

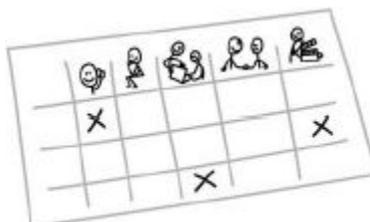
La Matriz de participación

Participación de pacientes en proyectos e investigación

Guía Práctica

Marzo 2019

Dirk-Wouter Smits
Martijn Klem
Marjolijn Ketelaar



De Hoogstraat
Revalidatie

U UMC Utrecht

Center of Excellence for Rehabilitation Medicine Utrecht

BOSK

Vereniging van mensen met een lichamelijke handicap

Desarrollado por el centro de excelencia para la Medicina de Rehabilitación de Utrecht, en colaboración con BOSK y expertos por experiencia, jóvenes y padres.

© 2017 Center of Excellence for Rehabilitation Medicine Utrecht, the Netherlands

INTRODUCCIÓN

La Matriz de Participación se ha desarrollado para promover la colaboración con los pacientes * (a partir de los 12 años) en proyectos e investigaciones. Es una herramienta para investigadores de proyectos. Esta herramienta es una ayuda para dialogar con el paciente sobre el papel que el paciente desea desempeñar en un proyecto.

Esto ayudará a los líderes de proyectos a 1) centrarse más en la colaboración; 2) mejorar (la organización de) la colaboración; e 3) informar sobre la colaboración de forma más sistemática.

El uso de la Matriz de Participación en los diálogos conducirá en última instancia a que los pacientes tengan influencia en el proyecto de una manera que sea apropiada para ellos. Cuando un líder del proyecto y un paciente entablan un diálogo juntos, sabrán qué esperar el uno del otro, trabajarán mejor juntos y se obtendrán más beneficios de colaboración. Esto será fundamental para que los proyectos sean más relevantes y tengan un mayor impacto.

La creación de la Matriz de Participación se basó en un estudio de la literatura y varios paneles de expertos. El origen de la Matriz de Participación se encuentra en la jerarquía de participación de Arnstein.** Sin embargo, a diferencia del modelo original de jerarquía de participación, en la Matriz de Participación no hablamos de "niveles" (es decir, un enfoque jerárquico vertical) sino de "roles" (es decir, un enfoque horizontal e igualitario).† Esto también se transmite en la apariencia de la Matriz: los roles se presentan horizontalmente.

La Matriz de participación incluye solo los roles que representan la colaboración en un proyecto. Por esta razón, el papel del sujeto de estudio (es decir, el encuestado) y los roles "decorativos" (es decir, presentes, pero sin comprensión de un proyecto) ‡ no forman parte de la Matriz.

Un elemento clave de la Matriz es que vincula los roles de colaboración con las fases de los proyectos.

- Esta guía práctica es una guía concisa para los líderes de proyectos. Consecutivamente, cubre: "Qué": roles, fases y actividades de un proyecto
- "Cómo": principios de diálogo y recomendaciones concretas para usar la Matriz

¿QUÉ? ROLES, FASES Y ACTIVIDADES

En el núcleo de la Matriz de participación se encuentran los **roles** y las **fases** de un proyecto.

Los diversos roles de participación se ejecutan horizontalmente. Las diversas fases del proyecto se ejecutan verticalmente.

La combinación de roles y fases da como resultado una "Matriz" con varias celdas.

Después de todo, los pacientes pueden desear desempeñar diferentes roles en diferentes fases.

Roles de participación

La Matriz de Participación distingue cinco roles de participación para los pacientes. En la página 2 de la Matriz de participación, estos cinco roles se definen y se dan ejemplos.



Al utilizar la Matriz de participación, los líderes de proyectos deben ser conscientes de que el papel de:

- El *oyente* es un rol menos activo, pero ciertamente no menos importante en el proyecto.
- El *copensador* también puede hacer preguntas y dar retroalimentación, así como dar una opinión.
- El *asesor* transmite comentarios de los líderes del proyecto a los pacientes sobre si se han seguido o no los consejos.
- El *socio* es valioso no solo al inicio de un proyecto sino también en las fases intermedia y final.
- El *tomador de decisiones* requiere que los líderes de proyectos tengan una actitud de "no intervenir".*

* "Pacientes" se puede interpretar aquí de forma amplia (expertos por experiencia; personas con discapacidad, jóvenes, padres, familiares, etc.)

** Arnstein (1969). Una jerarquía de

participación ciudadana. Revista del Instituto Americano de Planificadores, 35 (4), 216-224

† Smit et al. (2011). Fundamenteel onderzoek en patiëntenorganisaties: een verrassende combinatie. Badhoevedorp: De Adelaar

Fases del proyecto

La Matriz de participación presenta tres fases principales de un proyecto. Hay espacio para agregar más fases y subfases. Los usuarios pueden adaptar esto a sus propios proyectos. Se recomienda encarecidamente que las fases se describan de la manera más concisa posible; esto hace que completar las celdas sea más fácil y significativo.

Ejemplos de subfases dentro de las fases principales propuestas son:

- en la *fase de preparación*: p. ej. desarrollo de ideas, formulación de preguntas, financiación, aprobación ética.
- en la *fase de ejecución*: p. ej. reclutamiento de sujetos de estudio, elección de instrumentos, recopilación de datos, análisis de datos.
- en la *fase de implementación*: p. ej. redacción de informes, difusión en los medios, transferencia a la práctica.

Rellenar las celdas

El líder del proyecto utiliza Matrix como guía para dialogar con los pacientes. Se establecen acuerdos sobre el papel que el paciente desea (y puede) desempeñar durante *qué fase*. De esta manera, las celdas vacías en la Matriz se llenan con actividades específicas para un paciente en un proyecto.

¿CÓMO? ABRIR DIÁLOGOS

Los diálogos en los que se utiliza la Matriz de Participación son diálogos abiertos; su estructura y contenido no son determinados de antemano. Después de una breve introducción, una de las primeras preguntas que podría hacer un líder de proyecto es "¿Puede decirme cómo imaginas tu papel en este proyecto / fase?".

Es esencial que el líder del proyecto haga preguntas abiertas y no juzgue, para que el paciente pueda expresar libremente sus propias ideas y deseos. El líder del proyecto es responsable de iniciar el diálogo.

Preferiblemente es celebrado 1 a 1 y cara a cara con el paciente que habla la mayor parte del tiempo. De esta forma, cada paciente puede expresar su participación *individual* (algo que a menudo es más difícil en un entorno grupal).

El líder del proyecto debe escuchar con mucha atención y hacer más preguntas, al mismo tiempo que debe prestar atención a los varios roles en la Matriz de Participación vinculados a una o más fases del proyecto.

También hay una opción para introducir ejemplos de diálogos abiertos de forma interactiva. La atmósfera del proyecto, las preferencias del paciente y el estilo del líder del proyecto determinan esta elección. Los ejemplos son juegos de cartas, juegos de mesa, juegos en el suelo y un juego realizado con gorras, no importa cómo, siempre que no se pierdan de vista los cinco roles y su vinculación a las fases del proyecto.

USO DE LA MATRIZ DE PARTICIPACIÓN COMO HERRAMIENTA DE DIÁLOGO

Como una guía de diálogo, la Matriz de participación se puede utilizar tanto de forma prospectiva como retrospectiva. En esta guía práctica describimos cómo se utiliza la Matriz de Participación de forma prospectiva (es decir, estableciendo acuerdos), y complementario a ello, cómo se puede utilizar retrospectivamente (es decir, en una evaluación intermedia y final).

El primer paso en un nuevo proyecto es tener un diálogo abierto utilizando la Matriz de Participación como marco de referencia. Es importante describir las subfases asociadas con el proyecto lo más claramente posible, pero con el entendimiento de que las cosas pueden cambiar. Posteriormente, uno o más roles (oyente, copensador, asesor, socio, tomador de decisiones) están vinculados provisionalmente a una o más subfases. Los acuerdos luego se traducen en actividades prácticas para el paciente dentro del proyecto. Esta especificación de actividades no es necesario que sea lo más completa posible de inmediato para todo el proyecto; también puede ser un proceso paso a paso (por ejemplo, una actividad por subfase).

Una buena forma de hacerlo es, después de que se hayan descrito las fases y se hayan comprendido los roles potenciales, que tanto el paciente como el líder del proyecto deben completar los detalles de "qué función en qué fase". Entonces pueden comparar *sus puntos de vista* y discutirlos más a fondo. Esta forma de trabajar promueve una comprensión más profunda de la perspectiva de los demás. Finalmente, se alcanzará un consenso sobre una conclusión y se podrán registrar los resultados (acuerdos relativos a las actividades). Estos resultados no son fijos y se pueden actualizar según sea necesario, p. Ej. en cada nueva subfase del proyecto.

De esta forma se creará tiempo para mirar hacia el futuro (y también tiempo para mirar hacia atrás). Este momento es conocido como "intersección". En una de estas intersecciones, el paciente y el líder del proyecto pueden evaluar los roles y actividades específicas juntos.

Se pueden encontrar ejemplos en la última página de esta guía práctica. Para facilitar el uso de la Matriz de Participación como herramienta de diálogo están disponibles un formulario digital para usar la matriz, una lista de verificación y una descripción general con ejemplos.

RECOMENDACIONES PARA LÍDERES DE PROYECTO

- Como líder del proyecto, también comuníquese con grupos de pacientes y grupos de partes interesadas para colaborar en el proyecto, así como a pacientes individuales.
- Como líder del proyecto, dé el primer paso para iniciar diálogos con los pacientes sobre los roles deseados.
- Al hacer esto, enfatice explícitamente a los pacientes que ellos son los expertos y que sus ideas no pueden estar equivocadas.
- Planifique sesiones de diálogo regulares para completar la Matriz (por ejemplo, una vez cada 2-3 meses, y desde luego en cada nueva fase del proyecto), e inclúyelas en la planificación del programa.
- Muestre la Matriz de Participación en cada sesión de diálogo (haciéndola así concreta).
- Describa las subfases con antelación, antes de las sesiones de diálogo, y hágalas tan específicas y concretas como sea posible.
- En cada subfase, mire hacia adelante y hacia atrás en los roles y actividades que tiene decididos/ha decidido.
- Ambos deben ser conscientes de que la "función no colaborativa" también es una opción que se puede presentar en varias subfases, aunque esto no está en la Matriz de Participación en sí.
- No establezca acuerdos sobre roles y actividades específicas con demasiada anticipación y no necesariamente para varias fases al mismo tiempo (esto suele ser demasiado complejo), sino que limite los acuerdos a la siguiente subfase.

Consejos y trucos para usar la Matriz de participación con los pacientes

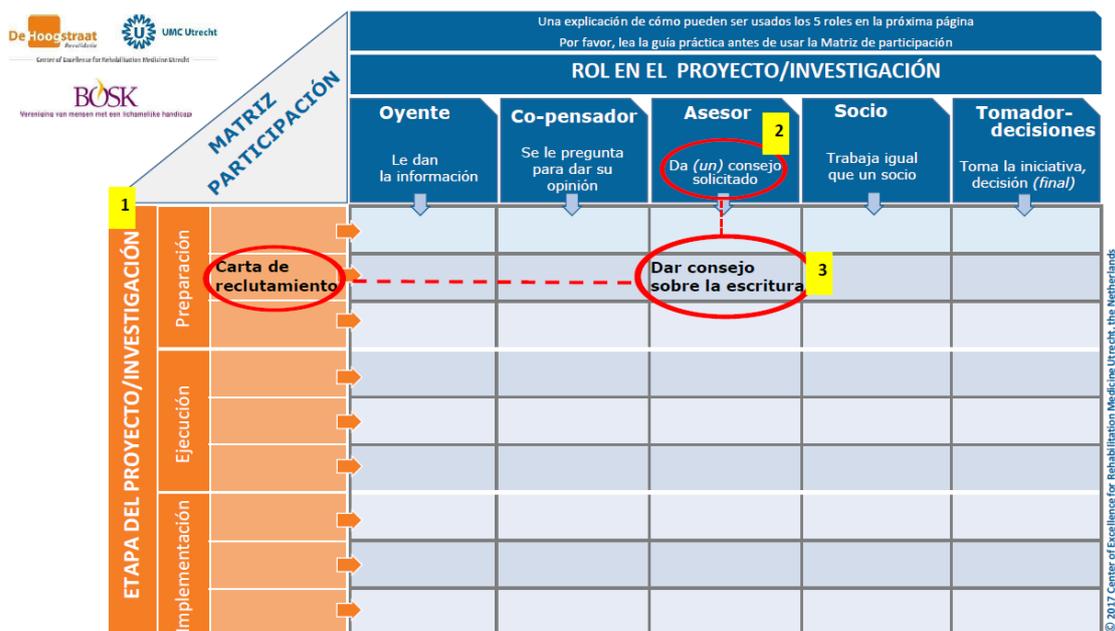
- **Dígale a los pacientes en una etapa temprana** que desea discutir sobre el papel que el paciente desea desempeñar en el proyecto
- Posiblemente, considere una **forma interactiva** (posiblemente usando un juego) de presentar los diálogos; esta introducción interactiva se puede hacer en grupo, aunque los diálogos abiertos deben ser llevados a cabo, preferentemente, de forma individualizada.
- Realice los diálogos sobre los roles en **un entorno seguro y agradable** (por ejemplo, en casa o en una cafetería).
- Considere la remuneración (por ejemplo, en forma de dinero / vales / créditos de estudio), por lo que el valor de la remuneración varía según el rol (el "tomador de decisiones" normalmente requiere más tiempo y esfuerzo que el "oyente").
- Dese cuenta de que este enfoque **requiere tiempo y flexibilidad**, debido en particular a la intensiva y regular comunicación; en última instancia, resultará en un proyecto que es más relevante y tiene un mayor impacto.

Desarrollado por el centro de excelencia para la Medicina de Rehabilitación de Utrecht, en colaboración con BOSK y expertos con experiencia, jóvenes y padres.

Ejemplo 1: Cumplimentación de la Matriz de participación (aquí: mirando hacia adelante)

Paso a paso:

1. Introduzca y describa las subfases que se analizarán en breve En el *ejemplo* siguiente, el foco está en la fase de preparación, con la subfase específica: "Redacte una carta de reclutamiento éticamente responsable para los futuros encuestados en la investigación".
2. Discuta/Comente los distintos roles de participación dentro de la fase específica y haga una elección En este *ejemplo*, el rol de "Asesor" fue elegido por ambas partes (investigador y experto por experiencia).
3. Formulen juntos actividades específicas que pertenecen al rol en la subfase correspondiente. En este *ejemplo*, la actividad del paciente (en la celda "Carta de reclutamiento + Asesor") será formulada como: "Dar consejos sobre la redacción de la carta de reclutamiento para los encuestados"



Ejemplo 2: Formulario para planificar diálogos y anotar acuerdos durante un proyecto

Durante un proyecto, este formulario se puede completar más y más extensamente. Como demostración, se ha completado brevemente en cursiva de color rojo (basado en el ejemplo anterior).

Fase/ subfase	Fecha del diálogo	Resultados ¿Qué acuerdos se han establecido?		
		Rol y contenido de la actividad	Periodo del rol y actividad	Diálogo de seguimiento
Preparación <i>Carta de reclutamiento</i>	<i>01/10/2017</i>	<i>Asesor: 'Paciente da consejos sobre la redacción de la carta de reclutamiento para encuestados'</i>	<i>Entre el 01/10/2017 y 01/11/2017</i>	<i>11/01/2017: mirada de nuevo/revisar el consejo sobre la carta y mirada hacia adelante a la siguiente fase y rol</i>
Ejecución -	
Implementación -	