

GRUPO DE TRABAJO DE LA ALIANZA DE INSTITUTOS GdT1: “PATIENT ENGAGEMENT”

Reporte de actividad
8 de noviembre de 2024

Contenido

1. INTRODUCCIÓN INSTITUCIONAL DEL ISCIII	3
2. RESUMEN EJECUTIVO	3
3. INTRODUCCIÓN	4
4. MARCO TEÓRICO	4
5. METODOLOGÍA.....	6
6. DESARROLLO Y RESULTADOS	6
6.1. Revisión de los criterios de la guía técnica de evaluación de acreditaciones de IIS relacionados con Patient Engagement	6
6.2. Análisis de la visibilidad de <i>Patient Engagement</i> en los IIS.....	7
6.3. Análisis de la situación de <i>Patient Engagement</i> en los IIS	7
6.4. Análisis en el marco del grupo de trabajo del proyecto europeo EATRIS PLUS.....	9
6.5. Identificación de las buenas prácticas en los IIS: análisis de las encuestas	12
7. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	24
ANEXO 1. INTEGRANTES DEL GRUPO DE TRABAJO	26
ANEXO 2. PLANTILLA DE LA ENCUESTA	26
ANEXO 3. BIBLIOGRAFÍA.....	27
ANEXO 4. DOCUMENTACIÓN ADICIONAL	27

1. INTRODUCCIÓN INSTITUCIONAL DEL ISCIII

(supongo que los rellenará el ISCIII)

2. RESUMEN EJECUTIVO

Este informe analiza el estado actual del Patient Engagement (PE) en los Institutos de Investigación Sanitaria (IIS) en España, con el objetivo de proponer recomendaciones para su desarrollo e implementación eficaz.

Principales resultados:

- **Importancia del PE:** El PE es crucial para mejorar la calidad y la eficacia de la investigación sanitaria, asegurando que los resultados sean relevantes y centrados en las necesidades de los pacientes.
- **Desafíos en la implementación:** Existen desafíos en la participación holística de los pacientes, la selección de representantes, la capacitación, la comunicación efectiva y la medición del impacto del PE.
- **Análisis de situación:** Se realizó una revisión de la guía de acreditación de los IIS, un análisis de la visibilidad del PE en las webs de los IIS y una encuesta a los IIS sobre sus iniciativas de PE.
- **Resultados de la encuesta:** La mayoría de los IIS reportaron iniciativas de PE, pero existen áreas de mejora en la cuantificación del impacto, la conceptualización del PE y la asignación de recursos.
- **Líneas estratégicas:** Se identificaron cuatro líneas estratégicas clave: 1) cultura organizacional, 2) educación y capacitación, 3) recursos e iniciativas, y 4) comunicación y diseminación. Las líneas de educación y capacitación y la de recursos e iniciativas son las que requieren mayor atención.

Conclusiones y Recomendaciones:

- **Incrementar la participación en la encuesta:** Animar a más IIS a participar en la encuesta para obtener una visión más completa del PE en los IIS de España.
- **Profundizar en el concepto de PE:** Asegurar que los IIS comprendan el concepto de PE y desarrollen actividades que promuevan la participación activa de los pacientes.
- **Fortalecer la medición del impacto:** Desarrollar indicadores objetivos para medir el impacto de las iniciativas de PE.
- **Priorizar las líneas estratégicas 2 y 3:** Fomentar la educación, capacitación, asignación de recursos e iniciativas para un PE más efectivo.

- **Implementar la estrategia de PE desarrollada por el nodo español de EATRIS:** La estrategia de PE desarrollada y consensuada en el seno del nodo español de EATRIS puede ser de utilidad como guía para la planificación e implementación del PE en los IIS.

3. INTRODUCCIÓN

La Alianza de Institutos de Investigación Sanitaria (IIS) tiene como objetivo establecer un espacio estable de colaboración y trabajo conjunto del ISCIII con los IIS acreditados, para abordar las necesidades de los IIS, orientar sus políticas científicas con las líneas estratégicas del marco europeo, fomentar la cooperación entre IIS, creando sinergias que aumenten su competitividad y potenciar la participación de los IIS en la definición de líneas de actuación del ISCIII.

En el marco de la Alianza se ha constituido un grupo de trabajo sobre *Patient Engagement*. *El Patient Engagement* en la investigación sanitaria representa un enfoque transformador que no solo enriquece el proceso investigativo, sino que también asegura que los resultados sean más aplicables y centrados en las necesidades reales de los pacientes. Los avances en este campo destacan su importancia para la mejora continua de la atención sanitaria y la creación de sistemas de salud más inclusivos y centrados en las personas, pero siguen detectándose importantes retos en la implantación y ejecución eficaz del *patient engagement*.

Para establecer los objetivos del actual grupo de trabajo, ibs.GRANADA e IRYCIS, como co-coordinadores del grupo, han celebrado varios encuentros preparatorios para definir los objetivos de este grupo de trabajo. Con posterioridad, ambos coordinadores, reunieron a los IIS que integran el GdT1, con fecha 17 de junio, y consensuaron con ellos, los objetivos de este grupo (Anexo 1).

Se definió como objetivo principal del grupo de trabajo, proponer recomendaciones y medidas de soporte para el diseño y desarrollo de actividades para involucrar a pacientes en las diferentes fases de la investigación que se desarrolla en los Institutos de Investigación Sanitarios acreditados, analizando posteriormente su impacto en el desarrollo e implantación eficaz de estrategias de *patient engagement* efectivas.

4. MARCO TEÓRICO

El concepto de Patient Engagement (PE), o "compromiso del paciente", ha ganado relevancia en el ámbito de la investigación sanitaria debido a su potencial para mejorar la calidad y eficacia de los servicios de salud. El PE se refiere a la participación activa de los pacientes en su propio cuidado y en la toma de decisiones relacionadas con su salud. En el contexto de la investigación sanitaria, este enfoque promueve la inclusión de los pacientes no solo como sujetos de estudio, sino también como colaboradores en la planificación, ejecución y evaluación de investigaciones. Esta participación activa se ha relacionado con mejores resultados de salud, mayor satisfacción de los pacientes y avances en políticas sanitarias más centradas en las personas.

Definición y conceptos clave

El Patient Engagement se define como el proceso mediante el cual los pacientes y sus cuidadores son incluidos activamente en la toma de decisiones y en la creación de conocimiento en el ámbito de la

salud. Según Carman et al. (2013)¹, el PE implica un espectro que va desde la participación pasiva (donde los pacientes reciben información) hasta una participación activa (donde los pacientes colaboran y tienen poder de decisión en el diseño y ejecución de proyectos).

En el contexto de la investigación, el PE toma una connotación particular al involucrar a los pacientes no solo como receptores de cuidados, sino como socios activos. Esto incluye su participación en el diseño de estudios, la priorización de preguntas de investigación y la interpretación de los resultados. La Organización Mundial de la Salud (OMS) y otros organismos internacionales han subrayado la importancia del PE en la creación de sistemas de salud más centrados en las personas.

Teorías relacionadas

El modelo de participación centrada en el paciente (Carman et al., 2013)¹ es una de las teorías más citadas en el contexto del PE. Este modelo postula que la participación de los pacientes debe ocurrir en diferentes niveles: individual, organizacional y político. A nivel individual, los pacientes son colaboradores activos en sus tratamientos; a nivel organizacional, son consultados y participan en la toma de decisiones sobre servicios; y a nivel político, están involucrados en la formulación de políticas sanitarias.

Otro marco teórico clave es el de la Teoría de la Autodeterminación (Ryan y Deci, 2000)², que destaca la importancia de que los individuos sientan autonomía, competencia y relación en sus interacciones con el sistema de salud. En el contexto de la investigación, esta teoría apoya la idea de que los pacientes deben sentirse competentes y autónomos en sus roles como colaboradores, lo que a su vez facilita un mayor compromiso y resultados más significativos en la investigación sanitaria.

Revisión de la literatura

La investigación sobre PE en el ámbito sanitario ha crecido significativamente en la última década. En estudios como el de Brett et al. (2014)³, se ha demostrado que la inclusión de pacientes en la investigación mejora la relevancia de los estudios y potencia la traducción de los hallazgos a la práctica clínica. Estos estudios sugieren que los pacientes pueden ofrecer perspectivas únicas que enriquecen el proceso de investigación, destacando áreas de necesidad que pueden ser pasadas por alto por los investigadores profesionales.

La revisión de Domecq et al. (2014)⁴ encontró que el PE en la investigación mejora la calidad metodológica de los estudios, ya que los pacientes ayudan a identificar preguntas de investigación que son más relevantes para sus necesidades. También señalan que involucrar a los pacientes en la interpretación de los resultados contribuye a una mejor difusión y aplicación práctica de los hallazgos, ya que los pacientes entienden mejor cómo estos se relacionan con el día a día en la atención sanitaria.

Impacto del Patient Engagement en la investigación sanitaria

La participación activa de los pacientes en la investigación sanitaria tiene múltiples beneficios documentados. Según Boivin et al. (2018)⁵, el PE mejora la aceptabilidad y efectividad de las intervenciones de salud, ya que las soluciones propuestas suelen estar más alineadas con las experiencias y necesidades reales de los pacientes. Además, el PE refuerza la validez externa de los estudios, facilitando la implementación de los resultados en poblaciones más amplias.

Sin embargo, existen desafíos. A menudo, los investigadores enfrentan dificultades para incluir a los pacientes de manera efectiva debido a barreras como la falta de formación y desigualdades de poder entre investigadores y pacientes (Shippee et al., 2015)⁶. También se ha señalado la necesidad de

desarrollar herramientas que permitan una participación significativa de los pacientes en todas las etapas del proceso de investigación.

5. METODOLOGÍA

Para la consecución de los objetivos del grupo, se ha desarrollado la siguiente metodología:

En primer lugar se realizó una primera reunión del grupo de trabajo el 17 de junio de 2024 en la que se definieron los objetivos del grupo de trabajo y se acordó tomar como documento de referencia el titulado: “Construyendo una estrategia eficiente de Patient Engagement en los Institutos de Investigación Sanitaria (IIS)”, generado con la participación activa de 25 IIS acreditados españoles, que ha sido desarrollado como parte de un piloto en el nodo español de EATRIS (Infraestructura Europea de Medicina Traslacional), bajo el paraguas del proyecto europeo EATRIS Plus (871096) (IIS (Ver documento en anexo 4).

Seguidamente, se llevó a cabo un análisis de situación del “Patient Engagement” en los IIS mediante la y revisión de los criterios de la guía técnica de evaluación de acreditaciones de IIS relacionados con PE. Además se realizó un análisis de la visibilidad del PE en las webs de los IIS y posteriormente se elaboró una encuesta consensuada con el objetivo de conocer las principales iniciativas y acciones que se hayan llevado a cabo por los diferentes IIS en esta materia, y el grado de satisfacción e impacto de las mismas en los IIS (Anexo 2).

La información recogida en la encuesta se estructura en base a las líneas estratégicas (y sus objetivos específicos) definidas en el documento “Construyendo una estrategia eficiente de Patient Engagement en los IIS”.

Por último, teniendo en consideración el análisis de la guía técnica de evaluación de acreditaciones de IIS, del documento “Construyendo una estrategia eficiente de Patient Engagement en los Institutos de Investigación Sanitaria (IIS)” y de las respuestas recopiladas en las encuestas, se han extraído conclusiones que han dado lugar a recomendaciones para el desarrollo y la implantación de una estrategia eficaz de PE en el ámbito de los IIS.

6. DESARROLLO Y RESULTADOS

6.1. Revisión de los criterios de la guía técnica de evaluación de acreditaciones de IIS relacionados con Patient Engagement

Basándonos en el trabajo realizado en el GT3 de la Alianza de Institutos de Investigación Sanitaria sobre *Incorporación de Actores Clave no científicos* en la actividad de los IIS (Ver documento en anexo 4) , en el año 2022, se llevó a cabo una revisión de los criterios de la guía que de uno u otro modo guardan relación con alguna de las dimensiones de la RRI (Ética, Igualdad de género, Gobernanza, Acceso abierto y Educación científica), según la dimensión de la RRI al que hace referencia o están relacionados y en la que *Patient Engagement* puede tener impacto.

Tras analizar los resultados se observa que el *Patient Engagement* tiene un especial impacto en las dimensiones de **participación ciudadana**, **educación científica** y, en menor medida, gobernanza.

Área del RRI	Número de criterios asociados	% de criterios asociados
Ética	11	22%
Igualdad de género	6	12%
Gobernanza	30	61%
Acceso abierto	10	20%
Participación ciudadana	11	22%
Educación científica	12	24%
Total criterios RRI	49	

6.2. Análisis de la visibilidad de *Patient Engagement* en los IIS

De los 35 IIS acreditados se ha verificado cuales tienen información pública sobre la participación de pacientes en investigación en su web. La mayoría de los institutos acreditados incluyen información de diferentes formas de participación ciudadana dentro del apartado dedicado a la RRI, si bien no se focaliza en los y las pacientes, sino en la sociedad en general.

Cabe destacar que algunos Institutos, dentro de la Plataforma de Ensayos Clínicos, articulan canales de participación de pacientes.

6.3. Análisis de la situación de *Patient Engagement* en los IIS

En la Alianza de Institutos de Investigación Sanitaria (IIS), la involucración activa de pacientes se enfrenta a diversos desafíos y reflexiones profundas de la realidad actual, que deben ser el punto de partida de los caminos y estrategias hacia una participación más efectiva.

1. Dificultades en la participación holística.

→ La participación integral de pacientes en la misión, planificación y gestión de los IIS es un desafío. La ambigüedad persiste en cuanto al papel de los y las pacientes, y su participación en órganos de toma de decisiones de los Institutos como el Consejo Rector y plantea interrogantes sobre su articulación efectiva.

2. Selección de representantes de pacientes.

→ Encontrar representantes adecuados de pacientes es un desafío recurrente. La propuesta de plataformas especializadas de referencia y la rotación de representantes podrían aportar diversidad y fortaleza a la participación ciudadana.

3. Representatividad y participación activa.

→ La representatividad se convierte en una herramienta indispensable para generar soluciones que tengan en cuenta todos los puntos de vista posibles, donde es necesario incluir criterios de diversidad e inclusión.

4. Capacitación y empoderamiento.

- Tanto los y las pacientes como los profesionales de los IIS necesitan capacitación en *Patient Engagement*. Los Institutos deben ofrecer programas de formación para empoderar a ambas partes y fomentar una colaboración efectiva.
- La carencia de herramientas para la comunicación efectiva entre personal clínico, investigador y pacientes destaca la necesidad de actividades de capacitación.
- La divulgación y accesibilidad de la información emergen como elementos fundamentales.

5. Definición de objetivos: importancia de la comunicación y participación desde el principio.

- La comunicación efectiva, ya sea a través de redes sociales o canales específicos, se erige como un pilar clave. La diferenciación entre procesos de *Patient Engagement* en hospitales e IIS destaca la importancia de adaptar estrategias a las estructuras particulares.
- La propuesta de involucrar a pacientes desde el inicio del proceso de investigación busca abordar la necesidad de una participación más temprana y activa. El retorno de información y la participación de la sociedad en la definición de prioridades son esenciales.
- La importancia de establecer claramente los objetivos y expectativas antes de la participación de pacientes resalta la necesidad de una comunicación transparente y alineada.

6. Participación activa en proyectos y herramientas efectivas.

- La discusión sobre proyectos específicos y herramientas como grupos focales de reflexión, señala la importancia de contar con enfoques concretos y prácticos para fomentar la interacción y la participación activa.
- La necesidad de incorporar la participación de pacientes de manera estratégica en proyectos hospitalarios, y no limitarla únicamente al reclutamiento, refleja la importancia de un enfoque más integral.

7. Centralización de contacto y formación.

- La propuesta de centralizar el punto de contacto y contar con expertos en *Patient Engagement* destaca la importancia de tener estructuras eficientes para facilitar la participación.

8. Énfasis en la Ética y Protección de Datos.

- La consideración de aspectos éticos y la colaboración con el Comité de Bioética de España destaca la importancia de mantener altos estándares éticos en todas las interacciones.

9. Recompensas y reconocimiento.

- El debate sobre la recompensa a los pacientes y la profesionalización del paciente que conduce el *Patient Engagement* destaca la importancia de reconocer y valorar adecuadamente la contribución de los y las pacientes.

10. Medición del impacto.

- Medir y estandarizar el impacto de la participación de pacientes se erige como una tarea compleja. La necesidad de comunicación efectiva y la creación de repositorios de información destacan como herramientas clave en este proceso.
- La reflexión sobre la dificultad de medir el nivel de *Patient Engagement* subraya la necesidad de desarrollar indicadores y encuestas estandarizadas para evaluar de manera significativa la participación de pacientes.

El estado de situación del *Patient Engagement* en los Institutos descrito con anterioridad pone claramente de manifiesto la necesidad de elaborar una Estrategia que ayude a dichos Institutos a llevar a cabo un *Patient Engagement* efectivo, el cual es estrictamente requerido para cumplir **la misión de todos los Institutos de Investigación Sanitaria: generar impacto en pacientes y sociedad.**

6.4. Análisis en el marco del grupo de trabajo del proyecto europeo EATRIS PLUS

En el anexo 4, dentro del documento “*Construyendo una estrategia eficiente de Patient Engagement en los Institutos de Investigación Sanitaria (IIS)*”, se detallan las líneas maestras de la estrategia del nodo español de EATRIS, la cual puede servir a los IIS para su planificación estratégica de *Patient Engagement* en el horizonte temporal de los próximos 3 años, período 2024-2026, así como una propuesta de actividades para desarrollar dichas líneas y que responden a preguntas básicas: ¿por qué?, ¿quién?, ¿dónde?, ¿cómo? y ¿cuándo? llevar a cabo un *Patient Engagement* eficaz.

1. Línea Estratégica 1 – Cultura organizacional

El cambio cultural en los IIS es fundamental para lograr un *Patient Engagement* eficaz. Esto implica un enfoque de la vida del Instituto y su actividad diaria más centrado en el paciente, donde ellos y ellas se convierten en socios activos en la toma de decisiones relacionadas con la investigación y la atención médica y en la planificación de ambas. Algunos aspectos clave de este cambio cultural deben incluir:

- 1) Reconocimiento del valor del paciente: Es esencial que los institutos de investigación reconozcan el conocimiento y la experiencia de los pacientes como valiosos. Los pacientes no deben ser vistos simplemente como sujetos de investigación, sino como colaboradores igualitarios.
- 2) Comunicación efectiva: La comunicación entre investigadores, profesionales de la salud y pacientes debe mejorar. Esto implica un lenguaje claro y accesible, así como la disposición a escuchar y responder a las preocupaciones de los pacientes.
- 3) Participación activa: Los pacientes deben ser invitados a participar activamente en la planificación y ejecución de investigaciones. Esto puede incluir la revisión de protocolos de estudio, la identificación de preguntas de investigación relevantes y la divulgación de resultados.
- 4) Transparencia y acceso a la información: Los institutos de investigación deben ser transparentes en cuanto a sus objetivos, procesos y resultados. Además, deben proporcionar a los pacientes acceso a la información relevante de manera comprensible.
- 5) Capacitación y apoyo: Tanto los pacientes como los profesionales de la salud necesitan capacitación en *Patient Engagement*. Los Institutos deben ofrecer programas de formación para empoderar a ambas partes y fomentar una colaboración efectiva.

- 6) Reconocimiento y recompensas: Es importante reconocer y recompensar la contribución de los pacientes a la investigación, y cada Instituto puede definir las formas de recompensa.
- 7) Para que este cambio cultural necesario en los Institutos de Investigación Sanitaria se lleve a cabo, es necesario plantear objetivos y acciones que permitan alcanzar resultados, así como definir los indicadores que estimarán la consecución de los mismos.

Objetivo 1.1. La participación de pacientes está integrada en la estructura de los IIS

Resultados:

- 1.1.1. Establecimiento de Política de *Patient Engagement*.

Objetivo 1.2. La participación de pacientes está estructurada y organizada

Resultados:

- 1.2.1. Desarrollo de instrumentos para evaluar el progreso de *Patient Engagement* (Herramientas de control organizativo).
- 1.2.2. Identificación y establecimiento de líneas de colaboración con pacientes.
- 1.2.3. Formación de un grupo de referencia sobre Participación de Pacientes.
- 1.2.4. Elaboración de Plan de acción anual de *Patient Engagement* período 2024-2026.

2. Línea Estratégica 2 – Educación y capacitación

La línea estratégica enfocada en educación y capacitación emerge como un pilar fundamental. Con el objetivo de fortalecer la colaboración entre diversos actores, desde personal investigador y técnico hasta pacientes y asociaciones, se diseñará un plan de formación productivo. Este plan, una vez aprobado por los órganos de gobierno competentes, buscará no solo garantizar la disponibilidad de recursos educativos, sino también asegurar su implementación efectiva. Este enfoque integral en la educación y capacitación pretende consolidar un ecosistema de *Patient Engagement* sólido y colaborativo.

Objetivos 2.1. Disponibilidad de un plan de formación dirigido a todos los actores involucrados (personal investigador, técnico, de gestión, pacientes, asociaciones de pacientes,...)

Resultado:

- 2.1.1. El plan es aprobado en los órganos de gobierno competentes y se realiza su difusión a todos los actores involucrados.

Objetivos 2.2. Implementación del plan de formación

Resultados:

- 2.2.1. El personal de los institutos sanitarios se forma para involucrar de manera significativa a los pacientes.
- 2.2.2. Los pacientes se forman y empoderan para colaborar de manera activa y significativa.

3. Línea Estratégica 3 – Recursos e iniciativas

En la vanguardia del compromiso con los pacientes, la Línea Estratégica 3 de Recursos e Iniciativas se erige como un faro para la innovación en la colaboración con los pacientes. Con el objetivo central de convertir la participación de pacientes en la norma dentro de los IIS, se ha trazado un camino ambicioso. Este recorrido incluye la disponibilidad de documentos y herramientas diseñados para facilitar la involucración activa de los pacientes en todos los niveles. Además, se pretende integrar la participación de pacientes como un criterio de evaluación esencial en convocatorias, asegurando así que la perspectiva del paciente sea un componente intrínseco en la toma de decisiones. En este contexto, se persigue no solo la inclusión de los pacientes en el desarrollo de proyectos de investigación en los IIS, sino también el establecimiento de partidas presupuestarias específicas destinadas a actividades relacionadas con el *Patient Engagement*. Esta línea estratégica se posiciona como un catalizador para transformar la manera en que concebimos y ejecutamos la investigación, garantizando que la voz de los pacientes sea no solo escuchada, sino tenga una contribución integral en cada etapa del proceso.

Objetivo 3.1. La participación de pacientes es la norma

Resultados:

- 3.1.1. Disponibilidad de documentos y herramientas para facilitar la involucración de pacientes.
- 3.1.2. La participación de pacientes es un criterio de evaluación en convocatorias.
- 3.1.3. Los pacientes forman parte activa del desarrollo de los proyectos de investigación en los IIS.
- 3.1.4. Establecimiento de partidas presupuestarias para actividades relacionadas con Patient Engagement.
- 3.1.5. Actividades específicas que aseguren la eficacia del procedimiento.

4. Línea Estratégica 4 – Comunicación y diseminación

La Línea Estratégica 4, dedicada a Comunicación y Diseminación, destaca como el puente vital entre la información y su alcance efectivo. Con el firme propósito de fortalecer la comprensión y participación de los actores involucrados, se ha delineado un enfoque integral en la comunicación interna. Este enfoque busca no solo asegurar que los actores estén plenamente conscientes de sus roles y responsabilidades en relación con el *Patient Engagement* en el RRI, sino también elevar la visibilidad y comprensión de la política asociada. En paralelo, se ha trazado una ruta para la profesionalización de la comunicación externa, con el objetivo de contar con los recursos necesarios para garantizar la calidad y eficacia en la transmisión de mensajes relacionados con el *Patient Engagement*. Esta línea estratégica también aborda la necesidad de sistematizar la difusión de informes y resultados de la participación en *Patient Engagement*, asegurando una comunicación externa efectiva que fortalezca la conexión entre la investigación y la comunidad.

Objetivos 4.1. Los actores involucrados conocen la información sobre el Patient Engagement en el RRI (Comunicación interna)

Resultado:

- 4.1.1. Los actores son conocedores de sus roles y responsabilidades sobre *Patient Engagement* en el RRI.

Objetivo 4.2. Visibilización de la Política de Patient Engagement de manera efectiva (Comunicación interna)

Resultado:

4.2.1. Incremento en la conciencia y comprensión de la Política de *Patient Engagement*.

Objetivo 4.3. Profesionalización de la comunicación sobre Patient Engagement (Comunicación externa)

Resultado:

4.3.1. Disponibilidad y dotación de recursos necesarios para la comunicación sobre *Patient Engagement*.

Objetivo 4.4 Sistematización de la difusión de informes y resultados de la participación en Patient Engagement (Comunicación externa)

Resultado:

4.4.1 Difusión sistematizada de informes y resultados de participación en *Patient Engagement*.

6.5. Identificación de las buenas prácticas en los IIS: análisis de las encuestas

La encuesta fue respondida por 22 de los 35 Institutos de Investigación Sanitaria acreditados, anonimizados con un código de cuatro dígitos y con sus correspondientes números de iniciativas entre paréntesis:

Institutos de Investigación Sanitaria acreditados que han respondido la encuesta			
IIS - 9755 (5)		IIS - 1510 (4)	
IIS - 2649 (4)	IIS - 8990 (4)	IIS - 6495 (2)	IIS - 2344 (6)
IIS - 4777 (6)	IIS - 8910 (5)	IIS - 5702 (1)	IIS - 3984 (4)
IIS - 3825 (3)	IIS - 1163 (4)	IIS - 5481 (5)	IIS - 9350 (7)
IIS - 4788 (5)	IIS - 1524 (4)	IIS - 7326 (10)	IIS - 9518 (3)
IIS - 6032 (4)	IIS - 3157 (7)	IIS - 6533 (3)	IIS - 8881 (3)

A continuación, detallamos las respuestas a la encuesta recibidas de los 22 IIS:

IIS - 9755				
Iniciativa	Línea estratégica en la que se enmarca	¿Se ha medido el impacto?	Medición objetiva	Percepción subjetiva
Creación de grupo de Patient Engagement en Instituto de Investigación Sanitaria	Línea 1 - Cultura organizacional	No		8

Jornadas para pacientes y familiares con cáncer	Línea 4 - Comunicación y diseminación	No		9
Escuelas de pacientes	Línea 3 - Recursos e iniciativas	No		9
Participación de organización de pacientes en comité científico interno	Línea 1 - Cultura organizacional	Sí	Generación de "herramientas útiles para el Instituto" (Guía de impacto), actividades de marca del propio IIS, actividades de diseminación y divulgación científica, evaluación de involucración de pacientes en proyectos	
Coordinación del piloto y construcción de la Estrategia del nodo español de EATRIS de Patient Engagement en el marco del proyecto europeo EATRISPlus	Línea 1 - Cultura organizacional	No		9

IIS - 1510				
Iniciativa	Línea estratégica en la que se enmarca	¿Se ha medido el impacto?	Medición objetiva	Percepción subjetiva
Curso de Divulgación para personal investigador	Línea 2 - Educación y capacitación	Sí	9.5	
Jornada con asociaciones de pacientes de la provincia del IIS	Línea 2 - Educación y capacitación	No		
Jornada con asociaciones de pacientes de la provincia del IIS	Línea 4 - Comunicación y diseminación	No		

Incorporación de testimonios de pacientes y/o asociaciones de pacientes dentro de los programas científicos de las jornadas de las áreas de investigación del instituto	Línea 2 - Educación y capacitación	No		
---	------------------------------------	----	--	--

IIS - 2649				
Iniciativa	Línea estratégica en la que se enmarca	¿Se ha medido el impacto?	Medición objetiva	Percepción subjetiva
Creación de la comisión de pacientes del IIS	Línea 1 - Cultura organizacional	No		
Actividades formativas para los actores involucrados en los IIS en Patient Engagement	Línea 2 - Educación y capacitación	No		
Jornada #SomRecerca	Línea 4 - Comunicación y diseminación	Sí	Nº asistentes	

IIS - 8990				
Iniciativa	Línea estratégica en la que se enmarca	¿Se ha medido el impacto?	Medición objetiva	Percepción subjetiva
Comisión Ciudadana del Instituto	Línea 1 - Cultura organizacional	No		10
Participación en órganos consultivos del instituto	Línea 1 - Cultura organizacional	No		9
Participación en la comunicación y difusión.	Línea 4 - Comunicación y diseminación	No		9
Recursos humanos del IIS de apoyo a la participación ciudadana.	Línea 3 - Recursos e iniciativas	No		9

IIS - 6495				
Iniciativa	Línea estratégica en la que se enmarca	¿Se ha medido el impacto?	Medición objetiva	Percepción subjetiva
Consejo Asesor de Agentes Sociales.	Línea 1 - Cultura organizacional	Sí	35 % de profesionales conocen este órgano	
Participación en actividades organizadas por/para la sociedad civil	Línea 1 - Cultura organizacional	No		7

IIS - 2344				
Iniciativa	Línea estratégica en la que se enmarca	¿Se ha medido el impacto?	Medición objetiva	Percepción subjetiva
Incorporación de asociaciones de pacientes en órganos consultivos	Línea 1 - Cultura organizacional	No		7
Jornada de puertas abiertas a asociación de pacientes	Línea 4 - Comunicación y diseminación	No		9
Proyecto Sensogenómica	Línea 3 - Recursos e iniciativas	No		10
Jornadas de sensibilización de patologías	Línea 4 - Comunicación y diseminación	No		9
Carrera solidaria	Línea 4 - Comunicación y diseminación	No		10
Exposición solidaria	Línea 4 - Comunicación y diseminación	No		10

IIS - 4777				
Iniciativa	Línea estratégica en la que se enmarca	¿Se ha medido el impacto?	Medición objetiva	Percepción subjetiva
Jornada 'Humanización y Excelencia en la Gestión Sanitaria'	Línea 4 - Comunicación y diseminación	No		8

XIV Jornadas de Calidad y Seguridad del Paciente	Línea 4 - Comunicación y diseminación	No		8
Care4Diabetes	Línea 4 - Comunicación y diseminación	No		8
Proyecto de Mentoría Terapéutica MENTTE	Línea 4 - Comunicación y diseminación	No		8
Plan de Comunicación	Línea 4 - Comunicación y diseminación	No		8
Estudios de usabilidad con pacientes	Línea 3 - Recursos e iniciativas	Sí	9	

IIS - 8910				
Iniciativa	Línea estratégica en la que se enmarca	¿Se ha medido el impacto?	Medición objetiva	Percepción subjetiva
Participación de representantes ciudadanos en órganos del instituto	Línea 1 - Cultura organizacional	Sí	Entrevistas y sesión de trabajo	
Sesiones de acercamiento entre el IIS y asociaciones	Línea 2 - Educación y capacitación	Sí	Encuestas	
Formaciones en Participación Ciudadana	Línea 2 - Educación y capacitación	Sí	Encuestas	
ADINPART: hoja de ruta para participación ciudadana efectiva en envejecimiento	Línea 3 - Recursos e iniciativas	Sí	Sesión grupal	
Espacios de encuentro científico-ciudadanos	Línea 3 - Recursos e iniciativas	No		9

IIS - 5702				
Iniciativa	Línea estratégica en la que se enmarca	¿Se ha medido el impacto?	Medición objetiva	Percepción subjetiva
Encuentros con actores no científicos	Línea 1 - Cultura organizacional	No		6

IIS - 3984				
------------	--	--	--	--

Iniciativa	Línea estratégica en la que se enmarca	¿Se ha medido el impacto?	Medición objetiva	Percepción subjetiva
Documento de cuestiones y plantilla de evaluación para proyectos FIS	Línea 4 - Comunicación y diseminación	No		10
Jornadas "Sociedad y Ciencia se dan la mano"	Línea 1 - Cultura organizacional	No		9
Seminario "Casos de éxito de un proyecto de investigación con la participación de actores clave no científicos"	Línea 1 - Cultura organizacional	Sí	Encuesta con resultado positivo	
"XIV Curso de diagnóstico de la enfermedad celíaca"	Línea 1 - Cultura organizacional	Sí	Encuesta con resultado positivo	

IIS - 3825				
Iniciativa	Línea estratégica en la que se enmarca	¿Se ha medido el impacto?	Medición objetiva	Percepción subjetiva
Incorporado al Plan Estratégico 2022-2026	Línea 1 - Cultura organizacional	No		
Comunicación con Foro de Pacientes	Línea 1 - Cultura organizacional	No		9
Puesta en marcha programada para el segundo semestre de 2024	Línea 1 - Cultura organizacional	No		

IIS - 1163				
Iniciativa	Línea estratégica en la que se enmarca	¿Se ha medido el impacto?	Medición objetiva	Percepción subjetiva
Cultura organizacional	Línea 1 - Cultura organizacional	Sí		8
Educación y capacitación	Línea 2 - Educación y capacitación	Sí		7
Recursos e iniciativas	Línea 3 - Recursos e iniciativas	Sí		8
Comunicación y diseminación	Línea 4 - Comunicación y diseminación	Sí		8

IIS - 5481				
Iniciativa	Línea estratégica en la que se enmarca	¿Se ha medido el impacto?	Medición objetiva	Percepción subjetiva
MenteScopia – Divulgación sobre enfermedades mentales	Línea 2 - Educación y capacitación	Sí	Visualizaciones online	10
Visibiliza la ciencia	Línea 3 - Recursos e iniciativas	Sí	Encuesta de satisfacción	10
Jornada Puertas abiertas	Línea 2 - Educación y capacitación	Sí	Encuesta de satisfacción	10
Concurso de Actividades Divulgativas	Línea 3 - Recursos e iniciativas	Sí	Encuesta de satisfacción	10
Participación activa en eventos con la sociedad	Línea 3 - Recursos e iniciativas	Sí		10

IIS - 9350				
Iniciativa	Línea estratégica en la que se enmarca	¿Se ha medido el impacto?	Medición objetiva	Percepción subjetiva
Participación de 3 asociaciones de pacientes en la elaboración del Plan Estratégico.	Línea 1 - Cultura organizacional	No		9
Comité Científico Interno tiene un miembro de la AECC	Línea 1 - Cultura organizacional	No		9
Encuentro de "Salud es más": ¿Los nuevos fármacos para la obesidad realmente funcionan?	Línea 4 - Comunicación y diseminación	No		8
Jornada del Día Mundial Sin Tabaco	Línea 4 - Comunicación y diseminación	No		8
II Torneo benéfico de Fútbol 7	Línea 4 - Comunicación y diseminación	No		9
Participación de pacientes en el	Línea 3 - Recursos e iniciativas	Sí	Encuesta de satisfacción	

desarrollo de proyectos de investigación				
--	--	--	--	--

IIS - 4788				
Iniciativa	Línea estratégica en la que se enmarca	¿Se ha medido el impacto?	Medición objetiva	Percepción subjetiva
Pacientes integrados en comités y grupos de trabajo	Línea 1 - Cultura organizacional	Sí	Indicador de número de convenios y actividades	10
Jornada de Participación de Pacientes en Investigación	Línea 2 - Educación y capacitación	Sí	Número de asistentes en las actividades y participación en los medios	10
Formación en la Comunicación Social de la Ciencia	Línea 2 - Educación y capacitación	Sí	Número de asistentes en las actividades y participación en los medios	10
Disponibilidad de documentos y herramientas diseñados para facilitar la involucración activa de los pacientes.	Línea 3 - Recursos e iniciativas	Sí	Número de participantes, grado de satisfacción con la actividad, repercusión en medios, visualización de los materiales o vídeos	10
Difusión de la "Agenda de participación de pacientes en investigación" y de eventos relacionados con Patient Engagement	Línea 4 - Comunicación y diseminación	Sí	Métricas de redes sociales	9

IIS - 1524				
Iniciativa	Línea estratégica en la que se enmarca	¿Se ha medido el impacto?	Medición objetiva	Percepción subjetiva
Comisión Ciudadana para la evaluación de	Línea 1 - Cultura organizacional	Sí	Encuestas a participantes.	

proyectos de investigación.			Valoración muy positiva	
Talleres Tu hospital investiga	Línea 2 - Educación y capacitación	No		10
Presencia en el Comité de Ética de Investigación con Medicamentos	Línea 1 - Cultura organizacional	No		9
Propuesta de la Dirección Científica de incluir a las asociaciones de pacientes en los órganos de gobiernos (Patronato) y en la Unidad de Investigación Clínica y de productos con Actividad Biológica (UICAB) del IIS	Línea 1 - Cultura organizacional	No		9

IIS - 7326				
Iniciativa	Línea estratégica en la que se enmarca	¿Se ha medido el impacto?	Medición objetiva	Percepción subjetiva
Política de Patient Engagement	Línea 1 - Cultura organizacional	No		7
I edición de la convocatoria de ayudas a las Asociaciones de Pacientes con Enfermedades Raras.	Línea 1 - Cultura organizacional	No		9
Formación en Patient Engagement	Línea 2 - Educación y capacitación	No		8
Actividades de formación dirigidas a actores profesionales.	Línea 2 - Educación y capacitación	Sí	Encuesta con resultados muy positivos	
Actividades de formación dirigidas a pacientes.	Línea 2 - Educación y capacitación	Sí	Encuesta con resultados muy positivos	
Videos Divulgativos Profesionales	Línea 4 - Comunicación y diseminación	No		8

Exposición IIS de actividad científica	Línea 4 - Comunicación y diseminación	Sí	Encuesta con resultados muy positivos	
Semana de la Ciencia y la Innovación	Línea 4 - Comunicación y diseminación	No		8
La Noche Europea de los Investigadores e Investigadoras	Línea 4 - Comunicación y diseminación	Sí	Encuesta con resultados muy positivos	
Vídeos Divulgativos EE.CC	Línea 4 - Comunicación y diseminación	No		8

IIS - 9518				
Iniciativa	Línea estratégica en la que se enmarca	¿Se ha medido el impacto?	Medición objetiva	Percepción subjetiva
Proyecto Paciente en Ciencia	Línea 2 - Educación y capacitación	No	Prevista mediante el uso de cuestionarios	
Paciente Protagonista	Línea 3 - Recursos e iniciativas	No		
Construyendo una estrategia eficiente de Patient Engagement en los Institutos de Investigación Sanitaria	Línea 1 - Cultura organizacional	No		

IIS - 6032				
Iniciativa	Línea estratégica en la que se enmarca	¿Se ha medido el impacto?	Medición objetiva	Percepción subjetiva
Ciclo de charlas "Investigación y Salud"	Línea 2 - Educación y capacitación	Sí	Asistencia (100 personas de media) y visualizaciones de YouTube (170 visualizaciones de media por vídeo)	8
Formación en Patient Engagement y otros pilares de la RRI	Línea 2 - Educación y capacitación	No		8
Creación de la guía en Patient Engagement	Línea 3 - Recursos e iniciativas	No		
Colaboración continuada con	Línea 1 - Cultura organizacional	No		9

asociaciones de pacientes				
---------------------------	--	--	--	--

IIS - 3157				
Iniciativa	Línea estratégica en la que se enmarca	¿Se ha medido el impacto?	Medición objetiva	Percepción subjetiva
Participación de actores clave no científicos en comités de la institución	Línea 1 - Cultura organizacional	No		10
Fomento de la participación de las asociaciones de pacientes en los proyectos presentados a la acción estratégica en salud.	Línea 1 - Cultura organizacional	No		9
Organización de cursos de divulgación científica.	Línea 2 - Educación y capacitación	No		9
Encuentro anual de participación ciudadana	Línea 4 - Comunicación y diseminación	No		10
Actividades de divulgación dentro del programa "ciencia por la calle".	Línea 4 - Comunicación y diseminación	No		10
Laboratorios de participación ciudadana	Línea 4 - Comunicación y diseminación	No		9
Jornada Bilateral - Camino hacia la sostenibilidad en sistema sanitario	Línea 4 - Comunicación y diseminación	No		8

IIS - 6533				
Iniciativa	Línea estratégica en la que se enmarca	¿Se ha medido el impacto?	Medición objetiva	Percepción subjetiva
Participación de un paciente en el CEIm	Línea 1 - Cultura organizacional	No		10
Sesiones de cocreación de proyectos de la salud	Línea 3 - Recursos e iniciativas	No		10

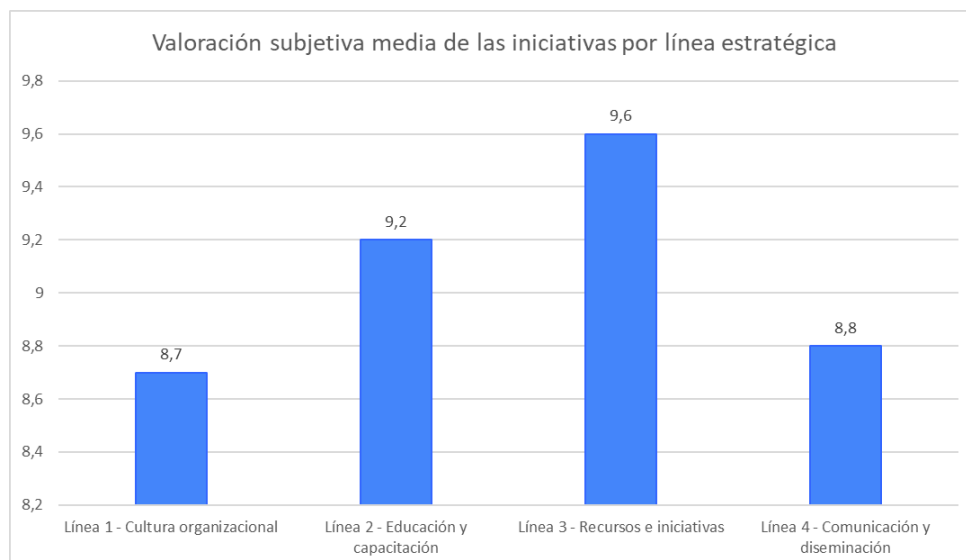
de la mujer con la participación de pacientes				
Participación de la Asociación Española de Pacientes en el Comité Científico Externo	Línea 1 - Cultura organizacional	No		10

IIS - 8881				
Iniciativa	Línea estratégica en la que se enmarca	¿Se ha medido el impacto?	Medición objetiva	Percepción subjetiva
Patient Advisory Board (PAB)	Línea 1 - Cultura organizacional	No		8
Visitas institucionales de pacientes y asociaciones de pacientes	Línea 2 - Educación y capacitación	Sí	Encuestas de satisfacción	10
Formación en divulgación para la comunidad investigadora.	Línea 2 - Educación y capacitación	Sí	Encuestas de satisfacción	10

Se han analizado las anteriores respuestas, arrojando los siguientes resultados:

Número de IIS que han respondido	22
Número de respuestas de iniciativas válidas	93
Media de iniciativas por instituto	4,23





7. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

- Ha respondido la encuesta un 63% de los Institutos Acreditados. Es un porcentaje aceptable si bien sería deseable incrementar este porcentaje y sería recomendable analizar por qué no se ha obtenido un porcentaje más alto de respuestas.
- Se han recibido respuestas válidas de 21 de los 22 Institutos, indicando que la encuesta ha sido comprendida por la gran mayoría de los IIS. Sería importante reflexionar si los ítems incluidos en la encuesta permiten recoger todas las iniciativas de PE llevadas a cabo en los IIS.

- Se han registrado un total de 93 iniciativas en todos los IIS. Todos los IIS con respuestas válidas han reportado iniciativas, con una media de 4,33 iniciativas por IIS. Esto indica que en todos los IIS realizan iniciativas de PE, pero teniendo en cuenta que no se ha acotado el marco temporal en el que podrían haberse realizado las iniciativas, sería quizás esperable y deseable un mayor número de iniciativas de PE por IIS.
- Se han registrado iniciativas que no implican directamente la participación o compromiso de pacientes, sino la participación de la ciudadanía o el acercamiento de la ciencia a la sociedad. Esto podría indicar que debe trabajarse el concepto de PE para desarrollar actividades más eficaces para estrategias más efectivas de PE en los IIS
- Se ha cuantificado el impacto en el 33% de las iniciativas lanzadas, indicando que existe importante área de mejora en la cuantificación del impacto. Sería importante discutir con los IIS si consideran que consensuar indicadores objetivos de cuantificación de impacto de las iniciativas de PE puede contribuir a mayor eficiencia de este compromiso.
- Las iniciativas puestas en marcha por los IIS, se enmarcan con cierta preferencia en las Líneas estratégicas 1 y 4, cultura organizacional y comunicación y diseminación, respectivamente (33% y 30%). La línea estratégica 3, recursos e iniciativas, es la que registra un menor número de actividades (15%). La línea 2 de capacitación y formación registra un 22% de iniciativas. Estos datos indican que existe un amplio margen de mejora en la puesta en marcha de actividades de capacitación y formación y en la asignación de recursos al PE, que sin duda impactarán significativamente en la eficiencia del compromiso. Además, se sugiere que llevar a cabo iniciativas enmarcadas en la línea 1 (cultura organizacional) que implica la participación de pacientes en la gobernanza, puede facilitar que el Instituto en su conjunto, tenga una orientación más clara sobre cómo desplegar el PE, y así poder acompañar a investigadores y pacientes.
- El análisis de la valoración subjetiva del impacto de las iniciativas encuadradas en cada una de las 4 líneas estratégicas indica que las iniciativas que mayor impacto tendrían en la ejecución eficaz de PE en los IIS son aquellas que se enmarcan en la línea estratégica 3: recursos e iniciativas, seguidas de las que se enmarcan en la Línea estratégica 2: educación y capacitación. Estos resultados harían recomendable un mayor esfuerzo de los IIS en la puesta en marcha en actividades enmarcadas en estas líneas, pues asegurarían un PE más eficaz. Se recomienda, además, reforzar la importancia de la educación de los pacientes en metodología científica, el impacto de la misma y el potencial y la relevancia de la participación de los mismos en la gestión de la investigación.

ANEXO 1. INTEGRANTES DEL GRUPO DE TRABAJO

	Dirección científica	Dirección de gestión	Personal técnico delegado	
ibs.GRANADA (coord)	María José Sánchez Pérez	Sarah Biel Gleeson	Francisco J Salcedo Avilés	Responsable Secretaría Técnica. Calidad, Evaluación y Gestión del Conocimiento
IRYCIS (coord)	María Laura García Bermejo	Laura Barreales Tolosa	Eduardo Barrio Ferrero	Gestor I+D+i
IBSAL	Luis García Ortiz	Raquel Carnicero Izquierdo	Laura González Guerra Olaya Tamayo Morales	Gestión científica IBSAL
IdISBA	Antonia Barcelo Bennasar	Miguel Fiol Sala	Maria Antònia Llopis Grimalt Maria del Mar Ferrà Cañellas	Gestión científica
IIS-FJD	Carmen Ayuso García	Alberto Montero Manso	Ana Rubio Araiz	Gestor I+D+i apoyo Dirección Científica
IdISSC	Elena Urcelay García	Joana Modolell Aguilar	Laura Espino Paisán	Responsable Secretaría Técnica
ISABIAL	Cristina Alenda	Elena Bertomeu	Enrique de Madaria Andreu Campos	Subdirector científico Director técnico
IdiPAZ	Javier de Castro	Ana Coloma		
INIBIC	M ^a del Mar Castellanos Rodrigo	Patricia Rey Pérez	Juan A. Pérez Longueira	Responsable de UCC+i
IRBLleida	Diego Arango del Corro	Joan Sayós Ortega	Meritxell Soria Yenez Anna Belén Castilló Pérez	Responsable de Comunicación Técnica de la Unidad de Innovación Participantes en la Comisión de pacientes

ANEXO 2. PLANTILLA DE LA ENCUESTA

En el siguiente enlace se puede consultar la encuesta a ser cumplimentada por los IIS para el estado de situación del PE en los IIS:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScKhU1IZzpTL11_zPVgl9UxRJCIT71yoR2SMHOXYZ3yBLZH0w/viewform

La encuesta incluye bloques de contenido que se repiten tantas veces como iniciativas se vayan a enviar a la encuesta.

1. Título y descripción de la iniciativa
2. Línea estratégica en la que se enmarca
 - I. Línea 1 – Cultura organizacional
 - II. Línea 2 – Educación y capacitación
 - III. Línea 3 – Recursos e iniciativas
 - IV. Línea 4 – Comunicación y diseminación
3. ¿Se han medido el impacto o la satisfacción?
 - I. Sí
 - II. No
4. En caso afirmativo, ¿con qué herramienta y cuál fue el resultado?
5. En caso negativo, ¿cuál ha sido la percepción subjetiva de la iniciativa? (*Puntuación de 0 a 10*)

ANEXO 3. BIBLIOGRAFÍA

1. Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, Sweeney J. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff (Millwood)*. 2013 Feb;32(2):223-31. doi: [10.1377/hlthaff.2012.1133](https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133). PMID: [23381514](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23381514/).
2. Ryan RM, Deci EL. Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *Am Psychol*. 2000 Jan;55(1):68-78. doi: [10.1037//0003-066x.55.1.68](https://doi.org/10.1037//0003-066x.55.1.68). PMID: [11392867](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11392867/).
3. Brett J, Staniszewska S, Mockford C, Herron-Marx S, Hughes J, Tysall C, Suleman R. A systematic review of the impact of patient and public involvement on service users, researchers and communities. *Patient*. 2014;7(4):387-95. doi:[10.1007/s40271-014-0065-0](https://doi.org/10.1007/s40271-014-0065-0). PMID: [25034612](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25034612/).
4. Domecq JP, Prutsky G, Elraiyah T, Wang Z, Nabhan M, Shippee N, Brito JP, Boehmer K, Hasan R, Firwana B, Erwin P, Eton D, Sloan J, Montori V, Asi N, Dabrh AM, Murad MH. Patient engagement in research: a systematic review. *BMC Health Serv Res*. 2014 Feb 26;14:89. doi: [10.1186/1472-6963-14-89](https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-89). PMID: [24568690](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24568690/)
5. Boivin A, L'Espérance A, Gauvin FP, Dumez V, Macaulay AC, Lehoux P, Abelson J. Patient and public engagement in research and health system decision making: A systematic review of evaluation tools. *Health Expect*. 2018 Dec;21(6):1075-1084. doi: [10.1111/hex.12804](https://doi.org/10.1111/hex.12804). PMID: [30062858](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30062858/)
6. Shippee ND, Domecq Garces JP, Prutsky Lopez GJ, Wang Z, Elraiyah TA, Nabhan M, Brito JP, Boehmer K, Hasan R, Firwana B, Erwin PJ, Montori VM, Murad MH. Patient and service user engagement in research: a systematic review and synthesized framework. *Health Expect*. 2015 Oct;18(5):1151-66. doi: [10.1111/hex.12090](https://doi.org/10.1111/hex.12090). PMID: [23731468](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23731468/)

ANEXO 4. DOCUMENTACIÓN ADICIONAL

- Guía Técnica de Evaluación de Acreditaciones de Institutos de Investigación Sanitaria. https://sede.isciii.gob.es/anouncements_detail.jsp?pub=20752
- Incorporación de actores clave no científicos en la actividad de los IIS (GT3): https://www.isciii.es/documents/d/guest/3-informe-gt3-02022023_ibs-granada-cleaned
-
- Construyendo una estrategia eficiente de Patient Engagement en los Institutos de Investigación Sanitaria (IIS).

Construyendo una
estrategia eficiente de
Patient Engagement
en los Institutos de
Investigación Sanitaria
(IIS)

Índice

1. Introducción	3
Presentación.....	3
Misión y visión.....	5
Misión.....	5
Visión.....	5
Estado de Situación de <i>Patient Engagement</i> en los IIS	5
1. Línea Estratégica 1 – Cultura organizacional	7
2. Línea Estratégica 2 – Educación y capacitación.....	8
3. Línea Estratégica 3 – Recursos e iniciativas.....	8
4. Línea Estratégica 4 – Comunicación y diseminación	9
ANEXO I: Actividades propuestas para el Nodo	11
Línea estratégica 1: Cultura organizacional	11
Línea estratégica 2: Educación y capacitación	11
Línea estratégica 3: Recursos e Iniciativas	11
Línea estratégica 4: Comunicación y Diseminación	12
ANEXO II: Actividades propuestas para los IIS.....	13
Línea estratégica 1: Cultura organizacional	13
Línea estratégica 2: Educación y capacitación	13
Línea estratégica 3: Recursos e Iniciativas	13
Línea estratégica 4: Comunicación y Diseminación	14
ANEXO III: Guía para la elaboración de una política de <i>Patient Engagement</i> en los IIS.....	15
ANEXO IV: Guía para la elaboración de un plan anual de <i>Patient Engagement</i>	17

1. Introducción

Presentación

La investigación sanitaria es clave para un abordaje integral de la salud y salud y mejorar la calidad de vida de los ciudadanos y de los pacientes. En este contexto, los Institutos de Investigación Sanitaria (IIS) desempeñan un papel crucial, siendo motores de descubrimientos que impactan directamente en la atención médica.

Este Plan Estratégico de *Patient Engagement*, gestado con la colaboración activa de 25 IIS acreditados españoles, ha sido desarrollado como parte de un piloto en el nodo español de [EATRIS \(Infraestructura Europea de Medicina Traslacional\)](#), bajo el paraguas del proyecto europeo EATRIS Plus, representa un hito significativo en la búsqueda de una investigación sanitaria más inclusiva y centrada en el paciente.

El meticuloso proceso seguido para su elaboración, desde el análisis inicial del documento de trabajo del grupo 3 de la Alianza de Institutos de Investigación Sanitaria sobre “incorporación de actores clave no científicos” hasta la creación de Focus Groups¹ para profundizar en el estado del arte del *Patient Engagement* en los IIS, refleja el esfuerzo conjunto por incorporar voces clave, particularmente la de los pacientes, en el tejido mismo de la investigación. La diversidad de perspectivas recopiladas en estos grupos proporciona un “caleidoscopio de desafíos”, así como soluciones y prácticas ejemplares para ellos, que sirven como base para la construcción de estrategias efectivas.

Los cinco Grupos de Trabajo constituidos para la elaboración del Plan Estratégico sobre *Patient Engagement*, enfocados en líneas estratégicas (cultura organizacional, recursos e iniciativas, formación y capacitación y comunicación y diseminación) delineadas por el grupo 3 de la Alianza, así como en el análisis del estado del arte, la visión y misión del Plan Estratégico, son la manifestación de un compromiso integral del conjunto de los Institutos de Investigación Sanitaria. Este proceso inclusivo asegura que no sólo se aborden los desafíos identificados, sino que también se trascienda hacia nuevas fronteras y escenarios de la participación del paciente en la investigación sanitaria.

El proceso empezó en el primer semestre de 2023 con el análisis del documento del grupo 3 de la Alianza de Institutos de Investigación Sanitaria sobre “incorporación de actores clave no científicos”. A continuación, se diseñó el proceso que empezó con la constitución de los Focus Groups los días 11, 12 y 13 de septiembre, junto con el posterior análisis de los discutido y debatido en los mismos. La sesión presencial en la que se obtuvieron las conclusiones conjuntas y se constituyeron los Grupos de Trabajo para la elaboración del propio Plan Estratégico tuvo lugar el 10 de octubre en el Instituto de Salud Carlos III. Los diferentes grupos de trabajo detallaron y desarrollaron cada línea estratégica (con objetivos, resultados esperados, y

¹ Focus Group 1: Optimizando la experiencia del paciente como colaborador en el cuidado y la práctica clínica.

Focus Group 2: Atrayendo a los pacientes: estrategias y compromisos para la participación en investigación médica.

Focus Groups 3: Colaboración significativa: pacientes como parte integral de la investigación médica y devolución de resultados.

Focus Group 4: Fortaleciendo las competencias del personal médico e investigador, gestores y pacientes en el compromiso con el *Patient Engagement*.

Focus Group 5: Pacientes y la visión institucional: modelando el futuro de la investigación y la atención médica.

Focus Group 6: El papel del paciente en la definición de estrategias institucionales para la salud.

actividades propuestas). Toda la información fue recopilada y sintetizada en un documento de puesta en común con todos los participantes del piloto, presentado en diciembre de 2023 al Comité Científico asesor del nodo español de EATRIS, al *Governor* del nodo y a los responsables del Programa de Instituto de Investigación Sanitaria del ISCIII.

Durante elaboración del Plan Estratégico se contactó y recibió *feedback* de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) y del Patient Advisory Commiittee de EATRIS, el cual fue incorporado al debate y al documento final.

El objetivo de esta estrategia es dotar al nodo español de EATRIS de herramientas para hacer avanzar en *Patient Engagement* a los Institutos de Investigación Sanitaria que lo componen, como motor de cambio en todo ellos, pero respetando sus individualidades, haciendo posible el avance de acuerdo a sus singularidades y estrategias generales, con el nodo en su conjunto como facilitador

Este documento, en su extensión, no es simplemente un plan estratégico; es un testimonio de la comunidad científica de los Institutos de Investigación Sanitaria y de pacientes, unidos por la convicción de que la investigación puede ser más efectiva, más humana y generar mayor impacto cuando se nutre de la diversidad de experiencias y perspectivas. En última instancia, este Plan Estratégico se erige como un faro que ilumine el camino hacia una investigación sanitaria más conectada, sensible y centrada en las personas.

Se ha tomado la decisión de no traducir el término *Patient Engagement* tomando en consideración la importancia de mantener la integridad conceptual del concepto a nivel científico y a nivel internacional, pero para asegurar una comprensión más amplia y efectiva dentro de la sociedad hispanohablante, el concepto se acompañará con un término en español el cual será acordado con posterioridad. Esta adaptación busca facilitar la asimilación del concepto en contextos locales, promoviendo una mayor participación e interacción de la comunidad en el cuidado de su salud.

Las actividades correspondientes a los Institutos de Investigación Sanitaria se integran de manera coherente en el Plan Estratégico de *Patient Engagement*. Estos institutos no solo son fundamentales para la recopilación de datos y la investigación, sino que también desempeñan un papel esencial en la consecución de nuestros objetivos estratégicos. A través de la colaboración activa con los IIS, buscamos fortalecer la participación de los pacientes en la toma de decisiones, mejorar la calidad de la atención y promover una atención sanitaria más centrada en el individuo.

Aunque este documento se centra en *Patient Engagement*, se establece con la clara intención de sentar las bases para futuros avances hacia *Citizen Engagement*. Reconocemos la importancia de ampliar nuestra visión y trabajar hacia una participación más holística, que involucre no solo a los pacientes individuales, sino a toda la comunidad en la gestión de la salud pública. Este enfoque a largo plazo nos permitirá desarrollar estrategias más inclusivas y sostenibles para mejorar la salud y el bienestar de la sociedad en su conjunto.

Misión y visión

Misión

En el marco del Plan Estratégico de *Patient Engagement*, nuestra misión es catalizar una transformación en la investigación sanitaria, dando voz, protagonismo y espacio de co-creación a los pacientes. Nos comprometemos a construir un puente sólido entre la ciencia y la experiencia vivida, transformando la investigación en un esfuerzo colaborativo donde los pacientes son socios activos. Buscamos no sólo descubrir avances científicos, sino también respetar y comprender la importancia de una atención sanitaria integral y personalizada, asegurando que cada investigación tenga un impacto real y positivo en la calidad de vida de las personas.

Visión

Imaginamos un futuro donde la investigación sanitaria es un ecosistema dinámico y en constante avance, alimentado por la diversidad de perspectivas y experiencias. En este panorama, los pacientes no son meros sujetos de estudio, sino arquitectos de la investigación y su avance, co-creando con científicos para trazar un camino hacia la innovación significativa. Visualizamos una comunidad científica que genera sinergias valorando y respetando las narrativas individuales y colectivas de los pacientes, reconociendo que cada historia de salud es única y valiosa.

Estado de Situación de *Patient Engagement* en los IIS

En la red de Institutos de Investigación Sanitaria (IIS), la involucración activa de los pacientes, conocido como *Patient Engagement*, se enfrenta a diversos desafíos y reflexiones profundas de la realidad actual, que deben ser el punto de partida de los caminos y estrategias hacia una participación más efectiva.

- 1. Dificultades en la participación holística:**
 - La participación integral de los pacientes en la misión, planificación y gestión de IIS es una empresa desafiante. La ambigüedad persiste en cuanto al papel de los pacientes, y su participación en órganos de toma de decisiones de los Institutos como el Consejo Rector, plantea interrogantes sobre su articulación efectiva.
- 2. Selección de representantes de pacientes:**
 - Encontrar representantes adecuados de pacientes es un desafío recurrente. La propuesta de plataformas especializadas de referencia y la rotación de representantes, podrían aportar diversidad y fortaleza a la participación ciudadana.
- 3. Representatividad y participación activa:**
 - La representatividad se convierte en una herramienta indispensable para generar soluciones que tengan en cuenta todos los puntos de vista posibles, donde es necesario incluir criterios de diversidad e inclusión.
- 4. Capacitación y empoderamiento.**
 - Tanto los pacientes como los profesionales de los Institutos de Investigación Sanitaria necesitan capacitación en *Patient Engagement*. Los institutos deben ofrecer programas de formación para empoderar a ambas partes y fomentar una colaboración efectiva.
 - La carencia de herramientas para la comunicación efectiva entre clínicos, investigadores y pacientes destaca la necesidad de actividades de capacitación.

La divulgación y accesibilidad de la información emergen como elementos fundamentales.

5. Definición de objetivos : importancia de la comunicación y participación desde el principio :

- La comunicación efectiva, ya sea a través de redes sociales o canales específicos, se erige como un pilar clave. La diferenciación entre procesos de *Patient Engagement* en hospitales e IIS destaca la importancia de adaptar estrategias a las estructuras particulares.
- La propuesta de involucrar a los pacientes desde el inicio del proceso de investigación busca abordar la necesidad de una participación más temprana y activa. El retorno de información y la participación de la sociedad en la definición de prioridades son esenciales.
- La importancia de establecer claramente los objetivos y expectativas antes de la participación de los pacientes resalta la necesidad de una comunicación transparente y alineada.

6. Participación activa en proyectos y herramientas efectivas:

- La discusión sobre proyectos específicos y herramientas como grupos focales de reflexión, señala la importancia de contar con enfoques concretos y prácticos para fomentar la interacción y la participación activa.
- La necesidad de incorporar la participación de pacientes de manera estratégica en proyectos hospitalarios, y no limitarla únicamente al reclutamiento, refleja la importancia de un enfoque más integral.

7. Centralización de contacto y formación:

- La propuesta de centralizar el punto de contacto y contar con expertos en *Patient Engagement* destaca la importancia de tener estructuras eficientes para facilitar la participación.

8. Énfasis en la Ética y Protección de Datos:

- La consideración de aspectos éticos y la colaboración con el Comité de Bioética de España destaca la importancia de mantener altos estándares éticos en todas las interacciones.

9. Recompensas y reconocimiento:

- El debate sobre la recompensa a los pacientes y la profesionalización del paciente que conduce el *Patient Engagement* destaca la importancia de reconocer y valorar adecuadamente la contribución de los pacientes.

10. Medición del impacto:

- Medir y estandarizar el impacto de la participación de los pacientes se erige como una tarea compleja. La necesidad de comunicación efectiva y la creación de repositorios de información se destacan como herramientas clave en este proceso.
- La reflexión sobre la dificultad de medir el nivel de *Patient Engagement* subraya la necesidad de desarrollar indicadores y encuestas estandarizadas para evaluar de manera significativa la participación de los pacientes.

El estado de situación del *Patient Engagement* en los Institutos descrito con anterioridad pone claramente de manifiesto la necesidad de elaborar una Estrategia que ayude a dichos Institutos

a llevar a cabo un *Patient Engagement* efectivo, el cual es estrictamente requerido para cumplir la misión de todo Instituto de Investigación Sanitaria: generar impacto en pacientes y sociedad. A continuación, se detallan las líneas maestras de la estrategia del nodo español de EATRIS, la cual puede servir a los IIS para su planificación estratégica de *Patient Engagement* en el horizonte temporal de los próximos 3 años, período 2024-2026, así como una propuesta de actividades para desarrollar dichas líneas y que responden a preguntas básicas: ¿por qué?, ¿quién?, ¿dónde?, ¿cómo? Y ¿cuándo? Llevar a cabo un *Patient Engagement* eficaz.

1. Línea Estratégica 1 – Cultura organizacional

El cambio cultural en los Institutos de Investigación Sanitaria es fundamental para lograr un *Patient Engagement* eficaz. Esto implica un enfoque de la vida del Instituto y su actividad diaria más centrado en el paciente, donde los pacientes se convierten en socios activos en la toma de decisiones relacionadas con la investigación y la atención médica y en la planificación de ambas. Algunos aspectos clave de este cambio cultural deben incluir:

- 1) Reconocimiento del valor del paciente: Es esencial que los institutos de investigación reconozcan el conocimiento y la experiencia de los pacientes como valiosos. Los pacientes no deben ser vistos simplemente como sujetos de investigación, sino como colaboradores igualitarios.
- 2) Comunicación efectiva: La comunicación entre investigadores, profesionales de la salud y pacientes debe mejorar. Esto implica un lenguaje claro y accesible, así como la disposición a escuchar y responder a las preocupaciones de los pacientes.
- 3) Participación activa: Los pacientes deben ser invitados a participar activamente en la planificación y ejecución de investigaciones. Esto puede incluir la revisión de protocolos de estudio, la identificación de preguntas de investigación relevantes y la divulgación de resultados.
- 4) Transparencia y acceso a la información: Los institutos de investigación deben ser transparentes en cuanto a sus objetivos, procesos y resultados. Además, deben proporcionar a los pacientes acceso a la información relevante de manera comprensible.
- 5) Capacitación y apoyo: Tanto los pacientes como los profesionales de la salud necesitan capacitación en *Patient Engagement*. Los institutos deben ofrecer programas de formación para empoderar a ambas partes y fomentar una colaboración efectiva.
- 6) Reconocimiento y recompensas: Es importante reconocer y recompensar la contribución de los pacientes a la investigación, y cada instituto puede definir las formas de recompensa.

Para que este cambio cultural necesario en los Institutos de Investigación Sanitaria se lleve a cabo, es necesario plantear objetivos y acciones que permitan alcanzar resultados, así como definir los indicadores que estimarán la consecución de los mismos.

Objetivo 1.1. La participación de pacientes está integrada en la estructura de los IIS

Resultados

1.1.1. Establecimiento de Política de *Patient Engagement* (en el anexo III se puede encontrar una guía para su elaboración).

Objetivo 1.2. La participación de pacientes está estructurada y organizada

Resultados

- 1.2.1. Desarrollo de instrumentos para evaluar el progreso de *Patient Engagement* (Herramientas de control organizativo).
- 1.2.2. Identificación y establecimiento de líneas de colaboración con pacientes.
- 1.2.3. Formación de un grupo de referencia sobre Participación de Pacientes.
- 1.2.4. Elaboración de Plan de acción anual de *Patient Engagement* período 2024-2026 (en el anexo IV se puede encontrar una guía para su elaboración).

2. Línea Estratégica 2 – Educación y capacitación

La línea estratégica enfocada en educación y capacitación emerge como un pilar fundamental. Con el objetivo de fortalecer la colaboración entre diversos actores, desde personal investigador y técnico hasta pacientes y asociaciones, se diseñará un plan de formación productivo. Este plan, una vez aprobado por los órganos de gobierno competentes, buscará no solo garantizar la disponibilidad de recursos educativos, sino también asegurar su implementación efectiva. Este enfoque integral en la educación y capacitación pretende consolidar un ecosistema de *Patient Engagement* sólido y colaborativo.

Objetivos 2.1. Disponibilidad de un plan de formación dirigido a todos los actores involucrados (personal investigador, técnico, de gestión, pacientes, asociaciones de pacientes,...)

Resultado

- 2.1.1. El plan es aprobado en los órganos de gobierno competentes y se realiza su difusión a todos los actores involucrados.

Objetivos 2.2. Implementación del plan de formación

Resultados

- 2.2.1. El personal de los institutos sanitarios se forma para involucrar de manera significativa a los pacientes.
- 2.2.2. Los pacientes se forman y empoderan para colaborar de manera activa y significativa.

3. Línea Estratégica 3 – Recursos e iniciativas

En la vanguardia del compromiso con los pacientes, la Línea Estratégica 3 de Recursos e Iniciativas se erige como un faro para la innovación en la colaboración con los pacientes. Con el objetivo central de convertir la participación de pacientes en la norma dentro de los IIS, se ha trazado un camino ambicioso. Este recorrido incluye la disponibilidad de documentos y herramientas diseñados para facilitar la involucración activa de los pacientes en todos los niveles. Además, se pretende integrar la participación de pacientes como un criterio de evaluación esencial en convocatorias, asegurando así que la perspectiva del paciente sea un componente intrínseco en la toma de decisiones. En este contexto, se persigue no solo la inclusión de los

pacientes en el desarrollo de proyectos de investigación en los Institutos de Investigación Sanitaria (IIS), sino también el establecimiento de partidas presupuestarias específicas destinadas a actividades relacionadas con el *Patient Engagement*. Esta línea estratégica se posiciona como un catalizador para transformar la manera en que concebimos y ejecutamos la investigación, garantizando que la voz de los pacientes sea no solo escuchada, sino tenga una contribución integral en cada etapa del proceso.

Objetivo 3.1. La participación de pacientes es la norma

Resultados

- 3.1.1. Disponibilidad de documentos y herramientas para facilitar la involucración de pacientes.
- 3.1.2. La participación de pacientes es un criterio de evaluación en convocatorias.
- 3.1.3. Los pacientes forman parte activa del desarrollo de los proyectos de investigación en los IIS.
- 3.1.4. Establecimiento de partidas presupuestarias para actividades relacionadas con *Patient Engagement*.
- 3.1.5. Actividades específicas que aseguren la eficacia del procedimiento.

4. Línea Estratégica 4 – Comunicación y diseminación

La Línea Estratégica 4, dedicada a Comunicación y Diseminación, destaca como el puente vital entre la información y su alcance efectivo. Con el firme propósito de fortalecer la comprensión y participación de los actores involucrados, se ha delineado un enfoque integral en la comunicación interna. Este enfoque busca no solo asegurar que los actores estén plenamente conscientes de sus roles y responsabilidades en relación con el *Patient Engagement* en el RRI, sino también elevar la visibilidad y comprensión de la política asociada. En paralelo, se ha trazado una ruta para la profesionalización de la comunicación externa, con el objetivo de contar con los recursos necesarios para garantizar la calidad y eficacia en la transmisión de mensajes relacionados con el *Patient Engagement*. Esta línea estratégica también aborda la necesidad de sistematizar la difusión de informes y resultados de la participación en *Patient Engagement*, asegurando una comunicación externa efectiva que fortalezca la conexión entre la investigación y la comunidad.

Objetivos 4.1. Los actores involucrados conocen la información sobre el *Patient Engagement* en el RRI (Comunicación interna)

Resultado

- 4.1.1. Los actores son conocedores de sus roles y responsabilidades sobre *Patient Engagement* en el RRI.

Objetivo 4.2. Visibilización de la Política de *Patient Engagement* de manera efectiva (Comunicación interna)

Resultado

4.2.1. Incremento en la conciencia y comprensión de la Política de *Patient Engagement*.

Objetivo 4.3. Profesionalización de la comunicación sobre *Patient Engagement* (Comunicación externa)

Resultado

4.3.1. Disponibilidad y dotación de recursos necesarios para la comunicación sobre *Patient Engagement*.

Objetivo 4.4 Sistematización de la difusión de informes y resultados de la participación en *Patient Engagement* (Comunicación externa)

Resultado

4.4.1 Difusión sistematizada de informes y resultados de participación en *Patient Engagement*.

ANEXO I: Actividades propuestas para el Nodo

Las actividades reflejadas en este apartado son fruto de la discusión mantenida en el Piloto sobre *Patient Engagement* del nodo español de EATRIS, en el que participaron activamente 25 IIS. Estas actividades pretenden ser útiles para alcanzar los objetivos y los resultados planteados. Esta lista es indicativa y es una propuesta inicial que está abierta a modificaciones y será rubricada y/o adaptada en los respectivos planes anuales de los distintos IIS.

Línea estratégica 1: Cultura organizacional

Objetivo 1.1. La participación de pacientes está integrada en la estructura de los IIS

- **Elaborar una guía modelo de contenidos mínimos y puntos relevantes a considerar.** (en el anexo III se puede encontrar un borrador de dicha guía).

Objetivo 1.2. La participación de pacientes está estructurada y organizada

- **Identificar diferentes parámetros y herramientas para la autoevaluación del proceso de *Patient Engagement***
- **Establecer una guía con los elementos claves a considerar en el proceso de participación (niveles de participación, comunicación e identificación del paciente).**
- **Diseño, constitución e implementación de un Comité Asesor en Participación de Pacientes.**
- **Planes anuales de acción del nodo.** (en el anexo IV se puede encontrar un borrador de dicha guía).
- **Elementos de monitorización de la implementación de la estrategia**

Línea estratégica 2: Educación y capacitación

Objetivo 2.1. Disponibilidad de un plan de formación dirigido a todos los actores involucrados (personal investigador, técnico, de gestión, pacientes, asociaciones de pacientes,...)

- **Establecimiento de indicadores de adquisición de competencias por formación.**
- **Desarrollar una guía sobre contenidos sugeridos para formaciones dentro de los IIS.**
- **Proponer una serie de actividades formativas para los actores involucrados en los IIS en *Patient Engagement*.**

Objetivo 2.2. Implementación del plan de formación

- **Capacitar al grupo de referencia (Comité Asesor en Participación de Pacientes).**
- **Implementar la propuesta de actividades formativas.**

Línea estratégica 3: Recursos e Iniciativas

Objetivo 3.1. La participación de pacientes es la norma

- **Identificación del material necesario y no existente.**
- **Desarrollo de documentos y herramientas necesarios comunes a todos los Institutos:**
 - **Proveer un único documento normalizado (PNT) de *Patient Engagement* de referencia general para los IIS de acceso abierto y de comprensión sencilla y directa (Plan de Participación de Pacientes).**
 - **Glosario: Ciudadanos Expertos, Pacientes Expertos, Alfabetización en ciencia, Humanización en ciencia, ...**
 - **Roadmap *Patient Engagement* para Institutos de Investigación.**
 - **Recepción desde el nodo de los planes estratégicos, casos de éxito y buenas prácticas de protocolos de *Patient Engagement* de los institutos.**
 - **Documento sintetizando las buenas prácticas para la involucración de pacientes.**
 - **Acciones de sensibilización con los organismos de financiación.**
 - **Congreso o conferencia anual del nodo que englobe miembros del ISCIII, de los diferentes IIS, ciudadanía y pacientes.**

Línea estratégica 4: Comunicación y Diseminación

Objetivos 4.1. Los actores involucrados conocen la información sobre el *Patient Engagement* en el RRI (Comunicación interna)

- **Crear estructura para alojar un repositorio común de información.**

Objetivo 4.2. Visibilización de la Política de *Patient Engagement* de manera efectiva (Comunicación interna)

- **Transmitir el sentido del deber para difundir la política de *Patient Engagement*.**

Objetivo 4.3. Profesionalización de la comunicación sobre *Patient Engagement* (Comunicación externa)

- **Desarrollar el material necesario, así como la estrategia de comunicación.**

Objetivo 4.4 Sistematización de la difusión de informes y resultados de la participación en *Patient Engagement* (Comunicación externa)

- **Desarrollar el material necesario, así como la estrategia de comunicación.**

ANEXO II: Actividades propuestas para los IIS

Las actividades reflejadas en este apartado son fruto de la discusión mantenida en el Piloto sobre *Patient Engagement* del nodo español de EATRIS, en el que participaron activamente 25 IIS, las cuales pueden ser útiles para alcanzar los objetivos y los resultados planteados. Esta lista de actividades es indicativa y no exhaustiva en aras de facilitar, y algunas de ellas ya están siendo implementadas por algunos IIS. Esta lista de actividades está abierta a modificaciones y será contemplada en los respectivos planes anuales.

Línea estratégica 1: Cultura organizacional

- Elaboración de una política de *Patient Engagement* (en el anexo III se puede encontrar una guía para su elaboración).
- El establecimiento de un plan de acción anual de *Patient Engagement* en el que se incluyan aspectos como (objetivos, evaluación de necesidades, estrategias específicas, recursos, planificación y evaluación). (En el anexo IV se puede encontrar una guía para su elaboración).
- Creación de un grupo interno del IIS dedicado a las actividades de *Patient Engagement*.
- Incluir pacientes en comités y grupos de trabajo.
- Establecer canales de comunicación en el IIS.
- Integrar la perspectiva del paciente en la toma de decisiones.
- Evaluar y dar cuenta de los efectos de la participación de los pacientes.
- Promover la transparencia.

Línea estratégica 2: Educación y capacitación

- Dar a conocer el plan estratégico en cuanto a formación en *Patient Engagement* a todos los actores involucrados.
- El plan estratégico será una parte importante de los kits de bienvenida de los investigadores a un IIS
- Actividades de formación dirigidas a actores científicos, gestores y personal de los institutos sobre la involucración de pacientes.
- Actividades de formación dirigidas a pacientes (pacientes, organizaciones de pacientes, familiares, etc.).
- Formación al grupo de contacto y referencia (conocimientos y aptitudes).

Línea estratégica 3: Recursos e Iniciativas

- Desarrollo de documentos y herramientas necesarias particulares al Instituto.
- Lanzamiento de proyectos/iniciativas intramurales piloto específicos para activar la participación de pacientes.
- Contar con financiación específica para el desarrollo de actividades de *Patient Engagement*.
- Establecimiento de la red entre investigadores-institutos-pacientes-ciudadanos para cooperar en el diseño y desarrollo de proyectos concretos.
- Desarrollo de documentos y herramientas necesarios particulares al Instituto (ej: Protocolo de *Patient Engagement*, Documento que integra el Plan de formación del

paciente, Documento que integra Plan de formación del investigador, Documento que integra el marco ético de participación).

- Acciones de sensibilización con los organismos de financiación.
- Desarrollo de grupos de enfoque exploratorios entre IIS y organizaciones de pacientes.

Línea estratégica 4: Comunicación y Diseminación

- Capacitar en comunicación sobre *Patient Engagement*.
- Establecer un canal TV gratuito con contenido *Patient Engagement*, o desarrollar material audiovisual.
- Utilizar redes sociales y otros canales web para difusión.

ANEXO III: Guía para la elaboración de una política de *Patient Engagement* en los IIS

La política de *Patient Engagement* en un Instituto de Investigación Sanitaria es fundamental para garantizar que los pacientes sean parte activa en el proceso de investigación y que sus necesidades y perspectivas se tengan en cuenta. A continuación, proponemos una guía de cómo podría redactarse esta política y que debe ser personalizado por cada IIS:

Política de *Patient Engagement* en el Instituto de Investigación Sanitaria [XX]

1. Introducción

En el Instituto de Investigación Sanitaria XX, reconocemos la importancia de la participación activa de los pacientes en la investigación. Valoramos las perspectivas y experiencias de los pacientes como una parte esencial de nuestro enfoque para mejorar la atención médica y los resultados de salud. Esta política establece nuestro compromiso con el *Patient Engagement* y define los principios que guían nuestras actividades de investigación en este ámbito.

2. Definición de *Patient Engagement*

El *Patient Engagement* se refiere a la colaboración activa y significativa de los pacientes, sus familias y cuidadores en todas las etapas del proceso de investigación, desde la concepción y el diseño de los estudios hasta la implementación y la difusión de los resultados.

3. Principios de *Patient Engagement*

En nuestro Instituto, nos comprometemos a:

- Fomentar una cultura de respeto y empatía hacia los pacientes, sus experiencias y perspectivas.
- Involucrar a los pacientes en la toma de decisiones relacionadas con la investigación, incluyendo la definición de preguntas de investigación, el diseño de protocolos y la revisión de propuestas de investigación.
- Proporcionar capacitación y recursos a los pacientes y sus familias para que puedan participar de manera efectiva en la investigación.
- Garantizar la transparencia en todas las etapas de la investigación y compartir los resultados de manera accesible y comprensible para los pacientes.
- Respetar la privacidad y la confidencialidad de la información de los pacientes en todo momento.
- Promover la diversidad y la representación equitativa de pacientes de diferentes grupos demográficos en nuestros estudios.
- Evaluar de forma continua nuestras prácticas de *Patient Engagement* y buscar oportunidades de mejora.

4. Responsabilidades

Todos los miembros del personal del Instituto, así como los investigadores y colaboradores, tienen la responsabilidad de cumplir con esta política y de promover la participación de los pacientes en la investigación.

5. Implementación

La implementación de esta política se llevará a cabo a través de la designación de un comité de *Patient Engagement* que supervisará las actividades relacionadas con la participación de los pacientes en la investigación y proporcionará orientación y apoyo.

6. Revisión y Actualización

Esta política se revisará de forma periódica para asegurar que siga siendo relevante y efectiva en la promoción de la participación de los pacientes en la investigación.

Esta política de *Patient Engagement* refleja nuestro compromiso con la mejora de la atención médica a través de la colaboración activa de los pacientes en la investigación. Establecemos esta política como un marco para guiar nuestras acciones y garantizar que los pacientes sean socios valiosos en nuestra búsqueda de avances en el campo de la salud.

[Responsable de la política: Director Científico del Instituto XX: Nombre XX]

[Fecha de Aprobación y ratificación por parte del Órgano de Gobierno]

ANEXO IV: Guía para la elaboración de un plan anual de *Patient Engagement*

El establecimiento de un plan de acción anual de *Patient Engagement* será parte muy importante de la estrategia para involucrar a los pacientes en la vida y desarrollo de un IIS. Este Plan de Acción anual debería estar alineado con la política de *Patient Engagement* y debería formar parte de planificación estratégica del IIS, como muchos otros planes de acción que tenemos en los IIS. Proponemos algunos pasos clave para crear un plan de acción anual:

1. Definir objetivos: Identificar los objetivos específicos que se desean alcanzar con el *Patient Engagement*. Algunos ejemplos de objetivos serían los destinados a mejorar la comunicación entre pacientes y personal del IIS y a aumentar la participación en la toma de decisiones.
2. Evaluación de necesidades: Realizar una evaluación de las necesidades de los pacientes y comunidades abordadas/estudiadas en el IIS, para comprender sus inquietudes, preferencias y barreras para el *engagement*.
3. Plantear estrategias: Diseñar estrategias y actividades concretas para alcanzar los objetivos definidos en el Pla. Sugerimos para estas estrategias incluir a los pacientes en la implementación de tecnologías de salud desarrolladas por el IIS, la capacitación del personal del IIS en comunicación efectiva, o la creación de programas de educación para pacientes e investigadores
4. Establecer métricas del plan de acción: Definir indicadores clave de desempeño (KPIs) para medir el éxito del plan. Esto nos permitirá realizar un seguimiento de los avances y realizar ajustes según sea necesario.
5. Asignar recursos propios del IIS: Determinar los recursos necesarios en términos de personal, recursos tecnológicos y partidas presupuestarias, para llevar a cabo el plan de acción anual.
6. Planificación de la implementación del plan: Establecer un cronograma detallado para la implementación de las estrategias para la anualidad.
7. Evaluación continua: Realizar un seguimiento constante de los KPIs y ajustar el plan según los resultados y el feedback de los pacientes que participan en comisiones y grupos de trabajo.
8. Incluir acciones de Comunicación en el plan. El IIS debe asegurarse mediante estas acciones la comunicación de los progresos e iniciativas de *Patient Engagement* a investigadores, pacientes, familias y personal asistencial, para seguir promoviendo la participación.

Es importante mencionar que el *Patient Engagement* es un proceso continuo que requiere un compromiso constante por todos los actores claves del IIS. Sugerimos revisar los planes de acción anuales a medida que evolucionen las necesidades y los progresos, para lograr resultados exitosos.