

JORNADA DE BIOÈTICA BÀSICA PER FER RECERCA

CEIm Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
Novembre 2025



SANT PAU
Campus Salut
Barcelona

Tema 9 :El protagonista de la recerca no ets tu, és el pacient.

Ponents:

Marta Pujol. Representant del pacients. Vocal del CEIm Sant Pau.

Iria González. Unitat d'Experiència d'Usuari. Vocal del CEIm Sant Pau.



SANT PAU
Campus Salut
Barcelona



Hospital de
la Santa Creu i
Sant Pau

EL VALOR DEL FULL D'INFORMACIÓ AL PARTICIPANT I CONSENTIMENT INFORMAT

El primer pas ètic en la recerca

Ponent:

Marta Pujol. Representant del pacients. Vocal del CEIm Sant Pau.



SANT PAU
Campus Salut
Barcelona



Hospital de
la Santa Creu i
Sant Pau

La confiança de la persona participant:

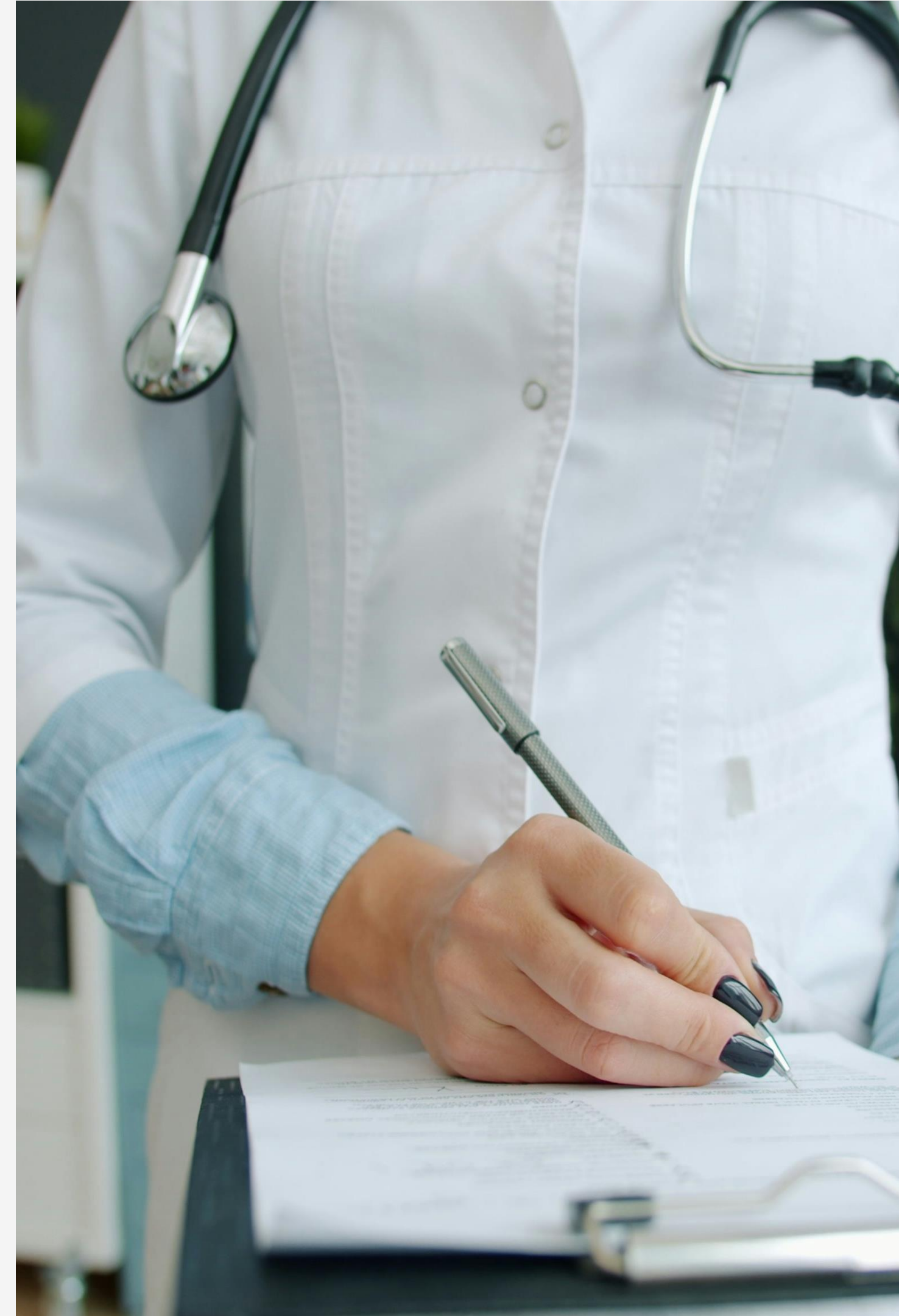
El primer pas ètic en la recerca

La participació en un estudi **no comença** el dia que es firma un document.

Comença molt abans, en el moment en què una persona llegeix **el full d'informació** i fa el primer gest de **confiança**.

Aquest primer **vincle** és **emocional**, i només si el cuidem podem construir una **relació basada en el respecte i la transparència**.

Per això diem que **la recerca comença** amb **confiança**, no amb un consentiment.



La fulla d'informació: NO es un tràmit, és un pont

Crea:

proximitat

Clara i respectuosa

Construeix :

relació

entre estudi i persona

Sensació :

cura

i atenció personalitzada

*El full informa, però també
acull.*



Necessitats reals de les persones participants



Vergonya o por de preguntar



Necessitats de les persones grans



Suports per a diversitat intel·lectual



Parlar clar és parlar amb respecte

Menors: Dos nivells d'informació

Full per a responsables legals

informació formal i detallada.

Full adaptat pel menor

informació accessible segons l'edat.

Dret a entendre

comprensió com a dret bàsic.

Participació que protegeix

la participació millora la seguretat.





MENORS TUTELATS: SENSIBILITAT

Frases a revisar:

Pots consultar als teus
pares/metge

S'entregarà una còpia
als teus **pares**

Propostes respectuoses:

Pots consultar els teus dubtes amb
les persones adultes responsables de
la teva cura.

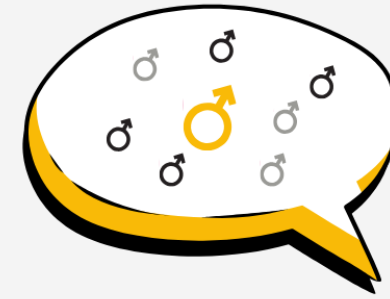
S'entregarà una còpia a les persones
adultes responsables de tu.

***“La precisió
en el
llenguatge
evita dolor
innecessari.”***

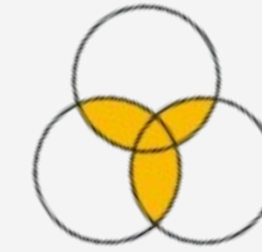
Ús de llenguatge inclusiu



Inclusió de totes les identitats de gènere



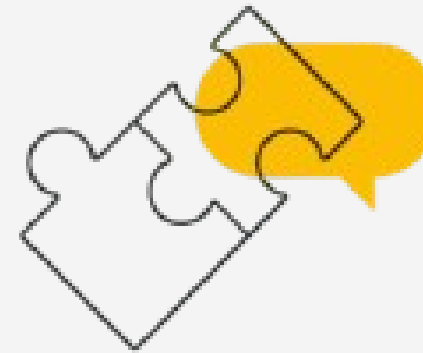
Evitar el masculí genèric



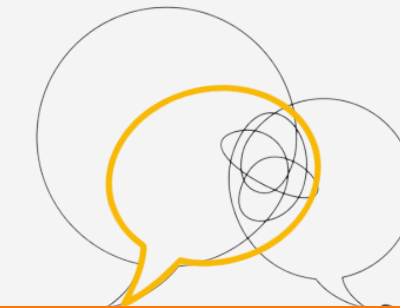
Considerar tots els models de família



Respecte a través del llenguatge



Llenguatge adequat segons el context (ginecologia, andrologia...)



Lectura clara: evitar tecnicismes i frases llargues

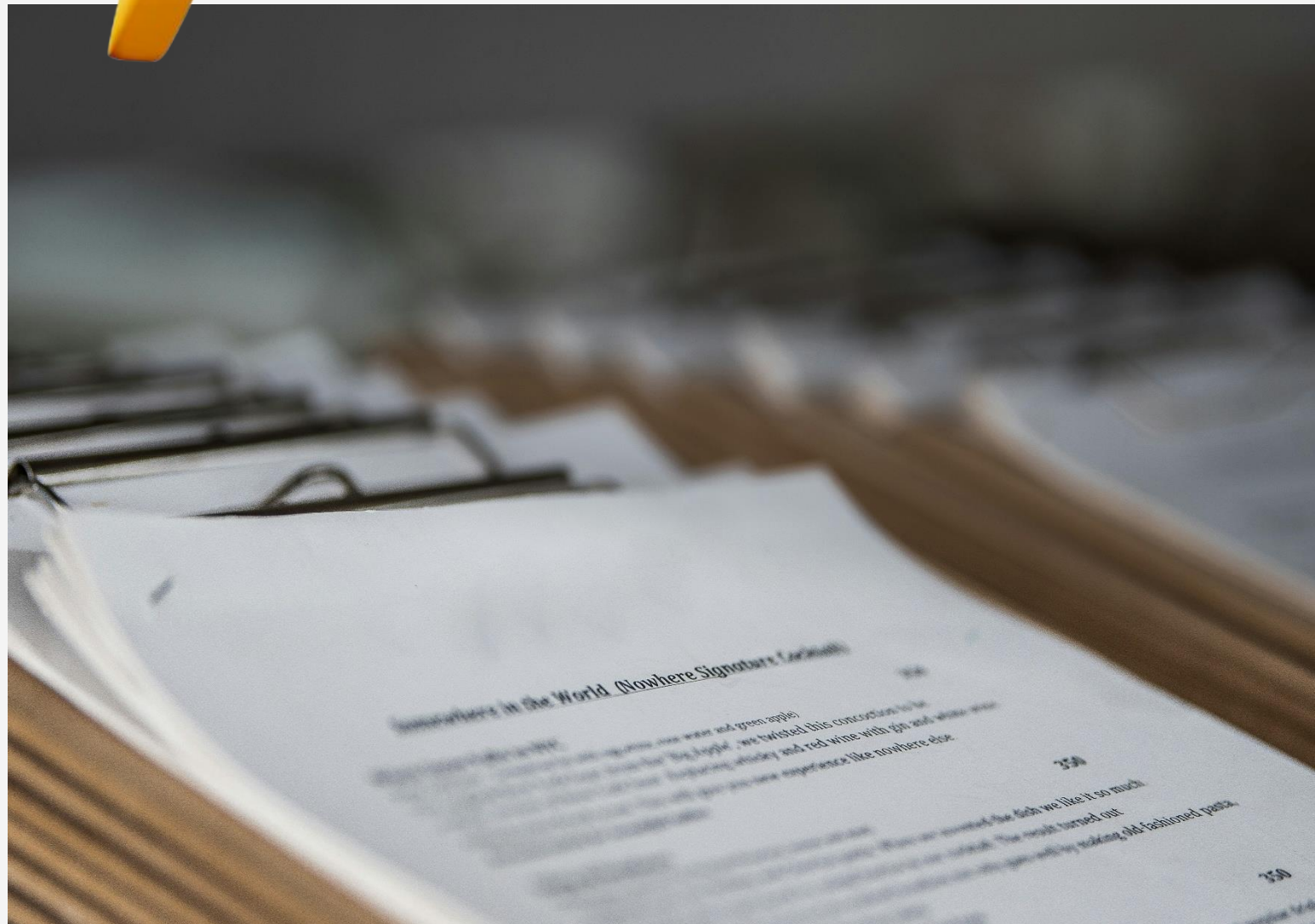
“El llenguatge que inclou, cuida.”



CLAREDAT AMB SENSIBILITAT

Exemple real:

La participació finalitza en cas de
defunció
Massa fort → molesta



Claredat
sí.
Duresa no.



Evitem frases
innecessàries

El "to"
també
comunica

No tot s'ha
de dir
textualmet.

El llenguatge
pot cuidar

TRANSPARÈNCIA QUE TRANQUIL·LITZA

“La transparència no genera por... genera serenor.”

Explicar riscos.

Evitar crear
expectatives.



Clarificar la voluntarietat.

Practicar l'honestedat.

UN DISSENY QUE FA COMPRENDRE

Una bona informació “s’entén” perquè està dissenyada amb un excessiu control de l’aire negatiu, una distribució de padding i margin que busca un layout pseudo-flexible però que, en realitat, només genera soroll visual dins del container. El contingut hauria de ser breu i ordenat, però sovint queda sotmès a un flow tipogràfic desalineat, ple de lorem ipsum dolor sit amet i altres blocs placeholder que interrompen qualsevol lectura coherent. Els títols, en comptes de ser visibles i funcionals, es converteixen en elements “decoratius” aplicats amb tracking forçat, kerning inconsistent i estils de tipografia que no responen a cap jerarquia real.

UN DISSENY QUE FA COMPRENDRE

Una bona informació s’entén perquè està ben dissenyada breu, ordenada, amb títols clars i sense excés de tecnicismes. Quan cuidem el disseny, cuidem la persona. Un full clar reflecteix una recerca que cuida.

Una bona informació s’entén perquè està ben dissenyada:

breu

ordenada

amb títols clars

sense excés de tecnicismes

Quan cuidem el disseny, cuidem la persona.

“Un full clar reflecteix una recerca que cuida.”

EL MOTOR INVISIBLE



SANT PAU
Campus Salut
Barcelona

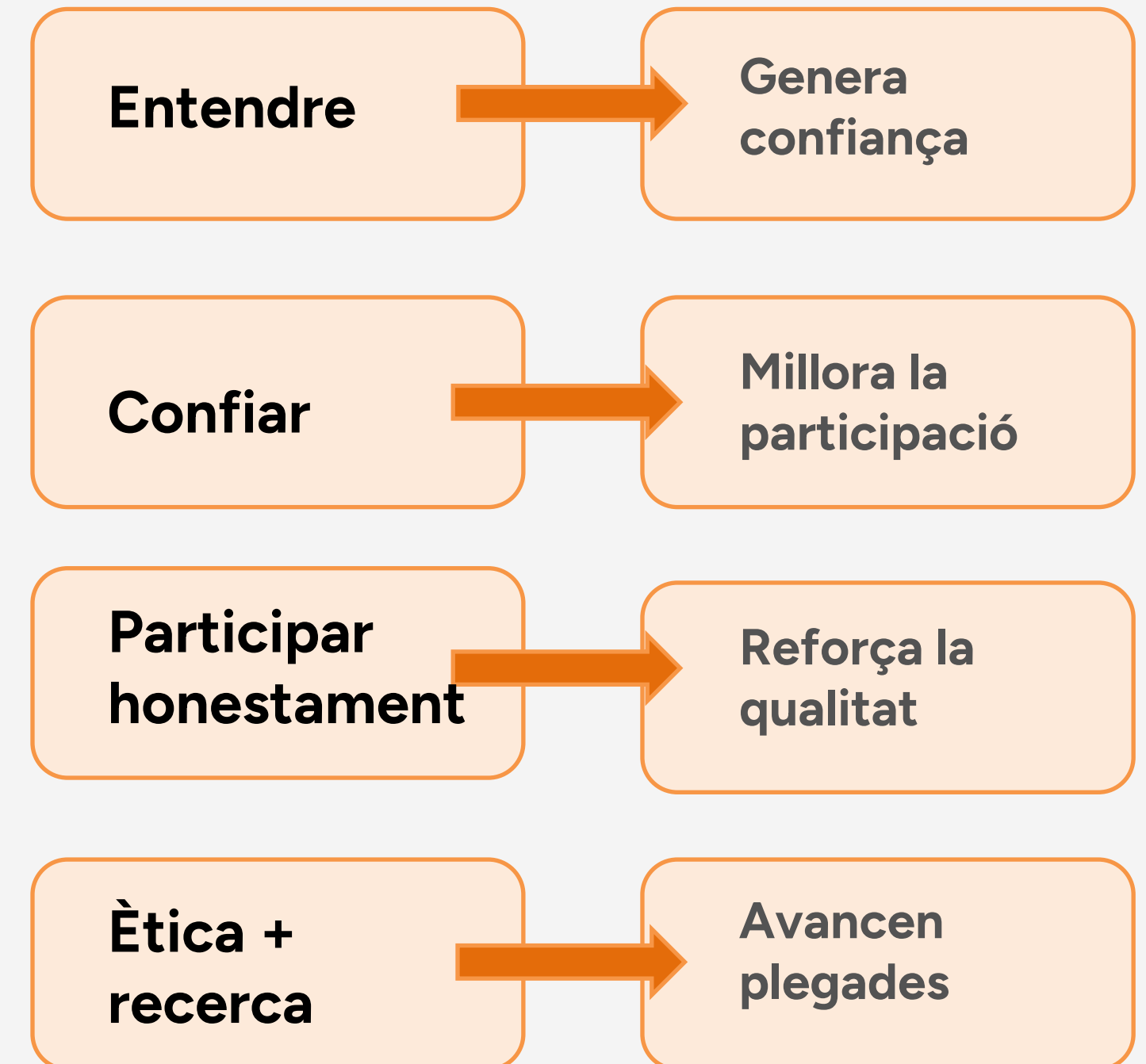


Hospital de
la Santa Creu i
Sant Pau

La confiança



“L’ètica no frena la ciència; la reforça.”



El pacient com a protagonista en tot moment

Ponent:

Iria González. Unitat d'Experiència d'Usuari. Vocal del CEIm Sant Pau



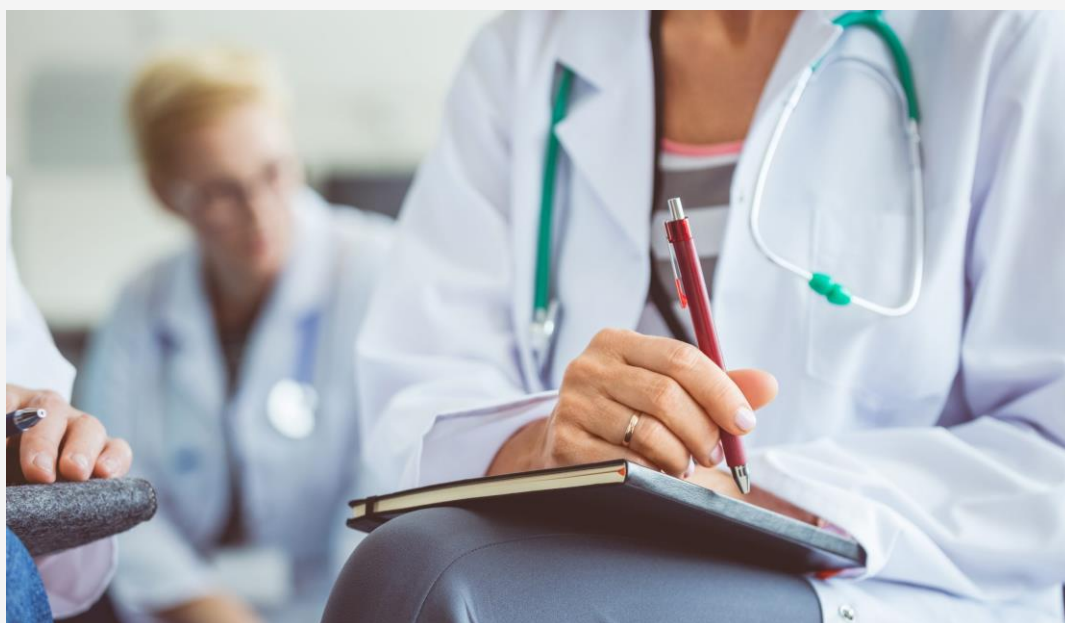
SANT PAU
Campus Salut
Barcelona



Hospital de
la Santa Creu i
Sant Pau

Nou paradigma de relació: de pacient a persona

Pacient



En termes generals és una persona amb una **malaltia o problema de salut** i, per tant, és subjecte de cures que són possibles gràcies a l'**expertesa clínica** dels professionals de salut, les **tècniques assistencials** avançades, l'**especialització**, la **tecnologia sanitària** i la **recerca biomèdica**, entre d'altres.

Usuari/a



Les persones, a més d'una malaltia o problema de salut, arriben a l'hospital **envoltades per un conjunt de factors** que també cal abordar: **expectatives, incerteses, necessitat d'informació de qualitat, realitats i entorns diversos, manca d'autoconeixement**, etc. Aquests aspectes s'han d'atendre mitjançant la millora de l'**experiència d'usuari i humanització de processos**, les **eines digitals de relació, de citació i d'autocura, d'estratègies relacionals**, l'**ús de materials informatius adaptats**, els **espais d'interacció**, etc.

Nou paradigma de relació: les necessitats

Quina ha sigut la evolució dels valors i els comportaments dels usuaris?

Som davant d'un canvi de model relacional influït per diversos fenòmens:

- ▲ Digitalització: el món des del mòbil
- ▲ Apoderament i accés a la informació
- ▲ Autonomia i corresponsabilitat en vers la seva salut
- ▲ Participació i voluntat d'interacció
- ▼ Atenció, Adherència i memorabilitat
- ▲ Immediatesa
- ▲ Personalització i adaptació a les necessitats de cada persona i el seu entorn

Som a l'era de l'usuari protagonista i reivindicatiu, i hem de saber donar resposta a les necessitats reals de la Ciutadania



Model d'Atenció Centrada em la persona



SANT PAU
Campus Salut
Barcelona



Hospital de
la Santa Creu i
Sant Pau

4 àmbits estratègics del model d'atenció centrada en la persona

Impulsar qualsevol transformació complexa requereix d'un important esforç de **planificació i priorització**. Aquest document pretén ser un full de ruta per a la implementació d'un nou model de relació amb els nostres usuaris i la comunitat que ens envolta: un model d'Atenció Centrada en la Persona.

Una eina pràctica que marca uns objectius estratègics i estableix unes prioritats alineades amb el propòsit final del **Pla Estratègic 2022-2025-2023 "Més Sant Pau"** de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau: Cuidar de la nostra comunitat i aportar de forma rellevant a l'avenç de la medicina.

Apoderament de
l'usuari



Personalització de
l'atenció



Humanització de
l'atenció



Participació, escolta
activa i relació amb la
comunitat



4 àmbits estratègics del model d'atenció centrada en la persona

Empoderament de l'usuari



Empoderament de l'usuari implica brindar a les persones les eines, el coneixement i l'accés a la informació necessària per prendre decisions informades sobre la pròpia salut.

A través d'accions que fomentin l'autocora i l'accessibilitat a la informació, es busca que els usuaris participin activament en el benestar, enfortint la relació entre el sistema de salut i la Comunitat. a les persones les eines, el coneixement i l'accés a la informació necessària per **prendre decisions informades sobre la pròpia salut**.

4 àmbits estratègics del model d'atenció centrada en la persona

Personalització de l'atenció

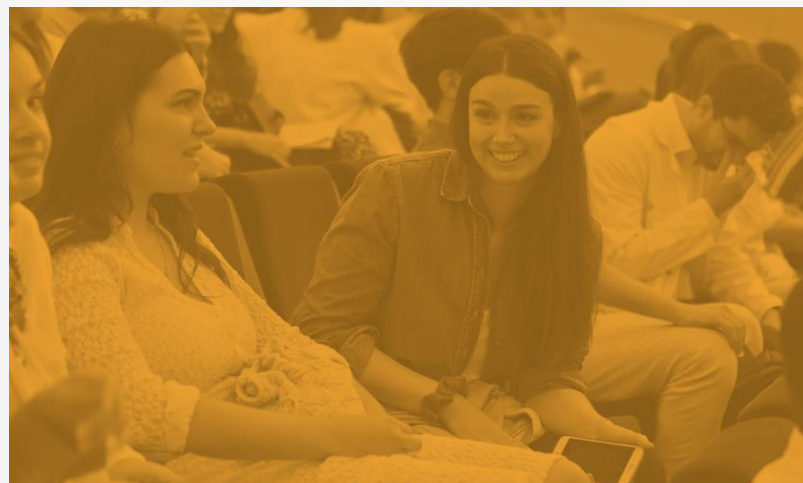


Personalització de l'atenció és un pilar estratègic que cerca adaptar les cures i serveis de salut a les necessitats i preferències úniques de cada persona al llarg de tota la seva vida.

Això implica identificar les demandes dels usuaris, millorar l'accessibilitat dels recursos i fomentar un enfocament integral, promovent una atenció més propera, efectiva i centrada en la persona.

4 àmbits estratègics del model d'atenció centrada en la persona

Humanització de l'atenció



La humanització de l'atenció és un àmbit clau que busca redissenyar els processos, espais i la interacció entre persones, amb l'objectiu d'oferir una atenció més propera i empàtica

Mitjançant un enfocament que promogui l'escolta activa i l'atenció a les necessitats particulars, es vol garantir una experiència sanitària més accessible i respectuosa, on es prioritza i considera amb especial atenció els col·lectius vulnerables.

4 àmbits estratègics del model d'atenció centrada en la persona

Participació, escolta activa i relació amb la comunitat



La participació, escolta activa i relació amb la Comunitat conformen un pilar estratègic que busca convertir Sant Pau en un espai obert i integrador, promovent la implicació dels usuaris en la presa de decisions i convertint l'Hospital en un punt de trobada comunitari.

A través de la identificació de les seves experiències i necessitats es busca generar un entorn on els pacients puguin col·laborar en la creació dels seus processos d'atenció i enfortir el vincle amb el centre, fomentant una atenció que s'adapta a les necessitats reals i una Comunitat més participativa i connectada.



1. Informar i educar al pacient



Bones pràctiques:

- Materials en llenguatge planer: fulletons, vídeos..
- Sessions divulgatives hospital i fora (CAPs i associacions de pacients)



The screenshot shows the Clínic Barcelona website header with logos for Clínic Barcelona and Universitat de Barcelona. Navigation links include Asistencia, Investigación, Docencia y Formación, Pacientes y acompañantes, and Conócenos. The main content area is titled 'Listado de proyectos y ensayos clínicos' and features a filter dropdown for 'Enfermedades, síntomas y estados de salud' set to 'Ver todas'. Below the filter, it indicates 'Mostrando 1 - 10 de 170 ítems' and displays a table of clinical projects.

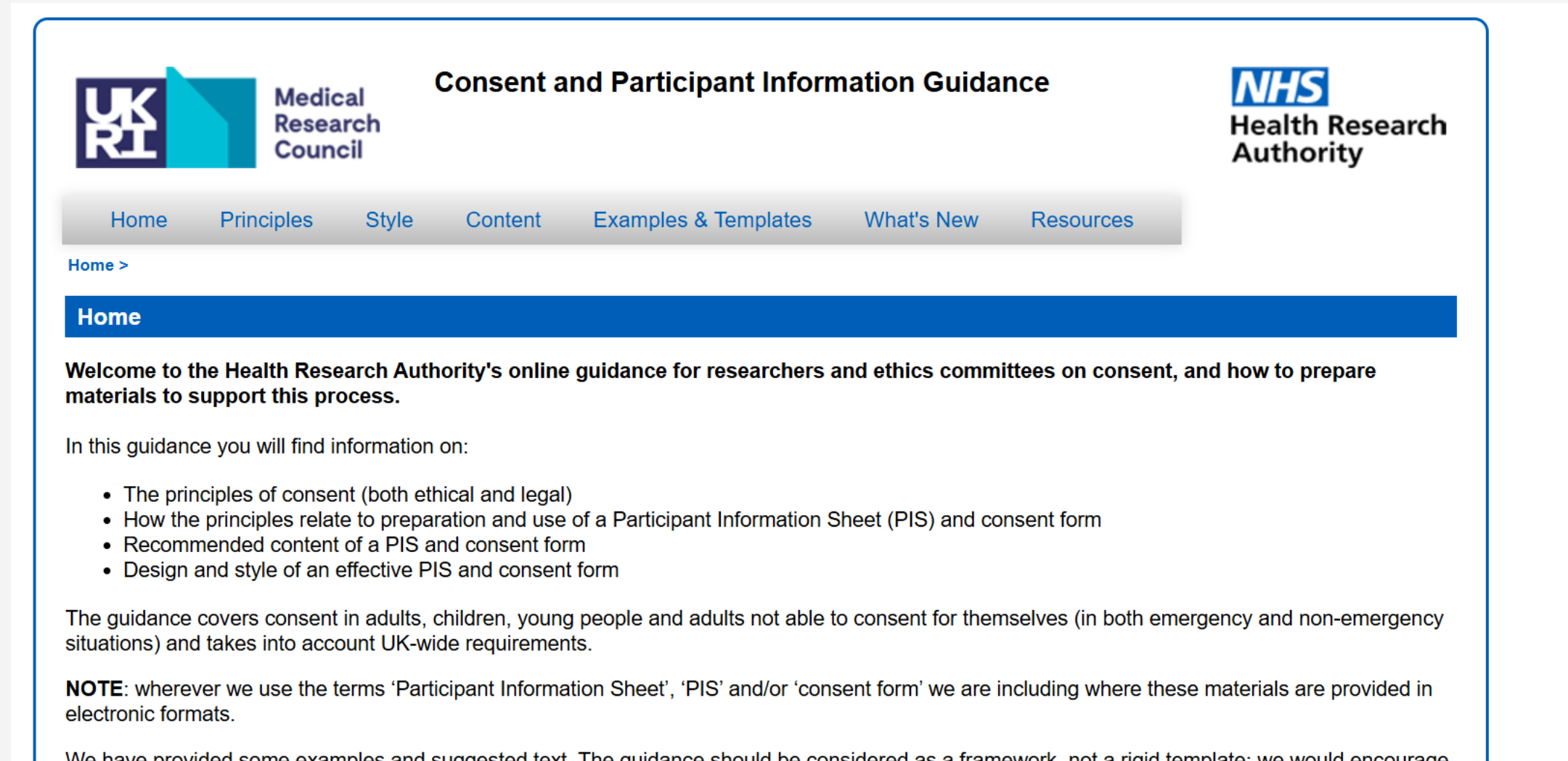
Enfermedades, síntomas y estados de salud	Servicio	Título	Fecha de publicación	
Trastorno Bipolar	Psiquiatría y Psicología	PROYECTE EMILI LETANG-JOSEP FONT 2024	30/04/2025	Ver detalle
Trastorno Bipolar	Psiquiatría y Psicología	PREACT	30/04/2025	Ver detalle

2. Consentiment informat de qualitat



Bones pràctiques: llenguatge clar, espai per preguntes i temps per pensar.
SENSE PRESSIÓ NI COACCIÓ!

- L'objectiu estudi
- Procediments
- Possibles riscos i beneficis
- Drets participant

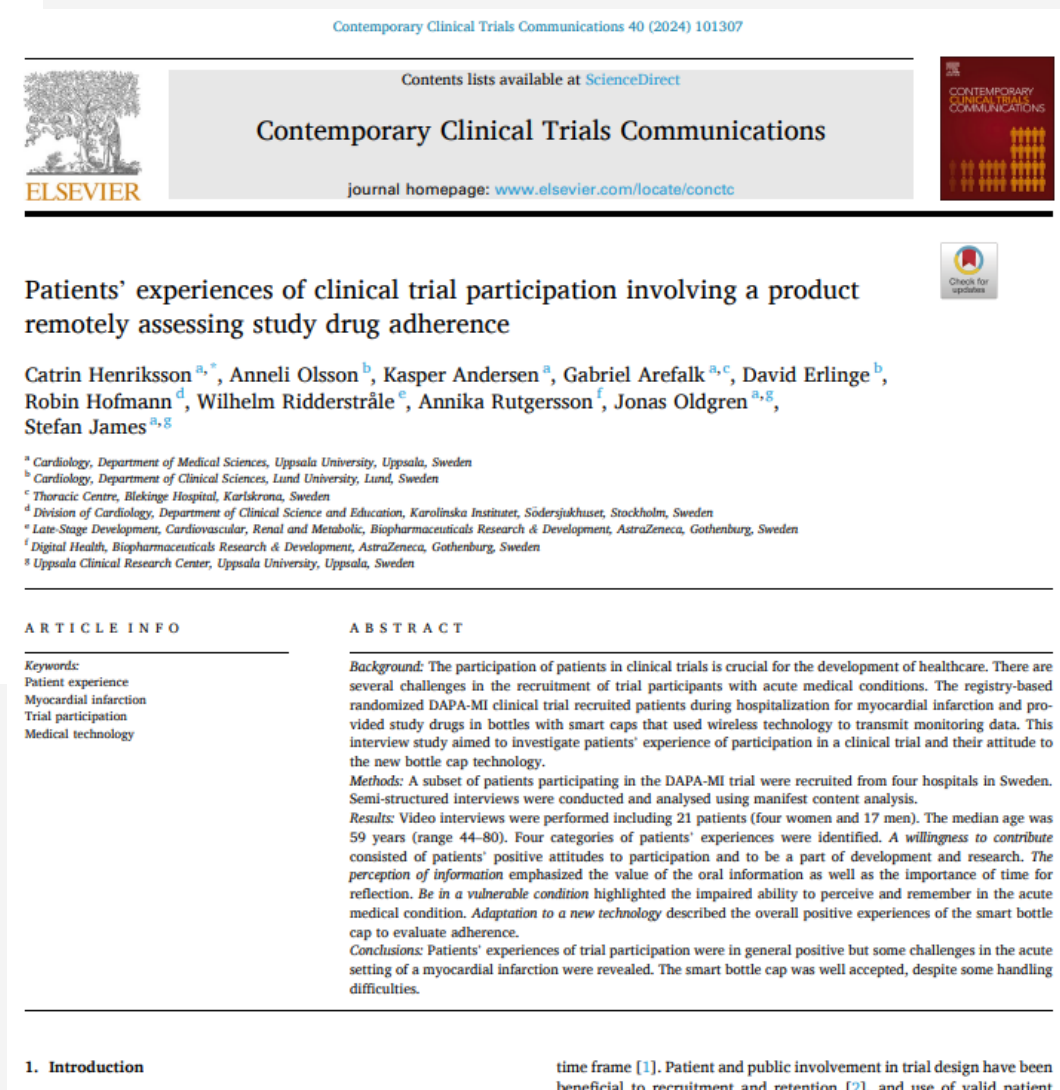


The screenshot shows the NHS Medical Research Council's 'Consent and Participant Information Guidance' website. The header includes the UKRI Medical Research Council logo and the NHS Health Research Authority logo. A navigation bar contains links: Home, Principles, Style, Content, Examples & Templates, What's New, and Resources. The main content area is titled 'Home' and welcomes researchers and ethics committees. It lists the topics covered in the guidance: principles of consent, preparation and use of a Participant Information Sheet (PIS) and consent form, recommended content of a PIS and consent form, and design and style of an effective PIS and consent form. A note specifies that the guidance covers consent in adults, children, young people, and adults not able to consent for themselves, and takes into account UK-wide requirements. The note also states that wherever the terms 'Participant Information Sheet', 'PIS' and/or 'consent form' are used, they refer to electronic formats. The bottom of the page mentions that examples and suggested text are provided, and that the guidance should be considered as a framework, not a rigid template.

3. Pacients en el disseny d'estudis i protocols

Projecte Vall d'Hebron Iniciativa per al Parkinson (VHIP)

Vall d'Hebron Iniciativa per al Parkinson (VHIP) és un projecte de recerca destinat al **desenvolupament de marcadors bioquímics per a la detecció precoç de la malaltia de Parkinson**. Aquest estudi es duu a terme en persones amb un risc elevat de tenir aquesta malaltia, perquè són portadores de mutacions genètiques que predisposen al desenvolupament del Parkinson o bé perquè presenten



• **Comitès de pacients** que donen feedback sobre la rellevància de les preguntes de recerca.

• **Participació en grups focals** a la fase de planificació.

4. Acompanyar durant l'estudi



Un pacient més informat i ben acompanyat participarà millor i amb més satisfacció.

Com l'acompanyem?

- **Coordinadors d'estudi** com a punt de contacte permanent.
- **Guies d'estudi** que expliquen què succeirà en cada visita.
- **Feedback continu** i informació transparent sobre l'evolució del projecte.

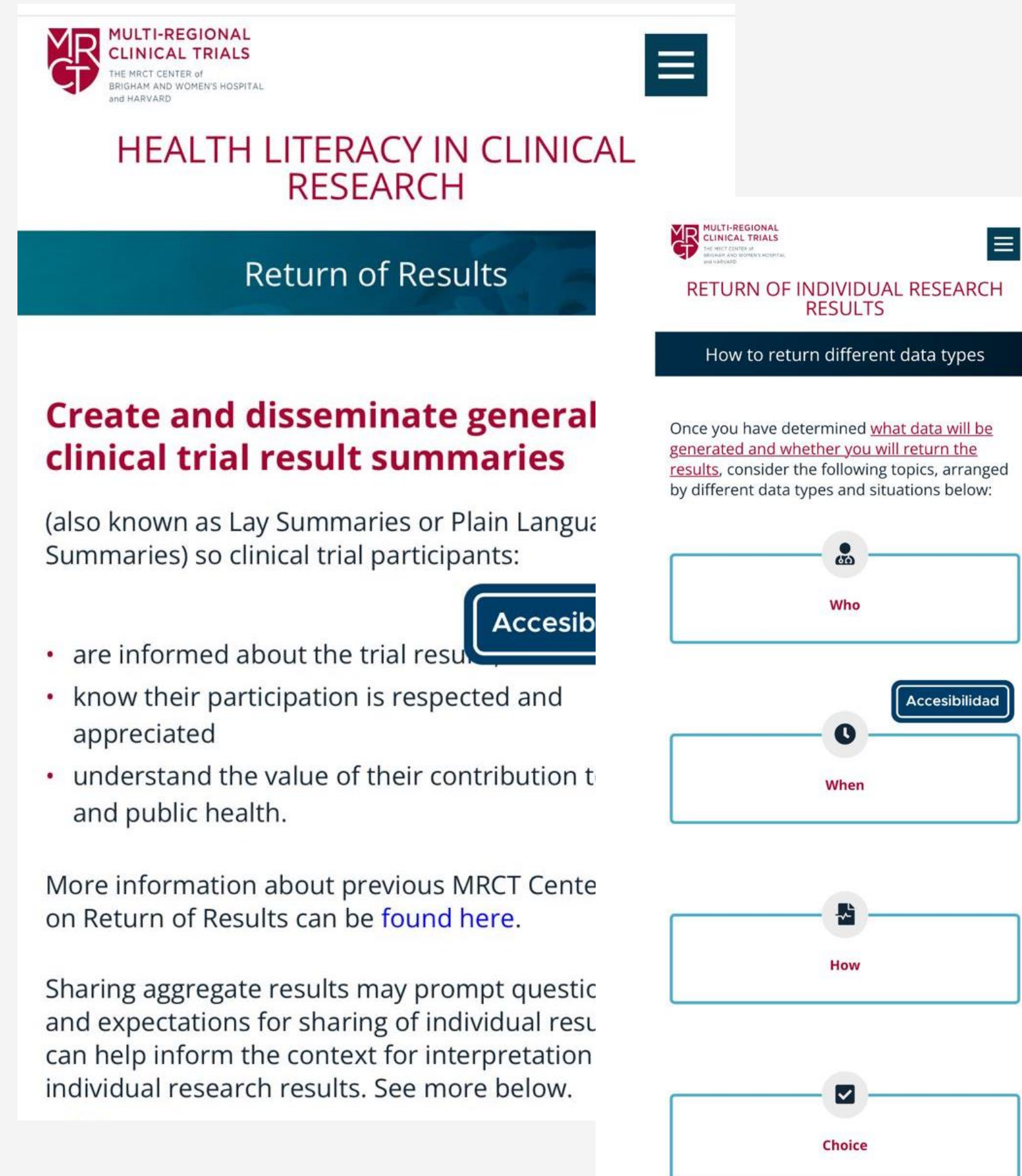
5. Retorn dels resultats als participants



És essencial tancar el cercle.

Es pot fer mitjançant:

- Informes accessibles amb els resultats finals.
- Sessions informatives per a participants i famílies.
- Comunicació sobre l'impacte real de la seva participació.



MULTI-REGIONAL CLINICAL TRIALS
THE MRCT CENTER OF
BRIGHAM AND WOMEN'S HOSPITAL
and HARVARD

HEALTH LITERACY IN CLINICAL RESEARCH

Return of Results

Create and disseminate general clinical trial result summaries

(also known as Lay Summaries or Plain Language Summaries) so clinical trial participants:

- are informed about the trial results
- know their participation is respected and appreciated
- understand the value of their contribution to research and public health.

More information about previous MRCT Center on Return of Results can be [found here](#).

Sharing aggregate results may prompt questions and expectations for sharing of individual results can help inform the context for interpretation of individual research results. See more below.

Return of Individual Research Results

How to return different data types

Once you have determined what data will be generated and whether you will return the results, consider the following topics, arranged by different data types and situations below:

- Who**
- When**
- How**
- Choice**



**“La millor ciència no només busca respostes:
honra a qui la fa possible.”**

Moltes gràcies

Poden consultar en la pàgina de la AEMPS AnexoVIII A Guia para la correcta elaboración de un modelo de hoja de información al paciente y consentimiento informado(HIP/CI)