



SISTEMA DE EVALUACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN
E INNOVACIÓN EN SALUT, SARIS

 PERIS²⁰¹⁶
2020

MONOGRÁFICO SARIS N.º 2

SERIE SOBRE
INVESTIGACIÓN
RESPONSABLE

¿Estamos preparados para la participación ciudadana en investigación en salud?





AUTORES

Maite Solans-Domènech¹,
Ion Arrizabalaga¹,
Liliana Arroyo²,
Núria Radó-Trilla¹,
Paula Adam¹

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

²Instituto de Innovación
Social de ESADE

AGRADECIMIENTOS

Se agradece la colaboración
de los profesionales de
los dos institutos que han
participado en los grupos de
debate, en especial a Marga
Nadal (IDIBAPS) y a Núria
Gavaldà (VHIR) por su ayuda
en la gestión de dichos
grupos.



Los monográficos SARIS van destinados a decisores, profesionales y público no especializado con el objetivo de analizar temas de actualidad en torno a la investigación en salud que permitan estimular y fomentar la reflexión. El presente documento forma parte de la serie "Investigación responsable", que aborda la interacción de la investigación con la sociedad.

RESUMEN EJECUTIVO

En este documento se revisa el estado de la participación de la ciudadanía en el proceso de investigación e innovación en salud a través de una prueba piloto con grupos de discusión en dos institutos de investigación biomédica: el IDIBAPS y el VHIR. Se plantea la siguiente pregunta: ¿estamos preparados para hacer participar a la ciudadanía en la investigación en salud? Para responderla, se revisa el concepto de participación ciudadana, así como sus beneficios. La discusión con los profesionales pone de manifiesto que, aunque se consiguen avances, los esfuerzos todavía están muy centrados en *informar*, y que se desconocen en gran medida opciones de participación como *consultar*, *implicar* o *cocrear*. De acuerdo con los expertos, la participación de la ciudadanía en la investigación todavía se halla en un estado muy embrionario, y, aunque se percibe como algo beneficioso, hay numerosos retos a la hora de llevarla a la práctica.

Finalmente, sobre la base de las aportaciones de los profesionales, AQuAS expone 10 recomendaciones aplicables a las instituciones de investigación en salud de Cataluña que se pueden llevar a cabo para facilitar la participación de la ciudadanía en la investigación. Estas recomendaciones se pueden resumir en los ámbitos siguientes:

Recomendaciones para investigadores

- Recomendación 1 – Capacitación y reconocimiento a científicos y profesionales
- Recomendación 2 – Cambio en la cultura y los valores de la comunidad científica

Recomendaciones para pacientes y ciudadanos

- Recomendación 3 – Capacitación a la ciudadanía
- Recomendación 4 – Construcción de comunidades de participación ciudadana diversa e inclusiva

Recomendaciones para organizaciones de investigación

- Recomendación 5 – Estrategia transformadora de las instituciones de investigación
- Recomendación 6 – Coordinación y liderazgo institucional
- Recomendación 7 – Gobernanza inclusiva de las instituciones de investigación
- Recomendación 8 – Profesionalización dentro de las instituciones de investigación
- Recomendación 9 – Impulso de la mejora continua
- Recomendación 10 – Elaboración de indicadores solo para las acciones que se estén llevando a cabo en la actualidad

INTRODUCCIÓN

La participación de la ciudadanía en la investigación es un aspecto que va tomando importancia en la agenda de la investigación europea y catalana como un factor clave que se denomina “investigación responsable”. Ahora más que nunca se requiere el compromiso de las partes interesadas y compartir incentivos alineados para alcanzar objetivos comunes. Trabajando conjuntamente, estos grupos de interés pueden esperar lograr un impacto mayor del que podrían conseguir por sí mismos. Sin embargo, este es un ámbito de acción bastante reciente en nuestro país, en torno al cual el debate y el conocimiento de aproximaciones efectivas, útiles o transformadoras son aún incipientes.

Interesa conocer qué participación ciudadana se realiza, por qué y qué beneficios aporta

La forma en que se lleva a cabo la participación de la ciudadanía en la investigación de las instituciones de investigación es un hecho aún poco consolidado. Se sabe que se comienza a hacer, básicamente porque los programas europeos así lo piden y algunos programas estratégicos comienzan a incentivarla, pero el “cómo” se hace y cuál es la realidad es poco conocido. Conocer esta realidad y explorar vías para avanzar es el objetivo de este monográfico.

Cuando se utiliza el término *ciudadanía* se incluyen pacientes, pacientes potenciales, cuidadores y personas que utilizan los servicios de salud y asistencia social, así como miembros de organizaciones que representan a las personas que utilizan estos servicios.

Se han creado grupos de discusión en dos institutos de investigación para conocer su realidad

Para saber cómo es esta realidad, durante el mes de mayo de 2017 se crearon dos grupos de discusión sobre participación de la ciudadanía en la investigación en dos institutos de investigación sanitaria: el Instituto de Investigaciones Biomédicas August Pi i Sunyer (IDIBAPS) y el Instituto de Investigación de la Vall d’Hebron (VHIR). Los grupos de discusión incluyeron diferentes perfiles de científicos y profesionales: investigadores básicos y clínicos, responsables de ensayos clínicos, comunicación, coordinación científica, desarrollo profesional, estrategia, gestión, innovación y mecenazgo. El objetivo de estos grupos fue conocer los puntos de vista, las actitudes y las experiencias de los profesionales de los institutos seleccionados en relación con la participación de la ciudadanía en la investigación. En concreto, los participantes respondieron a las siguientes preguntas:

- ¿Qué entendemos por participación de la ciudadanía en la investigación?
- ¿Por qué es bueno hacer participar a la ciudadanía en la investigación?
- ¿Cuáles son los retos para llevar a cabo la participación de la ciudadanía?
- ¿Cómo podemos avanzar hacia una participación efectiva y útil de la ciudadanía en la investigación?

En este monográfico se presentan el resumen del debate, el análisis realizado y una serie de recomendaciones.

¿QUÉ ENTENDEMOS POR PARTICIPACIÓN DE LA CIUDADANÍA EN LA INVESTIGACIÓN?

El concepto de participación de la ciudadanía se ha ido construyendo según el uso y la interpretación práctica. Quizá esta evolución, o el hecho de ser un aspecto transformador y una forma desconocida de investigar, es lo que explica la variación en las diferentes definiciones que dan diversos profesionales del mundo biomédico. Entre estas se incluyen una amplia gama de actividades orientadas a los ciudadanos con diferentes niveles de interactividad y que se podrían clasificar en cuatro tipologías diferentes: informar, consultar, implicar y cocrear. Es decir, la definición de la participación abarca desde las acciones para divulgar la información y el conocimiento sobre la investigación hasta la participación activa en proyectos y organizaciones de investigación.

Los profesionales consultados diferencian según tipologías de participación: informar, consultar, implicar y cocrear con la ciudadanía

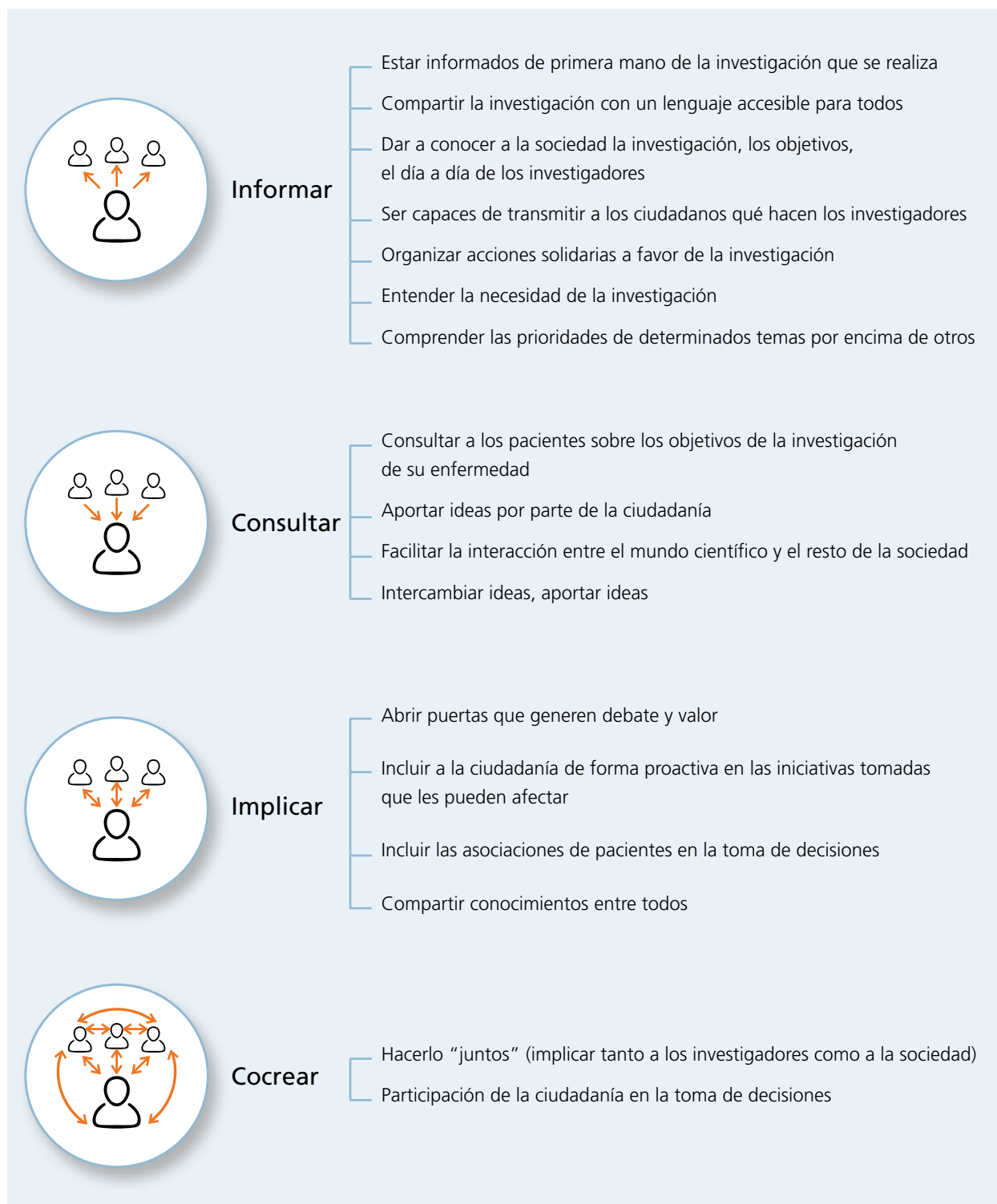
- *Informar* a través de un lenguaje adecuado a la ciudadanía a la que se dirige, garantizando así que la información sobre el proceso de investigación e innovación y sus resultados lleguen a un público más amplio (no científico). También implica demostrar la utilidad y los beneficios de la investigación y la innovación, mejorando la comprensión de las personas sobre cómo estas pueden afectar a la sociedad.
- *Consultar* a la ciudadanía a fin de conocer su punto de vista en cualquier momento del proceso de investigación, y ofreciéndole la oportunidad de entender, participar y concretar las prioridades de investigación e innovación.

- *Implicar* de forma bidireccional a un abanico diverso de actores. Mejorar el beneficio mutuo gracias a una formulación conjunta de ideas que ayuden a modelar la demanda social y la comprensión de la investigación, y asegurarse de que las inquietudes de la ciudadanía sean consideradas.
- *Cocrear* conjuntamente con la ciudadanía de forma multidireccional y asociarse con esta en cada aspecto de la decisión.

Los dos primeros conceptos están muy ligados a una participación unidireccional en la que la ciudadanía participa en el paradigma del investigador sin que este sea interpelado, mientras que en la tercera categoría se entiende una bidireccionalidad y, en la última, una multidireccionalidad. Los profesionales ponen mucho énfasis en la participación de los múltiples actores, aunque se ve de forma monolítica; la parte científica, por una parte, y los pacientes o la sociedad en general, por otra. A pesar de las limitaciones, todas estas definiciones suponen un compromiso de la comunidad científica con la participación de la ciudadanía, así como un reto a escala institucional y del ciudadano.

Los procesos de investigación e innovación del IDIBAPS y del VHIR no incorporan de forma habitual la consulta ni el diálogo con la ciudadanía como parte de su ciclo. Sin embargo, la disseminación es una actividad con peso

Descripciones de los profesionales sobre qué supone la participación ciudadana



Los profesionales biomédicos ponen de manifiesto que los procesos de investigación e innovación que ellos conocen no incorporan de forma habitual la participación de la ciudadanía, entendida como consulta o como implicación dentro de su ciclo habitual.

Para su conocimiento, el concepto y las actividades de participación de la ciudadanía se centran, principalmente, en la parte de informar y divulgar, aunque se observan perspectivas de avanzar hacia la consulta y la colaboración.



EJEMPLO DE PARTICIPACIÓN. EL MOVIMIENTO DIABETES 0 (IDIBAPS)

Diabetes CERO es una iniciativa de padres de niños diabéticos que nace en Andalucía. Estos padres se dan cuenta de que el objetivo de su lucha no debe ser exclusivamente el bienestar de sus hijos, sino también la curación de la enfermedad. Estos padres crean una asociación, y los miembros fundadores —todos ellos padres de niños diabéticos— son profesores de instituto y profesionales técnicos, aunque también trabajadores cualificados, si bien sin estudios universitarios. En este sentido, y a diferencia de otros modelos similares en EE.UU. (Juvenile Diabetes Foundation), estos padres no aportan recursos propios (no tienen patrimonio ni son grandes empresarios), sino que hacen *fundraising* aprovechando las redes sociales y actividades deportivas. Lo primero que hicieron estos padres fue visitar los centros de investigación de España donde había destacados programas de diabetes. En Cataluña escogieron el grupo de la Dra. Marta Vives en Badalona, el grupo del Dr. Montanya en el IDIBELL y los grupos del Dr. Santamaria, del Dr. Novials y del Dr. Gomis-Gasa en el IDIBAPS para formar parte de este proyecto. Una vez cada dos años realizan una convocatoria de proyectos muy funcional —pocos papeles—, y un comité científico que preside el Dr. Gomis-Gasa escoge los proyectos que se financiarán (en la última convocatoria, en colaboración con la Fundación de la SED, se decidió financiar los ocho que se presentaron). Todos los proyectos seleccionados se presentan en un congreso de padres y afectados (todo un día). Los padres votan y escogen un orden de preferencia que permitirá recibir una cantidad más o menos elevada. Se considera que esta participación popular fuerza a los científicos a destacar el papel del avance. Diabetes 0 ahora ya es una fundación y tiene delegaciones por toda España, incluida Cataluña, y ha conseguido disponer de un pequeño equipo profesional.



¿POR QUÉ ES IMPORTANTE LA PARTICIPACIÓN DE LA CIUDADANÍA EN LA INVESTIGACIÓN?

Según los profesionales consultados, hacer participar a la ciudadanía en la investigación y la innovación conlleva una serie de beneficios para la propia investigación, ya sea una mejora en la comunicación entre los actores o una mejora de la investigación en el sentido de que responde más a las necesidades de las personas, y también para conseguir más financiación, influencia o impacto. Al mismo tiempo, la participación de la ciudadanía puede facilitar la rendición de cuentas de la investigación realizada.

La participación de la ciudadanía en la investigación y la innovación conlleva beneficios significativos a las

La participación de la ciudadanía en la investigación y la innovación conlleva beneficios significativos a las instituciones de investigación

instituciones de investigación, a los responsables de la formulación de políticas y al público. En general, promueve decisiones más legítimas, sensibles y relevantes.



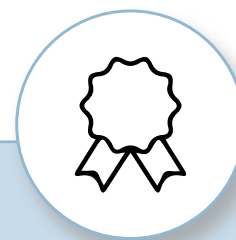
Comunicación

- Acercar la investigación a la ciudadanía: no se debe ver como algo lejano, sino como algo que le repercute en su día a día
- Conseguir tener una sociedad mejor informada, con más pensamiento crítico
- Trasladar a la sociedad la importancia de la investigación para que se valore más
- Abrir el centro al barrio
- Facilitar que la ciudadanía entienda y esté informada permite que sea motora de la investigación desde la sociedad civil



Priorización investigación

- Alinear la investigación y la innovación con los intereses de los pacientes (principales interesados en la investigación, ellos y su entorno son los que están padeciendo la enfermedad)
- Dar la posibilidad de aportar ideas diferentes
- Ampliar horizontes para que la sociedad pueda llevar la investigación allí donde no había
- Aglutinar personas con discursos y diálogos diferentes, aportando riqueza



Confianza

- Facilitar la transparencia a los pacientes y a su entorno. Hay mucha demanda de donantes y financiadores
- Evitar situaciones de engaño y de estafas a los pacientes
- Generar confianza del público en el hospital



Financiación

- Permitir conseguir más fondos ahora que la sociedad civil tiende más al mecenazgo
- Conseguir mecenazgo, ayudas económicas imprescindibles



Influencia

- Inducir a los políticos para que hagan más esfuerzos en investigación (posibilidad de presionar y lobby)



Impacto

- Aplicar la investigación más allá de lo que pasa en el laboratorio
- Involucrar grupos con capacidad de influencia política y/o económica favorece el impacto



EJEMPLO DE PARTICIPACIÓN. INNOVACIÓN Y DESARROLLO DE UN “COJÍN INTELIGENTE” A PROPUESTA DE UN PACIENTE (VHIR)

El proyecto denominado “COJÍN INTELIGENTE” representa un buen caso de transversalidad a través de la colaboración estrecha entre pacientes, médicos, ingenieros y empresas, un claro ejemplo de investigación e innovación responsables (RRI).

Después de una carrera en el Dakar en 2009, el piloto Isidre Esteve acabó con unas úlceras por presión, una complicación grave secundaria muy común entre los lesionados medulares. Como paciente del Dr. Miguel Ángel González Viejo, jefe de la Unidad de Lesionados Medulares del Hospital Universitario Vall d’Hebron, se pusieron conjuntamente a trabajar en el desarrollo de un nuevo cojín inteligente. Este estaba dotado de sensores que miden las áreas de riesgo con hiperpresión para evitar la aparición de úlceras por presión en personas con limitaciones funcionales y movilidad reducida y, especialmente, con trastornos de la sensibilidad.

Conocedor de ese problema, Josep Maria Lloreda, presidente de la empresa KH Lloreda, decidió apoyarlo, así como la empresa Doga, del sector del automóvil. La Unidad de Lesionados Medulares y el Instituto de Investigación Vall d’Hebron (VHIR), a través de su Unidad de Innovación, lo han apoyado desde 2013 para impulsar el proyecto.

El propio piloto probó el cojín en condiciones reales: primero en un circuito cerrado y monitorizado por el Dr. González Viejo y, en segundo lugar, durante el transcurso del Dakar 2017. Los resultados fueron muy satisfactorios en todos los casos.

El impacto económico tanto sobre el sistema de salud público como sobre el privado es considerable, ya que se reducen las úlceras, los ingresos hospitalarios y los gastos en el tratamiento de estos pacientes crónicos. Se evita el empeoramiento de las ulceraciones ya existentes y la aparición de otras nuevas. Actualmente hay en España 110.000 usuarios potenciales de este cojín inteligente, según datos del Ministerio de Sanidad (*Lesiones Medulares Traumáticas y Traumatismos Craneoencefálicos en España, 2000-2008*).



La participación favorece una comunicación más efectiva, llevar a cabo una investigación diferente partiendo de puntos de vista más variados, investigación más orientada a impacto, más incidencia política y financiera, y una mayor confianza de la ciudadanía

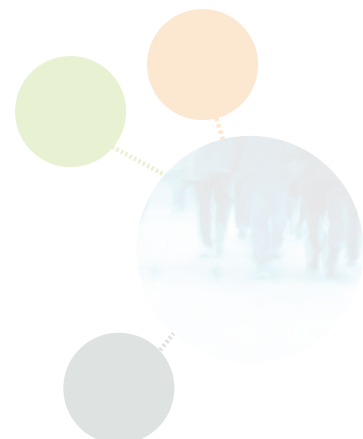
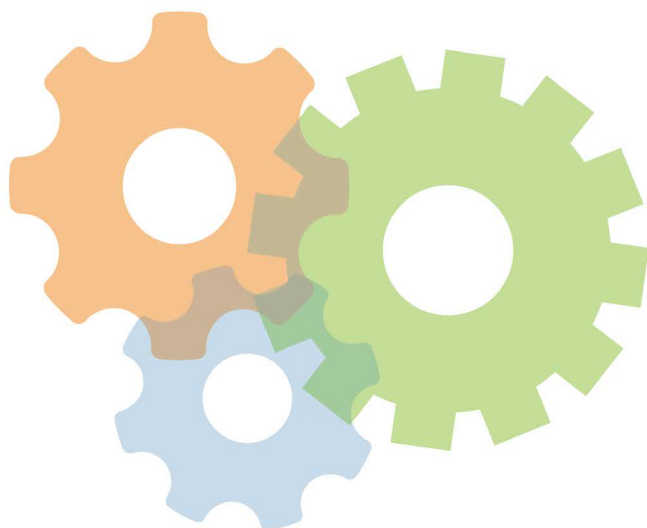
¿CUÁLES SON LOS RETOS PARA LLEVAR A CABO LA PARTICIPACIÓN DE LA CIUDADANÍA?

Los profesionales del IDIBAPS y el VHIR identificaron algunos retos para avanzar en la participación de la ciudadanía; las limitaciones en el ámbito de los recursos económicos, temporales y de capital humano son importantes. También hay necesidades de gobernanza clara, tanto en las fases de ideación y establecimiento de prioridades como en materia de participación en sí misma, y se garantiza la articulación de diálogos que aporten valor. Principalmente se describen a nivel de organización y personas.

Hay retos organizativos relacionados con la falta de incentivos o de tiempo

- *Retos organizativos*, relacionados sobre todo con las implicaciones en costes y tiempo y el apoyo institucional.
- *Tensiones entre diferentes grupos de interés*, ya que las agendas y los intereses de los diversos actores (ciudadanos, investigadores, responsables de la formulación de políticas, financiadores, profesionales sanitarios, industria...) pueden ser diferentes y pueden afectar al proceso de investigación e innovación.
- *Retos relativos al conocimiento de la ciudadanía* sobre el proceso y los métodos de investigación.
- *Habilidades de comunicación* para los investigadores, relacionadas con la participación de la ciudadanía.

Hay retos importantes relacionados con los roles, los intereses y las capacidades para llevar a cabo una participación de la ciudadanía en positivo



¿Qué dicen los profesionales sobre los retos para llevar a cabo la participación de la ciudadanía?

Retos para los investigadores y las organizaciones de investigación

- “La falta de incentivos y de recompensa a los investigadores para incorporar la divulgación en el ciclo de la investigación”
- “El hecho de pedir un gran esfuerzo de divulgación a los investigadores puede suponer un desgaste importante para ellos”
- “El requerimiento de unos recursos de tiempo y de un seguimiento conlleva un esfuerzo de organización y gestión que no está previsto”
- “La falta de disponibilidad de un área específica de ‘implicación’, pese a que las instituciones saben hacia dónde deben ir”
- “La falta de recursos. Están con el agua al cuello y hay otros aspectos más prioritarios”
- “El requerimiento de mucha organización”
- “La falta de preparación de algunos espacios para poder tener personas paseando (los laboratorios, por ejemplo, son espacios pequeños)”
- “La implicación de tener personas dedicadas exclusivamente a esto”

Tensiones entre diferentes actores

- “La relación con la ciudadanía a veces está muy centrada en la lógica económica y clientelar”
- “La participación de los pacientes a veces es difícil de gestionar (paciente enfadado, paciente exigente; ¿hasta qué punto le dejamos participar?, ¿opinión científica?, ¿opinión estratégica?, ¿qué lugar le damos a este paciente?)”
- “La dificultad de no caer, en lo que respecta al mecenazgo —especialmente con grandes mecenas—, en una lógica en la que gobiernan la fundación o las líneas estratégicas, ya que son ellos los que tienen el dinero para invertir”
- “La posibilidad de conflicto de intereses entre mecenas, financiadores e investigadores”
- “La posibilidad de tener prioridades excesivamente condicionadas por la ciudadanía”

Retos de la ciudadanía y su conocimiento

- “La capacidad de comunicar no es la misma en todos los grupos de presión”
- “La complejidad del equilibrio entre ciudadanía y conocimiento mínimo para que pueda participar. Desniveles en el conocimiento”
- “El hecho de involucrarlos puede afectar a la confianza que se tiene en la organización si no disponen de los conocimientos suficientes. No tiene sentido involucrarlos en determinados momentos del proceso”
- “El hecho de alinear la investigación con las necesidades reales de la enfermedad. Si solo se pone el énfasis en lo que quiere fomentar la sociedad civil (por ejemplo, las donaciones a temas de moda), no siempre se estará de acuerdo con las prevalencias o las necesidades reales de la enfermedad. Esto conllevaría que las enfermedades sin campañas o menos atractivas quedaran invisibilizadas”
- “La complejidad de gestionar diferentes niveles de conocimiento, información y lenguajes”

Habilidades comunicativas de los profesionales

- “La capacidad de los investigadores y profesionales de salud de tener habilidades intercomunicativas”
- “Las dificultades para comunicar la investigación a un público más general”

¿CÓMO PODEMOS AVANZAR HACIA LA PARTICIPACIÓN EFECTIVA Y ÚTIL DE LA CIUDADANÍA EN LA INVESTIGACIÓN?

En el plano conceptual, la definición de participación de la ciudadanía se adscribe a las tipologías compartidas y localizadas en la literatura internacional, si bien en nuestro entorno se centran principalmente en la priorización de la investigación (especialmente basada en la participación de la ciudadanía como mecenas) y, sobre todo, en la diseminación de la investigación, lo cual no deja de ser parte de la comunicación institucional y en sentido único (no bidireccional). Según la evidencia, la participación ciudadana tiene muchos beneficios sociales y de investigación, y se puede involucrar de muchas formas y en muchos momentos del proceso, más allá de la aportación económica. Sin embargo, la investigación y su financiación no incorporan la participación de la ciudadanía como parte del ciclo investigador ni tampoco los órganos de gobernanza o asesores. Pero, sobre todo, se deben tener en cuenta las limi-

Un reto implícito en el relato de los profesionales está en los propios investigadores, que a menudo no ven el beneficio de la participación ciudadana

taciones en cuanto a recursos económicos, temporales y de capital humano.

Sobre la base de las aportaciones de los profesionales, AQUAS expone 10 recomendaciones dirigidas a las instituciones de investigación en salud de Cataluña que están destinadas a mejorar la participación de la ciudadanía en la investigación de estas instituciones:

Recomendaciones para investigadores

RECOMENDACIÓN 1

Capacitación y reconocimiento a científicos y profesionales: capacitar investigadores y profesionales de la salud para comunicar de forma efectiva, para implicarse activamente, para trabajar competencias de *soft skills*, así como para mejorar las comunicaciones entre los científicos y profesionales y la ciudadanía para favorecer un diálogo efectivo. Para incentivar a los investigadores, se podría considerar que la carrera profesional incluyera una parte de diseminación, diálogo o consulta y que se tuviera que responder qué supone esa investigación para la sociedad, especialmente en los proyectos financiados públicamente.

RECOMENDACIÓN 2

Cambio en la cultura y los valores de la comunidad científica: la participación de la ciudadanía en la investigación (en el sentido más abierto) conlleva un cambio cultural y de valores en la comunidad científica. La investigación deja de ser "solo" de los científicos y pasa a ser un bien común.

La divulgación y la relación con la ciudadanía y otros grupos de interés debe formar parte del propio proceso de investigación y, por lo tanto, valorarse e incentivarse como parte de la carrera científica. La construcción de valores sociales para que las personas tengan la capacidad de actuar como agentes transformadores requiere una gestión del cambio.

Recomendaciones para pacientes y ciudadanos

RECOMENDACIÓN 3

Capacitación a la ciudadanía: la ciudadanía debe ser informada para responder de forma responsable a lo que supone participar en investigación y, a cambio, debe poder involucrarse en aspectos que quizás no son habituales entre los científicos, como la determinación de la "relevancia" de la investigación. Es esencial identificar a qué *target* (público objetivo) se quiere llegar y encontrar cuáles son los canales para lograrlo. Implica compartir experiencias y diálogo más que formar.

RECOMENDACIÓN 4

Construir comunidades de participación de la ciudadanía diversas e inclusivas: es esencial que las instituciones incluyan siempre representantes de la sociedad civil y de asociaciones de pacientes. Hacen falta órganos de expertos donde las asociaciones de pacientes y la ciudadanía estén presentes y, de esta forma, puedan participar en el proceso de decisión y evaluación sobre las líneas de investigación que hay que llevar a cabo. Se deben identificar perfiles de expertos como facilitadores que puedan organizar diálogos que permitan generar valor. Es necesario un equilibrio común en el que el lenguaje sea accesible para todos sin limitar las posibilidades de debatir contenidos complejos.

Recomendaciones para organizaciones de investigación

RECOMENDACIÓN 5

Estrategia transformadora de las instituciones: con la incorporación de la RRI (investigación e innovación responsable) en el plan estratégico de la institución no es suficiente: es necesario un plan de acción para favorecer el cambio que esto supone, así como un seguimiento. Por ejemplo, es importante comenzar por donde hay innovaciones basadas en investigación a petición expresa de pacientes. Esto hace emerger buenas prácticas internas y el empoderamiento de agentes propios. En este caso, serán necesarios mecanismos que permitan recoger, evaluar y priorizar las iniciativas de los propios pacientes.

RECOMENDACIÓN 6

Coordinación y liderazgo institucional: el liderazgo y las estructuras de gobernabilidad adecuadas son vitales para asegurar la participación de la ciudadanía en la investigación. Hacen falta una organización y un liderazgo institucional bien orientados hacia esta dirección, que apoyen las acciones de participación de la ciudadanía, ya sea canalizando su participación, organizando y formando a los científicos, apoyando los procesos de decisión y priorización, etc.

RECOMENDACIÓN 7

Gobernanza inclusiva: la participación de la ciudadanía también debe entrar en los órganos consultivos, asesores y de gobierno, donde se toman las decisiones sobre la agenda de investigación, las prioridades temáticas y la organización y aprobación del proceso científico. Los patronatos deben incluir agentes gubernamentales, que representan la voz del planificador.

RECOMENDACIÓN 8

Profesionalización dentro de las instituciones: hay que profesionalizar la labor de la participación y definir el rol de los profesionales dedicados a promover la participación de la ciudadanía, hasta ahora basada en el voluntarismo y la vocación de los investigadores. Así es como se hace en otros países europeos, sobre todo desde que las agencias financiadoras europeas han comenzado a valorar la participación de la ciudadanía y la orientación demostrable al impacto de la investigación.

RECOMENDACIÓN 9

Impulsar una mejora continua: los elementos de análisis del propio proceso permiten aprender tanto de los impactos positivos como de los negativos de la participación de la ciudadanía en la investigación. Hay que compartir estas lecciones, que fomenten un aprendizaje mutuo, que ayuden a detectar elementos de mejora. En este punto es importante no olvidar que, en el momento en que se establece la participación de la ciudadanía, es necesario hacerle un retorno de los resultados obtenidos.

RECOMENDACIÓN 10

Elaborar indicadores solo para las acciones que se estén llevando a cabo en la actualidad: la participación de la ciudadanía en investigación es un proceso deseable, pero todavía inmaduro en nuestro contexto. Iniciar estrategias para medir y recoger indicadores antes de que maduren la comunidad científica, la ciudadanía y las organizaciones puede tener efectos contraproducentes, tales como acciones realizadas para cumplir pero vacías de contenido real y, por tanto, de impacto.

CONCLUSIONES

La participación de la ciudadanía en el proceso de investigación e innovación en los institutos donde se ha realizado el análisis piloto se centra primordialmente en la información al público, y se dejan todavía muy de lado acciones de diálogo o consultas. Los grupos de debate de profesionales de los dos institutos de investigación sanitaria consultados exponen con claridad los beneficios de una participación de la ciudadanía (si bien la ven muy ligada a las donaciones).

Ponen de manifiesto diversos retos para hacer participar a la ciudadanía en la investigación que tienen que ver con aspectos organizativos, con las tensiones entre actores y con las capacidades de los ciudadanos y de los profesionales. Por lo tanto, todavía queda mucho camino por recorrer. AQUAS ha elaborado 10 recomendaciones surgidas en el proceso de debate con los profesionales que se pueden llevar a cabo en las instituciones para facilitar la participación ciudadana en la investigación.

Estado de la cuestión de la participación de la ciudadanía en investigación e innovación



CONSIDERACIONES METODOLÓGICAS

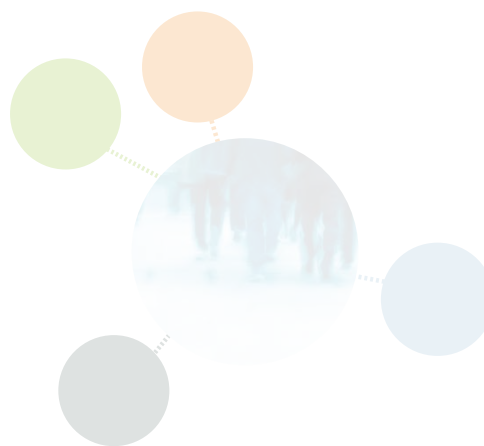
Para conocer la realidad de la participación de la ciudadanía en la investigación, se ha considerado necesaria la participación de los profesionales de dos institutos de investigación sanitaria. Los equipos participantes se han escogido de forma intencionada para reflejar las dinámicas de trabajo reales de los institutos y obtener la máxima variabilidad discursiva. El número de participantes en los grupos focales fue de seis (VHIR) y nueve (IDIBAPS), teniendo en cuenta la distribución de diferentes características: grupo de edad (≥ 45 y < 45), género (mujeres y hombres) y perfiles profesionales. Las sesiones se grabaron y los participantes dieron su consentimiento antes de comenzar. En la transcripción de la grabación y el análisis, todos los participantes han sido anonimizados.

La duración de las sesiones fue de unos ochenta minutos y la dinámica de la sesión se estructuró en cuatro partes: a) breve presentación de los participantes; b) exploración del concepto “participación ciudadana”; c) identificación de estrategias existentes o en curso; y d) rueda de cierre.

El hecho de haber realizado los grupos de discusión en dos grandes institutos podría comportar ideas diferentes de las de otros centros de investigación más pequeños, los cuales pueden tener más agilidad para realizar labores de participación del público. Sin embargo, las ideas extraídas de los grupos de discusión son bastantes similares a las encontradas en la literatura y, por lo tanto, no hay grandes diferencias en cuanto a conceptos, aunque sí puede haberlas en cuanto a ejemplos de participación ciudadana.

BIBLIOGRAFÍA

Arrizabalaga, I., Solans-Domènech, M., Radó-Trilla, N. y Adam, P., *¿Cómo medir la participación en investigación de los actores del sistema? Revisión de la literatura*. Monográfico del SARIS núm. 1, Serie sobre Investigación Responsable. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2018.



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



La Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS) es una entidad adscrita al Departament de Salut. Su misión es generar el conocimiento relevante para contribuir a la mejora de la calidad, la seguridad y la sostenibilidad del sistema de salud de Cataluña, poniendo el enfoque en la evaluación y utilizando como instrumentos principales la información, el conocimiento y las tecnologías de la información y las comunicaciones. 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" de la European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing de la Comisión Europea. También forma parte del CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP), del Grupo de Investigación en Evaluación de Servicios y Resultados de Salud (RAR), reconocido por la Generalitat de Catalunya, y de la Red de Investigación en Servicios Sanitarios en Enfermedades Crónicas (REDISSEC).

Se recomienda que este documento sea citado de la manera siguiente: Solans-Domènech, M., Arrizabalaga, I., Arroyo, L., Radó-Trilla, N. y Adam, P., ¿Estamos preparados para la participación ciudadana en investigación en salud? Monográfico del SARIS, núm. 2, 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 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.

La licencia se puede consultar en: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.ca>