

Conceptualizar os dados de um jogo para Cuidadores Familiares- recorrendo ao sumário etnográfico de um grupo focal

Carla Sílvia Fernandes¹, Margareth Ângelo², Maria Manuela Martins³

¹ Escola Superior de Enfermagem Santa Maria, Porto, Portugal; carla.fernandes@esenfsm.pt

² Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, Brasil; angelm@usp.br

³ Escola de Enfermagem do Porto, Portugal; mmartins@esenf.pt

Resumo. Este estudo tem como principal objectivo conceptualizar os dados de um jogo de tabuleiro para cuidadores familiares. O Grupo Focal foi a técnica eleita para a colheita de dados grupais. Foram sujeitos da pesquisa, 8 cuidadores familiares portugueses. Os resultados foram analisados com recurso a uma abordagem etnográfica relevando as citações diretas da discussão do grupo. Dos resultados, emergiram conteúdos a ser integrados nos cartões do jogo de tabuleiro que se encontra em desenvolvimento. O Jogo “Cuidar dos Cuidadores Familiares” apresentará perguntas ou tarefas em cinco áreas temáticas nomeadamente, a transição para um novo papel, sozinho para tudo, a complexidade das emoções, os suportes e nós e os profissionais de saúde. A utilização de um grupo focal propiciou momentos de profunda reflexão e discussão que não poderiam ser obtidos através da entrevista individual.

Palavras-chave: Grupo focal; jogo; cuidadores.

Conceptualise the data of a game for family caregivers - Using the ethnographic summary of a focus group

Abstract. This study aimed to conceptualize the data of a board game for family caregivers. The Focus Group was the technique chosen for the harvest of group data. Research subjects were 8 Portuguese family caregivers. The results were analyzed using an ethnographic approach emphasizing direct quotations from group discussion. Emerged from the data contents being integrated into the board game cards is in progress. The Game "Caring for Caregivers Family" submit questions or tasks in five thematic areas namely, the transition to a new role, alone for all the complexity of emotions, and supports us and health professionals. The use of a focus group led to moments of deep reflection and discussion that could not be achieved through individual interviews.

Keywords: Focus group; game; caregivers.

1 Introdução

Ao longo das últimas décadas, discussões em grupos focais têm sido amplamente e cada vez mais utilizados como um método de recolha de dados no domínio da investigação de cuidados de saúde e ciências sociais. São geralmente considerados como um método adequado para avaliar as atitudes, conhecimentos e experiências no campo dos cuidados de saúde, explorando dados que poderiam ser menos acessíveis ou evidentes no contexto de entrevistas individuais (Onwuegbuzie, Dickinson, Leech, & Zoran, 2009; Onwuegbuzie, Dickinson, Leech, & Zoran, 2009). “Neste contexto, definiremos grupo focal como uma técnica de investigação na qual o investigador reúne, num mesmo local e durante um certo período, uma determinada quantidade de pessoas que fazem parte do público-alvo das suas investigações, tendo como objectivo colher, a partir do diálogo e do debate com e entre eles, informações acerca de um tema específico” (Vilelas, 2009, p. 222). Neste caso, tendo como foco as necessidades em cuidados do cuidador familiar.

Embora, conscientes de que compreender a experiência do cuidado familiar é adentrar em um universo complexo e ao mesmo tempo singular (Ângelo, 2009), e de que existem factores facilitadores ou inibidores de uma transição eficaz tais como os conhecimentos e capacidades, o

significado atribuído, as crenças e atitudes, a cultura, a condição socioeconómica, os recursos comunitários e sociais disponíveis e as estratégias de coping a que estes recorrem (Melo, Rua, & Santos, 2014), pretendíamos criar um jogo colaborativo que facilitasse a transição para o papel de cuidador familiar. Esta inquietação conduz-nos à incorporação da técnica de grupos focais no nosso estudo, de modo a obter áreas de intervenção a serem incluídas na construção de um jogo colaborativo para cuidadores.

Porquê um jogo? Porque o jogo, mais do que uma intervenção, é uma proposta de co-participação, que atua para provocar mudanças (Galano, 2005). Os benefícios da utilização do jogo com as famílias têm sido observados em vários estudos, documentado a sua aplicação e eficácia, numa ampla gama de situações (Haslam & Harris, 2011). Com a utilização de jogos nos cuidados de saúde abandona-se uma abordagem predominantemente paternalista visando facilitar a auto-eficácia da pessoa (Shouten, Fedtke, Schijven, Vosmeer, & Gekker, 2014), enquadrando-se na intervenção pretendida para os cuidadores.

2 Metodologia

Este percurso pretende descrever a conceptualização de um jogo para Cuidadores Familiares. O jogo intitulado Cuidar dos Cuidadores (Figura 1) pretende ser um instrumento de intervenção com recurso a um tabuleiro sendo a comunicação o tema central desta experiência lúdica.



Fig. 1. (Logotipo do Jogo para Cuidadores Familiares)

A construção do jogo será apresentada em três etapas, adaptadas do referencial metodológico de Paul Schuytema (2013). Sendo elas a “Concepção”, a “Construção do Design de Game” e o “Desenvolvimento do game”. O objeto deste artigo retrata a primeira etapa, ou seja a concepção, ao longo do qual é descrita a utilização de um focus grupo para a criação das unidades temáticas para os cartões do jogo de tabuleiro.

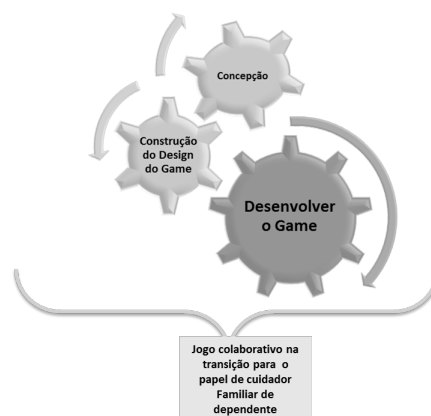


Figura 2. (Etapas da construção do jogo adaptadas de Paul Schuytema, 2013)



Esta etapa permitiu a definição do conteúdo a integrar no jogo, resultando dos dados recolhidos do grupo focal realizado com Cuidadores Portugueses, de doentes dependentes nos autocuidados. Conforme nos refere Vilelas (2009, p.221), “O grupo focal é uma metodologia qualitativa que se desenvolve através de entrevistas grupais. São apropriadas para estudos que procuram entender atitudes, preferências, necessidades e sentimentos”. Os pesquisadores devem utilizar métodos de grupos focais que integrem a identidade cultural e formas de conhecimento dos seus participantes. Esta metodologia permite aos pesquisadores reunir dados ricos porque os participantes estarão mais propensos a partilhar autenticamente as suas vivências (Rodriguez, Schwartz, Lahman, & Geist, 2011).

O grupo focal foi constituído por 8 cuidadores. O recrutamento dos participantes ocorreu numa localidade do norte do país, foi realizado de modo aleatório de acordo com a disponibilidade e vontade dos participantes de acordo com os seguintes critérios de inclusão: serem cuidadores de doentes familiares, terem idade superior a 18 anos e possuírem capacidades cognitivas e comunicacionais. O roteiro das questões tiveram como finalidade explorar o papel de cuidador, recolher elementos que permitissem identificar as dificuldades do papel e explorar dados que nos permitissem identificar as necessidades do cuidador. O grupo focal decorreu ao longo de 90 minutos, a moderação foi realizada por um dos investigadores, as sessões foram gravadas em áudio. Os dados produzidos foram transcritos das discussões do grupo, acrescidos das anotações e reflexões realizadas pelo observador. Para análise dos dados recorremos ao sumário etnográfico, pretendendo evidenciar as citações textuais dos participantes. Ao longo do estudo foram salvaguardados todos os princípios éticos de investigação, nomeadamente salvaguardado o direito à autodeterminação, direito à intimidade, direito ao anonimato e à confidencialidade, direito à protecção contra o desconforto e o prejuízo e direito a um tratamento justo e leal, com respetiva autorização da comissão de ética.

3 Resultados e Discussão

O grupo focal foi composto por oito cuidadores familiares todos do género feminino. Foi realizada uma análise sistemática e focada no tópico de interesse do estudo, ao longo do qual emergiram as categorias apresentadas de seguida.

A transição para um novo papel

A transição para o papel de cuidador familiar é um processo algo complexo, com inúmeras fases. O domínio do conhecimento e da aprendizagem do saber fazer associado ao papel é referido pelos cuidadores.

- Eu já *passei por todas estas fases...* (t4)

-*Eu fui aprendendo ás minhas custas e hoje por exemplo quando vejo alguém... (posso exemplificar?)* (t2)

- *Pode, esteja à vontade...*

-*Por exemplo um idoso que tem dificuldade em movimentar-se e pegar assim pelas mãos, carregar aqui nas mãos e fazer isto, eu fico doente, eu acho que não está bem, estão a pisar as mãos. Eu se calhar também já fiz à minha e provavelmente também pisei, quem diz isso diz outras coisas.*(t2)

-*Eu não tinha curso nenhum, fui aprendendo. Que remédio, eu tive, tive que me desenrasca...* (t5)

As atividades relacionadas à alimentação, higienização, vestuário e movimentação, anteriormente realizadas com facilidade no cotidiano, tornaram-se tarefas que exigem apoio e cuidados específicos de profissionais (Oliveira, Garanhani, & Garanhani, 2011).

Sozinho para tudo

O sentimento de estar sozinho representa uma característica fundamental da experiência dos cuidadores, referida no discurso dos participantes.

- Outro aspecto que eu acho, que também se devia fazer. Um apelo às famílias, porque nem tem a ver com a questão monetária. E isso não há dinheiro nenhum que pague, e as famílias tem que ser sensibilizadas para isso. Porque isso é um desgaste, eu sinto, eu acho que, não há, a não ser que esteja doente pouco tempo, porque cuidar de um idoso, morre-se com ele. Eu digo que morri, mas não morri, eu perdi muitos anos de vida, para dar aquele idoso, não é?(t2)

- Muitos anos cuidei eu sozinha(t5)

-Somos todas amigas, somos todas irmãs e somos muito amigas, mas há alturas em que só uma é que é a filha. Acho que já disse tudo... Depois é isto que me enerva..., que me enerva, se precisares diz, se precisares de alguma coisa diz. Eu não preciso de nada, não é... ? (t8)

Além dos cuidados específicos e responsabilidades destinadas ao familiar dependente, os cuidadores têm que continuar a realizar as tarefas diárias que já eram da sua responsabilidade anteriormente (Plank, Mazzoni, & Cavada, 2012).

A complexidade das emoções

Os cuidadores experimentam muitas emoções, incluindo necessidades não atendidas em áreas de suportes relacionais (Gane et al., 2010). Nomeadamente alguns sentimentos contraditórios são evidenciados pelo grupo.

- Eu também sinto saudades da minha, mas rezo a deus e agradeço todos os dias por a ter levado. Por incrível que pareça... (t2)

- Eu sou a Ana, a minha vivência é muito curta em relação às vossas. A minha mãe tem 71 anos, tem uma doença degenerativa e ... (começa a chorar) (t3)

- (Outro cuidador entra em sua defesa e diz) É difícil falar eu também sei, mas vá respira fundo... (t4)

- É um desgaste emocional muito grande... (t2)

Os suportes

São inumeros os suportes referidos como necessários pelos cuidadores. Nomeadamente necessidades sociais, rede de apoio para cuidadores, o apoio económico, evidenciando a necessidade de apoios formais.

- Não pode ser, nós não podemos pedir a uma pessoa que já trabalha, que deixe de trabalhar para vir tomar conta da mãe, temos é que arranjar outras estruturas de apoio... porque coitada da rapariga.(t7) (referindo-se a uma cuidadora que iniciava o seu papel)

Porém muitos cuidadores têm um limitado acesso à informação e pouco conhecimento sobre os apoios existentes em suas comunidades. Além disso, mesmo que esses recursos estejam disponíveis,

nomeadamente o descanso do cuidador, geralmente os cuidadores familiares sentem-se na obrigatoriedade de cuidar e acabam por não utilizar (Arango-Lasprilla et al., 2010).

- *Alguém responde, mas existe: “O descanso do cuidador”?*
- *Existe (responde o investigador)*
- *Mas temos de tirar a pessoa de nossa casa e ninguém quer por o velhinho fora de casa. (t6)*
- *Claro que não fica logo perturbado, o problema é ter alguém que venha para casa. (t2)*

Nós e os profissionais de saúde

Os cuidadores vivenciavam muitos desafios para reunir informações (Lilly, Robinson, Holtzman, & Bottorff, 2012).

- *Nessa altura eu fui chamada ao hospital e fizeram-me uma formaçõzinha para saber como lidar com ela, como lhe dar as voltas e (t2)*
- *Foi muito tempo essa formação?*
- *Não foi só, uma hora se tanto. (t2)*
- *Mas ao visitar outras pessoas com mobilidade reduzida que têm é que vamos percebendo que pode ser uma mais-valia para nós, porque ninguém nos diz. (t7)*
- *Eu tenho notado que há muita falta de informação, mesmo por parte dos profissionais para depois nos dizer como é que se faz. (t3)*
- *Eu acho que devia haver uma área de especialização, para estas coisas. (t5)*
- *E já, existe (moderador)*
- *Então aonde é que eles estão? Pelo que falamos aqui ninguém sabe como fazer? (t2)*

Desta forma, observa-se a necessidade de melhorar a relação entre os profissionais de saúde e o cuidador familiar, destacando entre estes, o enfermeiro (Oliveira, Garanhani, & Garanhani, 2011).

5 Conclusões

O estudo realizado permitiu conceptualizar as áreas temáticas a ser integradas no jogo de tabuleiro para cuidadores familiares, designadamente, a transição para um novo papel, sozinho para tudo, a complexidade das emoções, os suportes e nós e os profissionais de saúde. No entanto, não podemos garantir que as perguntas venham a funcionar de acordo com a finalidade a que se destinam, fazendo parte de uma outra etapa do estudo essa validação. O processo de conceptualização de um jogo exige uma metodologia cuidadosa, sobretudo no planeamento e clarificação dos seus objectivos, focado nas reais necessidades dos destinatários. A necessidade de uma intervenção externa é referida por um dos participantes: «*Lá está, uma ajuda externa às vezes era importante...*» (t2).

Sobre os grupos de foco, estes constituem um método de pesquisa qualitativa muito útil, especialmente quando projectado para facilitar a recolha de dados que são potenciados pela interacção dos participantes, dados esses, que seriam mais difíceis de obter através das entrevistas individuais. As limitações da metodologia utilizada recaem sobre a difícil transcrição dos dados, e a gravação em áudio, que deixa de fora alguns dados, nomeadamente a percepção das expressões corporais.

Referências

- Ângelo, M. (2009). Cultura e cuidado da família. In E. Nakamura, D. Martin, & J. F. Santos, *Antropologia para enfermagem* (pp. 82-99). Barueri: Manole.
- Arango-Lasprilla, J., Olivera Plaza, S., Drew, A., Perdomo Romero, J., Pizarro, J., Francis, K., & Kreutzer, J. (2010). Family needs and psychosocial functioning of caregivers of individuals with spinal cord injury from Colombia, South America. *Neurorehabilitation*, 27(1), 83-93. doi:10.3233/NRE-2010-0583
- Galano, M. (2005). *Jogo reflexivo do Casal*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Gane, L. W., Iosif, A., Flynn-Wilson, L., Venturino, M., Hagerman, R. J., & Seritan, A. L. (2010). Assessment of patient and caregiver needs in fragile X-associated tremor/ataxia syndrome by utilizing Q-sort methodology. *Aging & Mental Health*, 14(8), 1000-1007. doi:10.1080/13607863.2010.501066
- Haslam, D. R., & Harris, S. M. (2011). Integrating play and family therapy methods: A survey of play therapists' attitudes in the field. *International Journal of Play Therapy*, Vol 20(2), pp. 51-65.
- Lilly, M. B., Robinson, C. A., Holtzman, S., & Bottorff, J. L. (2012). Can we move beyond burden and burnout to support the health and wellness of family caregivers to persons with dementia? Evidence from British Columbia, Canada. *Health & Social Care In The Community*, 20(1), 103-112. doi:10.1111/j.1365-2524.2011.01025.x
- Melo, R., Rua, M., & Santos, C. (2014). Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. *Revista de Enfermagem Referência*, Série IV (2), 143-151.
- Oliveira, B., Garanhani, M., & Garanhani, M. (2011). Caregivers of people with stroke: needs, feelings and guidelines provided. *Acta Paulista de Enfermagem*, 24(1), 43-49. <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002011000100006>
- Onwuegbuzie, A., Dickinson, W., Leech, N. & Zoran, A. (2009). A Qualitative Framework for Collecting and Analyzing Data in Focus Group Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 8(3).
- Plank, A., Mazzoni, V., & Cavada, L. (2012). Becoming a caregiver: new family carers' experience during the transition from hospital to home. *Journal of Clinical Nursing*, 21(13/14), 2072-2082. doi:10.1111/j.1365-2702.2011.04025.x
- Rodriguez, K., Schwartz, J., Lahman, M., & Geist, M. (2011). Culturally Responsive Focus Groups: Reframing the Research Experience to Focus on participants. *International Journal of Qualitative Methods*, 10(4), 400-417.
- Schuyttema, P. (2013). *Design de game: uma abordagem prática*. São Paulo: Cengage Learning.
- Shouten, B., Fedtke, S., Schijven, M., Vosmeer, M., & Gekker, A. (2014). Games for Health 2014- *Proceedings of the 4th conference on gaming and playful interaction in healthcare*. Amsterdam: Springer Vieweg.
- Vilelas, J. (2009). *Investigação, o processo de construção do conhecimento*. Lisboa: Sílabo.