INVESTIGAR DESDE LA PERSPECTIVA DE LAS PERSONAS

Una mirada desde la **Humanización** y la **Participación** para la investigación sanitaria

IDISCAM Science College · 2026

Castilla-La Mancha

IDISCAM Instituto de Investigación Sanitaria de Castilla-La Mancha



¿Qué hace que una investigación sea realmente valiosa?



La investigación está ampliando **su mirada**



Seguimos necesitando...

- Buena pregunta
- Metodología rigurosa
- Conocimiento sólido

...y cada vez incorporamos más también...

- Relevancia
- Aplicabilidad e impacto
- Transferencia e implementación

Y en este contexto, la **perspectiva de las personas** puede contribuir a reforzar todas estas dimensiones.

La Humanización en la investigación

Trasladar la mirada de las personas al proceso investigador

Poner a las **personas** en el centro

Escuchar sus necesidades, experiencias y valores

Incorporar su perspectiva en las decisiones de investigación

Generar conocimiento más relevante, útil y con impacto para las personas

Humanizar la investigación es **una oportunidad para hacer investigaciones más relevantes, aplicables y con mayor impacto social y sanitario.**



La investigación también forma parte de la experiencia sanitaria

Las personas se relacionan con la investigación **de muchas maneras**, a lo largo de todo el proceso.

Identificar necesidades y prioridades de investigación

Diseñar preguntas, metodología y materiales

Participar en estudios, ensayos o entrevistas

Interpretar resultados y darles sentido desde su experiencia

Aplicar y transferir el conocimiento a la práctica



Incorporar la perspectiva de las personas en la investigación **puede mejorar su calidad, su relevancia y su impacto real.**

Diferentes formas de investigar con las personas

Investigar sobre las personas

Las personas son el objeto de estudio.

"Analizamos, medimos o describimos fenómenos que afectan a las personas".

Es una forma necesaria y valiosa de investigación.

Investigar para las personas

La investigación se orienta a responder a sus necesidades y mejorar su salud y su calidad de vida.

"Generamos conocimiento para que tenga un impacto en las personas".

Introduce la perspectiva de sus necesidades y prioridades.

Investigar con las personas

Las personas participan como colaboradoras activas en las distintas fases de la investigación.

"Compartimos decisiones, conocimientos y experiencias para construir investigación juntos".

Aporta experiencia, saberes y legitimidad social al proceso investigador.



Estas tres formas de investigar no son excluyentes, **sino complementarias.**

Si escuchamos a las personas... ¿qué cambia?

Incorporar la perspectiva de las personas puede generar **cambios concretos y relevantes** en la investigación.

Investigaciones más relevantes
Alineadas con las necesidades reales de las personas.

Diseños más viables
Procedimientos, materiales y mensajes más comprensibles y asumibles.

Mayor calidad
Incorporan experiencias, conocimientos y contextos diversos.

Más aplicabilidad
Resultados más útiles y transferibles a la práctica.

Mayor impacto
Generan valor real para las personas, los servicios y la sociedad.

Relaciones más justas
Favorecen la confianza, la transparencia y la legitimidad social de la investigación.



Escuchar a las personas no solo mejora cómo investigamos, **también aumenta las posibilidades de que el conocimiento genere un impacto real en la vida de las personas.**

¿Qué criterio priorizarían los pacientes?

Autocuidado en personas con EPOC leve · Ensayo PSM-COPD

Un equipo investigador quería evaluar una intervención telefónica de enfermería para mejorar el autocuidado en personas con EPOC leve.

Antes de cerrar el protocolo, incorporó a pacientes para decidir cómo identificar a las personas que podían beneficiarse del estudio y qué aspectos era importante observar.

¿Qué criterio creéis que consideraron **más importante los pacientes** para orientar el estudio?

- **Función pulmonar**
- **Número de exacerbaciones**
- **Disnea e impacto en la vida cotidiana**
- **Calidad de vida**



Jolly K, et al. BMJ. 2018;361:k2241. doi:10.1136/bmj.k2241.

La respuesta: el impacto en la vida cotidiana

Autocuidado en personas con EPOC leve · Ensayo PSM-COPD

Disnea e impacto en la vida cotidiana

El estudio combinó la confirmación mediante espirometría con la presencia de disnea leve (grados 1 y 2 de la escala MRC). Así, la definición clínica se conectó con la forma en que los síntomas afectaban a la actividad diaria.



¿Qué aportó la participación?

- Revisión del diseño y de la carga de las evaluaciones
- Mejora de los materiales para participantes
- Aportaciones al contenido de la intervención

La experiencia de los pacientes ayudó a construir un estudio más relevante y asumible.

Jolly K, et al. BMJ. 2018;361:k2241. doi:10.1136/bmj.k2241.

¿Está preparado el proyecto para solicitar financiación?

Ciclismo y educación para personas con artrosis de cadera

Un equipo investigador quiere solicitar financiación para evaluar un programa de ciclismo y educación. La propuesta ya define la duración, las sesiones, los cuestionarios y la recogida de datos. Antes de presentarla, seis personas que conocían el programa revisan el proyecto.

¿Qué decisiones dejarías revisar a los pacientes antes de presentar la solicitud?

- **Duración del programa**
- **Actividades y seguimiento**
- **Cuestionarios y resultados**
- **Presupuesto y viabilidad**



Andrews LM, et al. Res Involv Engagem. 2015;1:13. doi:10.1186/s40900-015-0013-8.

Los pacientes reforzaron el diseño y la solicitud

Seis personas con experiencia en el programa revisaron la propuesta antes de solicitar financiación.

Propuesta inicial



Propuesta reforzada



1

Duración realista

El programa pasó de 6 a 8 semanas.

2

Mejor seguimiento

Se incorporó un diario de ejercicio y más tiempo para preguntas.

3

Menor carga

Se eliminó un cuestionario considerado innecesario.

4

Resultado relevante

Se confirmó la función física como resultado principal.

Andrews LM, et al. Res Involv Engagem. 2015;1:13. doi:10.1186/s40900-015-0013-8.

Todo parece preparado para participar

Representantes públicos en la supervisión de ensayos clínicos



CONTEXTO

Un estudio británico observó los órganos de supervisión y gestión de ocho ensayos clínicos. Los proyectos habían incorporado pacientes o representantes públicos para participar en sus comités.

Presencia en los comités

Documentación del estudio

Oportunidades para intervenir

Participación durante el ensayo

Si todas estas condiciones están presentes,
¿podemos afirmar que existe participación real?
¿Qué podría hacer que siguiera siendo solamente formal?

Coulman KD, et al. Trials. 2020;21:543. doi:10.1186/s13063-020-04495-9.

Estar en el comité no siempre significó influir

El estudio encontró diferencias entre la participación prevista y la participación real



La presencia, la documentación y las oportunidades para hablar no fueron suficientes cuando las personas no sabían qué se esperaba de ellas o sus aportaciones no llegaban a decisiones concretas.

Funciones claras

Definir para qué participa la persona y qué se espera de ella.

Información comprensible

Facilitar la documentación con tiempo y reducir barreras técnicas.

Preparación y apoyo

Ofrecer orientación, acompañamiento y contacto entre reuniones.

Capacidad de influir

Identificar decisiones abiertas en las que su perspectiva pueda incorporarse.

La participación fue más efectiva cuando estas condiciones se planificaron desde el inicio.

Coulman KD, et al. Trials. 2020;21:543. doi:10.1186/s13063-020-04495-9.

¿Adaptar el mensaje o compartir su diseño?

Educación para adultos hispanohablantes con diabetes tipo 2



CONTEXTO

Un equipo quiere evaluar una intervención educativa para mejorar el control de la diabetes. La información clínica está validada, pero la población destinataria tiene experiencias, referencias culturales y formas de comunicación propias.

¿Hasta dónde permitiríais que la participación de la comunidad modificara la intervención? ¿Bastaría con traducirla o cambiaríais también el formato, las voces y la manera de contarla?

- **Fidelidad científica**
- **Relevancia cultural**
- **Identificación con el mensaje**
- **Posibilidad de replicarlo**

Wieland ML, et al. JAMA Netw Open. 2024;7(8):e2424781. doi:10.1001/jamanetworkopen.2024.24781.

La comunidad ayudó a construir la intervención

De la información clínica a los relatos digitales



RESOLUCIÓN

La colaboración comunitaria no se limitó a traducir materiales: ayudó a elegir el relato personal como formato y a desarrollar un vídeo en español con cuatro historias.

Prioridad compartida

La comunidad identificó la diabetes como un problema relevante.

Formato y voces

Participó en la elección de las historias y en la forma de comunicar.



Intervención aplicable

Se creó un vídeo breve, reconocible y fácil de difundir.

RESULTADOS

En 451 participantes, la intervención tuvo una aceptación muy elevada. La glucosa mejoró en ambos grupos y el análisis ajustado encontró una ventaja pequeña para los relatos digitales.

APRENDIZAJE

La participación mejoró la relevancia cultural y la aceptabilidad; el ensayo evaluó el efecto de la intervención completa, no el efecto aislado de participar.

Wieland ML, et al. JAMA Netw Open. 2024;7(8):e2424781. doi:10.1001/jamanetworkopen.2024.24781.

La experiencia de participar en un ensayo de dieta mediterránea

Tres grupos focales después de seis años de seguimiento



CONTEXTO

Un ensayo sobre dieta mediterránea llevaba seis años de seguimiento. El equipo investigador decidió reunir a 25 participantes, de entre 63 y 76 años, para conocer cómo habían vivido la intervención.

¿Qué creéis que descubrirá el equipo al comparar el protocolo diseñado con la experiencia acumulada de los participantes?

- **Recomendaciones recibidas**
- **Seguimiento y actividades**
- **Relación con el equipo**
- **Información y resultados**

Cano-Ibáñez N, et al. J Public Health. 2025;47(4):782–790. doi:10.1093/pubmed/fdaf108.

Lo que apareció al escuchar a los participantes

La experiencia mostró aspectos que el protocolo no había recogido



Los grupos focales identificaron beneficios, pero también barreras relacionadas con la personalización, la actividad física, el seguimiento y la devolución de información.

Mayor personalización

Las recomendaciones no siempre se adaptaban a la edad, los horarios o las condiciones de salud.

Actividad física viable

Algunas propuestas eran difíciles de seguir por motivos laborales o de salud.

Seguimiento menos estandarizado

La frecuencia y el formato de las sesiones no respondían igual a todas las personas.

Más información y devolución

Querían comprender mejor sus pruebas, los resultados intermedios y las conclusiones.

Los autores reconocieron que incorporar esta perspectiva desde el diseño habría permitido modificar el propio ensayo. Al final, resultó especialmente útil para mejorar estudios posteriores.

Cano-Ibáñez N, et al. J Public Health. 2025;47(4):782–790. doi:10.1093/pubmed/fdaf108.

¿Quién debe participar en las decisiones sobre financiación científica?



CONTEXTO

Una agencia pública debe decidir qué proyectos de investigación sanitaria financiar. Las propuestas son evaluadas por especialistas atendiendo a su calidad científica, metodología, viabilidad e impacto esperado.

Se plantea incorporar también a pacientes y representantes de asociaciones en algunos paneles y comisiones de evaluación.

¿Tiene sentido que participen en estas decisiones personas que no son especialistas en evaluación científica?

¿Qué conocimiento pueden aportar?

¿Qué riesgos o dificultades puede generar?

¿En qué condiciones tendría valor su participación?

Caso basado en la experiencia de evaluación de la Acción Estratégica en Salud.

La experiencia del Instituto de Salud Carlos III

Pacientes con voz y voto en la evaluación de la investigación



CONTEXTO

Desde la Acción Estratégica en Salud de 2020, el ISCIII incorporó representantes de pacientes al panel de evaluación de Proyectos de Investigación Clínica Independiente y a dos Comisiones de Selección.

En las comisiones participa una persona en representación de las asociaciones de pacientes, con voz y voto.

¿Qué aporta esta perspectiva?

- **Relevancia para las personas**
- **Transferencia a la atención sanitaria**
- **Impacto social**
- **Transparencia y ciencia abierta**

Una condición importante

El ISCIII acompañó la incorporación con formación sobre evaluación de proyectos, ensayos clínicos y tratamientos.

No sustituye la evaluación científico-técnica: añade otra perspectiva a la decisión sobre qué investigación financiar.

Instituto de Salud Carlos III. Participación de pacientes en la evaluación de convocatorias de la AES. 21/06/2022.

No se trata de **añadir personas** al proyecto...

Se trata de dejar que su perspectiva **pueda cambiarlo.**

Participación simbólica o limitada

Las personas están presentes, pero no influyen en las decisiones.

- Se les consulta de forma puntual.
- Aportan información, pero no se modifican decisiones clave.
- Su papel se limita a ser participantes del estudio.
- La investigación se diseña desde la perspectiva del equipo investigador.

Participación con impacto

La perspectiva de las personas contribuye a cambiar y mejorar la investigación.

- Ayuda a identificar **qué investigar** y **qué es relevante**.
- Contribuye al **diseño** y a la **viabilidad** de los procedimientos.
- Orienta **qué y cómo medir**.
- Facilita la **interpretación** y la **aplicación** de los resultados.
- Aumenta la **relevancia**, la **aplicabilidad** y el **impacto** de la investigación.



La participación transforma la investigación cuando la perspectiva de las personas tiene un **papel real en las decisiones del proyecto**.

Cinco lugares desde los que mirar una investigación

La perspectiva de las personas puede aportar valor en diferentes momentos y desde distintas miradas.

1 Relevancia

¿Qué problemas son importantes y para quién?

Ayuda a identificar **necesidades reales** y **prioridades** de investigación alineadas con la vida de las personas.



2 Participación

¿Cómo pueden implicarse las personas?

Permite incorporar **diferentes perspectivas y experiencias** a lo largo de todo el proceso, de forma significativa y planificada.



3 Experiencia

¿Qué conocimientos aporta su experiencia?

Incorpora el **conocimiento experiencial** para mejorar el diseño, los instrumentos, la comunicación y la interpretación de los resultados.



4 Valor

¿Qué resultados tienen sentido para las personas?

Contribuye a generar resultados **más relevantes, aplicables y útiles** para las personas, los servicios y la sociedad.



5 Impacto

¿Qué queremos que cambie?

Ayuda a pensar desde el inicio cómo **transferir el conocimiento** y favorecer su uso en la práctica y en las políticas.



Estas cinco miradas nos ayudan a integrar la perspectiva de las personas a lo largo de toda la investigación y a diseñar proyectos **más relevantes, más útiles y con mayor impacto.**

De la intención a la práctica

¿Cómo incorporar la perspectiva de las personas en una investigación?

Cinco preguntas clave que nos ayudan a planificar una participación con sentido y con impacto.



1 ¿Para qué?

Definir el objetivo de la participación

- ¿Qué queremos conseguir?
- ¿En qué decisión puede influir?
- ¿Qué valor puede aportar la perspectiva de las personas?

2 ¿Quién?

Identificar qué personas y qué diversidad

- ¿Qué perfil de personas puede aportar valor?
- ¿Estamos incluyendo diversidad de experiencias, contextos y realidades?
- ¿Cómo facilitamos su participación?

3 ¿Cuándo?

Decidir en qué momentos del proyecto

- ¿En qué fases tiene más sentido participar?
- ¿Cómo aseguramos una participación continua y no puntual?
- ¿Qué tiempo y recursos necesitamos?

4 ¿Cómo?

Definir los métodos y las condiciones

- ¿Qué dinámicas y herramientas vamos a utilizar?
- ¿Cómo garantizamos una participación significativa, accesible y ética?
- ¿Qué apoyos necesitan las personas?

5 ¿Qué cambia?

Integrar y dar respuesta a sus aportaciones

- ¿Cómo vamos a analizar e incorporar sus aportaciones?
- ¿Qué decisiones pueden modificarse?
- ¿Cómo les devolvemos los resultados y reconocemos su contribución?

Una participación con sentido requiere **planificación, compromiso y una respuesta real** a lo que las personas nos aportan.

Ahora es tu turno
Apliquemos estas preguntas a tu investigación

Tómate unos minutos para reflexionar sobre tu proyecto y completar estas cinco preguntas.



1

¿Para qué?

¿Qué queremos conseguir con la participación en este proyecto?

Escribe aquí tus ideas...

2

¿Quién?

¿Qué personas y qué diversidad de experiencias pueden aportar valor?

Escribe aquí tus ideas...

3

¿Cuándo?

¿En qué momentos del proyecto tiene más sentido su participación?

Escribe aquí tus ideas...

4

¿Cómo?

¿Qué métodos, dinámicas o herramientas podemos utilizar?

Escribe aquí tus ideas...

5

¿Qué cambia?

¿Qué decisiones podrían modificarse gracias a su perspectiva?

Escribe aquí tus ideas...

Reflexión final

¿Qué es lo más valioso que podría aportar la perspectiva de las personas a tu investigación?
¿Qué paso podrías dar para incorporarla de forma significativa?

Próximos pasos
Taller práctico de 3 horas

De la reflexión a la acción: trabajaremos cómo incorporar la perspectiva de las personas en vuestros proyectos de investigación.



Objetivos del taller

Al finalizar el taller podrás...

1. Identificar oportunidades concretas para incorporar la perspectiva de las personas en tu proyecto.
2. Diseñar una estrategia de participación realista y adaptada a tus necesidades.
3. Conocer y aplicar herramientas y dinámicas prácticas.
4. Compartir experiencias y aprender de otros proyectos.

¿Qué haremos?

- Revisaremos vuestro proyecto desde las cinco preguntas.
- Trabajaremos en pequeños grupos con casos reales.
- Exploraremos dinámicas y herramientas de participación.
- Definiremos próximos pasos para cada proyecto.

Información práctica

Fecha
(fecha concreta por confirmar)

Duración
3 horas

Modalidad
Online (sesión interactiva)

Dirigido a
Personas que desarrollan proyectos de investigación (IDISCAM)

Este taller es una oportunidad para avanzar juntos en investigaciones **más relevantes, más útiles y con mayor impacto.**

Para diseñar el taller...
nos gustaría conocer vuestras necesidades

Vuestras opiniones nos ayudarán a preparar un taller práctico, realmente útil y adaptado a vuestra investigación.



¿Qué os gustaría aprender, trabajar o profundizar en el taller de 3 horas?

Podéis compartir vuestras ideas de estas formas:

1

En el chat

Durante la sesión puedes escribir una o varias ideas sobre lo que te gustaría trabajar en el taller.

2

Nos contactaremos contigo

Si lo prefieres, podemos ponernos en contacto contigo directamente para conocer tus necesidades o hablar sobre tu proyecto.

3

Un proyecto concreto

Puedes plantearnos algún proyecto en el que te gustaría incorporar la perspectiva de las personas.

4

Dudas y temas de interés

También puedes compartir qué dudas tienes o qué aspectos te resultan más difíciles y te gustaría profundizar.

Vuestras aportaciones nos ayudarán a diseñar un taller **más práctico, más relevante y adaptado a vuestros proyectos.**

¡Gracias por tu participación!

¡Muchas gracias!
Seguimos avanzando juntos

Gracias por vuestra participación, vuestras ideas y por el interés en incorporar la perspectiva de las personas en la investigación.



Nos llevamos hoy...

Unas preguntas que nos ayudan a mirar nuestros proyectos desde otra perspectiva.

Para qué

Una participación con sentido y orientada a decisiones relevantes.

Quién

Personas diversas con experiencias que aportan valor.

Cuándo

En el momento adecuado para que pueda influir.

Cómo

Con métodos y herramientas adaptadas a cada proyecto.

Qué cambia

Decisiones, procesos o resultados que pueden ser diferentes gracias a su perspectiva.

Con vuestra experiencia, continuaremos en el taller práctico de 3 horas para seguir avanzando hacia una investigación **más relevante, útil y humana.**

¡Gracias por formar parte de este camino!