

Boas Práticas para Hanseníase Zero

Boa Prática: *Federação dos Grupos de Autocuidado (SHGs, na sigla em inglês) com mais de 100 SHGs, para a Abordagem Bem-Sucedida do Cuidado Contínuo em Coordenação com o Programa Nacional de Hanseníase rumo à Hanseníase Zero*

Subtemas

- Capacidade operacional
 - Liderança e governança

Público-alvo

- Líderes de políticas públicas
- Gestores de programas
- Educadores e facilitadores
- Profissionais de saúde
- Pessoas afetadas pela hanseníase
- Doadores
- Outros parceiros como ONGs de DTN (Doenças Tropicais Negligenciadas)

Mensagens Principais

A *Federação de Bogura* foi estabelecida para reunir mais de 100 grupos de autocuidado de pessoas afetadas pela hanseníase e outras pessoas desfavorecidas no Distrito de Bogura, em Bangladesh. A Federação atua como um fórum onde os grupos de autocuidado podem discutir/defender seus direitos, e também dá assistência às necessidades de grupos/membros por meio de atividades geradoras de renda, encaminhamento de possíveis novos casos e morbidades, e acesso a benefícios sociais. Desde a criação da Federação, o número de casos de hanseníase identificados dobrou

Colaboradores

David Pahan, Waheduzzaman Polu, e Guillermo Robert de Arquer
Lepra/ Lepra Bangladesh, Bogura, Bangladesh

Descrição da Boa Prática

Introdução

Bangladesh tem proporcionado uma boa integração da terapia multidroga (MDT, na sigla em inglês) no sistema de saúde e apoio durante o tratamento. No entanto, a falta de atividades que abordem as necessidades anteriores ao diagnóstico e posteriores à conclusão do tratamento, leva a casos de incapacidade de alto grau - grau 2- e a uma limitação dos cuidados pós-tratamento.

Para melhorar essa situação, organização Lepra Bangladesh iniciou um processo de trabalho em estreita colaboração com as pessoas afetadas, para formar grupos de autocuidado (SHGs) focados em promover

Boa Prática: *Federação dos Grupos de Autocuidado (SHGs, na sigla em inglês) com mais de 100 SHGs, para a Abordagem Bem-Sucedida do Cuidado Contínuo em Coordenação com o Programa Nacional de Hanseníase rumo à Hanseníase Zero*

Boas Práticas para Hanseníase Zero

a *inclusão* e o fortalecimento de habilidades dos membros desses grupos por meio de cuidado contínuo. O processo foi apoiado principalmente pela Fundação Memorial Sasakawa pela Saúde (SHF, na sigla em inglês), mas também pelo governo nacional e por ONGs locais.

Como uma associação que inclui pessoas com incapacidades diversas e também aqueles que estão marginalizados e vulneráveis, a Federação advoga com uma voz unificada e forte. O trabalho relacionado à hanseníase, e a participação em atividades relacionadas à hanseníase pelo Departamento de Saúde local, é um elemento importante na agenda da Federação. Os membros não afetados pela hanseníase, mas com outras condições (ou seja,, filariose linfática [elefantíase], outras incapacidades, pobreza extrema, etc.) também participam dessas atividades, o que ajuda a superar a exclusão.

Objetivos e Metodologia

A *Federação de Bogura* foi estabelecida para reunir mais de 100 SHGs de pessoas afetadas pela hanseníase e outras pessoas desfavorecidas no Distrito de Bogura, em Bangladesh. A Federação atua como um fórum, onde os SHGs podem discutir os direitos de seus membros, além de oferecer assistência e fortalecer os grupos afiliados em seu trabalho. As atividades da Federação são transversais na abordagem de aspectos diversos do controle da hanseníase, desde a detecção precoce até a capacitação do sistema de saúde local. A Federação foi formalmente reconhecida como uma Organização Comunitária, e atualmente opera de maneira independente.

Meta

Promover o convívio social, econômico, político, moral e cultural, por meio do empoderamento de todos os membros da organização e das pessoas de castas inferiores, especialmente as mulheres, assim como contribuir para o desenvolvimento de uma sociedade de estrutura progressiva e digna, estabelecida com base em princípios justos, por meio de atividades construtivas.

Objetivos

- a) Fortalecer as habilidades e a capacidade de liderança de SHGs existentes
- b) Aumentar o acesso/compreensão dos serviços necessários por meio de cuidado contínuo e dos recursos disponibilizados por organizações públicas e privadas
- c) Unir as pessoas com outras incapacidades, e em estado de extrema pobreza
- d) Mitigar o estado de pobreza dos membros do SHG

Atividades Introduzidas

- Encontros em grupo para discutir planos anuais
- Capacitação de membros do grupo em autocuidado, conscientização comunitária em hanseníase, e encaminhamento de casos suspeitos à clínica local
- Compromisso dos beneficiários. Todos devem concordar em participar de cada atividade (seu próprio autocuidado, construção da própria consciência, encaminhamento de casos suspeitos, reembolso de empréstimos, e retorno dentro do prazo)

Boas Práticas para Hanseníase Zero

- Promover discussões com outros parceiros/partes interessadas que possam contribuir/apoiar os SHGs na capacitação e oferecimento de suporte à subsistência, e advocação com o Departamento de Bem-Estar Social do governo para hanseníase, etc.
- Acordo/Preparação do orçamento
- Formação de um time central para supervisão e monitoramento, especialmente para supervisionar a Federação e os SHGs a nível de subdistrito, e o compartilhamento de planos
- Identificação dos voluntários "Campeões da Comunidade" adequados, e desenvolvimento de materiais de educação de saúde adequados
- Auxílio na condução da análise de necessidades e no desenvolvimento de novas propostas de projeto

Custos (em BDT - taka bengalês)

Exemplo a partir do "Projeto Amra Kori"

S N	Particulares	Unid ad e	Custo unitári o	Quantida de total
1	Gerente do projeto-1	12	50,00 0	600,000
2	Supervisor do projeto-1	12	30,00 0	360,000
3	Campeão da Comunidade-12	12	3,000	432,000
4	Monitoramento mensal com CC-17	12	6,000	72,000
5	Encontro da Federação a nível de subdistrito-18	24	5,500	132,000
6	Encontro da Federação a nível de distrito-18	4	8,000	32,000
7	Viagem, alimentação, e acomodação—profissionais do projeto	12	6,000	72,000
8	Viagem, alimentação, e acomodação—líderes da Federação	12	5,000	60,000
9	Capacitação—CC	1	15,00 0	15,000
10	Capacitação—Líderes da Federação (15 pessoas)	13	8,000	104,000
11	Treinamento de subsistência para membros do grupo (15 pessoas)	24	8,000	192,000
12	Desenvolver materiais IEC	2	50,00 0	100,000
13	Custo de administração (aluguel de escritório, utilidades, telefone & internet, reparos & manutenção, etc.)	12	20,00 0	240,000
	Total			24,11,00 0

Boa Prática: Federação dos Grupos de Autocuidado (SHGs, na sigla em inglês) com mais de 100 SHGs, para a Abordagem Bem-Sucedida do Cuidado Contínuo em Coordenação com o Programa Nacional de Hanseníase rumo à Hanseníase Zero

Boas Práticas para Hanseníase Zero

A Federação de Bogura tem seu próprio plano para distribuir de 15,00,000 a 20,00,000 takas bengaleses/ano entre os 101 SHGs, por meio de 12 Federações de subdistrito. Atualmente, 101 SHGs têm aproximadamente 25,00,000 takas bengaleses.

Implementação da Prática

As Atividades Principais Incluíram

- Reconhecimento de sinais precoces da hanseníase e mobilização de possíveis casos para detecção precoce
- Apoio a inadimplentes durante o período de tratamento
- Prevenção de incapacidades por meio de apoio de pares na prática do autocuidado e gestão de morbidades
- Aconselhamento das pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares
- Desenvolvimento socioeconômico / apoio à subsistência
- Sensibilização para a hanseníase e para os serviços disponíveis na comunidade
- Atuação como fórum de advocação para discussão dos direitos dos membros, acesso aos esquemas socioeconômicos
- Participação no trabalho de saúde da comunidade geral, por exemplo, abordando a desnutrição em comunidades maiores, em contato regular com o Departamento de Bem-Estar Social para fornecimento de bolsas de auxílio/cartões de pensão, etc.

Quando / Onde

A área alvo foi o distrito de Bogura, em Bangladesh. O processo da "Federação de Bogura" começou em 2011 com atividades de *inclusão*, e os grupos foram formados em 2014. Em 2015, a Federação foi criada a níveis de distrito e subdistrito, com representantes de SHGs existentes. Em 2016, a Federação apoiou o NLP na detecção precoce e na gestão de morbidades. A Federação de Bogura foi formalmente reconhecida como uma Organização Comunitária em 2017, pelo Departamento de Bem-Estar Social, e atualmente opera de maneira independente.

Implementadores/ Colaboradores e suas Funções

- 1.030 beneficiários que são membros ativos dos 100 SHGs existentes dentro da Federação de Bogura
- Lepra Bangladesh: Facilitador e fundador principal
- Fundação Memorial Sasakawa para a Saúde: A Fundação Sasakawa apoia diversos projetos desde o início
- Departamento de Saúde do Governo: Oferece tratamento e gestão de complicações após o encaminhamento por membros do SHG, e também treina membros do SHG para o diagnóstico da hanseníase
- Departamento de Agricultura/ Departamento de Pecuária/ Departamento de Desenvolvimento da Juventude do Governo: Oferece treinamento em projetos-satélite

Boa Prática: Federação dos Grupos de Autocuidado (SHGs, na sigla em inglês) com mais de 100 SHGs, para a Abordagem Bem-Sucedida do Cuidado Contínuo em Coordenação com o Programa Nacional de Hanseníase rumo à Hanseníase Zero

Boas Práticas para Hanseníase Zero

- Departamento de Bem-Estar Social do Governo: Oferece apoio à capacitação em gestão e liderança, incluindo acesso aos esquemas sociais
- BRAC Bangladesh (ONG): Oferece apoio à capacitação em gestão e liderança
- Fórum ONG (ONG): Oferece apoio à capacitação em água, saneamento e higiene (WASH, na sigla em inglês)
- Thengamara Mohila Sabuj Sangha (TMSS, uma ONG nacional que trabalha para o desenvolvimento de mulheres em Bangladesh): Oferece apoio à capacitação em gestão e liderança
- Food for the Hungry (ONG): Oferece apoio à capacitação em gestão e liderança

Resultados Finais

Um total de 100 SHGs com cerca de 1.030 membros (54% mulheres, 48% homens) foram formados desde 2014. Desde então, a detecção de casos de hanseníase dobrou no distrito, sugerindo que muitos casos não eram detectados anteriormente (ver a tabela a seguir).

	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Nº de novos casos	105	46	83	75	62	150	110	156	125
Nº de incapacidades de grau 2	10	0	7	14	10	18	10	15	12
% de incapacidades de grau 2	10	0	8	19	16	12	9	10	10

Fonte: NLP Bangladesh

Do total de 3.925 casos suspeitos encaminhados para o diagnóstico de hanseníase no Distrito de Bogura em 2018, 30% foram encaminhados por membros do SHG. Do total de 125 casos de hanseníase confirmados, 34% foram encaminhados por membros do SHG no mesmo distrito.

A Federação também comunica-se regularmente com profissionais de saúde especializados no distrito. Por meio de telefones celulares, os profissionais de saúde mantêm a Federação informada sobre inadimplentes. Então, os membros da Federação visitam os inadimplentes em casa e conversam com eles a respeito da importância da MDT, compartilhando exemplos positivos. Dessa forma, os membros do SHG ajudaram 50 inadimplentes a retomarem o tratamento em 2018 no Distrito de Bogura.

Os membros da Federação visitam os SHGs e as casas das pessoas para explicar e praticar o autocuidado juntos, e para auxiliar na obtenção de dispositivos de proteção como calçados, se necessário. Os SHGs afiliados também praticam o autocuidado juntos, em seus encontros quinzenais. O aconselhamento e a discussão sobre saúde mental e preconceito são partes regulares na agenda dos encontros. Juntos, os membros discutem seus problemas e ajudam uns aos outros a compartilhar suas experiências, assim como também garantem que todos estejam cientes de seus direitos e dos serviços disponíveis.

Boa Prática: Federação dos Grupos de Autocuidado (SHGs, na sigla em inglês) com mais de 100 SHGs, para a Abordagem Bem-Sucedida do Cuidado Contínuo em Coordenação com o Programa Nacional de Hanseníase rumo à Hanseníase Zero

Boas Práticas para Hanseníase Zero

Desde 2014, os SHGs da Federação apoiaram 800 pessoas no engajamento em atividades geradoras de renda por meio de seus esquemas de economia financeira. Um total de 97 SHGs abriram contas bancárias com capital semente para essas atividades

Lições Aprendidas

Desde o envolvimento da Federação, a detecção e casos de hanseníase no distrito dobrou. Um dos resultados principais foi a transformação dos membros da Federação, o que fortalece sua participação futura nos serviços de hanseníase. Depois de adquirir uma perspectiva econômica melhor, e conscientizados sobre seus direitos na sociedade, eles atualmente contribuem auxiliando outras pessoas.

Esta não é uma Federação apenas das pessoas afetadas pela hanseníase. Uma decisão consciente foi tomada para incluir pessoas com incapacidades, assim como outros membros marginalizados da sociedade (por exemplo, mulheres divorciadas). Essa iniciativa torna o SHG em uma plataforma para reunião, discussão de problemas e aspirações, e execução de planos para a realização dessas aspirações. A Federação coordena essas aspirações e cria uma voz unificada e forte, por meio de participação em serviços locais relacionados à hanseníase e em outras atividades comunitárias.

O que não funcionou bem?

A associação com oficiais/setores administrativos do governo foi problemática, porque esse processo é uma nova área e requer conhecimento e habilidades específicas. A Federação de Bogura atualmente desenvolve conjuntos de conhecimento e habilidades específicas, para trabalhar com diferentes departamentos do governo no futuro.

Quais foram os desafios principais, e como foram superados?

- Formação de SHGs mistos. Foram incluídos na formação convencional, pessoas afetadas com outras DTNs e condições de saúde (elefantíase, incapacidades gerais e pobreza extrema)
- Acessibilidade para o tratamento da hanseníase (gestão de complicações) em hospital local do governo
- Regularidade dos encontros
- Manutenção de registros (documentação) a nível de grupo
- Implantação de financiamento (recuperação de financiamento)
- Garantia de segurança e apoio à rede
- Função da federação do subdistrito

Para superar os desafios mencionados acima, nós engajamos os Campeões de Comunidade para oferecer apoio, motivação e habilidades de liderança, oferecemos cuidados especiais para grupos fragilizados, organizamos visitas para troca de aprendizagem, e desenvolvemos bons relacionamentos com governos locais e ONGs. Os profissionais da hanseníase também ofereceram apoio técnico para o mencionado acima.

Boa Prática: Federação dos Grupos de Autocuidado (SHGs, na sigla em inglês) com mais de 100 SHGs, para a Abordagem Bem-Sucedida do Cuidado Contínuo em Coordenação com o Programa Nacional de Hanseníase rumo à Hanseníase Zero

Boas Práticas para Hanseníase Zero

Replicabilidade e Escalabilidade

Este projeto é certamente replicável em outras áreas que tenham SHGs. O Lepra quer replicar este projeto em três distritos vizinhos em Bangladesh. No entanto, a Federação precisa de motivação inicial e fortalecimento de suas habilidades para que essas organizações tornem-se sustentáveis. A Federação de Bogura recebeu treinamentos de gestão e liderança, assim como apoio técnico, para fortalecimento da capacidade institucional (por exemplo, no desenvolvimento de orientações operacionais).

Os fatores e apoios que tornaram possível a participação bem-sucedida da Federação, entre diversos serviços de hanseníase, incluíram o seguinte:

- Registro legal. Registrada como uma Organização Comunitária, a Federação atualmente pode organizar programas formais e conduzir suas atividades sobre uma base legítima. Isso auxilia no comprometimento entre seus membros e aumenta a influência da Federação.
- Orientação externa. A moderação de terceiros feita pelo Lepra, foi essencial para manter um nível alto de motivação e as atividades em funcionamento.
- Liderança especializada. Um time de gestão qualificado é vital no estabelecimento de uma Federação. Os líderes da Federação a nível de distrito têm adquirido experiência por meio de envolvimento anterior em SHGs baseados em subdistritos/aldeias. A partir desse engajamento, eles aprenderam sobre o poder do apoio de pares e das atividades em grupo.

A Federação ainda precisa da colaboração de ONGs parceiras para abordar o governo e ter acesso aos programas de apoio, principalmente na área de fundos, geração de renda, e procedimentos legais. Oportunidades de treinamento são muito bem vindas, por exemplo, no fortalecimento organizacional, liderança, e desenvolvimento de subsistência. A Federação espera que a capacitação em atividades específicas de controle da hanseníase, como a identificação precoce de sinais da hanseníase e a participação em pesquisas com contatos, serão cada vez mais oferecidas pelo programa de hanseníase.

Para garantir as atividades mencionadas acima, a Federação precisa de técnicos, e de uma abordagem de parceria com uma organização especializada.

A Federação de Bogura requer apoio técnico adicional e também apoio de monitoramento, por meio da designação dos profissionais do Lepra para essas atividades durante os próximos anos, até que eles desenvolvam sua própria capacidade organizacional. Atualmente, o Lepra Bangladesh oferece esse apoio.

Conclusões

Embora os SHGs para pessoas com hanseníase exista em muitos lugares, é a unificação/organização de uma Federação aceita pelo governo como uma Organização Comunitária, que torna a Bogura um exemplo especial. A Federação estabeleceu um relacionamento de respeito mútuo e colaboração estreita com o sistema de saúde local e o programa de controle da hanseníase.

Boa Prática: Federação dos Grupos de Autocuidado (SHGs, na sigla em inglês) com mais de 100 SHGs, para a Abordagem Bem-Sucedida do Cuidado Contínuo em Coordenação com o Programa Nacional de Hanseníase rumo à Hanseníase Zero

Boas Práticas para Hanseníase Zero

Como uma associação de pessoas com diversas incapacidades e daqueles que são marginalizados e vulneráveis, a Federação pode advogar com uma voz unificada e forte. O trabalho da hanseníase e a participação em atividades relacionadas à hanseníase adotadas pelo Departamento de Saúde local, são elementos importantes na agenda da Federação. Os membros não afetados pela hanseníase também participam dessas atividades, o que pode auxiliar na superação da exclusão.

A Federação demonstrou ser relevante por meio do cuidado contínuo—desde a mobilização de pacientes para diagnóstico e gestão de complicações, até o apoio de pares na gestão de morbidades, e até na advocação e inclusão. Além disso, a Federação também demonstrou ter um impacto na situação financeira dos membros por meio de projetos relacionado à subsistência e aos fundos de semente. Também esteve envolvida no estado de saúde em grande escala de suas comunidades.

Para maiores recomendações, ver "[Replicabilidade e Escalabilidade](#)" acima.

Outras Referências

Os resultados foram publicados na página 6 do seguinte relatório:

Boas práticas no fortalecimento da participação de pessoas afetadas pela hanseníase em serviços de hanseníase. Genebra e Tóquio: ILEP e Sasakawa Memorial Health Foundation, 2018. Disponível em: <https://www.ilepfederation.org/wp-content/uploads/2018/08/5th-201805GoodPractices.pdf>

Este folheto inclui oito casos de sete países no fortalecimento da participação de pessoas afetadas pela hanseníase em serviços de hanseníase.