

Mejores prácticas para la lepra cero

Mejores prácticas: Asesoramiento entre pares basado en derechos para reducir las consecuencias del estigma entre las personas afectadas

Subtemas

- Reducción del estigma, la discriminación y la exclusión

Público(s) objetivo

- Líderes políticos
- Personal sanitario
- Personas afectadas por la lepra
- Donantes

Colaboradores

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

Mensajes clave

El asesoramiento entre pares es una intervención comúnmente utilizada para abordar los efectos del estigma y la discriminación relacionados con la salud en las personas afectadas y sus familias. El principio es que los pares tienen experiencia personal de los efectos negativos y de las formas de superarlos. Por lo tanto, con formación adicional, están en la mejor posición para ayudar a otros en situaciones similares.

Informante clave / Fecha de envío

Wim van Brakel, Países Bajos Alivio de la lepra Agosto de 2019

Descripción de las mejores prácticas

Introducción

En muchas zonas de Indonesia existe un alto nivel de estigma contra la lepra en la comunidad y entre los líderes religiosos y los trabajadores de la salud. El estigma relacionado con la lepra puede tener una serie de efectos negativos en las personas afectadas, entre ellos mala salud mental y calidad de vida, restricciones en la participación social y la consiguiente pérdida de empleo, educación, relaciones, etc. (1–4).

Objetivos y Metodología

El objetivo principal de la intervención de asesoramiento entre pares basada en derechos era mejorar la calidad de vida y participación social y reducir la percepción y experiencia de diferentes

Mejores prácticas para la lepra cero

tipos de estigma entre las personas afectadas por la lepra.

Los objetivos del proyecto fueron

- Reducir el impacto sobre el estigma de las personas afectadas por la lepra en relación con su calidad de vida, su participación social, su estigma anticipado, experimentado e internalizado y sus preocupaciones sobre la divulgación
- Crear conciencia sobre los derechos humanos entre los consejeros y consejeros pares
- Mejorar el conocimiento sobre la lepra
- Empoderar a las personas afectadas por la lepra que participaron en la intervención de asesoramiento entre pares

Implementación de la práctica

Se desarrolló un módulo de asesoramiento basado en derechos (RBCM) como material de capacitación. Este módulo se puede utilizar con consejeros no profesionales y pares. Proyecto de Evaluación del Estigma y Reducción del Impacto (SARI)

Seleccionó a 28 personas como posibles consejeros laicos y pares. Estas personas asistieron a 56 horas de capacitación en RBCM y 23 se convirtieron en consejeros. El asesoramiento constó de cinco sesiones: dos fueron sesiones individuales, una fue asesoramiento familiar y dos fueron asesoramiento grupal.

El Proyecto SARI se llevó a cabo en el distrito de Cirebon, Indonesia, entre 2011 y 2015. Los detalles del RBCM se pueden encontrar en los artículos de Lusli et al (5,6). Las principales personas involucradas fueron personas afectadas por la lepra, trabajadores de salud del gobierno y miembros de una organización local de personas discapacitadas (DPO). Un estudiante de doctorado y asistentes de investigación realizaron la capacitación y guiaron el proceso.

La intervención de asesoramiento entre pares basada en derechos utilizó métodos y materiales de bajo costo, incluidos consejeros pares voluntarios. Los costos están involucrados en la capacitación de los consejeros pares y en el seguimiento continuo de las intervenciones. También se necesita apoyo para los consejeros pares.

Resultados—Resultados y resultados ¿Cuáles fueron los resultados concretos alcanzados en materia de productos y resultados?

El Proyecto SARI probó con éxito el uso del RBCM con 207 clientes de asesoramiento. Los resultados documentaron que los consejeros pares capacitados utilizando el RBCM pudieron lograr una reducción significativa entre las puntuaciones totales antes y después de la Escala de estigma SARI (que mide el estigma anticipado, experimentado e internalizado y las preocupaciones sobre la divulgación), la Escala de participación corta y la escala de calidad de vida de la OMS entre los clientes de asesoramiento. Los datos cualitativos indicaron que el conocimiento y la conciencia sobre los derechos humanos desencadenan cambios. Los clientes tomaron medidas para mejorar su vida, como volver a conectarse con los vecinos, ayudar en las actividades del hogar y solicitar empleo. Los desafíos incluyen el deseo de

Mejores prácticas para la lepra cero

los consejeros en formación de ocultar su condición y seleccionar personas con afinidad por este tipo de trabajo.

Lecciones aprendidas

Las principales lecciones aprendidas incluyeron las siguientes:

- El contacto inicial entre el consejero y el cliente es importante, ya que en este punto los clientes determinan si el asesoramiento podría ser beneficioso y, por tanto, si quieren empezar a asesorarlo o no
- Compartir conocimientos sobre la enfermedad de la lepra (es decir, ir más allá de la simple difusión de información) era una de las principales tareas de los consejeros laicos y pares
- Las habilidades más importantes necesarias para los consejeros incluyen escuchar activamente, mostrar empatía, Hacer preguntas efectivas y motivar a los clientes a tener confianza en sí mismos
- Los consejeros pares sienten una gran responsabilidad hacia sus pares. Esta responsabilidad junto con su La experiencia vivida y la alta confianza entre los clientes y los consejeros pares pueden aumentar el potencial de Éxito de los consejeros pares en comparación con los consejeros no profesionales
- La formación y la supervisión son muy importantes
- Es necesario un compromiso a largo plazo y una buena selección, apoyo y supervisión continuos y capacitaciones para revisar y actualizar los conocimientos y habilidades de los consejeros laicos y pares Aún no se puede afirmar que el uso del RBCM sea una “mejor práctica” Sin embargo, ha sido probado y
- Se ha demostrado que es eficaz para reducir los efectos negativos del estigma y mejorar la calidad de vida participación social entre quienes recibieron asesoramiento.

Replicabilidad y escalabilidad

La intervención de asesoramiento entre pares basada en derechos se ha replicado en otras partes de Indonesia. Es potencialmente escalable ya que utiliza métodos y materiales de bajo costo, incluidos consejeros pares voluntarios. Los costos están involucrados en la capacitación de los consejeros pares y en el seguimiento continuo de las intervenciones. También se necesita apoyo para los consejeros pares. Si se implementa a gran escala, se necesitarán recursos sustanciales. Sin embargo, los consejeros pares capacitados deberían poder ayudar a personas distintas de las afectadas por la lepra y así servir como parte de un servicio básico de salud mental comunitario.

La salud a nivel mundial debe ser integral, debemos hacer un análisis bien minucioso del impacto que genera un diagnóstico y las consecuencias y secuelas que pueda causar la misma en una sociedad carente de conocimiento respeto y humildad hacia el otro

Conclusiones

El Proyecto SARI demostró que la intervención de asesoramiento basada en derechos era eficaz para reducir el estigma, promover los derechos de las personas con lepra y facilitar su participación

Mejores prácticas para la lepra cero

social.

Preferiblemente, la intervención debería estar estructuralmente integrada en los servicios sociales o de salud.

Referencias / Lecturas adicionales

1. van Brakel WH, Sihombing B, Djarir H, Beise K, Kusumawardhani L, Yulihane R, et al. Discapacidad en personas afectadas por lepra: el papel del deterioro, la actividad, la participación social, el estigma y la discriminación. *Acción Mundial de Salud* 2012;5:1–11.
2. Sermittirong S, van Brakel WH. Estigma en la lepra: conceptos, causas y determinantes. *Lepr Rev* 2014;85(1):36–47.
3. Peters RMH, Hofker ME, van Brakel WH, Zweekhorst MBM, Seda FSSE, Irwanto, et al. Narrativas sobre el ocultamiento y la agencia para la reducción del estigma: un estudio de mujeres afectadas por la lepra en el distrito de Cirebon, Indonesia. *Deshabilitar 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 las complejidades del estigma relacionado con la lepra y el potencial de una intervención socioeconómica en un contexto de salud pública en Indonesia. *Deshabilitar CBR Incl Dev* 2016;27(3):5.
5. Lusli M, Peters RMH, Zweekhorst MBM, van Brakel WH, Seda FS, Bunders JFG, et al. Consejeros laicos y pares para reducir el estigma relacionado con la lepra—lecciones aprendidas en Cirebon, Indonesia. *Lepr Rev* 2015;86(1):37–53.
6. Lusli M, Peters R, van Brakel W, Zweekhorst M, Iancu S, Bunders J, et al. El impacto de un sistema basado en derechos Intervención de asesoramiento para reducir el estigma en las personas afectadas por la lepra en Indonesia. *PLoS Negl Trop Dis.* 2016;10(12).