



Delayed Presentation in Leprosy

How to identify the causes

A guide to fieldwork

Agradecimento

Esse manual é parte do *ILEP Nerve Function Impairment Research programme* (INFIR), que aborda questões de prevenção de incapacidades em hanseníase.

Agradecemos à *Raoul Follereau Association* de Luxemburgo e ao governo de Luxemburgo pelo financiamento desta pesquisa.

Também agradecemos o apoio e coordenação do Comitê Diretor do INFIR e os profissionais da *Leprosy Relief Association* (LEPRA).

Identificação das causas de demora para o início do tratamento na hanseníase

Um manual para o trabalho de campo

Objetivo

Esse manual para o trabalho de campo identifica métodos básicos de trabalho de campo para investigar os motivos pelos quais as pessoas com hanseníase demoram para procurar um serviço de saúde e iniciar o tratamento. Descrevemos as ações necessárias para preparar e supervisionar o trabalho de campo, para analisar os dados e elaborar recomendações. Em cada capítulo apresentamos algumas informações introdutórias e identificamos ações recomendadas. Tentamos utilizar o vocabulário mais simples possível. No final do manual, há uma série de anexos com mais detalhes.

Capítulo 1 - Introdução

P. O que é demora para o início do tratamento?

- Para cada paciente, demora é o tempo decorrido desde a percepção do primeiro sintoma até o início do tratamento.

P. Como sei que existe um problema?

- As pessoas que demoram a iniciar o tratamento têm maior probabilidade de desenvolver incapacidades - dano neural com perda sensitiva ou motora ou incapacidades visíveis, tais como úlceras. Você tem pessoas assim em seu programa?

P. Por que eu deveria me envolver?

- A demora prolonga o tempo em que a pessoa pode transmitir a doença a outros.
- A demora pode significar mais medicamentos e um tratamento mais longo.
- A demora aumenta o risco de incapacidades permanentes.

Capítulo 2 - O processo de procura de ajuda que contribui para aumentar a demora

A figura 1 descreve como as ações das pessoas contribuem para a demora. Elas avaliam seus sintomas, decidem o que fazer, e avaliam o resultado. Enquanto confiarem em tratamentos ineficazes ou não suspeitarem de hanseníase, uma série de ações contribuirão para a demora. Finalmente algo acontece que quebra o ciclo. Os sintomas são reconhecidos. Elas comparecem a um serviço de saúde, são diagnosticadas e iniciam o tratamento.

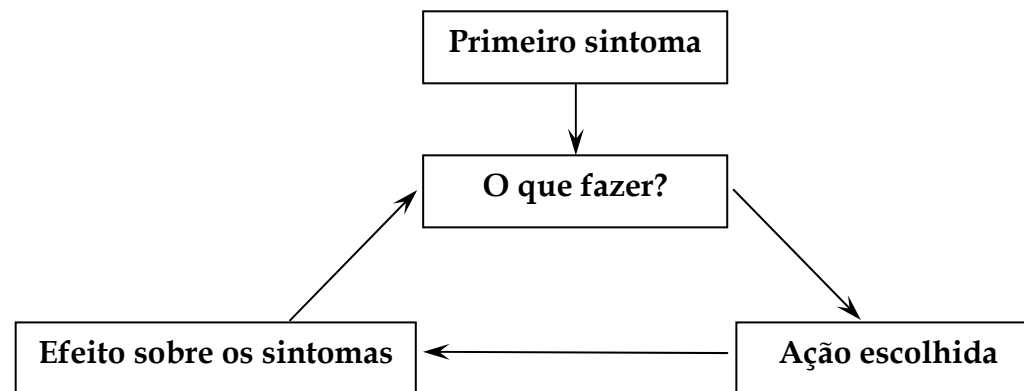


Figura 1: Ações de procura de ajuda que contribuem para aumentar a demora

As decisões podem ser afetadas por questões de custo:

- As pessoas não podem ficar sem o dinheiro que deixam de ganhar quando comparecem às consultas.
- As pessoas podem achar que os custos para ir a um serviço de saúde e obter tratamento são muito altos.
- As pessoas podem achar que o preço de uma consulta com um médico é muito alto.

As decisões podem ser afetadas pelo medo das conseqüências sociais:

- As pessoas podem ter medo das conseqüências no casamento, família ou trabalho.
- As pessoas podem ter medo das conseqüências sobre sua posição na comunidade.

As decisões podem ser afetadas por experiências com os serviços de saúde:

- As pessoas podem ir ao médico esperando uma cura imediata. Quando isso não acontece, procuram outro médico. Elas não dão tempo para o médico se decidir sobre o diagnóstico.
- As pessoas podem rejeitar o diagnóstico e tratamento que recebem, e procurarem um diagnóstico mais aceitável de outro médico.
- As pessoas podem ignorar o encaminhamento do médico para um especialista.
- O médico pode fazer um diagnóstico incorreto.

Existem centenas de motivos pelos quais as pessoas demoram a iniciar o tratamento!

Capítulo 3 – Preparação do trabalho de campo

Metodologia

- Baseie-se em entrevistas, trabalho com grupos e observação. Esses métodos são os mais indicados para explorar áreas novas e revelar novos fatos e práticas. Os Capítulos 5, 6 e 7 descreverão esses métodos. Veja também o Anexo 4.
- Seus resultados não podem ser influenciados por um ponto de vista. Planeje trabalhar com pacientes e pelo menos mais uma fonte de informação – sua equipe, profissionais de serviços de saúde, indivíduos ou grupos representativos da comunidade. Recomendamos também que você use os dados registrados nos prontuários dos pacientes. Você pode ter certeza de seus resultados quando duas ou mais fontes ou métodos lhe fornecerem a mesma informação.
- Se você seguir as sugestões em cada capítulo, você deve conseguir concluir todo o projeto em 8 a 10 semanas. No esboço do Plano de Ação (Anexo 3), propomos 3 etapas de trabalho: 2 semanas de preparação e treinamento, 6 semanas para o trabalho de campo, e 1 a 2 semanas para análise e elaboração do relatório.
- Não espere até o final do trabalho de campo para olhar os dados – em vez disso, verifique os dados assim que chegarem. Você pode descobrir que as pessoas que estão coletando os dados precisam de mais treinamento acerca dos métodos escolhidos. Pode ser que você precise estabelecer um novo enfoque e fazer algumas perguntas extras em parte do trabalho de campo. Você precisa fazer essas modificações o mais cedo possível.

Limite o trabalho ao que é essencial e viável:

- Concentre-se em uma área geográfica delimitada.
- Concentre-se em grupos sócio-econômicos específicos.
- Concentre-se em um grupo demográfico específico.

Você pode sempre trabalhar com outros grupos depois.

Capítulo 4 - Coleta de dados dos prontuários dos pacientes

Quem são as pessoas que demoram a iniciar o tratamento?

A primeira ação é identificar e descrever as pessoas que demoram a iniciar o tratamento ou que procuram um serviço de saúde já com deformidades. Para fazer isso, coletaremos informação dos prontuários dos pacientes:

- Trabalhe com os casos notificados mais recentemente, pessoas notificadas nos últimos 3 a 9 meses. Notificações anteriores talvez não sejam relevantes para a situação atual.
- Se você estiver trabalhando com uma área geográfica delimitada ou com um pequeno grupo de pacientes, selecione esses prontuários.
- Registre os detalhes de cada caso novo utilizando um formulário como o apresentado na Figura 2.

Utilizando os dados do formulário preenchido, você pode fazer um resumo da situação e identificar indivíduos que demoram ou iniciam tratamento com grau 2 de incapacidade:

- Use um gráfico de barras para resumir o tempo de demora e o grau de incapacidade (Figura 3).
- Procure fatores, como idade ou sexo, associados com a demora ou com o grau de incapacidade.

Sua análise lhe mostrará a extensão do problema e lhe indicará grupos com maior probabilidade de demorar a iniciar o tratamento.

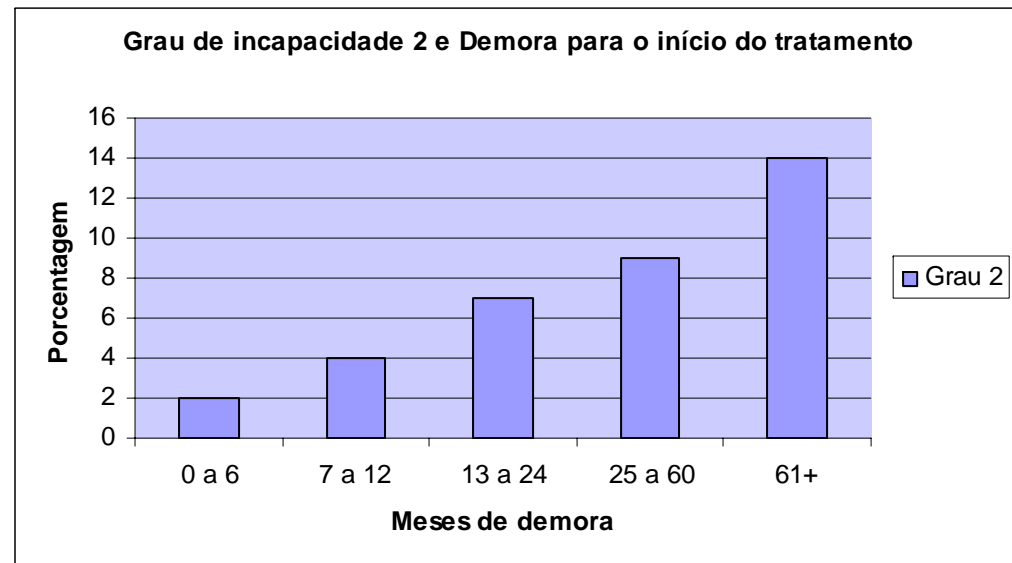


Figura 3: Exemplo de um gráfico de barras

Nesse banco de dados, somente 2% dos pacientes com um tempo curto de demora apresentavam grau 2 de incapacidade. No grupo com maior tempo de demora (mais do que 5 anos) essa proporção foi de 14%.

- P. Há outras coisas que gostaria de perguntar aos meus pacientes – posso modificar o roteiro de entrevista?**
- Sim, você precisará fazer isso! O que você já sabe, ou aquilo que você aprende nas primeiras entrevistas, o ajudará a desenvolver um roteiro que vá de encontro à sua necessidade local.
 - O aprendizado de algo novo é inerente ao trabalho de campo, então seja flexível. Analise novas idéias, ações ou comentários inesperados que surgirem durante as entrevistas.
 - Quando você tiver certeza de que o roteiro de entrevista está correto, imprima algumas cópias com a Figura 5 no verso. Os entrevistadores podem usar uma folha para cada entrevista, e registrar suas anotações e comentários sobre a entrevista na mesma folha.
- P. Como devo organizar as entrevistas?**
- Certifique-se de que cada paciente queira participar. Limite a entrevista a 30 minutos.
 - Estabeleça uma relação de confiança. Esteja preparado para cuidar de qualquer pessoa que se emocione ao contar sua história.
 - Comece a entrevista pedindo ao paciente que descreva sua experiência.
 - Faça perguntas adicionais para preencher detalhes omitidos da história do paciente.
 - Faça perguntas específicas do roteiro de entrevista, e peça outras informações (Figuras 4 e 5).
 - Finalmente, complete o resumo e registre comentários sobre o paciente e a entrevista (Figura 6).

P. Cuidado com os dados

- Reserve tempo suficiente a cada dia para completar um resumo escrito de cada entrevista.
- Não restrinja o resumo apenas a respostas às perguntas. Inclua informação pessoal sobre cada paciente – atitude, confiança, compreensão e resposta às experiências. Todas essas informações são importantes.
- Registre as experiências e comentários dos pacientes usando as palavras deles.
- No resumo da entrevista, separe claramente descrição de comentários pessoais, interpretação ou julgamentos.
- Certifique-se de que os resumos das entrevistas sejam arquivados em local seguro ao final de cada dia.
- Em um diário de campo separado, registre a data de cada entrevista e qualquer comentário sobre como o trabalho está andando, ou novas direções que ele possa tomar.

P. Dificuldades esperadas

- Os pacientes acham difícil calcular o tempo gasto em cada ação separadamente. A comparação com idades de filhos, casamentos, festivais anuais, etc. pode ajudar a melhorar a estimativa.
- Os pacientes podem ter dificuldade em lembrar onde e quando procuraram ajuda. O importante é identificar os motivos mais importantes para a perda de tempo, seja não realizando qualquer ação, seja buscando práticas medicinais tradicionais ou mesmo nos serviços de saúde.
- Fique atento a problemas relatados que não têm relação com a hanseníase. Por exemplo, há muitos motivos para o divórcio.
- Em vez de falar sobre estigma, os pacientes podem descrever ódio, rejeição, humilhação ou as pessoas “falando mal delas”.

Nome: _____ Bairro: _____	Entrevista número: _____
Número de prontuário: _____	Data da entrevista: _____
Idade: _____ Sexo: _____	Entrevistador: _____
Solteiro(a)/Casado(a)/Divorciado(a)/Viúvo(a): _____	Anos de escolaridade: _____ Ocupação: _____
Classificação operacional (PB/MB): _____ Grau de incapacidade: _____	Duração dos sintomas (a partir das anotações): _____ meses
<p>Resumo da entrevista:</p> <p>Avaliação do entrevistador:</p> <p>Em sua opinião, qual foi a causa mais importante da demora para o início do tratamento no caso desse paciente?</p> <p>Escreva as palavras mais importantes que o paciente usou: (por exemplo, ódio, isolamento, medo, rejeição, raiva, ocultamento, negação, desconhecimento dos sintomas ou da cura)</p>	

Figura 5: Outras informações a serem registradas a partir da entrevista

Capítulo 6 - Coleta de informações fornecidas pela comunidade

As crenças e o comportamento da comunidade em relação à hanseníase se refletem no comportamento dos pacientes. É importante confirmar o que você aprendeu com os pacientes ouvindo o que os membros da comunidade têm a dizer. Para tanto, você pode optar por entrevistar representantes da comunidade, ou uma outra abordagem, trabalhando com determinados grupos de indivíduos.

P. Como escolher com quem conversar na comunidade?

Primeiramente, opte por conversar com pessoas que tenham um bom conhecimento sobre o funcionamento da comunidade - líderes políticos ou religiosos, ou outras pessoas respeitadas pela comunidade. Professores locais também podem ser outra fonte, mas os que se mudaram para a comunidade podem ter pouco conhecimento sobre a cultura local.

Se você quiser aprender mais sobre a importância da medicina popular você pode optar por se reunir com curandeiros locais, ou com pessoas que buscam ajuda deles.

Em cidades onde há escolas médicas ou de enfermagem, você poderá se reunir com alunos novos e coletar informações a partir de suas atitudes com relação à hanseníase.

P. Que método vou usar?

- Você pode optar por usar entrevistas semi-estruturadas – mas esteja preparado para fazer modificações consideráveis ao roteiro de entrevista na Figura 4.
- Você pode optar por realizar grupos focais. Veja o Capítulo 7.
- Você pode optar por usar um método chamado listagem livre (*free-listing*), descrito aqui (Figuras 7 e 8).
- Depois de realizar uma listagem livre com representantes da comunidade, você pode planejar um exercício de listagem livre com pacientes ou com seus familiares.

P. Como funciona o método de listagem livre?

Na listagem livre você solicita às pessoas que anotem suas respostas a uma ou mais perguntas escolhidas cuidadosamente. Por exemplo, você pode pedir às pessoas que escrevam as respostas a uma das seguintes perguntas:

- Para mim, ser diagnosticado com hanseníase significaria....
- Contar para meu marido (esposa) que tenho hanseníase significaria...
- Contar para meus vizinhos que tenho hanseníase significaria...
- Os motivos que me levaram a demorar a iniciar meu tratamento para hanseníase foram....

Personalizar as perguntas estimula as pessoas a expressarem suas atitudes e medos, e revela a compreensão que têm das questões subjacentes.

Listagem livre com estudantes de enfermagem na Índia

O exercício foi realizado em um hospital de hanseníase no centro de uma cidade na Índia. Foi a primeira atividade no início de um curso de 2 dias para estudantes de enfermagem de um centro de treinamento local.

Pedi-se aos estudantes que escrevessem sobre como reagiriam ao saber que tinham hanseníase.

Os estudantes escreveram as respostas.

As respostas foram escritas em um quadro negro, contadas e discutidas.

A resposta em 2001 variou de uma total confiança na cura e na reação dos familiares até o desespero completo – eu quero morrer. Os estudantes reconheceram as possíveis implicações sociais – “as pessoas podem não querer me tocar ou podem deixar de me amar” – mas há também a possibilidade de um auto-isolamento – “devo me isolar em casa?”.

Os resultados deixam claro que, apesar do nível educacional, as enfermeiras vêm de uma cultura onde o medo da hanseníase permanece. Há um risco importante de alguma forma de impacto social negativo. A hanseníase também tem um impacto psicológico significativo – o medo do que possa acontecer. Pacientes no mesmo centro relataram que pressões sociais relacionadas à hanseníase afetaram as decisões que tomaram.

Figura 7: Listagem livre com estudantes de enfermagem na Índia

Capítulo 7 - Coleta de informações fornecidas pelos profissionais

A experiência de sua equipe é tão importante quanto o conhecimento da comunidade para validar as experiências de seus pacientes. Os profissionais encontram com pacientes todos os dias de trabalho. Eles escutam os pacientes e tentam compreender os sintomas e experiências deles. Criar uma oportunidade para aprender com os profissionais os valoriza e aumenta a sua compreensão sobre o que contribui para a demora para o início do tratamento.

- Muitos profissionais têm conhecimento profundo da cultura local.
- Os bons profissionais têm uma boa relação de trabalho com os pacientes.
- Eles sabem onde os pacientes moram e podem conhecer a situação familiar deles.

Para coletar informação de sua equipe, você pode optar por selecionar profissionais para entrevistar, realizar um exercício de listagem livre ou usar grupos focais, conforme descrito aqui.

Ao realizar o trabalho em grupo com a equipe você pode ser que você identifique outras informações a serem coletadas dos pacientes. Você pode acrescentar isso ao roteiro de entrevista ou planejar um trabalho em grupo com os pacientes.

As figuras 9 e 10 descrevem o trabalho em grupo com profissionais do Paraguai.

Dicas para o trabalho em grupo:

- Espere o inesperado – idéias não previstas surgirão.
- Tente identificar quaisquer diferenças importantes entre os membros do grupo.
- Os membros do grupo vão interagir. Pode haver pontos de maior interesse ou pontos de forte envolvimento emocional.
- Pode haver opiniões ou sentimentos contraditórios.
- A boa condução do trabalho em grupo exerce grande influência sobre o resultado.
- Estimule todos do grupo a participarem.

P. Precisa de mais informação?

- Repita o exercício com pacientes, discutindo questões relacionadas ao impacto do diagnóstico ou o que as pessoas temem em relação à hanseníase.
- Tente fazer trabalho em grupo com representantes da comunidade (e.g. professores ou líderes religiosos) ou com pacientes e seus familiares.

Resultados do trabalho em grupo com profissionais no Paraguai

Discussão sobre “Por que as pessoas demoram a iniciar o tratamento”. Os profissionais foram organizados em dois grupos de 8.

Os grupos concordaram que os motivos mais importantes para demora eram ignorância e o não reconhecimento da importância dos sintomas. Em segundo lugar, profissionais do sexo feminino identificaram o uso de medicina tradicional; profissionais do sexo masculino identificaram diagnósticos errados por parte de médicos em serviços públicos ou privados de saúde. Os profissionais do sexo masculino também identificaram uma causa de demora relacionada à cultura, que define que uma doença grave sempre será acompanhada de dor. Já que a hanseníase não causa dor, não é reconhecida como uma doença grave, de modo que as pessoas não procuram tratamento. Os grupos também identificaram outros fatores que contribuem para a demora: medo do diagnóstico, a percepção do paciente quanto ao custo do tratamento, fatalismo e negação.

Algumas necessidades especiais identificadas incluíam: pessoas que residem em áreas isoladas, locais onde curandeiros têm poder e proíbem o contato com serviços de saúde, e pessoas que não sentem dor.

Os grupos identificaram ações necessárias: melhorar a informação sobre hanseníase, aumentar a conscientização sobre a cura, maior conscientização e melhores habilidades diagnósticas nos serviços de saúde.

Figura 10: Resumo da discussão do grupo focal com professores no Paraguai

P. O que devo escrever no relatório?

Ao escrever seu relatório, responda as perguntas:

- Quais são os motivos mais comuns para a demora para o início do tratamento?
- Quais são as pessoas em maior risco?
- Qual o extensão do problema?
- Faça recomendações sobre o que pode ser feito a respeito.

Lembre-se:

- Mantenha o relatório breve, não mais do que 4 páginas.
- Concentre-se nos achados principais.
- Inclua um *Resumo* e *Conclusões*
- Identifique ações recomendadas a serem adotadas em resposta aos seus achados (Capítulo 9).
- Elabore e distribua o relatório no máximo 2 semanas após terminar o trabalho de campo.

Capítulo 9 – Aplicação dos resultados

- Quando você fizer a revisão de seus resultados você pode se fazer três perguntas:
 - Há algo de novo que deveríamos estar fazendo?
 - Há alguma atividade em andamento que deveríamos estar fazendo melhor?
 - Há alguma atividade em andamento que devemos reduzir?
- Lembre-se de que o seu trabalho de campo tem limites, portanto tenha cuidado em recomendar mudanças. Após 6 meses, repita parte do trabalho de campo para verificar quais os impactos das mudanças.
- Talvez você e seu chefe possam rever seus achados junto com um resumo dos objetivos e atividades de seu projeto. Você poderia usar a seguinte análise SWOT¹ (Figura 12).

¹ A análise SWOT é uma ferramenta de gestão utilizada no planejamento estratégico. O termo SWOT vem do inglês e representa as iniciais das palavras *Strengths* (pontos fortes), *Weaknesses* (pontos fracos), *Opportunities* (oportunidades) e *Threats* (ameaças).

Aplicação

Você precisa de mais informações?

Se você ainda precisa de mais informações sobre as causas de demora, você pode acrescentar perguntas nos formulários que são preenchidos com cada caso novo registrado (Figura 13).

Duração dos sintomas (meses):	
Demora antes da primeira ação (meses):	
Quanto tempo o pacientes gastou procurando ajuda de outras fontes:	
Curandeiros: _____ (meses)	Homeopatas: _____ (meses)
Benedeiras: _____ (meses)	Outros praticantes de medicina alternativa: _____ (meses)
Raizeiros: _____ (meses)	Farmácias: _____ (meses)
Mãe ou pai-de-santo: _____ (meses)	Médicos particulares _____ (meses)
Centro espírita: _____ (meses)	Médicos de serviços públicos de saúde: ____ (meses)
Igreja/padre/pastor: _____ (meses)	Outros profissionais de saúde: _____ (meses)

Figura 13: Informação a ser coleta de casos novos registrados

Anexo 2 – Habilidades para o trabalho de campo

Seus entrevistadores devem ser capazes de estimular as pessoas a falarem livremente e contarem suas histórias. Eles precisam de habilidades analíticas para compreender como os pacientes decidiram procurar ajuda e a seqüência de ações realizadas. Devem ser capazes de identificar as características mais importantes da experiência de cada indivíduo.

As habilidades básicas incluem:

- Experiência em técnica básica de entrevista.
- Experiência na organização e coordenação de discussões em grupo.
- Uma atitude simpática e cuidadosa em relação aos pacientes.
- Habilidade analítica, capacidade de organizar e registrar as experiências de cada indivíduo a partir de uma narrativa, freqüentemente, confusa.

Você deve considerar:

- As necessidades especiais das mulheres.
- As necessidades especiais das crianças – que provavelmente serão abordadas por meio da entrevista com um acompanhante (adulto ou irmão mais velho).
- A possibilidade de um profissional mais graduado ou experiente supervisionar o trabalho de campo.

Anexo 3 – Elaboração de um plano de ação

Para elaborar um plano de ação, você deve considerar todos os detalhes de como e quando você quer realizar o trabalho de campo. Inclua tempo para se reunir com supervisores e tempo para lidar com problemas que possam surgir.

Você pode ter que considerar o seguinte:

- Você precisa de aprovação da organização?
- Você precisa de aprovação ética?
- Há alguma exigência especial no caso do programa ser integrado?

Planeje o trabalho em fases – preparação, coleta de dados e elaboração de relatórios, cada uma com data definida para início e término.

Fase I – Preparação – semanas 1 e 2

- Reserve 2 semanas para estabelecer objetivos e completar o planejamento.
- Selecione profissionais para treinar para as entrevistas ou trabalho com grupos.
- Prepare os formulários para registro de dados.
- Planeje a seleção de pacientes, profissionais, representantes da comunidade, etc. a serem entrevistados.
- Agende as entrevistas, trabalho com grupos e outras tarefas do trabalho de campo.
- Minimize os custos entrevistando pacientes na data de consultas já agendadas.
- Conclua o treinamento.
- Finalize os roteiros de entrevista, grupos focais e perguntas para o exercício de listagem livre.

Anexo 4 - A escolha de métodos

- **Entrevistas semi-estruturadas:** possibilitam estimular pacientes a compartilhar suas experiências, enquanto você segue um roteiro de entrevistas para assegurar que tenha coletado toda a informação necessária. O entrevistador pode ser flexível ao usar um roteiro de entrevista, mas deve sempre ter o cuidado de abordar todos os tópicos listados.
- **Grupos focais:** oferecem oportunidade para um número pequeno de pessoas discutir um assunto livre e espontaneamente sob a orientação de um facilitador. São especialmente úteis para compreender as percepções, atitudes, opiniões, comportamento e experiências das pessoas. Também podem ser úteis para avaliar a aceitação de conceitos e como a informação está sendo passada de uma pessoa a outra.
- **Listagem livre (*free-listing*):** um método simples para obter informação sobre categorias ou tópicos específicos.

Anexo 5 - Avaliação

Avaliação - I

Recomendamos que você avalie os resultados de seu trabalho de campo. Primeiramente, você poderá verificar seu valor revendo seus achados. Como o valor do que você aprendeu se compara com o esforço exigido para o trabalho de campo?

Após 12 meses você pode realizar uma avaliação mais detalhada. Qual foi o impacto sobre o projeto?

Avaliação - II

Como parte de nossa avaliação sobre os procedimentos aqui descritos, gostaríamos de receber sua avaliação. Por favor envie comentários para nosso endereço de contato que consta no princípio do manual.

Temos quatro principais áreas de interesse:

- Por favor descreva qualquer dificuldade que você tenha sentido em compreender ou implementar o trabalho de campo.
- O que você aprendeu com o trabalho de campo?
- Que métodos ou fontes adicionais você utilizou?
- Qual foi o impacto sobre seu trabalho?