

Informe Resumido de la Conversación Comunitaria de los NIH
7 de octubre de 2024 – Chicago, IL
Organizado en Colaboración con Pilsen Arts y Community House

En nombre de los Institutos Nacionales de la Salud (NIH, por sus siglas en inglés), Pyxis Partners facilitó una conversación comunitaria para recopilar comentarios sobre cómo incluir mejor las voces de la comunidad en todas las fases de la investigación clínica. Los miembros de la comunidad fueron compensados por su tiempo y participaron en una sesión de tres horas que incluyó conversaciones sobre el proceso de investigación clínica, un marco potencial para la participación pública y estrategias para mantener las alianzas comunitarias.

La investigación clínica es un tipo de investigación médica que involucra a personas con el objetivo de comprender mejor las enfermedades y mejorar la salud. El proceso típico de la investigación clínica incluye la selección por parte de los investigadores de estudiar una pregunta médica, el diseño de un estudio para responder a esa pregunta, la recopilación de datos de las personas que participan en el estudio, el análisis y la divulgación de los resultados. Los Institutos Nacionales de la Salud (NIH, por sus siglas en inglés) desean incluir mejor las voces de la comunidad en este proceso, por lo que se pidió a los miembros de la comunidad considerar un nuevo marco potencial para la participación pública en la investigación clínica (ver la Figura 1). El marco incluye un proceso revisado de investigación clínica y consideraciones sobre cómo construir alianzas duraderas entre organizaciones, investigadores, financiadores y comunidades.

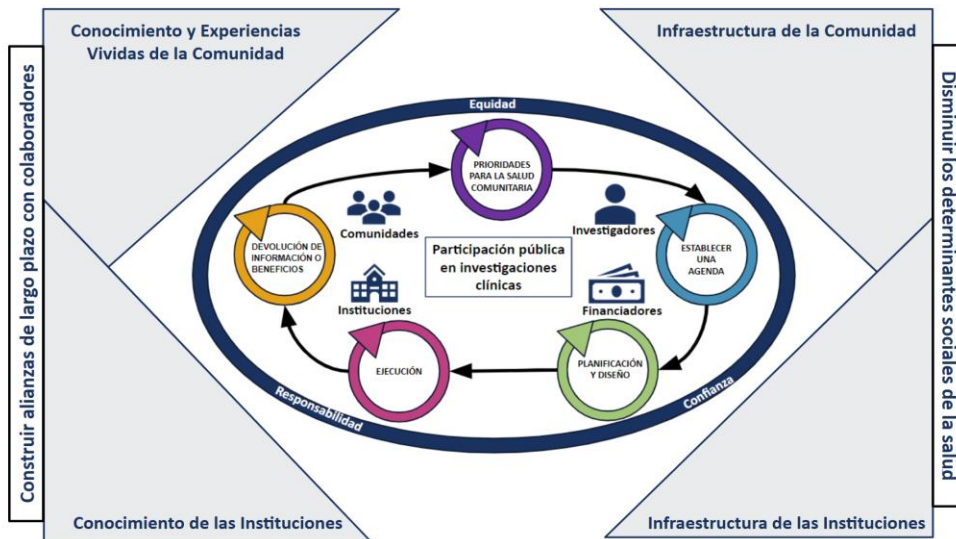


Figura 1: Marco para la participación pública en la investigación clínica

La sesión se estructuró en torno a varios temas clave, permitiendo a los miembros de la comunidad compartir sus pensamientos e ideas sobre cómo mejorar la participación pública en la investigación. Los

participantes trabajaron en grupos pequeños para discutir el apoyo necesario para que las comunidades participen en la investigación y cómo mantener su participación a largo plazo. Las percepciones individuales recopiladas durante este evento están destinadas a informar los esfuerzos de la iniciativa ENGAGE para fomentar el compromiso bidireccional, la transparencia y la confianza en la investigación clínica. Este informe ofrece un resumen de las perspectivas individuales expresadas durante el evento.

Tema 1 - Proceso de Investigación Clínica

Durante la discusión del proceso de investigación clínica, miembros individuales de la comunidad destacaron la necesidad de más oportunidades para que la comunidad participe en todo el proceso. Muchas personas expresaron interés en comprender y contribuir a la investigación, particularmente en las etapas de Prioridades de Salud Comunitaria y Establecer una Agenda. Se expresaron preocupaciones sobre el acceso a la información, especialmente para las generaciones mayores. También se destacó la necesidad de una comunicación más clara y efectiva, especialmente en áreas con diversos grupos étnicos.

Los temas principales incluyeron la importancia de que la investigación sea relevante a las necesidades de la comunidad y la transparencia al compartir los resultados. Muchos miembros de la comunidad pensaron que la comunidad debería participar en todas las etapas de la investigación, desde la planificación y el diseño hasta la realización del estudio y la difusión de los resultados. Las personas también destacaron la importancia de una compensación justa para los participantes del estudio y los miembros de la comunidad, y de asegurarse de que la investigación trate "problemas de salud reales."

Los miembros individuales de la comunidad también hablaron sobre la necesidad de educación para ayudar a las comunidades a comprender mejor el proceso y los resultados de los estudios de investigación. Las personas sugirieron que involucrar a la comunidad desde el principio del proceso podría hacer que los estudios sean más exitosos y llevar a descubrimientos que beneficien a todos. Miembros individuales de la comunidad mostraron mucho interés en participar en las etapas de Planificación y Diseño, Ejecución y Devolución de Información o Beneficios. Creyeron que podían aportar más sobre cómo se realiza la investigación y cómo se comparten los resultados con el público.

Tema 2- Marco de Investigación Clínica

La comunidad debe estar en el centro del proceso de investigación y tener el poder de influir en las decisiones. Los miembros de la comunidad insistieron en que las comunidades deberían participar en todo el proceso, especialmente en la definición de prioridades de investigación.

Confianza y Compensación justa: Muchos miembros de la comunidad opinaron que el término "instituciones" tenía connotaciones negativas, comparándolo con estar en la cárcel. Propusieron utilizar "organizaciones" en su lugar para fomentar una conexión más positiva. Se expresaron preocupaciones sobre cómo los "financiadores" deberían ser más transparentes respecto a sus funciones y la fuente de financiación de la investigación, ya que la falta de claridad puede generar desconfianza.

Educación y comunicación clara: Personas identificaron que las comunidades necesitan una mejor educación sobre la investigación. Se sugirió usar un lenguaje sencillo y ayudas visuales para asegurar que todos puedan participar en el proceso de investigación. Los investigadores deben explicar el propósito de la investigación, cómo beneficiaría a la comunidad y qué implica participar.



Rendición de cuentas y transparencia: Los miembros individuales de la comunidad destacaron la importancia de la rendición de cuentas y dijeron que los investigadores, los financiadores y las instituciones deben ser responsables de sus acciones y promesas. Quieren una comunicación clara cuándo se compartirán los resultados del estudio y cómo se utilizan los fondos de investigación.

Trabajar con la comunidad para cerrar las brechas: Miembros de la comunidad sugirieron que representantes de la comunidad, especialmente los trabajadores comunitarios de salud deberían formar parte del proceso de investigación para ayudar a cerrar las brechas y generar confianza.

Alianzas a largo plazo: Hubo una creencia común de que construir relaciones duraderas y confiables entre los investigadores y las comunidades es importante para el éxito de la investigación.

Flexibilidad y adaptabilidad: Algunos miembros de la comunidad sugirieron que el marco de investigación debería ser flexible, especialmente cuando cambian las prioridades de salud de la comunidad. El marco debe permitir la participación continua de la comunidad en todas las etapas del proceso de investigación.

En general, los miembros individuales de la comunidad señalaron la importancia de la equidad, la transparencia, la comunicación clara y la confianza en la investigación clínica. Las personas también pidieron que la comunidad participe en cada etapa del proceso de investigación para asegurar que la investigación se haga con la comunidad, no solo sobre ella.

Tema 3 - Mantenimiento de alianzas

Durante las discusiones, surgieron varios temas clave sobre cómo mantener alianzas a largo plazo entre las comunidades y los investigadores:

Apoyo financiero e incentivos: Los miembros individuales de la comunidad destacaron la necesidad de seguridad financiera e incentivos para fomentar la participación continua en la investigación.

Confianza y Comunicación: Las personas recomendaron generar confianza siendo honestos sobre los beneficios a largo plazo de la investigación, usando un lenguaje sencillo y accesible, enfocándose en las necesidades de la comunidad y utilizando métodos de comunicación como reuniones comunitarias y programas educativos.

Educación Continua y Capacitación: Los talleres y los programas educativos son herramientas importantes para mantener la participación de las comunidades, y los miembros individuales de la comunidad destacaron la importancia de invitar a las generaciones más jóvenes a participar.

Accesibilidad: Las personas manifestaron su preocupación por el transporte y otras barreras que dificultan la participación.

Colaboración con organizaciones comunitarias: Las personas sugirieron que las organizaciones comunitarias deberían colaborar con los investigadores para alinear la investigación con las necesidades de la comunidad y que su voz sea escuchada.

Inclusión de investigadores locales: Los participantes consideraron que involucrar a investigadores que son parte de la comunidad es una manera de construir alianzas más sólidas y relevantes.

Comunicación Accesible: Los miembros individuales de la comunidad destacaron la importancia de compartir los resultados de la investigación de una manera comprensible para todos, utilizando diferentes plataformas como las redes sociales, asambleas y los talleres.

Inclusión de grupos vulnerables: Algunos miembros de la comunidad expresaron su preocupación por garantizar que los grupos marginados, como las personas sin hogar, sean incluidos en el proceso de investigación.



National Institutes of Health

Transformación de Descubrimientos en Salud

En conclusión, las ideas clave planteadas por los participantes en la conversación comunitaria destacaron la importancia de la confianza, el respeto, los incentivos financieros, la comunicación clara y la colaboración. Los miembros individuales de la comunidad también destacaron la necesidad de educación, accesibilidad y transparencia para mantener a todos involucrados e informados durante todo el proceso de investigación. **¡Un sincero agradecimiento a todos los que participaron y compartieron sus valiosas ideas!**