

MINISTÉRIO DA SAÚDE  
Secretaria de Vigilância em Saúde  
Departamento de Vigilância Epidemiológica

# Guia de apoio para grupos de **Autocuidado** em Hanseníase

Série A. Normas e Manuais Técnicos



Brasília – DF  
2010

© 2010 Ministério da Saúde.

Todos os direitos reservados. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte e que não seja para venda ou qualquer fim comercial.

A responsabilidade pelos direitos autorais de textos e imagens desta obra é da área técnica.

A coleção institucional do Ministério da Saúde pode ser acessada, na íntegra, na Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde: <http://www.saude.gov.br/bvs>

O conteúdo desta e de outras obras da Editora do Ministério da Saúde pode ser acessado na página:

<http://www.saude.gov.br/editora>

Série A. Normas e Manuais Técnicos

Tiragem: 1ª edição – 2010 – 1.000 exemplares

*Elaboração, distribuição e informações:*

MINISTÉRIO DA SAÚDE  
Secretaria de Vigilância em Saúde  
Departamento de Vigilância Epidemiológica  
Coordenação-Geral do Programa Nacional de Controle da Hanseníase  
Setor Comercial Sul, Quadra 4, Bloco A, Edifício Principal, 3º andar  
CEP: 70304-000, Brasília – DF  
E-mail: [svs@saude.gov.br](mailto:svs@saude.gov.br)  
Home page: [www.saude.gov.br/svs](http://www.saude.gov.br/svs)

*Coordenação geral:*

Maria Aparecida de Faria Grossi  
(Coordenadora do CGPNCH)  
Carmelita Ribeiro de Oliveira  
Danusa Fernandes Benjamim  
Maria Leide W. de Oliveira

*Assessoria editorial e coordenação de texto:*

Maria Rita Coêlho Dantas

Editora MS

Documentação e Informação  
SIA, trecho 4, lotes 540/610  
CEP: 71200-040, Brasília – DF  
Tels.: (61) 3233-1774 / 2020  
Fax: (61) 3233-9558  
E-mail: [editora.ms@saude.gov.br](mailto:editora.ms@saude.gov.br)  
Home page: <http://www.saude.gov.br/editora>

*Assessoria de conteúdo:*

Claudia Maria Escarabel (fisioterapeuta)  
Claudia Maria Rocha (terapeuta ocupacional)  
Emília dos Santos Ferreira (enfermeira)  
Geísa Cristina Pereira Campos (fisioterapeuta)  
Hannelore Vieth (enfermeira)  
Kátia Souto (jornalista)  
Maria Leide W. de Oliveira, médica  
Maria Madalena (enfermeira)  
Maria Bernadete Rocha Moreira (enfermeira)  
Sonia Maria Ferreira da Silva (enfermeira)

*Colaboração:*

Jaqueline Caracas (enfermeira)  
Saskia Schoolland (psicóloga)  
Zilda Borges (psicóloga)

*Fotos da capa:*

Renato Mendes (obtidas no espaço GAMAH – Grupo de Apoio às Mulheres Atingidas pela Hanseníase)

*Equipe editorial:*

Normalização: Delano de Aquino Silva  
Revisão: Mara Pamplona  
Capa: Rodrigo Abreu  
Projeto gráfico e diagramação: Renato Carvalho

Impresso no Brasil / Printed in Brazil

---

Ficha Catalográfica

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica.

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

ISBN 978-85-334-1676-5

1. Hanseníase. 2. Doenças de notificação compulsória. 3. Autocuidado. I. Título. II. Série.

---

CDU 616-002.73

Catálogo na fonte – Coordenação-Geral de Documentação e Informação – Editora MS – OS 2010/0041

*Títulos para indexação:*

Em inglês: Guide to Support Groups to Self-Care Leprosy

Em espanhol: Guía de Apoyo para Grupos de Autocuidado en Lepra

# Agradecimentos

Nossos agradecimentos aos participantes da oficina para apresentação e discussão dos materiais educativos de autocuidado: “Guia de apoio para grupos de Autocuidado em Hanseníase”; caderno de autoavaliação “Eu me cuido e vivo melhor” e a cartilha “Autocuidado em Hanseníase: face, mãos e pés”.

## **Auxiliar de enfermagem:**

*Ivone Soares Costa (RJ)*

## **Enfermeiras:**

*Lucia Rodrigues de Farias (AL)*

*Maria Anete Queiroz de Moraes (AM)*

## **Fisioterapeutas:**

*Alexandra de Freitas Costa (AM)*

*Cleene Guimarães dos Santos (MA)*

*Emanuelle Rozado de Sá Xavier (PB)*

*Genilda Morais Mendes Barros (PB)*

*Juliana Abreu Oliveira (MG)*

*Maristela Groba Andrés (RJ)*

*Silvio Cesar Leite Parente (DF)*

## **Médica:**

*Roseanne Pereira de Deus (DF)*

## **Terapeutas ocupacionais:**

*Ana Maria dos Santos Martins Pinho (MA)*

*Diany Ibrahín de Souza Camilo (AL)*

*Mara Firmato Esteves (MG)*

## **Usuários:**

*João Alves de Lima (DF)*

*Maurinho Mendes Rodrigues (MG)*

*José Augusto da Silva Lima (PB)*

*Quitéria Germino da Silva (AL)*

*Kethleen Souza Monteiro (MA)*

*Reinaldo Matos Carvalho (SP)*



# Sumário

<b>Apresentação</b>	<b>7</b>
<b>Grupos de apoio para o autocuidado</b>	<b>9</b>
<b>Aprendendo sobre grupo e autocuidado</b>	<b>11</b>
<b>Trabalhando com o grupo</b>	<b>16</b>
<b>Capacitando multiplicadores para os grupos de autocuidado</b>	<b>32</b>
<b>Monitoramento e avaliação do grupo de autocuidado</b>	<b>40</b>
<b>Referências</b>	<b>46</b>



# Apresentação

A hanseníase vem apresentando uma tendência de estabilização dos coeficientes de detecção no Brasil, entretanto em patamares ainda elevados, particularmente nas regiões Norte, Centro-Oeste e Nordeste. Essas regiões concentram 53,5% dos casos detectados em apenas 17,5% da população brasileira. As desigualdades regionais e os determinantes sociais e culturais do processo saúde-doença têm contribuído ao longo dos anos com o desenho da hanseníase no País.

A implantação do esquema de tratamento poliquimioterápico no Brasil, nas duas últimas décadas, contribuiu para a desaceleração de novos casos. A mudança do indicador de prevalência pontual para o de detecção de novos casos vem permitindo que as ações de controle e prevenção tenham um novo olhar no campo da saúde pública e da promoção à saúde.

Ampliar a rede de atenção à saúde e preparar os profissionais de saúde para um atendimento qualificado e humanizado são desafios para alcançarmos um melhor controle e uma melhor prevenção da hanseníase no País.

Nesse contexto é que destacamos como fundamental a organização e formação de grupos de autocuidado compreendendo essa ação no âmbito da humanização do cuidado e da integração entre a rede de saúde e os usuários na perspectiva de uma atenção integral e humanizadora.

Este guia contém orientações e sugestões práticas de como organizar, implementar e desenvolver grupos de autocuidado. Visa auxiliar e apoiar profissionais de saúde e pacientes com hanseníase que buscam desenvolver ações de saúde no campo do autocuidado e da inclusão social. Com esse guia esperamos estar contribuindo para aprimorar a atenção integral à saúde das pessoas com hanseníase, desenvolvendo trabalhos e ações que possibilitem uma maior autonomia dos pacientes no cuidado de sua saúde e na busca de soluções para a melhoria da qualidade de suas vidas.

Para apoiar o trabalho com os grupos de autocuidado foram elaborados dois documentos para os usuários: a cartilha “Autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés e o caderno de autoavaliação “Eu me cuido e vivo melhor”.

Maria Aparecida de Faria Grossi  
*Coordenação Geral do Programa  
Nacional de Controle da  
Hanseníase*

Gerson de Oliveira Penna  
*Secretário de Vigilância em Saúde*



# Grupos de apoio para o autocuidado

*Acolher diante do sorriso ou lágrima, mas sempre acolher. A realidade do outro não está naquilo que não pode revelar. Portanto, se você quiser compreendê-lo, escute não o que ele diz, mas o que ele não diz.*

*Kalil Gibran*

## Objetivo

Este material se propõe a orientar a implantação e o desenvolvimento de grupos de apoio para o autocuidado em hanseníase, visando à superação das limitações das pessoas com hanseníase, proporcionando a troca de experiências, e favorecendo a autonomia das pessoas com hanseníase para a melhoria da qualidade de suas vidas.

## Justificativa

A formação e o desenvolvimento de grupos de autocuidado visam estimular a formação da consciência de riscos para a integridade física, a mudança de atitudes para a realização do autocuidado e o fortalecimento da autonomia biopsicossocial, a partir da identificação do problema visando a sua superação.

***Fique de olho:***

É imprescindível que o coordenador e o monitor tenham compromisso com o grupo e estimulem a formação de líderes e novos grupos.

# **Aprendendo sobre grupo e autocuidado**

## **O que é grupo?**

Normalmente define-se como grupo um conjunto de pessoas com objetivos comuns, com identidade própria, além de ser um espaço onde ocorre a socialização de conhecimentos, habilidades, problemas/soluções e dificuldades pessoais.

Os grupos proporcionam uma interação entre as pessoas, e são ferramentas de organização e incorporação de saberes e práticas, funcionando também como um espaço de acolhimento, de vínculo, de troca e de corresponsabilidade entre pares.

## **O que é autocuidado?**

Autocuidado é cuidar de si mesmo, perceber quais são as necessidades do corpo e da mente, adotar hábitos saudáveis, conhecer e controlar os fatores de risco que levam a agravos à saúde, adotando medidas de promoção, prevenção e recuperação da saúde, melhorando a qualidade de vida.

O autocuidado envolve responsabilidade, autonomia e liberdade nas escolhas das ferramentas para a sua realização. É uma oportunidade para observar-se e perceber como está o seu estado físico, mental e emocional, possibilitando o seu reconhecimento social e adotando práticas transformadoras no seu cuidado.

Veja o depoimento da terapeuta ocupacional Linda Lehman sobre o autocuidado:

*Não basta você ensinar ao paciente como ele deve cuidar do pé, como passar a lixa, o óleo para evitar a rachadura. Você tem que mostrar como se faz, para ele ver. Eu sempre tenho no consultório uma bacia, lixa, toalha, óleo, e digo, venha cá, vamos fazer juntos.*

*Faço em um pé, mostrando a ele como se faz.*

*Depois peço para ele fazer.*

*E assim ele realmente aprende como é e vai poder fazer sozinho, em casa.*

## **O que é o grupo de autocuidado?**

O grupo de autocuidado 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.

## **Para que formar o grupo?**

- Para oferecer suporte às pessoas, famílias e comunidade afetadas pela hanseníase e/ou outras incapacidades e para desenvolver ações de autocuidado;
- Para ajudar a melhorar a autoestima e confiança das pessoas em lidar com o diagnóstico da hanseníase, empoderando-as para atitudes de superação e autonomia;

- Para capacitar o indivíduo a conhecer mecanismos e riscos de dano neural, incentivando a adoção de medidas de autocuidado e prevenção.

## **Como formar o grupo de autocuidado?**

A formação do grupo depende do nível de envolvimento dos participantes, da confiança e da autoestima de cada um e do objetivo comum. Pode ser um processo que leva certo tempo.

## **Quem participa do grupo?**

- Pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares.
- Profissionais da área de saúde.
- Outros, desde que acordados pelo grupo.

## **Coordenador de grupo**

O coordenador do grupo de autocuidado deve ser preferencialmente um profissional da área de saúde com conhecimento em hanseníase e sobre as condições da vida diária dos membros do grupo.

## **Atribuições do coordenador**

- Providenciar a logística para o desenvolvimento do trabalho do grupo.
- Pactuar local, horário e periodicidade dos trabalhos do grupo.
- Auxiliar o grupo a identificar os problemas e a busca de soluções.

- Monitorar a evolução da autonomia e do autocuidado dos participantes do grupo para a superação das limitações.
- Monitorar e avaliar o funcionamento do grupo.
- Fazer relatório de cada encontro.
- Participar de todos os trabalhos do grupo e, na sua impossibilidade, providenciar um substituto.
- Mediar a discussão assegurando a troca de informações adequadas.
- Orientar os membros do grupo individualmente sobre encaminhamentos quando necessário.
- Apoiar o grupo na escolha do líder.

## **Monitor**

O monitor é um membro do grupo que auxilia o coordenador na organização das reuniões e no encaminhamento das decisões.

### **Atribuições do monitor**

- Ajudar na organização das reuniões do grupo.
- Fazer o registro dos integrantes.
- Incentivar individualmente os integrantes do grupo.
- Participar do monitoramento da evolução dos participantes do grupo.
- Monitorar e avaliar o funcionamento do grupo.
- Ajudar na elaboração do relatório de cada encontro.

O grupo escolherá um líder entre os seus membros que têm ou já tiveram hanseníase. O papel do líder é estimular a participação de todos e representar o grupo em eventos, quando necessário.

### *Dicas para o coordenador*

- Procure envolver no grupo o pessoal local das áreas de saúde, de educação, de reabilitação, líderes e membros da comunidade.
- Esclareça que a participação no grupo é voluntária.
- Procure se certificar de que a conceituação, os princípios básicos e a importância do autocuidado fiquem claramente entendidos no grupo.

### *Fique de olho*

É muito importante que nenhum dos participantes, incluindo o coordenador e o monitor domine as discussões e a tomada de decisões, mas sim que facilite a participação do grupo de forma democrática.

# Trabalhando com o grupo

## Apresentando o grupo e pactuando o seu funcionamento

Atividades	Desenvolvimento das atividades
<p><b>1</b> <b>Apresentando o grupo</b></p>	<p>O coordenador dá boas vindas ao grupo.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Apresenta-se como coordenador e explica seu papel no grupo.</li><li>• Ressalta as suas expectativas em relação ao grupo.</li><li>• Enfatiza que considera o grupo uma oportunidade de crescimento para todos.</li><li>• Declara seu desejo de conhecer todos que estão presentes e propõe uma dinâmica de apresentação.</li><li>• Estimula os participantes a relatar suas expectativas em relação à formação do grupo.</li></ul>



Atividades	Desenvolvimento das atividades
<p data-bbox="286 535 314 580"><b>2</b></p> <p data-bbox="205 616 398 817"><b>Apresentando e discutindo sobre a formação do grupo</b></p>	<p data-bbox="440 238 984 450">O coordenador expõe a necessidade de que se estabeleça um “contrato de convivência “ para o bom funcionamento do grupo e convidará os participantes a opinar sobre ele:</p> <ul data-bbox="440 477 1024 1115" style="list-style-type: none"><li data-bbox="440 477 1024 515">• Por que esse grupo está sendo criado?</li><li data-bbox="440 526 1024 563">• Qual a importância do grupo?</li><li data-bbox="440 574 1024 612">• Quais os objetivos do grupo?</li><li data-bbox="440 622 1024 660">• Como o grupo pode funcionar?</li><li data-bbox="440 671 1024 802">• Explica que haverá monitoramento e avaliação durante o funcionamento do grupo.</li><li data-bbox="440 813 1024 893">• Esclarece que não será dado nenhum incentivo financeiro.</li><li data-bbox="440 904 1024 1115">• Finaliza, explicando que o grupo é que vai decidir sobre o local, a frequência e a duração das reuniões e todas as outras questões organizacionais.</li></ul>

Atividades	Desenvolvimento das atividades
<p data-bbox="250 671 278 716"><b>3</b></p> <p data-bbox="184 749 344 908"><b>Pactuando o contrato de convivência</b></p>	<p data-bbox="404 201 960 435">O coordenador expõe o conceito de contrato de convivência: conjunto de regras que vai determinar o funcionamento do grupo. Explica que no contrato de convivência devem constar:</p> <ul data-bbox="498 465 988 598" style="list-style-type: none"><li data-bbox="498 465 988 503">– distribuição de responsabilidades;</li><li data-bbox="498 511 988 548">– estabelecimento de horários;</li><li data-bbox="498 556 988 598">– concordância de participação.</li></ul> <p data-bbox="404 606 936 727">O coordenador e o monitor irão desempenhar as atividades que a dinâmica do grupo exigir, tais como:</p> <ul data-bbox="498 752 988 1384" style="list-style-type: none"><li data-bbox="498 752 988 836">– coordenar os temas de discussão e o tempo de fala;</li><li data-bbox="498 843 988 881">– incentivar as deliberações;</li><li data-bbox="498 889 988 972">– assegurar o respeito às decisões do grupo;</li><li data-bbox="498 979 988 1017">– estimular a participação de todos;</li><li data-bbox="498 1025 988 1203">– ficar atentos ao respeito individual e ao compromisso ético do sigilo sobre as falas ocorridas no grupo;</li><li data-bbox="498 1211 988 1384">– sintetizar e resumir as regras do contrato de convivência, relendo-as para que o grupo possa aprová-las.</li></ul>

<b>Atividades</b>	<b>Desenvolvimento das atividades</b>
<b>4</b> <b>Concluindo as atividades</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Sugere-se que o coordenador:<ul style="list-style-type: none"><li>– leia em voz alta os resultados do encontro;</li><li>– defina com o grupo a próxima reunião;</li><li>– ressalte a importância das reuniões para o sucesso do grupo.</li></ul></li></ul>
<b>5</b> <b>Encerrando a reunião</b>	Terminada a avaliação, o coordenador agradecerá a colaboração de todos e realiza uma dinâmica de integração, fechando o dia.

Este capítulo descreve a primeira reunião de um grupo, com a apresentação de seus participantes e a pactuação para o seu funcionamento.

De acordo com cada grupo o tempo de discussão de cada atividade pode variar. Não necessariamente ser concluída em uma única reunião ou encontro. É importante lembrar que ao final de cada reunião as dúvidas do tema abordado devem ser minimizadas e sistematizadas.

### *Dicas para o coordenador*

- Estimular que todos falem, sem impor ou cercear. Estimular aqueles que demonstrem dificuldades em se expor ou dizer o que pensam, garantindo a participação de todos igualmente.
- Dar toda a atenção a qualquer pergunta que venha do grupo, desde que ela se refira ao que o colega expõe, no momento.
- Destacar as expectativas do grupo e anotar de forma sintética no quadro, resgatando-as sempre que necessário e referenciando-as com os objetivos do grupo.
- Explicar a importância das dinâmicas.

### *Fique de olho*

De acordo com cada grupo, o tempo de discussão de cada item pode variar. Não necessariamente ser concluído em um único encontro. É importante lembrar que no final de cada reunião as dúvidas do tema abordado devem ser minimizadas e sistematizadas.

## Socializando conhecimentos sobre a hanseníase

Atividades	Desenvolvimento das atividades
<p data-bbox="308 254 332 299"><b>1</b></p> <p data-bbox="214 334 426 459"><b>Conversando sobre hanseníase:</b></p> <ul data-bbox="214 553 443 1306" style="list-style-type: none"><li data-bbox="214 553 443 641">• <b>Relato do diagnóstico</b></li><li data-bbox="214 681 443 769">• <b>Agente etiológico</b></li><li data-bbox="214 810 443 848">• <b>Transmissão</b></li><li data-bbox="214 893 443 981">• <b>Sinais e sintomas</b></li><li data-bbox="214 1022 443 1059">• <b>Diagnóstico</b></li><li data-bbox="214 1105 443 1143">• <b>Tratamento</b></li><li data-bbox="214 1188 443 1226">• <b>Reações</b></li><li data-bbox="214 1271 443 1309">• <b>Cura</b></li></ul>	<ul data-bbox="486 254 1028 1397" style="list-style-type: none"><li data-bbox="486 254 1028 368">• Pedir ao grupo que relate o que entende por hanseníase e como ela é considerada na sua comunidade.</li><li data-bbox="486 384 1028 498">• Estimular o grupo a relatar sobre como é conviver e/ou viver com hanseníase.</li><li data-bbox="486 514 1028 674">• Discutir a questão: Todo mundo que convive com o doente pega? Como você sabe que a pessoa tem hanseníase?</li><li data-bbox="486 689 1028 1014">• Ajudar o grupo na discussão quanto ao agente etiológico, mecanismos de transmissibilidade, sinais e sintomas, diagnóstico e as consequências do bacilo no hospedeiro. Discutir com o grupo sobre as formas da doença e do tratamento PQT.</li><li data-bbox="486 1029 1028 1144">• Esclarecer sobre formas de reações e o tratamento das mesmas (antes, durante e após o tratamento PQT).</li><li data-bbox="486 1159 1028 1197">• Discutir o conceito de cura.</li><li data-bbox="486 1212 1028 1342">• Discutir sobre cuidados como alimentação, bebida, atividades diárias, atividades sociais e esportivas, etc.</li><li data-bbox="486 1357 1028 1397">• Sistematizar as discussões do grupo.</li></ul>

<b>Atividades</b>	<b>Desenvolvimento das atividades</b>
<b>2</b> <b>Conversando sobre o diagnóstico de hanseníase</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Estimular o relato da história da hanseníase. Como foi receber o diagnóstico da doença.</li><li>• Desenvolver dinâmicas de reflexão e de troca sobre a experiência e o viver com hanseníase.</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Conclusão das atividades, avaliação da reunião e encerramento.</li></ul>	

## **Convivendo e vivendo com hanseníase**

<b>Atividades</b>	<b>Desenvolvimento das atividades</b>
<b>1</b> <b>Conversando sobre direitos e deveres do usuário no SUS – hanseníase</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ler e discutir a cartilha Hanseníase e Direitos Humanos – Direitos e Deveres dos Usuários do SUS.</li><li>• Discutir as dificuldades e barreiras relacionadas ao cuidado e tratamento (medicamentos, prevenção, reabilitação).</li><li>• Discutir caminhos para acessar os direitos.</li><li>• Discutir as responsabilidades e deveres no cuidado.</li></ul>

<b>Atividades</b>	<b>Desenvolvimento das atividades</b>
<p data-bbox="308 314 334 359"><b>2</b></p> <p data-bbox="229 390 414 480"><b>Estigma e preconceito</b></p> <p data-bbox="308 480 334 518"><b>X</b></p> <p data-bbox="254 526 388 609"><b>Estima e conceito</b></p>	<ul data-bbox="482 185 1028 737" style="list-style-type: none"><li>• Discutir o preconceito da doença e como isso interfere em sua vida (autoimagem, a autoestima dos participantes, sexualidade, desejo de viver e adesão ao tratamento).</li><li>• Estimular a falar sobre a doença para superar o medo e o preconceito, buscando enfrentar de forma positiva a doença.</li><li>• Desenvolver dinâmicas que trabalhem a autoestima e construa conceitos de cuidado e autonomia.</li></ul>
<p data-bbox="308 836 334 881"><b>3</b></p> <p data-bbox="229 911 414 1085"><b>Discutindo sobre os aspectos sociais</b></p>	<ul data-bbox="482 775 1028 1146" style="list-style-type: none"><li>• Estimular o relato da relação dentro da família, no trabalho, na escola, saúde e no lazer.</li><li>• Estimular os participantes a buscar soluções e identificar experiências para troca no grupo.</li><li>• Realizar dinâmicas de integração sobre os temas acima.</li></ul>

Atividades	Desenvolvimento das atividades
<p style="text-align: center;"><b>4</b> <b>Conclusão da atividade no dia</b></p>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Sugere-se que o coordenador leia os resultados do encontro.</li><li>• O coordenador e o monitor ajudam o grupo a compreender que os encontros contribuem para a busca de soluções e encaminhamentos dos problemas relatados.</li><li>• Ao final ressalta a importância dos trabalhos do grupo e pactua o próximo encontro – data e tema.</li></ul>

### *Dicas para o coordenador*

- Não tema falar da doença. Frequentemente a pessoa com hanseníase precisa falar da doença para pôr em ordem o que está lhe acontecendo.
- É importante que a pessoa com hanseníase receba atenção e cuidados, mas estes devem ser proporcionais às suas limitações, porque faz parte do objetivo do grupo o estímulo à autonomia e à independência.

### *Fique de olho*

Reforçar que o apoio do grupo e o conhecimento da doença aumentam a segurança para enfrentar situação discriminatória e se expor socialmente, propiciando melhor qualidade de vida, facilitando a integração social e fortalecendo a autoestima.



## Aprendendo o autocuidado

Relacionando o meu corpo com o autocuidado	
Atividades	Desenvolvimento das atividades
<p><b>1</b></p> <p><b>(Re)conhecendo o corpo:</b></p> <p><b>– Olhos</b></p> <p><b>– Nariz</b></p> <p><b>– Mãos</b></p> <p><b>– Pés</b></p>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Desenvolver dinâmicas de (re) conhecimento do corpo biológico e sociocultural.</li><li>• Estimular relatos sobre como lidar com o corpo no seu dia a dia.</li><li>• Estimular o relato de cada participante sobre a importância da função dos olhos, nariz, mãos e pés.</li><li>• Estimular os participantes a desenhar os olhos, o nariz, as mãos e os pés.</li><li>• Sistematizar o corpo biológico e cultural com o cotidiano, fazendo analogias.</li></ul>
<p><b>2</b></p> <p><b>Refletindo sobre as incapacidades e as dificuldades das atividades na sua vida</b></p>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Relato individual de como surgiram as mudanças físicas no seu corpo e o que elas representam na sua vida.</li><li>• Discutir com o grupo as causas dessas mudanças que acontecem no corpo e como é possível preveni-las e ou minimizá-las.</li></ul>

<b>Relacionando o meu corpo com o autocuidado</b>	
<b>Atividades</b>	<b>Desenvolvimento das atividades</b>
<b>3</b> <b>Entendendo o autocuidado</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Estimular o grupo a falar sobre o que entende por cuidado e autocuidado.</li><li>• Estimular relatos sobre autocuidados realizados no dia a dia.</li><li>• Proporcionar práticas de autocuidado no grupo.</li></ul>
<b>4</b> <b>Percebendo o corpo</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Estimular os participantes a realizar avaliação física individual ou em pares.</li><li>• Ensinar a usar o caderno de monitoramento no grupo.</li></ul>
<b>5</b> <b>Identificando o dano neural</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Relacionar as mudanças percebidas no corpo com o dano neural (anotar as observações e alterações encontradas no caderno de autoavaliação “Eu me cuido e vivo melhor”).</li></ul>

## Relacionando o meu corpo com o autocuidado

Atividades	Desenvolvimento das atividades
<p><b>6</b></p> <p><b>Conversando sobre a adesão e o tratamento integral (PQT e estado reacional)</b></p>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Conversar sobre adesão, problematizando situações do dia a dia dos participantes do grupo. O que motiva? O que dificulta?</li><li>• Relacionar autocuidado e adesão ao tratamento.</li><li>• Reforçar a importância da regularidade do tratamento PQT e dos estados reacionais.</li><li>• Assumindo o autocuidado no dia a dia da minha vida. Como fazer?</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Conclusão das atividades, avaliação da reunião, encerramento e pactuação do próximo encontro.</li></ul>	

### *Dicas para o coordenador*

- Estimular a valorização do autocuidado e a sua relação com o corpo e a melhoria da qualidade de vida. Destacar que depende de cada um, da mudança de atitude na sua vida.
- Identificar as limitações e as possibilidades dos integrantes do grupo para o desenvolvimento do autocuidado.

## **Fique de olho**

Valorizar os relatos dos participantes do grupo, pois alterações mínimas do corpo podem interferir na autoimagem/estima e conseqüentemente na adesão aos tratamentos e na participação na sociedade.

## **Aprendendo a observar, a cuidar e a monitorar o seu corpo**

### **Relacionando o meu corpo com o autocuidado**

<b>Atividades</b>	<b>Desenvolvimento das atividades</b>
<b>1</b> <b>Aprendendo a observar os olhos</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ajudar a realizar autoavaliação dos olhos.</li><li>• Anotar/desenhar o que observou no formulário.</li></ul>
<b>2</b> <b>Aprendendo a observar o nariz</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ajudar a realizar autoavaliação do nariz.</li><li>• Anotar/desenhar as mudanças no formulário.</li></ul>
<b>3</b> <b>Aprendendo a observar as mãos</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ajudar a realizar autoavaliação das mãos.</li><li>• Anotar/desenhar as mudanças no formulário.</li></ul>

<b>Relacionando o meu corpo com o autocuidado</b>	
<b>Atividades</b>	<b>Desenvolvimento das atividades</b>
<b>4</b> <b>Aprendendo a observar os pés</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ajudar a realizar autoavaliação dos pés.</li><li>• Anotar/desenhar as mudanças no formulário.</li></ul>
<b>5</b> <b>Cuidando da face (olhos e nariz)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Trabalhar na prática as orientações do capítulo Cuidando da face, na cartilha “Autocuidado em Hanseníase: face, mãos e pés”.</li></ul>
<b>6</b> <b>Cuidando das mãos</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Trabalhar na prática as orientações do capítulo Cuidando das mãos, na cartilha “Autocuidado em Hanseníase: face, mãos e pés”.</li></ul>
<b>7</b> <b>Cuidando dos pés</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Trabalhar na prática as orientações do capítulo Cuidando dos pés, na cartilha “Autocuidado em Hanseníase: face, mãos e pés”.</li></ul>
<b>8</b> <b>Aprendendo a monitorar</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Explicar o que é e como fazer monitoramento.</li><li>• Discutir a necessidade e a importância do monitoramento.</li><li>• Realizar exercícios de monitoramento.</li></ul>

## Relacionando o meu corpo com o autocuidado

Atividades	Desenvolvimento das atividades
<p><b>9</b></p> <p><b>Aprendendo sobre pré e pós-operatório</b></p>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Estimular relatos sobre cirurgias realizadas.</li><li>• Discutir as indicações e os resultados das cirurgias.</li><li>• Levantar expectativas a respeito das cirurgias.</li><li>• Discutir a importância da “participação” do paciente no pré e pós-operatório.</li><li>• Orientar sobre a diferença da cirurgia preventiva e da reparadora e os benefícios das mesmas.</li></ul>
<p><b>10</b></p> <p><b>A importância da imobilização</b></p>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Discutir a importância do repouso/imobilização para os olhos, membros superior e inferior nos estados reacionais.</li><li>• Aprender as diferentes formas de imobilização</li></ul>

## Relacionando o meu corpo com o autocuidado

Atividades	Desenvolvimento das atividades
<b>11</b> <b>A importância da órtese e prótese</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Discutir a importância do uso da órtese/prótese.</li><li>• Aprender sobre os diferentes tipos de órteses/próteses e suas indicações.</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Conclusão das atividades, avaliação da reunião, encerramento e pactuação do próximo encontro.</li></ul>	

### *Dicas para o coordenador*

- Estar atento para orientar para as posições corretas, para a higiene e respeitar a liberdade de adaptação à realidade de cada um.
- Estar atento para identificar possíveis feridas e úlceras nos participantes.
- Estar atento às limitações de acuidade visual dos participantes.

### *Fique de olho*

É importante respeitar as particularidades individuais, o tempo e a disponibilidade de cada participante na superação de suas limitações.

# **Capacitando multiplicadores para os grupos de autocuidado**

## **Perfis**

### **Perfil do facilitador/multiplicador (capacitação)**

- Conhecimento e habilidades básicas em hanseníase.
- Conhecimento e experiência na utilização da metodologia participativa.
- Compromisso com o processo pedagógico.
- Habilidade de trabalhar em grupo.

### **Perfil do coordenador/monitor do grupo**

- Experiência em autocuidado.
- Habilidade em socializar conhecimentos, práticas, experiências e vivências.
- Disponibilidade para envolvimento no acompanhamento do grupo.
- Compromisso com a formação de novos grupos.



## **Objetivo da formação/capacitação**

Desenvolver habilidades pedagógicas dos coordenadores e monitores dos grupos de autocuidado, formando-os em multiplicadores.

## **Metodologia e práticas pedagógicas**

*Marco teórico: Pedagogia da Libertação, com base em Paulo Freire.*

**Metodologia da problematização** – participativa e dialógica, partindo da realidade, identificação do problema, problematização da situação, levantamento de possibilidades, escolha da solução/caminhos.

**Métodos e técnicas pedagógicas** – instrumentos e mecanismos para condução da metodologia – dinâmicas, teatro, audiovisual, material educativo, seminários, oficinas, exposição dialogada, discussão de relatos, histórias de vida, apresentação de filmes, etc.

## Cronograma para curso de multiplicadores

Dia	Atividade	Desenvolvimento das atividades
<b>MANHÃ</b> Abertura/Acolhida		
<b>1º</b>	1. Dinâmica de integração	1. Na apresentação dos participantes estimular os mesmos a relatar suas expectativas em relação à oficina. Ex.: dinâmicas de integração (pares, painel, provérbios, árvores de expectativas) e outros.
	2. Contrato de convivência.	1. Estabelecer regras de convivência durante a oficina.
<b>1º</b>	3. Apresentação da proposta, metodologia e objetivos da capacitação.	1. Contextualizar a proposta do Guia de apoio para grupos de autocuidado em hanseníase na perspectiva pedagógica, sua metodologia e seus objetivos.
<b>TARDE</b>		
<b>1º</b>	4. Trabalhar os conceitos de grupo, autocuidado, grupo de autocuidado.	1. Desenvolver a atividade individualmente, em pares ou em grupo(s) na construção dos conceitos. Ex.: tarjetas, <i>flip chart</i> , chuvas de ideias e outros.

<b>Cronograma para curso de multiplicadores</b>		
<b>Dia</b>	<b>Atividade</b>	<b>Desenvolvimento das atividades</b>
	5. Sistematização dos conceitos.	1. Sistematizar os conceitos.
	6. A formação do grupo de autocuidado. Por quê? Como? Para que?	1. Trabalhar em pares, grupo(s) ou roda de conversa sobre grupos de autocuidado.
	7. Leitura do capítulo Guia de apoio para grupos de autocuidado em hanseníase.	1. Desenvolver a leitura do capítulo individualmente, de forma dialogada, ou apresentada em grupo.
	<b>Intervalo</b>	<b>Lanche</b>
<b>1º</b>	8. Dramatização sobre grupo de autocuidado.	1. Dividir em grupos e solicitar que construam uma dramatização sobre grupo de autocuidado. 2. Apresentar em plenária as dramatizações dos grupos. 3. Refletir sobre a dramatização observando a participação, interação/integração, respeito às diferenças, coordenação e construção.
	9. Leitura do capítulo Trabalhando com o grupo.	1. Sugerir a leitura dialogada do capítulo Apresentando o grupo e pactuando seu funcionamento.

## Cronograma para curso de multiplicadores

Dia	Atividade	Desenvolvimento das atividades
<b>MANHÃ</b>		
<b>2º</b>	10. Dinâmica de integração.	1. Desenvolver uma dinâmica para o início das atividades.
	11. Continuação do capítulo Trabalhando com o grupo.	1. Apresentar em <i>power point</i> ou estimular a leitura dialogada com relato de experiência ou apresentar vídeo “A Vida não Para”, dialogando com o grupo e relacionando com o texto do guia: “Socializando o conhecimento sobre hanseníase”.  2. Apresentar em <i>power point</i> ou estimular a leitura dialogada com relato de experiência ou ouvir o CD - leitura da cartilha “Hanseníase e Direitos Humanos – Direitos e Deveres dos Usuários do SUS”, dialogando com o grupo e relacionando com o texto do guia: “Convivendo e vivendo com hanseníase”.

## Cronograma para curso de multiplicadores

Dia	Atividade	Desenvolvimento das atividades
<b>TARDE</b>		
<b>2º</b>	12. Continuação do trabalho com o capítulo Trabalhando com o grupo.	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Dividir em grupos para desenvolver as dinâmicas e os relatos para conhecimento dos corpos sociocultural e biológico.</li><li>2. Formar, no grupo, pares ou subgrupos a partir do reconhecimento do corpo, identificando as funções e relacionando as alterações (face, mãos, pés e dano neural) ocorridas no corpo.</li><li>3. Relacionar o corpo e suas funções com a prática do autocuidado (tratamento e cuidados), utilizando o caderno de monitoramento.</li><li>4. Apresentar em plenária os trabalhos desenvolvidos nos grupos.</li><li>5. Ler, em plenária, de forma dialogada, a parte do capítulo Relacionando o meu corpo com o autocuidado.</li></ol>

## Cronograma para curso de multiplicadores

Dia	Atividade	Desenvolvimento das atividades
2º	<b>Intervalo</b>	<b>Lanche</b>
	13. Cartilha “Autocuidado em hanseníase: face, mão e pés”.	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Dividir em três grupos: olhos, mãos e pés e desenvolver a leitura dialogada da cartilha de Autocuidado sendo um grupo face, outro mãos e o outro pés.</li><li>2. Compartilhar em plenária a discussão ocorrida no grupo.</li></ol>
<b>MANHÃ</b>		
3º	14. Dinâmica de integração.	1. Desenvolver uma dinâmica para o início das atividades.
	15. Continuação do capítulo Trabalhando com o grupo, aprendendo sobre o pré e pós-operatório.	1. Fazer a leitura no guia destacando a existência de intervenções cirúrgicas, segundo protocolo. Abordar também órteses, próteses e imobilizações.
	16. Leitura do capítulo Capacitando multiplicadores para os grupos de autocuidado.	1. Fazer uma leitura em plenária discutindo os perfis.

## Cronograma para curso de multiplicadores

Dia	Atividade	Desenvolvimento das atividades
	17. Elaboração de propostas de implantação de grupos de autocuidado.	1. Elaborar, em grupos, uma proposta para implantação de grupos de autocuidado no nível local.
3º	<b>TARDE</b>	
	18. Apresentação e discussão das propostas dos grupos em plenária.	1. Apresentar em plenária as propostas dos grupos. 2. Apresentar em <i>power point</i> a metodologia e técnicas pedagógicas, relacionando com as propostas do grupo e dialogando e mediando com a plenária.
	19. Leitura e discussão em plenária do capítulo Monitoramento e avaliação do grupo de autocuidado	1. Apresentar em <i>power point</i> o monitoramento e a avaliação com as sugestões de questionários sugeridos no guia.
	20. Avaliação da oficina e encerramento.	1. Aplicar instrumento de avaliação individual e realizar dinâmica de avaliação coletiva. 2. Realizar encerramento. 3. Confraternização.

# Monitoramento e avaliação do grupo de autocuidado

## Monitoramento

É o acompanhamento sistemático de um conjunto de atividades realizadas rotineiramente e das informações prioritárias sobre o grupo e seus resultados esperados. Acompanha o funcionamento do grupo; provê informações que podem ser utilizadas para avaliação do grupo de autocuidado.

## Avaliação

É um processo sistemático de coleta de informações sobre as atividades, as características e os resultados do grupo, respondendo a uma pergunta avaliativa. Com isso determina o mérito ou valor do grupo e explica a relação entre ele e os seus efeitos sobre os participantes do grupo.

## Resultados esperados do grupo

- Preservação ou melhoria da acuidade visual.
- Manutenção da integridade da face, mãos e pés.
- Aumento das ações de autocuidado.
- Ampliação do nível de participação social.
- Ampliação de número de grupos.
- Aumento da autonomia dos grupos (continuar sozinho).



## **Indicadores para monitorar**

- Número de grupos de autocuidado implantados.
- Número de participantes envolvidos nos grupos.
- Periodicidade e funcionamento do grupo.
- Avaliação da evolução dos participantes em autocuidado.

Dois instrumentos são sugeridos para o monitoramento e avaliação dos grupos de autocuidados: os questionários A e B.

O questionário A destina-se ao coordenador do grupo e o questionário B aos participantes.

É importante que se faça o monitoramento e a avaliação do grupo ao longo do trabalho para que se possa reforçar, reorientar e redirecionar as atividades, quando necessário. Ressaltamos que os instrumentos sugeridos podem ser modificados, recriados, adaptados à realidade de cada grupo de autocuidado.

## Questionário A – Monitoramento de grupo de autocuidado

Local: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

Coordenador: \_\_\_\_\_

Quantos participantes integram o grupo? (número e período).

Início \_\_\_\_\_ integrantes. Atualmente \_\_\_\_\_ integrantes.

Entre os participantes, qual percentual com sexo masculino e feminino; menores e maiores de 15 anos?

Sexo			
Masculino		Feminino	
N°	%	N°	%

Qual a periodicidade dos encontros?

Quinzenal \_\_\_\_\_ Mensal \_\_\_\_\_ Bimensal \_\_\_\_\_

Quais critérios você utiliza para determinar a qualidade das ações de autocuidado? \_\_\_\_\_

---

---

Considerando a situação apresentada no início e a atual, como você avalia a qualidade das ações de autocuidado desse grupo? \_\_\_\_\_

---

---

Identifique os problemas e as possíveis soluções. Eleger as prioridades. \_\_\_\_\_

---

---

Quantos participantes foram encaminhados para assistência /reabilitação? \_\_\_\_\_

E qual especialidade?

Oftalmologista? SIM ( ) NÃO ( )

Fisioterapeuta? SIM ( ) NÃO ( )

Psicólogo? SIM ( ) NÃO ( )

Outros? \_\_\_\_\_

Quantos grupos de autocuidado foram formados no período de seis meses/um ano? \_\_\_\_\_

---

---

## Questionário B – Avaliação do grupo de autocuidado

Local: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

Participante: \_\_\_\_\_

1. Quando e por que você integrou o grupo de autocuidado?
2. Quantos participantes integram o seu grupo?
3. O grupo tem ajudado você a adotar atitudes de autocuidado?
4. Das atividades desenvolvidas pelo grupo, destaque as que mais lhe interessa:

a) temas debatidos – qual(is)? \_\_\_\_\_

b) atividades lúdicas (teatro, música, brincadeira etc) – qual(is)? \_\_\_\_\_

c) outras atividades – qual(is)? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

d) atividades de apoio – qual(is)? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

5. O grupo tem contribuído para uma boa relação com os profissionais dos serviços de saúde? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

6. Se sim, como tem acontecido essa contribuição e o que você destacaria? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

7. Sugestões e críticas para melhorar a atuação do grupo:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## Referências

ABUDUCH, C. Grupos operativos com adolescentes. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Área de Saúde do Adolescente e do Jovem. *Cadernos juventude, saúde e desenvolvimento*. Brasília, 1999. v. 1.

AYRES, J. R. C. M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 13, p. 16-29, 2004.

BERBEL, N. A. N. *A metodologia da problematização e os ensinamentos de Paulo Freire: uma relação mais que perfeita*. [S.l.: s.n.], 1997. Palestra apresentada durante a Semana Paulo Freire.

DIAS, R. B.; CASTRO, F. M. *Grupos Operativos: Grupo de Estudos em Saúde da Família*. Belo Horizonte: AMMFC, 2006.

FEITOSA, S. C. S. *O Método Paulo Freire: princípios e práticas de uma concepção popular de educação*. 1999. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999.

FORTUNA, C. M. et al. O trabalho de equipe no programa saúde da família: reflexões a partir de conceitos do processo grupal e de grupos operativos. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 13, n. 2, mar./abr. 2005.

FREIRE, P. *Pedagogia do oprimido*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1970.

FREIRE, P. *Pedagogia da Autonomia: Saberes necessários à prática educativa*. 36. ed. São Paulo: Paz e Terra, 1996. Coleção Saberes.

MORAES, A. S. et al. *Gestantes soropositivas e o acompanhamento em grupo junto a um ambulatório DST/AIDS*. [S.l.: s.n.], 2003.

PICHON-RIVIÈRE, E. *O processo grupal*. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1982.

TORRES, H. C.; HORTALE, V. A; SCHALL, V. A. Experiência de jogos na educação em saúde para diabéticos. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 1039-1047, jul./ago. 2003.

ZIMERMAN, D. E.; OSORIO, L. C. et. al. *Como trabalhamos com grupos*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

