



**MONOGRÀFIC**  
**SARIS núm. 2**

SÈRIE SOBRE  
RECERCA  
RESPONSABLE

# Estem preparats per a la participació ciutadana en recerca en salut?





## AUTORS


Maite Solans-Domènech<sup>1</sup>,  
Ion Arrizabalaga<sup>1</sup>,  
Liliana Arroyo<sup>2</sup>,  
Núria Radó-Trilla<sup>1</sup>,  
Paula Adam<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Agència de Qualitat  
i Avaluació Sanitàries de  
Catalunya (AQuAS)

<sup>2</sup>Institut d'Innovació  
Social d'ESADE

## AGRAÏMENTS

S'agraeix la col·laboració  
dels professionals dels dos  
instituts que han participat  
en els grups de discussió,  
en especial a Marga Nadal  
(IDIBAPS) i a Núria Gavalrà  
(VHIR) pel seu ajut en  
la gestió dels grups de  
discussió.



Els monogràfics SARIS van destinats a decisors, professionals i públic no especialitzat amb l'objectiu d'analitzar temes d'actualitat al voltant de la recerca en salut que permetin estimular i fomentar la reflexió. El present document forma part de la sèrie "Recerca Responsable", que aborda la interacció de la recerca amb la societat.

## RESUM EXECUTIU

En aquest document es revisa l'estat de la participació de la ciutadania en el procés de recerca en salut i innovació a través d'una prova pilot amb grups de discussió a dos instituts d'investigació biomèdica: l'IDIBAPS i el VHIR. Es planteja la pregunta: estem preparats per fer participar a la ciutadania en la recerca en salut? Per donar resposta, es revisa el concepte de participació ciutadana, així com els seus beneficis. La discussió amb els professionals posa de manifest que, tot i que es fan avenços, els esforços encara estan molt centrats a *informar*, i que es desconeixen força les opcions de participació com *consultar*, *implicar* o *cocrear*. D'acord amb els experts, la participació de la ciutadania en la recerca encara està en un estat molt embrionari i, encara que es percep com a quelcom beneficiós, hi ha nombrosos reptes a l'hora de dur-la a la pràctica.

Finalment, en base a les aportacions dels professionals, AQuAS exposa 10 recomanacions aplicables a les institucions de recerca en salut de Catalunya que es poden portar a terme per tal de facilitar la participació de la ciutadania en la recerca. Aquestes recomanacions es poden resumir en els següents àmbits:

### Recomanacions per a investigadors

- Recomanació 1 – Capacitació i reconeixement a científics i professionals
- Recomanació 2 – Canvi en cultura i valors de la comunitat científica

### Recomanacions per a pacients i ciutadans

- Recomanació 3 – Capacitació a la ciutadania
- Recomanació 4 – Construir comunitats de participació ciutadana diversa i inclusiva

### Recomanacions per a organitzacions de recerca

- Recomanació 5 – Estratègia transformadora de les institucions de recerca
- Recomanació 6 – Coordinació i lideratge institucional
- Recomanació 7 – Governança inclusiva de les institucions de recerca
- Recomanació 8 - Professionalització dins de les institucions de recerca
- Recomanació 9 –Impulsar una millora contínua
- Recomanació 10 – Elaborar indicadors només per a les accions que s'estiguin duent a terme en l'actualitat

# INTRODUCCIÓ

La participació de la ciutadania en la recerca és un aspecte que va agafant importància en l'agenda de la recerca europea i catalana com un factor clau que s'anomena 'recerca responsable'. Ara, més que mai, es requereix el compromís de les parts interessades i compartir incentius alineats per assolir objectius comuns. Treballant conjuntament, aquests grups d'interès poden esperar aconseguir un impacte més gran del que podrien aconseguir per si mateixos. Tanmateix, aquest és un àmbit d'acció força novell al nostre país, sobre el qual el debat i coneixement d'aproximacions efectives, útils o transformadores és encara incipient.

## Interessa conèixer quina participació ciutadana es fa, perquè i quins beneficis aporta

La manera com es duu a terme la participació de la ciutadania en la recerca de les institucions de recerca és un fet encara poc consolidat. Se sap que es comença a fer, bàsicament perquè els programes europeus així ho demanen i alguns programes estratègics ho comencen a incentivar, però el 'com' es fa, i quina és la realitat, és poc conegut. Conèixer aquesta realitat i explorar vies per avançar és l'objectiu d'aquest monogràfic.

Quan s'utilitza el terme 'ciutadania' s'inclouen pacients, pacients potencials, cuidadors i persones que utilitzen els serveis de salut i assistència social, així com persones d'organitzacions que representen a les persones que utilitzen aquests serveis.

## S'ha fet un grups de discussió a dos instituts d'investigació per conèixer la seva realitat

Per saber com és aquesta realitat, durant el mes de maig del 2017 es varen realitzar dos grups de discussió sobre participació de la ciutadania en la recerca en dos instituts d'investigació sanitària: l'Institut d'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer (IDIBAPS) i l'Institut de Recerca de la Vall d'Hebron (VHIR). Els grups de discussió varen incloure diferents perfils de científics i professionals: investigadors bàsics i clínics, responsables d'assaigs clínics, comunicació, coordinació científica, desenvolupament professional, estratègia, gestió, innovació i mecenatge. L'objectiu d'aquests grups va ser conèixer els punts de vista, actituds i experiències dels professionals dels instituts seleccionats en relació a la participació de la ciutadania en la recerca. En concret, els participants varen respondre a les següents preguntes:

- Què entenem per participació de la ciutadania en la recerca?
- Per què és bo fer participar a la ciutadania en la recerca?
- Quins són els reptes per portar a terme la participació de la ciutadania?
- Com podem avançar cap a una participació efectiva i útil de la ciutadania en la recerca?

En aquest monogràfic es presenta el recull de la discussió, l'anàlisi feta i un seguit de recomanacions.

# QUÈ ENTENEM PER PARTICIPACIÓ DE LA CIUTADANIA EN LA RECERCA?

El concepte de participació de la ciutadania s'ha anat construint segons l'ús i interpretació pràctica. Potser aquesta evolució, o el fet de ser un aspecte transformador i una manera desconeguda de fer recerca, és el que explica la variació en les diferents definicions que donen diferents professionals del món biomèdic. Entre aquestes s'hi inclouen una àmplia gamma d'activitats orientades als ciutadans amb diferents nivells d'interactivitat i que es podrien classificar en quatre tipologies diferents: informar, consultar, implementar i cocrear. És a dir, la definició de la participació abasta des de les accions per divulgar la informació i el coneixement sobre la recerca fins a la participació activa en projectes i organitzacions de recerca.

## Els professionals consultats distingeixen segons tipologies de participació: informar, consultar, implicar i cocrear amb la ciutadania

- *Informar* a través d'un llenguatge adequat a la ciutadania a la qual està dirigit, garantint així que la informació sobre el procés de recerca i innovació, i els seus resultats, arribin a un públic més ampli (no-científic). També implica demostrar la utilitat i els beneficis de la recerca i la innovació, millorant la comprensió de les persones sobre com aquestes poden afectar la societat.
- *Consultar* a la ciutadania, per tal de conèixer el seu punt de vista en qualsevol moment del procés de recerca, i oferint-li l'oportunitat d'entendre, participar i concretar les prioritats de recerca i innovació.

- *Implicar* de manera bidireccional a un ventall divers d'actors. Millorar el benefici mutu gràcies a una formulació conjunta d'idees que ajudin a modelar la demanda social i la comprensió de la recerca, i assegurar-se que les inquietuds de la ciutadania siguin considerades.
- *Cocrear* conjuntament amb la ciutadania de manera multidireccional i associar-se amb aquesta en cada aspecte de la decisió.

Els dos primers conceptes estan molt lligats a una participació unidireccional en la qual la ciutadania participa en el paradigma de l'investigador, sense que aquest resti interpellat, mentre que en la tercera categoria s'entén una bidireccionalitat i, en l'última, una multidireccionalitat. Els professionals posen molt èmfasi en la participació dels múltiples actors, tot i que es veu de forma monolítica; la part científica d'una banda i els pacients, o la societat en general, de l'altra. Malgrat les limitacions, totes aquestes definicions suposen un compromís de la comunitat científica amb la participació de la ciutadania, així com un repte a escala institucional i del ciutadà.

Els processos de recerca i innovació de l'IDIBAPS i del VHIR no incorporen de manera habitual la consulta ni el diàleg amb la ciutadania com a part del seu cicle. Tanmateix, la disseminació és una activitat amb pes

## Descripcions dels professionals sobre què suposa la participació ciutadana



Els professionals biomèdics posen de manifest que els processos de recerca i innovació que ells coneixen no incorporen de manera habitual la participació de la ciutadania, entesa com a consulta o com implementació, dins del seu cicle habitual. Per al seu coneixement, el concepte i les activitats de participació

de la ciutadania se centren, principalment, en la part d'informar i divulgar, tot i que es veuen perspectives d'avançar cap a la consulta i la col·laboració.



## EXEMPLE DE PARTICIPACIÓ. EL MOVIMENT DIABETIS 0 (IDIBAPS)

La Diabetes CERO és una iniciativa de pares de nens diabètics que neix a Andalusia. Aquests pares s'adonen que l'objectiu de la seva lluita no ha de ser exclusivament el benestar dels seus fills sinó la cura de la malaltia. Aquests pares creen una associació i els membres fundadors –tots ells pares de nens diabètics- són professors d'institut, professions tècniques, però també treballadors qualificats encara que sense estudis universitaris. En aquest sentit, i a diferència d'altres models similars als EUA (Juvenile Diabetes Foundation), aquests pares no aporten recursos propis (no tenen patrimoni ni són grans empresaris) sinó que fan *fundraising* aprofitant les xarxes socials i activitats esportives. El primer que van fer aquests pares fou visitar els centres de recerca d'Espanya on hi havia programes potents de diabetis. A Catalunya van escollir el grup de la Dra. Marta Vives a Badalona; el grup del Dr. Montanya a l'IDIBELL i els grups del Dr. Santamaria, Dr. Novials, i Dr. Gomis-Gasa a l'IDIBAPS per formar part d'aquest projecte. Un cop cada dos anys fan una convocatòria de projectes, molt funcionals –pocs papers– i un comitè científic que presideix el Dr. Gomis-Gasa escull els projectes que es finançaran (a la darrera convocatòria, en col·laboració amb la Fundació de la SED, es va decidir finançar els vuit que es van presentar). Tots els projectes seleccionats es presenten en un congrés de pares i afectats (tot un dia). Els pares voten i donen un ordre de preferència que permetrà rebre una quantitat més o menys elevada. Es considera que aquesta participació popular força als científics a destacar el paper de l'avenç. Diabetes 0 ara ja és Fundació i té delegacions per tota Espanya, inclosa Catalunya i han aconseguit disposar d'un petit equip professional.



## PERQUÈ ÉS IMPORTANT LA PARTICIPACIÓ DE LA CIUTADANIA EN LA RECERCA?

Segons els professionals consultats, fer participar a la ciutadania en la recerca i la innovació comporta un seguit de beneficis per a la mateixa recerca, ja sigui una millora en la comunicació entre els actors, una millora de la mateixa recerca en el sentit que respon més a les necessitats de les persones, i també per aconseguir més finançament, influència o impacte. Alhora, la participació de la ciutadania pot facilitar el retiment de comptes de la recerca feta.

La participació de la ciutadania en la recerca i la innovació comporta beneficis significatius a les institu-

La participació de la ciutadania en la recerca i la innovació comporta beneficis significatius a les institucions de recerca.

cions de recerca, als responsables de la formulació de polítiques i al públic. En general, promou decisions més legítimes, sensibles i rellevants.



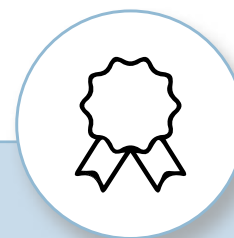
### Comunicació

- Apropar la recerca a la ciutadania: no s'ha de veure com una cosa llunyana, sinó com una cosa que li repercuteix en el seu dia a dia
- Aconseguir tenir una societat millor informada, amb més pensament crític
- Traslladar a la societat la importància de la recerca perquè es valori més
- Obrir el centre al barri
- Facilitar que la ciutadania entengui i estigui informada permet que sigui motora de la recerca des de la societat civil



### Priorització Recerca

- Alinear la recerca i la innovació als interessos dels pacients (principals interessats en la recerca, ells i el seu entorn són els que estan patint la malaltia)
- Donar la possibilitat d'aportar idees diferents
- Ampliar horitzons perquè la societat pugui dur la recerca allà on no hi era
- Aglutinar gent amb discursos i diàlegs diferents, aportant riquesa



### Confiança

- Facilitar la transparència als pacients i al seu entorn. Hi ha molta demanda de donants i finançadors
- Evitar situacions d'engany i d'estafes als pacients
- Generar confiança del públic en l'hospital



### Finançament

- Permetre aconseguir més fons ara que la societat civil tendeix més al mecenatge
- Aconseguir mecenatge, ajudes econòmiques imprescindibles



### Influència

- Induir als polítics perquè facin més esforç en recerca (possibilitat de fer força i lobby)



### Impacte

- Aplicar la recerca més enllà del que passa al laboratori
- Involucrar grups amb capacitat d'influència política i/o econòmica afavoreix l'impacte





## EXEMPLE DE PARTICIPACIÓ. INNOVACIÓ I DESENVOLUPAMENT D'UN 'COIXÍ INTEL·LIGENT' A PROPOSTA D'UN PACIENT (VHIR)

El projecte anomenat "COIXÍ INTEL·LIGENT" representa un bon cas de transversalitat a través de la col·laboració estreta entre pacients, metges, enginyers i empreses; un clar exemple de Recerca i Innovació Responsables (RRI).

Després d'una cursa al Dakar el 2009, el pilot Isidre Esteve va acabar amb unes úlceres per pressió, una complicació greu secundària i molt comuna en els lesionats medul·lars. Com a pacient del Dr. Miguel Ángel González Viejo, cap de la Unitat de Lesionats Medul·lars de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron, es van posar conjuntament a treballar en el desenvolupament d'un nou coixí intel·ligent. Aquest, estava dotat de sensors que mesuren les àrees de risc amb hiperpressió per evitar l'aparició de nafres per pressió en persones amb limitacions funcionals i mobilitat reduïda i, especialment, en trastorns de la sensibilitat.

Coneixedor d'aquell problema, Josep Maria Lloreda, president de l'empresa KH Lloreda, va decidir donar-hi suport, així com l'empresa Doga, del sector de l'automòbil. La Unitat de Lesionats Medul·lars i l'Institut de Recerca Vall d'Hebron (VHIR), a través de la seva Unitat d'Innovació, han donat suport des del 2013 per impulsar el projecte.

El mateix pilot va provar el coixí en condicions reals: primer en un circuit tancat i monitorat pel Dr. González Viejo i, en segon lloc, durant el transcurs del Dakar 2017. Els resultats varen ser molt satisfactoris en tots els casos.

L'impacte econòmic tant sobre el sistema de salut públic com del privat és considerable, ja que es redueixen el nombre de nafres, d'ingressos hospitalaris i de les despeses en el tractament d'aquests pacients crònics. S'evita l'empitjorament de les ulceracions ja existents i l'aparició de noves. Actualment hi ha a Espanya 110.000 usuaris potencials d'aquest coixí intel·ligent, segons dades del Ministeri de Sanitat (*Lesiones Medulares Traumáticas y Traumatismos Craneoencefálicos en España, 2000-2008*).



La participació afavoreix  
una comunicació més efectiva,  
fer una recerca diferent partint de  
punts de vista més variats, recerca  
més orientada a impacte, més  
incidència política i financera, i una  
major confiança de la ciutadania

---

## QUINS SÓN ELS REPTES PER DUR A TERME LA PARTICIPACIÓ DE LA CIUTADANIA?

Els professionals de l'IDIBAPS i el VHIR varen identificar alguns reptes per avançar en la participació de la ciutadania; les limitacions en l'àmbit de recursos econòmics, temporals i capital humà són importants. També hi ha necessitats de governança clara, tant en les fases d'ideació i establiment de prioritats com pel que fa a la participació en si mateixa, i es garanteix l'articulació de diàlegs que aportin valor. Principalment es descriuen com organització i persones.

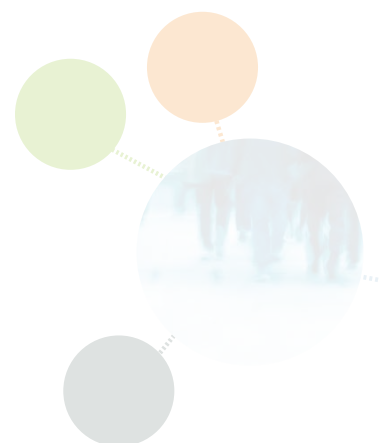
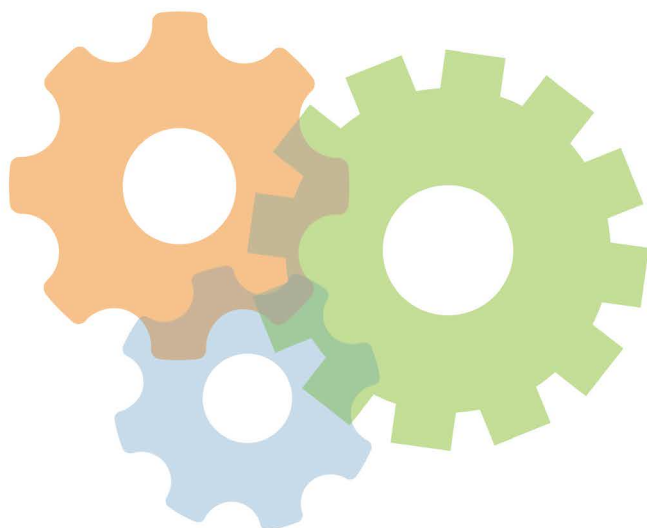
Hi ha reptes organitzatius que fan referència a la manca d'incentius o manca de temps

---

- *Reptes organitzatius*, relacionats sobretot amb les implicacions en costos i temps i el suport institucional.
- *Tensions entre diferents grups d'interès*, ja que les agendes i els interessos entre els diferents actors (ciutadans, investigadors, responsables de la formulació de polítiques, finançadors, professionals sanitaris, indústria...) poden ser diferents i poden afectar el procés de recerca i innovació.
- *Reptes que fan referència al coneixement de la ciutadania* sobre el procés i els mètodes de recerca.
- *Habilitats de comunicació* per als investigadors, relacionats amb la participació de la ciutadania.

Hi ha reptes importants, relacionats amb els rols, interessos i capacitats per dur a terme una participació de la ciutadania en positiu

---



## Què diuen els professionals sobre els reptes per a dur a terme la participació de la ciutadania?

### Reptes per als investigadors i les organitzacions fan la recerca

- “La manca d’incentius ni de recompensa als investigadors per incorporar la divulgació en el cicle de la recerca”
- “El fet de demanar molt esforç de divulgació als investigadors pot suposar un desgast important per a ells”
- “El requeriment d’uns recursos de temps i d’un seguiment comporta un esforç d’organització i gestió que no està previst”
- “La manca de disponibilitat d’una àrea específica d’implicació, tot i que les institucions saben cap a on han d’anar”
- “La manca de recursos. Estan amb l’aigua al coll i hi ha altres aspectes més prioritaris”
- “El requeriment de molta organització”
- “La manca de preparació d’alguns espais per poder tenir persones passejant (els laboratoris, per exemple, són espais petits)”
- “La implicació de tenir persones dedicades exclusivament a això”

### Tensions entre diferents actors

- “La relació amb la ciutadania de vegades està massa centrada en la lògica econòmica i clientelar”
- “La participació dels pacients de vegades és difícil de gestionar (pacient enfadat, pacient exigent; fins a quin punt el deixem participar: opinió científica?, opinió estratègica?, quin lloc li donem a aquest pacient?)”
- “La dificultat de no caure, pel que fa a mecenatge –especialment amb grans mecenes–, en una lògica en què governen la fundació o les línies estratègiques, ja que són ells els que tenen els diners per invertir”
- “La possibilitat de conflicte d’interessos entre mecenes, finançadors i investigadors”
- “La possibilitat de tenir prioritats excessivament condicionades per la ciutadania”

### Reptes de la ciutadania i el seu coneixement

- “La capacitat de comunicar no és la mateixa en tots els grups de pressió”
- “La complexitat de l’equilibri entre ciutadania i coneixement mínim perquè pugui participar. Desnivells en el coneixement”
- “El fet d’involucrar-los pot afectar la confiança que es té en l’organització si no tenen coneixement suficient. No té sentit involucrar-los en determinats moments del procés”
- “El fet d’alinejar la recerca amb les necessitats reals de la malaltia. Si només es posa l’èmfasi en allò que vol fomentar la societat civil (per exemple les donacions a temes de moda), no sempre s’estarà d’acord amb les prevalences o les necessitats reals de la malaltia. Això faria que les malalties sense campanyes o menys atractives quedessin invisibilitzades”
- “La complexitat de gestionar diferents nivells de coneixement, d’informació i llenguatges”

### Habilitats comunicatives dels professionals

- “La capacitat dels investigadors i professionals de salut de tenir habilitats intercomunicatives”
- “Les dificultats per comunicar la recerca a un públic més general”

# COM PODEM AVANÇAR CAP A LA PARTICIPACIÓ EFECTIVA I ÚTIL DE LA CIUTADANIA EN LA RECERCA?

En el pla conceptual, la definició de participació de la ciutadania s'adscriu a les tipologies compartides i localitzades en la literatura internacional, tot i que en el nostre entorn se centren principalment en la prioritització de la recerca (especialment basada en la participació de la ciutadania com a mecenes) i, sobretot, en la disseminació de la recerca, la qual cosa no deixa de ser part de la comunicació institucional i en sentit únic (no bidireccional). Segons l'evidència, la participació ciutadana té molts beneficis socials i de recerca, i es pot involucrar de moltes maneres, i en molts moments del procés, més enllà de l'aportació econòmica. Tot i això, la recerca i el finançament d'aquesta no incorpora la participació de la ciutadania com a part del cicle investigador, ni tampoc dels òrgans de governança o assessors. Però, sobretot,

Un repte implícit en el relat dels professionals està en els propis investigadors, que sovint no veuen el benefici de la participació ciutadana

s'han de tenir en compte les limitacions pel que fa a recursos econòmics, temporals i de capital humà.

En base a les aportacions dels professionals, AQUAS exposa 10 recomanacions orientades a les institucions de recerca en salut de Catalunya que estan destinades a millorar la participació de la ciutadania en la recerca d'aquestes institucions:

## Recomanacions per a investigadors

### RECOMANACIÓ 1

**Capacitació i reconeixement a científics i professionals:** Capacitar investigadors i professionals de la salut per comunicar de forma efectiva, per implicar-se activament, per treballar competències de *soft skills*, així com per millorar les comunicacions entre els científics i professionals i la ciutadania per afavorir un diàleg efectiu. Per tal d'incentivar als investigadors es podria considerar que la carrera professional inclogués una part de disseminació, diàleg o consulta i que s'hagués de respondre què suposa aquella recerca per a la societat, especialment en els projectes finançats públicament.

### RECOMANACIÓ 2

**Canvi en cultura i valors de la comunitat científica:** La participació de la ciutadania en la recerca (en el sentit més obert) comporta un canvi cultural i de valors en la comunitat científica. La recerca deixa de ser 'només' dels científics i passa a ser un bé comú.

La divulgació i la relació amb la ciutadania i altres grups d'interès ha de formar part del mateix procés de recerca i, per tant, valorar-se i incentivar-se com a part de la carrera científica. La construcció de valors socials, perquè les persones tinguin la capacitat d'actuar com agents transformadors, requereix una gestió del canvi.

## Recomanacions per a pacients i ciutadans

### RECOMANACIÓ 3

**Capacitació a la ciutadania.** La ciutadania ha de ser informada per respondre de manera responsable al que suposa participar en recerca i, a canvi, ha de poder involucrar-se en aspectes que potser no són habituals entre els científics, com la determinació de la 'rellevància' de la recerca. És essencial identificar a quin *target* (públic objectiu) es vol arribar i trobar quins són els canals per arribar-hi. Implica compartir experteses i diàleg més que no pas formar.

#### RECOMANACIÓ 4

**Construir comunitats de participació de la ciutadania diversa i inclusiva.** És essencial que les institucions incloguin sempre representants de la societat civil i d'associacions de pacients. Calen òrgans d'experts on les associacions de pacients i la ciutadania estiguin presents i, d'aquesta manera, poder participar en el procés de decisió i avaluació sobre les línies de recerca que cal portar a terme. S'han d'identificar perfils d'experts com a facilitadors que puguin organitzar diàlegs que permetin generar valor. És necessari un equilibri comú en què el llençatge sigui accessible per a tots sense limitar les possibilitats de debatre continguts complexos.

### Recomanacions per a organitzacions de recerca

#### RECOMANACIÓ 5

**Estratègia transformadora de les institucions:** Amb la incorporació de la RRI (Recerca i Innovació Responsable) en el pla estratègic de la institució no n'hi ha prou: cal un pla d'acció per afavorir el canvi que això suposa, així com un seguiment. Per exemple, és important començar per on hi ha innovacions basades en recerca a petició expressa de pacients. Això fa emergir bones pràctiques internes i empoderament d'agents propis. En aquest cas, caldran mecanismes que permetin recollir, avaluar i prioritzar les iniciatives dels mateixos pacients.

#### RECOMANACIÓ 6

**Coordinació i lideratge institucional:** el lideratge i les estructures de governabilitat adequades són vitals per assegurar-se la participació de la ciutadania en la recerca. Cal una organització i un lideratge institucional ben orientat cap a aquesta direcció, que doni suport a les accions de participació de la ciutadania, ja sigui a través de canalitzar la participació d'aquesta, d'organitzar i formar als científics, de donar suport als processos de decisió i priorització, etc.

#### RECOMANACIÓ 7

**Governança inclusiva:** la participació de la ciutadania també ha d'entrar en els òrgans consultius, assessors i de govern, on es prenen les decisions sobre l'agenda de recerca, les prioritzacions temàtiques, l'organització del procés científic i les aprovacions de processos científics. Els patronats han d'incloure agents governamentals, que representen la veu del planificador.

#### RECOMANACIÓ 8

**Professionalització dins de les institucions:** cal professionalitzar la tasca de la participació, i definir el rol dels professionals dedicats a promoure la participació de la ciutadania, fins ara basada en el voluntarisme i la vocació dels investigadors. Així és com es fa en altres països europeus, sobretot des que les agències finançadores europees han començat a valorar la participació de la ciutadania i l'orientació demostrable a l'impacte de la recerca.

#### RECOMANACIÓ 9

**Impulsar una millora contínua:** Els elements d'anàlisi del mateix procés permeten aprendre, tant dels impactes positius com dels negatius, de la participació de la ciutadania en la recerca. Cal compartir aquestes lliçons, que fomenti un aprenentatge mutu, que ajudi a detectar elements de millora. En aquest punt és important no oblidar que, en el moment que s'estableix la participació de la ciutadania, és necessari fer un retorn a la mateixa dels resultats aconseguits.

#### RECOMANACIÓ 10

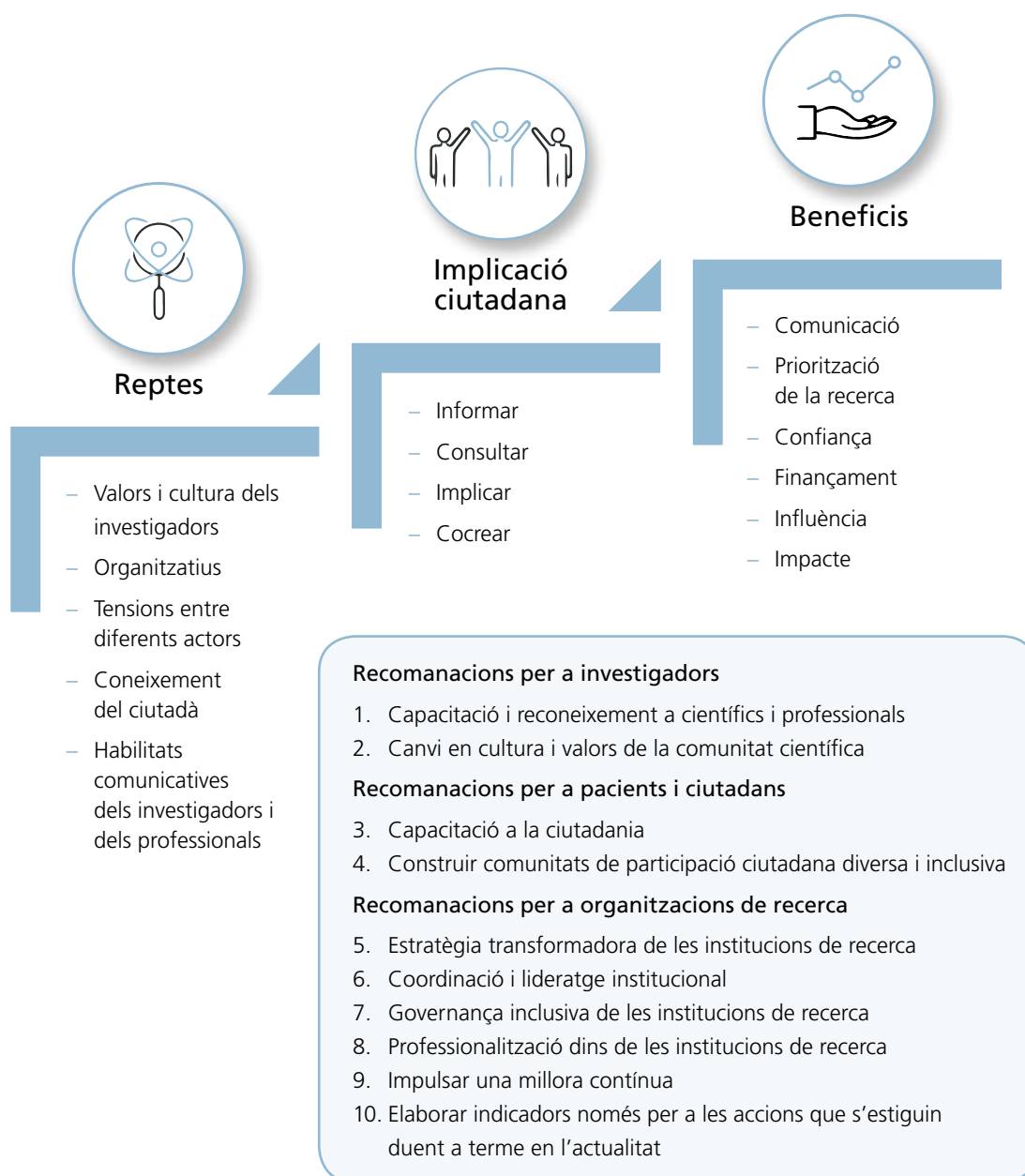
**Elaborar indicadors només per a les accions que s'estiguin duent a terme en l'actualitat:** la participació de la ciutadania en recerca és un procés desitjable però encara immadur en el nostre context. Iniciar estratègies per mesurar i recollir indicadors abans que maduri la comunitat científica, la ciutadania i les organitzacions pot portar efectes contraproductius tals com accions fetes per complir però buides de contingut real i, per tant, d'impacte.

## CONCLUSIONS

La participació de la ciutadania en el procés de recerca i innovació en els instituts on s'ha fet l'anàlisi pilot se centra primordialment en la informació al públic, i es deixen encara molt de banda accions de diàleg o consultes. Els grups de discussió de professionals dels dos instituts d'investigació sanitària consultats exposen amb claredat els beneficis d'una participació de la ciutadania (tot i que la veuen molt lligada a les donacions). Posen de manifest diversos reptes

per fer participar a la ciutadania en la recerca que tenen a veure amb aspectes organitzatius, amb les tensions entre actors, amb les capacitats dels ciutadans i les dels professionals. Per tant, encara hi ha molt camí per recórrer. AQuAS ha elaborat 10 recomanacions sorgides en el procés de discussió amb els professionals que es poden portar a terme en les institucions per tal de facilitar la participació ciutadana en la recerca.

### *Estat de la qüestió de la participació de la ciutadania en recerca i innovació*



## CONSIDERACIONS METODOLÒGIQUES

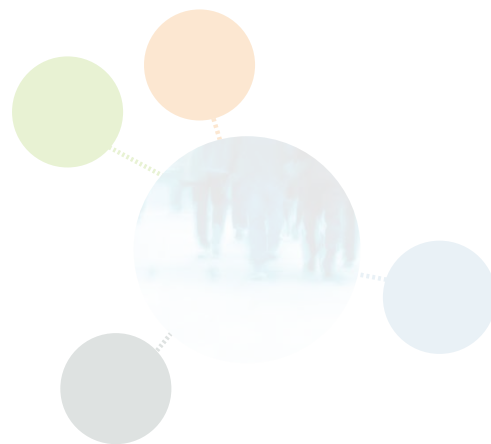
Per conèixer la realitat de la participació de la ciutadania en la recerca, s'ha considerat necessària la participació dels professionals de dos instituts d'investigació sanitària. Els equips participants s'han escollit de manera intencionada per tal de reflectir les dinàmiques de treball reals dels instituts i obtenir la màxima variabilitat discursiva. El nombre de participants en els grups focals ha estat de 6 (VHIR) i 9 (IDIBAPS), tenint en compte la distribució de diferents característiques: grup d'edat ( $\geq 45$  i  $< 45$ ), gènere (dones i homes) i perfils professionals. Les sessions es varen enregistrar i els participants varen donar el seu consentiment abans de començar. En la transcripció de la gravació i l'anàlisi, tots els participants han estat anonimitzats. La durada de les sessions va ser d'uns 80 minuts i

la dinàmica de la sessió es va estructurar en 4 parts: a) breu presentació dels participants; b) exploració del concepte 'participació ciutadana'; c) identificació d'estratègies existents o en curs; i d) roda de tancament.

El fet d'haver realitzat els grups de discussió en dos grans instituts podria comportar idees diferents de les d'altres centres de recerca més petits, els quals poden tenir més agilitat per realitzar tasques de participació del públic. No obstant això, les idees extretes dels grups de discussió són bastants semblants a les trobades a la literatura i, per tant, no hi ha grans diferències pel que fa a conceptes, tot i que sí que en pugui haver pel que fa a exemples de participació ciutadana.

## BIBLIOGRAFIA

Arrizabalaga I, Solans-Domènech M, Radó-Trilla N i Adam P. Com mesurar la participació en recerca dels actors del sistema? Revisió de la literatura. Monogràfic del SARIS núm 1. Sèrie sobre Recerca Responsable. 2018. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS).



Aquest estudi ha estat possible gràcies a la col·laboració de la Fundació Bancària "la Caixa"



L'Agència d'Avaluació i Qualitat Sanitàries de Catalunya (AQuAS) és una entitat adscrita al Departament de Salut. La seva missió és generar el coneixement rellevant per contribuir a la millora de la qualitat, la seguretat i sostenibilitat del sistema de salut de Catalunya, posant l'enfocament en l'avaluació i utilitzant com a instruments principals la informació, el coneixement i les tecnologies de la informació i les comunicacions. L'AQuAS és membre fundador de la International Network of Agencies for Health Technology Assessment (INAHTA), membre corporatiu de la Health Technology Assessment International (HTAi), membre fundador de la International School on Research Impact Assessment (ISRIA) i membre del grup Reference site "quatre estrelles" de l'European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing de la Comissió Europea. També forma part del CIBER d'Epidemiologia i Salut Pública (CIBERESP), del grup de Recerca en Avaluació de Serveis i Resultats de Salut (RAR) reconegut per la Generalitat de Catalunya i de la Red de Investigación en Servicios Sanitarios en Enfermedades Crónicas (REDISSEC).

Es recomana que aquest document sigui citat de la manera següent: Solans-Domènech M, Arrizabalaga I, Arroyo L, Radó-Trilla N i Adam P. Estem preparats per a la participació ciutadana en recerca en salut? Monogràfic del SARIS núm 2. Sèrie sobre Recerca Responsable Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2018.

Les persones interessades en aquest document poden adreçar-se a: <http://aquas.gencat.cat>

**Edita:** Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS) Primera edició: Barcelona, abril 2018

**Disseny:** Joana López-Cordiente

**Il·lustració de portada:** Ondeuev

Alguns drets reservats:

© 2018, Generalitat de Catalunya. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya



Els continguts d'aquesta obra estan subjectes a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObresDerivades 4.0 Internacional.

La llicència es pot consultar a:

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.ca>