



La matriz de participación:

Nada de nosotros sin nosotros

Dirk-Wouter Smits, Marjolijn Ketelaar (Center of Excellence for Rehabilitation Medicine Utrecht), Karen van Meeteren, Marjolein Kloet (OuderInzicht), Rebecca ter Mors, Lauren Sluiter (FNO youth panel), Johannes Verheijden (BOSK) and Femke van Schelven (Nivel, Netherlands Institute for Health Services Research)

Introducción

Los expertos por experiencia* son personas cuyas propias experiencias les han permitido convertirse en expertos en cierta área. Pueden ser personas con alguna discapacidad o enfermedad o sus familiares o amigos, por ejemplo. Sin embargo, a menudo ocurre que no participan en proyectos e investigaciones que tienen como objetivo mejorar la atención. Los proyectos simplemente pasan de largo y sus aportes no se escuchan durante todo el proceso. Los aportes de expertos por experiencia no se incluyen automáticamente en los proyectos y, por lo tanto, en colaboración con un grupo de expertos por experiencia, se ha creado una herramienta para promover sus aportes a los proyectos.

Herramienta

La herramienta se conoce como **Matriz de participación**. Es un recurso para investigadores y líderes de proyectos. El uso de este recurso les permite entablar un diálogo con expertos por experiencia sobre los distintos roles que (los expertos por experiencia) pueden desempeñar en cada fase de un proyecto. Basado en una búsqueda de literatura y las opiniones de los paneles de expertos, se han incorporado cinco roles de participación dentro de la Matriz de participación: el oyente, el co-pensador copensador, el asesor, el socio y el tomador de decisiones.



Oyente



Co-Pensador



Asesor



Socio



Tomador de decisiones

Productos asociados

Hemos desarrollado una serie de productos para ayudar a utilizar la Matriz de participación:

- La Matriz de Participación con una **breve explicación** en la segunda página
- Una **versión en formato digital** de la Matriz de participación que se puede completar
- Una **película animada** sobre las ideas detrás de la Matriz de participación.
- Una **guía práctica** enfocada en el uso práctico de la Matriz de Participación como recurso para promover el dialogo
- Una **lista de verificación** para usar la Matriz de participación
- Una descripción general con **ejemplos** de un proyecto existente que ilustra cómo se cumplen los roles por fase.

Algunos ejemplos de aportaciones de expertos en experiencia

Oyente	Co-pensador	Asesor	Socio	Tomador de decisiones
- Acceso a una solicitud por un subsidio - Estar presente en una reunión del proyecto - Recibir una versión de los resultados clara y comprensible	- Dar una opinión sobre una idea para un proyecto - Probar un cuestionario - Lluvia de ideas sobre disseminación de resultados del proyecto	- Aporte/opinión sobre una carta de reclutamiento - Recomendar temas para entrevistas - Asesoramiento sobre un plan de seguimiento posterior al proyecto.	- Co-análisis Coanálisis de datos de entrevista - Co-escribir Coescribir un artículo, por ejemplo para una revista de asociación de pacientes.	- Dar una conferencia. - Construir/crear y mantener una web para pacientes/ expertos por experiencia.

* "Expertos en experiencia" se puede interpretar aquí de forma amplia (personas con discapacidad, jóvenes, padres, familiares, etc.)

Lecciones aprendidas

Primeras impresiones de los usuarios de la Matriz de participación

"Este es un instrumento maravilloso que finalmente les da a los asesores de pares el reconocimiento que merecen"

"Trabajar con la Matriz de participación siempre significa un contacto real con el paciente" "Garantiza que no hablemos de los pacientes, sino que hablamos con ellos"

Información obtenida durante el desarrollo e implementación de la Matriz de participación.

La aportación de expertos por experiencia en la investigación y otros proyectos ha demostrado ser un tema de gran actualidad. La Matriz de Participación ahora puede dar forma concreta a esto. Las primeras impresiones muestran que los usuarios lo encuentran un instrumento muy prometedor. Su valor adicional es que los investigadores, líderes de proyectos y los expertos por experiencia pueden llegar a acuerdos claramente definidos sobre la naturaleza de su participación en varias fases de un proyecto. Sin embargo, hemos aprendido que promover la participación del paciente no es sencilla. Un proyecto requiere lo siguiente: 1) metas claras y significativas; 2) tiempo y remuneración; y 3) flexibilidad y apertura/transparencia. Estos requisitos fueron el resultado de una evaluación por el Instituto Holandés de Investigación en Servicios de Salud (Nivel) y el Centro de Excelencia para Medicina de rehabilitación Utrecht bajo los auspicios del programa FNO "Zorg én Perspectief" en los cuales 15 proyectos compartieron sus experiencias con la Matriz de Participación con nosotros.

Un desafío colectivo

El mayor objetivo de trabajar en colaboración con expertos por experiencia es permitir que el proyecto tenga un mayor impacto social. La Matriz de Participación es solo un instrumento para hacer esto. Actualmente se está trabajando en otras iniciativas e instrumentos complementarios (véase www.participatiekompas.nl). En vista de estas iniciativas emergentes, es recomendable que los investigadores y líderes de proyectos se familiaricen con la formación para trabajar con expertos por experiencia. Sin embargo, actualmente hay muy pocos cursos de formación en esta área. El desarrollo de cursos de formación es muy recomendable, de nuevo con y por expertos por experiencia. También se recomienda un seguimiento, orientación "en el trabajo". Además, existen las denominadas partes clave de interés que están dispuestas a compartir sus experiencias.

Algunas fuentes de información y "alimento para la inspiración"

Sitios web con información sobre cómo trabajar con expertos con experiencia en proyectos e investigación:

▪ Internacional:

- www.invo.org.uk
- www.pcori.org
- www.pencru.org

▪ Holandés:

- www.participatiematrix.nl
- www.participatiekompas.nl
- www.zonmw.nl/uploads/tx_vipublicaties/Een_10_voor_patientenparticipatie.pdf

