

Traducción de la Guía de los recursos de aprendizaje “*Fundamentos de la investigación*”

Flavia Bianchi, MES MSc.
Oficial de programas
23 de septiembre, 2024



- ¿Qué es el Instituto de Investigación de Resultados Centrados en el Paciente, PCORI, por sus siglas en inglés?
- ¿Qué es la guía de los recursos de aprendizaje *“Fundamentos de la investigación”*?
- Traducción al español de la guía de los recursos de aprendizaje *“Fundamentos de la investigación”*
 - Objetivo, público al que va dirigida la guía
 - Proceso y revisión
- Resumen de las decisiones clave

Instituto de Investigación de Resultados Centrados en el Paciente (PCORI, por sus siglas en inglés)



| ¿Qué es PCORI?

- PCORI es una organización de investigación independiente, sin fines de lucro que procura empoderar a pacientes y otras partes interesadas con información práctica sobre las decisiones acerca de su salud y sobre el cuidado de la salud.
- PCORI se compromete a asegurar que los pacientes y otras partes interesadas en el cuidado de la salud participen activamente en el proceso de la investigación y que ayuden a establecer prioridades en los temas de investigación, a diseñar y realizar los estudios, y a divulgar los resultados.

| Participación Activa

- Los pacientes son verdaderos socios en todos los aspectos de la investigación.
- Las partes interesadas de toda la empresa de atención médica participan de manera activa y significativa en todo el proceso de investigación.
- Desarrollo de preguntas de investigación hasta la difusión y asimilación de los resultados



La ciencia sobre la participación activa en el proceso de la investigación



Anuncio de financiación: Contexto y propósito

- El objetivo de la iniciativa es crear una base empírica práctica que identifique claramente los métodos y enfoques que conducen a la participación efectiva.
- Para lograrlo, la iniciativa también apoyará proyectos para desarrollar y validar medidas de participación.

Camino de la financiación al impacto



Building the SoE Field

Fund studies for the science of engagement
Develop PCOR community

Better Engagement

Evidence-based
Efficient
Aligned
Equitable
Meaningful

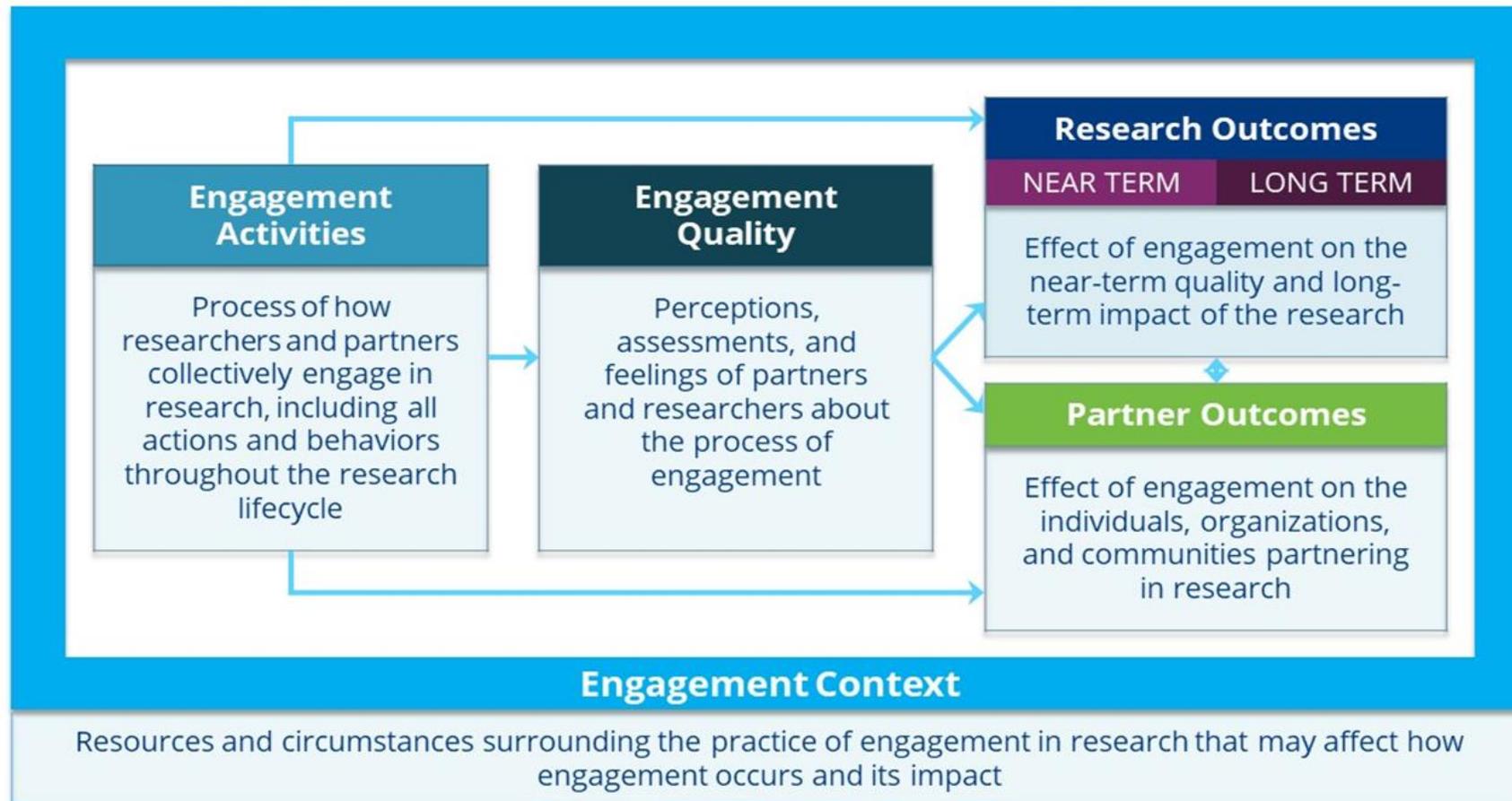
More Meaningful CER

Patient-centered
Diverse
Relevant
High quality
Trustworthy

Better Practice & Outcomes

Better Health Decisions, Care, & Outcomes

Engagement in Research: Theory of Action



Participación activa en el proceso de la investigación

- Recurso para solicitantes que describe las prioridades actuales del PCORI y la conceptualización de la participación y las medidas de participación.
- <https://www.pcori.org/resources/measuring-what-matters-advancing-science-and-practice-engagement>

Measuring What Matters for Advancing the Science and Practice of Engagement

Over the past decade PCORI has transformed how research is done by requiring engagement of patients and other partners to support research that is more rigorous, acceptable and relevant.^{1,2} Although the practice and study of engagement have grown rapidly, there are few measurement tools available to manage engagement, identify best practices and equip research teams to optimize how they engage patients and other partners in research.^{3,4}



PCORI has recently worked to identify and summarize aspects of engagement in health research that need to be measured to generate evidence for those who practice and study engagement. We identified 28 concepts about engagement in research and organized them into five domains to stimulate discussion and debate about an emerging framework to inform measurement tool development and use to guide and study engagement in health research.

Measurement tools, including questionnaires and surveys, are intended to collect information about engagement in standardized ways, which are reproducible and have been shown to capture what they claim to measure (known as reliability and validity in the scientific literature). These tools are crucial for collecting information about how engagement occurs within research teams and in what contexts, and what outcomes result. This information can support learning about engagement to serve various purposes (Box 1).

What We Did

A key gap for measuring and studying engagement in research is the lack of a shared framework and language to describe the concepts in such a framework. We analyzed information from peer-reviewed publications; in-depth interviews with researchers, patients and other partners involved in engaged research; and public responses about existing and needed measurement tools (Box 2). We identified 28 concepts that begin to define important elements that, when measured or described, will support learning about engagement in health research (Table 1). We organized the measurement concepts into five common domains that build on and expand PCORI's conceptualization of how the context and process of engagement lead to outcomes for research and partners (Figure 1).⁵ Measures aligned with each domain are essential for answering the full range of questions about the practice and impact of engagement in research (Box 3).



- **Medición de la participación (Categoría 1)**

La primera prioridad y objetivo de esta oportunidad de financiación es desarrollar un conjunto de medidas fiables y válidas que permitan la futura investigación comparativa de la eficacia de los métodos de participación.

- **Desarrollar y evaluar métodos de participación (Categoría 2)**

La segunda prioridad de esta oportunidad de financiación es apoyar proyectos de investigación que evalúen el impacto de diferentes métodos de participación en procesos y resultados clave de la participación y la investigación.

“Fundamentos de la investigación”



“Fundamentos de la investigación”:

Preparándole para contribuir con éxito a la investigación



La guía de los recursos de aprendizaje **“Fundamentos de la investigación”** es un programa completo de capacitación que ayuda a las personas que no tienen conocimientos sobre la investigación en salud a entender el lenguaje y la lógica del proceso de este tipo de investigaciones. También les ayuda a participar en investigaciones centradas en el paciente.

Además, esta guía:

- La guía es gratuita y está disponible en línea las 24 horas del día, los siete días de la semana.
- Es fácil de entender, y está escrito en un lenguaje sencillo.
- Consiste en módulos individuales que se pueden ver al ritmo de cada persona.
- Permite que los usuarios puedan crear su propio orden y ritmo durante el programa de capacitación usando la guía de recursos de aprendizaje. También pueden parar y comenzar los módulos según lo necesiten.

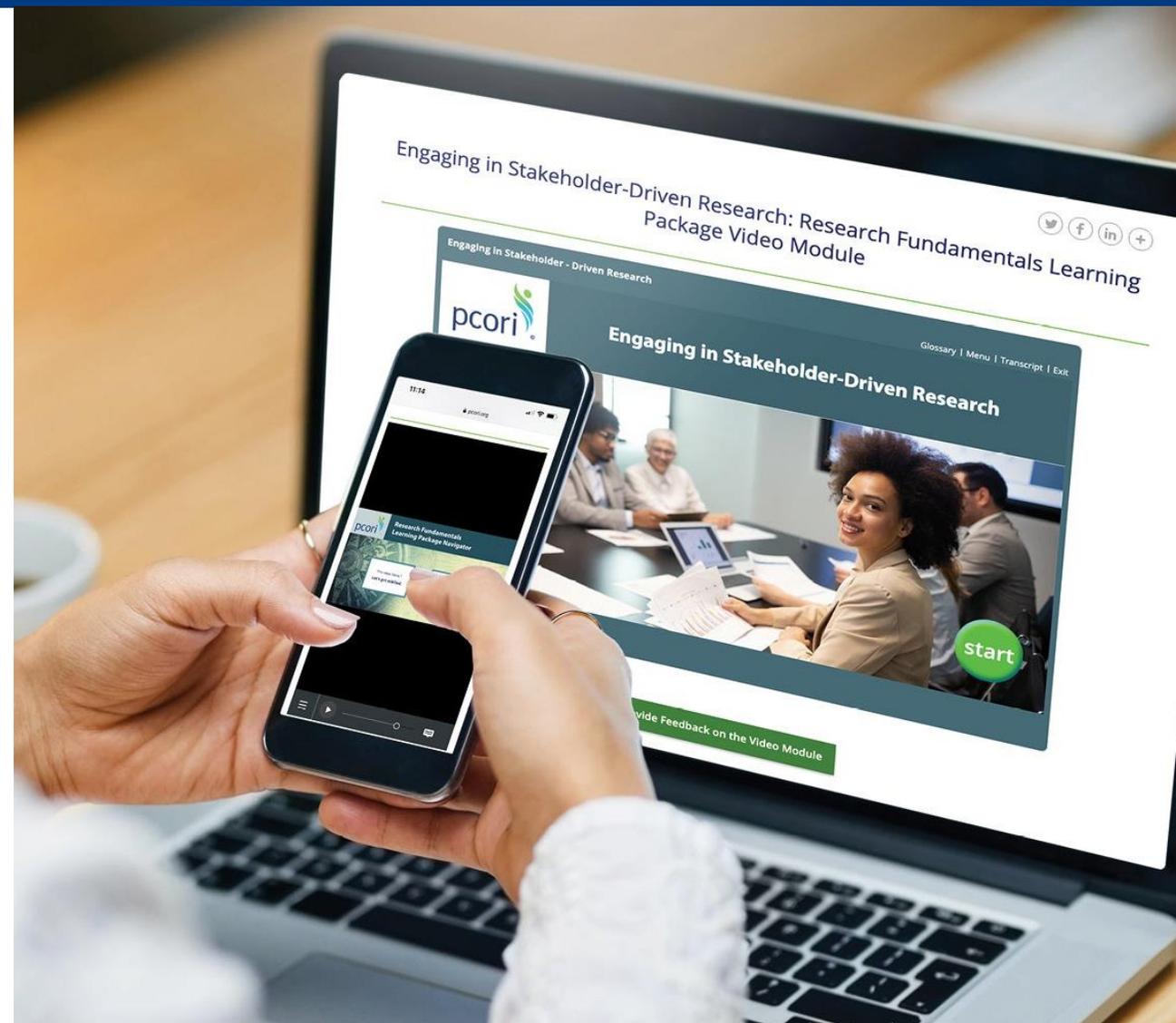
“Fundamentos de la investigación”:

Preparación de las partes interesadas para contribuir a la investigación



La guía de los recursos de aprendizaje “Fundamentos de la investigación” incluye:

- Página inicial
- Siete módulos individuales que se pueden ver al ritmo de cada persona.
- Documento interactivo en formato PDF
- Documento en formato PDF Static PDF



Proceso de traducción



El público al que se dirigen los materiales consiste en **adultos de los Estados Unidos que hablan español**, que representan diferentes:

- países de origen o diferentes grupos étnicos,
- niveles de asimilación y aculturación,
- niveles de educación,
- niveles de alfabetización (incluso alfabetización de salud),
- experiencias con el sistema del cuidado de la salud en los Estados Unidos, y
- diferentes niveles de conocimiento y experiencia en la investigación de la salud.

También varían en cuanto a la edad, identidad de género, la orientación sexual, y la constitución de la familia (por ejemplo, hogares de dos padres, de padres solteros u hogares con varias generaciones, etc.).

Traducción: El proceso y calendario



A los tres miembros del grupo de expertos técnicos (TEP, por sus siglas en inglés) se les pidió que revisaran traducciones clave para **asegurar que el texto traducido cumpliera objetivos específicos** en las áreas de:

- Comprensión
- Funcionalidad
- Pertinencia cultural

En la siguiente sección, presentaremos algunos ejemplos de algunas decisiones clave en estas tres áreas.

Resumen de las decisiones clave



Juntos, PCORI y el TEP tomaron en equipo las **siguientes decisiones** al revisar las traducciones clave en español:

Comprensión

- En la traducción se usa la voz activa
- Se modificaron términos en favor de palabras que fueran lo más concisas, claras y sencillas posibles
 - Es especialmente importante cuando se presentan términos científicos (métodos de investigación, términos de estadística, etc.)
- Decidimos usar el tratamiento formal “usted” para ser culturalmente apropiados y respetuosos

PCORI y el TEP tomaron en equipo las **siguientes decisiones** al revisar las traducciones clave en español:

Funcionalidad:

- Si el inglés contenía expresiones idiomáticas o lenguaje figurado, la traducción expresaba el mismo mensaje sin traducir literalmente.
- Agregar preposiciones, artículos, sustantivos y pronombres en español, aunque en inglés se hubieran omitido.
- Cambiar el orden de las oraciones para mejorar la claridad y comprensión en español. Por ejemplo, cambiar la posición del sujeto para que aparezca primero en español.

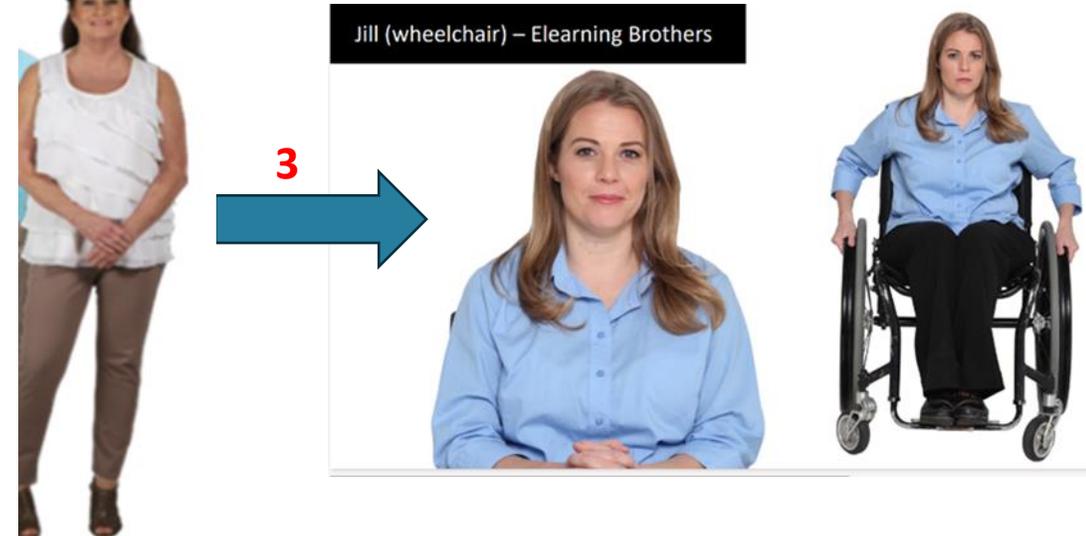
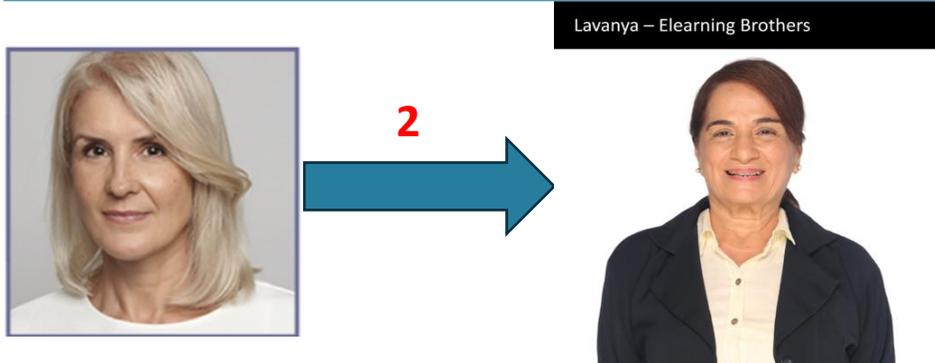
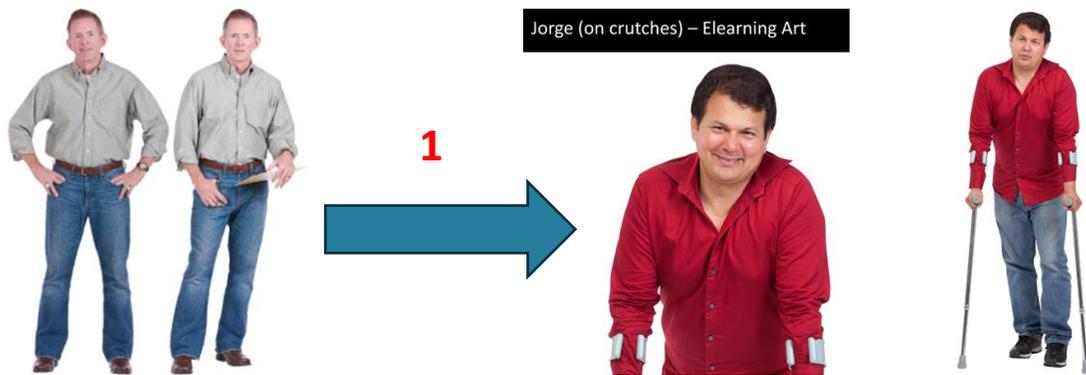
Juntos, PCORI y el TEP tomaron en equipo las **siguientes decisiones** al revisar las traducciones clave en español:

Pertinencia cultural:

- Usar términos que los latinos que viven en los Estados Unidos tengan más probabilidad de entender.
- Usar nombres que sean apropiados desde el punto de vista cultural.
- Cambiar las imágenes de personas para que muestren diversidad fenotípica y distintas capacidades físicas.

Resumen de cambios de personajes

- Identificaron cambios de personajes posibles para la versión en español.
 - Seleccionaron 5 cambios basados en género, diversidad fenotípica, diferentes capacidades físicas y diferentes edades.



Resumen de cambios de personajes

- Identificaron cambios de personajes posibles para la versión en español.
 - Seleccionaron 5 cambios basados en género, diversidad fenotípica, diferentes capacidades físicas y diferentes edades.



Opiniones del TEP y de usuarios que revisaron el material

“Revisar el contenido asignado fue una **experiencia gratificante** porque me permitió ver de primera mano cómo los esfuerzos de PCORI están **ayudando a crear un entorno más inclusivo** para la comunidad de habla hispana. **Ver cómo la información accesible y comprensible puede aumentar la participación en la investigación de salud** fue realmente inspirador.”
- Usuario que reviso módulos

“Creo que el **esfuerzo que PCORI está haciendo para la incluir la comunidad de habla hispana, es ¡excelente!** Creo que la implementación de los módulos en español **aumentará la participación de esta población en estudios de investigación de salud.**”

- Usuario que reviso módulos

- [Fundamentos de la Investigación](#)
- [Research Fundamentals in Spanish](#)

- [Foundational Expectations](#)
- [Measuring What Matters](#)
- [Equity and Inclusion Guiding Engagement Principles](#)
- [Guide for Engaging with Research Partners about Data and Analysis](#)
- [Building Effective Multistakeholder Research Teams](#)
- [Research Fundamentals English](#)
- More can be found on PCORI's [Engagement Resources](#) page

- [**Science of Engagement PFA**](#)
- [Speaker Bureau](#)

- **Anuncio de financiación**
- Programe una llamada con *Science of Engagement* : SCIENCE OF ENGAGEMENT OFFICE HOURS SIGN UP FORM - CYCLE 3 2024 (smartsheet.com)
-

¿Dónde puedo encontrar ayuda?



Visit [pcori.org](https://www.pcori.org)

- Submission Instructions
- FAQs
- PCORI Online User Manuals
- Engagement Resources

Schedule a Call with a Program Officer

- Schedule a call with Science of Engagement: [SCIENCE OF ENGAGEMENT OFFICE HOURS SIGN UP FORM - CYCLE 3 2024 \(smartsheet.com\)](#)
- Submit a request at [pcori.org/content/research-inquiry](https://www.pcori.org/content/research-inquiry)
- E-mail sciencequestions@pcori.org (for CER studies)
- Email ea@pcori.org (for Engagement Awards)

Contact our Helpdesk

- E-mail pfa@pcori.org
- Call 202-627-1885 (administrative and technical inquiries)

¿Preguntas?

Flavia Bianchi, Program Officer



202.827.7700



fbianchi@pcori.org



www.pcori.org



@PCORI



/PCORInstitute



PCORI

¡Muchas gracias!

