



4 - PAUTAS PARA LA PARTICIPACIÓN DE AGENTES DE INTERÉS EN LA INVESTIGACIÓN MULTINACIONAL: LECCIONES DEL PROYECTO SQUEEZE

L. Carmona, E. Loza, T. Otón

Instituto de Salud Musculoesquelética; Consorcio SQUEEZE.

Resumen

Antecedentes/Objetivos: El objetivo principal fue diseñar, aplicar y evaluar una estrategia de participación de los *stakeholders* para orientar a quién involucrar, y cuándo, dónde y cómo hacerlo, en el marco del proyecto SQUEEZE sobre artritis reumatoide (AR).

Métodos: Se aplicó una estrategia multimétodo que combinó técnicas cualitativas y cuantitativas, siguiendo los siete pasos de Barkhordarian et al. para identificar y movilizar sistemáticamente a los agentes de interés. La evaluación, basada en el marco CER, se realizó mediante encuestas en línea en 2023 y 2024, analizando KPI como interacciones, influencia, satisfacción y problemas emergentes entre los agentes, incluidos los pacientes expertos (PRP) y los líderes de los paquetes de trabajo (WP).

Resultados: La estrategia SQUEEZE se implementó en 2022, involucrando a más de 60 personas de diversos perfiles y procedencias, incluyendo reumatólogos, enfermeras, informáticos, trialistas y PRP. La evaluación mostró que, en general, la frecuencia de las interacciones, el nivel de participación y la colaboración de los interesados fueron de moderados a altos en 2023 y 2024. Específicamente, el nivel de participación fue el esperado para el 77% de los agentes en 2024. Se reportaron altos niveles de satisfacción: la mayoría disfrutaba (o estaba disfrutando) ser parte del proyecto (92% de los agentes y 100% de los PRP en 2024). Sin embargo, se identificaron áreas de mejora. Solo el 48% de los agentes (excluyendo PRP) reportaron tener una descripción de tareas bien definida en 2024, una disminución respecto al 64% en 2023. Además, solo el 58% de los mismos recibió retroalimentación sobre el impacto de sus contribuciones en 2024 (una disminución del 80% en 2023). También se identificaron problemas de comunicación, retroalimentación y compromiso por parte de los líderes de WP, aunque la mayoría de los problemas se resolvieron inmediatamente mediante la redefinición de roles y tareas o el uso de recordatorios.

Conclusiones/Recomendaciones: La experiencia SQUEEZE proporciona un modelo estructurado y adaptable para la participación de los grupos de interés en proyectos complejos y multinacionales. La evaluación regular permitió la identificación temprana de desafíos, como la falta de definición de tareas y los problemas de retroalimentación, que son cruciales para el mantenimiento del compromiso a largo plazo. Es fundamental el rol del facilitador de PRP para asegurar que sus contribuciones sean valoradas y se entiendan sus roles.

Financiación: Financiado por la UE con subvención n.º 101095052, por UK Research and Innovation (UKRI) con n.º 10055567 y por la Secretaría de Estado de Educación, Investigación e Innovación de Suiza (SERI).