



SISTEMA DE EVALUACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN
E INNOVACIÓN EN SALUD (SARIS)

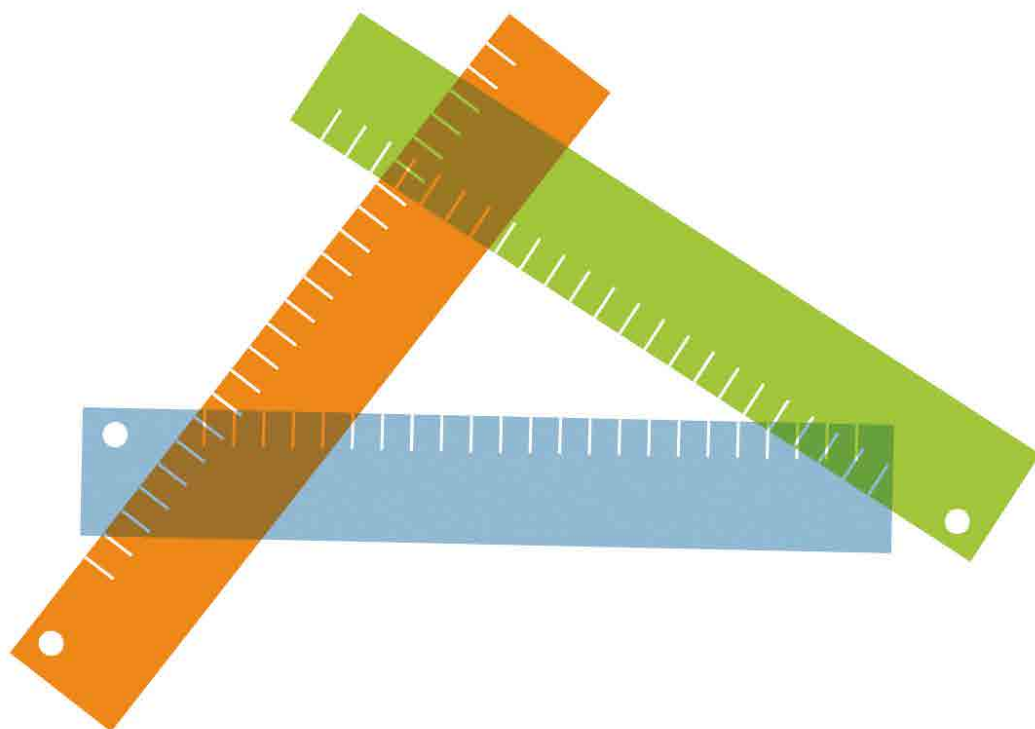
 PERIS²⁰¹⁶
2020

MONOGRÁFICO SARIS N.º 1

SERIE SOBRE
INVESTIGACIÓN
RESPONSABLE

¿Cómo medir la participación en investigación de los actores del sistema?

Revisión de la literatura



PRESENTACIÓN

Vivimos en una sociedad del conocimiento en la que la apuesta por la ciencia y por la investigación es, cada vez más, un compromiso social. Es por ello que el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya y la Fundación Bancaria “la Caixa” han incorporado por primera vez la investigación como eje en sus estrategias de futuro. En el caso del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, el Pla de Salut 2016-2020 incorpora, por vez primera, la investigación como “valor fundamental” para mejorar la salud, y tiene asociado un plan sectorial de investigación, el Plan Estratégico de Investigación e Innovación en Salud (PERIS). En el caso de la Fundación Bancaria “la Caixa”, su Plan Estratégico 2016-2019 apuesta decididamente por convertirse no solo en actor relevante dentro de la escena de la investigación en Catalunya, sino también en modelo de referencia capaz de abrir nuevas líneas de actuación e inversión que inspiren y movilicen a nuevos actores.

Por lo tanto, la apuesta de futuro pasa por potenciar la interacción entre ciencia y sociedad. Todo esto tiene que ver con el concepto de corresponsabilización en ciencia y con el hecho de ir introduciendo elementos de responsabilidad social en el modo de hacer ciencia. La ‘investigación responsable’ es, de hecho, un concepto que ha sido potenciado en Europa y que poco a poco ha ido calando en nuestro entorno. La manera de que todos los agentes avancen hacia una investigación más responsable es coordinándose y colaborando. Uno de estos agentes

es el evaluador, que, mediante su actividad, facilita este proceso de integración entre ciencia y sociedad.

La Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS) es responsable del despliegue de la evaluación del PERIS mediante el Sistema de Evaluación de la Investigación e Innovación en Salud (SARIS). La Fundación Bancaria “la Caixa” y AQuAS han establecido un marco de colaboración a través del cual se realizan una serie de Monográficos del SARIS dedicados al análisis sobre “investigación responsable” en el ámbito de la investigación en salud que se lleva a cabo en Catalunya. Esta serie incluirá elementos sobre participación en investigación (que es el tema del presente monográfico), elementos de análisis sobre género y liderazgo en ciencia, diseminación científica, y otros aspectos relacionados. Esperamos que esta serie sea iluminadora y contribuya a fomentar la implicación de los actores del sistema en una investigación responsable.

Albert Barberà

Director general de Investigación e Innovación en Salud, Departament de Salut, Generalitat de Catalunya

Toni Dedeu

Director de la Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS)

Àngel Font

Director corporativo de Investigación y Estrategia de Fundación Bancaria “la Caixa”





AUTORES

Ion Arrizabalaga¹,
Maite Solans-Domènech¹,
Núria Radó-Trilla¹,
Paula Adam¹

¹Agència de Qualitat i
Avaluació Sanitàries de
Catalunya (AQuAS)

Los monográficos SARIS están destinados a decisores, profesionales y público no especializado, y tienen como objetivo analizar temas de actualidad relacionados con la investigación en salud que permitan estimular y fomentar la reflexión. El presente documento pertenece a la serie "Investigación Responsable", que aborda la interacción entre investigación y sociedad.

RESUMEN EJECUTIVO

La participación de los actores en investigación es un elemento clave en la investigación que transforma, en la que tiene impacto en la sociedad. Así lo demuestran los estudios de evaluación de impacto de la investigación, que enfatizan la participación de los profesionales, de los pacientes y del resto de actores durante del proceso de investigación en la mejora de la efectividad para llegar a la sociedad. Por lo tanto, es necesario que los sistemas de evaluación inicien un debate sobre cómo medir la participación creciente de los actores del sistema en investigación. En este monográfico se ha revisado la literatura internacional y se han localizado 47 indicadores sobre actividades de participación de los actores en instituciones que llevan a cabo investigación. La mayoría de estos indicadores se basan en ejercicios teóricos realizados mediante opiniones de expertos. Los indicadores hallados pueden agruparse en las 6 dimensiones siguientes: capacitación, gobernanza, recursos, actividad, diseminación y resultados primarios. Estas dimensiones permiten valorar el grado de implicación de los diferentes actores durante todo el proceso de investigación. Los indicadores propuestos pueden ser útiles para estimular y ampliar la reflexión sobre cómo monitorizar las actividades relacionadas con la participación de los actores del sistema que se dan en las instituciones de investigación. Cualquier indicador debe utilizarse de forma responsable, considerando su contexto y conjuntamente con otro tipo de evidencias, y también debe realizarse un seguimiento que permita identificar los resultados obtenidos y proponer puntos de mejora.

¿POR QUÉ INTERESA MEDIR LA PARTICIPACIÓN DE LOS ACTORES DEL SISTEMA EN INVESTIGACIÓN?

Desde el Sistema de Evaluación de la Investigación e Innovación en Salud (SARIS) se muestra un interés triple por preguntarse si interesa medir la participación de los actores:

1. El Plan Estratégico de Investigación e Innovación en Salud (PERIS) tiene como primer objetivo promover la participación de los pacientes y ciudadanos en las políticas de investigación porque “son los destinatarios del proceso científico”. Por otra parte, SARIS tiene el objetivo de rendir cuentas, analizar y optimizar las acciones del PERIS para mejorar su impacto.
2. Los organismos financieros son cada vez más exigentes en cuanto a incorporar la participación de los actores en la investigación. La Comisión Europea, en el proceso deliberativo para definir la estrategia del próximo programa marco, pone cada vez más énfasis en la participación en investigación.
3. Los estudios de evaluación del impacto de la investigación muestran que un elemento indispensable para conseguir más impacto no académico es la participación de “las personas que pueden aportar valor” en el proceso de investigación, más allá de los propios investigadores. El valor puede aportarse en todas las fases del proceso, desde el diseño de los mecanismos de financiación, la priorización, la ejecución y la evaluación de la investigación (Wooding *et al.*, 2014) (Solans-Donèch *et al.*, 2013). Estos estudios demuestran que la participación de los actores del sistema durante todo el proceso de investigación puede, por un lado, ayudar a robustecer el proceso y alcanzar progresos reales en el modo en que se realiza la investigación (es decir, el qué, el cómo, el cuándo y el para quién), y, por otro lado, facilitar y hacer más efectiva la traslación de los resultados de la investigación a la práctica. Además, implicarse en la investigación se ha conceptualizado como una manera de incrementar la capacidad y la disposición de estos actores del sistema a utilizarla.

El primer objetivo del PERIS hace referencia a la participación de los pacientes y ciudadanos, hechos que los programas de financiación europea tienen cada vez más en cuenta

Por lo tanto, se da una alta correlación entre la participación de los actores en investigación y el impacto no académico de dicha investigación. Implícitamente, pues, en las sociedades europeas se da un interés creciente por potenciar la investigación que transforma, la que tiene un impacto en la sociedad.

En la expresión ‘actores del sistema’ incluimos aquellas personas u organizaciones que no son investigadores y que pueden aportar o recibir valor de la investigación que se realiza, ya sea como beneficiarios, profesionales de la salud, responsables políticos, gestores, industria, organizaciones de la sociedad civil, ONG, pacientes o ciudadanía, y estos últimos son, sin duda, sus usuarios finales.

En algunos países, como Gran Bretaña, destacadas entidades financiadoras de investigación desarrollan importantes programas que animan a los investigadores a desarrollar sistemas y procesos para implicar pacientes y otros actores en la investigación (véase, por ejemplo, el programa INVOLVE del National Institute of Health Research: <http://www.invo.org.uk/>). Este programa reúne conocimientos y experiencias en el ámbito de la participación de distintos actores en la investigación, con el objetivo de que ésta termine formando parte esencial del proceso para identificar, priorizar, diseñar, llevar a cabo o diseminar la

investigación. Todavía más importante es el hecho de que a menudo su aplicación modifica el modo de actuar y reportar de los implicados para poder ajustarse a la investigación.

Una manera de contribuir a que esta creciente congregación de ciencia, política y sociedad sea efectiva es con una evaluación que ayude a entender los procesos de participación en investigación para mejorar su efectividad, es decir, poder evaluar, mediante indicadores, qué es lo que funciona y lo que no funciona. La participación en investigación de actores no científicos es compleja y está poco desarrollada. Requiere movilización de personas poco habituadas y una inversión de tiempo y esfuerzos para la prepara-

La participación de actores del sistema en la investigación puede favorecer su aplicación y su impacto

¿Los sistemas de evaluación deben introducir progresivamente esta dimensión de la investigación?

ción y la capacitación. Por otra parte, se conoce poco qué es lo que funciona y lo que no funciona. Por lo tanto, es interesante para el sistema evaluar experiencias y, sobre todo, antes de promover acciones, conocer qué es lo que se hace en otros contextos y cuáles son las opciones que ofrecen los modelos teóricos o las reflexiones de expertos. Además, aparte de conocer las herramientas de medida propuestas, es necesario usarlas con cautela antes de cualquier implementación, pues hay que evaluar su pertinencia en nuestro contexto siguiendo las indicaciones de uso responsable de los indicadores.

En respuesta a estas demandas y a las crecientes expectativas de la Comisión Europea, quieren conocerse las estrategias de participación de los actores del



LA PARTICIPACIÓN DE LOS ACTORES DEL SISTEMA SEGÚN LA COMISIÓN EUROPEA

La Comisión Europea, los estados miembros de la Unión Europea y los países asociados han lanzado diversas iniciativas y actividades bajo el nombre de Investigación e Innovación Responsable (*Responsible Research and Innovation*, RRI). Para la Comisión Europea, la investigación e innovación responsable es un enfoque que aboga por fomentar una investigación y una innovación más inclusivas y sostenibles. Por eso, uno de sus pilares lo constituye la participación (*engagement*) de los actores.

La participación de los actores del sistema comporta:

- Establecer diálogos y otras formas de interacción participativa entre los investigadores, los responsables políticos, la industria y las organizaciones de la sociedad civil, las ONG y los ciudadanos.
- Fomentar la comprensión mutua y cocrear los resultados de la investigación y la innovación y las agendas políticas eficaces para abordar los desafíos sociales.
- Fomentar una mayor aceptación de los resultados.

Para la Comisión Europea, el concepto de participación de los actores del sistema no puede ser en la práctica un concepto aislado, sino que esta participación debe facilitar un acceso más fácil a los resultados científicos, la igualdad de género, la ética en los contenidos y procesos de investigación, la educación formal e informal, acompañado de una gobernanza del sistema más transparente y participativa.



Por 'actores del sistema' entendemos: profesionales, planificadores, gestores, ciudadanos, pacientes, organizaciones de la sociedad civil o la industria

¿QUÉ INDICADORES SE HAN HALLADO EN LA LITERATURA?

Este monográfico presenta los resultados de una búsqueda en revistas científicas y literatura gris de indicadores de participación de los actores del sistema de investigación en salud a escala internacional. La búsqueda se ha realizado exclusivamente en el ámbito institucional, es decir, comprende aquellos indicadores que permiten analizar la participación de actores en la investigación, dentro de las instituciones que desarrollan investigación (universidades, centros de investigación, institutos de investigación sanitaria, etc.). Esto significa que los indicadores localizados pueden ser agregados al ámbito institucional, pero que en otros casos pueden ser medidos en otros subniveles de agregación –como por ejemplo proyectos de investigación– o incluso individualmente. Estos niveles de agregación pueden dar cabida a un análisis significativo en cuanto a agregación institucional. Además, los indicadores localizados se refieren exclusivamente a la monitorización de las actividades de participación y no incluyen, por lo tanto, ninguna medida de su contorno ni de su impacto.

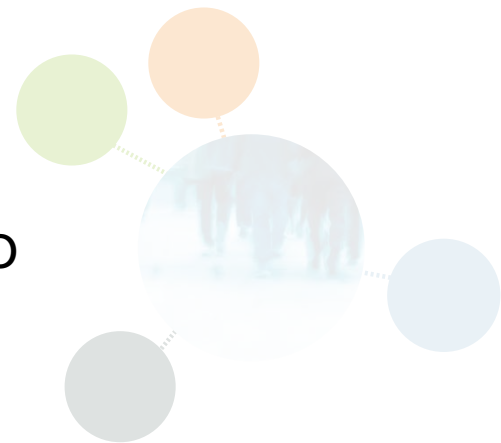
Lo que se presenta a continuación es el análisis de un conjunto de 47 indicadores extraídos de la literatura y que se han considerado útiles para capturar la participación de diferentes actores en las instituciones de investigación. Hay que tener en cuenta que, a

sistema en la investigación que se proponen en la literatura científica y en la literatura gris. Con este objetivo se ha revisado dicha literatura, y a partir de ahí se intenta hallar indicadores que midan la presencia de actividades de participación de los actores del sistema en las instituciones de investigación, que sean potencialmente adaptables dentro del Sistema de Evaluación de la Investigación e Innovación en Salud (SARIS).

El objetivo es conocer los indicadores de participación de los actores del sistema que se proponen en la literatura internacional

pesar de que algunos de estos indicadores han sido probados en diferentes instituciones internacionales de investigación, la mayoría se basan en modelos teóricos y opiniones de expertos, sin haber sido replicados en otros contextos más allá de aquellos en los que se han desarrollado.

Aunque el concepto de participación social no es nuevo (políticos, activistas o líderes de la comunidad lo conocen a fondo), a novedad se encuentra en la participación de los actores en el sistema y en el proceso de investigación. La ciencia ha sido, tradicionalmente, un mundo bastante cerrado y poco acostumbrado a interactuar con la sociedad en cuanto a aspectos que determinen el qué, el cómo y quién hace ciencia. Puede que se deba al potencial aspecto transformador de cómo se hace la ciencia –desconocido hasta ahora y que implica un cambio



cultural— que el propio concepto de participación haya ido evolucionando y variando según el uso y la interpretación práctica, más allá de las definiciones inicialmente establecidas por la Comisión Europea.

En los 47 indicadores obtenidos, la participación de los actores del sistema viene definida por distintos términos referentes a la interacción ciencia-sociedad, que varían en función del grado de interacción y el abasto de la sociedad.

Por lo tanto, la participación de los actores del sistema en la investigación describe distintos tipos de interacción entre la ciencia y los actores específicos de la sociedad, que van desde informar directamente a los actores hasta cocrear conjuntamente proyectos colaborativos.

La mayoría de los indicadores localizados en la literatura se basan en ejercicios teóricos realizados mediante opiniones de expertos

Para ayudar a entender mejor estos indicadores, se han clasificado y agrupado de distintos modos:

- Por **dimensiones**: las distintas dimensiones permiten agrupar los indicadores en atributos y cubrir las distintas fases del proceso de investigación.
- Por **características de indicador**: se evalúa cada indicador según su relevancia y su factibilidad.

La participación puede entenderse en cuatro niveles: informar, consultar, implicar y cocrear



Informar

Interacción unidireccional en la que la actividad investigadora es comunicada a los distintos actores del sistema con información equilibrada y objetiva.



Consultar

Los investigadores obtienen los puntos de vista de los actores del sistema sobre aspectos claves de la investigación.



Implicar

Se trabaja bidireccionalmente (diálogo) y directamente con los grupos de interés para que las aspiraciones y las inquietudes se comprendan y se consideren conjuntamente antes de la toma de decisiones.



Cocrear

Se trabaja conjunta y multidireccionalmente asociándose con los distintos actores del sistema en cada aspecto de la decisión.

DIMENSIONES DE LOS INDICADORES

Los 47 indicadores localizados se agruparon en dimensiones. Es decir, los indicadores agrupados representan ampliamente un atributo o concepto similar en un nivel parecido. Estas dimensiones permiten capturar los distintos componentes esenciales de las actividades de preparación y, a la vez, situarlas a lo largo del proceso de investigación.

En el este proceso, la fase de **planificación** puede considerarse fundamental, dado que las decisiones que se toman en esta fase repercuten en las actividades de investigación subsiguientes. Los actores del sistema entran a formar parte de estas decisiones, implicándolos en la *gobernanza* de la institución de investigación (por ejemplo, definiendo la misión o la estrategia del mismo) o en la obtención de *recursos* (por ejemplo, colaborando con un instituto en su solicitud o presentándose como financiadores directos de proyectos).

Del mismo modo, la participación puede asumir un papel relevante en la **ejecución** de las *actividades* investigadoras del centro, formando parte del equipo de investigación y, por consiguiente, en la toma de decisiones durante las distintas fases del proyecto.

Finalmente, destacar también la participación de los actores del sistema en la **translación** de los resulta-

Los indicadores hallados pueden agruparse en las siguientes dimensiones: capacitación, gobernanza, recursos, actividad, diseminación y resultados primarios

dos de las actividades del centro, ya sea formando parte de la *diseminación*, de acontecimientos coorganizados, o con productos (*resultados primarios*).

Transversal a las tres fases que conforman el proceso de investigación (planificación, ejecución y translación) emerge la *capacitación*, que hace referencia a la formación y el apoyo ofrecido a los actores del sistema para que puedan ser parte del proceso de investigación de un modo activo y competente. De igual manera, la capacitación puede considerarse la formación ofrecida por distintos actores del sistema al equipo investigador para ayudar a entender o a tratar cuestiones varias (por ejemplo, asociaciones que ofrecen recomendaciones al equipo investigador con el objetivo de interactuar con pacientes que sufren una enfermedad específica).

Dimensiones de la participación a partir de los indicadores hallados en la literatura



RELEVANCIA Y FACTIBILIDAD DE LOS INDICADORES

Un indicador es una variable que mide evaluar, cuantitativa o cualitativamente, los aspectos más importantes de una situación, acción o actividad. En nuestro caso, lo que se pretende evaluar es la participación de los actores del sistema de investigación. No obstante, el desarrollo de indicadores adecuados implica una fase de cualificación, cuyo objetivo es conocer la fortaleza de dichos indicadores.

Los indicadores deben ayudar a responder preguntas específicas en función de cada situación y necesidad, por eso es indispensable que se evalúe la relevancia y la factibilidad de estos en su contexto. El concepto de relevancia hace referencia a la proximidad del indicador al contenido básico del concepto de participación de los actores del sistema, es decir, hasta qué punto la participación que mide el indicador es real. El concepto de factibilidad se refiere al grado en que los datos para construir el indicador están disponibles y son asequibles.

Los indicadores se han dividido en relevantes (útiles para su uso) y factibles (facilidad para ser recolectados)

Cuanto más relevante es el indicador, más complejo es de medir

En los 47 indicadores localizados en la literatura se observa una gran cantidad de indicadores relevantes, lo cual era de esperar dado el prestigio de las entidades que los recomiendan. Sin embargo, la factibilidad de estos en nuestro entorno es baja en la mayor parte de los casos. Esto hace que, pese a que hayamos identificado diversos indicadores con limitaciones, ninguno sea totalmente recomendable.

Indicadores para medir la participación de los actores del sistema, según relevancia y factibilidad

Dimensión/indicador		Relevancia	Factibilidad
GOBERNANZA	1 Número de representantes de actores del sistema (asociaciones, pacientes, cuidadores, comunidad, etc.) en órganos de gobernanza, comisiones o comités del centro	●	○
	2 Estrategias, políticas y/o planes de acción en los que ha habido participación de actores del sistema	○	●
	3 La participación de actores del sistema está incluida en la misión de la institución	●	○
	4 La institución goza de infraestructuras dedicadas a la participación de actores del sistema	○	●
	5 Número de convenios de colaboración de la institución con asociaciones, comunidades, etc.	●	●
	6 Número de convenios de la institución con empresas	●	●
	7 Número de contratos/convenios con asesorías (públicas o privadas) que proporcionan apoyo a la colaboración entre la institución y los actores del sistema	●	●
	8 Número de reuniones regulares con responsables políticos, gerentes y/o instancias decisorias	○	●
	9 Existencia de elementos de participación de actores del sistema como criterio de evaluación en las evaluaciones de las propuestas de investigación	○	●
RECURSOS	10 Recursos dedicados a la participación de actores del sistema	○	●
	11 Presupuesto (en € y % del total) destinado a participación de actores del sistema	○	●
	12 Personal dedicado a participación de actores del sistema como parte específica de su trabajo	○	●
	13 Número de personas (actores del sistema) contratados para proyectos de investigación	○	●
	14 Financiamiento (en € y % de financiamiento total) obtenido por <i>crowdfunding</i> o asociaciones de pacientes	○	●
	15 Financiamiento obtenido de organismos principales de financiamiento de investigación para realizar actividades de participación de actores del sistema	●	●

→

Dimensión/indicador		Relevancia	Factibilidad
CAPACITACIÓN	16	Actividades de formación enfocadas a diferentes actores del sistema (pacientes, decisores, etc.)	○ ● ●
	17	Número de personas formadas en procesos de participación de actores del sistema en la investigación	○ ● ●
	18	Número de colaboradores externos trabajando temporalmente en la institución	● ● ●
	19	Número de trabajadores del centro trabajando temporalmente en organizaciones externas	● ● ●
	20	Número de tesis doctorales y de másteres en colaboración con organizaciones externas	● ● ●
ACTIVIDAD	21	Número de proyectos de la institución financiados por los principales organismos financieros enfocados hacia la participación de actores del sistema y en que estos actores formen parte de alguno de los procesos de investigación	○ ● ●
	22	Porcentaje de proyectos financiados por asociaciones, ONG, etc., y/o que incluyen actores del sistema en alguna fase de la investigación	● ● ●
	23	Número de proyectos en los que alguna asociación, ONG, etc., ha participado en la fase de planificación de la investigación	● ● ●
	24	Número de proyectos en los que alguna asociación, ONG, etc., ha participado en la fase de ejecución de la investigación	● ● ●
	25	Número de proyectos de investigación aplicada en colaboración con entidades externas (industria, organizaciones sin ánimo de lucro, sociedad civil, etc.)	● ● ●
	26	Fases de la investigación en las que hay reuniones con los distintos actores del sistema	○ ● ●
	27	Descripción de asociaciones, ONG, etc., con las que la institución tiene conexiones	● ● ●
	28	Consultas a actores del sistema afectados directamente por un proceso de investigación en particular	● ● ●
	29	Les claves de las reuniones son entendidas por todos	● ● ●
	30	Características de los actores del sistema a la hora de colaborar en la investigación	● ● ●
	31	Número de actores del sistema implicados en proyectos de investigación	○ ● ●
	32	Descripción, en términos generales, de actividades de éxito en las que los actores del sistema se hayan implicado	○ ● ●
	33	Número de proyectos en los cuales los actores del sistema han sido incluidos en el comité de investigación del proyecto	● ● ●
	34	Representantes de actores del sistema designados para servir como revisores internos para las propuestas de investigación	○ ● ●
DISEMINACIÓN	35	Número de conferencias públicas del instituto, colaborando y/o empoderando a los distintos actores del sistema	● ● ●
	36	Número de participaciones activas en cafés de la ciencia, festivales de ciencia o noches de investigadores	● ● ●
	37	Número de lecturas de invitados de organizaciones externas	● ● ○
	38	Número de jornadas de puertas abiertas de la institución	● ● ○
	39	Número de visitas a organizaciones externas	● ● ○
	40	Número de apariciones en televisión o radio	● ● ●
	41	Número de actividades específicas con colegios	● ● ●
	42	Reuniones entre distintos actores del sistema para discutir la diseminación y planes de usos de la investigación	● ● ●
43	Número de jornadas en las que se exponen los resultados a autoridades gubernamentales	● ● ○	
44	Manifiestos de colaboración con asociaciones en páginas web	● ● ●	
RESULTADOS PRIMARIOS	45	Número de publicaciones científicas con organizaciones externas (industria, organizaciones sin ánimo de lucro, sociedad civil, etc.)	○ ● ●
	46	Publicaciones dirigidas a diferentes actores del sistema	● ● ●
	47	Valor de las contribuciones (tanto en dinero como en valor) aportadas por colaboradores no académicos en los proyectos	● ● ●

○ Alta ● Media ● Baja

CONCLUSIONES

La revisión de la literatura ha confirmado que el desarrollo de indicadores en la participación de actores del sistema en investigación todavía se encuentra en una etapa de formación temprana. No hay que olvidar que el concepto de participación de actores del sistema es un concepto relativamente reciente en la vida real y en la literatura, y, por lo tanto, el número de indicadores localizados, fácilmente medibles y a la vez relevantes, es muy limitado. La diversidad que incluye el concepto de participación influye en el hecho de que el desarrollo de indicadores que evalúen y monitoricen las actividades sea complejo.

Los indicadores propuestos deben estimular y ampliar la reflexión sobre cómo monitorizar las actividades relacionadas con la participación de los actores del sistema que se dan en las instituciones de investigación

A pesar de ello, se han identificado 47 indicadores que esperamos sirvan para estimular y ampliar la reflexión sobre cómo monitorizar las actividades relacionadas con participación de actores del sistema en las instituciones de investigación. Recientemente se han publicado importantes documentos con recomendaciones sobre la utilización responsable de indicadores, que tienen en cuenta los incentivos negativos que pueden generarse. Por otra parte, el *Leiden Manifesto for Research Metrics* (Hicks et al., 2015) elabora diez principios para la evaluación de la investigación basada en indicadores, para que puedan tenerse en cuenta y ayuden al desarrollo de la ciencia y sus interacciones con la sociedad. Además, el *Metric Tide* (Wilsdon et al., 2015) revisa la solidez y la fiabilidad de los indicadores en la evaluación y la gestión de la investigación, y evalúa su contribución

Cualquier indicador debe utilizarse de forma responsable, considerando su contexto y conjuntamente con otro tipo de evidencias, y también debe realizarse un seguimiento que permita identificar puntos de mejora

potencial al desarrollo de la excelencia y el impacto de la investigación. Algunos de los aspectos claves que hay que considerar a la hora de utilizar los indicadores responsables aquí presentes implicarían:

- Los indicadores deben utilizarse para realizar evaluaciones orientadas a la misión. Este punto clave podría ayudar a resolver las diferencias halladas entre la relevancia y la factibilidad de los distintos indicadores. Aunque ciertos indicadores puedan considerarse muy relevantes en algunos casos – podrían no ser fáciles de medir y cuantificar– es recomendable centrarse en lo que se mide más que en qué es importante. La reflexión continua acerca de los motivos para seleccionar unos indicadores u otros ayuda a analizar y perfeccionar la evaluación.
- Los indicadores deben servir de apoyo a la opinión de los expertos o a otros tipos de evidencias. Analizar los resultados que nos puede dar un indicador debe considerarse en función de la contextualización de lo que se evalúe y demostrar el valor de la opinión de los expertos. Hay que reconocer que la evaluación cuantitativa debe complementar, pero no suplantar, una evaluación cualitativa y pericial. El análisis de contexto tiene que ayudar a entender el entorno en el que se evalúa aquel indicador.

- La mayoría de los indicadores localizados presentan un enfoque cuantitativo. Un enfoque con indicadores medidos cualitativamente permite un mejor análisis del proceso.
- El seguimiento continuado de un indicador en el seno de un sistema de evaluación permite identificar problemas y oportunidades de mejora, y también valorar el resultado de las medidas correctoras que vayan tomándose.

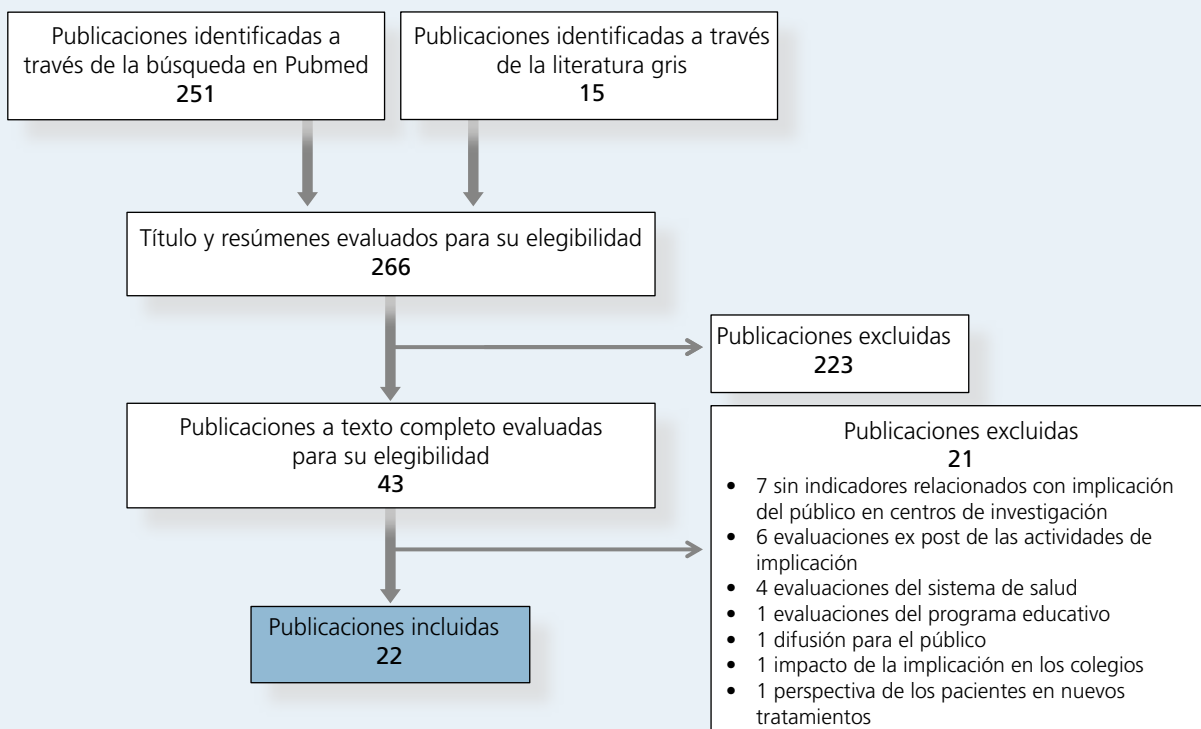
Con todo esto, el éxito de los sistemas de evaluación depende de la aceptación de sus procesos y resultados entre los responsables de la toma de decisiones y las comunidades de investigación que se evalúen. El siguiente reto es, pues, tratar de llevar a la práctica la teoría identificada en la literatura. Para ello, los indicadores identificados deben ser antes estudiados, verificados y consensuados en colaboración con las instituciones de investigación.

CONSIDERACIONES METODOLÓGICAS DE LA REVISIÓN

Para llevar a cabo nuestra búsqueda bibliográfica se utilizó la base de datos electrónica Pubmed, así como una búsqueda de literatura gris a través de los buscadores de RRI Tools y Google durante los meses de mayo y julio de 2017. Para la búsqueda se combinaron distintos sinónimos de actores del sistema (*public, citizen, user, consumer, patient, etc.*) y de

participación (*engagement, co-creation, involvement, participatory, etc.*). El objetivo de la revisión era buscar literatura actual (de los últimos cinco años) que recomendara indicadores para la monitorización de la participación de actores del sistema en cualquier fase del proceso investigador en instituciones de investigación en salud.

Diagrama del proceso de selección de artículos

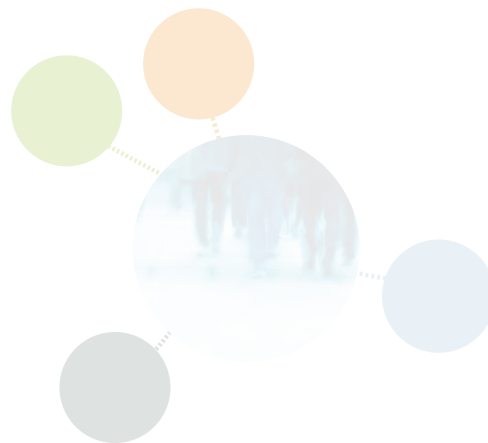


Por el hecho de que la búsqueda ha sido muy específica (por ejemplo, los indicadores debían referirse al ámbito de centro o instituto, o la limitación de las lenguas de las publicaciones, relevante principalmente en la literatura gris), la cantidad de publicaciones localizables se ha reducido considerablemente. Del total de 266 artículos identificados inicialmente, solo 22 fueron seleccionados para incluirlos en la revisión.

El 64% de los artículos están liderados por países anglosajones, principalmente Reino Unido, Estados Unidos y Canadá. Los artículos seleccionados abarcaron una amplia gama de objetivos, entre ellos: promover la investigación y la innovación responsable, la identificación de debilidades y puntos fuertes de la traslación del conocimiento en los centros de investigación, la asignación de recursos a las universidades, la descripción de actividades relacionadas con la toma de decisiones en la sociedad, la capacidad de gestionar el proceso de creación de conoci-

miento colaborativo, la monitorización rutinaria de las actividades de participación de actores del sistema de las organizaciones, o la identificación del impacto de la participación de los distintos actores del sistema en la investigación en salud.

Los indicadores extraídos de la literatura se registraron en una tabla normalizada que incluía el nombre del indicador, la dimensión, la definición de indicador, las fuentes de información y la evidencia en la que se basa dicho indicador. En caso de que hubiera indicadores que evaluaran el mismo concepto, estos se agrupaban en un único indicador. Las características de los indicadores (nivel de participación, interrelaciones con otros conceptos de RRI, relevancia y factibilidad) fueron evaluadas y consensuadas por el equipo investigador. A pesar de la limitación de no llegar a este consenso a través de un grupo más amplio de expertos y con más de una fase de consenso, el consenso realizado permite una primera visión de las posibilidades de estos indicadores



ANEXO

Tabla de resultados

Dimensión/indicador	Descripción	Tipo de indicador	Interrelaciones con otras dimensiones de RRI	Evidencia	
Gobernanza					
1	Nombre de representantes de actores del sistema (asociaciones, pacientes, cuidadores, comunidad, etc.) en órganos de gobernanza, comisiones o comités del centro	Se pretende medir el grado participación de las instituciones en actividades de participación, observando la cantidad de representantes de los distintos actores del sistema en los órganos de gobierno, comisiones de dirección o cualquier comité asesor. Esta participación permitirá, así, incluir todos los puntos de vista y desarrollar conjuntamente estrategias y planes de acción. En caso de que un mismo representante forme parte de más de un comité o comisión, se contará tantas veces como órganos o comisiones en los que aparezca.	Cuantitativo	Gobernanza	(Hart, Northmore and Gerhardt, 2009), (Final Report of Delphi Study E3M Project-European Indicators and Ranking Methodology for University Third Mission, 2011), (Forsythe <i>et al.</i> , 2014), (Expert Group on Policy Indicators for Responsible Research and Innovation And, 2015), (Salsberg <i>et al.</i> , 2015)
2	Estrategias, políticas y/o planes de acción en los que ha habido participación de actores del sistema	Con él medimos el alcance de la implementación real de la participación de los actores del sistema en las instituciones. Un plan de acción también revelaría gestiones organizativas y administrativas, recursos financieros e intelectuales destinados a fomentar la participación de los distintos actores en las actividades de la institución.	Cuantitativo	Gobernanza	(Hart, Northmore and Gerhardt, 2009), (Final Report of Delphi Study E3M Project-European Indicators and Ranking Methodology for University Third Mission, 2011), (Ravn <i>et al.</i> , 2015)
3	La participación de actores del sistema está incluida en la misión de la institución	El hecho de incluir actividades con los distintos actores del sistema en la misión de la institución refleja un compromiso en el ámbito administrativo a largo plazo.	Cuantitativo	Gobernanza	(Final Report of Delphi Study E3M Project-European Indicators and Ranking Methodology for University Third Mission, 2011)
4	La institución tiene infraestructuras dedicadas a la participación de actores del sistema	Como infraestructuras se pueden incluir grupos de investigación, áreas de investigación, unidades administrativas, plataformas, espacios físicos de la institución empleados para interactuar con los actores del sistema e implicar-los en las actividades del instituto. El indicador resume el grado de desarrollo de las infraestructuras para la participación de actores del sistema en investigación.	Cuantitativo	Educación científica	(Hart, Northmore and Gerhardt, 2009), (Ravn <i>et al.</i> , 2015)
5	Número de convenios de colaboración de la institución con asociaciones, comunidades, etc.	Convenios de colaboración con asociaciones de pacientes, comunidades o distintos representantes de actores del sistema. Los convenios también pueden incluir propiedad intelectual, control e interpretación de datos, etc. Los convenios se consideran un ejercicio de creación de confianza.	Cuantitativo	Gobernanza	(Forsythe <i>et al.</i> , 2014), (Salsberg <i>et al.</i> , 2015), (Gholami <i>et al.</i> , 2011), (Neresini and Bucchi, 2011), (Sandoval <i>et al.</i> , 2012), (Finne <i>et al.</i> , 2011)
6	Número de contratos/convenios con asesorías (públicas o privadas) que proporcionen apoyo a la colaboración entre la institución y los actores del sistema	La colaboración público-privada hace referencia a las diferentes formas de cooperación entre las autoridades públicas y el mundo empresarial, con el objetivo de garantizar la financiación, la construcción, la renovación, la gestión o el mantenimiento de una infraestructura o la prestación de un servicio. Los convenios se consideran un ejercicio de creación de confianza.	Cuantitativo	Gobernanza	(Hart, Northmore and Gerhardt, 2009), (Salsberg <i>et al.</i> , 2015), (Finne <i>et al.</i> , 2011), (Salter and Molas-Gallart, 2002)

→

Dimensión/indicador	Descripción	Tipo de indicador	Interrelaciones con otras dimensiones de RRI	Evidencia	
7	Nombre de contractes/ convenis amb assessories (públiques o privades) que proporcionen suport a la col·laboració entre la institució i els actors del sistema	Asesorías, sean públicas o privadas, que dan apoyo para iniciar o mejorar la colaboración de la institución con actores del sistema.	Cuantitativo	Gobernanza	(Hart, Northmore and Gerhardt, 2009), (Aggett, Dunn and Vincent, 2011)
8	Número de reuniones regulares con responsables políticos, gerentes y/o instancias decisorias	Número de reuniones con el fin de preparar los fundamentos para fortalecer la utilización de la investigación y ampliar la cooperación y el uso de capacidades mutuas (establecimiento de red de conocimiento).	Cuantitativo	Gobernanza	(Gholami <i>et al.</i> , 2011)
9	Existencia de elementos de participación de actores del sistema como criterio de evaluación en las evaluaciones de las propuestas de investigación	Describe si las instituciones tienen en cuenta elementos de participación de actores del sistema para la evaluación de proyectos de investigación dentro de su organización.	Cuantitativo	Gobernanza	(Ravn <i>et al.</i> , 2015)
Recursos					
10	Recursos dedicados a la participación de actores del sistema	Engloba tanto recursos económicos como recursos humanos destinados a actividades que involucren a diferentes actores del sistema en la institución y la forma en que esto se realice.	Cuantitativo/ cualitativo	Gobernanza	(Ravn <i>et al.</i> , 2015), (Neresini and Bucchi, 2011), (Heidi Armbruster-Domeye, 2011), (Esmail, Moore and Rein, 2015)
11	Presupuesto (en € y % del total) utilizado en participación de actores del sistema	Presupuesto destinado a actividades de participación de actores del sistema con la institución en: a) proyectos de investigación, y b) actividades de disseminación.	Cuantitativo	Gobernanza	(Final Report of Delphi Study E3M Project-European Indicators and Ranking Methodology for University Third Mission, 2011), (Expert Group on Policy Indicators for Responsible Research and Innovation And, 2015)
12	Personal dedicado a participación de actores del sistema como parte específica de su trabajo	Número de personas del instituto que trabajan específicamente para mejorar la participación de los actores del sistema en la institución. Indica una estrategia activa de la institución para que los actores del sistema participen.	Cuantitativo	Educación científica	(Hart, Northmore and Gerhardt, 2009)
13	Número de personas (actores del sistema) contratados para proyectos de investigación	Proyectos en los que se contrata a actores del sistema respetados que pueden ejercer de coordinadores del trabajo de campo, entrevistadores, que ayudan a recopilar y analizar datos. La contratación de actores del sistema como personal del proyecto reconoce las capacidades de estas personas para establecer buenas relaciones con los participantes del estudio.	Cuantitativo	-	(Salsberg <i>et al.</i> , 2015)
14	Financiamiento (en € y % de financiamiento total) obtenido por <i>crowdfunding</i> o asociaciones de pacientes	Cantidad de dinero obtenido (en € y como % del total obtenido) por <i>crowdfunding</i> o asociaciones de pacientes. Algunas asociaciones ofrecen financiamiento competitivo para investigar en temas priorizados para las mismas asociaciones.	Cuantitativo	Governança	(Final Report of Delphi Study E3M Project-European Indicators and Ranking Methodology for University Third Mission, 2011), (Forsythe <i>et al.</i> , 2014)

→

Dimensión/indicador	Descripción	Tipo de indicador	Interrelaciones con otras dimensiones de RRI	Evidencia	
15	Financiamiento obtenido de organismos principales de financiamiento en investigación para realizar actividades de participación de actores del sistema.	Financiamiento (en € y % del total) obtenido de organismos principales de financiamiento de I+D para realizar investigación que involucre a actores del sistema a lo largo del proceso de investigación. Mide la participación de los organismos financiadores de la participación	Cuantitativo	Gobernanza	(Ravn et al., 2015)
Capacitación					
16	Actividades de formación enfocadas a distintos actores del sistema (pacientes, decisores, etc.)	Número y descripción de las actividades destinadas a la formación de distintos actores del sistema para que participen en los procesos de investigación de la institución. Estas sesiones de formación pueden utilizarse para obtener la perspectiva de estos actores sobre diferentes aspectos.	Cuantitativo/ cualitativo	Educación científica	(Salsberg et al., 2015), (Esmail, Moore and Rein, 2015), (Grand et al., 2015), (Langford et al., 2014), (Hinton et al., 2015), (Armstrong et al., 2015)
17	Número de personas formadas en procesos de participación de actores del sistema en la investigación	Indica personas formadas para que puedan llevar a cabo actividades de formación.	Cuantitativo	Educación científica	(Expert Group on Policy Indicators for Responsible Research and Innovation And, 2015), (Aggett, Dunn and Vincent, 2011), (Langford et al., 2014), (Hinton et al., 2015), (Armstrong et al., 2015)
18	Número de colaboradores externos trabajando temporalmente en la institución	Este hecho implica y refleja una colaboración a largo plazo más estable con las organizaciones que ceden estos trabajadores. Hay que tener en cuenta que podría darse un doble recuento cuando esta colaboración se enmarca dentro de algún proyecto.	Cuantitativo	-	(Salter and Molas-Gallart, 2002), (Heidi Armbruster-Domeye, 2011)
19	Número de trabajadores del centro trabajando temporalmente en organizaciones externas	Igual que el anterior, demuestra una colaboración a largo plazo más estable con las organizaciones a las que se ceden los trabajadores. Tener a un investigador en un puesto de trabajo indica que la colaboración es estable, a largo plazo, y, de alguna manera, exitosa. En caso de que las posiciones temporales se creen dentro del marco de algún proyecto, hay que ir con cuidado para no caer en un recuento doble.	Cuantitativo	-	(Salter and Molas-Gallart, 2002), (Heidi Armbruster-Domeye, 2011)
20	Número de tesis doctorales y de másteres en colaboración con organizaciones externas	Identifica proyectos a largo plazo entre la investigación y actores del sistema enfatizando la calidad. Las tesis realizadas son un indicador de proyectos exitosos y, por lo tanto, indican colaboraciones fructíferas entre la investigación y las organizaciones externas.	Cuantitativo	Educación científica	(Heidi Armbruster-Domeye, 2011)
Actividad					
21	Número de proyectos de la institución financiados por los principales organismos financiadores focalizados en la participación de actores del sistema y en los que estos actores formen parte de alguno de los procesos de investigación	Refleja el grado de participación de actores del sistema en proyectos de investigación. Que organismos relevantes, como la UE, se conviertan en financiadores da valor a la causa de la competitividad que conlleva conseguir dicho financiamiento.	Cuantitativo	-	(Neresini and Bucchi, 2011), (Salter and Molas-Gallart, 2002)

→

Dimensión/indicador	Descripción	Tipo de indicador	Interrelaciones con otras dimensiones de RRI	Evidencia	
22	Porcentaje de proyectos financiados por asociaciones, ONG, etc., y/o que incluyen actores del sistema en alguna fase de la investigación	Identifica una colaboración sustancial con actores del sistema a lo largo del proceso de investigación.	Cuantitativo	-	(Expert Group on Policy Indicators for Responsible Research and Innovation And, 2015)
23	Número de proyectos en los cuales alguna asociación, ONG, etc., ha participado en la fase de planificación de la investigación	Posibilidad de involucrarse identificando o priorizando temas de investigación, proponiendo la pregunta de investigación, desarrollando la propuesta, desarrollando el presupuesto o diseñando el estudio.	Cuantitativo	-	(Forsythe <i>et al.</i> , 2014), (Sandoval <i>et al.</i> , 2012), (Armstrong <i>et al.</i> , 2015), (Fitzgibbon <i>et al.</i> , 2014), (Brett <i>et al.</i> , 2014)
24	Número de proyectos en los cuales alguna asociación, ONG, etc., ha participado en la fase de ejecución de la investigación	Posibilidad de involucrarse reclutando participantes del estudio, recopilando datos, analizando los datos, colaborando en la intervención o revisando los resultados.	Cuantitativo	-	(Sandoval <i>et al.</i> , 2012), (Armstrong <i>et al.</i> , 2015), (Brett <i>et al.</i> , 2014)
25	Número de proyectos de investigación aplicada en colaboración con entidades externas (industria, organizaciones sin ánimo de lucro, sociedad civil, etc.)	Preparar propuestas de investigación con organizaciones externas, como empresas o entidades sin ánimo de lucro, puede ser muy difícil. Hay que buscar, seleccionar y convencer a los socios adecuados. Algunas partes de las propuestas de investigación que han sido descritas por el socio externo pueden haber sido adoptadas y racionalizadas. Este indicador recompensa los intentos de establecer proyectos de investigación con socios externos, sea con éxito o no.	Cuantitativo	Gobernanza	(Hart, Northmore and Gerhardt, 2009), (Ravn <i>et al.</i> , 2015), (Heidi Armbruster-Domeye, 2011), (Armstrong <i>et al.</i> , 2015), (Fitzgibbon <i>et al.</i> , 2014), (Rubio <i>et al.</i> , 2011)
26	Fases de la investigación en las cuales hay reuniones con los distintos actores del sistema	Fases de la investigación en las cuales la institución se reúne con los distintos actores del sistema.	Cuantitativo	-	(Kothari <i>et al.</i> , 2011)
27	Descripción de asociaciones, ONG, etc., con las cuales la institución tiene relación	Descripción de las asociaciones, ONG., con las cuales la institución ha colaborado.	Cualitativo	-	(Esmail, Moore and Rein, 2015), (Grand <i>et al.</i> , 2015)
28	Consultas a actores del sistema afectados directamente por un proceso de investigación en particular	Número de consultas realizadas por asociaciones, ONG, etc., en distintos procesos de la investigación realizada por la institución.	Cuantitativo	-	(Aggett, Dunn and Vincent, 2011)
29	Las claves de la reunión son comprendidas por todas las partes	Las claves de las reuniones/negociaciones son claras y todas las partes las entienden, de manera que: 1) los requisitos y los plazos se documentan, 2) los socios explicitan sus necesidades (es decir, en cuanto a rendición de cuentas, prioridades e interés a largo plazo), y 3) los socios documentan las necesidades anteriores.	Cualitativo	Educación científica	(Kothari <i>et al.</i> , 2011)
30	Características de los actores del sistema a la hora de colaborar en la investigación	Nivel de compromiso, actitud y/o valores de actores del sistema a la hora de colaborar con la institución.	Cualitativo	-	(Esmail, Moore and Rein, 2015)
31	Número de actores del sistema implicados en proyectos de investigación	Refleja el grado de participación de actores del sistema en proyectos de investigación. El número de actores implicados no controla la magnitud ni el nivel de su colaboración.	Cuantitativo	-	(Expert Group on Policy Indicators for Responsible Research and Innovation And, 2015)
32	Descripción, en términos generales, de actividades de éxito en las que los actores del sistema se hayan implicado	Descripción de estas actividades y de por qué tuvieron éxito	Cualitativo	Educación científica	(Grand <i>et al.</i> , 2015)

→

Dimensión/indicador	Descripción	Tipo de indicador	Interrelaciones con otras dimensiones de RRI	Evidencia
33	Número de proyectos en los cuales los actores del sistema han sido incluidos en el comité de investigación del proyecto	Cuantitativo	Gobernanza	(Langford <i>et al.</i> , 2014), (Fitzgibbon <i>et al.</i> , 2014), (Brett <i>et al.</i> , 2014)
34	Número de representantes de actores del sistema nominados para revisar las propuestas de investigación	Cuantitativo	Educación científica	(Forsythe <i>et al.</i> , 2014)
Diseminación				
35	Número de conferencias públicas de la institución, colaborando y/o empoderando a los distintos actores del sistema	Cuantitativo	Educación científica	(Hart, Northmore and Gerhardt, 2009), (Neresini and Bucchi, 2011), (Heidi Armbruster-Domeye, 2011), (Armstrong <i>et al.</i> , 2015), (Brett <i>et al.</i> , 2014)
36	Número de participaciones activas en cafés científicos, festivales de ciencia o noches de investigadores	Cuantitativo	Educación científica	(Hart, Northmore and Gerhardt, 2009), (Heidi Armbruster-Domeye, 2011)
37	Número de lecturas de invitados de organizaciones externas	Cuantitativo	Educación científica	(Heidi Armbruster-Domeye, 2011)
38	Número de jornadas de puertas abiertas de la institución	Cuantitativo	Educación científica	(Neresini and Bucchi, 2011), (Heidi Armbruster-Domeye, 2011)
39	Número de visitas a organizaciones externas	Cuantitativo	Educación científica	(Heidi Armbruster-Domeye, 2011)

→

Dimensión/indicador		Descripción	Tipo de indicador	Interrelaciones con otras dimensiones de RRI	Evidencia
40	Número de apariciones en televisión o radio	Son una medida de transferencia amplia de conocimiento al público. Aunque la calidad, la duración o el público no están incluidos en la medida del indicador. Se podrían incluir ponderaciones para diferenciar entre comentarios breves en una emisión de noticias y una aparición prolongada en un programa de ciencias, ya que cada uno de ellos requiere distintos esfuerzos del científico. También existe la posibilidad de ponderar las contribuciones en algunos medios más elevados que otros para dar una medida de calidad.	Cuantitativo	Educación científica	(Heidi Armbruster-Domeye, 2011)
41	Número de actividades específicas con colegios	Actividades realizadas con colegios tanto dentro como fuera de la institución (pueden ser visitas, talleres, exposiciones, etc.). De este modo se familiariza a los colegios con las actividades de investigación.	Cuantitativo	Educación científica	(Neresini and Bucchi, 2011)
42	Reuniones entre distintos actores del sistema para discutir la diseminación y planes de usos de la investigación	Implica un lenguaje común entre las dos partes, así como una respuesta y un compromiso por parte de los actores del sistema.	Cuantitativo	Educación científica	(Kothari <i>et al.</i> , 2011)
43	Número de jornadas en las cuales se exponen los resultados a autoridades gubernamentales	Jornadas en las que la institución expone resultados de sus actividades a las autoridades gubernamentales. Indica la relación entre la institución y las autoridades gubernamentales. No obstante, debería tenerse en cuenta la frecuencia y la descripción de estas.	Cuantitativo	Educación científica	(Kothari <i>et al.</i> , 2011)
44	Manifiestos de colaboración con asociaciones en páginas web	Número de páginas web en las que se pone de manifiesto la colaboración entre instituto y asociaciones. Permite visibilizar lo que comporta la colaboración con estas asociaciones.	Cuantitativo	Educación científica	(Hart, Northmore and Gerhardt, 2009)
Resultados primarios					
45	Número de publicaciones científicas con organizaciones externas (industria, organizaciones sin ánimo de lucro, sociedad civil, etc.)	Identifica colaboraciones a largo plazo con personas que trabajan fuera de la institución. No obstante, dice poco sobre la calidad de la publicación.	Cuantitativo	Educación científica	(Finne <i>et al.</i> , 2011), (Salter and Molas-Gallart, 2002), (Heidi Armbruster-Domeye, 2011)
46	Publicaciones dirigidas a actores del sistema	Los libros de ciencias populares, capítulos de libros, artículos o artículos de prensa son ejemplos de publicaciones dirigidas a actores no científicos. Este indicador refleja poco la calidad de la publicación. El ranking de medios puede ser una manera de incluir el aspecto de calidad. También podría elaborarse una clasificación de diferentes medios de acuerdo con el valor que significan para la organización.	Cuantitativo	Educación científica Acceso abierto Open Access	(Neresini and Bucchi, 2011), (Heidi Armbruster-Domeye, 2011)
47	Valor de las contribuciones (tanto en dinero como en valor) aportadas por colaboradores no académicos en los proyectos	Beneficios económicos, tanto en dinero en efectivo como en valor de productos, obtenidos gracias a la colaboración de la institución con organizaciones no científicas. Proporciona un indicador del volumen de la contribución no científica.	Cuantitativo	-	(Salter and Molas-Gallart, 2002), (Heidi Armbruster-Domeye, 2011)

BIBLIOGRAFÍA

Aggett, S., Dunn, A. and Vincent, R. (2011) *Engaging with Impact: How do we know if we have made a difference?* Wellcome Trust.

Armstrong, J. et al. (2015) 'American BRCA Outcomes and Utilization of Testing (ABOUT) Study: A Pragmatic Research Model that Incorporates Personalized Medicine/ Patient-Centered Outcomes in a Real World Setting', *Journal of Genetic Counseling*, 24(1), pp. 18-28. doi: 10.1007/s10897-014-9750-3.

Brett, J. et al. (2014) 'Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review', *Health Expectations*, 17(5), pp. 637-650. doi: 10.1111/j.1369-7625.2012.00795.x.

Esmail, L., Moore, E. and Rein, A. (2015) 'Evaluating patient and stakeholder engagement in research: moving from theory to practice', *Journal of Comparative Effectiveness Research*, 4(2), pp. 133-145. doi: 10.2217/ce.14.79.

Expert Group on Policy Indicators for Responsible Research and Innovation And (2015) *Indicators for promoting and monitoring Responsible Research and Innovation*. Directorate-General for Research and Innovation (European Commission). doi: 10.2777/9742.

Final Report of Delphi Study E3M Project-European Indicators and Ranking Methodology for University Third Mission (2011). Disponible en: <http://e3mproject.eu/Delphi-E3M-project.pdf>.

Finne, H. et al. (2011) *A Composite Indicator for Knowledge Transfer*. European Commission's Expert Group on Knowledge Transfer Indicators.

Fitzgibbon, J. et al. (2014) 'The role of the public in developing interventions: a reflection and critique of a cancer clinical trials unit's model', *Patient preference and adherence*, 8, pp. 1527-1535. doi: 10.2147/PPA.S66734.

Forsythe, L. P. et al. (2014) 'A systematic review of approaches for engaging patients for research on rare diseases', *Journal of General Internal Medicine*, 29 Suppl 3(S3), pp. S788-800. doi: 10.1007/s11606-014-2895-9.

Gholami, J. et al. (2011) 'How should we assess knowledge translation in research organizations; designing a knowledge translation self-assessment tool for research institutes (SATORI)', *Health Research Policy and Systems*, 9(1), p. 10. doi: 10.1186/1478-4505-9-10.

Grand, A. et al. (2015) 'Mapping Public Engagement with Research in a UK University', *PLOS ONE*. Edited by T. Oni, 10(4), p. e0121874. doi: 10.1371/journal.pone.0121874.

Hart, A., Northmore, S. and Gerhardt, C. (2009) *Auditing, Benchmarking and Evaluating Public Engagement*. NCCPE Research Synthesis: No 1.

Heidi Armbruster-Domeye (2011) *International review, analysis and proposals on indicators for measuring public engagement*. Vetenskap & Allmänhet (Public & Science).

Hicks, D. et al. (2015) 'Bibliometrics: The Leiden Manifesto for research metrics', *Nature*, 520(7548), pp. 429-431. doi: 10.1038/520429a.

Hinton, R. et al. (2015) 'Developing a best practice pathway to support improvements in Indigenous Australians' mental health and well-being: a qualitative study', *BMJ open*, 5(8), p. e007938. doi: 10.1136/bmjopen-2015-007938.

Kothari, A. et al. (2011) 'Indicators at the interface: managing policymaker-researcher collaboration', *Knowledge Management Research & Practice*. Palgrave Macmillan UK, 9(3), pp. 203-214. doi: 10.1057/kmnp.2011.16.

Langford, R. et al. (2014) 'The WHO Health Promoting School framework for improving the health and well-being of students and their academic achievement', *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4), p. CD008958. doi: 10.1002/14651858.CD008958.pub2.

Neresini, F. and Bucchi, M. (2011) 'Which indicators for the new public engagement activities? An exploratory study of European research institutions', *Public Understanding of Science*. Edited by M. W. Bauer and P. Jensen. SAGE PublicationsSage UK: London, England, 20(1), pp. 64-79. doi: 10.1177/0963662510388363.

Ravn, T. et al. (2015) *Metrics and indicators of Responsible Research and Innovation Progress report D3.2*. European Commission.

Rubio, D. M. et al. (2011) 'Evaluation metrics for biostatistical and epidemiological collaborations', *Statistics in Medicine*, 30(23), pp. 2767-2777. doi: 10.1002/sim.4184.

Salsberg, J. et al. (2015) 'Successful strategies to engage research partners for translating evidence into action in community health: a critical review', *Journal of environmental and public health*, 2015, p. 191856. doi: 10.1155/2015/191856.

Salter, A. and Molas-Gallart, J. (2002) *Measuring third stream activities*. Russell Group of Universities.

Sandoval, J. A. et al. (2012) 'Process and outcome constructs for evaluating community-based participatory research projects: a matrix of existing measures', *Health Education Research*, 27(4), pp. 680-690. doi: 10.1093/her/cyr087.

Solans-Domènech, M. et al. (2013) 'Impact of clinical and health services research projects on decision-making: a qualitative study', *Health Research Policy and Systems/BioMed Central*, 11, p. 15. doi: 10.1186/1478-4505-11-15.

Wilsdon, J. et al. (2015) 'The Metric Tide Report of the Independent Review of the Role of Metrics in Research Assessment and Management'. doi: 10.13140/RG.2.1.4929.1363.

Wooding, S. et al. (2014) 'Understanding factors associated with the translation of cardiovascular research: a multinational case study approach', *BioMed Central*, 9(1), p. 47. doi: 10.1186/1748-5908-9-47.

medir

participación
en investigación



Este estudio ha sido posible gracias a la
colaboración de la Fundación Bancaria "la Caixa"



La Agència d'Avaluació i Qualitat Sanitàries de Catalunya (AQuAS) es una entidad adscrita al Departament de Salut. Su misión es generar conocimiento relevante para contribuir a la mejora de la calidad, seguridad y sostenibilidad del sistema de salud de Catalunya, poniendo el foco en la evaluación y utilizando como principales instrumentos la información, el conocimiento y las tecnologías de la información y las comunicaciones. La AQuAS es miembro fundador de la International Network of Agencies for Health Technology Assessment (INAHTA), miembro corporativo de la Health Technology Assessment International (HTAi), miembro fundador de la International School on Research Impact Assessment (ISRIA) y miembro del grupo Reference Site "cuatro estrellas" del European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing de la Comisión Europea. También forma parte del CIBER de Epidemiología y Salud Pública (RAR) reconocido por la Generalitat de Catalunya y la Red de Investigación en Servicios Sanitarios en Enfermedades Crónicas (RE-DISSEC).

Se recomienda que este documento se cite de la siguiente manera: Arrizabalaga I, Solans-Domènech M, Radó-Trilla N, Adam P. ¿Cómo medir la participación en investigación de los actores del sistema? Revisión de la literatura. Monográfico del SARIS n.º 1. Serie sobre Investigación Responsable. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2018.

Las personas interesadas en este documento pueden dirigirse a:
<http://aquas.gencat.cat>

Edita: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS)

Primera edición: Barcelona, febrero de 2018

Diseño: Joana López-Corduente

Ilustración de portada: Ondeuev

Corrección: AQuAS

Algunos derechos reservados:
© 2018, Generalitat de Catalunya. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya



Los contenidos de esta obra están sujetos a una licencia de Reconocimiento-NoComercial-SinObrasDerivadas 4.0 Internacional. Puede consultarse la licencia en:
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.ca>