

Melhores práticas para Zero hanseníase

Melhores práticas: Melhores práticas: Aconselhamento entre pares baseado em direitos para reduzir as consequências do estigma entre as pessoas atingidas pela doença.

Subtemas

- Redução do estigma, discriminação e exclusão

Público(s) alvo

- Treinadores Líderes políticos
- Profissionais de saúde
- Pessoas atingidas pela hanseníase
- Doadores

Colaboradores

T Letta, S Kandel, WH van Brakel, MM Lusli, RMH Peters, Dadun

Mensagens-chave

O aconselhamento entre pares é uma intervenção comumente utilizada para abordar os efeitos do estigma e da discriminação relacionados com a saúde nas pessoas atingidas e seus familiares.

O princípio básico é que os pares tenham experiência pessoal dos efeitos negativos e das formas de superá-los. com formação adicional, estão, portanto, em melhor posição para ajudar outras pessoas em situações semelhantes.

Informante-chave / Data de envio

Wim van Brakel, Holanda Leprosy Relief agosto de 2019

Descrição das Melhores Práticas

Introdução

Em muitas áreas da Indonésia existe um elevado nível de estigma com a Hanseníase nas comunidades e entre líderes religiosos e profissionais de saúde. O estigma relacionado com a Hanseníase pode resultar numa série de impactos negativos nas pessoas atingidas, incluindo problemas de saúde mental e qualidade de vida, restrições na participação social e perda associada de emprego, educação, relacionamentos, etc. (1–4).

A conscientização sobre os direitos humanos é uma ferramenta importante para o empoderamento.

Objetivos e Metodologia

O objectivo principal da intervenção de aconselhamento entre pares baseada nos direitos era melhorar a qualidade de vida e participação social, reduzir a percepção e a experiência de

Melhores práticas para Zero hanseníase

diferentes tipos de stigma entre pessoas atingidas pela hanseníase.

Os objetivos do projeto eram:

- Reduzir o impacto no estigma das pessoas atingidas pela hanseníase em relação a sua qualidade de vida, à sua participação social, seu estigma antecipado, vivenciado e internalizado, e às suas preocupações em revelar o diagnóstico
- Criar consciência sobre os direitos humanos entre conselheiros e conselheiras
- Melhorar o conhecimento sobre a hanseníase
- Capacitar pessoas atingidas pela hanseníase que participaram da intervenção de aconselhamento entre pares

Implementação da Prática

Um Módulo de Aconselhamento Baseado em Direitos (RBCM) foi desenvolvido como material de formação, este módulo pode ser usado com conselheiros leigos e pares. Projeto de Avaliação do Estigma e Redução do Impacto (SARI)

selecionou 28 pessoas como potenciais conselheiros leigos e pares. Esses indivíduos participaram de 56 horas de treinamento em RBCM e 23 tornaram-se conselheiros. O aconselhamento compreendeu cinco sessões: duas foram sessões individuais; uma foi aconselhamento familiar; e duas foram aconselhamento em grupo.

O Projeto SARI foi realizado no distrito de Cirebon, na Indonésia, entre 2011 e 2015. Detalhes do RBCM pode ser encontrados nos artigos de Lusli et al (5,6). Os principais indivíduos envolvidos foram pessoas atingidas pela hanseníase, profissionais de saúde do governo e membros de uma organização local de pessoas com deficiência (DPO). Um estudante de doutorado e assistentes de pesquisa realizaram treinamento e orientaram o processo.

A intervenção de aconselhamento entre os pares baseada nos direitos utilizou métodos e materiais de baixo custo, incluindo conselheiros voluntários entre os pares. Os custos envolvidos na formação dos conselheiros e o monitoramento contínuo das intervenções. O apoio aos conselheiros também é necessário.

Resultados—Resultados e Resultados

O Projeto SARI testou com sucesso o uso do RBCM com 207 clientes de aconselhamento. Os resultados documentaram que conselheiros de pares treinados usando o RBCM foram capazes de alcançar uma redução significativa entre as pontuações totais antes e depois da Escala de Estigma SARI (medindo preocupações antecipadas, vivenciadas e internalizadas de estigma e divulgação), Escala de Participação Curta e Escala de Qualidade de Vida da OMS entre os pacientes de aconselhamento. Dados qualitativos indicaram que o conhecimento e a conscientização sobre direitos humanos desencadeiam mudanças, os pacientes tomaram medidas para melhorar a sua vida, tais como reconectar-se com os vizinhos, ajudar nas atividades domésticas e candidatar-se a empregos, os desafios incluem o desejo dos conselheiros estagiários de ocultar a sua condição e selecionar pessoas com afinidade para este tipo de trabalho.

Lições aprendidas

Melhores práticas para Zero hanseníase

As principais lições aprendidas incluíram o seguinte:

- O contato inicial entre o conselheiro e o paciente é importante, pois neste momento os pacientes determinam se o aconselhamento pode ser benéfico e, portanto, se eles querem ou não iniciar o aconselhamento
- Compartilhar conhecimento sobre a doença da hanseníase (ou seja, ir além da simples disseminação de informação) era uma das principais tarefas dos conselheiros leigos e pares
- As habilidades mais importantes necessárias para os conselheiros incluem ouvir ativamente, demonstrar empatia, fazer perguntas eficazes e motivar os pacientes a terem confiança em si mesmos
- Os conselheiros de pares sentem uma grande responsabilidade para com os seus pares, esta responsabilidade juntamente com a sua a experiência vivida e a alta confiança entre pacientes e conselheiros de pares podem aumentar o potencial de sucesso dos conselheiros pares em comparação com os conselheiros leigos.
- Treinamento e supervisão são muito importantes
- É necessário um compromisso a longo prazo e uma boa seleção, apoio e supervisão contínuos, e treinamentos para revisar e atualizar conhecimentos e habilidades de conselheiros leigos e pares
- O uso do RBCM ainda não pode ser considerado uma “melhor prática” No entanto, foi testado e considerado eficaz na redução dos efeitos negativos do estigma e na melhoria da qualidade de vida e participação social entre aqueles que foram aconselhados.

Replicabilidade e Escalabilidade

A intervenção de aconselhamento entre os pares baseada nos direitos foi replicada em outras partes da Indonésia, é potencialmente escalável, pois utiliza métodos e materiais de baixo custo, incluindo conselheiros voluntários, os custos estão envolvidos na formação dos conselheiros de pares e no monitoramento contínuo das intervenções, também é necessário apoio aos conselheiros de pares, se implementado em larga escala, serão necessários recursos substanciais, contudo, conselheiros de pares formados devem ser capazes de ajudar outras pessoas que não são atingidas pela Hanseníase e, assim, servir como parte de um serviço básico de saúde mental comunitário.

Conclusões

O Projecto SARI mostrou que a intervenção de aconselhamento baseada nos direitos foi eficaz na redução do estigma, na promoção dos direitos das pessoas com Hanseníase e na facilitação da sua participação social, a intervenção deve preferencialmente estar estruturalmente inserida nos serviços de saúde ou sociais.

Leituras adicionais

1. van Brakel WH, Sihombing B, Djarir H, Beise K, Kusumawardhani L, Yulihane R, et al.
Deficiência em pessoas afetadas pela hanseníase: o papel da deficiência, atividade,

Melhores práticas para Zero hanseníase

- participação, social, estigma e discriminação. *Ação Glob de Saúde* 2012;5:1–11.
2. Sermittirong S, van Brakel WH. Estigma na hanseníase: conceitos, causas e determinantes. *Lepr Rev* 2014;85(1):36–47.
 3. Peters RMH, Hofker ME, van Brakel WH, Zweekhorst MBM, Seda FSSE, Irwanto, et al. Narrativas em torno da ocultação e agência para redução do estigma: um estudo de mulheres afetadas pela hanseníase no distrito de Cirebon, Indonésia. *Desabilitar CBR Incl Dev* 2014;25(4):5–21.
 4. Dadun, Peters RMH, Lusli M, Miranda-Galarza B, van Brakel WH, Zweekhorst MBM, et al. Explorar as complexidades do estigma relacionado com a lepra e o potencial de uma intervenção, socioeconômica num contexto de saúde pública na Indonésia. *Desabilitar CBR Incl Dev* 2016;27(3):5.
 5. Lusli M, Peters RMH, Zweekhorst MBM, van Brakel WH, Seda FS, Bunders JFG, et al. Conselheiros leigos e pares para reduzir o estigma relacionado à hanseníase—lições aprendidas em Cirebon, Indonésia. *Lepr Rev* 2015;86(1):37–53.
 6. Lusli M, Peters R, van Brakel W, Zweekhorst M, Iancu S, Bunders J, et al. O impacto de uma política baseada em direitos intervenção de aconselhamento para reduzir o estigma em pessoas afetadas pela hanseníase na Indonésia. *PLoS Negl Trop Dis.* 2016;10(12).