

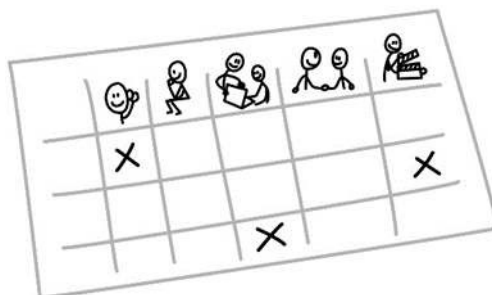
Matriz de Envolvimento

Envolvimento de pacientes em projetos e pesquisas

Guia Prático

Março 2019

Dirk-Wouter Smits
Martijn Klem
Marjolijn Ketelaar



Center of Excellence for Rehabilitation Medicine Utrecht



Vereniging van mensen met een lichamelijke handicap

Desenvolvido pelo Centro de Excelência para Medicina de Reabilitação de Utrecht, em colaboração com a BOSK e especialistas por experiência própria; jovens e pais

© 2017 Center of Excellence for Rehabilitation Medicine Utrecht, the Netherlands

INTRODUÇÃO

A Matriz de Envolvimento foi desenvolvida para promover a colaboração com pacientes* (a partir da Idade de 12 anos) em projetos e pesquisas. É uma ferramenta para líderes de projetos/pesquisadores. Essa ferramenta ajuda a dialogar com o paciente sobre o papel que ele deseja desempenhar em um projeto. Isso ajudará os líderes do projeto a 1) focar mais na colaboração; 2) melhorar a (organização da) colaboração; e 3) relatar sobre a colaboração de forma mais sistemática.

O uso da Matriz de Envolvimento em diálogos fará com que os pacientes tenham influência no projeto de uma forma que seja adequada para eles. À medida que um líder de projeto e um paciente dialogam, eles saberão o que esperar um do outro, trabalharão melhor juntos e mais benefícios serão derivados da colaboração. Isso será fundamental para tornar os projetos mais relevantes e com maior impacto.

A criação da Matriz de Envolvimento foi baseada em um estudo de literatura e em vários painéis de especialistas. A origem da Matriz de Envolvimento encontra-se na escada de participação de Arnstein.** Porém, ao contrário da escada de participação original, na Matriz de Envolvimento não falamos de 'níveis' (ou seja, uma abordagem vertical e hierárquica), mas de 'papéis' (ou seja, uma abordagem horizontal igual).†

Isso também é transmitido na aparência da Matriz: os papéis são apresentados horizontalmente.

A Matriz de Envolvimento inclui apenas os papéis que representam a colaboração em um projeto. Por esta razão, o papel do sujeito do estudo (ou seja, o entrevistado) e papéis decorativos (ou seja, presentes, mas sem compreensão de um projeto)‡ não fazem parte da Matriz.

Um elemento-chave da Matriz é que ela vincula os papéis de colaboração às fases dos projetos.

Esse guia prático é um guia conciso para líderes de projeto. Na sequência, compreende:

- o “o quê”: papéis, fases e atividades de um projeto.
- e o “como”: princípios para dialogar e recomendações concretas para uso da Matriz

O QUÊ? PAPÉIS, FASES E ATIVIDADES

No centro da Matriz de Envolvimento estão os papéis e as fases de um projeto.

Os diversos papéis de envolvimento são apresentadas horizontalmente. As diversas fases do projeto são apresentadas verticalmente. A combinação de papéis e fases resulta em uma “Matriz” com várias células. Afinal, os pacientes podem desejar desempenhar diferentes papéis em diferentes fases.

Papéis de envolvimento

A Matriz de Envolvimento distingue cinco papéis de envolvimento para os pacientes. Na página 2 da Matriz de Envolvimento, esses cinco papéis são definidos e exemplos são dados.



Ao usar a Matriz de Envolvimento, os líderes de projeto devem estar cientes de que o papel de:

- *Ouvinte* é um papel menos ativo, mas certamente não é menos importante no projeto
- *Co-pensador* também pode envolver fazer perguntas e dar feedback, bem como dar uma opinião
- *Conselheiro* exige feedback dos líderes de projeto para os pacientes sobre se o conselho foi seguido ou não
- *Parceiro* é valioso não apenas no início de um projeto, mas também nas fases intermediária e final
- *Tomador de decisões* exige que os líderes do projeto tenham uma atitude mais passiva (de deixar que outros tomem decisões).

* “Pacientes” pode ser interpretado de forma ampla aqui (especialistas por experiência própria; pessoas com deficiência, jovens, pais, parentes, etc.)

** Arnstein (1969). A ladder of citizen participation. Journal of the American Institute of Planners, 35(4), 216-224

† Smit et al. (2011). Fundamenteel onderzoek en patiëntenorganisaties: een verrassende combinatie. Badhoevedorp: De Adelaar

‡ Dedding et al. (2013). Kinderen en jongeren actief in wetenschappelijk onderzoek. Tiel: Uitgeverij Lannoo N.V.

Fases do Projeto

A Matriz de Envolvimento apresenta três fases principais de um projeto. Há espaço para adicionar mais Fases e subfases. Os usuários podem adaptar essas fases aos seus próprios projetos. É altamente recomendável que as fases sejam descritas da forma mais concisa possível; isso torna o preenchimento das células mais fácil e significativo.

Exemplos de subfases dentro das principais fases propostas são:

- na *fase de preparação*: por ex. Desenvolver ideias, formular questões, financiamento, aprovação ética
- na *fase de execução*: por ex. Recrutamento de sujeitos de estudo, escolha de instrumentos, coleta de dados, análise de dados
- na *fase de implementação*: por ex. Redação de relatórios, divulgação na mídia, tradução para a prática

Preenchendo as células

O líder do projeto usa a Matriz como guia para dialogar com os pacientes. São feitos acordos sobre o *papel* que o paciente deseja (e pode) desempenhar durante *cada fase*. Dessa forma, as células vazias da Matriz são preenchidas com atividades específicas para um paciente em um projeto.

COMO? DIÁLOGOS ABERTOS

Os diálogos em que a Matriz de Envolvimento é usada são diálogos abertos; sua estrutura e conteúdo não são determinados de antemão. Após uma breve introdução, uma das primeiras perguntas que um líder de projeto pode fazer é “Você pode me dizer como você imagina seu papel neste projeto/fase?”

É essencial que o líder do projeto faça perguntas abertas e não faça julgamentos, para que o paciente seja capaz de expressar livremente suas próprias ideias e desejos. O líder do projeto é responsável por iniciar o diálogo. De preferência, um a um e pessoalmente, com o paciente sendo quem fale mais. Dessa maneira, cada paciente pode expressar seu envolvimento individual (algo que geralmente é mais difícil em um ambiente de grupo). O líder do projeto deve ouvir com muita atenção e fazer outras perguntas, ao mesmo tempo que presta atenção aos vários papéis na Matriz de Envolvimento vinculados a uma ou mais fases do projeto.

Também existe a opção de apresentar os diálogos abertos de uma forma interativa. A atmosfera do projeto, as preferências do paciente e o estilo do líder do projeto determinam esta escolha. Exemplos são jogos de cartas, jogos de tabuleiro, jogos no chão e um jogo com bonés, não importa como, desde que os cinco papéis continuem presentes e vinculados às fases do projeto.

USANDO A MATRIZ DE ENVOLVIMENTO COMO UMA FERRAMENTA DE DIÁLOGO

Como meio de diálogo, a Matriz de Envolvimento pode ser usada tanto prospectivamente quanto retrospectivamente. Neste guia prático, descrevemos como a Matriz de Envolvimento é usada prospectivamente (ou seja, para fazer acordos) e, complementarmente, como pode ser usada retrospectivamente (ou seja, em uma avaliação intermediária e final).

O primeiro passo em um novo projeto é ter um diálogo aberto usando a Matriz de Envolvimento como quadro de referência. É importante descrever as fases/subfases associadas ao projeto da forma mais clara possível, mas com a compreensão de que as coisas podem mudar. Posteriormente, um ou mais papéis (ouvinte, co-pensador, conselheiro, parceiro, tomador de decisões) são provisoriamente vinculados a uma ou mais fases/subfases. Os acordos são então traduzidos em atividades práticas para o paciente dentro do projeto. Essa especificação de atividades não precisa ser tão completa quanto possível para todo o projeto imediatamente; também pode ser um processo passo a passo (por exemplo, uma atividade por fase ou subfase).

Uma boa maneira de fazer isso é, após as fases terem sido descritas e os potenciais papéis serem compreendidos, que tanto o paciente quanto o líder do projeto preencham os detalhes de “qual papel em qual fase”. Então, eles podem comparar seus pontos de vista e discutí-los mais detalhadamente. Esta forma de trabalhar promove uma compreensão mais profunda da perspectiva de cada um. Finalmente, será alcançado um consenso sobre uma conclusão e os resultados (acordos relativos às atividades) podem ser registrados. Esses resultados não são fixos e podem ser atualizados conforme necessário, por exemplo, em cada nova fase/subfase do projeto.

Dessa forma, será criado tempo para olhar para o futuro (e também tempo para olhar para o passado). Este ponto no tempo é conhecido como “interseção”. Em uma dessas interseções, o paciente e o líder do projeto podem avaliar os papéis e atividades específicas juntos.

Exemplos podem ser encontrados na última página deste guia prático. Para facilitar o uso da Matriz de Envolvimento como ferramenta de diálogo, estão disponíveis um formulário digital de uso da Matriz, uma lista de verificação e uma visão geral com exemplos.

RECOMENDAÇÕES PARA LÍDERES DE PROJETO

- Como líder de projeto, também entre em contato com grupos de pacientes e grupos de partes interessadas para colaboração no projeto, bem como os participantes
- Como líder de projeto, dê o primeiro passo para iniciar diálogos com os pacientes sobre os papéis desejados
- Ao fazer isso, enfatize explicitamente aos pacientes que eles são os especialistas e que suas ideias não podem estar erradas
- Planeje sessões de diálogo regulares para preencher a Matriz (por exemplo, uma vez a cada 2-3 meses, e certamente a cada nova fase do projeto), e inclua-as no planejamento do programa
- Mostre a Matriz de Envolvimento em cada sessão de diálogo (tornando-a assim concreta)
- Descreva as fases/subfases com antecedência, e torne-as tão específicas e concretas quanto possível
- A cada fase/subfase, olhe para a frente, bem como para trás nos papéis e atividades sobre as quais você decidiu
- Vocês devem estar cientes que “nenhum papel colaborativo” também é uma opção que pode ser introduzida em várias fases/subfases, mesmo que não esteja na própria Matriz de Envolvimento
- Não faça acordos sobre papéis e atividades específicas com muita antecedência e não necessariamente para várias fases ao mesmo tempo (isso geralmente é muito complexo), mas limite os acordos para a próxima fase/subfase

Dicas e truques para usar a Matriz de Envolvimento com os pacientes

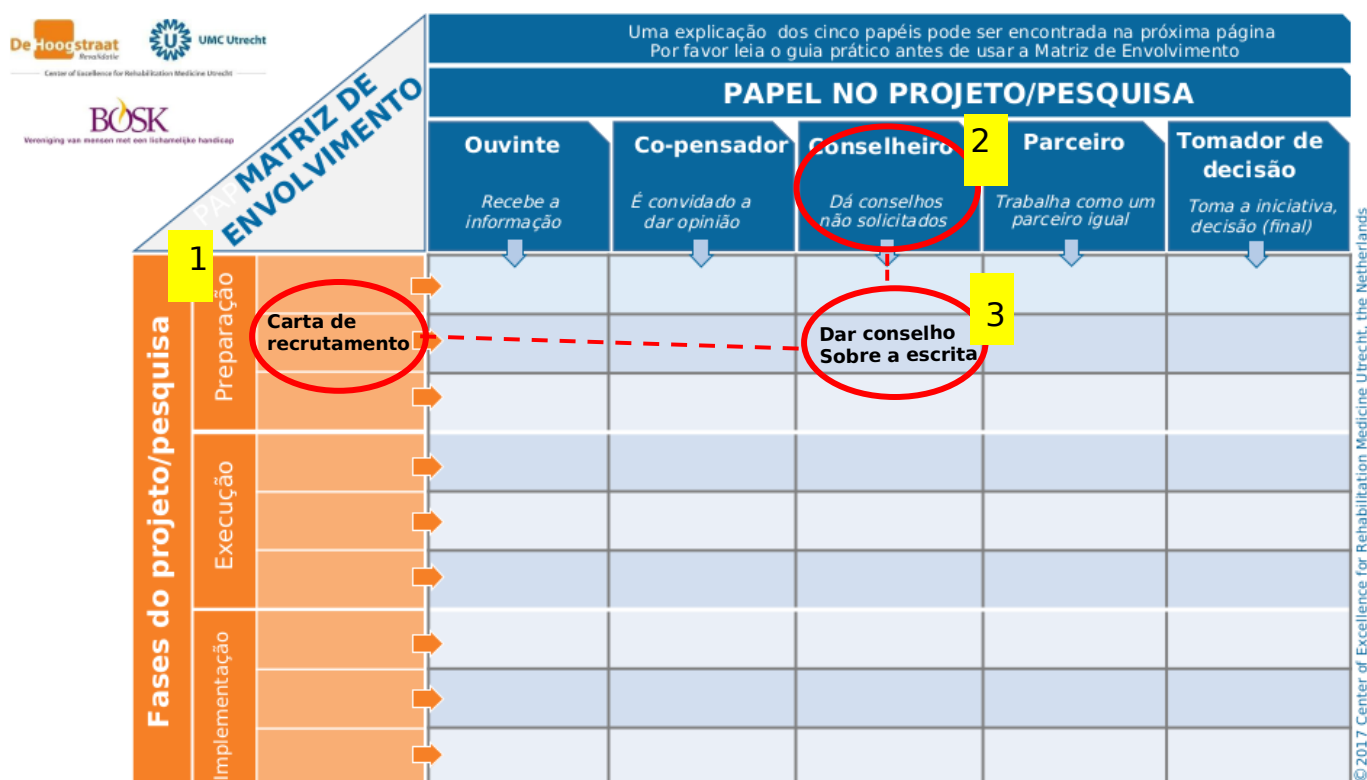
- **Diga aos pacientes, em um estágio inicial**, que você deseja discutir sobre o papel que o paciente deseja desempenhar no projeto
- Possivelmente, considere uma **forma interativa** (possivelmente usando um jogo) de introduzir os diálogos; esta introdução interativa pode ser feita em grupo, embora os diálogos abertos devam ser preferencialmente realizados individualmente
- Faça os diálogos sobre os papéis em **ambiente seguro e agradável** (por exemplo, em casa ou em uma cafeteria)
- Considere uma **compensação** (por exemplo, na forma de dinheiro/vouchers/créditos de estudo), em que o valor da remuneração difere por papel (“tomador de decisões” normalmente requer mais tempo e esforço do que “ouvinte”)
- Perceba que esta abordagem requer **tempo e flexibilidade**, devido principalmente à comunicação intensa e regular; no final das contas, resultará em um projeto mais relevante e com maior impacto!

Desenvolvido pelo Centro de Excelência para Medicina de Reabilitação de Utrecht, em Colaboração com a BOSK e especialistas por experiência; jovens e pais

Exemplo 1: Preenchendo a Matriz de Envolvimento (aqui: *olhando para o futuro*)

Passo-a-passo:

1. Apresente e descreva as fases/subfases que serão discutidas em breve. No exemplo abaixo, o foco está na fase de preparação, com a subfase específica: “compilar uma carta de recrutamento eticamente responsável para futuros entrevistados na pesquisa”
2. Discuta os vários papéis de envolvimento dentro da fase específica e faça uma escolha. Neste exemplo, o papel de “conselheiro” foi escolhido por ambas as partes
3. Juntos, formulem a atividade/atividades específicas pertencentes ao papel na fase/subfase correspondente. Neste exemplo, a atividade do paciente (na célula “carta de recrutamento + Orientador”) será formulada como “dar conselhos sobre a redação da carta de recrutamento para os entrevistados



Exemplo 2: Formulário para planejar diálogos e anotar acordos

Durante um projeto, este formulário pode ser preenchido de forma mais ampla e completa. A título de ilustração, foi preenchido brevemente em itálico vermelho (com base no exemplo acima)

Fase/ Subfase	Data do diálogo	Resultados: Que arranjos foram feitos?		
		Papel e conteúdo da atividade	Período do Papel e Atividade	Diálogo(s) de Acompanhamento
Preparação: <i>Carta de Recrutamento</i>	<i>01/10/2017</i>	<i>Conselheiro: "paciente dá conselhos sobre como escrever carta de recrutamento para entrevistados"</i>	<i>Entre 01/10/2017 e 01/11/2017</i>	<i>01/11/2017: relembrar os conselhos sobre a carta e aguardar a próxima fase e função</i>
Execução -	
Implementação -	