

O saber do paciente chagásico sobre a sua doença: construção compartilhada de um instrumento para a pesquisa e teste de sua aplicabilidade

The knowledge of chagasic patients about their disease: collective construction of a research instrument and test of its applicability

Lucia Maria Ballester-Gil¹

Eduardo Navarro Stotz²

Alejandro Marcel Hasslocher-Moreno³

Belarmino Alves de Azevedo⁴

Tania Cremonini de Araújo-Jorge¹

Abstract *This article describes the collective construction of a research instrument (interview guideline) for investigating the knowledge of chagasic patients attended at the Chagas Disease Reference Center of the Oswaldo Cruz Foundation. A multi-professional team worked sequentially on six versions of the guideline for semi-structured interviews. The instrument aims collecting data for a qualitative approach to concepts and perceptions of the patients from the perspective of the human relationships in the context of life and health. It detects the individual experiences regarding the disease process, the knowledge about the disease (and the infection), the emotions, reactions, and affections. Some theoretical aspects were discussed based on sociological and anthropological practices used in public health actions. We performed a complete interview with a patient for testing and adjusting the instrument. The interview guideline was tested and showed to be a suitable instrument for investigating the knowledge of chagasic patients, covering many subjective and cognitive aspects. This knowledge can be a useful contribution to the development of strategies, actions and information material aimed at improving and humanizing the care delivered to Chagas disease patients.*

Key words *Knowledge, Perceptions, Patients, Chagas disease, Interview guideline*

Resumo *Relatamos a experiência de construção compartilhada de um instrumento de pesquisa (roteiro de entrevista) para investigar os saberes de pacientes chagásicos atendidos na Fundação Oswaldo Cruz. Profissionais de diferentes setores de pesquisa da instituição participaram da experiência de desenvolvimento do roteiro de entrevista semi-estruturada, passando por seis versões. O roteiro elaborado objetiva recolher dados para uma abordagem qualitativa das concepções e percepções de pacientes sob uma perspectiva de relações humanas no contexto de saúde e vida, identificando as vivências do processo de adoecer, seus conhecimentos sobre a doença (e a infecção), suas emoções, reações e afetos. Pontuamos aspectos teóricos oriundos da reflexão sobre as práticas sociológica e antropológica em ações em saúde coletiva. Submetido a teste para ajustes, o roteiro de entrevista confirmou-se adequado para o estudo de saberes de pacientes chagásicos, captando diversos aspectos subjetivos e cognitivos que podem ser úteis para a formulação de estratégias, ações e materiais informativos que contribuam para a melhoria e humanização da atenção ao paciente chagásico. Palavras-chave* *Concepções, Saberes, Doença de Chagas, Roteiro de entrevista*

¹ Laboratório de Biologia Celular – Setor de Inovações Terapêuticas e Educacionais, Instituto Oswaldo Cruz, Fundação Oswaldo Cruz. Av. Brasil 4365, Manguinhos. 21040-900 Rio de Janeiro RJ. lucia@ioc.fiocruz.br

² Departamento de Endemias Samuel Pessoa, Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz.

³ Centro de Referência em doença de Chagas, Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas, Fundação Oswaldo Cruz.

⁴ Setor de Psicologia Médica, Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas, Fundação Oswaldo Cruz.

Introdução

O tema de “concepções e percepções sociais” tem sido tratado na literatura em pesquisa social em saúde¹, evidenciando aspectos subjetivos da vivência de pacientes em doenças crônicas através de instrumentos padronizados² ou por meio de entrevistas abertas³. No entanto, a metodologia qualitativa^{4,5}, interessante para essa abordagem, carece de instrumentos com amplitude para analisar as concepções e percepções de pacientes sob uma perspectiva de relações humanas no contexto de saúde e vida. Como captar vivências do processo de adoecer num processo que sofre a ação de diferentes sujeitos nas equipes multiprofissionais de atenção à saúde? Quais são os aspectos da comunicação, informação, emoção, razão e afetos em cena nessas relações?

O objetivo deste trabalho foi construir e testar um roteiro de entrevista para levantar as concepções, saberes e percepções de pacientes com doença de Chagas, levando em consideração o seu processo de adoecimento e enfrentamento da doença. Para tal, compusemos uma equipe multidisciplinar biopsicossocial (os autores) e transformamos gradualmente um “questionário” num roteiro de entrevista que, na perspectiva de uma atenção integrada ao paciente, pudesse nos fornecer elementos para ações de apoio psicossocial e educativas levando em conta seus saberes e necessidades⁶.

A doença de Chagas, causada pelo *Trypanosoma cruzi*, é dentre as chamadas grandes endemias negligenciadas⁷ a que maior impacto de morbi-mortalidade produz na América Latina⁸, onde acomete 16 milhões de pessoas. Inserida num novo contexto de globalização⁹, pelas profundas transformações sociais derivadas do fluxo migratório campo-cidade e entre países, seu controle e tratamento são hoje prioridades da Organização Mundial de Saúde¹⁰. As formas principais de transmissão do *T. cruzi* aos humanos são a vetorial e a transplacentária-congênita, da mãe infectada para o recém nascido¹¹. No Brasil, há cerca de 5 milhões de infectados em fase crônica¹². Eles vivem na expectativa de poderem vir a desenvolver uma das formas clínicas graves da doença, a incerteza quanto à capacidade para o trabalho e muitas vezes desconhecem o processo da infecção. Com elevado custo¹¹, a doença de Chagas é um sério problema social, econômico e político que afeta a população oriunda de extratos mais pobres^{8,9,13,14} e requer um enfrentamento integral, multiprofissional, com ações intersetoriais.

Historicamente no Brasil, a educação em saúde

de referente às grandes endemias consiste em ações de tipo vertical, intervencionista e temporário¹⁵. Há mais de três décadas, a questão da educação já se apresenta como crucial¹⁶⁻¹⁸ e necessária¹⁹, inclusive em áreas onde a infestação de casas pelo inseto vetor já foi controlada²⁰. Como para outras doenças crônicas, as abordagens educativas aplicadas à doença de Chagas apresentam três componentes²¹: (1) a prevenção primária, com educação visando à prevenção da infecção em áreas endêmicas com transmissão ativa e promoção de conscientização para vigilância epidemiológica onde a transmissão vetorial já tiver sido controlada; (2) a prevenção secundária, com educação de pessoas infectadas, visando ao seu engajamento pleno e ativo no acompanhamento da evolução de seu quadro e desenvolvimento em sua terapêutica, para prevenir a mortalidade e o agravamento da doença; e (3) a prevenção terciária, com ações e estratégias de limitação da incapacidade dos pacientes e de reintegração do indivíduo na sociedade.

Poucos trabalhos tratam de educação para prevenção secundária e terciária de pacientes com doenças negligenciadas²²⁻²⁶ e há necessidade de novos instrumentos para ações educativas, construídas com base num conhecimento da cultura e do nível educacional dos sujeitos que se quer atingir, bem como de avaliação de seu impacto. Um estudo de impressos divulgados em ambiente hospitalar⁶ mostrou que tendem a refletir mais a experiência profissional do atendimento, a partir de seu estereótipo sobre a clientela, suas carências e necessidades. O resultado é quase sempre uma visão distorcida dessa clientela, subjugada pela falta ou escassez de recursos materiais, culturais e simbólicos. O conhecimento é repassado ao paciente seguindo o modelo informativo, restrito ao diagnóstico e terapia²⁷.

O campo da Educação em Saúde vem formulando críticas e alternativas de ação ao modelo de prevenção tradicional²⁸. Ao compartilhar e explorar crenças e valores, e as suas implicações práticas, é possível que os indivíduos reformulem as informações que tinham antes, assumindo, eventualmente, uma atuação na sociedade, disseminando os conhecimentos desenvolvidos em prol da troca de experiências interpessoais²⁸. Um dos objetivos da educação em saúde é o de facilitar a autonomia, isto é, o poder de decisão dos indivíduos sobre suas vidas ou o máximo controle sobre seu próprio destino, que inclui, necessariamente, uma dimensão cultural e ética²⁹. O processo de produção da saúde/doença/intervenção passa a ser entendido no contexto de

seus determinantes sociohistóricos, como também do autoreconhecimento e potencialização das capacidades individuais e grupais. A doença de Chagas humana^{8,9,14}, numa visão integradora, transcende em muito o fato biológico da presença do parasita no indivíduo infectado, e se apresenta com elementos e fatores de risco políticos e sociais marcantes, como a habitação, os fatores de produção, o sistema de saúde, a educação, as ligações políticas e internacionais. Estudos antropológicos ganham espaço^{3, 30} e apontam problemas não abordados nas vertentes biomédicas clássicas. Estudos clínicos mostram necessidades de campanhas de esclarecimento e informação ao paciente chagásico sobre riscos diversos^{31,32}. Torna-se imperativo investigar de forma holística a realidade do paciente chagásico enquanto cidadão, em um contexto biopsicossocial e cultural. Não se trata de uma transposição de campos, porém da necessidade de um esforço de reconstrução do enfoque médico a partir da dimensão humana, com o resgate do apoio psicológico, importante para o paciente chagásico^{2,3,8,9,12,13,33,34}. A consciência de portar uma doença grave que está muitas vezes relacionada à morte súbita traz ao chagásico grande angústia³. Em alguns relatos³³, esse aspecto torna-se mais dramático, quando o indivíduo descobre a infecção ao realizar exame para doação de sangue: para um ato de solidariedade, ele recebe uma notícia opressora e excludente que o rotula como vítima. Em geral, os pacientes chagásicos sabem muito pouco sobre a doença e, se sabem algo, são mínimas a possibilidade de definir a real direção de sua vida, suas condições de saúde e sobrevivência³³. A contribuição da antropologia torna-se aqui fundamental, indicando a necessidade de humanização e algumas reflexões teórico-filosóficas^{3,33}. Os profissionais de saúde apresentam uma percepção específica, e não necessariamente próxima à do paciente, daquilo que é relevante e problemático, do que causa ou evita um problema, e do tipo de ação que esse problema requer. Essa visão é determinada pelo seu conjunto de conhecimentos biomédicos. Já para os pacientes, indivíduos leigos de uma comunidade ou grupo, esta percepção é determinada por redes de símbolos que articulam conceitos biomédicos e culturais, e determinam formas características de pensar e de agir em face de um problema de saúde^{3,30,35}. E, obviamente, os profissionais de saúde, quando se relacionam com pessoas ditas “leigas”, não são professores a escrever em um livro de páginas em branco.

Nosso trabalho encontra-se ancorado nos

pressupostos teóricos de Freire³⁶, Briceño-Leon³⁷, Kübler-Ross³⁸, Valla^{39,40} e Stotz³⁵ pelo vínculo e compromisso com a emancipação das classes populares, em defesa da vida. A aproximação com o paciente deve estar pautada na vivência e subjetividade, que exige a possibilidade de relações dialógicas e socialização dos saberes, dentro das possibilidades e limites dos sujeitos em cada momento.

Segundo Briceño-Leon^{8,13,37}, a interpretação da saúde ocorre como um momento de uma realidade social. Portanto, inclui condições de vida dignas e saudáveis, de acordo com os conhecimentos que hoje usufruímos nas condições históricas em que vivemos. No caso da doença de Chagas, o acompanhamento do indivíduo assintomático, que sabe ter a infecção, mas não sabe quando ou se a doença vai se manifestar, é um desafio adicional para o manejo clínico, que lida mais frequentemente com pacientes na forma cardíaca ou digestiva, ambas com grande impacto na sua vida¹¹. Os estudos de Kübler-Ross³⁸ sobre pacientes crônicos contribuíram para a compreensão de que, ao fornecer ao paciente informação clara quanto ao seu diagnóstico, o profissional de saúde deve deixar portas abertas à esperança, sobretudo, quanto ao uso de novos medicamentos, novos tratamentos, novas tecnologias e pesquisas. A aproximação médico-paciente é fundamental para situações em que sua doença crônica exigirá mais atenção e persistência no tratamento, buscando encorajá-lo a retornar para outras consultas. O conforto, verbal ou não, se não contribuir diretamente para prolongar a vida, ao menos poderá criar possibilidades de acolhimento. O essencial é comunicar ao paciente que não deverá abandonar o acompanhamento ou tratamento por causa de um diagnóstico grave. Nesse campo, tomaremos como pressuposto teórico as teses de Freire³⁶ de que “a educação deve ampliar e não restringir”, e de que “é necessário darmos oportunidade para que os sujeitos sejam eles mesmos; caso contrário, domesticamos, o que significa a negação da educação”. Ao possibilitar o domínio dos conhecimentos culturais e científicos, a educação socializa o saber sistematizado e desenvolve capacidades cognitivas e operativas dos indivíduos para a atuação no trabalho e a luta pela conquista dos direitos de cidadania. Correntes de pensamento pautadas em teorias educacionais que preconizam a participação, de cunho construtivista, e a orientação libertadora, tendo como base as relações dialógicas, devem resultar na ampliação da consciência e na aquisição de habilidades. Trata-se dos elementos essenciais para a formação de

cidadãos capazes de uma participação efetiva na vida social³⁶.

Metodologia

Usamos a abordagem qualitativa^{4,5,41}, na qual o pesquisador tem consciência crítica sobre possibilidades de interferências, que podem comprometer a qualidade dos dados em razão de sua subjetividade e do caráter do fenômeno investigado. O material primordial é a **palavra que expressa a fala cotidiana**, seja nas relações afetivas e técnicas, seja nos discursos intelectuais, burocráticos e políticos. A abordagem qualitativa aproxima sujeito e objeto^{4,5}, uma vez que ambos são da mesma natureza: ela se desenvolve com empatia aos motivos, às intenções, aos projetos dos atores a partir dos quais as ações, as estruturas e as relações se tornam significativas. Como não se chega ao contexto da vida separadamente da relação direta e indireta com o pesquisado, pois esse contexto não é construído abstratamente como uma “síntese” de dados baseada numa hipótese prévia a qualquer contato com o pesquisado, é no campo da subjetividade e do simbolismo que se afirma a abordagem qualitativa.

Com base estudos anteriores⁴²⁻⁴⁴, preparamos um instrumento para levantamento das concepções dos pacientes, um roteiro de entrevista com modelo semi-estruturado, com perguntas abertas e objetivas para uma conversa gravada. Seguimos a proposta de Queiroz⁴⁵, na qual o diálogo entre pesquisador e o entrevistado tem por objetivo a coleta de informações precisas sobre determinado problema, por meio de perguntas e respostas efetuadas de maneira direta, tanto quanto possível; o pesquisador define sempre de antemão, em detalhe, o que está procurando. A entrevista com roteiro oferece certo grau de liberdade, quando disponibiliza o discurso do entrevistado sobre seus problemas todas às vezes que o pesquisador percebe uma divagação para rumos totalmente diversos; trata-se, pois, de dosar as intervenções. Mas também neste caso o pesquisador segue um caminho predeterminado, e suas intervenções são no sentido de conduzir ao caminho no qual a investigação está concentrada. Atualmente, este tipo de entrevista com roteiro tem sido preferido ao diálogo de entrevista aberta³, pois apresenta a vantagem de colher dados desejados com maior espontaneidade por parte do entrevistado. Está inspirada no modelo dos “sistemas de signos, significados e ações”³⁰ quando se investiga aspectos so-

ciais, culturais e experiências que intervêm na identificação do que é problemático, bem como na elaboração de estratégias para a solução dos problemas. E adota a perspectiva de Bourdieu⁴⁶, que nos alerta que o pesquisador deve procurar se colocar no “lugar” do pesquisado.

A análise dos dados é a etapa final para articular os dados e os referenciais teóricos respondendo às questões da pesquisa com base em seus objetivos^{4,5}. Assim se revelam as relações entre o concreto e o abstrato, o geral e o particular, a teoria e a prática. O trabalho de conhecimento social tem que atingir três dimensões⁴⁷: a simbólica, a histórica e a concreta. A dimensão simbólica contempla os significados dos sujeitos, a histórica privilegia o tempo consolidado do espaço real e analítico, e a concreta refere-se às estruturas e aos atores sociais em relação. Para analisar os dados, após as entrevistas, transcrevemos as fitas, realizamos uma primeira leitura do material, organizamos os relatos, revimos objetivos e questões teóricas discutidas no estudo. Terminada esta etapa, mapeamos os discursos, segundo os temas emergentes (sempre guiados pelos objetivos da pesquisa) para fazer a análise de conteúdo⁴.

Resultados

Descrição do processo de construção compartilhada do roteiro de entrevista

O processo de transformação do roteiro não ocorreu de forma linear, mas de modo dinâmico. Oito encontros foram registrados, desenvolvendo as seguintes etapas formadoras do roteiro: 1) elaboração da lista de perguntas, baseadas no roteiro de prontuário do IPEC e outras; 2) numeração das questões totalizando 21 perguntas preliminares; 3) classificação das perguntas por blocos de dados pessoais, aspectos cognitivos, socioeconômicos e emocionais; 4) adequação da redação das perguntas à linguagem coloquial; 5) reorganização do roteiro priorizando o aspecto emocional, buscando ampliar a possibilidade de registro da reação do paciente ao diagnóstico, bem como o enfrentamento do problema; 6) inserção de três momentos na entrevista: preocupação com o acolhimento (apresentação), o desenrolar (perguntas), e a despedida, situando então expectativa de outros encontros; 7) definição de inserção do gravador para registro da entrevista, sem registros escritos durante as conversas; escolha do momento da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

(TCLE): após a apresentação e explicação do projeto, quando da informação dos dados pessoais; 8) definição de uma possibilidade de retorno do paciente para saber dos resultados da pesquisa; 9) definição da proposta do uso de um instrumento de lembrança para o paciente, um impresso sobre a pesquisa e seus resultados; 10) definição de questões operacionais: a participação do paciente seria opcional, após uma consulta médica; o anonimato seria garantido com identificação apenas pela sigla formada por pelas iniciais de seu nome. Cada entrevista deveria se desenvolver por 40 minutos, mas com a flexibilidade que pudesse atender ao interesse do paciente até sua finalização. O TCLE, explicado e lido para o paciente, introduzia: “Você está sendo convidado para participar de uma pesquisa para esclarecer quais são os saberes e percepções dos pacientes portadores de doença de Chagas sobre a sua doença. Com base nesses resultados, pretendemos colaborar com a equipe do IPEC na organização de uma sala de convívio para pacientes, bem como fornecer dados para outras pesquisas em benefício da melhoria da qualidade dos serviços hospitalares prestados”. Após a assinatura do TCLE, não haveria necessidade de qualquer registro escrito: com o roteiro e o gravador, o entrevistador se concentraria em deixar o paciente à vontade para as respostas, e organiza posteriormente os dados gravados segundo as categorias pesquisadas. O projeto completo prevê estudos com pacientes em primeira consulta, com pacientes internados e com pacientes com mais de um ano de submissão a tratamento etiológico ou sintomático. Dois instrumentos de intervenção (acessórios) foram também preparados: um álbum de imagens fotográficas relativas à doença de Chagas e um quadro de insetos para identificação de vetores.

No decorrer dos encontros, foram construídas seis versões do roteiro, destacando-se a última por ter uma preocupação maior com o acolhimento ao paciente antes do início da entrevista (ver Anexo). Posteriormente, uma sétima versão, revisada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, foi testada, e uma oitava versão é a que consideramos como final, a ser adotada em estudos posteriores. As 50 perguntas propostas foram distribuídas em quatro blocos: (1) o acolhimento, quando o entrevistador se apresenta, apresenta a pesquisa, colhe e/ou confirma sobre dados pessoais e procura criar um ambiente de confiança para que ele/ela possa falar e também perguntar; (2) a coleta principal de dados, com perguntas sobre: (i) sua saúde, (ii) sua reação ao diagnósti-

co, (iii) seu sentimento em relação à doença; (iv) as relações da doença com familiares e conhecidos, (v) as expectativas e temores, (vi) suas queixas e problemas físicos, (vii) suas percepções sobre discriminação ou prejuízos, (viii) seus conhecimentos sobre o que se passa com ele durante a doença; (3) a despedida, com perguntas sobre sua relação com o hospital e seus diversos serviços, e sobre a relação com a ciência e a produção de conhecimento; e (4) a confirmação de dados socioeconômicos. O Anexo apresenta na íntegra o roteiro de entrevista desenvolvido.

Roteiro modificado após análise do Comitê de Ética em Pesquisa e testado

Submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do IPEC, o roteiro construído pela equipe foi considerado extenso e, como requisito para aprovação, foi modificado para apenas dois blocos: (1) acolhimento e coleta de dados pessoais e socioeconômicos, com 27 itens, e (2) percepções e saberes do paciente sobre sua doença e atendimento, com dezesseis itens. As intervenções educativas previstas também foram adiadas para um momento posterior ao estudo. O projeto foi aprovado em junho de 2005 (protocolo 0054.0.009.011-05) e, por motivos operacionais, a versão modificada foi testada experimentalmente em dezembro de 2007, com paciente de primeira consulta, para identificação de potenciais ajustes, antes de ser aplicado no estudo com um número maior de indivíduos. Após a consulta clínica, a entrevistadora foi apresentada à paciente pelo próprio médico, na porta do consultório. A entrevista foi conduzida no setor de abertura de prontuário, gravada e depois integralmente transcrita, com registro do tempo total utilizado. O TCLE foi apresentado e explicado à paciente, sendo assinado no início do trabalho.

Muito generosa e disponível para participar da entrevista, a senhora GMJS, mineira de 66 anos, nos dedicou 40 minutos para a conversa orientada pelo roteiro, cinco usados no primeiro e 35 minutos no segundo bloco de perguntas. Esse tempo foi suficiente para incluir a fala de temas não constantes do roteiro, de interesse específico do paciente, emoções que geraram silêncios e momentos de choro pelo relato de alguns de seus sofrimentos cotidianos. Ela considerou positiva a oportunidade para falar aberta e francamente sobre o seu problema e, indagada por diversas vezes sobre se queria interromper a entrevista, preferiu continuar.

O roteiro de entrevista mostrou-se eficaz para

propiciar o diálogo e as perguntas de acolhimento funcionaram adequadamente. Após a confirmação de nome e idade, perguntamos explicitamente se tinha mais alguma dúvida, se tinha compreendido o objetivo da pesquisa e se podíamos começar, tendo sua anuência. A paciente nos relatou que era natural de Minas Gerais (**em Bom Despacho. A minha família é toda de lá**); que é divorciada, que sabia escrever seu nome (**leio muito pouco**), que morava sozinha no bairro da Ilha do Governador e que vivia no Rio de Janeiro há mais de quarenta anos (**vim para o Rio muito nova**). Quanto ao trabalho e renda, relatou que é **aposentada do lare** tem renda mensal de um salário mínimo. Questionada sobre se precisa de ajuda financeira de outra pessoa, respondeu **Sim, mas não peço nada às minhas filhas. Cada um tem a sua vida. Tenho muitas necessidades. Mas como vivo sozinha com um salário mínimo procuro gastar somente o suficiente para viver. Moro na favela e lá é tudo pobreza**. Sobre seus dados habitacionais (casa própria ou alugada), respondeu: **Eu moro no começo da favela. Lá é posse**. Sobre as condições de abastecimento de água seus comentários foram: **a água é nojenta pra caramba. É uma água que vem de uma caixa da comunidade, que é distribuída pro pessoal. Acho que não tem tratamento, não. A caixa é imensa. E pelas pessoas que tomam conta, eu tô querendo comprar aquelas águas de garrafão, já que é eu sozinha**. Relatou ter esgoto, coleta de lixo e luz elétrica.

Finalizamos com a pergunta sobre dificuldades físicas para trabalhar e sobre o recebimento de benefícios. A paciente respondeu: **Sinto uma fraqueza igual a quando se volta do hospital. Falta de ar, cansaço, dor nas pernas e o meu coração tem batido rápido demais. Estou muito triste, penso que vou morrer todo tempo. Depois que recebi o meu resultado, minha vida mudou. Não quero morrer. Bem, eu perguntei para o médico e ele disse que é preciso fazer exames, depende do caso e, no meu, pelo estado, vou ter que colocar um marca-passo. Eu sei dos efeitos do marca-passo na pessoa, é muito ruim e a cirurgia é complicada. A pessoa fica com o coração fraco**. Não conhecia possíveis benefícios e direitos, não tinha cartão do SUS, não tinha plano de saúde privado, não participava de nenhum grupo de apoio à terceira idade e nem do programa de acompanhamento a hipertensos.

Confirmamos que essa última pergunta realmente deveria ser ao final do primeiro bloco, pois introduz as questões da sensação do paciente com o diagnóstico e a doença, possibilitando uma articulação com as perguntas do segundo bloco. Aqui houve grande riqueza de dados e algumas

perguntas tiveram que ser reformuladas para que a paciente compreendesse o que se queria saber. Descreveremos tanto as alterações feitas nas perguntas, como as respostas obtidas.

As três primeiras perguntas 1) “Como a senhora ficou sabendo que é portadora da doença de Chagas?; 2) “De que forma conseguiu o atendimento no IPEC?; 3) “A senhora se lembra quem lhe forneceu o resultado dos exames? O que a pessoa lhe disse na ocasião?”) tiveram que ser reformuladas para: 1) “Como a senhora chegou até o hospital para fazer a consulta?” R: **Eu peguei um encaminhamento do hospital público. Aí eu já sabia que aqui se estuda muitas doenças e eu vim;** 2) “A senhora recebeu o resultado hoje?” R: **Eu já tinha recebido. Ele me deu e marcou a consulta pra hoje. No exame que foi feito aqui, está parecendo doença de Chagas. Nos outros exames eu fiz um eco, um eletro e aí o médico tá com dúvida. É que estou com um batimento meio assim estranho** [pausa, em silêncio]. **Eu tenho sentido muita coisa. E o médico acha que não é só das Chagas. Ele pediu estes exames todinhos para tirar as dúvidas. O médico foi atencioso comigo e muito educado.**

A pergunta 4 (“A senhora recebeu algum tipo de informação sobre a sua doença durante as consultas?”) foi adaptada para: 4) “A senhora recebeu algum material de informação aqui no hospital?” R: **Não. Eu teria vontade de receber assim uma orientação, assim uma leitura que é pra mim saber o que traz essa doença. O que pode e o que não pode na doença de Chagas.**

As perguntas 5 e 6, sobre aspectos de seus saberes sobre a doença - 5) “Por que a senhora acha que adoeceu?; 6) “O que a senhora sabe sobre a sua doença?”) foram adaptadas para: 5) “A senhora sabe o que é doença de Chagas?” R: **Sei é do barbeiro. O coração fica fraco e grande. Sei. Eu tenho parentes que têm. Eu tenho duas irmãs que têm. Meus pais morreram com problema de coração mais duas irmãs. É só isso que eu sei;** 6) “O que mais a senhora sabe sobre doença de Chagas se precisasse dar uma informação para outra pessoa?” R: **A informação que tenho das Chagas e que ela não tem cura. A informação que eu ouvi é essa que não tem cura. Ela pode alojar no coração e pode também no intestino. Eu tenho muita prisão de ventre também, demais. Quer dizer que é a única coisa que eu fiquei sabendo. Mais coisa assim, eu não sei outras causas que pode surgir, não.**

As perguntas 7 e 8, sobre a sua saúde, dores, sensações, reações ao diagnóstico e à sua condição de paciente com doença de Chagas - 7) “Como está a sua saúde ultimamente? Sente al-

guma dor?"; 8) "De que forma a senhora reage a esta doença?" -, foram as que possibilitaram maior expressão da paciente frente à problemática da doença; 7) "Nos últimos tempos, como está a sua saúde?" R: *Meu coração está diferente. A minha pressão está alta. Tenho dificuldade para engolir e tenho dor aqui perto do estômago. Parece uma hérnia. Tenho fraqueza, eu sinto fraqueza. Quando eu como, eu me sinto mais fraca. Quando eu como. Eu tenho uma hérnia no esôfago. Uma hérnia umbilical. Tenho úlcera varicose. Eu tenho osteoporose, artrose. Eu sou toda complicada. Onde estou mais nervosa é por causa disso. Se eu tenho medo de colocar um marca-passo. A gente vê e escuta na televisão. Eu sei que não tem cura. O marca-passo é uma cirurgia para melhorar, mas tem efeitos que prejudicam. O caso do marca-passo pode ser um grande sucesso para pessoa, mas pode trazer grandes seqüelas também. Quer dizer, aí eu fico nervosa com aquilo. Porque além de eu ter tantos [problemas], que se eu não tivesse nada desses negócios e outros problemas. Se eu fosse uma mulher saudável, e só isso, eu não teria me incomodado de colocar um marca-passo. Eu sou alérgica, então tenho medo de tudo e de colocar um marca-passo. E de não me sentir melhor e piorar a minha vida. Mas com o tempo eu fico nervosa. Eu estou com uma hérnia para operar, uma úlcera varicosa. O médico disse que quando a ferida fechar ele vai me operar. Eu tenho cada varize desse tamanho [mostrou as pernas direita e esquerda, e fez uma pausa]; 8) "Como você se sente com essa doença?" R: *Eu me sinto muito triste. Choro muito. Estou desanimada. Não tenho vontade de falar, ver ninguém. Fico pensando que o meu coração está inchado, sinto mais coisas do que antes. Falta de ar, moleza, cansaço. Minha vida mudou. Bem, eu perguntei para o médico e ele disse que é preciso fazer exames, depende do caso e, no meu, pelo estado, vou ter que colocar um marca-passo. Eu sei dos efeitos do marca-passo na pessoa, é muito ruim e a cirurgia é complicada. A pessoa fica com o coração fraco [pausa com silêncio; choro por mais de um minuto. Estou abalada, não quero falar com ninguém. Fico sozinha pensando que posso morrer. Eu choro muito todos os dias e fico descontrolada. Choro até ficar sem ar. Não sei como tive forças para vir hoje. Foi a minha primeira consulta. O médico foi educado, me tratou bem. Ele me confortou muito e explicou que tem tratamento. Ele me preparou. Mas, eu saí daqui desesperada. Ele conversou comigo. Ele perguntou onde morei. Sei, morei em casa de barro. Se eu morei em casa de estuque ou sapê. Ele conversou muito. Ele foi muito bacana. Foi bacana demais, demais. Eu sei que**

esta doença não tem cura. Eu sei que vou morrer. Estou triste, minha vida mudou desde que recebi o resultado. Eu ouvi que a doença de Chagas não tem cura e sei que vou morrer. Minha família, irmãs e pais, morreram com problemas de coração lá em Minas Gerais. Eu tenho filhas e netas, mas cada um tem sua vida. Eu não posso nem quero atrapalhar. Quando recebi o resultado, senti um aperto no peito e minhas pernas doem. Essa dificuldade e dor me causam muita tristeza, eu sinto o meu coração batendo forte. O doutor explicou como é a doença e os exames, mas apesar dele ser educado mesmo e me confortou muito, eu sei que vou morrer [fala direta por três minutos, seguida de silêncio por cerca de dois minutos; perguntamos se queria interromper a entrevista e ela respondeu: Não. Não, para recomencar perguntamos se ela estava melhor]; Estou muito abalada dos nervos desde que recebi o resultado. Não quero morrer. Seguiu-se uma nova pausa para choro, por cerca de um minuto; perguntamos o que lhe passou pela cabeça quando soube do diagnóstico; Eu estou desesperada [pausa com silêncio]. Minha vida mudou muito, vivo triste e chorando, não quero me alimentar. Sei que vou morrer. Encadeamos a pergunta: "Mudou algo na sua vida após o resultado dos exames?" e a resposta foi: Muito. Um desânimo tomou conta de mim. Eu não tenho amigos e não faço parte de nenhum grupo de terceira idade.

As perguntas 9 e 10, sobre enfrentamento e tratamento - 9) "Qual é o principal problema que a senhora enfrenta com a doença de Chagas?"; 10) "Qual é o tipo de tratamento e/ou remédio que usa?" - foram respondidas em parte na fala da paciente às perguntas anteriores; por isso complementamos: 9) "O que você acha que vai lhe acontecer daqui para frente com essa doença?" R: *Vou piorar até se conseguir fazer a cirurgia. Sei que não tenho muito tempo mais pela frente*, 10) "Você teme alguma preocupação por causa dessa doença?" R: *Não quero morrer*.

A pergunta 11, referente a seu acesso ao hospital -11) "A senhora tem alguma dificuldade para comparecer as consultas? Quais?" - foi adaptada: 11) "Como você foi recebida no hospital? Ocorreu alguma dificuldade? O que você espera do atendimento no hospital?" R: *Eu não tive dificuldade para chegar, é que eu tenho o cartão do idoso. Não pago passagem. A única coisa que me incomodou é que estou com fome, cheguei muito cedo. Mas trouxe um biscoitinho e bebi água. Estou fraca [interrupção para a paciente mostrar todos os exames que deverão ser realizados]. Eu estou triste e penso toda hora que vou morrer. Depois que recebi o*

sultado, naquele dia fui para casa com as pernas tremendo. Estou chocada e procuro não falar com ninguém, estou ficando isolada.

As perguntas 12 e 13, referentes aos serviços do hospital - 12) "A senhora conhece os serviços oferecidos no hospital para pacientes?"; 13) "A senhora tem dúvida sobre a sua doença? A quem procura no hospital para se informar mais?" - foram feitas assim: 12) "A senhora conhece os outros serviços oferecidos pelo hospital?" R: **Não. Não conheço** [seguiu-se pausa com choro de cerca de um minuto]; 13) "A senhora gostaria de ser encaminhada para o serviço de psicologia?" R: **Para que? Para fazer tratamento de nervos?** [seguiu-se um esclarecimento da entrevistadora sobre os serviços de psicologia e o serviço social; perguntamos se tinha sido informada sobre sua existência]. R: **Não. Mas, as minhas irmãs em Minas, elas têm. Eu não sei** [pausa com choro, por cerca de dois minutos]. **Futuramente eu quero. Só que agora tenho que fazer os exames eu estou muito abalada. Quando tiver melhor. Eu só fico pensando que vou morrer. Isso não sai da minha cabeça o tempo todo.**

A pergunta 14, sobre tratamento, foi adaptada em virtude de ser a primeira consulta e ainda não ter sido prescrito tratamento. Perguntamos então se: 14) "A senhora depois que recebeu o resultado procurou algum tipo de ajuda? Médica, religiosa, grupo de amigos?" R: **Não procurei. Eu não falo com ninguém. Nada vai adiantar. Eu não posso atrapalhar a vida das minhas filhas. Elas trabalham** [falas sobre familiares]. **E eu me sinto sozinha muito presa. Fico dentro de casa. Eu era assim. Eu sempre fui uma pessoa muito forte. Tudo eu fazia. Eu sempre fui uma pessoa muito forte. Sempre dei fortaleza para outra pessoa. Conforme eu estou hoje, agora eu não consigo. Não me sinto legal, sabe? Eu não sei o que está acontecendo comigo** [a pesquisadora sugeriu o término da entrevista, mas a paciente insistiu em continuar]. **Eu quero desabafar**, fazendo um gesto indicativo de que estava com uma angústia no peito.

As duas últimas perguntas marcam a despedida da entrevista - 15) "A senhora gostaria de fazer alguma pergunta? Qual?"; 16) "A senhora gostaria de apresentar ou fazer alguma sugestão para melhorar o atendimento que é prestado aos pacientes?". Optamos por não as fazer explicitamente; para encerrar a entrevista, agradecemos a sua participação, reafirmando que essa participação será muito importante para o estudo e que certamente ela já ajudará que nosso trabalho possa melhorar a qualidade do serviço. A paciente respondeu: **Eu também gostei muito.**

Quero o telefone do serviço de psicologia. Depois eu ligo. Perguntamos: "Aonde a senhora vai agora?" Ela respondeu: **Eu vou para Farmácia. Onde é?** e decidimos acompanhá-la.

Discussão

O teste do roteiro proposto nos permite tecer considerações sobre a natureza e a qualidade dos dados registrados e nos leva a concluir que o instrumento está adequado para a coleta de dados sobre os saberes e percepções de pacientes chagásicos, e que poderá ser aplicado para subsidiar futuros trabalhos direcionados às práticas de pesquisa em serviço, numa abordagem de pesquisa qualitativa.

Sobre o perfil do paciente, captamos adequadamente os dados pessoais, com a reconstrução da sua trajetória no serviço de saúde. Ela havia sido atendida em outro hospital da rede pública, onde exames demonstraram insuficiência cardíaca e comprometimento do esôfago, suspeitando de doença de Chagas. Com essa suspeita diagnóstica que levou ao seu encaminhamento à Fiocruz, com o exame sorológico realizado há um mês, aguardando a confirmação de soropositividade para **T. cruzi**, a primeira consulta se reveste de grande expectativa quanto ao diagnóstico e ao prognóstico da paciente. Chegou à Fiocruz por conhecer a instituição como referência para tratamento da doença de Chagas (**eu já sabia que aqui se estuda muitas doenças e eu vim**). Minas Gerais, onde a doença de Chagas foi descoberta, é um dos estados brasileiros com maior prevalência da doença⁴⁸. Bom Despacho, a cidade onde nasceu a paciente, faz parte da Gerência Regional de Saúde de Divinópolis, região em fase de vigilância do controle, mas apesar disso os agentes de saúde que atuam no controle afirmam que a população não reconhece facilmente os triatomíneos⁴⁸.

Sobre as percepções e queixas, a entrevista detectou conceitos relativos à vida, saúde, direitos e o drama que é portar uma doença considerada incurável. Ela expressou livremente qual sentido esta doença representa em sua vida no momento. O roteiro obteve sucesso no objetivo de motivar a paciente a refletir sobre os aspectos sociais, históricos e culturais associados à sua doença, quando convidada a responder questões sobre sua história de vida. Sua fala revelou seu perfil socioeconômico e evidenciou um grande volume de queixas físicas (**tenho pressão alta, dificuldade para engolir, fraqueza, hérnia, úlcera**

varicosa, osteoporose, artrose, eu sou toda complicada). Essa característica do paciente chagásico como “poli-queixoso” já foi detectada na experiência clínica do serviço de psicologia do IPEC e merece investigação mais detalhada.

Sobre os aspectos psicológicos, os dados evidenciaram alguns problemas tais como: tristeza, angústia, depressão e ansiedade, percebidas em relatos de sintomas como “*vivo triste*” (tristeza foi citada seis vezes na entrevista); “*estou desesperada, estou abalada*” (angústia); “*não tenho vontade de falar, ver ninguém, eu choro muito, todos os dias, choro até ficar sem ar*” (depressão); “*vou morrer, vou piorar até se conseguir fazer a cirurgia*” (ansiedade negativa). Esses dados indicam que o instrumento é adequado para captar aspectos psicológicos dos pacientes de modo a possibilitar um estudo aprofundado do componente psíquico da doença de Chagas, que não podem ser abordados por exames clínicos ou complementares como os componentes cardiológicos e imunológicos da doença.

Sobre seus saberes, verificamos que a paciente dispunha de quatro saberes básicos sobre a sua doença (“*eu sei*”), muito arraigados e dos quais falava com muita segurança: “*o marca-passo é ruim e deixa seqüelas*”, “*o coração incha*”, “*a doença não tem cura*”, e que “*vai morrer* [dessa doença]”. Todos estes saberes foram expressos com autonomia e grande carga emocional, decorrente do diagnóstico. Alguns desses saberes representam concepções equivocadas, como por exemplo, a idéia de morte, pois 70 a 80% dos pacientes infectados permanecem assintomáticos por toda a vida e morrem de outras causas¹¹. Repetida espontaneamente doze vezes, essa certeza sobre o morrer pode ser fonte de grande ansiedade e angústia para a paciente. Pacientes submetidos a implante de marca-passos³ também apresentam essa idéia de que a doença de Chagas é a doença “*que mata de repente*”, dissociando o saber cultural do paciente do saber científico, que comprova que a morte súbita ocorre apenas em 10% dos portadores da forma cardíaca, que por sua vez são apenas 25 % dos indivíduos infectados.

A ansiedade também pode surgir do saber sobre a cardiomegalia chagásica (“*fico pensando que meu coração está inchado*”), que naquela primeira consulta sequer estava confirmada. Saber que a “*doença não tem cura*”, repetido sete vezes durante a entrevista, pode ter o mesmo efeito. Portanto, o roteiro de entrevista mostrou-se adequado para captar esses aspectos e, se um estudo quantitativo confirmar uma razoável frequência

desses saberes, poderá ser proposta uma intervenção de comunicação em campanhas informativas para minimizar um efeito negativo que eles possam causar nos muitos milhões de indivíduos infectados que, ao se saberem portadores do parasita, se autorrotulam e são rotulados como portadores de doença de Chagas mesmo que estejam apenas infectados e não efetivamente doentes. A possível carga emocional desse diagnóstico já foi abordada na literatura^{2,3,13,22} e pode introduzir um componente simbólico importante que merece ser investigado com maior profundidade. Storino³³ defende que sejam valorizados os aspectos psicossociais dos portadores da doença de Chagas, ressaltando que há uma grande diferença entre *ser* e *estar* doente, sendo o estado transitório ou permanente da doença fundamental na formação da identidade do indivíduo.

Através das perguntas abertas, o roteiro permitiu que a paciente se libertasse de responder apenas às perguntas colocadas e passasse a discorrer com clareza sobre o que a doença estava significando na sua vida naquele momento. Ao mostrar a lista dos exames que teria que fazer e dos próximos passos a seguir, a senhora GMJS mudou da postura de “paciente que espera o atendimento” para a “usuária dos serviços que lhe foram apresentados e oferecidos”. No entanto, apesar de seu conjunto de queixas, ela apresentou desinformação quanto a: (i) programas públicos de atenção básica, a exemplo do programa de hipertensão; (ii) seus direitos como usuária do SUS, pois não dispunha de cartão de atendimento; (iii) os serviços do IPEC (“*não, não conheço*”); (iv) seu direito a lanche no IPEC, pois comentou estar incomodada com a fome por ter chegado muito cedo para a consulta (quando não seria necessário, pois a consulta estava previamente agendada com horário marcado por sistema informatizado). O IPEC pode fornecer auxílio-alimentação e auxílio provisório para transporte a pacientes com doenças crônicas que não dispõem de cartão para isenção desse custo, mas na sua primeira consulta esses benefícios não lhe ficaram esclarecidos.

A paciente expressou interesse em conhecer maiores informações sobre a doença de Chagas. Além disso, destacou a ausência de materiais para orientação sobre o tema e indicou a importância de entregar materiais informativos a outros pacientes no momento da consulta. Oliveira Jr³⁴ utiliza uma “Cartilha do portador de doença de Chagas” e outros materiais educativos. Com a aplicação do instrumento de pesquisa por nós produzido e testado, poderão ser investigados com maior

profundidade os saberes, dúvidas e expectativas dos pacientes e um material apropriado poderá vir a ser desenvolvido, tal como proposto⁶.

A paciente associava o tipo de habitação com a infestação pelo barbeiro: *casa de estuque ou sapê*. Por outro lado, também apresentava concepções distorcidas sobre o conceito de vetor e parasita. Constatamos ausência de informações espontâneas sobre as formas de transmissão da doença, com a paciente confundindo causa (infecção pelo parasita) e transmissão (vetor) com a mesma entidade: “*o barbeiro*”. Este fato nos levou a refletir sobre a possibilidade de associar ações educativas a momentos de presença dos pacientes nos serviços de saúde, de modo a aumentar sua educação em saúde e sua alfabetização científica.

Sobre as condições da realização da entrevista, pelo fato de ter sido realizada em paciente de primeira consulta num local adjacente ao Serviço de Registro e Prontuário médico, verificamos que o ideal seria a realização em sala reservada e específica para o acolhimento dos pacientes chagásicos, a ser introduzida fisicamente de modo integrado ao percurso que o paciente deve fazer entre os diversos setores do hospital: consultório, prontuário, entrevista, farmácia, laboratório. Essa já será uma proposta de intervenção no serviço decorrente deste estudo.

Outro aspecto que merece discussão é a necessidade de aperfeiçoamento da linguagem do Termo de Consentimento (TCLE) no momento de apresentação da pesquisa e de sua assinatura. Quando da sua leitura, percebemos que o item “o problema investigado”, que se refere ao “objeto de estudo”, foi entendido pela paciente como “o *seu* problema *a ser* investigado”, pois ela estava de fato enfrentando o “*problema*” de acabar de confirmar ser portadora de doença de Chagas e de ter sido encaminhada para “*investigações*” com exames complementares. Foi necessário esclarecer que aquilo se tratava do “tema a ser estudado”; o texto do TCLE deve ser alterado para facilitar a compreensão e o esclarecimento dos pacientes.

O grau de mobilização emocional da paciente também nos sugeriu que, para as demais entrevistas, seria bastante interessante contar com a presença de um profissional de psicologia. Apesar disso já estar previsto no projeto, a necessidade prática de deslocar fisicamente a paciente de um setor do hospital (consultórios no ambulatório) para outro (psicologia) não viabilizou a proposta e indicou a necessidade de um remanejamento de espaço adjacente ao consultório para que a entrevista pudesse transcorrer com maior conforto e tranquilidade.

Proposta de roteiro após o teste

O teste realizado com o roteiro de entrevista aprovado pelo CEP nos remete a dois aspectos que merecem ser discutidos: (1) as evidências de que a relação dialógica para a captação de dados com pacientes chagásicos precisa ser construída no contexto de uma pesquisa-ação, que associe coleta de dados e intervenção informativa e educativa, necessárias frente ao conjunto de dúvidas e angústias expressas pelos pacientes; e (2) as evidências de que, apesar de adequado em diversos aspectos, o roteiro testado precisa de ajustes, especialmente quanto à linguagem da formulação das perguntas e ao seu ordenamento, situando a necessidade de maior flexibilidade do entrevistador quanto às perguntas, na condução do diálogo.

A proposta inicial de realizar uma pesquisa-ação, em que ao mesmo tempo da coleta de dados fosse possível realizar alguma intervenção educativa, foi bastante alterada pelas sugestões do Comitê de Ética em Pesquisa, restringindo as intervenções inicialmente propostas (o álbum de imagens fotográficas e o quadro de insetos). A emotividade deflagrada pelo processo de entrevista, expressa em diversos momentos de silêncio e em outros de choro da paciente, mostrou que são necessárias estratégias para suavizar esse sofrimento e que poderiam ser inseridos momentos no roteiro com os instrumentos inicialmente propostos. Por exemplo, o grande medo da morte e a certeza de ser uma doença “*que não tem cura*” poderiam ser reduzidos com a apresentação das imagens de Berenice, a primeira paciente em que Carlos Chagas descobriu a doença, e que viveu por décadas em fase indeterminada, vindo a falecer de outra causa não relacionada a essa infecção. Imagens desse tipo poderiam confrontar o preconceito da paciente de que “*eu sei que vou morrer*” e reforçar o conceito de que o indivíduo infectado pelo *T. cruzi* não necessariamente morre do coração e nem de qualquer outro sintoma de doença de Chagas. Assim, apesar da expectativa aparente de que este roteiro de entrevista se concentrasse na subjetividade do paciente frente à doença, percebemos que realmente pode fazer sentido não o restringir apenas à coleta de depoimentos dos participantes. Trata-se de uma modificação de postura, pois o entrevistador poderá intervir sobre questões relevantes para a compreensão da patologia pelo paciente, bem como sobre seus saberes relativos a aspectos clínicos e epidemiológicos, quando for solicitado pelo paciente. O teste realizado nos indica que o roteiro efetivamente praticado estará adequado ao uso

com um maior número de pacientes. O documento em anexo sistematiza o roteiro final que será aplicado.

O que podem nos dizer as falas dos pacientes sobre a problemática social da doença Chagas e sobre as necessidades de melhorias no sistema público de atenção a essa população

Na fala da paciente captada no teste de nosso roteiro de entrevista, percebemos também uma lacuna na capacidade de articulação dos diversos serviços do hospital para que o atendimento possa integrar adequadamente os serviços médicos com todos os demais serviços complementares. Quando a paciente sai de uma consulta e nos diz não conhecer o serviço de psicologia, e nem a localização da Farmácia para onde deve se dirigir em seguida, fica clara a necessidade de uma melhor sinalização visual no ambiente hospitalar e de um guia informativo sobre os serviços e benefícios disponíveis e sobre os procedimentos de registro e acompanhamento do paciente na coorte de doença de Chagas.

A pesquisa em serviço de saúde implica problemas éticos. Não se costuma discutir a questão da “violência simbólica” envolvida na relação entre o entrevistador e o entrevistado. Mas um instrumento com perguntas controladas muitas vezes pode recair sobre o paciente como uma forma de violência. Ainda que possa ser argumentado que uma simples entrevista não tenha tal influência, por muitas vezes deixamos de admitir o fato de que precisamos nos colocar na posição de entrevistado⁴⁶. O roteiro de entrevista apresentado poderá subsidiar uma melhor compreensão do perfil e subjetividade dos pacientes chagásicos num hospital de pesquisa clínica cuja característica de frequência dos diferentes estágios evolutivos da doença⁴⁹ é muito semelhante à distribuição da doença em área rural⁵⁰. Portanto, acreditamos que o processo de estabelecimento de relações humanas com os pacientes corre para desenvolver o sentimento de responsabilidade da equipe de saúde, bem como melhorar os resultados e adesão ao tratamento, aumentando o grau de satisfação do paciente⁵¹.

Conclusões

O instrumento de pesquisa se confirmou como adequado para o estudo de saberes de pacientes chagásicos, com captação de diversos aspectos subjetivos e cognitivos.

O instrumento deverá ser ajustado em linguagem e ordenamento de questões para que a entrevista ocorra em forma de diálogo, propiciando a participação do paciente mais confortável.

As falas dos pacientes captadas com o instrumento proposto podem ser úteis para a formulação de estratégias, ações e materiais informativos que contribuam para a melhoria e humanização da atenção ao paciente chagásico.

A primeira consulta a pacientes chagásicos para confirmação de diagnóstico possivelmente pode se beneficiar da seqüência de atuação do médico e de um psicólogo, para suavizar o impacto das fortes emoções mobilizadas pelo diagnóstico.

Colaboradores

Todos os autores trabalharam igualmente na concepção do roteiro, na metodologia e na redação final do artigo. LM Ballester-Gil trabalhou na aplicação do roteiro e coleta de dados.

Agradecimentos

Agradecemos às psicólogas do IPEC, Márcia Franco da Silva e Tereza Cristina Amin, que contribuíram para a elaboração das idéias desse trabalho, ao Dr. Pedro Emmanuel Americano do Brasil pela realização das entrevistas com os pacientes. Este trabalho contou com o financiamento da Fundação Oswaldo Cruz/Instituto Oswaldo Cruz, do Ministério da Saúde/Departamento de Ciência e Tecnologia (Decit) e do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, em projetos aprovados sob a responsabilidade de Tania Cremonini de Araújo-Jorge.

Anexo. Evolução do roteiro de entrevista para coleta de dados sobre saberes dos pacientes chagásicos sobre sua doença.

Primeiro roteiro de entrevista desenvolvido (4 blocos e 50 questões)

Bloco I. Acolhimento

- a) Você poderia nos confirmar alguns dados? Nome, idade, endereço, naturalidade, tempo de residência no Rio de Janeiro, estado civil.
- b) Você tem alguma outra dúvida? Quer perguntar alguma coisa?
- c) Podemos prosseguir ?

Bloco II: Coleta de dados

A. Perguntas sobre a sua saúde (aspecto emocional, com o objetivo de levantar dados sobre a reação do paciente ao diagnóstico e à evolução da doença).

A.1. Memória

1. Nos últimos tempos, como tem andado a sua saúde?
2. Quando e como você soube que estava com a doença de Chagas?
3. Como você se sente com essa doença?
4. Você conhece alguém com doença de Chagas (familiares, parentes, amigos, etc.) ?
5. Você sabe o que aconteceu com esta(s) pessoa(s) com doença de Chagas?
6. Opcional, caso tenha citado uma cirurgia: Você sabe que operação foi essa?

A.2. Reação

7. O que lhe passou pela cabeça quando soube do diagnóstico?
8. Mudou algo na sua vida após o resultado dos exames?

A.3. Expectativas e temores

9. O que você acha que vai lhe acontecer daqui para frente com essa doença?
10. Você teme alguma preocupação por causa dessa doença?

Opcionais, apenas para os que vão participar da pesquisa de algum ensaio clínico-terapêutico, uma vez que no IPEC alguns ensaios clínicos são realizados.

11. Qual a sua expectativa com relação a esse novo tratamento?
12. Como você foi recebido no hospital? Ocorreu alguma dificuldade? O que você espera do atendimento no hospital?
13. Você acha que o sistema de saúde tem condição de lhe atender satisfatoriamente com relação a sua doença?

B. Queixas físicas do paciente (aspecto físico)

14. Você percebe algum sofrimento, desconforto ou dor física que se associe a essa doença?

Qual(is):

15. Você percebeu alguma mudança no seu corpo que você associe a essa doença?
16. Caso positivo, você percebeu algo específico quanto ao seu coração ou a sua barriga?

C. Percepções sociais do paciente com relação à sua doença (aspecto sociocultural)

17. Você já sofreu algum tipo de discriminação por causa dessa doença?
18. Essa doença lhe causou algum prejuízo de trabalho ou de dinheiro?

D. Conhecimento do paciente sobre a sua doença (cognitivo)

19. Para você, o que significa estar doente?
20. O que você sabe sobre a doença de Chagas?
21. Você sabe por que a doença tem esse nome?

Nesse momento, ocorrerá uma intervenção do entrevistador com a informação e as imagens históricas de Carlos Chagas, seus filhos e colaboradores, numa coleção de imagens em formato de álbum de fotografias (instrumento de intervenção 1).

22. Você sabe como adquiriu a doença?

23. Você sabe o que causa a doença de Chagas?

Nesse momento, ocorrerá uma intervenção do entrevistador com a informação sobre o parasita, e com imagens do *T. cruzi* constantes no álbum (instrumento de intervenção 1).

24. Você sabe se algum tipo de animal pode transmitir a doença de Chagas?

Nesse momento, ocorrerá uma intervenção do entrevistador com imagens sobre os triatomíneos vetores do *T. cruzi* (instrumento de intervenção 1).

25. Você associa alguma figura desse álbum como lugar favorável à transmissão da doença de Chagas? Qual?

Nesse momento, ocorrerá uma intervenção do entrevistador com imagens sobre os casas e ambientes de risco propícios aos vetores do *T. cruzi* (instrumento de intervenção 1).

26. Em relação à sua doença, você associa algum dos animais desse quadro à ela ?
Nesse momento, ocorrerá uma intervenção do entrevistador com um quadro com os espécimes reais de triatomíneos vetores do *T. cruzi*, preparado em parceria com a Coleção Entomológica do Instituto Oswaldo Cruz (instrumento de intervenção 2)
27. Você mora ou morou em algum lugar onde percebesse o aparecimento de algum desses animais?
28. Você sabe como o causador da doença de Chagas entrou no seu corpo?
29. Você conhece outras maneiras pelas quais a doença de Chagas possa ser transmitida?
30. O médico lhe passou algum tratamento?
31. Você sabe como a doença de Chagas pode afetar o coração?
32. Você sabe qual o remédio indicado e para que ele serve?
33. O que espera desse tratamento?

Bloco III. Despedida

E. Conhecimento do paciente sobre os serviços do hospital

34. Você tem alguma dificuldade para chegar ao hospital?
35. Você conhece todos os serviços que podem ser prestados aos pacientes no hospital? Quais?
36. O que você achou do atendimento no hospital até agora?
37. O que você espera dos pesquisadores e da ciência brasileira com relação à sua doença?
38. Você acha que se deve pesquisar mais sobre essa doença? Por que?
39. Você gostaria de conhecer os resultados dessa pesquisa?
- Nesse momento, ocorrerá outra intervenção do entrevistador para registrar aquele momento de entrevista como algo especial para ambos, o paciente e o entrevistador. A "lembrança" a ser deixada será um cartão postal.
40. Nós vamos lhe deixar uma lembrança dessa entrevista, sob forma de um objeto que você poderá guardar e também como convite para um encontro onde os pesquisadores estarão conversando sobre os resultados da pesquisa. Se você tiver alguma sugestão ou comentário a fazer, sinta-se à vontade.
41. Estamos pensando em montar um espaço para atividades para pacientes com doença de Chagas aqui no hospital? O que você acha dessa idéia?
42. Gostaria de falar mais alguma coisa sobre você ou sobre a sua doença?

Bloco IV. Confirmação de dados colhidos no prontuário

F. Perguntas sobre o perfil socioeconômico

43. Você trabalha atualmente?
44. Qual é a sua fonte de renda?
45. Sua renda familiar lhe permite viver comodamente, com dificuldade ou sempre no vermelho? Gostaria de falar sobre isso?
46. Qual é o seu grau de estudo?
47. Quantos familiares convivem na mesma residência com você?
48. Dados habitacionais: 1= próprio; 2= alugado; 3= em vias de apropriação;
49. Tipo de periferia domiciliar: () possui rede esgoto, () água canalizada () luz () coleta de lixo; Tipo de habitação: c/ tijolos () barraco () () Outros
50. Como você se alimenta no seu dia-a-dia? Que alimentos você usa com mais frequência? Quantas refeições você faz por dia?

Segundo roteiro, simplificado, aprovado pelo Comitê de Ética (2 blocos e 43 questões)

Bloco 1. Dados pessoais, perfil sócio-demográfico e econômico

- Nome, idade, sexo, estado civil.
Naturalidade, nacionalidade,
Grau de instrução (alfabetizado, apenas assina o nome)
Possui filhos? Quantos?
Quantas pessoas convivem com a senhora (o)?
Qual é o seu endereço?
Sua casa é alugada, própria ou outra?
Em sua casa a água é encanada ou de poço?

- Tem rede de esgoto?
 Tem coleta de lixo?
 O (a) senhor (a) está morando no Rio de Janeiro há quanto tempo?
 Qual é o lugar onde viveu nos últimos anos?
 Em que trabalha atualmente (por conta própria, desempregado, outros)?
 Qual é a sua renda mensal?
 O (a) senhor (a) precisa de ajuda financeira de outra pessoa?
 O (a) senhor (a) encontra dificuldades físicas para trabalhar? Por que? Caso positivo o que mais lhe incomoda?
 O (a) senhor (a) sabe se a pessoa com doença de Chagas recebe algum tipo de benefício do governo?
 O (a) senhor (a) recebe algum tipo de benefício da previdência social por estar com doença de Chagas?

Bloco 2. Percepções e saberes do paciente sobre sua doença e atendimento

1. Como o (a) senhor (a) ficou sabendo que é portador (a) da doença de Chagas?
2. De que forma conseguiu atendimento no IPEC?
3. O (a) senhor (a) lembra quem lhe forneceu o resultado do exame? O que a pessoa disse na ocasião?
4. O (a) senhor (a) recebeu algum tipo de informação sobre a sua doença durante as consultas?
5. Por que o (a) senhor (a) acha que adoeceu?
6. O que o (a) senhor (a) sabe sobre a sua doença?
7. Como está a sua saúde ultimamente? Sente alguma dor?
8. De que forma o (a) senhor (a) reage a esta doença?
9. Qual é o principal problema que o (a) senhor (a) enfrenta com a doença de Chagas?
10. Qual é o tipo de tratamento e/ou remédio que usa?
11. O (a) senhor (a) tem alguma dificuldade para comparecer as consultas? Quais?
12. O (a) senhor (a) conhece os serviços oferecidos no hospital para pacientes?
13. O (a) senhor (a) tem dúvida sobre a sua doença? A quem procura no hospital para se informar mais?
14. Já precisou de informações sobre o uso da medicação?
15. O (a) senhor (a) gostaria de fazer alguma pergunta? Qual?
16. O (a) senhor (a) gostaria de apresentar ou fazer alguma sugestão para melhorar o atendimento que é prestado aos pacientes?

Terceiro roteiro, revisado, após o teste do roteiro simplificado (2 blocos e 27 questões)

Bloco 1. Dados pessoais, perfil sociodemográfico e econômico

- Nome, idade, sexo, estado civil.
 Naturalidade, nacionalidade,
 Grau de instrução (alfabetizado, apenas assina o nome)
 Possui filhos? Quantos?
 Quantas pessoas moram com a senhora (o)?
 Qual é o seu endereço?
 Sua casa é alugada, própria ou outra?
 Em sua casa a água é encanada ou de poço?
 Tem rede de esgoto?
 Tem coleta de lixo?
 O (a) senhor (a) está morando no Rio de Janeiro há quanto tempo?
 Qual é o lugar onde viveu nos últimos anos?
 Em que trabalha atualmente (por conta própria, desempregado, outros)?
 Qual é a sua renda mensal?
 O (a) senhor (a) precisa de ajuda financeira de outra pessoa?
 O (a) senhor (a) encontra dificuldades físicas para trabalhar? Por que? Caso positivo o que mais lhe incomoda?

Bloco 2. Percepções e saberes do paciente sobre sua doença e atendimento

Como está a sua saúde ultimamente? (antiga pergunta 7 do roteiro testado, sem mencionar a palavra dor na pergunta)

Como você se sente com essa doença? (antiga pergunta 8 do roteiro testado, sobre reação, com modificação da linguagem)

(a: no caso de pacientes de primeira consulta) Qual foi o percurso, o encaminhamento, que o(a) trouxe para fazer essa consulta no hospital hoje? (nova pergunta, especial para pacientes de primeira consulta); (b: no caso de consulta de pacientes em acompanhamento)-Quando e como o (a) senhor (a) ficou sabendo que estava com a doença de Chagas? Lembra quem lhe forneceu o resultado do exame, quando e o que a pessoa disse na ocasião? (antigas perguntas 1 e 3 do roteiro testado)

O(a) senhor(a) recebeu algum tipo de material de informação sobre a sua doença aqui no hospital? (antiga pergunta 4 do roteiro testado, especificada quanto a material informativo e ao local de atendimento)

O(a) senhor(a) sabe o que é doença de Chagas? (antiga pergunta 6 do roteiro testado, modificada)

O que mais o(a) senhor(a) sabe sobre a doença de Chagas que lhe ajudasse a dar alguma informação sobre ela para outra pessoa? (em substituição à antiga pergunta 5 do roteiro).

Qual é o principal problema que o (a) senhor (a) enfrenta com a doença de Chagas, e o que acha que vai lhe acontecer daqui em diante com essa doença? Tem alguma preocupação por causa dela? (antiga pergunta 9 do roteiro testado, complementada com abordagem sobre expectativa)

Como o(a) senhor(a) foi recebido no hospital? Teve alguma dificuldade para comparecer à consulta? O que espera do atendimento? (antiga pergunta 11 do roteiro testado, complementada)

O(a) senhor(a) conhece os outros serviços oferecidos no hospital para os pacientes? Conhece os benefícios a que pode ter direito quem tem essa doença? (fusão das antigas perguntas 12 e 13 do roteiro testado, associada à antiga pergunta do bloco 1 sobre benefícios)

(pergunta apenas para paciente em acompanhamento) Qual é o tipo de tratamento e/ou remédio que usa? Já precisou de informações sobre o uso da medicação? (antiga pergunta 14 do roteiro testado)

O (a) senhor (a) gostaria de fazer alguma pergunta ou de dar alguma sugestão para melhorar o atendimento que é prestado aos pacientes? (fusão das antigas perguntas 15 e 16 do roteiro testado)

Referências

- Gomes R, Mendonça EA, Pontes ML. As representações sociais e a experiência da doença. *Cad Saúde Pública* 2002; 18(5):1207-14.
- Hueb MFD, Loureiro SR. Revisão: aspectos cognitivos e emocionais associados à doença de Chagas. *Psicologia em Estudo* 2005; 10(1):137-142.
- Magnani C, Oliveira BG, Gontijo ED. Representações, mitos e comportamentos do paciente submetido ao implante de marca-passo na doença de Chagas. *Cad Saúde Pública* 2007; 23(7):1624-1632.
- Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 8ª ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco; 2004.
- Minayo MCS, Sanches O. O quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? *Cad Saúde Pública* 1993; 9(3):237-248.
- Rozemberg B, Silva APP, Vasconcellos-Silva PR. Impresses hospitalares e a dinâmica de construção de seus sentidos: o ponto de vista dos profissionais de saúde. *Cad Saúde Pública* 2002; 18(6):1685-1694.
- Morel CM. Neglected diseases: under-funded research and inadequate health interventions. *EMBO Rep* 2003; 4(Spec No):S35-S38.
- Briceño-León R, Méndez-Galván J. The social determinants of Chagas disease and the transformations of Latin America. *Mem Inst Oswaldo Cruz* 2007; 102(Suppl 1):109-112.
- Dias JCP. Globalização, iniquidade e doença de Chagas. *Cad Saúde Pública* 2007; 23(Supl 1):S13-S22.
- World Health Organization. New global effort to eliminate Chagas disease. 2007. Available in: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2007/pr36/en/index.html>
- Prata A. Clinical and epidemiological aspects of Chagas disease. *Lancet Infect Dis* 2001; 1(2):92-100.
- Gontijo ED, Rocha OMC, Oliveira UT. Perfil clínico-epidemiológico de chagásicos atendidos em ambulatório de referência e proposição de modelo de atenção ao chagásico na perspectiva do SUS. *Rev Soc Bras Med Trop* 1996; 29(2):101-108.
- Briceño-Leon R. Aspectos sociales, económicos, políticos, culturales y psicológicos. In: Storino R, Miles J, organizadores. *Enfermedad de Chagas*. Buenos Aires: Mosby Doyma; 1994. p. 534-41.

14. Dias JCP. Doença de Chagas, ambiente, participação e Estado. *Cad Saúde Pública* 2001; 17(Supl):165-169.
15. Schall VT. Health education for children in the control of Schistosomiasis. *Mem Inst Oswaldo Cruz* 1987; 82 (Suppl 4):285-292.
16. Abalos JW. Health education and community participation in the eradication of Chaga's disease. *Rev. Fac. Cienc. Méd. Córdoba*, 1967; 25(3):279-283.
17. Petana WB. Educational approach in the control of Chagas' disease. *Bull Pan Am Health Organ* 1975; 9(4):300-305.
18. Esteso SC. Popular education: a fragile point in the campaign against Chagas' disease. *Rev Fac Cien Med Univ Nac Córdoba* 1984; 42(2):14-17.
19. Vasconcellos EM. Popular education as a tool for redirecting strategies to deal with infectious and parasitic diseases. *Cad Saúde Pública* 1998; 14(Supl):39-57.
20. Diotaiuti L, Faria-Filho OF, Carneiro FC, Dias JCP, Pires HH, Schofield CJ. Operational aspects of *Trypanosoma brasiliensis* control. *Cad Saúde Pública* 2000; 16 (Supl 2):61-67.
21. Dias JCP. Controle da doença de Chagas. In: Dias JCP, Coura JR, organizadores. *Clínica e terapêutica da doença de Chagas, uma abordagem prática para o clínico geral*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1997; p. 453-467.
22. Araújo SM, Cassarotti DJ, Mota DC, Borges SM, Gomes ML. The ACHEI Program: Chagas' disease awareness through comprehensive education in the municipality of Maringá, Northwest Paraná, Brazil. *Rev Soc Bras Med Trop* 2000; 33(6):565-572.
23. Freitas HF, Nastari L, Mansur AJ. Dynamics of patients selection for heart transplantation or cardiomyoplasty. *Arq Bras Cardiol* 1994; 62(4):233-237.
24. Silva EF, Oliveira AL, Siefert MW, Gazetta ML, Bertani IF. Demographic profile and work situation of patients with Chagas disease. *Arq Bras Cardiol* 1995; 65(1):43-46.
25. Petana WB. The importance of clinical, psychological and social effects experienced by patients with American trypanosomiasis (Chagas' disease). *Bol Oficina Sanit Panam*. 1980; 88(3):214-217.
26. Gwatarira PR, Ndamba J, Nyazema NZ. The impact of health education on the knowledge, attitudes and practices of a rural community with regards to schistosomiasis control using a plant molluscicide, *Phytolacca dodecandra*. *Cent Afr J Med* 1999; 45(4):94-97.
27. Chauí M. *Cultura e democracia: o discurso competente e outras falas*. 2ª ed. São Paulo: Editora Moderna; 1981.
28. Smeke ELM, Oliveira NLS. Educação em Saúde e concepções de sujeito. In: Vasconcellos EM, organizador. *A saúde nas palavras e nos gestos: reflexões da rede de educação popular e saúde*. São Paulo: Hucitec; 2001. cap. 5.
29. Valla VV. Globalização e Saúde no Brasil: A busca da sobrevivência pelas classes populares via questão religiosa. In: Vasconcellos EM, organizador. *A saúde nas palavras e nos gestos: reflexões da rede de educação popular e saúde*. São Paulo: Hucitec; 2001.
30. Uchôa E, Firmo JOA, Dias EC. Signos, significados e ações associadas à doença de Chagas. *Cad Saúde Pública* 2002; 18:71-79.
31. Carod-Artal FJ, Ribeiro LS, Vargas AP. Awareness of stroke risk in chagasic stroke patients. *J Neurol Sci* 2007; 263(1-2):35-39.
32. Bozelli CE, Araújo SM, Guilherme ALF, Gomes ML. Perfil clínico-epidemiológico de pacientes com doença de Chagas no Hospital Universitário de Maringá, Paraná, Brasil. *Cad Saúde Pública* 2006; 22(5):1027-1034.
33. Storino R. Aspecto psicológico. In: Storino R, Miles J, organizadores. *Enfermedad de Chagas*. Buenos Aires: Mosby Doyma; 1994. p. 541-548.
34. Oliveira Jr W. Atenção integral ao paciente chagásico: uma proposta para o cuidar. *Arq. Bras. Cardiol* 2005; 84(1):1-2.
35. Stotz EN. Enfoques sobre Educação e Saúde. In: Valla VV, Stotz EM, organizadores. *Participação popular, educação e saúde: teoria e prática*. Petrópolis: Vozes; 1997. p:13-22.
36. Freire P. *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. São Paulo: Paz e Terra; 1996.
37. Briceño-León R. Siete tesis sobre la educación sanitaria para la participación comunitaria. *Cad Saúde Pública* 1996; 12(1):7-30.
38. Kübler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes; 1981.
39. Valla VV. Participação popular e endemias: uma nova conjuntura. *Cad Saúde Pública* 1998; 14 (Supl 2):7-18.
40. Valla VV, Stotz EM. *Participação popular, educação e saúde: teoria e prática*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará; 1997.
41. Triviños ANS. *Introdução à pesquisa em ciências sociais*. São Paulo: Atlas; 1987.
42. Sanmartino M, Crocco L. Knowledge about Chagas disease and risk factors in Argentina communities with different epidemiological trends. *Rev Pan Salud Publica* 2000; 7:173-178.
43. Bosi ML, Mercado FX. *Pesquisa qualitativa de serviços de saúde*. Petrópolis: Vozes; 2004.
44. Williams-Blangero S, Vandenberg JL, Teixeira AR. Attitudes towards Chagas' disease in an endemic Brazilian community. *Cad Saúde Pública* 1999; 15(1):7-13.
45. Queiroz MIP. *Variações sobre a técnica de informação viva*. São Paulo: CERU e FFLCH/USP; 1983.
46. Bourdieu P. *O poder simbólico*. Rio de Janeiro: Bertrand Russel; 1998.
47. Ramognino N. Pour une approche dialectique en sociologie. *Sociologie et Sociétés* 1982; 14(1):83-95.
48. Villela MM, Souza JMB, Melo VP, Dias JCP. Vigilância epidemiológica da doença de Chagas em programa descentralizado: avaliação de conhecimentos e práticas de agentes municipais em região endêmica de Minas Gerais, Brasil. *Cad Saúde Pública* 2007; 23(10):2428-2438.
49. Xavier SS, Sousa AS, Hasslocher-Moreno A. Aplicação da nova Classificação da Insuficiência Cardíaca (ACC/AHA) na Cardiopatia Chagásica Crônica: análise crítica das curvas de sobrevida. *Rev SOCERJ* 2005; 18(3):227-232.
50. Borges-Pereira J, Willcox HPF, Coura JR. Morbidade da doença de Chagas. III- Estudo longitudinal de seis anos em Virgem da Lapa, Brasil. *Mem Inst Oswaldo Cruz* 1985; 80(1):63-71.
51. Caprara A, Franco ALS. A relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. *Cad Saúde Pública* 1999; 15(3):647-654.