

24/02
15h



SEMINARIO

UNIRSE A ZOOM: ID 874 1332 7498

¿Por qué promover la participación de los pacientes y de la ciudadanía en proyectos de mejora clínica y de investigación en salud?

AGENDA

- **Introducción y Presentación del seminario**

Moderador: Dani Arbós, responsable comunicación IDIBAPS (10')

- **El programa Horizon Europe de la Comisión Europea y la investigación participativa**

Ponente: Colombe Warin, Project Adviser Comisión Europea (10')

- **Los otros financiadores y la investigación participativa**

Anne-Sophie Gresle, Project Manager HCB & ISGlobal (5')

- **La participación de la sociedad civil en proyectos de investigación en salud**

Ponente: Dra. María Jesús Pinazo, Assistant Research Professor, Directora Iniciativa Chagas, PI InSPIRES & Barcelona-La Caixa Living-Lab (10')

- **La participación de los pacientes y cuidadores en proyectos de mejora clínica**

Ponente: Dr. Joan Escarrabill, Espacio de Intercambio de Experiencias del Hospital Clínic de Barcelona (10')

- **Debate / Preguntas (15')**





El programa Horizon Europe de la Comisión Europea y la investigación participativa

24 de Febrero del 2021

*Colombe WARIN, Project Officer
European Commission Research Executive Agency – Science and Society*

Citizen science – A strategic orientation of SwafS Work Programme 2018-2020

Observations:

- Citizen science can bring science and society closer together, enabling new ways of doing research and innovation – often combining R&I in original ways – and can generate many other benefits
- However, low levels of awareness of CS, a patchy evidence base for policy making, difficulties embedding and sustaining activities, concern about ensuring the very highest standards of practice, and a lack of support within many research funding and performing organisations

Solutions:

- Launch a series of calls for proposals to develop networks, level up practice, explore and demonstrate value in diverse areas, and deepen the evidence base



Interaction between citizens, scientists and policy makers is essential to enrich research and innovation, and reinforce trust of society in science. I am proud of the hundreds of thousands involved citizens that already contributed to research and innovation and look forward to continue opening up research towards society and the world.

Mariya Gabriel

Commissioner for Innovation, Research, Culture, Education and Youth



© European Union, 2020



European Commission citizen science video: <https://youtu.be/VIRtCPxrvHk>



eu2020.de

CITIZEN SCIENCE
SDG CONFERENCE

Home Call for contributions Registration Programme Festival Declaration About



Sessions



Programme overview



Plenary speakers



Evening Event



#cs_sdg2020

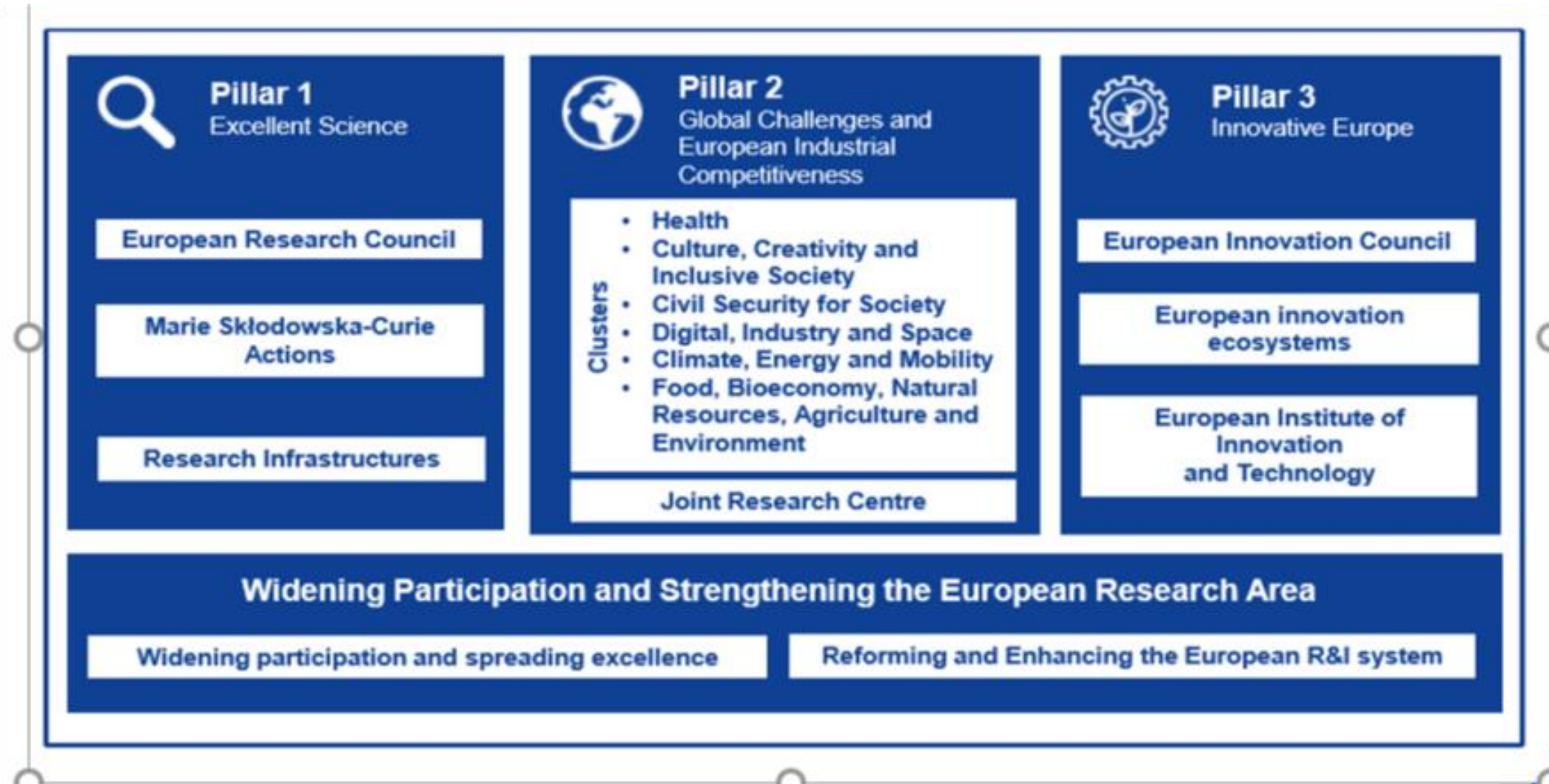


This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement No. 101000014.

Contact [Impressum](#)

CS-SDG presidency conference: <https://www.cs-sdg-conference.berlin>

Horizon Europe – 2021-2027



Strengthening the European Research Area

Reforming and enhancing the European R&I system

Includes:

- Strengthening evidence base, evaluation activities, foresight and policy support
- Open science
- Research careers and institutions
- Citizen science, RRI, science education
- Gender equality
- Ethics and integrity
- Dissemination, exploitation, science communication



Why promote citizen participation in R&I?

- **Contributes to excellence**

- Enlarges the scope of R&I, and the quality and quantity of data collected, discussed and analysed
- Leads to innovative and creative approaches
- Increases the robustness of the outcomes and reduces the time-to-market of products and services

- **Increases effectiveness**

- Leverages vast societal capabilities and collective intelligence often excluded from contributing to R&I
- Increases the relevance and responsiveness of R&I, ensuring that its outcomes align with the needs, values and expectations of society

- **Improves the relationship between science and society**

- Improves transparency, co-ownership and trust of society in the process and outputs of R&I, helping respond to increased science denial
- Ensures that the outcomes of R&I are more inclusive in nature and less likely to generate opposition
- Encourages mutual learning between science and society (c.f. science-society literacy)

Thank you

colombe.warin@ec.europa.eu



© European Union 2020

Unless otherwise noted the reuse of this presentation is authorised under the [CC BY 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) license. For any use or reproduction of elements that are not owned by the EU, permission may need to be sought directly from the respective right holders.

VISIÓN Y ESTRATEGIAS DE OTROS FINANCIADORES

Anne-Sophie Gresle, MA

Espacio de Intercambio de Experiencias

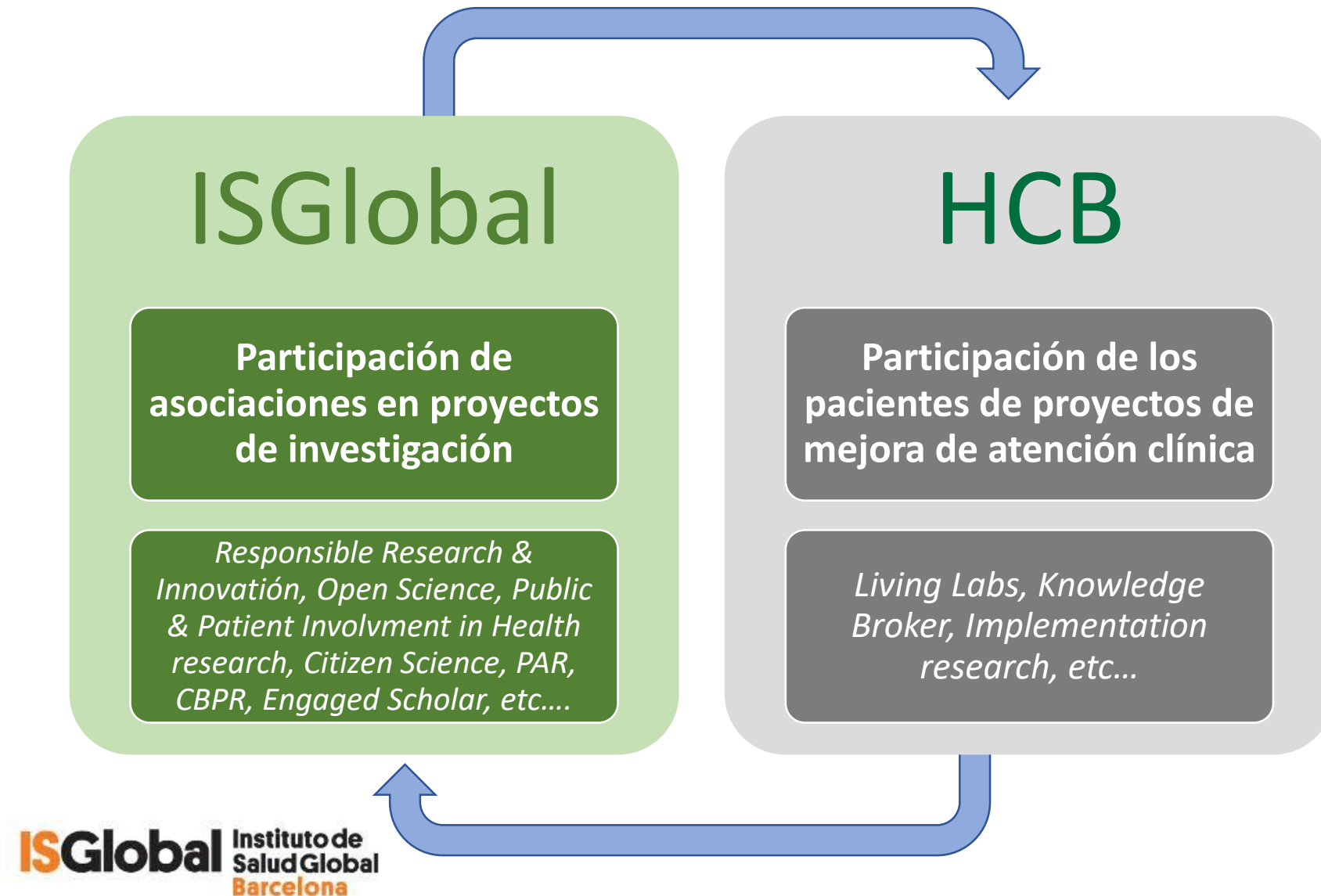
Hospital Clínic (Barcelona)

Unidad de Participación

Instituto de Salud Global de Barcelona

Anne-sophie.gresle@isglobal.org

PRESENTACIÓN RÁPIDA DE LAS UNIDADES



OTROS FINANCIADORES

NACIONALES	ISCII	“En el Plan Estratégico 2020-2024 del ISCIII, la RRI será una de las principales guías” https://www.isciii.es/InformacionCiudadanos/DivulgacionCulturaCientifica/DivulgacionISCIII/Paginas/Divulgacion/InvestigacionInnovacionResponsableRRI.aspx
	MINECO	“El Plan Estatal (2017 – 2020), a través de las actuaciones que financia, tiene como objetivo promover el acceso abierto a resultados y datos de la investigación así como impulsar un modelo de investigación responsable y abierta a la sociedad a través de: ... - El impulso a la participación ciudadana en las actividades de investigación científica y técnica - Etc... https://www.ciencia.gob.es/stfls/MICINN/Prensa/FICHEROS/2018/PlanEstatalIDI.pdf
	FECYT	Objetivo Estratégico 1: “fomentar la participación ciudadana en la ciencia e innovación” https://www.fecyt.es/es/info/objetivos-estrategicos
	Ayuntamiento	Eje 3 del Plan Barcelona Barcelona Ciencia 2020 – 2023: “Cultura científica con y para la sociedad” https://www.barcelona.cat/barcelonaciencia/es/plan-barcelona-ciencia
	AQUAS	PERIS: “Introducción de pacientes en los paneles de evaluación. La experiencia de países pioneros en evaluación de la investigación muestra que la visión del paciente empoderado puede complementar la del científico y enriquecer el proceso de priorización”. https://aquas.gencat.cat/es/ambits/recerca-salut/ex-ante-convocatories/PERIS/#bloc2
	FBLC	Coordinador RRI-Tools – Proyecto FP7 “Public Engagement” forma parte de los “Evaluation Criteria” https://observatoriosociallacaixa.org/documents/22890/359860/SR21_AssessmentOfProposals.pdf/6d68f2c2-0ed1-d852-9c2d-f90bbde3e7e5?t=1607614801965&_ga=2.14362356.2145754501.1613731954-1617478786.1613731954

OTROS FINANCIADORES

E U R O P E A S & I N T ·	Wellcome Trust	“We believe that if the public – by which we mean individuals, communities and society – are actively involved in our work, then Wellcome will be more likely to succeed in its mission and will become even more accountable” https://wellcome.org/what-we-do/our-work/public-engagement#who-we-support-9db7
	EIT Health	“Key Performance Indicators (KPIs): These include the involvement of citizens and patients and outreach to citizens and patients” “Overview of changes in key requirements for Business Plan 2022... Societal Impact: involvement of citizens and patients in the co-creation of activities...” https://eithealth.eu/wp-content/uploads/2020/11/EIT-Health-Business-Plan-2022-Call.pdf
	NIHR - UK	“Influence our research” – James Lind Alliances https://www.nihr.ac.uk/researchers/influence-our-research.htm UK Standard for Public Involvement in Health Research https://sites.google.com/nihr.ac.uk/pi-standards/home
	NIH - US	“NIEHS has long supported community participation in the research process, and continues to encourage new research approaches that foster collaboration between communities and scientists while building capacity to address environmental health concerns” https://www.niehs.nih.gov/research/supported/translational/community/index.cfm National Center for Advancing Transnational Science: Citizen Science https://ncats.nih.gov/pubs/features/citizen-science

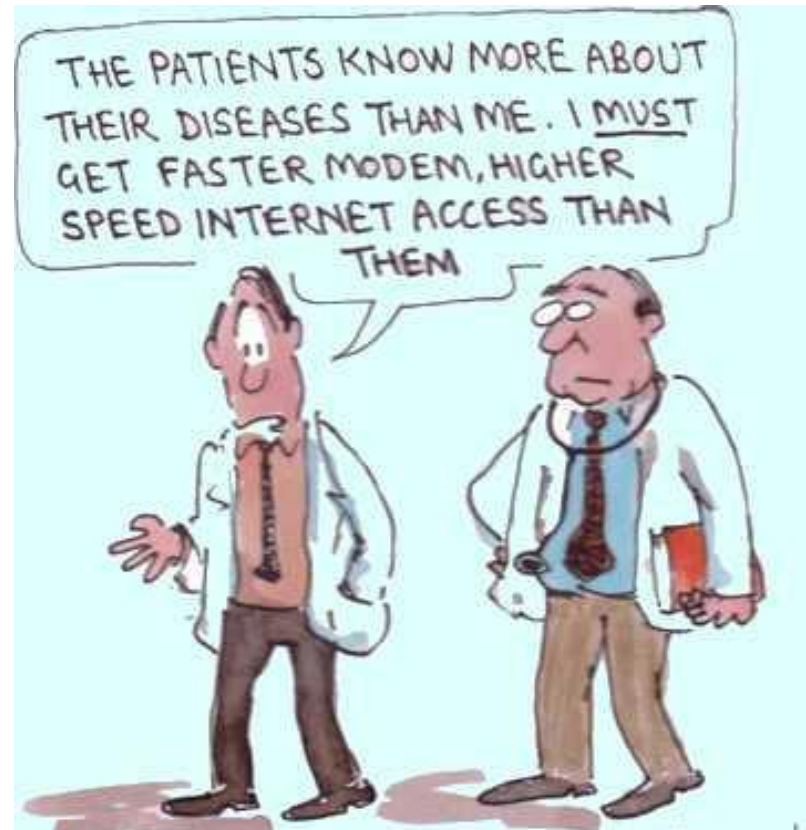
Muchas gracias por su atención

Anne-Sophie Gresle, MA

Espacio de Intercambio de Experiencias
Hospital Clínic (Barcelona)

Unidad de Participación
Instituto de Salud Global de Barcelona

Anne-sophie.gresle@isglobal.org



La participación de la sociedad civil en proyectos de investigación en salud

María-Jesús Pinazo Delgado, MD, PhD

Hospital Clínic/ISGlobal- Barcelona



¿Participación?

- Participación entendida como implicación de las personas en decisiones que les afectan tiene distintos grados de intensidad:
 - Información
 - Consulta
 - Participación activa



Participación en el contexto de la investigación



CIENCIA CIUDADANA



Ética



Igualdad de
género



Gobernanza



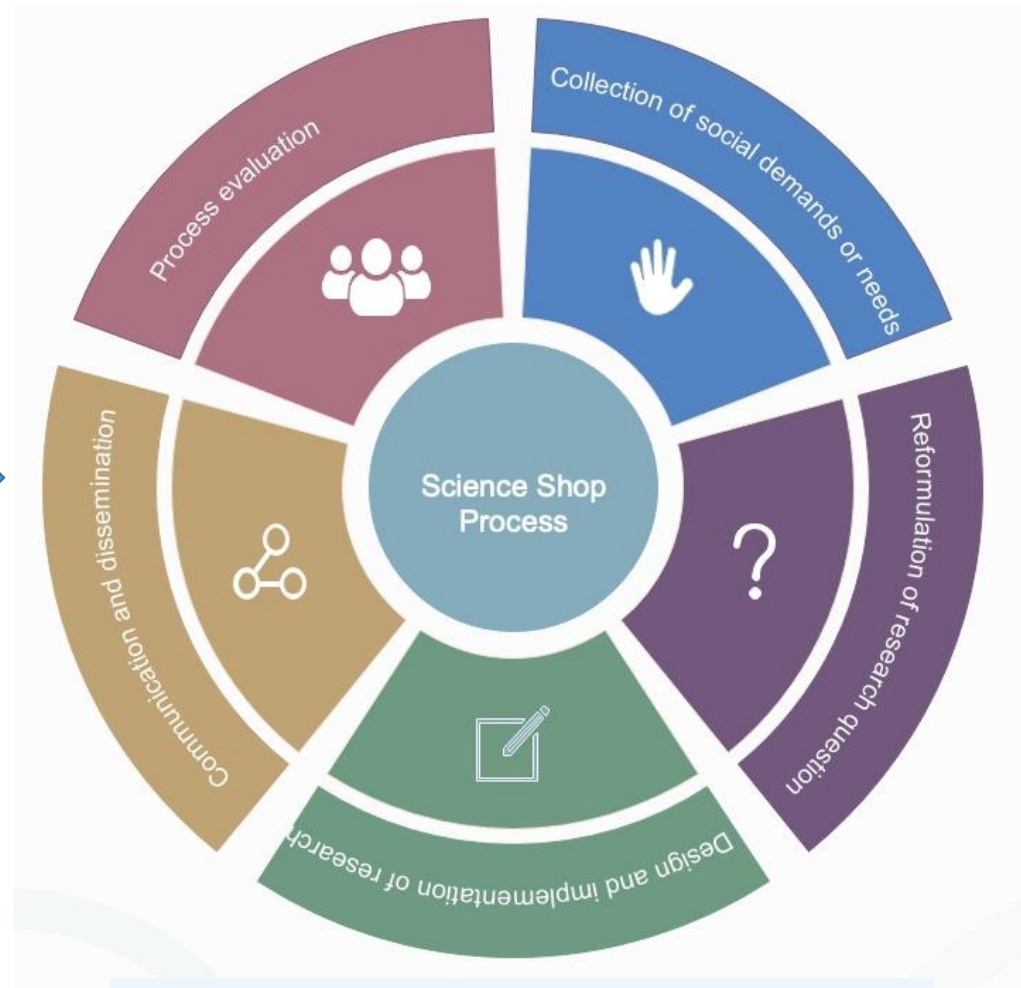
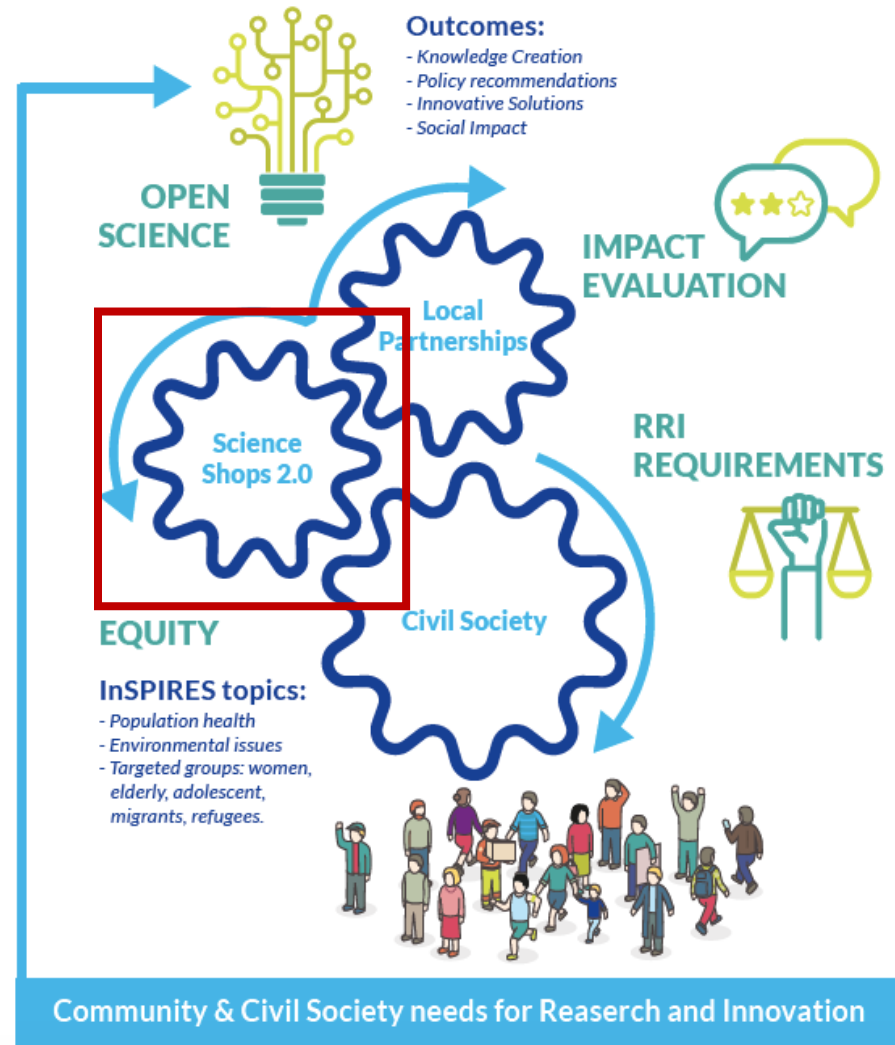
Acceso
abierto



Participació
n ciudadana



Educación
científica





ESTE PROYECTO RECIBIÓ FINANCIACIÓN DEL PROGRAMA "HORIZON 2020" DE LA UNIÓN EUROPEA. CONTENIDO DE SUBVENCIÓN: 417416171

Cómo lo hemos aplicado: descripción de un caso

1.- Existe una demanda: la concretamos conjuntamente y la transformamos en una pregunta

1. ¿Cómo pueden los socios de “Raíces Andinas” acceder efectivamente al diagnóstico y tratamiento de la Enfermedad de Chagas?
2. ¿Qué debemos saber sobre la falta de demanda de servicios de salud por parte de los socios de “Raíces Andinas”?
3. ¿Qué procesos de comunicación pueden reforzar el acceso al sistema de salud?



Grupo 3, Taller de recogida de demandas
12/11/2017, Zaragoza, España

Cómo lo hemos aplicado: descripción de un caso

2.- Validación de la pregunta de investigación (¿Responde a la demanda?)

- Comité científico: representantes de diferentes grupos

3.- Diseño del Proyecto de Investigación para dar respuesta a la pregunta

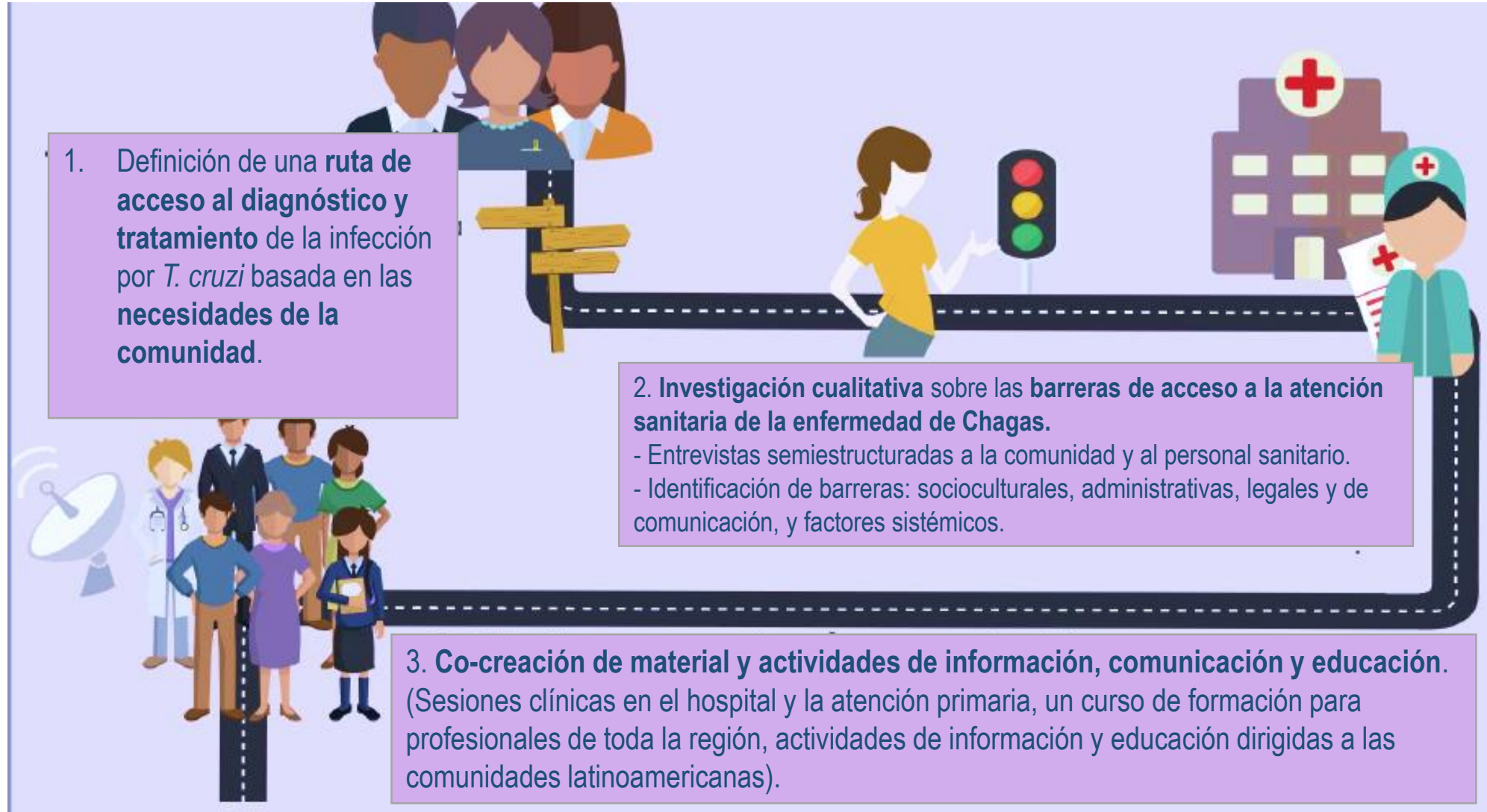
- Establecimiento de un grupo consultivo y ejecutivo con presencia de actores de comunidad
- Establecimiento de un Comité Directivo a través de la alianza de los diferentes actores:
 - Sociedad civil: Asociación Raíces Andinas
 - Academia + Responsables de Salud: Hospital Universitario Lozano Blesa
 - Investigadores: ISGlobal.



Mesa redonda entre los actores implicados, Zaragoza. Ilustración de Alberto Carballo

Cómo lo hemos aplicado: descripción de un caso

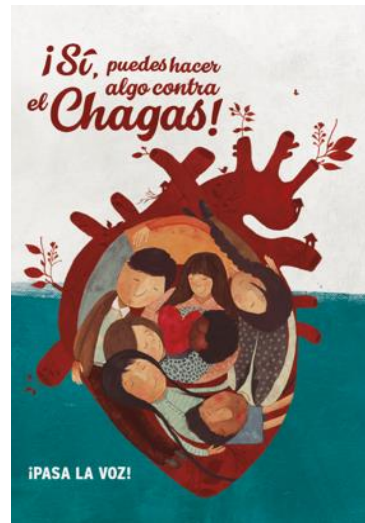
4.- Implementación: metodología y resultados → **TRASLACIÓN DIRECTA DE LOS RESULTADOS**



5.- Diseminación

Material co-creado por Raíces Andinas, HCULB, H Clínic e ISGlobal.

Diseñado por El Taburete

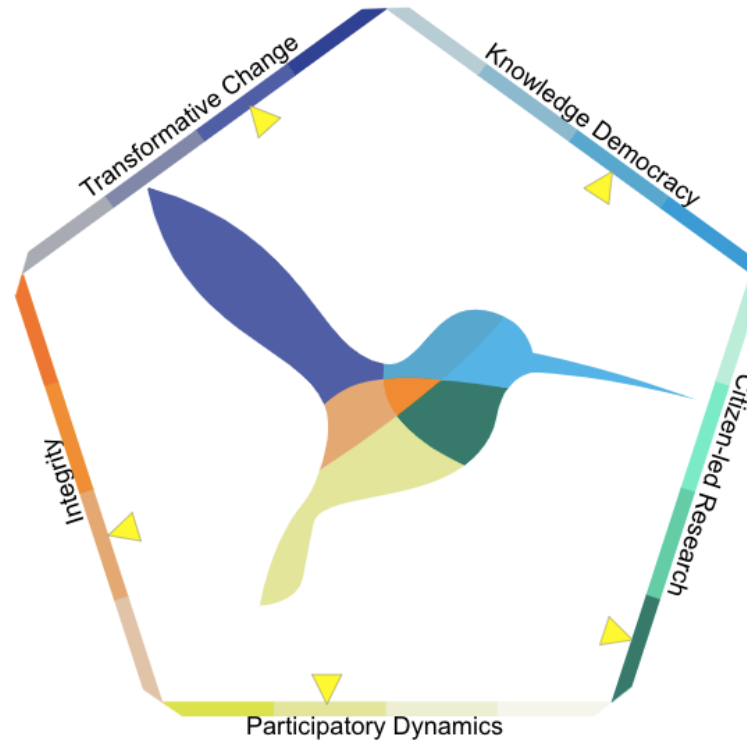


Cómo lo hemos aplicado: descripción de un caso

6.- EVALUACIÓN DE IMPACTO

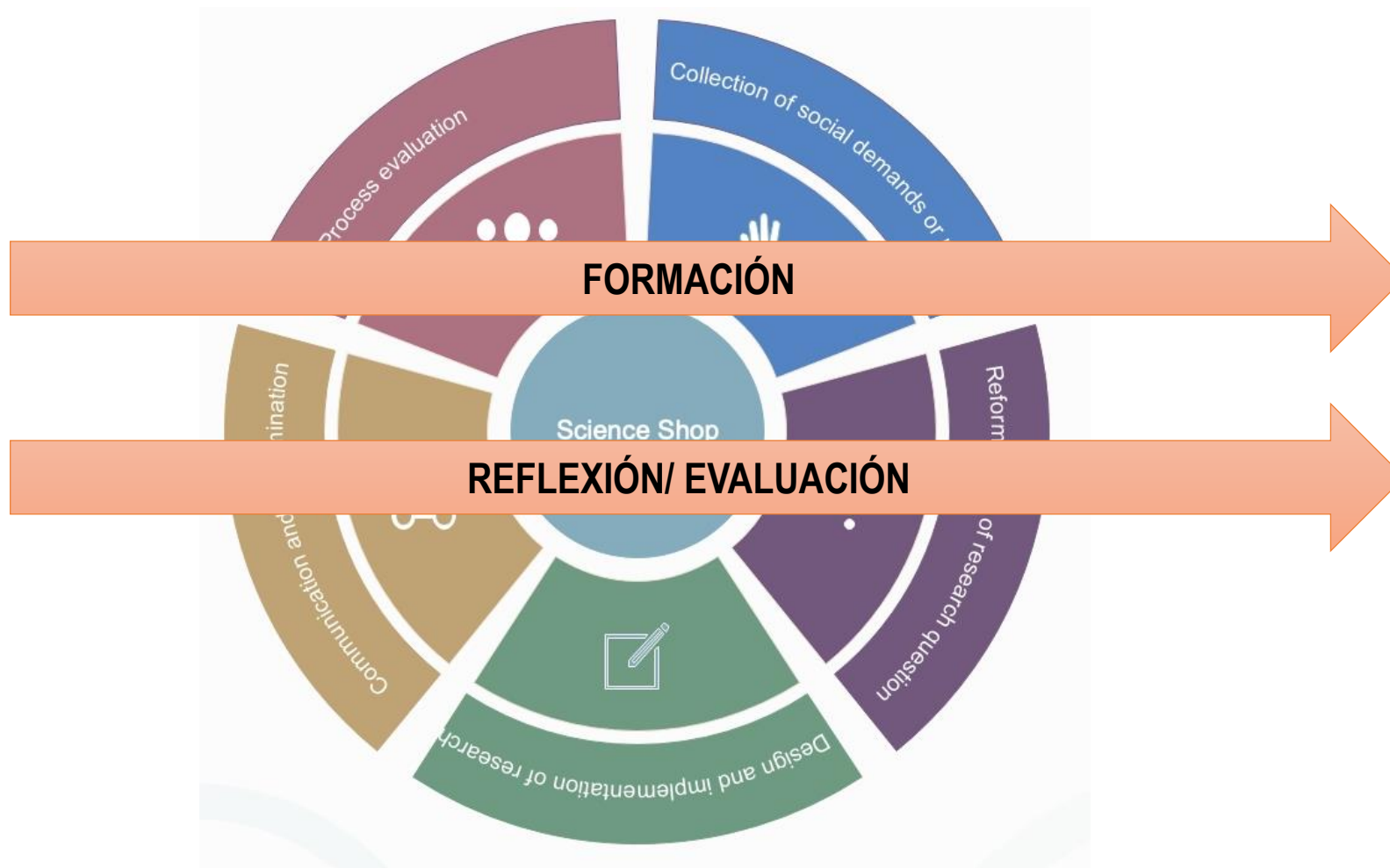
Project Evaluation

Access to healthcare for Chagas disease in
Zaragoza, Spain



<https://app.inspiresproject.com/>

Y VOLVEMOS A EMPEZAR!!!



Mensajes para llevar a casa

- ✓ Los procesos de **investigación participativa** contribuyen a reducir la brecha que existe entre la comunidad científica y la sociedad, incentivando que distintos actores trabajen juntos en todo el proceso de investigación e innovación.
- ✓ A través de implementación se promueven principios básicos como
 - ✓ Implementación de investigación **ética**
 - ✓ **Equidad**
 - ✓ Respuesta a necesidades y demandas de la sociedad **basadas en sus valores y expectativas**
- ✓ La participación cobra cada vez mayor protagonismo en los procesos de investigación
 - En su implementación
 - Desde el punto de vista de los financiadores
- ✓ La **traslación** de los resultados de investigación es inmediata y se consolida desde el propio proceso de investigación



¡ Muchas gracias por participar !

mariajesus.pinazo@isglobal.org



CLÍNIC
ISGlobal ID BAPS

SEMINARIO

UNIRSE A ZOOM: ID 874 1332 7498

¿Por qué promover la participación de los pacientes y de la ciudadanía en proyectos de mejora clínica y de investigación en salud?

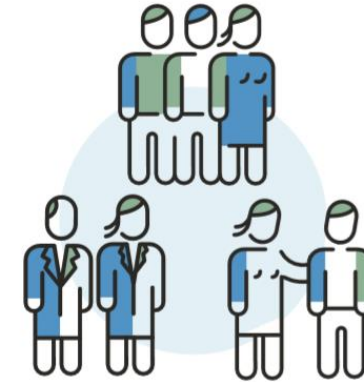
La participación de los pacientes y cuidadores en proyectos de mejora clínica

Joan Escarrabill, MD PhD

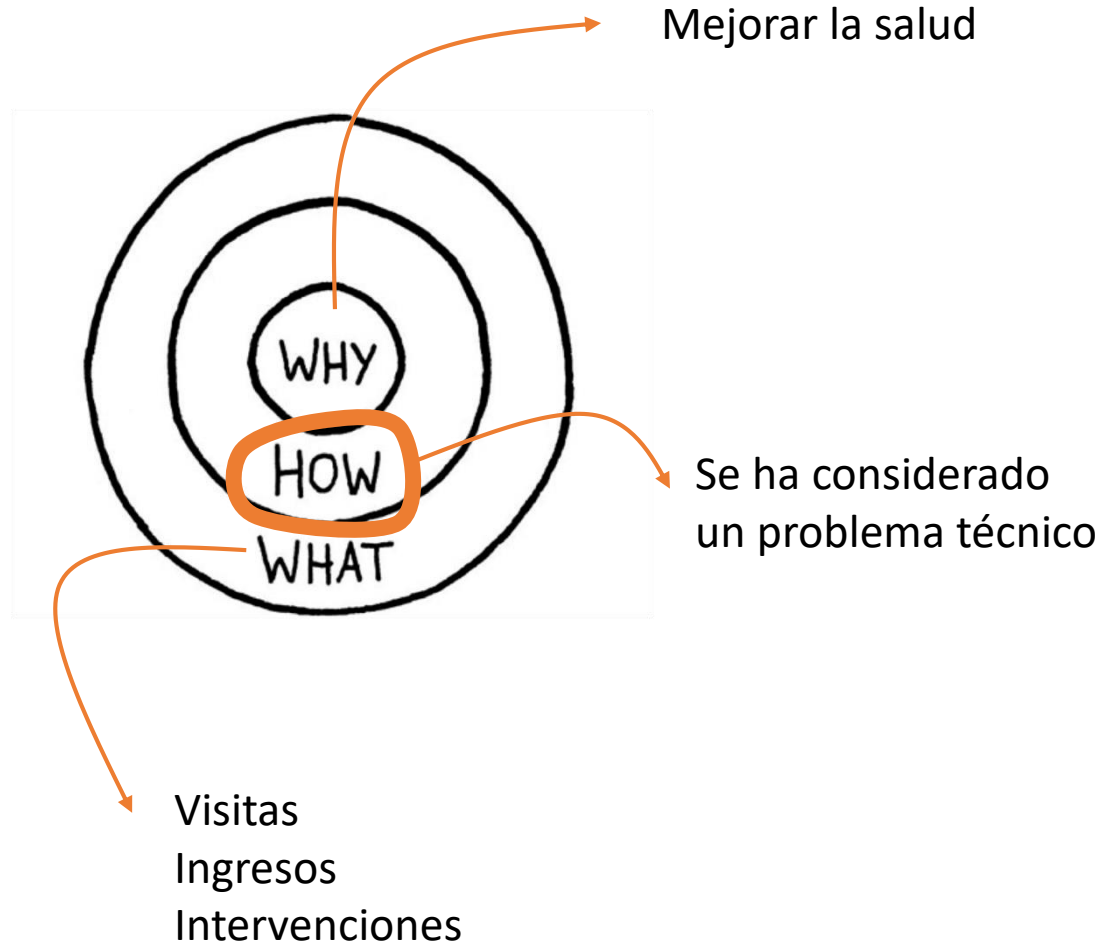
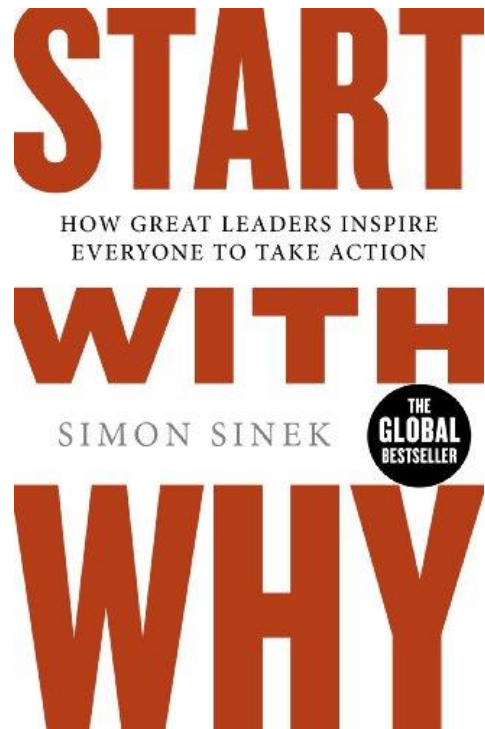
Programa de Atención a la Cronicidad & Experiencia de pacientes
Hospital Clínic (Barcelona)

Espai d'Intercanvi d'Experiències (EIE)

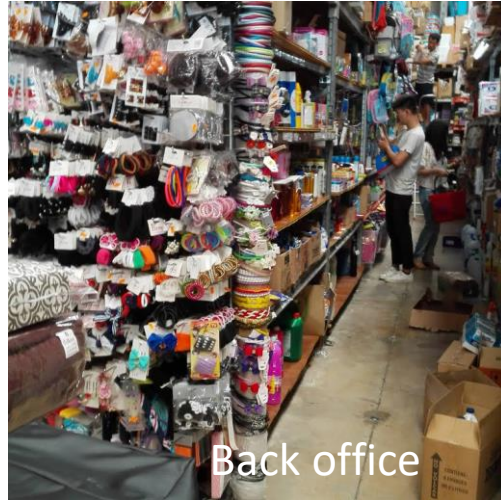
*Sumant valor en la relació
de pacients, cuidadors
i professionals sanitaris*



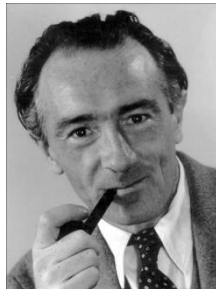
¿Por qué es importante la perspectiva de paciente?



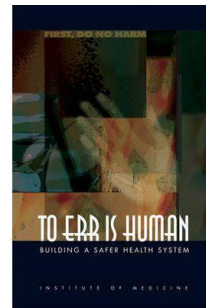
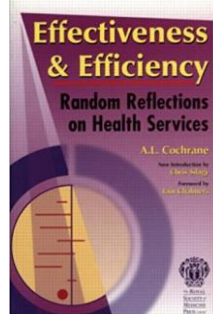
Calidad



Avedis Donabedian
(1919-2000)



Archie Cochrane
(1909-1988)



Institute of medicine
1999

Estructura
Proceso
Resultado
Calidad percibida

Calidad: para el paciente SIN el paciente.
Se discute en la trastienda, en el ámbito técnico

¿Por qué es importante la perspectiva de paciente?

Valor

Lo define quien
recibe el servicio,
no quien lo presta

What Is Value in Health Care?

Michael E. Porter, Ph.D. [NEJM 2010;363:2477-81](#)



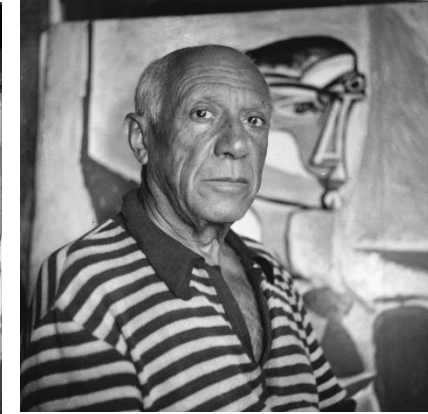
¿Cuál es la mejor pintura?: La respuesta “correcta” es la del observador no la del autor



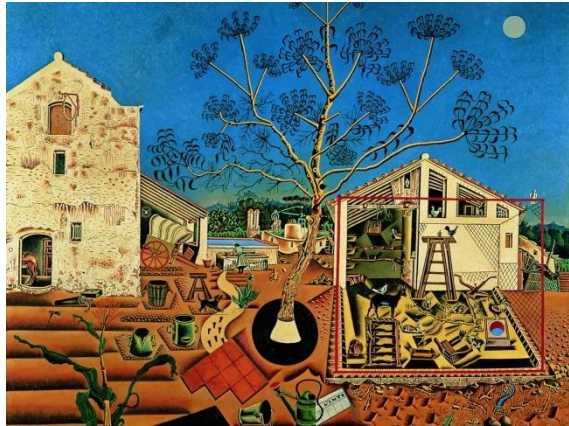
Ciencia y caridad (1897)



Gernika (1937)



Pablo Picasso (1881-1973)



La masia (1922)

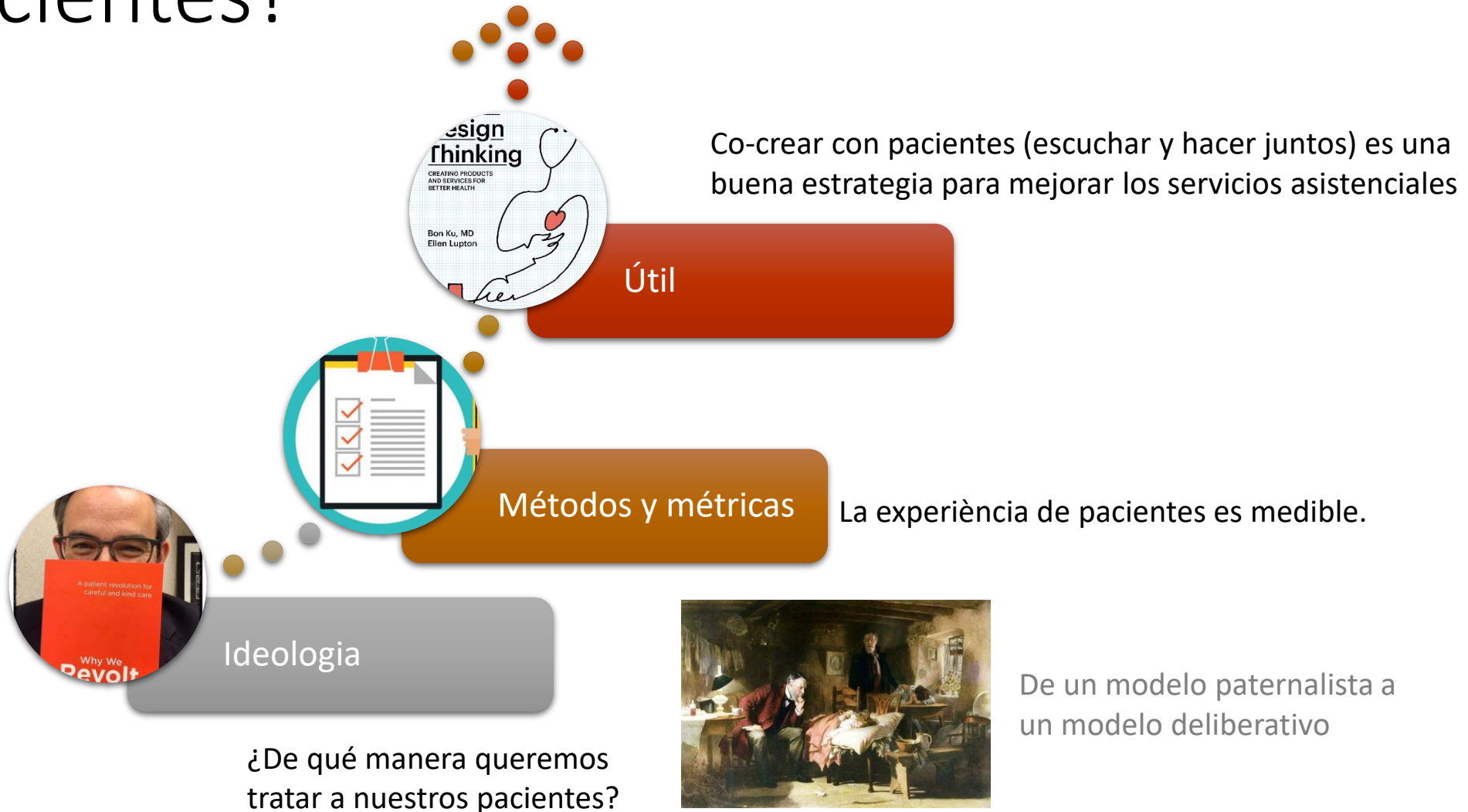


Constel·lacions (1939)



Joan Miró (1893-1983)

¿Por qué nos interesa la experiencia de pacientes?



The doctor (1891)
Samuel Luke Fildes (1843-1927)

El ángulo ciego

Puntos de vista que forman parte de lo que vemos, pero que en realidad no los vemos (o no los tenemos en cuenta)

Què vols veure?



**Marina Garcés**
FILOSOFA I PROFESSORA DE LA UOC

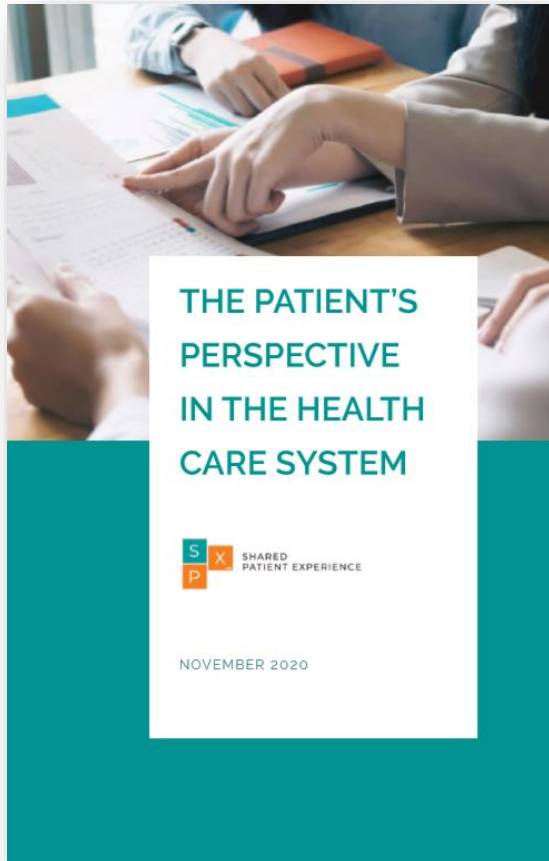
 00:34 / 10:06 



PLANTA BAIXA 

Marina Garcés: "La idea de l'angle cec és anar a trobar altres punts de vista"

La participación de pacientes



Métricas e indicadores

Salut/

Agència de Qualitat i Avaluació
Sanitàries de Catalunya

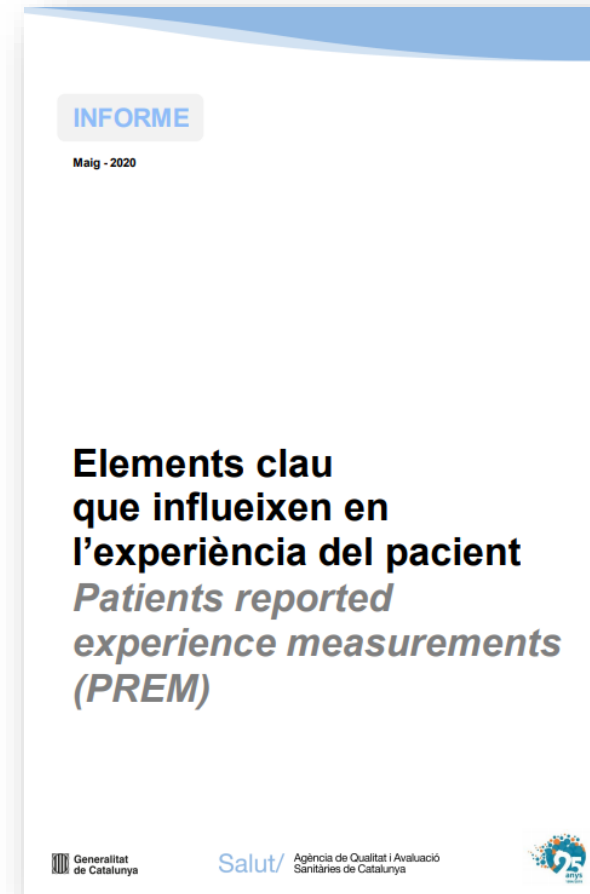
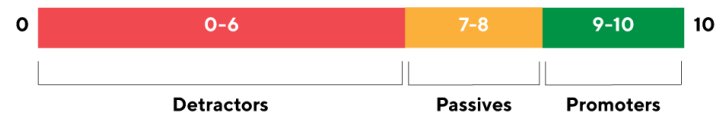
Encuesta Picker

Spanish and Catalan translation, cultural adaptation
and validation of the Picker Patient Experience
Questionnaire-15

M.J. Bertran^{a,*}, M. Viñarás^b, M. Salameo^c, F. Garcia^d, C. Graham^e, A. McCulloch^e,
J. Escarriball^f

[J Healthc Qual Res. 2018;33:10-17.](#)

Net Promoter Score



Metodologías para evaluar la experiencia de

NIHR | National Institute
for Health Research

Journals Library

Check for updates

Health Services and Delivery Research

Volume 7 • Issue 36 • October 2019
ISSN 2050-4349

Using patient experience data to develop
a patient experience toolkit to improve
hospital care: a mixed-methods study

Laura Sheard, Claire Marsh, Thomas Mills, Rosemary Peacock,
Joseph Langley, Rebecca Partridge, Ian Gwilt and Rebecca Lawton

DOI: 10.3210/hsr.07360



Gestión del tiempo
Control síntomas
Higiene
Transiciones

Funcional

Respeto
Dignidad
Comunicación

Relacional

Experiencia
vital

Dimensiones

Metodologies

Grupos focales



Co-diseño clínica del dolor



Observación etnográfica



Photovoice



Grupos focales virtuales



Entrevistas



Feedback para mejorar los procesos asistenciales

Using patient feedback to drive quality improvement in hospitals: a qualitative study

Simone Berger , Ana Maria Saut , Fernando Tobal Berssaneti 

BMJ Open 2020;10:e037641

Systematic review of approaches to using patient experience data for quality improvement in healthcare settings

Helen Gleeson,¹ Ana Calderon,¹ Viren Swami,² Jessica Deighton,¹ Miranda Wolpert,¹ Julian Edbrooke-Childs¹

BMJ Open 2016;6:e011907

- **Diversos canales de información**
- Actuar a partir de las quejas
- Usar tecnología para recoger el feedback informal

- **Consolidar las evidencias**
- **El reto es trasladar los problemas identificados en cambios que mejoren la calidad**

Temas recurrentes



Espacio de Intercambio de Experiencias

Living Lab



Espacio de Intercambio de Experiencias

Living Lab en cifras 2020



38.968

personas encuestadas

Tasa global de respuesta: **34%**



Grups focals

24 grupos focales con pacientes

149 participantes

5 grupos focales con profesionales

38 profesionales



> 40 entrevistas en profundidad a pacientes y profesionales



Summer School
Tx renal
Presentación XPA
Congreso XPA
"Viure amb..."

> 2.800 visitas

Why Most Clinical Research Is Not Useful

John P. A. Ioannidis^{1,2*}

PLoS Med. 2016 Jun 21;13(6):e1002049.

Table 2. How often is each utility feature satisfied in studies published in major general medical journals and across all clinical research?*

Feature	Studies Published in Major General Medical Journals	All Clinical Research
Problem base	Varies a lot	Minority
Context placement	Varies per journal (uncommon to almost always)	Uncommon
Information gain	Majority	Rare
Pragmatism	Rare	Rare
Patient centeredness	Rare/uncommon	Rare
Value for money	Unknown, rare assessments	Unknown, rare assessments
Feasibility	Almost always	Majority
Transparency	Rare/uncommon (data sharing)**; almost always (trial registration), uncommon (other study registration)	Rare/uncommon, except for trial registration (still only a minority)

¿La investigación refleja la vida real?
Si se desvía, ¿importa esto?

¿La investigación refleja las
prioridades de los pacientes?

Participación de pacientes en proyectos de investigación

Diseño



Identificar
necesidades no
cubiertas

Reclutamiento



Redes de pacientes

Diseminación



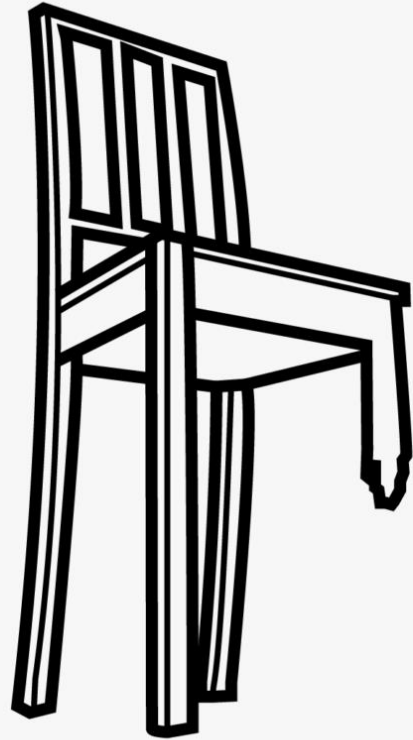
Explicación
comprensible de
los resultados

Escalabilidad



- Aplicación en el mundo real
- Huir de los estudios piloto

La perspectiva de pacientes en las investigaciones clínicas



En muchas investigaciones clínicas, la ausencia de la perspectiva de pacientes es como una buena silla con una pata rota



Muchas gracias
por su atención!!!!

ESCARRABILL@clinic.cat