Gac Sanit. 2025;39(S2):325

Gaceta Sanitaria

https://www.gacetasanitaria.org

674 - PARTICIPACIÓN DEL GRUPO PPIE EN EL DESARROLLO DE UN MODELO PREDICTIVO DE VULNERABILIDAD DEL NEONATO

R. Torguet, V. Di Rico, N. Carrasco, J. Zamora, B.M. Fernández-Felix

Mineral Empathy; Unidad de Bioestadística Clínica, Hospital Ramón y Cajal (IRYCIS); CIBER Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP).

Resumen

Antecedentes/Objetivos: La participación pública y de pacientes en la investigación (PPIE, por sus siglas en inglés) es clave para mejorar la calidad y la aplicabilidad de los estudios epidemiológicos. En el marco de un proyecto FIS orientado al desarrollo y validación de un modelo predictivo de vulnerabilidad neonatal, hemos incorporado activamente la perspectiva de las mujeres gestantes mediante grupos de discusión.

Métodos: Se llevaron a cabo dos grupos de discusión con mujeres gestantes, así como una entrevista en profundidad. Los perfiles fueron seleccionados de forma estratégica para garantizar una muestra diversa y representativa. A través de un enfoque cualitativo, en estos encuentros, exploramos la percepción de las mujeres sobre el estudio, su experiencia con el embarazo y el parto, la utilidad percibida de un modelo predictivo de riesgo y sus expectativas respecto a los resultados de la investigación. También analizamos su opinión sobre el material divulgativo, los procedimientos de consentimiento informado y las estrategias óptimas para la comunicación y difusión de los hallazgos para que la comunicación se ajuste a sus necesidades y expectativas, aumentando así los niveles de participación.

Resultados: El *feedback* recibido ha sido crucial para adaptar la documentación del estudio y mejorar la comunicación con las participantes. Se identificaron diferencias en las prioridades de información según la experiencia y etapa de maternidad. Además, se evidenció que el equilibrio y la empatía en la comunicación son clave para llegar a todas las mujeres, y que el tiempo y la calidad de la información influyen directamente en su decisión de participar. Asimismo, la confianza en el estudio se sustenta en la transparencia y el respaldo académico, mientras que el rol de la matrona emerge como un elemento de confianza en la comunicación del estudio. Finalmente, se destaca que el acceso a los resultados refuerza el sentido de aporte de las participantes y motiva su implicación en la investigación.

Conclusiones/Recomendaciones: La participación del PPIE ha enriquecido el diseño del estudio, permitiendo una aproximación más alineada con las necesidades y expectativas de las participantes. Compartiremos nuestra experiencia, destacando la importancia de integrar el PPIE de manera estratégica en proyectos financiados, anticipando adecuadamente las tareas y recursos necesarios desde la fase de solicitud de financiación.

Financiación: Este trabajo ha sido financiado por el Instituto de Salud Carlos III (proyectos PI24/00416 y PI24/01406), en el marco de la Acción Estratégica en Salud (AES 2024), y cofinanciado por la Unión Europea.

0213-9111 © 2025 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados