

La Involucración del Paciente y los Compañeros de Investigación: ¿Como Se Hace?

COLORADO FOUNDATION FOR PUBLIC HEALTH AND THE ENVIRONMENT

01 DE MARZO 2017

Objetivos de la Presentación

1. Describir la involucración del paciente, investigador y la comunidad en la investigación.
2. Describir como se aplican a su proyecto los fundamentos de la investigación participativa basada en la comunidad.
3. Planear como involucrar a los pacientes, investigadores y/o miembros de la comunidad como socios iguales en la investigación.
4. Reconocer las fortalezas y los retos de involucrar completamente a los pacientes y la colaboración en la investigación.
5. Planear para el tiempo y los recursos apropiados dentro del proyecto para involucrar a la colaboración en la investigación adecuadamente.

Antes de Empezar un Esfuerzo de Involucrar a la Colaboración...

Ser claro sobre los propósitos y los objetivos del esfuerzo y de quien quiere involucrar.

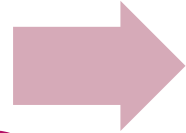
Reconocer la cultura de la comunidad, las redes, las normas, la historia y las experiencias de los esfuerzos de involucración de grupos externos.

Definir colectivamente que tipo de involucración quieren hacer.

El Continuo de la Involucración de Investigación

La Consulta

- Los pacientes y las comunidades están invitados a proporcionar información
- Ejemplos:
 - Encuestas
 - Grupos focales



La Involucración

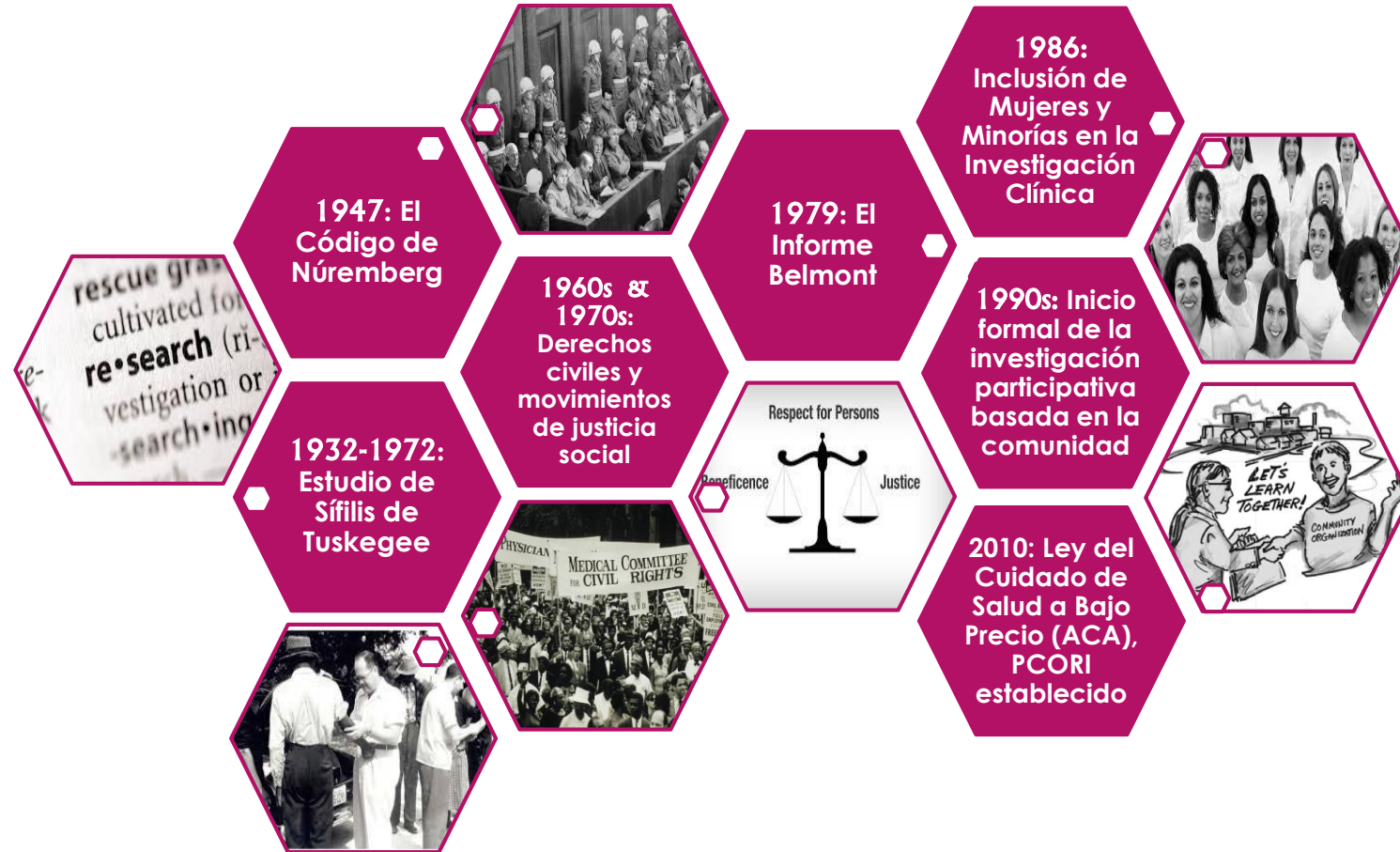
- Los pacientes y las comunidades están invitados a participar en papeles consultivos
- Ejemplos:
 - Miembros de una junta de asesoría
 - Consultores



El Liderazgo Compartido

- Ambos los pacientes y las comunidades dirigen a la investigación
- Ejemplos:
 - Co-investigadores
 - Miembro activo que gobierna

Una Historia Breve de la Investigación y la Involucración del Paciente



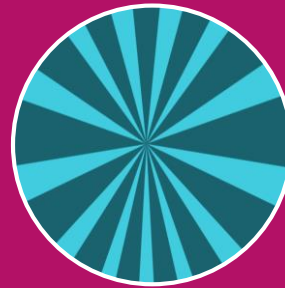
Los Beneficios de Involucrar los Pacientes y las Comunidades en la Investigación

- ▶ La ciencia del laboratorio nos puede decir si algo va a funcionar, pero no nos puede decir si algo va a ser útil para la población enfocada.
- ▶ Incorporar a los pacientes y sus comunidades en la investigación asegura que las preguntas correctas son respondidas. También asegura que las respuestas serán aceptables y mas rápidamente adoptadas por los pacientes y las comunidades.
- ▶ Participación de los pacientes y sus comunidades en la investigación puede reducir el miedo y la desconfianza que puede inhibir la investigación de hacer lo que trata de hacer.
- ▶ Colaborar con los pacientes y sus comunidades para publicar los resultados de la investigación da credibilidad a la investigación entre los que mas la necesitan.

Para que la Involucración Ocurra, es Necesario...



Construir las relaciones y conseguir el compromiso de los líderes formales e informales.



Crear un espacio para la auto-determinación colectiva como la responsabilidad y el derecho de todos los miembros de la comunidad.



Establecer la confianza y activamente mantener esa confianza a largo plazo.



Para Tener Éxito con la Involucración de sus Compañeros...

- ▶ Reconocer y respetar la diversidad, las culturas y otros factores que afectan a la planificación, diseño, implementación y difusión de su proyecto.
- ▶ Identificar y movilizar los activos y las fortalezas a través del desarrollo de la capacidad y los recursos para tomar decisiones y actuar.
- ▶ Ser preparado a dejar el control de las acciones a los demás y ser suficientemente flexible para hacer las necesidades cambiantes.
- ▶ Establecer un compromiso de largo plazo por parte de las organizaciones, sus socios, los investigadores y los accionistas que están trabajando hacia la misma meta colaborativa.

Los Beneficios

- ▶ Los hallazgos serán culturalmente y logísticamente aceptables para la población de interés.
- ▶ El reclutamiento en la investigación será mejor.
- ▶ La sinergia creará mejores beneficios y resultados más robustos.
- ▶ La capacidad para sostener el impulso de su proyecto durante los tiempos sin fondos será mejor y más productiva.
- ▶ Los cambios sistémicos y los nuevos proyectos no previstos serán generados orgánicamente.

Los Retos

- ▶ Construir una colaboración efectiva requiere mucho tiempo y dedicación.
- ▶ Los conflictos naturales deben ser solucionados de manera abierta y frecuente, con el objetivo de convertir el conflicto a una negociación productiva y un entendimiento común dentro de la colaboración.
- ▶ Las instituciones basadas en la investigación tradicional a veces no entiendan bien el valor de incorporar los pacientes y las comunidades en la investigación.
- ▶ Las revistas de investigación tradicional y sus editores a veces no entiendan la importancia de las voces de los pacientes y de la comunidad.

Resumen

- ▶ “Los datos se mueven a la velocidad de la confianza.”

Dr. David Ross y Dr. Ivor Horn

- ▶ Los impactos de la investigación también se mueven a la velocidad de la confianza.



Recursos

- ▶ Jagosh, Bush, Salsberg, et. al. A realist evaluation of community-based participatory research: partnership synergy, trust building and related ripple effects. *BMC Public Health* (2015) 15:725
- ▶ Carman, Dardess, Maurer, et. al. Developing Interventions And Policies Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Affairs*, 32, no.2 (2013):223-231
- ▶ <http://patientfamilyengagement.org/>

Mejores Prácticas

MEJORES PRÁCTICAS DE LOS PREMIADOS

APUNTES DE UNA MESA REDONDA

Contenido

Visión de conjunto	1
¿Cuáles son buenas estrategias de comunicación y divulgación para las asociaciones en la comunidad que realicen la investigación?	2
¿Cómo se puede garantizar la igualdad de las voces que están sentadas en la mesa?	2
¿Cómo se puede atraer e involucrar a los pacientes en su asociación?	3
¿Cómo se puede integrar la investigación centrada en los pacientes en su vida?	4
¿Hay una diferencia entre los socios que son pacientes y las juntas consultivas de pacientes?	4
¿Cómo se mantiene el ímpetu para su proyecto?	4-5

Visión de conjunto

Los discursos de mesa redonda se llevaron a cabo el 7 de noviembre del 2014 en la Convención de pasos a la propuesta de PCORI en la ciudad de Denver de Colorado. El objetivo de los discursos fue compartir experiencias y conocimientos con otros premiados del programa. Los premiados fueron invitados a responder a una serie de preguntas. Las preguntas y respuestas de los premiados conforman el resto de este documento.

**¿Preguntas?
¿Comentarios?**

▶ ¡GRACIAS!