

Participació en recerca: per què i com

Resum de la Jornada SARIS sobre Participació del Pacient en Recerca

PER QUÈ?

"En la meva experiència, quan investigadors i pacients s'ajunten, hi ha un punt d'inflexió quan cau el bolígraf de la mà i el diàleg esdevé verdaderament obert"



Derek Stewart, director de Public Engagement del NIHR BRC de Nottingham, va exposar les raons per incorporar la participació del pacient en la recerca:

Enriquir la recerca amb diversitat de perspectives	<ul style="list-style-type: none"> • Enriquir visions vol dir obrir perspectives. El llenguatge i la comprensió i les expectatives són importants
Els grans temes que preocupen la societat	<ul style="list-style-type: none"> • Democràcia participativa, ús dels recursos públics, confiança, decisions compartides
Tots els actors se'n beneficien	<ul style="list-style-type: none"> • Investigadors – la vida real entra a la recerca • Finançadors – assegurar que els recursos estan ben emprats • Gestors de recerca – més confiança en la captació de pacients • Pacients i públic general – participar a definir el futur • Planificador i govern – demostra impacte tangible de les decisions en polítiques
Canvis socials - desenvolupament de tecnologies digitals i Internet	<ul style="list-style-type: none"> • Més accés a informació i comunicació, incloent estudis oberts • Apoderament dels moviments de pacients a través de les xarxes • Drets humans i expectatives més ràpidament comunicades • Menys deferència amb l'autoritat
Les noves polítiques científiques més obertes	<ul style="list-style-type: none"> • Desenvolupament de recerca , programes de finançament, sol·licituds de recerca, comitès d'avaluació, governança
Millor recerca i millors investigadors	<ul style="list-style-type: none"> • Prioritats de recerca més apropiades • Preguntes de recerca més rellevants • Millores en els criteris d'inclusió i exclusió • Resums més comprensibles (lay summaries) i fullets informatius per a pacients • Seguretat ètica • Finançadors orientats al valor per als pacients • Millor qualitat de les mesures de resultats • Sostenibilitat dels plans de reclutament • Interpretació de les dades

COM?

PROPOSTES A CURT I MITJÀ TERMINI

Aquestes són les propostes de grups de discussió participatius que incorporen quatre visions diferents (com a investigadors, pacients, planificadors i avaluadors). Van orientades a qui finança, planifica i avalua en recerca de salut (Departament de Salut i AQuAS), a la comunitat investigadora i als instituts i centres que la gestionen i planifiquen a Catalunya.



Convocatòries del PERIS

- Incorporar pacients a les comissions d'avaluació.
- Incloure un pla de comunicació cap a la societat (a part de les publicacions científiques) en les sol·licituds.
- Presentar els projectes de recerca amb l'aval d'alguna societat o associació de pacients aliena, de manera similar a les acceptacions dels comitès ètics.
- Crear un comitè ad hoc per a la definició dels criteris de rellevància social de les comissions d'avaluació.
- Incorporar els ciutadans en la prioritització dels àmbits de coneixements de les convocatòries.
- Elaborar recomanacions per a les agències governamentals per facilitar la incorporació de la ciutadania en l'avaluació de la recerca.



Planificadors/ avaluadors

- Dissenyar i desenvolupar formació per a investigadors i pacients
- Elaborar una guia de bones pràctiques per a investigadors i pacients.
- Crear un programa del ciutadà expert en recerca (similar al Pacient Expert).
- Aprofundir en un canvi estructural en la governança de les institucions incorporant pacients o persones no expertes en càrrecs de participació, òrgans de governança, etc.
- Generar espais de reflexió per decidir com s'aborda un problema de salut.



Instituts i centres de recerca en salut

- Potenciar interaccions bidireccionals entre pacients o associacions de pacients
- Els centres de recerca haurien de tenir alguna opció perquè les associacions de pacients poguessin aportar les seves idees o els investigadors consultar els pacients.
- Designar/identificar persones que facin d'ambaixadors dins les institucions de recerca per potenciar la implicació del pacient i que podrien acostar els investigadors i els pacients.
- Generar espais de reflexió per decidir com s'aborda un problema de salut.
- Crear comitès de pacients i incorporar-los com a òrgans consultors de les direccions científiques.
- Aprofundir en un canvi estructural en la governança de les institucions incorporant pacients, tenir oficines i equip tècnic, càrrecs de participació, òrgans de governança, etc.

La Jornada SARIS sobre Participació del Pacient en Recerca va tenir lloc al Palau Macaya de Barcelona el 4 d'abril de 2018.

Adam P, Solans-Domènech M, Radó-Trilla N, Stewart D et al. **Participació en recerca ¿Per què i com?** Monogràfic 3 del SARIS. Sèrie sobre Recerca Responsable AQuAS, Barcelona, Juliol 2019