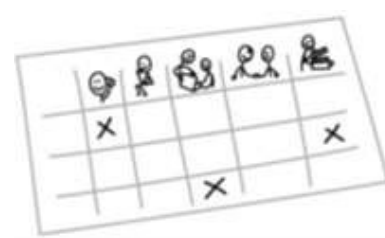


A Matriz de Envolvimento: Nada sobre nós sem nós



Dirk-Wouter Smits, Marjolijn Ketelaar (Center of Excellence for Rehabilitation Medicine Utrecht), Karen van Meeteren, Marjolein Kloet (OuderInzicht), Rebecca ter Mors, Lauren Sluiter (FNO youth panel), Johannes Verheijden (BOSK) and Femke van Schelven (Nivel, Netherlands Institute for Health Services Research)

Contextualização

Especialistas por experiência* são pessoas cujas próprias experiências os preparam para se tornarem especialistas em uma determinada área. Podem ser pessoas com deficiência ou doença, familiares ou seus amigos, por exemplo. No entanto, muitas vezes eles não participam ativamente de projetos e pesquisas que visam melhorar sua própria assistência. Os projetos simplesmente passam por eles e suas vozes não são ouvidas ao longo do processo. As contribuições de especialistas em experiência não são incluídas automaticamente nos projetos e, por isso, em colaboração com um grupo de especialistas em experiência, foi desenvolvida uma ferramenta para promover suas contribuições em projetos.

A ferramenta

A ferramenta é conhecida como **Matriz de Envolvimento**. É um recurso para líderes de projeto e pesquisadores. O uso desse recurso permite que eles se envolvam em um diálogo com especialistas por experiência sobre os vários papéis que estes podem desempenhar em cada fase de um projeto.

Com base em uma pesquisa bibliográfica e nas visões de painéis de especialistas, cinco papéis de envolvimento foram incorporados à Matriz de Envolvimento: o *Ouvinte*, o *Co-pensador*, o *Conselheiro*, o *Parceiro* e o *Tomador de decisões*.



Ouvinte



Co-pensador



Conselheiro



Parceiro



Tomador de decisões

Produto associados

Desenvolvemos uma série de produtos para ajudar a usar a Matriz de Envolvimento:

- A Matriz de Envolvimento com uma breve explicação na segunda página
- Uma versão digital da Matriz de Envolvimento que pode ser preenchida
- Um filme de animação sobre as ideias por trás da Matriz de Envolvimento
- Um guia prático focado no uso prático da Matriz de Envolvimento como recurso para promover o diálogo
- Uma lista de verificação para usar a Matriz de Envolvimento
- Uma visão geral com exemplos de um projeto existente, ilustrando como os papéis são preenchidos em cada fase

Alguns exemplos de contribuições de especialistas por experiência

Ouvinte	Co-pensador	Conselheiro	Parceiro	Tomador de Decisão
- Acesso a um pedido de subsídio	- Dar uma opinião sobre uma ideia para um projeto	- Conselhos sobre uma carta de recrutamento	- Co-análise de dados de entrevista	- Fazer uma apresentação em conferência
- Estar presente em uma reunião do projeto	- Testar um questionário	- Recomendar tópicos para entrevistas	- Co-escrever um artigo, por exemplo para uma revista de associação de pacientes	- Construir e manter um site para pacientes ou especialistas por experiência
- Receber uma versão clara e compreensível dos resultados	- Discutir ideias sobre a divulgação dos resultados do projeto.	- Dar conselhos sobre um plano de acompanhamento pós-projeto		

* "Especialistas por experiência" pode ser interpretado de forma ampla aqui (pessoas com deficiência, jovens, pais, parentes etc.)

Lições aprendidas

Primeiras impressões dos usuários da Matriz de Envolvimento

“Este é um instrumento maravilhoso que finalmente dá aos especialistas por experiência o crédito que eles merecem”

“Trabalhar com a Matriz de Envolvimento sempre significa contato real com o paciente”

“Isso garante que não falemos sobre os pacientes, mas falemos com eles”

Percepções obtidas durante o desenvolvimento e a implementação da Matriz de Envolvimento

A contribuição de especialistas por experiência em pesquisa e em outros projetos provou ser um item altamente relevante. A Matriz de Envolvimento pode fornecer um guia para envolver especialistas por experiência. As primeiras impressões mostram que os usuários estão achando um instrumento muito promissor. Seu valor adicional é que pesquisadores, líderes de projeto e especialistas por experiência são capazes de fazer acordos claramente definidos sobre a natureza de seu envolvimento nas várias fases de um projeto. No entanto, aprendemos que promover o envolvimento do paciente não é simples. Um projeto que envolve especialistas por experiência requer o seguinte: 1) objetivos claros e significativos; 2) tempo e remuneração; e 3) flexibilidade e abertura. Uma avaliação desses requisitos em projetos foi conduzida pelo Instituto Holandês de Pesquisa em Serviços de Saúde (Nivel) e do Centro de Excelência para Medicina de Reabilitação Utrecht, sob os auspícios do programa FNO ‘Zorg én Perspectief’, no qual 15 projetos compartilharam conosco suas experiências com a Matriz de Envolvimento.

Um desafio coletivo

O objetivo maior de trabalhar em colaboração com especialistas por experiência é permitir que o projeto tenha um impacto social maior. A Matriz de Envolvimento é apenas um instrumento para isso. Trabalhos sobre outras iniciativas e instrumentos complementares estão em andamento (consulte www.participatiekompas.nl). Em vista dessas iniciativas emergentes, é aconselhável que pesquisadores e líderes de projeto realizem formação/treinamentos nesta área para trabalharem com os especialistas por experiência. No entanto, atualmente existem muito poucos cursos de treinamento nesta área. O desenvolvimento de cursos de formação é altamente recomendado, mais uma vez com, e por, especialistas por experiência. Acompanhamento com orientação prática também é recomendado. Além disso, existem os chamados principais interessados que estão dispostos a compartilhar suas experiências

Algumas fontes de informação e “fonte para inspiração”

Sites com informações sobre como trabalhar com especialistas por experiência em projetos e pesquisas:

● International

- www.invo.org.uk
- www.pcori.org
- www.pencru.org

● Holandês:

- www.participatiematrix.nl
- www.participatiekompas.nl
- www.zonmw.nl/uploads/tx_vipublicaties/Een_10_voor_patientenparticipatie.pdf