A participação em GACs é eficaz para redução do estigma percebido, foi o que um estudo no Nepal concluiu (LANGEN, 2012). A melhora no enfrentamento de

estigma acontece a partir do apoio mútuo entre os usuários, na aquisição de conhecimentos sobre a doença e o entendimento da origem do estigma.

Nesse sentido, uma das formas de enfrentamento do estigma é a veiculação de informações corretas sobre a doença. A história da hanseníase, com o isolamento compulsório, a associação com o termo lepra e a imagem da figura do “leproso” com deformidades, ainda é presente no imaginário da sociedade. Informações sobre a evolução da ciência no conhecimento dos mecanismos de transmissão e evolução da doença, bem como sobre as medidas terapêuticas possíveis, precisam ser veiculadas com maior ênfase pela política de controle da doença no país. O Brasil ocupa o segundo lugar com maior número de casos da doença no mundo e, para grande parte da população, a doença ainda é invisível.

Os GACs podem vir a contribuir não só para diminuir o estigma da doença entre os usuários, o estigma internalizado, mas também na redução do estigma de familiares e da comunidade que se relacionam com os usuários, a partir da interação desses atores com os grupos e da atuação positiva de alguns usuários no enfrentamento de situações de estigma com membros de sua comunidade.

Por outro lado, a participação no grupo era vista por alguns sujeitos como um enfrentamento para situações de ociosidade e solidão, que se relacionam ao impacto do estigma sofrido, afastamento das atividades laborais ou experiências negativas no processo de adoecimento.

Eu venho porque eu gosto de vir. Eu acho bom e não tenho nada pra fazer em casa, aí é um modo de sair um pouquinho, se distrair, ver os amigos, porque eu fico em casa o dia todinho sem fazer nada, aí fica torcendo pra chegar logo a quarta-feira, para vir ver o pessoal e sair um pouco de casa, e eu gosto de vir (Usuário 11).

É porque eu ficava em casa, não tinha nada para fazer, aí é como se fosse um cano de escape para sair, conversar e, como é que se pode dizer, interagir com o povo. Às vezes a gente não pode nem falar... ah eu tive... a turma já fica logo com preconceito com a pessoa (Usuário 11).

Ajuda porque eu fico muito pensando e já me distrair um pouquinho não fico com aquele negócio na cabeça. Eu sofri muito internada naquele M. [serviço de referência] (Usuário 8).

Até é um divertimento, tanta besteira que a gente fala no grupo. Quando eu chego em casa eu fico refletindo como é engraçado, a gente se diverte, preenche a mente, entendeu? Porque, assim, quando a gente tá sozinha com nós mesmos, sem estar conversando com ninguém, aí a gente fica pensando cada coisa (Usuário 2).

Eu me sinto bem no grupo, porque quando eu estou em casa, eu não sei nem te explicar, eu tenho uns pensamentos muito negativos, e aqui eu fico mais pra cima (Usuário 10).

A pessoa acometida pela hanseníase, por vezes, se afasta de sua ocupação laboral por conta da incapacidade instalada, ou se afasta do seu círculo social por enfrentar situações estigmatizantes ou por temer que essas situações aconteçam (GOFMAN, 2004). Nesse sentido, a participação no grupo preenche esse “espaço vazio”, o grupo finda por ser um espaço de procura da socialização perdida em decorrência da doença. Outra questão é que a pessoa com hanseníase pode tender a se isolar, e isso se agrava quando associado ao processo de envelhecimento, comum entre alguns participantes.

6.2.6 O espaço da “não hanseníase”

O grupo é formado em razão da hanseníase, ou seja, para ofertar apoio ao autocuidado às pessoas que sofrem em decorrência da doença. Nesse sentido, a existência da doença faz parte da essência do grupo. Porém o grupo parece se configurar em um espaço para não “se pensar” na doença, ou melhor, no sofrimento que ela causa. Como um espaço com menos vivência da enfermidade, um espaço da “não hanseníase”.

Aqui eu me sinto bem, eu nem ligo. Para mim, eu não tenho nem a doença... quando entra no grupo parece que esquece de tudo, sabe? Parece que não tem nada... (Usuário 10).

Desse modo, o encontro entre pares, o fato de não precisar esconder a doença ou a incapacidade, é como “esquecer” um pouco dela ou o peso que a doença carrega. Lá, todos podem ser como são. O grupo se configura como espaço de aceitação do que o usuário é, pessoa acometida pela hanseníase. É um espaço de leveza, de alegria e de não sofrimento. A hanseníase é associada ao sofrimento de suas vidas e os GACs se configuram como espaços criados por conta dela e suas repercussões, mas um espaço de “não hanseníase”, ou seja, um espaço onde o sofrimento, o estigma e a segregação, características que infelizmente relacionam-se ao processo de adoecimento da hanseníase, não existem.

É sempre esperado, o estigma da hanseníase, mas no GAC não há. Nesse singular espaço, o usuário é ele (pessoa que sofre com hanseníase), mas não “é ele” (pessoa que sofre de estigma). Há o abraço, o beijo, o toque e a aceitação daquele corpo “rejeitado”. É como se a identidade do “ser leproso” não estivesse ali e o grupo torna-se o local de hanseníase e de “não hanseníase”, e essa experiência é boa.

Eu me sinto leve! Eu me sinto leve porque eu acho que é um peso que estou tirando das costas. Eu não sei te dizer o porquê, mas é como se eu tivesse me livrado de alguma coisa, eu não sei explicar, mas eu me sinto leve quando eu participo no grupo (Usuário 6).

[...] a gente se abraça, a gente brinca, tem aquele aperto de mão, tem aquele abraço coletivo (Usuário 5).

O grupo ele acolhe, não tem diferença de um paciente para o outro, todos são iguais, seja ele do mais leve ao mais grave... (Usuário 10).

Me senti bem, desde o dia que entrei, só em você ter o carinho, você chegar e todo mundo se cumprimentar e ter o carinho e o respeito com cada um que participa do grupo. As meninas mesmo, eu já fico observando, porque eu sou muito de observar, elas não têm um nojo, porque a gente sente quando uma pessoa se afasta com nojo, e no grupo eu não sinto receio de uma pessoa chegar, porque tem gente que tá com mancha... (Usuário 10).

O peso que a hanseníase traz em ser portador da doença ou suas marcas, como mudanças corporais, gera uma nova identidade nos indivíduos. Essa nova identidade pessoal é formada com a marca do estigma associado à doença ou as alterações no corpo. Para Goffman (2004), a identidade pessoal, que é formada por uma combinação de itens da história de vida e são incorporadas ao indivíduo, desempenha um papel estruturado, padronizado e rotineiro na organização social, em razão da sua unicidade.

Ainda segundo Goffman (2004), a pessoa que sofre estigma tende a evitar contatos com pessoas “normais”, uma vez que há a sensação de não saber o que as pessoas estão pensando dela, além da possibilidade de haver uma sensação de que ela está em exibição. Isso faz com que a pessoa doente se sinta mais à vontade no meio dos seus pares, onde todos sabem da sua condição, e, nesse sentido, a condição estigmatizante (ter a hanseníase ou a marca que a revela) se torna mais leve. O estar entre pares tira da pessoa o peso de ficar escondendo ou tentando se mostrar “normal” e, assim, as pessoas estigmatizadas tendem a se reunir ou formar pequenos grupos onde ele “diz tudo e sobre o qual ele se apoia”, já que há a aceitação do seu problema entre seus pares (GOFFMAN, 2004). Na formação dos GACs estudados, isso foi percebido e o grupo era identificado como um espaço de leveza dentro do processo de adoecimento. Foi comum os usuários referirem que o que mais gostam no grupo é a diversão e brincadeiras.

[sobre o que mais gosta do grupo] A diversão! Eu acho divertido, aqui pelo menos é um lazer, você vir aqui e saber que todo mundo está querendo conversar com você (Usuário 12).

Quando eu chegava aqui, acabava a tristeza era na anarquia (risos). Era uma anarquia só, uma brincadeira só (Usuário 4).

[Sobre o que gosta] As brincadeiras, as brincadeiras da gente. Um diz uma coisa outro diz outra e assim vai, cada um vai se descobrindo mais, os problemas de cada um e assim vai. Para mim, muito bom! (Usuário 4)

É a comida, é o passeio, é o abraço, é o carinho, eles falam do abraço, do beijo... sem a doença as pessoas não davam imagine com a doença (Profissional 4).

No grupo em que há a existência de um coral, ele é sempre citado pelos usuários e é frequentemente pauta nas reuniões, pois o coral é um espaço da “não hanseníase”, onde os usuários sentem que estão superando obstáculos.

Esse coral foi para dar mais uma balançada no grupo, para juntar as vozes num momento de harmonia, de descontração, para se sentir bem, se sentir útil, que somos capazes, mesmo com nossas limitações, mas nós temos talento pra outras coisas, como exemplo cantar mesmo no coral.... O coral significa para mim... felicidade, é um momento que, eu assim, me expressando através de cantar, de as pessoas estarem ali ouvindo, de elogiar, de estar ali com garra, cantando (Usuário 5).

[...] teve um paciente que disse, na hora que a gente está cantando a gente até esquece que está com uma dor, então assim né? Tem aquele ditado: ‘quem canta, seus males espantam’ (Profissional 3).

A pessoa com hanseníase deseja ser outra coisa que não seja a doença, e isso tem a ver com a enorme satisfação que eles têm nos passeios, participação no coral e realização de atividades, como produção de artesanato. Nesses espaços, a doença não é o foco.

Durante o período do estudo foi realizada uma oficina de caixas decorativas com os três grupos. Esse foi um dos momentos em que os usuários demonstraram enorme satisfação, com sorrisos, brincadeiras e felicidade por conseguirem alcançar o objetivo proposto. Em um dos grupos, houve um momento em que alguns começaram a cantar músicas religiosas e os demais acompanharam, em um momento de silêncio (só a música cantada por eles) e concentração na atividade manual. Não houve, naquele dia, qualquer conversa ou discussão relacionada à hanseníase ou às incapacidades, nem entre os usuários. Pareceu um momento de descanso, de fuga da condição de doente e de estar num serviço de saúde, um momento da “não hanseníase”.

Dentro desse contexto, pode-se refletir que o espaço criado da “não hanseníase”, o GAC, vem ao encontro dos projetos de felicidade dos sujeitos envolvidos. A felicidade, nessa concepção, relaciona-se não só com as contingências da vida cotidiana, mas como uma experiência que, ao mesmo tempo, é afetiva, corporal, espiritual, de realização do valor da vida, acontecendo a partir de projetos, não no sentido do conjunto de etapas e recursos, para finalizar uma tarefa, mas como

uma atitude de projetar-se ao mundo (AYRES, 2008). Na prática do cuidado, é necessário re(conhecer) o projeto de felicidade do outro (AYRES, 2004b). Para isso, há de se considerar além do êxito técnico das ações de saúde, orientado pela normativa instrumental, e ir ao encontro do sucesso prático – a relação entre o técnico e o não técnico, que se forma no horizonte de significados do sujeito (AYRES, 2004a, 2008).

Assim, há necessidade de se recuperar a sabedoria prática das ações de saúde, em que considerar o local e o saber do outro é fulcral, ou não se está considerando o outro como sujeito e não há o cuidado (AYRES, 2008). O reconhecimento de um espaço onde a leveza se sobressai ao peso da doença, onde o cuidado com a alma é tão importante quanto o cuidado com o corpo, como um local de cuidado importante para as pessoas que tem hanseníase, perpassa sob esta discussão. É reconhecer que o cuidado se faz quando a experiência do outro, de fato, se coloca quando ele se apresenta nas suas intersubjetividades e as possibilidades se constroem como um cuidado que vá além do êxito técnico e promova felicidade.

Gadamer (2006) destaca que o cuidado só pode ser concebido quando se considera o corpo, a alma e o todo. A alma é o que anima o corpo e qualquer atitude de separação, de objetivação do corpo, sem considerar a alma tende ao fracasso. Dessa forma, o cuidado só acontece sob uma perspectiva hermenêutica, onde é necessário compreender o movimento das partes e do todo na experiência humana de adoecimento, que envolve corpo, alma e natureza (AYRES, 2009). Nos grupos, esses movimentos aconteciam a partir dos encontros, revelando possibilidades de cuidado, que são construídas e reconstruídas, em um movimento de idas e vindas, de aprendizados e trocas entre os sujeitos envolvidos.

Ademais, as reflexões, até então apresentadas, colocam em questão o conceito de saúde que é considerado na organização das práticas de cuidado. Para Gadamer (2006, p. 118) a saúde é “estar-aí, estar-no-mundo, estar-com-pessoas, sentir-se ativa e prazerosamente satisfeito com as próprias tarefas da vida”, sendo que a melhor maneira de se perceber a saúde é como um estado de equilíbrio, que é identificado pelo ser que o qualifica. Por outro lado, a doença em si não é aquela que é a resultante da comprovação que a ciência declara, mas sim uma experiência do doente, da pessoa afetada (GADAMER, 2006). Os GACs ampliam a construção enraizada nas práticas de saúde do indivíduo-doença, de uma perspectiva técnica científica para

uma compreensão de sujeitos, ou seja, pessoas com projetos de felicidade que vivenciam a experiência do adoecimento.

Nesse sentido, o cuidado também é construído a partir e pela experiência do indivíduo e pode acontecer com a participação do profissional ou não. Nos GACs, a experiência dos participantes constrói o cuidado em cada encontro, o cuidado não é e não poderia ser “prescrito”, ou não seria cuidado. Nos grupos, o cuidado vem acontecendo dentro de uma perspectiva que dialoga com Ayres (2009), como uma prática de construção e reconstrução de possibilidades de conformações, que acontece no encontro entre sujeitos, na busca pela felicidade humana.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa buscou compreender como as experiências de participantes de grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase contribuem para a prática do cuidado em saúde, partindo-se do pressuposto que as experiências desses grupos apontam caminhos para práticas de cuidado que ampliem a discussão do modelo de cuidado em saúde, particularmente para as pessoas acometidas pela hanseníase.

Para tanto, utilizou-se como referencial teórico-metodológico a hermenêutica filosófica gadameriana, que possibilitou um mergulho nas experiências dos sujeitos e a ampliação do horizonte da pesquisadora, que aconteceu a partir do encontro da tradição da pesquisadora com a dos participantes dos grupos, em uma fusão de horizontes. O caminho percorrido, através da observação participante, entrevistas e pesquisa documental, guiados pela consciência hermenêutica, permitiu o alcance dos objetivos propostos.

A tese proporcionou uma ampliação do olhar da pesquisadora, enquanto uma pessoa que já participava dos grupos. Com a imersão nas experiências dos sujeitos, passou a compreender comportamentos de profissionais e usuários participantes de GACs, que se relacionam com as interações promovidas nos encontros dos grupos.

A tese limitou-se ao estudo das experiências de GACs em um estado brasileiro, sendo relevante novos estudos em outros contextos, dentro do Brasil. Novos estudos podem revelar singularidades regionais e culturais dos grupos, que venham a contribuir para a ampliação do debate do potencial da estratégia GACs no cuidado à pessoa acometida pela hanseníase.

Os resultados do primeiro objetivo desta tese, o estudo do contexto de formação e organização dos grupos, mostraram que a criação e desenvolvimento dos GACs estudados foram determinados pelas motivações dos atores envolvidos (profissionais de saúde e usuários), pela indução e apoio das políticas de saúde de controle da hanseníase, nacional e local, e por contribuições de atores externos, como universidade e ONG. Nesse contexto, a motivação pessoal dos profissionais coordenadores e usuários impactaram mais na criação e continuidade dos grupos do que as ações do Estado, o que aponta para a necessidade de uma ação estatal mais efetiva para a consolidação da estratégia GACs. No momento onde há ampliação na implantação de novos grupos no cenário nacional, a compreensão dos fatores que potencializam ou que são obstáculos na implantação, organização e continuidade dos

GACs, apontados nesta tese, contribuem para a implantação ou a reorganização desses grupos.

As experiências dos participantes dos grupos mostraram que as práticas nesses espaços dialogam com um modelo de atenção à saúde que vai de encontro com perspectivas utilitaristas, prescritivas, verticalizadas e de dominação do saber dos profissionais, com ações de saúde focadas no tecnicismo. Nos grupos, há a valorização de encontros intersubjetivos entre profissionais e usuários e entre os usuários. Desse modo, os encontros observados neste estudo são diferentes dos “encontros” da biomedicina, onde as relações tradicionalmente são hierarquizadas, os indivíduos são objetivados e há uma relação poder/saber assimétrica. Os encontros nos grupos caminham para encontros intersubjetivos, com quebra de hierarquias. A estratégia GACs favorece esses encontros e, por outro lado, os próprios encontros constroem os grupos.

O trabalho nos grupos promoveu, nas profissionais envolvidas neste estudo, reflexões sobre suas práticas assistenciais e ampliação de seus horizontes de significados. As profissionais refletiram e ampliaram sua prática de saúde, de forma dinâmica, ao se abrirem para encontros intersubjetivos com os usuários. Essa ampliação foi no caminho de ultrapassar uma atenção à saúde focada no tecnicismo e estabelecer uma mais próxima de um cuidado acolhedor e humanizado, na articulação do saber técnico com o não técnico.

Na formação do profissional de saúde, e a autora se coloca nesse processo, o predomínio da preocupação com a doença, comumente, coloca as questões do viver e das subjetividades humanas em segundo plano. No entanto, o ser humano, que é formado por corpo, alma e natureza, em processo de adoecimento, tem todas essas questões imbricadas. Assim, o cuidado só pode de fato acontecer se considerar o todo, tanto o biológico quanto toda a intersubjetividade do sujeito. As práticas dos grupos, quando amplia a visão além das questões físicas, vêm ensinando que o viver é maior que a doença. Assim, mostram que o processo de formação dos profissionais de saúde precisa mudar, as perspectivas teórico práticas do cuidado precisam ser revistas para além de um cuidado circunscrito ao processo de adoecimento, que desconsidera as questões da vida humana.

Por vezes, o trabalho dos GACs é subjugado e isso tem a ver com a cultura de acreditar que as práticas do viver são secundárias às ações curativistas, individuais,

focadas na doença. As práticas de cuidado identificadas nos GACs vão além do que tradicionalmente considera-se saúde e cuidado em saúde, tem a ver com uma ampliação que sai do que é meramente uma visão morfofuncional do problema para uma preocupação e valorização das coisas do viver, que dialogam com os projetos de felicidade dos sujeitos. Nos grupos estudados, isso se revelou na realização do coral, nos passeios, nas relações afetuosas criadas, na preocupação com as questões sociais dos usuários, na valorização dos projetos de vida dos sujeitos, que vão além do adoecimento, e na promoção da amizade.

Assim, o cuidado nos GACs não se detém a uma lógica biomédica, a doença é relevante, mas os projetos de felicidade das pessoas, que vão além do processo de adoecimento, são considerados e respeitados. São espaços onde as pessoas podem conversar, sem se sentirem culpadas, sobre suas emoções, suas intersubjetividades, suas questões sociais ou as que fazem parte da vida de pessoas que vivem o preconceito. Desse modo, os grupos fazem um movimento de fronteira, de cuidado, de não se discutir só a tomada da medicação e a necessidade do exercício físico, mas de se abrir para as questões da vida, do viver, que se relacionam com uma gama de particularidades do cotidiano dos indivíduos.

A experiência das interações entre os usuários, identificadas nos GACs, amplia a discussão sobre o pertencimento do cuidado a uma categoria profissional, os profissionais de saúde. O cuidado se dá também entre os próprios usuários, sujeitos, quando há encontros de reconhecimento e preocupação. Nesse sentido, os grupos ampliam a visão unilateral do cuidado e mostram que os profissionais de saúde podem ser facilitadores do processo de cuidar que se dá entre os usuários, em relações harmoniosas, humanizadas e acolhedoras, mesmo num cenário de um SUS, com tantos entraves para a integralidade da atenção à saúde.

Desse modo, no trabalho em grupos de pessoas acometidas pela hanseníase, há o encontro entre usuários, a partilha da experiência, e o reconhecimento de si no outro, que, somados às possibilidades de diálogos geradas, possibilitam a prática da ajuda mútua, que se traduz em cuidado. Os grupos promovem aprendizados, mudanças e empoderamento, que acontecem nas singularidades dos sujeitos e são respeitadas pelos profissionais, em um processo de aprendizagem contínua que acontece a partir dos encontros.

Nesse contexto, os GACs revelam práticas construídas nos encontros, na fusão de horizontes, quando usuários e profissionais refletem sobre suas ações e ampliam suas possibilidades no cuidado. Nos grupos, acontecem práticas que promovem a felicidade humana, sem ser aquela noção de felicidade como resolução do problema. Os profissionais de saúde, comumente, esperam algumas respostas dos usuários com hanseníase – tomada da medicação, cura, melhoria da incapacidade ou adesão à exercícios – como sendo a resolução, ou parte, dos problemas que eles identificam. No entanto, os GACs chamam para a reflexão que a felicidade humana vai muito além dos aspectos relacionados à doença. A felicidade não está relacionada a estar alegre, nem a responder alguma demanda que se prevê necessária, mas sim a uma ideia de realização dentro do contexto do sujeito. Nesse sentido, o cuidado perpassa por compreender o projeto de felicidade do outro, que acontece quando o saber técnico dialoga com o não técnico – os saberes práticos.

Os grupos desmistificam a visão prescritiva do cuidado. Amplia a concepção de prática de cuidado, que acontece no encontro com o projeto do outro, que se constrói no horizonte de significados dele, muitas vezes construído por limitações e dificuldades não compreendidas pelos profissionais. Assim, os sujeitos vão se encontrando dentro desses projetos. São essas questões que se relacionam com a vinculação dos usuários aos grupos. A pessoa com hanseníase é extremamente vulnerável, os serviços de saúde não conseguem resolver boa parte das suas demandas e a rede de saúde é muito fragilizada. Mesmo nesse contexto, os usuários não deixam de se vincular aos grupos e não deixam de se vincular aos profissionais.

Ademais, os GACs mostram que movimentos “de baixo para cima”, no esteio da organização institucional-estatal, construídos diante da necessidade de resolução de demandas suprimidas, envolvendo usuários que vivem em situação de vulnerabilidade, e profissionais sensíveis são capazes de promover mudanças na vida das pessoas, ainda que diante do desmonte da saúde pública e da marginalização persistente das ações voltadas para a atenção à saúde das pessoas com hanseníase. Os grupos ensinam que os encontros de fato podem ser transformadores, quando há a abertura para o diálogo, escuta, interação, trocas e espaços intersubjetivos.

No contexto das reflexões expostas, as experiências dos GACs apontam para novas práticas de cuidado. Amplia a discussão do modelo de cuidado à saúde, particularmente para as pessoas acometidas pela hanseníase, em uma ampliação das

práticas de saúde em que o cuidado surge nas múltiplas possibilidades emergentes dos encontros. Nesse sentido, mostra caminhos que podem ser seguidos por profissionais, gestores e usuários e que apontam, para além de cair no fatalismo da descrença dos serviços públicos de saúde e do contexto capitalista vigente, que por vezes promove um “comodismo” perante as situações postas, outras possibilidades de práticas. Práticas que venham a favorecer encontros com a felicidade humana que emergem nas relações sociais, no encontro com o outro, entre usuários e profissionais e entre os próprios usuários.

REFERÊNCIAS

- ALBANO, Milena L. et al. Barreiras à integralidade do cuidado à pessoa com hanseníase: percepção de enfermeiros. **Res., Soc. Dev.**, Vargem Grande Paulista, v. 9, n. 8, e531985864, 2020.
- ALVARENGA, Antônia Valtéria M.; VALE, Dário Henrique A.; SILVA, Gabriel R. Hanseníase: da experiência do estigma ao horizonte da cura. **REAS**, Campinas, v. 10, n. 2, 1534-1540, 2018.
- ARAÚJO, Janieiry L.; PAZ, Elisabete P. A.; MOREIRA, Thereza Maria M. Hermenêutica e saúde: reflexões sobre o pensamento de Hans-Georg Gadamer. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 46, n. 1, p. 200-207, 2012.
- AYRES, José Ricardo C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 8, n. 14, p. 73-92, 2004b.
- AYRES, José Ricardo C. M. **Cuidado**: trabalho e interação nas práticas de saúde. Rio de Janeiro: IMS/UERJ – CEPESC, 2009.
- AYRES, José Ricardo C. M. Cuidado: trabalho, interação e saber nas práticas de saúde. **Rev. baiana enferm.**, Salvador, v. 31, n. 1, e21847, 2017.
- AYRES, José Ricardo C. M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saude soc.**, São Paulo, v.13, n.3, p.16-29, 2004a.
- AYRES, José Ricardo C. M. Para comprender el sentido práctico de las acciones de salud: contibuiciones a la hermenêutica filosófica. **Salud Colect**, Buenos Aires, v. 4, n. 2, p. 159-172, 2008.
- AYRES, José Ricardo C. M. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, p. 63-72, 2001.
- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BARRETO, Erika. **O corpo rebelado**: autonomia, cuidado e deficiência física. Curitiba: Appris, 2016.
- BATISTA, Talitha Vieira G.; VIEIRA, Carmen Sílvia C. A.; PAULA, Maria Ângela B. A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 89-104, 2014.
- BENBOW, Catherine; TAMIRU, Teferra. The experience of self-care groups with 'people affected by leprosy: ALERT, Ethiopia. **Lepr Rev**, Londres, v. 72, n. 3, 311-321. 2001.
- BENDER, Eliana F.; PETRY, Paulo C. A ambiência como ferramenta de humanização e tecnologia. **Saberes plurais**, v. 3, n. 1, p. 1-8, 2019
- BEZERRA, Maria Keslya H. L. *et al.* Prática do autocuidado em hanseníase – Revisão sistemática. **Braz. J. of Develop**, Curitiba, v. 6, n. 8, p. 54187-54205, 2020.

BOFF, Leonardo. **Saber Cuidar**: ética do humano – compaixão pela terra. 14. ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

BOIGNY, Reagan N. *et al.* Persistência da hanseníase em redes de convívio domiciliar: sobreposição de casos e vulnerabilidade em regiões endêmicas no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 2, e00105318, 2019.

BOTI, Nadja Cristiane L.; AQUINO, Kiane Aparecida. A via sacra da hanseníase de Veganin. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 61, p. 671-681, 2008. Número especial.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, ano 150, n. 112, p. 59, 13 jun. 2013.

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

BRASIL. Secretaria de Políticas de Saúde. **Controle da hanseníase na atenção básica**: guia prático para profissionais da Equipe de Saúde da Família. Brasília: Ministério da Saúde, 2001b. (Série A. Normas e Manuais técnicos, n. 111)

BRASIL. Secretaria de Políticas de Saúde. **Manual de Prevenção de Incapacidades**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001a.

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

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

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

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

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

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

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

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Manual de prevenção de incapacidades**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. (Cadernos de prevenção e reabilitação em hanseníase, n. 1).

BRASIL. Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde. **Controle da Hanseníase: uma proposta de integração ensino serviço**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1989.

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

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

CAPRARA, Andrea. Uma abordagem hermenêutica da relação saúde-doença. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 923-931, 2003.

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

CASTRO, Elenice. **Informação em saúde para o público leigo: os âmbitos da produção e transferência de informação nas entidades de apoio a pacientes**. 2017. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) – Escola de Comunicações e Artes, Universidade de São Paulo, 2017.

CAVALCANTE, Ana Maria; OLIVEIRA, Angela Cristina L. (org.). **Autocuidado apoiado: manual do profissional de saúde**. Curitiba: Prefeitura Municipal de Curitiba, 2012.

CHIZZOTTI, Antônio. **Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais**. 8. ed. São Paulo: Cortez, 2006.

CONTATORE, Octávio A.; MALFITANO, Ana Paula S.; BARROS, Nelson F. Os cuidados em saúde: ontologia, hermenêutica e teleologia. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 21, n. 62, p. 553-563, 2017.

CORÁ, Élsio José; NASCIMENTO, Cláudio R. Reconhecimento em Paul Ricoeur: da identificação ao reconhecimento mútuo. **R. Ci. Hum.**, Florianópolis, v. 45, n. 2, p. 407-423, 2011.

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

- D' AZEVEDO, Stephanie S. P. *et al.* Percepção de pacientes com hanseníase acerca dos Grupos de Autocuidado. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, v. 12, n. 6, p. 1633-1639, 2018.
- DANTAS, Taísa C. Vivências de empoderamento e autoadvocacia de pessoas com deficiência: um estudo no Brasil e no Canadá. **Educação Unisinos**, São Leopoldo, v. 21, n. 3, p. 336-344, 2017.
- DE VRIES, Henry J. C.; GROOT, Roos; VAN BRAKEL, Wim H. Social participation of diabetes and ex-leprosy patients in the Netherlands and patient preference for combined self-care group. **Front Med**, Paris, v. 1, n. 21, p. 1-6, 2014.
- DEEPAK, Sunil; HANSINE, Paulo E.; BRACCINI, Carole. Self-care groups of leprosy-affected people in Mozambique. **Lepr Rev**, Londres, v.84, n. 4, p. 283-291. 2013.
- EICHELMANN, K. *et al.* Lepra: puesta al día. Definición, patogénesis, clasificación, diagnóstico y tratamiento. **Actas Dermo-sifiliograficas**, Madrid, v. 104, n. 7, p. 554-563, 2013. DOI: 10.1016/j.ad.2012.03.003.
- FERNANDES, Elaine T. P. F.; SOUZA, Melissa N. L.; RODRIGUES, Suely M. Práticas de grupo do Núcleo de Apoio à Saúde da Família: perspectiva do usuário. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 1, e290115, 2019.
- FRANCO, T. A. V. F.; SILVA, J. L. L.; DAHER, D. V. Educação em saúde e a pedagogia dialógica: uma reflexão sobre grupos educativos na atenção básica. **Informe-se em promoção da saúde**, Niterói, v.7, n.2.p.19-22, 2011.
- GADAMER, Hans-Georg. **O caráter oculto da saúde**. Petrópolis: Vozes, 2006.
- GADAMER, Hans-Georg. **Verdade e Método II**: complementos e índices. Tradução: Ênio Pulo Giachini. 4. ed. Petrópolis: Vozes, 2009.
- GALAN, Noêmi G. A. *et al.* Avaliação da prática do autocuidado domiciliar em hanseníase. **Hansen Int**, Bauru, v. 41, n. 1-2, p. 37-45, 2016.
- GALAN, Noêmi G. A. New approach about the current paradigm of selfcare in the leprosy. **Hansen Int**, Bauru, v. 33, n. 2, p. 41-62. 2008.
- GOFFMAN, Erving. Estigma: **Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4. ed. Rio de Janeiro: Editora LTC, 2004. 124 p.
- GOMES, Nataly Mayara C. *et al.* Desenvolvimento das ações de um grupo de autocuidado em hanseníase como ferramenta de promoção da saúde. **Rev. APS**, Juiz de Fora, v. 22, n. 2, p. 468-478, 2019.
- GONÇALVES, Aguinaldo. **Incapacidade em hanseníase**: um estudo da realidade em nosso meio. **Hansen Int**, Bauru, v. 4, n. 1, p. 26-35, 1979.
- HABERMAS, J. **Dialética e hermenêutica**: para a crítica da hermenêutica de Gadamer. Tradução: Álvaro Valls. Porto Alegre: L&PM, 1987.

HELLER, Agnes On the concept of “care”. *In*: PINHEIRO, Roseni; SILVA JUNIOR, Aluísio G. (org.). **Cidadania no cuidado**: o universal e o comum na integralidade das ações de saúde. Rio de Janeiro:IMS/UERJ – CEPESC, 2011. p. 13-23.

KLEBA, Maria Elisabeth; WENDAUSEN, Agueda. Empoderamento: processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política. **Saúde Soc.**, São Paulo, v.18, n.4, p.733-743, 2009.

LANA, Francisco C. F. *et al.* O estigma em hanseníase e sua relação com as ações de controle. **Rev Enferm UFSM**, Santa Maria, v. 4, n. 3, p. 556-565, 2014.

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

LEANO, Heloisy A. M. *et al.* Fatores socioeconômicos relacionados à hanseníase: revisão integrativa da literatura. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 72, n. 5, p. 1474-1485, 2019.

LUZ, Madel T. Prefácio. *In*: AYRES, José Ricardo C. M. **Cuidado**: trabalho e interação nas práticas de saúde. Rio de Janeiro: IMS, UERJ: CEPESC, 2009. p. 9-11.

LYON, Sandra. Classificação e formas clínicas da hanseníase. *In*: LYON, Sandra; GROSSI, Maria Aparecida F. **Hanseníase**. Rio de Janeiro: MedBook, 2013. p. 57-66.

MANTELLINI, Glaucia G.; GONÇALVES, Aguinaldo; PADOVANI, Carlos Roberto. Políticas públicas referentes às incapacidades físicas em hanseníase na virada do século: uma década de (des)controle? **Physis**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 1, e290105, 2019.

MANTZAVINOS, Chrysostomos. O círculo hermenêutico: que problema é este? **Tempo Soc.**, [s. l.], v. 26, n. 2, p. 57-69, 2014.

MARTINS, Paulo Henrique. A sociologia de Marcel Mauss: Dádiva, simbolismo e associação. **Rev. Crit. Cienc. Sociais**, v. 73, p. 45-66, 2005.

MEDEIROS, Regina de Paula. Entre a Representação e a Ação: Um estudo Sobre Estigma da Hanseníase. *In*: LYON, Sandra; GROSSI, Maria Aparecida F. **Hanseníase**. Rio de Janeiro: MedBook, 2013. p. 3-9.

MELO, Camila P. L. **No tempo da espera: reflexões sociológicas sobre a humanização do parto no Recife**. 2017. Tese (Doutorado em Sociologia) – Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2017.

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

MINAYO, Maria Cecília S. **O desafio do conhecimento**: Pesquisa qualitativa em saúde. 10. ed. São Paulo: Hucitec, 2010. 406 p.

MONTEIRO, Lorena D. *et al.* Determinantes sociais da hanseníase em um estado hiperendêmico da região Norte do Brasil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v.51, n. 70, p. 1-11, 2017.

MONTEIRO, Yara N. Doença de exclusão: a utilização do espaço no isolamento de portadores de hanseníase. *In*: VILLELA, Wilza; KALCKMANN, Suzana; PESSOTO, Umberto C. **Investigar para o SUS: construindo linhas de pesquisa**. Instituto de Saúde: São Paulo, 2002. p. 105-111.

MOTA, Leonardo A. **A dádiva da sobriedade: a ajuda mútua nos grupos de alcoólicos anônimos**. São Paulo: Paulus, 2004

NASCIMENTO, R. D. **O acolhimento ao usuário portador da hanseníase na cidade do Recife, sob a ótica da integralidade**. 2010. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, Recife, 2010.

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

OPROMOLLA, Diltor V. A. (ed.). **Noções de hansenologia**. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 2000.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020 Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase: Guia para monitoramento e avaliação**. Nova Delhi: OMS, 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Global leprosy update, 2018: moving towards a leprosy-free world. **Weekly epidemiological record**, Geneva, v. 94, n. 35/36, p. 389-412, 2019. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/326775/WER9435-36-en-fr.pdf?ua=1>. Acesso em: 11ago. 2020.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Guidelines for the diagnosis, treatment, and prevention of leprosy**. New Delhi: OMS, 2018.

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

PINHEIRO, Roseni. Apresentação. *In*: AYRES, José Ricardo C. M. **Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ – CEPESC, 2009. p. 7-8.

PRYCE, Joseph *et al.* Assessing the feasibility of integration of self-care for filarial lymphoedema into existing community leprosy self-help groups in Nepal. **BMC Public Health**, Londres, v. 18, n. 1, p. 201, 2018.

SALGADO, Cláudio G. *et al.* Are leprosy case numbers reliable? **Lancet Infect Dis**, v. 18, n. 2, 135-137, 2018.

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

SCHMIDT, Lawrence K. **Hermenêutica.** 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2012.

SIDI, Pilar M.; CONTE, Elaine. A hermenêutica como possibilidade metodológica à pesquisa em educação. **Rev. Ibero-Am. Estud. Educ.**, Araraquara, v.12, n. 4, p. 1942-1954, 2017.

SILVA, Almir F.; LOPES, Maria S. S. Experiência hermenêutica em Gadamer: da reabilitação dos preconceitos ao conceito de experiência hermenêutica. **PERI**, v. 6, n. 1, p. 1-18, 2014.

SILVA, Irene J. *et al.* Cuidado, autocuidado e cuidado de si: uma compreensão paradigmática para o cuidado de enfermagem. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 697-703, 2009.

SILVA, Maria Rejane F; NAVARRETE, Maria Luisa V. Análise de datos cualitativos. *In:* NAVARRETE, Maria Luisa V. *et al.* (org.). **Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud.** Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona/Bellaterra, 2006.

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

SOUZA, Carlos D. F. **Hanseníase e determinantes sociais da saúde uma abordagem a partir de métodos quantitativos - Bahia, 2001-2015.** 2018. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Instituto Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, Recife, 2018.

SOUZA, Carlos D. F.; MAGALHAES, Mônica A. F. M.; LUNA, Carlos F. Hanseníase e carência social: definição de áreas prioritárias em estado endêmico do Nordeste brasileiro. **Rev. bras. epidemiol.**, Rio de Janeiro, v. 23, e200007, 2020. Número especial.

SOUZA, Ioná A. *et al.* Autocuidado na percepção de pessoas com hanseníase sob a ótica da complexidade. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 510-514, 2014.

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

TALHARI Sinésio *et al.* **Hanseníase.** Manaus: Gráfica Tropical, 2006.

TOBAR, Frederico; YALOUR, Margot R. (org.). **Como fazer tese em saúde pública.** Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2001.

VAN BRAKEL, Wim H.; PETERS, Ruth; PEREIRA, Zoica B. S. Stigma related to leprosy – a scientific view. *In:* SCOLLARD, David M.; GILLIS, Thomas P. (ed.).

International textbook of leprosy, Grenville: American Leprosy Mission, 26 Mar. 2019. Disponível em: <https://www.internationaltextbookofleprosy.org/chapter/stigma-quantitative>. Acesso em: 20nov. 2019.

VELLOSO, Alda P.; ANDRADE, Vera. **Hanseníase: curar para eliminar**. Porto Alegre: Edição das autoras, 2002.

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

ZIMERMAN, David E. **Fundamentos básicos das grupoterapias**. Porto Alegre: Artmed, 1993.

**APÊNDICE A – ROTEIRO PARA ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE DO
CONTEXTO DE FORMAÇÃO E ORGANIZAÇÃO DOS GACS 2019**

Grupo:	Data/ Horário:
Local:	Tempo no grupo:
Participante:	Idade:
Forma clínica:	Situação de tratamento:
Opção religiosa:	Situação conjugal:
Escolaridade:	Com quem reside:
Profissão/ ocupação:	Sexo/orientação sexual:

1. Conte-me como surgiu este grupo

(quanto tempo, o motivo da sua criação (pessoais, institucionais), quais foram as pessoas envolvidas, quais foram as dificuldades encontradas para a criação do grupo, quais foram os incentivos, o que contribuiu e contribui hoje para a existência e manutenção do grupo, se há apoio financeiro)

2. Conte-me sobre a organização dos encontros

(o que acontece nas reuniões, quais são as temáticas, como as temáticas são escolhidas, qual a periodicidade das reuniões, como os usuários são inseridos nos grupos, quanto tempo ficam, quem coordena o grupo, como as atribuições são divididas)

**APÊNDICE B – ROTEIRO PARA ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE DAS
EXPERIÊNCIAS DOS PARTICIPANTES DOS GACS: USUÁRIOS**

Grupo:	Data/ Horário:
Local:	Tempo no grupo:
Participante:	Idade:
Forma clínica:	Situação de tratamento:
Opção religiosa:	Situação conjugal:
Escolaridade:	Com quem reside:
Profissão/ ocupação:	Sexo/orientação sexual:

1. Me conte sobre sua experiência no grupo de autocuidado.

(quando chegou, como chegou, porque participa, como tem sido viver este grupo, o que você faz no grupo, como se sente, como é a sua relação com os outros participantes e com os coordenadores dos grupos)

2. De que forma essa experiência tem lhe ajudado.

(o que o grupo tem contribuído para sua vida, para o enfrentamento de questões relacionadas ao adoecimento, o que mudou na sua vida depois que entrou no grupo, quais suas percepções quanto ao seu autocuidado, como a experiência no grupo tem ajudado no seu autocuidado,)

**APÊNDICE C – ROTEIRO PARA ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE DAS
EXPERIÊNCIAS DOS PARTICIPANTES DOS GACS: PROFISSIONAIS**

Grupo:	Data/ Horário:
Local:	Tempo no grupo:
Participante:	Idade:
Profissão/ ocupação:	Sexo/orientação sexual:
Opção religiosa:	Escolaridade:

1. Me conte sobre sua experiência no grupo de autocuidado.

(quando chegou, como chegou, porque participa, como tem sido viver este grupo, o que você faz no grupo, como se sente, como é a sua relação com os outros participantes)

2. De que forma essa experiência tem afetado sua vida.

3. Como você acha que a experiência do grupo afeta as pessoas que participam?

APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título: A EXPERIÊNCIA DE PARTICIPANTES DE GRUPOS DE APOIO AO AUTOCUIDADO EM HANSENÍASE E O CUIDADO

Pesquisadora responsável: Profa.Ms. Raphaela Delmondes do Nascimento

Prezado (a) voluntário (a),

Convidamos-lhe a participação desta pesquisa, com o objetivo de: Compreender a experiência social de participantes grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase e as contribuições desta experiência para o cuidado. Para isso a Pesquisa utilizará de uma metodologia qualitativa de observação e entrevista.

Os dados serão utilizados para elaboração da Pesquisa em questão. Sua participação é voluntária (não receberá pagamento pela sua participação). Você poderá retirar-se do estudo a qualquer momento se assim o desejar. As informações obtidas através do estudo terão caráter sigiloso, bem como será respeitada a privacidade de seus participantes. Elas poderão ser divulgadas em eventos ou publicações científicas, porém preservando a identidade de seus participantes.

Os riscos de participar desta pesquisa é você se sentir constrangido (a) ao longo da observação. Este risco pode ser sanado à medida que você pode se colocar ou não sem qualquer obrigação e pode retirar-se a qualquer momento da pesquisa. Os pesquisadores estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável pelos telefones ou e-mail: Raphaela Delmondes do Nascimento (tel: 81 994228689, e-mail: raphaela.delmondes@upe.br).

Este projeto foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos CEP - Complexo Hospitalar HUOC/PROCAPE, localizado no Pavilhão Ovídio Montenegro-

1º andar-Rua Arnóbio Marques, 310- Santo Amaro-50100-130- Recife-PE. Fone/Fax:
(81)31841271- Email: cep_huoc.procape@upe.br

Este TCLE está sendo feito em duas vias de igual teor.

Eu, _____
declaro que fui devidamente esclarecido (a) e dou o meu consentimento para
participar da pesquisa e para publicação dos resultados.

Assinatura do participante:

Pesquisador responsável:

APÊNDICE E – ARTIGO

CRIAÇÃO E DESENVOLVIMENTO DE GRUPOS DE APOIO PARA O AUTOCUIDADO EM HANSENÍASE EM UM ESTADO DO NORDESTE BRASILEIRO

RESUMO

Objetivo: Compreender a criação e desenvolvimento de grupos de apoio para o autocuidado em hanseníase em um estado do Nordeste brasileiro. **Métodos:** Estudo qualitativo realizado em três grupos no Nordeste do Brasil, entre fevereiro e dezembro de 2019. Realizou-se entrevistas, observação participante e análise documental. A análise de conteúdo foi realizada a partir dos temas pré-estabelecidas: implantação, organização e continuidade dos grupos. **Resultados:** Há singularidades nos processos de criação e desenvolvimento dos grupos estudados, embora estejam em um mesmo estado Brasileiro e compartilhem de indutores comuns nos seus processos de formação. As similaridades e diferenças dos grupos relacionam-se aos participantes envolvidos nos grupos, à indução e apoio da política de saúde e às interferências de atores externos. **Considerações finais:** A criação e desenvolvimento dos grupos estudados são determinados por diversos fatores que podem contribuir ou ser obstáculos para a continuidade destes grupos. Grupos de apoio para o autocuidado em hanseníase são espaços que potencializam ampliação da prática de cuidado. O estudo vem a contribuir com a implantação ou reorganização de grupos de apoio ao autocuidado.

Palavras Chaves: Hanseníase. Autocuidado. Grupos de autoajuda.

THE CREATION AND DEVELOPMENT OF SUPPORT GROUPS FOR SELF-CARE IN LEPROSY IN A STATE OF THE BRAZILIAN NORTHEAST

ABSTRACT

Objective: Understanding the creation and development of support groups for self-care in leprosy in a state in the Brazilian Northeast. **Methods:** Qualitative study carried out in three groups in the Northeast of Brazil, from February to December 2019, through interviews, participating observation, and document analysis. A content analysis was carried out using the preestablished categories: formation, organization, and sustainability of the groups. **Results:** The processes of creation and development of the studied groups have unique features, although they are from a single Brazilian state and share the same inductors in their formation processes. The similarities and differences between the groups relate to the participants involved in the groups, in the induction and support from health policies, and in the interference of external actors. **Final considerations:** The creation and development of the groups studied are determined by many factors that can contribute or be hindrances to the continuity of these groups. Support groups for self-care in leprosy are spaces that enhance the

expansion of care practices. This study contributes with the implantation or reorganization of groups of support to self-care.

Keywords: Leprosy. Self-care. Self-help groups.

INTRODUÇÃO

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

O Brasil ocupa a 2ª posição no mundo em detecção de novos casos da doença, além de concentrar 92% do total de ocorrência dos países das Américas (BRASIL, 2019). Caracterizada como uma enfermidade infectocontagiosa, com acometimento dermato-neurológico, se ocorrer o diagnóstico tardio, há alto poder incapacitante (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2017; LYON; GROSSI, 2013). Em 2019, foram notificados 23.612 casos em território nacional, destes 82% foram avaliados quanto ao Grau de Incapacidade Física (GIF) no diagnóstico e, dentre os avaliados, 1.984 apresentaram GIF 2 e 5.826 GIF 1 (BRASIL, 2020). Esses dados alertam para a importância das ações de prevenção de incapacidades e reabilitação às pessoas acometidas pela doença.

Neste contexto, destaca-se a promoção do autocuidado, compreendido como um processo dinâmico que acompanha a vida do indivíduo e, que depende fundamentalmente do comprometimento pessoal em ações que busquem um melhor bem-estar de si (SOUZA et al., 2014). E, também do apoio e estímulo de uma estrutura social que estimule esse processo. Visto que no contexto do adoecimento, o autocuidado perpassa por decisões por parte do indivíduo nas ações do seu dia a dia para prevenir, controlar ou reduzir o impacto das condições crônicas de que são acometidos (CAVALCANTE; OLIVEIRA, 2012).

A prática do apoio ao autocuidado no contexto da hanseníase pode ser realizada por meio de ações individualizadas ou em grupos de apoio para o autocuidado em hanseníase (GACs). Há registros de GACs em alguns países do mundo, como Brasil (D' AZEVEDO et al., 2018; PINHEIRO et al., 2014), Moçambique

(DEEPAK; HANSINE; BRACCINI, 2013), Indonésia (SUSANTO; DEWI; RAHMAWATI, 2017), Nepal (CROSS; BEISE; CHOUDHARY, 2017; LANGEN, 2012; PRYCE et al., 2018) e Holanda (DE VRIES; GROOT; VAN BRAKEL; 2014).

No que se refere ao impacto dos GACs na vida dos usuários, estudos evidenciaram melhora significativa relacionada às deficiências físicas e à participação social, destacando que os benefícios dessa prática vão além do autocuidado físico (D' AZEVEDO et al., 2018; DEEPAK, HANSINE; BRACCINI, 2013; PINHEIRO et al., 2014; SUSANTO; DEWI; RAHMAWATI, 2017). Assim, os grupos revelam melhoraria nas condições clínicas dos indivíduos participantes e conseqüentemente a qualidade de vida dessas pessoas e seus familiares.

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

Neste sentido, partindo do pressuposto que a proposta dos grupos pode contribuir para minimizar os impactos da hanseníase, é importante compreender como esses grupos vêm sendo construídos nos serviços de saúde e como as relações entre os participantes vem sendo estabelecidas.

Assim, este estudo objetivou compreender a criação e desenvolvimento de Grupos de Apoio para o Autocuidado em Hanseníase em um estado do Nordeste brasileiro, na perspectiva de elencar elementos que possam contribuir para a formação e consolidação da estratégia GACs e, assim, para uma atenção à saúde mais integral à pessoa acometida pela hanseníase

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo qualitativo tendo como objeto GACs do estado de Pernambuco, localizado no nordeste brasileiro, onde há grupos implantados desde

2012. No período da coleta existiam seis grupos em atividade no estado. Foram selecionados três grupos que possuíam maior tempo de atuação e regularidade dos encontros. Esses grupos foram convidados a participar do estudo a partir de exposição dos objetivos da pesquisa em encontros regulares agendados previamente.

Os dados foram coletados com uma triangulação de técnicas de coleta por meio da observação participante, entrevista em profundidade com informantes-chaves e análise documental (MINAYO, 2010). A pesquisadora que realizou a observação tem experiência com os grupos desde 2014 a partir de ações de extensão universitária que tem como objetivos acompanhar e fortalecer GACs, o que facilitou o acesso aos mesmos.

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

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

O material coletado foi submetido a exame de conteúdo sendo realizado pré-análise, exploração do material e categorização a partir de uma análise temática de conteúdo (BARDIN, 2011). A análise de conteúdo do material coletado foi realizada a partir de três temas pré-estabelecidos: “Implantação dos grupos de apoio ao

autocuidado em hanseníase”; “Organização dos grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase”; e “Continuidade dos grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase”.

A partir da análise dos resultados pelos temas, foram estabelecidas oito categorias emergentes: três referentes ao tema implantação dos grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase (“Motivos para implantação dos grupos”, “Fatores indutores para implantação dos GACs” e “Obstáculos para implantação dos grupos”); três relacionadas ao tema organização dos grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase (“Perfil e quantitativo de participantes”, “Inserção e permanência dos participantes” e “Planejamento e realização das atividades”); e duas referentes ao tema continuidade dos grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase (“Aspectos que potencializam a continuidade” e “Aspectos que fragilizam a continuidade”).

O estudo foi aprovado pelo Comitê de ética e pesquisa do Complexo Hospitalar HUOC\PROCAPE, número do parecer: 1932.6919.6.0000.5192. Os sujeitos do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para preservação do anonimato, os participantes do estudo foram identificados por meio do nome “profissional” ou “usuário” seguido pela identificação de numeral, e os GACs identificados por números de 1 a 3.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As observações participantes ocorreram com registro no diário de campo dos acontecimentos dos encontros, não havendo percepção de situações de estranhamento ou constrangimentos pela presença da pesquisadora que fez a coleta de dados. A participação na maior parte dos encontros foi de grande satisfação para a mesma e, usuários e profissionais demonstraram empatia pela sua presença. Sua aproximação anterior aos grupos facilitou o processo de coleta de dados. Neste sentido, as observações, assim como acesso aos documentos e entrevistas, transcorreram sem obstáculos.

As entrevistas englobaram quatro coordenadoras de grupos, todas profissionais dos serviços que se vinculam os grupos, sendo uma enfermeira e três terapeutas ocupacionais, e três usuários, sendo duas mulheres e um homem, todos participantes do grupo desde sua formação. Os documentos cedidos, os livros atas das reuniões, continham informações limitadas sobre as atividades dos grupos onde

a maior parte dos registros continha apenas as assinaturas dos presentes e tópicos dos temas das reuniões.

A escolha dos três grupos, tendo como critério a antiguidade e regularidade dos encontros, permitiu a análise de grupos com distintas experiências, tendo comum o fato dos três estarem sediados em serviços de saúde e serem coordenados por profissionais destes serviços, sendo: Grupo 1 - três anos de existência com média de 10 participantes e reuniões mensais no centro de referência; Grupo 2 - cinco anos de existência com média de 15 participantes e reuniões mensais no centro de referência; Grupo 3 - 7 anos de existência com média de 25 participantes e reuniões quinzenais no hospital.

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

Implantação dos grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase

Este tópico discorre sobre os contextos em que os grupos foram criados, e será apresentado a partir das categorias: “Motivos para implantação dos grupos”; “Fatores indutores para implantação dos GACs”; e “Obstáculos para implantação dos grupos”.

Motivos para implantação dos grupos

A implantação dos três GACs teve como motivo comum a necessidade de ampliação na prestação de cuidados aos usuários, ou seja, a busca, pelos profissionais de saúde, de novas estratégias de cuidado à saúde, para além de questões com foco apenas físico, conforme exemplificado no relato:

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

Apesar dos profissionais realizarem atendimentos individuais aos usuários, eles identificaram o grupo como um espaço que poderia contribuir para um olhar mais ampliado do cuidado. Isso acontece, segundo os entrevistados, porque os GACs abrem um novo leque de possibilidades de práticas na rotina dos profissionais; como uma nova forma de planejar e organizar o cuidado, que potencializa o olhar para esse

cuidado; por serem potenciais espaços de encontros, abertura para escuta e fala; e espaços de diálogos.

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

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

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

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

Uma questão importante, a ser destacada nas entrevistas acima, é que os profissionais sentem a necessidade de otimização do tempo de trabalho diante de tantas demandas. A sobrecarga dos profissionais de saúde nos serviços de saúde públicos brasileiros é uma realidade que afeta o processo de trabalho de forma negativa, onde profissionais precisam fazer escolhas em relação à prestação de serviços ofertados que nem sempre condizem com decisões que venham a melhor responder a necessidade dos usuários. Dessa forma, é necessário que o processo de trabalho seja revisto no sentido de “qualificar” as práticas, ao invés de “quantificar”, na busca por um cuidado mais efetivo e eficaz, que coloque a resposta às necessidades dos usuários como prioridade.

Outra questão é que práticas de autocuidado, por serem complexas, podem ser facilitadas pela formação de grupos (OLIVEIRA; ANDRADE; CHAGAS, 2013), que possibilita trabalhar em um espaço onde se articulam as dimensões social, subjetiva e biológica do ser humano e, nesse sentido, constitui-se como uma prática privilegiada para o empoderamento individual e coletivo (FRANCO; SILVA; DAHER, 2011), aspecto de suma importância para o desenvolvimento de uma compreensão do risco biopsicossocial das pessoas acometidas pela hanseníase.

Fatores indutores para implantação dos GACs

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

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

Observa-se, assim, que o conhecimento da cartilha e os cursos de formação foram indutores para implantação dos grupos, o que reforça a educação continuada de profissionais de saúde como fundamental para que novas práticas sejam implantadas nos serviços, além da importância da criação e divulgação de materiais educativos que subsidiem as gestões municipais em processos de formação e os profissionais no seu processo de trabalho.

A UPE, o Movimento de Reintegração das pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), a organização não governamental (ONG) chamada NHR (Netherlands Hanseniasis Relief) e a Coordenação Municipal de hanseníase dos GACs 1 e 2, foram citados como atores externos contribuíram para a implantação dos grupos. Esse apoio se deu a partir de orientações para condução dos grupos, fornecimento de insumos, participação no planejamento das atividades e troca de experiências.

O envolvimento de ONGs na formação de GACs é realidade de outros países também, como Etiópia e Moçambique (BENBOW; TAMIRU, 2001; DEEPAK; HANSINE; BRACCINI, 2013), mostrando que redes formadas por atores do Estado e fora dele são importantes para configuração de novas estratégias de cuidado. Para doenças negligenciadas, como a hanseníase, que afeta primordialmente países pobres, é comum a participação de ONGs na política de saúde, uma vez que se observa a insuficiência do Estado, nesses territórios, em cumprir seu papel na promoção de uma política de saúde resolutiva. Ademais, o envolvimento de projetos universitários é realidade na implantação de GACs, em outros locais do Brasil (GOMES et al., 2019), apontando a importância da universidade na transformação social dentro dos serviços de saúde. Nesse aspecto, apesar da relevância de ONGs e Universidades na formação dos grupos, recomenda-se que os grupos sejam ou se

tornem autônomos e não dependentes desses atores. Para tanto, o papel da gestão da saúde é fundamental, como o apoio das coordenações de hanseníase dos municípios, para formação dos grupos citados.

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

Obstáculos para implantação dos grupos

Vale destacar no estudo que foram encontrados obstáculos para implantação dos grupos de apoio. Problemas relacionados à organização dos serviços e o estigma milenar da doença surgiram como empecilhos. O GAC 3, por exemplo, não teve apoio da gestão da unidade a que está vinculado e enfrentou dificuldade de reservar espaço para a atividade do grupo, por tratar-se de pessoas com hanseníase.

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

O relato acima aponta que o estigma relacionado à hanseníase estava fortemente presente e que, como afirma Medeiros (2013), é um elemento que dificulta as ações relacionadas à doença, inclusive a formação de GACs. O local de funcionamento do GAC 3 é um hospital de referência para hanseníase, onde práticas discriminatórias não deveriam existir. Ademais, sendo uma referência, novas estratégias de cuidado, que busquem melhorias para os usuários, deveriam ser estimuladas pela equipe gestora responsável, assim como o enfrentamento do estigma da doença.

Estigma significa que o indivíduo possui uma marca ou símbolo que o leve a um certo grau de afastamento social (GOFFMAN, 2004) e, no caso da hanseníase, está fortemente associado à figura do doente deformado e ao histórico termo lepra, em que usuários com as formas mais avançadas da doença, comumente, sofrem mais estigma e discriminação (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2017). São esses os usuários que mais participam de GACs.

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

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

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

O que foi comum aos três grupos é que, apesar de oficialmente existir na política o incentivo à criação dos GACs, sua existência estava particularmente associada ao profissional de saúde que foi sensível a sua criação, tanto os espaços físicos, quanto o investimento institucional com mais profissionais de saúde preparados não foi encontrado em nenhum dos grupos.

Organização dos grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase

No tema referente à organização dos GACs, foram descritas questões relacionadas com as características dos grupos, o tempo de permanência e perfil dos participantes no grupo, as formas de planejamento, as atividades realizadas, a coordenação e os temas discutidos. Esses achados são apresentados de acordo com as categorias: “Perfil e quantitativo de participantes”; “Inserção e permanência dos participantes”; “Planejamento e realização das atividades”.

Perfil e quantitativo de participantes

Quanto ao perfil dos participantes, foi identificada, nos três grupos, a participação de pessoas afetadas pela hanseníase e vinculadas ao serviço de saúde, em tratamento por PQT ou finalizado, além de seus acompanhantes, não havendo a participação de pessoas com outras enfermidades. Estudos sobre a possibilidade de

integração de usuários acometidos por outras enfermidades em GACs foram feitos na Holanda (DE VRIES; GROOT; VAN BRAKEL; 2014), e no Nepal (PRYCE et al., 2018). O primeiro tentou integrar pessoas afetadas pela diabetes mellitus, mas somente 17% dos entrevistados desse público mostraram interesse em grupos combinados de autocuidado. Essa baixa adesão pode ser explicada pelas características distintas da hanseníase e da diabetes, quanto à distribuição por classes sociais e níveis de estigma. O segundo estudo foi realizado com usuários acometidos por filariose linfática e, nesse, a maioria dos usuários consideraram participar de um grupo integrado, o que pode estar relacionado por tratar-se da integração de usuários afetados por uma doença que, como a hanseníase, tem um forte estigma associado e é considerada negligenciada, fazendo com que a experiência tenha mais potencial de êxito.

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

Havia uma variação significativa do quantitativo de participantes dos grupos estudados e o mais numeroso, o GAC, 3 possuía 25 usuários. Nesse grupo, foram observadas reuniões com usuários dispersos às discussões, ou por não compreenderem a fala dos outros ou pelo pouco interesse na questão discutida. Isso foi percebido pela postura corporal, de não fixação do olhar para onde vinha a fala ou não participação, quando havia oportunidade de fazê-lo. Esses achados podem estar associados ao número alto de pessoas no encontro, uma vez que essas questões foram menos percebidas nos grupos com número menor de participantes. O número excedente de pessoas em um grupo, mesmo no espaço que comporte o quantitativo presente – como é o caso do GAC 3, que se reúne em um auditório – pode comprometer a comunicação, seja visual, verbal, auditiva ou conceitual, dos participantes (ZIMERMAN, 1993). Nesse sentido, um número menor de participantes seria mais adequado ao grupo.

Inserção e permanência dos participantes

Quanto à forma de inserção, nos três GACs, ela se dava por convite e alguns critérios eram elencados para que isso acontecesse (com exceção do GAC 3, em que o convite para participação no grupo era dirigido a todos os usuários de Hanseníase do serviço): usuários identificados com grau de incapacidade instalado; com potencial para desenvolver alguma incapacidade; com dificuldades de adesão ao tratamento; ou com algum sinal de sofrimento mental. Segundo os profissionais, esses usuários têm mais potencial de participar de grupos.

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

Após a inserção nos grupos, não havia tempo estabelecido de permanência. Nos três grupos citados, os coordenadores apontaram o surgimento de novas necessidades ao longo das reuniões; essa questão, associada ao acesso limitado que os usuários têm na rede de atenção à saúde, contribuiu para que os usuários permanecessem vinculados sem limite temporal para a sua participação. Assim, nas experiências estudadas, havia participantes que frequentavam o grupo desde a sua implantação e, assim, os grupos passam a ter configurações diferentes de um grupo só de autocuidados. Há a formação de um micro espaço social com formação de vínculos, onde algumas práticas começam a surgir, como a ajuda mútua.

Por outro lado, na observação participante, identificou-se que a questão de os usuários permanecerem muito tempo no grupo dificultava a entrada de novos participantes nos dois GACs mais antigos. Assim, nas observações, percebeu-se usuários novos “deslocados” nas reuniões desses grupos, o que se associa com a baixa adesão. Esse fato pode estar relacionado a não realização de atividades direcionadas exclusivamente aos novos participantes, conforme relata uma coordenadora.

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

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

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

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

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

Planejamento e realização das atividades

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

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

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

O trabalho realizado em grupo possibilita que os usuários se expressem, coloquem suas percepções e necessidades (ZIMERMAN, 1993) e, assim, novos temas e discussões podem surgir. Isso acontece quando se há a abertura para a escuta, para a fala, quando os momentos no grupo se estabelecem de fato, enquanto um verdadeiro diálogo, ou seja, aquele que surge do encontro, não como algo direcionado (GADAMER, 2006). Nesse sentido, os grupos se apresentam como potenciais espaços para o diálogo.

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

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

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

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

O coral, presente em um dos grupos, surgiu em decorrência do fato de uma acompanhante ser maestrina e se dispor a coordenar a atividade. Os grupos também promoviam passeios a pontos turísticos da cidade, planejados semestralmente com

apoio de projeto universitário, para custeio de transporte ou lanche. Por fim, as atividades de sustentabilidade financeira dos grupos eram realizadas a partir de vendas de roupas usadas em bazares e brechós, bem como a vendas de rifas.

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

Aí o grupo mesmo se mobiliza, faz brechó, vende rifas para conseguir financiamento (Profissional 1).

Nesse sentido, as atividades realizadas nos GACs estudados se comportavam de forma singular, quanto ao tipo ou ao número de vezes que as mesmas acontecem. Um GAC se configura como um encontro de pessoas e, assim, pode ter características distintas. A depender das pessoas envolvidas e das relações estabelecidas, são os encontros que definem o grupo. A identificação da diversidade de atividades e temáticas discutidas nos grupos também foi observado em outro estudo sobre GACs (PINHEIRO et al., 2014), que revelou um GAC com atividades voltadas para o autocuidado físico e para questões relacionadas à geração de renda.

Nas experiências estudadas, não havia participação de usuários na coordenação dos grupos, apenas no GAC 2 havia uma usuária que participava da organização dos encontros, diferente da realidade de grupos no Nepal (LANGEN, 2012), onde GACs eram coordenados por usuários. Também não foi observado, neste estudo, a premissa de escolha de lideranças entre os participantes, como aconteceu na Etiópia (BENBOW; TAMIRU, 2001). Essas práticas deveriam ser consideradas pelos GACs estudados e poderiam ser caminhos para uma maior autonomia dos grupos, bem como um passo para independência dos grupos mais antigos dos serviços de saúde, sendo desejo dos participantes. Ademais, a presença de lideranças em grupos é fundamental para o alcance de seus objetivos e sustentabilidade (MENDONÇA, 2014).

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

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

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

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

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

A percepção de atividades diversas (discussão de temas, atividades de sustentabilidade financeira, de geração de renda, coral e passeios) e a busca por um planejamento participativo com relações dialógicas, encontradas neste estudo, revelaram que, nos GACs, havia uma diversidade de construção de práticas voltadas para o bem-estar. Isso acontece porque GACs são espaços de relações sociais e são as relações entre os sujeitos, e de cada membro com o grupo, que define o modo de ser do grupo (MENDONÇA, 2014). Esse modo de ser, se configurado enquanto encontros entre sujeitos, a partir de suas subjetividades, favorece o cuidado (AYRES, 2009).

Continuidade dos grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase

A continuidade dos GACs esteve relacionada a diversos aspectos do contexto dos grupos, que são apresentados de acordo com as categorias: “Aspectos que potencializam a continuidade”; e “Aspectos que fragilizam a continuidade”.

Aspectos que potencializam a continuidade

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Aspectos que fragilizam a continuidade.

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

recursos próprios para eles comparecerem aos encontros; e a manutenção da motivação dos participantes.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

É necessário que as políticas municipais e estaduais de saúde apoiem as iniciativas de GACs existentes, dando subsídios para o seu fortalecimento e incentivando a criação de novos grupos, além de contribuir para a valorização do trabalho dos profissionais. Há a necessidade de promover a implantação e o fortalecimento da estratégia, para que seja garantida a continuidade das ações.

O contexto de implantação, organização e continuidade dos GACs estudados dependia também dos atores envolvidos e do contexto político local. O GAC 1 possuía uma liderança sensível a práticas inovadoras no âmbito da saúde e a formação de grupo. Sua organização era pautada num planejamento participativo, que buscava a compreensão do usuário, no processo de adoecimento. Por outro lado, era um grupo com muitos entraves de âmbito organizacional do serviço a que se encontrava vinculado e da política de saúde local. A continuidade do grupo, então, associava-se a uma militância feita pela coordenação do grupo, com apoio dos usuários.

O GAC 2 era o único que possuía duas lideranças e o que mais tem apoio do serviço e da gestão local, desde a sua implantação. Nele, havia vinculação de usuários antigos, que formaram uma unidade que, em algum grau, dificultava a entrada de novos integrantes. Esse grupo tinha aspectos organizacionais peculiares associados ao perfil dos usuários e as reuniões se aproximavam muito de grupos de ajuda mútua, pelo diálogo e proximidade dos participantes. O apoio da gestão e a unidade formada pelos usuários eram os maiores pontos fortes relacionados com a sua continuidade.

O GAC 3 apresentava-se como o mais desafiador. Diferente dos demais, estava em um grande serviço de saúde da rede hospitalar estadual e seus encontros agregavam muitos participantes. Sua formação e continuidade estavam diretamente associadas ao papel da coordenadora do grupo e os usuários tinham um vínculo muito forte com essa profissional. Com todas as dificuldades de resistência do serviço, a alta demanda de atividades da coordenação do grupo e as singularidades dos encontros, o grupo tinha uma organização peculiar, que ora parece “não sistematizado”, mas que de alguma forma conseguia dar respostas satisfatórias aos usuários, que eram assíduos nas reuniões.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A criação e desenvolvimento dos GACs estudados foram determinados pelas motivações dos atores envolvidos (profissionais de saúde e usuários), pela indução e apoio das políticas de saúde de controle da hanseníase nacional e local, e por contribuições de atores externos como universidade e ONG.

A estratégia de se trabalhar o autocuidado em hanseníase na perspectiva de grupos traz em si um potencial transformador das práticas de saúde existentes indo ao encontro de práticas mais dialógicas, mais participativas e com um olhar além das questões físicas.

A compreensão dos fatores que contribuem e que são obstáculos à implantação, organização e continuidade dos GACs, apontados neste estudo, podem contribuir para a implantação ou a reorganização de grupos de apoio ao autocuidado.

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

INFORMAÇÕES ADICIONAIS

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

REFERÊNCIAS

AYRES, José Ricardo C. M. **Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ – CEPESC, 2009.

AYRES, José Ricardo C. M. Cuidado: trabalho, interação e saber nas práticas de saúde. **Rev. baiana enferm.**, Salvador, v. 31, n. 1, e21847, 2017.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BENBOW, Catherine; TAMIRU, Teferra. The experience of self-care groups with 'people affected by leprosy: ALERT, Ethiopia. **Lepr Rev**, Londres, v. 72, n. 3, 311-321. 2001.

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

BRASIL. Ministério da Saúde. **Eventos sobre hanseníase discutem tratamento e grupos de autocuidado**. Brasília, jan. 2018. Disponível em:

<http://portalms.saude.gov.br/noticias/svs/42219-eventos-sobre-hanseníase-discutem-tratamento-e-grupos-de-autocuidado>. Acesso em: 2 ago. 2018.

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

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

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Hanseníase – 2020**. Brasília: Ministério da Saúde, 2020. (Boletim Epidemiológico. Número Especial)CAVALCANTE, Ana Maria; OLIVEIRA, Angela Cristina L. (org.). **Autocuidado apoiado**: manual do profissional de saúde. Curitiba: Prefeitura Municipal de Curitiba, 2012.

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

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

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

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

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

GADAMER, Hans-Georg. **O caráter oculto da saúde**. Petrópolis: Vozes, 2006.

GOFFMAN, Erving. Estigma: **Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4. ed. Rio de Janeiro: Editora LTC, 2004. 124 p.

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

LYON, Sandra; GROSSI, Maria Aparecida F. **Hanseníase**. Rio de Janeiro: MedBook, 2013. p. 57-66.

MANTELLINI, Glaucia G.; GONÇALVES, Aguinaldo; PADOVANI, Carlos Roberto. Políticas públicas referentes às incapacidades físicas em hanseníase na virada do século: uma década de (des)controle? **Physis**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 1, e290105, 2019.

- MEDEIROS, Regina de Paula. Entre a Representação e a Ação: Um estudo Sobre Estigma da Hanseníase. *In*: LYON, Sandra; GROSSI, Maria Aparecida F. **Hanseníase**. Rio de Janeiro: MedBook, 2013. p. 3-9.
- MENDONÇA, Maria José S. **Abordagem em Grupo e Mútua Ajuda**. Curitiba: IFPR, 2014.
- MINAYO, Maria Cecília S. **O desafio do conhecimento**: Pesquisa qualitativa em saúde. 10. ed. São Paulo: Hucitec, 2010. 406 p.
- NAVARRETE, Maria L. V *et al.* **Introdução às técnicas qualitativas de pesquisa aplicadas em saúde**. Olinda: Livro Rápido, 2016
- OLIVEIRA, J. A.; ANDRADE, L. C.; CHAGAS, I. C. Autocuidado em hanseníase. *In*: LYON, Sandra; GROSSI, Maria Aparecida F. **Hanseníase**. Rio de Janeiro: MedBook, 2013.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020 Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase**: Guia para monitoramento e avaliação. Nova Delhi: OMS, 2017.
- PINHEIRO, Mônica G. C. *et al.* Conhecimento de incapacidades em um grupo de autocuidado em hanseníase. **REME rev. min. enferm.**, Belo Horizonte, v. 18, n. 4, p. 901-906, 2014.
- PRYCE, Joseph *et al.* Assessing the feasibility of integration of self-care for filarial lymphoedema into existing community leprosy self-help groups in Nepal. **BMC Public Health**, Londres, v. 18, n. 1, p. 201, 2018.
- SOUZA, Ioná A. *et al.* Autocuidado na percepção de pessoas com hanseníase sob a ótica da complexidade. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 510-514, 2014.
- SUSANTO, Tantut; DEWI, El; RAHMAWATI, IIs. The experiences of people affected by leprosy who participated in self-care groups in the community: A qualitative study in Indonesia. **Lepr Rev**, Londres, v. 88, n. 4, p. 543–553. 2017.
- ZIMERMAN, David E. **Fundamentos básicos das grupoterapias**. Porto Alegre: Artmed, 1993.

ANEXO A – PARECER CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A EXPERIÊNCIA SOCIAL DE PARTICIPANTES DE GRUPOS DE APOIO AO AUTOCUIDADO EM HANSENÍASE E AS POSSIBILIDADE DE CUIDADO

Pesquisador: RAFAELA DELMONDES DO NASCIMENTO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 103269/19.6.0000.5192

Instituição Proponente: FUNDACAO UNIVERSIDADE DE PERNAMBUCO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.550.459

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma pesquisa com temática sobre a hanseníase que configura-se como um dos mais emblemáticos problemas de saúde pública do Brasil, tanto pela sua magnitude persistente, quanto pelas seqüelas provocadas pessoa acometida e sua família. Doença milenar que tem uma bactéria envolvida no seu processo de causalidade, tem alto poder incapacitante pelo dano neurológico causado em sua evolução. O cuidado estas pessoas devem abranger uma atenção integral. Os Grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase (GACS) se configuram como uma estratégia de cuidado pessoas acometidas pela doença com foco principal na prevenção de incapacidades de reabilitação. Esta estratégia vem se ampliando no Brasil e se mostrando eficaz no enfrentamento de muitos problemas provocados pela doença, como a evolução das incapacidades físicas e o isolamento social. Pernambuco registra GACS desde 2013 e se faz necessário uma compreensão de como esta experiência está se dando e a sua implicação para o cuidado. O referencial teórico de experiência social de Dubet (2010) pode contribuir para este estudo. **Objetivos:** Compreender a experiência social de participantes grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase e as contribuições desta experiência para o cuidado; Contextualizar a história de formação e organização dos GACS em Pernambuco; Compreender as lógicas de aes que se articulam para a construção da experiência social dos participantes dos GACS; Identificar como a experiência social dos participantes dos GACS pode contribuir para se pensar o cuidado voltado s pessoas afetadas pela hanseníase.

Endereço: Rua Amílcar Maranh, 310

Cidade: Santo Amaro

CEP: 50.100-130

UF: PE

Município: RECIFE

Telefone: (81)3184-1271

Fax: (81)3184-1271

E-mail: cep_huocprocape@upe.br

COMPLEXO HOSPITALAR
HUOC/PROCAPE



Continuação do Parecer: 3.080.480

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender a experiência social de participantes grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase e as contribuições desta experiência para o cuidado.

Objetivo Secundário:

- Contextualizar a história de formação e organização dos GACS em Pernambuco; - Compreender as lógicas de aes que se articulam para a construo da experiência social dos participantes dos GACS; - Identificar como a experiência social dos participantes dos GACS pode contribuir para se pensar o cuidado voltado a pessoas afetadas pela hanseníase.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: A pesquisa oferece riscos mínimos aos participantes e organização dos grupos. O que poder acontecer so os sujeitos se sentirem envergonhados ao longo da observação ou entrevistas. Este risco pode ser sanado medida que os sujeitos podem se colocar ou no sem qualquer obrigação e pode retirar-se a qualquer momento da pesquisa. Além do que, a pesquisadora estar a disposição para qualquer esclarecimento necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Benefícios:

- Conhecimento da dinâmica de desenvolvimentos dos Grupos; - Melhoria dos Grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase; - Levantamento de informações relevantes para o planejamento do cuidado pessoas acometidas pela hanseníase, que podem ser utilizadas tanto pelos profissionais dos serviços como pela gesta; - Aumento do conhecimento científico acerca do cuidado a pessoas acometidas pela hanseníase

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Após a resolução das pendências reenviar a Plataforma Brasil.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Projeto não oferece óbice ético, e encontra-se em conformidade com a Resolução 466/12.

Recomendações:

Apresentados; atendendo o protocolo de pesquisas, em conformidade com a Resolução 466/12

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado em conformidade com a Resolução 466/12, não havendo nenhum impedimento ético, devendo o pesquisador enviar à Plataforma Brasil, relatório parcial caso durante a pesquisa

Endereço: Rua Antônio Marques, 310
Cidade: Santo Amaro **CEP:** 50.100-130
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)3184-1271 **Fax:** (81)3184-1271 **E-mail:** cap_huoc.procape@cap.br

COMPLEXO HOSPITALAR
HUOC/PROCAPE



Continuação do Parecer: 3.583.463

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RECIFE, 03 de Setembro de 2019

Assinado por:
Magaly Buchatsky
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Antônio Marques, 310
Cidade: Santo Amaro **CEP:** 50.600-130
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (01)3184-1271 **Fax:** (01)3184-1271 **E-mail:** osp_huoc/procape@upe.br

ANEXO B – COMPROVANTE DE SUBMISSÃO DO ARTIGO

Prezado(a) Sr(a). RAPHAELA DELMONDES DO NASCIMENTO,

Seu manuscrito intitulado "CRIAÇÃO E DESENVOLVIMENTO DE GRUPOS DE APOIO PARA O AUTOCUIDADO EM HANSENÍASE EM UM ESTADO DO NORDESTE BRASILEIRO" foi submetido com sucesso à Physis Revista de Saúde Coletiva.

O código identificador da submissão é PHYSIS-2020-0265. Ele deverá ser utilizado nas correspondências ou telefonemas relativos ao manuscrito.

Você pode checar a situação de sua submissão a qualquer momento acessando o portal ScholarOne (<https://mc04.manuscriptcentral.com/physis-scielo>) com seu login e senha.

Caso haja alguma alteração de seus dados cadastrais, por gentileza, acesse o portal e edite-os conforme a necessidade.

Agradecemos seu interesse em publicar pela Physis Revista de Saúde Coletiva.

Atenciosamente,

Secretaria editorial
Physis Revista de Saúde Coletiva

24-Sep-2020