

# Participación del paciente en Evaluación de Convocatorias

## Experiencia piloto

Curso sobre Investigación Responsable en la UIMP

Organizado por: ISCIII y IDIVAL

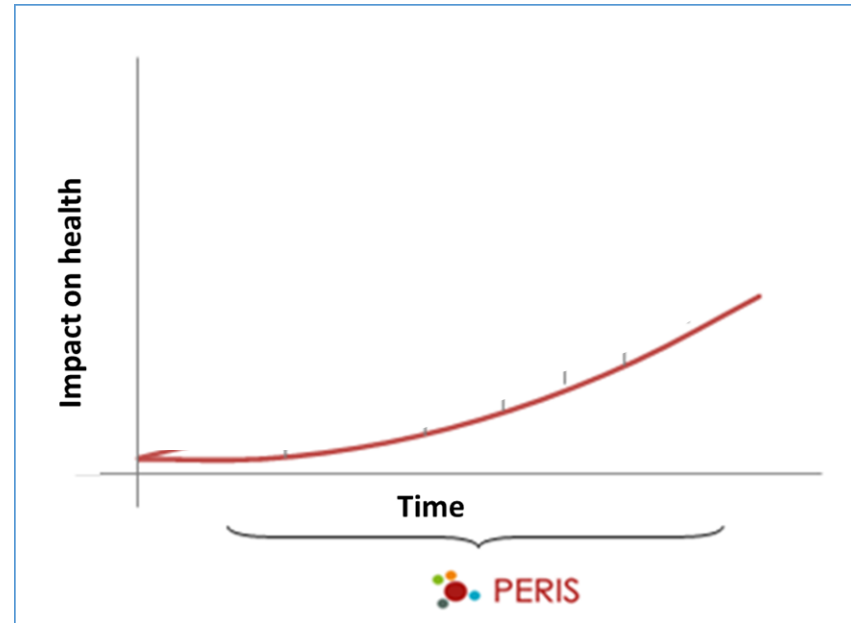
*Paula Adam, Directora de Investigación, AQuAS*

*Santander, 1-3 Julio 2019*

# Convocatorias del PERIS y plan estratégico



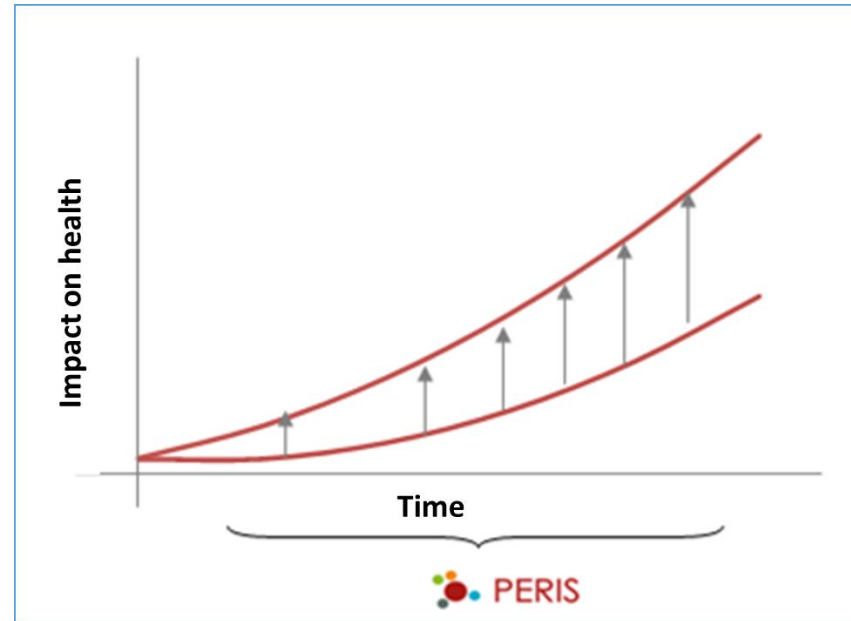
Generalitat de Catalunya  
**Departament de Salut**



# SARIS – Sistema de EVALUACIÓN RESPONSABLE



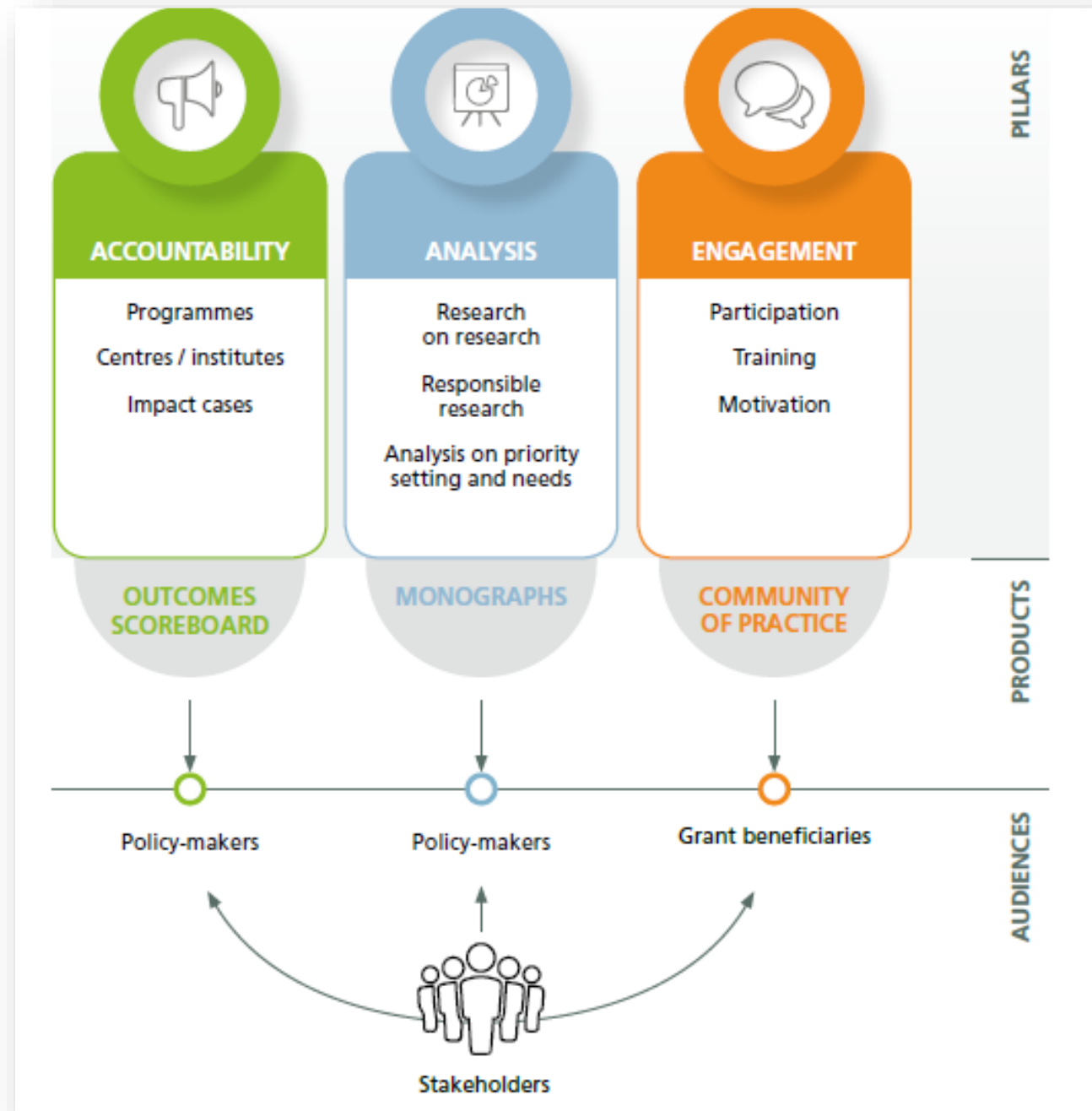
Agència de Qualitat  
i Avaluació Sanitàries  
de Catalunya



# Pilares del SARIS

Instrumento para la gestión del cambio

(4 cambios en marcha)



# Participación del paciente en investigación

# Antecedentes

## **MONOGRÁFICOS DE DIAGNÓSTICO**

### Diagnóstico

- metodología: revisión de la literatura y grupos focales

### Resultados / Conclusiones:

- Iniciativas individuales, aisladas y con necesidad de soporte
- Muchos retos abiertos por parte de los actores

## **JORNADA PARTICIPATIVA EN 2018 PARA DEFINIR AGENDA**

- Incorporación de pacientes a las evaluaciones de las Convocatorias del PERIS
- Necesidad de soporte profesionalizado en los IIS
- AQuAS como dinamizadora i soporte a los IIS

# Experiencia piloto:

Incorporación de pacientes en los paneles de evaluación de convocatorias PERIS 2019

# Lecciones aprendidas de las experiencias internacionales

Reino Unido y Países Bajos tienen larga experiencia

Sus conclusiones / recomendaciones:

- Tiene todo el sentido del mundo hacerlo
- Pero hay que darle el sentido (contexto, misión, necesidad, impacto)
- No hay recetas que valgan (pero sí estándares)
- Aún están aprendiendo a hacerlo



# ¿En qué puede mejorar el PERIS?

- Incorporar nuevas visiones en la evaluación
- Enriquecer el proceso
- Investigación responsable
- Mejorar el impacto en salud de las propuestas financiadas
- Fomentar el dialogo
- Hay que hacer un primer paso

# ¿Como hacerlo?

- Distinguiendo dos tipos de evaluadores de las convocatorias
  - EVALUADORES-CIENTÍFICOS
  - EVALUADORES-PACIENTES
- Promoviendo una relación entre iguales
- Formando los evaluadores-pacientes e corto plazo
- Co-creando la herramienta de evaluación a medio plazo
- Gestionando las expectativas
- Gestionando el cambio con mirada hacia un horizonte largo
- Mensaje muy claro a los pacientes i a todos los actores

# Mensaje compartido con los pacientes en TODO MOMENTO

- Primera vez que se hace: metodología y herramienta de evaluación nuevas PARA TODOS
- Es un proceso de aprendizaje mutuo, establecimiento de un diálogo
  - Entre todos los actores: AQuAS, Departamento de Salud, Evaluadores-científicos, Evaluadores-pacientes, Investigadores solicitantes
  - Aprender de los errores y aciertos
- Se necesita tiempo, conocimiento y reconocimiento mutuo, ir ganando confianza progresivamente



# Convocatoria PERIS 2019

## ACCIONES INSTRUMENTALES

- Fortalecimiento institucional para actividades de alcance internacional
- Formación de jóvenes investigadores doctores
- PhD for Medical Doctors (PhD4MD)

### Intensificación de profesionales de la salud

1. Profesionales de enfermería
2. Profesionales con Formación Sanitària Especializada

## Evaluadores-pacientes

# Primeras decisiones

- Los pacientes evaluaría dos aspectos de las propuestas:

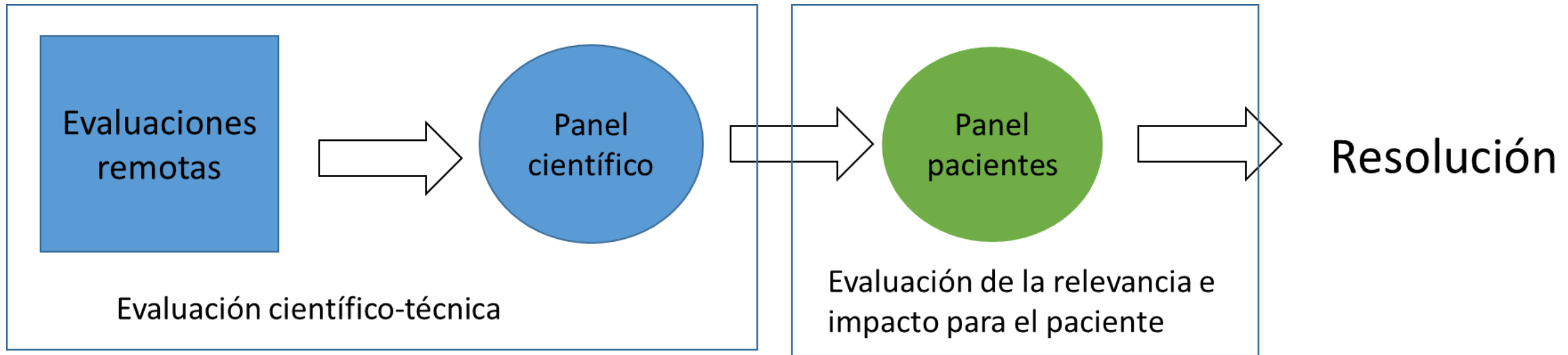
- **Relevancia e Impacto en el paciente**
- **Resumen para el público en general**

(no evaluarían los mismos aspectos que los científicos)

- Sobre el proceso:

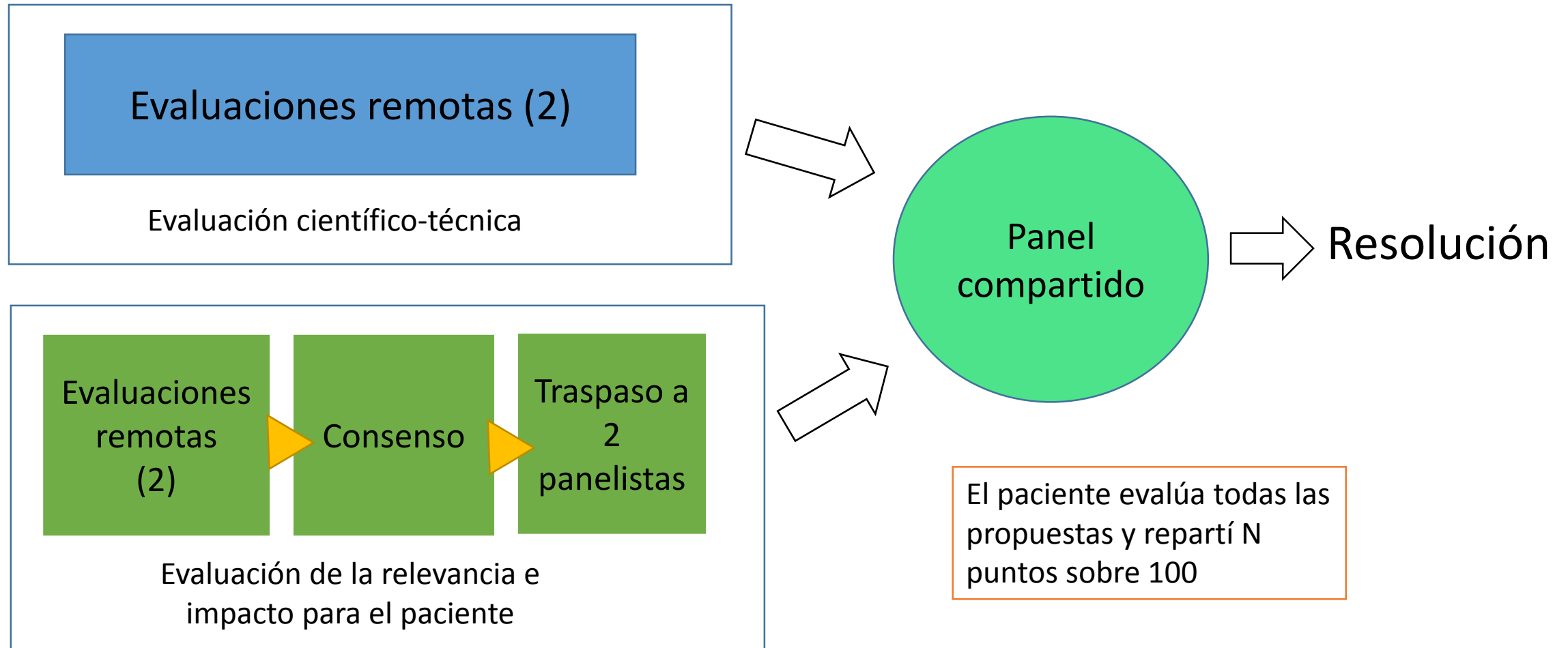
- Conversaciones con 'el sistema' (planificador y representantes de pacientes)
- Se propuso 2 opciones:
  - procesos independientes y separados
  - **procesos compartidos**

# Opción 1: Proceso separado en 2 etapas, sin deliberación conjunta

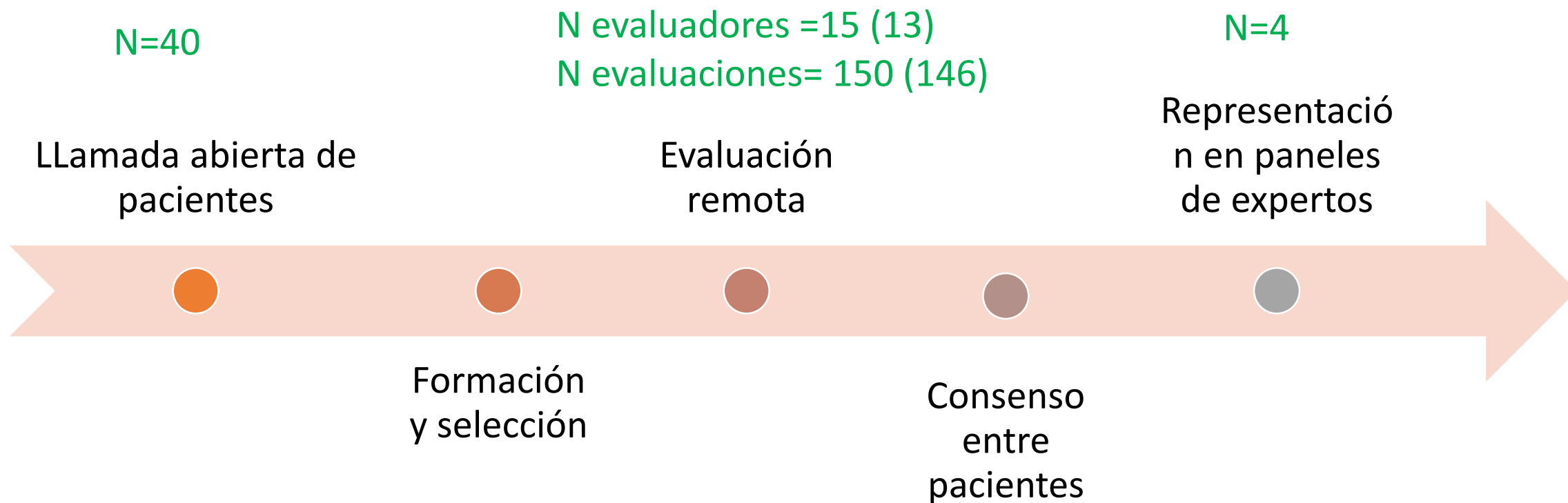


El paciente solo evalúa las propuestas que cumplen los criterios científico técnicos

# Opcion 2: Evaluación por separado, deliberación conjunta (opción adoptada)



# PROCESO DE LOS PACIENTES





# Resultados de la llamada (n=40)

- 18 afectados por un problema de salud
- 7 familiares
- 8 profesionales (médicos, enfermeras, etc)
- 6 interesados (no especificaban)
- 1 estudiante

# Criterios de selección de evaluadores-pacientes

- Habilidad por entender el entorno científico y sanitario
- Interés y motivación
- Disponibilidad de fechas
- Capacidad deliberativa
- Tiempo para evaluar / acceso remoto de las evaluaciones
- No se buscaba representatividad

# Instrumentos nuevos que se crearon

## **Para los investigadores (solicitantes):**

- Guía sobre cómo escribir un ‘lay summary’
- Explicación en el apartado del formulario “Relevancia e impacto para el paciente” (especificando que sería evaluado por pacientes)

## **Para los evaluadores-pacientes:**

- Instrumento de evaluación del paciente
- Checklist de soporte
- Guía para el uso del instrumento y manejo del proceso
- Glosario y definiciones

# Instrumento de evaluación

Orientación al impacto en el paciente	Candidato/a	Perfil orientado al paciente
		Motivación
	Proyecto	Cambios en la práctica
		Cambios en capacidades y actitudes
Propuesta global	Estilo comunicativo	
	Justificación del interés social	
	Interés del PERIS u otros	

# ¿Qué se entiende por impacto?

Se considera el impacto más allá del ámbito académico.

Se entiende por impacto **todo aquel beneficio o efecto sobre los pacientes, la salud (y la prevención), los sistemas de salud, los profesionales, los aspectos éticos, culturales y relacionales que están alrededor de la salud y la enfermedad.**

# ¿Qué se entiende por paciente?

Concepción abierta, incluyendo cuidadores, personas sanas, etc.

# Taller de formación

- Talleres participativos y basados en técnicas de inteligencia colectiva
- Partes:
  - LA CIENCIA Y EVALUACIÓN
  - LOS RETOS DE TODO EVALUADOR
    - Juicio riguroso y objetivo, basado en criterios pre-establecidos y que garantizan una máxima igualdad de interpretación
    - Conflicto de interés
    - Confidencialidad
  - VALOR DEL PACIENTE EVALUADOR
    - Otra visión, ...
  - Ejercicios prácticos con solicitudes de otros años (anonimizadas)

# VALORACIÓN INICIAL DE LA EXPERIENCIA: muy positiva pero....

- COORDINADORES DELS PANELS
  - Sin peros, recomiendan seguir
- PACIENTES
  - Entender mejor como funciona la ciencia desde dentro
  - A veces, dificultad por evaluar sin emitir juicios propios.
  - Hubo lagunas. No está claro si las lagunas están en la herramienta, el contenido que han escrito los solicitantes, en la estructura del formulario, el proceso...
- AQuAS
  - Superar el 'miedo' a que no funcione. Ahora sabemos que se puede
  - Hay que mejorar el proceso y la herramienta con la contribución de los pacientes y el resto de actores. De manera inclusiva

# Siguientes pasos

- Evaluación del talento (Intensificaciones)
  - Revisar la herramienta, proceso, formularios, definiciones, etc
  - En co-creación con pacientes junto con: coordinadores de paneles, actores del sistema
  - Seguir con la formación
- Evaluación de proyectos
  - Por definir (en UK los pacientes evalúan proyectos)
- Evaluación de prioridades / necesidades
- Abrir / Compartir la experiencia





# ¡Gracias!

Paula Adam

@PaulaAdam4

[padam@gencat.cat](mailto:padam@gencat.cat)