

Original

# La participación ciudadana en la investigación desde la perspectiva de investigadores de atención primaria



Mariona Pons-Vigués<sup>a,b,c,\*</sup>, Enriqueta Pujol-Ribera<sup>a,b,c</sup>, Anna Berenguera<sup>a,b</sup>, Concepción Violán<sup>a,b</sup> y Vinita Mahtani-Chugani<sup>d</sup>

<sup>a</sup> Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol, Barcelona, España

<sup>b</sup> Universitat Autònoma de Barcelona, Bellaterra (Cerdanyola del Vallès), Barcelona, España

<sup>c</sup> Facultat d'Infermeria, Universitat de Girona, Girona, España

<sup>d</sup> Unidad de Investigación, Hospital Nuestra Señora de la Candelaria y Gerencia de Atención Primaria de Tenerife, Servicio Canario de la Salud, Santa Cruz de Tenerife, España

## INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

### Historia del artículo:

Recibido el 13 de febrero de 2018

Aceptado el 25 de mayo de 2018

On-line el 15 de octubre de 2018

### Palabras clave:

Atención primaria de salud

DAFO

Investigación

Participación ciudadana

## R E S U M E N

**Objetivo:** Explorar las debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades (DAFO) para el desarrollo de la participación de la ciudadanía en los proyectos de investigación gestionados por el Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAPJGol) según los investigadores de atención primaria de salud de Cataluña.

**Método:** Estudio transversal realizado en 2017 con 36 equipos de investigación de atención primaria de salud acreditados por el IDIAPJGol y su personal de gestión. Se diseñó y pilotó un cuestionario abierto (papel y online) para desarrollar una técnica DAFO. Se obtuvieron 65 respuestas (14 en papel y 51 online). Se realizó un análisis de contenido temático.

**Resultados:** La mayoría de informantes considera la participación de la ciudadanía en la investigación una estrategia útil, innovadora, viable e imprescindible, pero exige un cambio de mentalidad y un alejamiento del paradigma jerárquico. Puede ser difícil su ejecución y complicar los estudios. Les preocupa a qué ciudadanos implicar, cómo seleccionarlos, los posibles conflictos de intereses y las necesidades de formación. Las principales propuestas para su implementación son difundir estrategias previas, fomentar la motivación y las sinergias entre ciudadanos, investigadores e instituciones, y clarificar los roles de los actores implicados. El IDIAPJGol debería elaborar recomendaciones para la participación de la ciudadanía en la investigación, incentivar su inclusión, disponer de un referente y asesorar a los equipos investigadores.

**Conclusiones:** A pesar de los retos, desarrollar la participación de la ciudadanía en la investigación en atención primaria de salud es imprescindible y factible, pero partiendo de una estrategia participativa con todos los actores. La ciudadanía puede participar en cualquier diseño y fase de la investigación adaptando cada proyecto, siendo la atención primaria un ámbito privilegiado para desarrollar la participación ciudadana en la investigación.

© 2018 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## Public participation in research from the perspective of primary health care researchers

### A B S T R A C T

**Objective:** Explore the strengths, weaknesses, opportunities and threats (SWOT) for development of public involvement in research by Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAPJGol) according to primary health care researchers in Catalonia (Spain).

**Methods:** Cross-sectional study carried out in 2017 with 36 primary health care research teams accredited by IDIAPJGol and its management staff. An open questionnaire (paper and online) was designed and piloted to develop a SWOT technique, and 65 answers were obtained (14 in paper and 51 online). A thematic content analysis was carried out.

**Results:** Most informants consider public involvement in research a useful, innovative, viable and essential strategy, but it requires a change of mentality and a move away from the hierarchical paradigm. It can be difficult to execute and can complicate studies. They are concerned about which citizens should be involve, how to select them, possible conflicts of interest and training needs. The main proposals for its implementation are to disseminate previous strategies, encourage motivation and synergies among

### Keywords:

Primary health care

SWOT

Research

Citizen participation

\* Autora para correspondencia.

Correo electrónico: [mponsv@idiapjgol.info](mailto:mponsv@idiapjgol.info) (M. Pons-Vigués).

citizens, researchers and institutions, and to clarify the roles of the actors involved. IDIAPJGol should develop recommendations for the public involvement in research, encourage their inclusion, have a mentor and advise the research teams.

**Conclusions:** Despite the challenges, developing public involvement in research in primary health care is essential and feasible, what it is more should be based on a participatory strategy with all actors. The citizens can participate in any kind of design and phase of the research, adapting each project, being the primary health care a privileged area to develop the public involvement in research.

© 2018 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## Introducción

La participación de la ciudadanía en la investigación tiene una importancia creciente. Es un derecho fundamental basado en la justicia social, el empoderamiento y la autonomía de las personas en el diseño de la investigación. Además, es un indicador de buenas prácticas en investigación en todo el mundo<sup>1</sup> y un eje transversal del VIII Programa Marco Europeo de Investigación Horizon 2020 (*Responsible Research and Innovation*)<sup>2</sup>. Habitualmente, en el ámbito sanitario se investiga a las personas, pero no con las personas. Estas son una fuente de datos y en pocos casos protagonistas del diseño y del desarrollo de las investigaciones<sup>3</sup>. La participación ciudadana es necesaria en cada una de las fases de la investigación para que esta contemple las necesidades y prioridades de las personas y las comunidades, para que sus resultados sean más aplicables y traslacionales, y que estos tengan mayor impacto en la calidad de vida, la eficiencia y la equidad del sistema sanitario. Involucrar a la ciudadanía en el diseño de la investigación fomenta su empoderamiento (mayor control sobre las decisiones y las acciones que les afectan) y puede mejorar la relevancia, la excelencia, la diseminación y el impacto de esa investigación<sup>3-7</sup>.

La participación entendida como implicación de las personas en decisiones que les afectan tiene distintos grados de intensidad (información, consulta y participación)<sup>6,8,9</sup>. En este último nivel, la participación es realmente efectiva, representa mayor madurez en la democracia participativa y deliberativa, e impulsa el empoderamiento de la ciudadanía a través del fortalecimiento de sus capacidades y el ejercicio de sus derechos<sup>6,8</sup>. La participación de la ciudadanía en la investigación significa involucrarla en las diferentes fases de un estudio: generación de la idea o identificación de la necesidad de investigación, diseño del estudio, ejecución del proyecto y difusión de los resultados. Es importante señalar que se trata de implicarla en aquellas fases en las que sea apropiado según cada proyecto y obteniendo una perspectiva ciudadana complementaria a la de los profesionales<sup>10</sup>. Ello significa construir la investigación de forma conjunta, y es diferente de participar en un estudio como sujetos en estudio. La participación de la ciudadanía en la investigación comparte con la investigación-acción participativa los fundamentos teóricos de la investigación construida junto con las personas y el potencial objetivo de reducir las relaciones de poder en el marco de la investigación<sup>11</sup>, aunque se diferencia en que no solo tiene como objetivo desarrollar acciones para resolver problemas concretos que afectan a todos los participantes, sino que la participación de la ciudadanía en la investigación amplía este concepto.

El interés de la participación de la ciudadanía en la investigación ha ido en aumento, especialmente en el Reino Unido (donde el proyecto INVOLVE pretende lograr este objetivo<sup>12</sup>), en los Estados Unidos (con el *Patient Centered Outcome Research Institute*<sup>13</sup>), en Canadá y en Australia<sup>14</sup>. En estos contextos, la participación de la ciudadanía en la investigación está presente, aunque algunas experiencias son fragmentadas y centradas en las enfermedades<sup>8,15</sup>. En nuestro contexto, se trata de un aspecto innovador y emergente.

La atención primaria de salud es un área de conocimiento propio que ofrece oportunidades únicas para la investigación de base

poblacional, con enfoque de promoción de la salud y de prevención de la enfermedad, personal, familiar, comunitario y social<sup>16</sup>. El Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAPJGol) incluyó en su plan estratégico el objetivo «Fomentar acciones que permitan la participación de pacientes en los proyectos de investigación». Este objetivo pretende la participación activa de la ciudadanía en general y no solo la de personas con determinadas enfermedades. Para ello, se consideró necesario un proyecto multifase como base para la elaboración de unas recomendaciones que ayuden a los equipos investigadores a identificar en qué fases de la investigación puede participar la ciudadanía, así como proponer acciones que faciliten esta participación. Dado que el fundamento es «investigar con» en todo el proceso, es necesario contar con las personas implicadas en estos cambios y con la sociedad. Conocer el punto de vista de la ciudadanía y de los equipos investigadores es esencial para planificar e implementar la participación de la ciudadanía en la investigación en atención primaria de salud. El objetivo de este estudio (primera fase del proyecto) fue explorar las debilidades, las amenazas, las fortalezas y las oportunidades (DAFO) para el desarrollo de la participación de la ciudadanía en los proyectos de investigación gestionados por el IDIAPJGol según los equipos investigadores de atención primaria de salud de Cataluña, con el fin de elaborar una estrategia de acción.

## Método

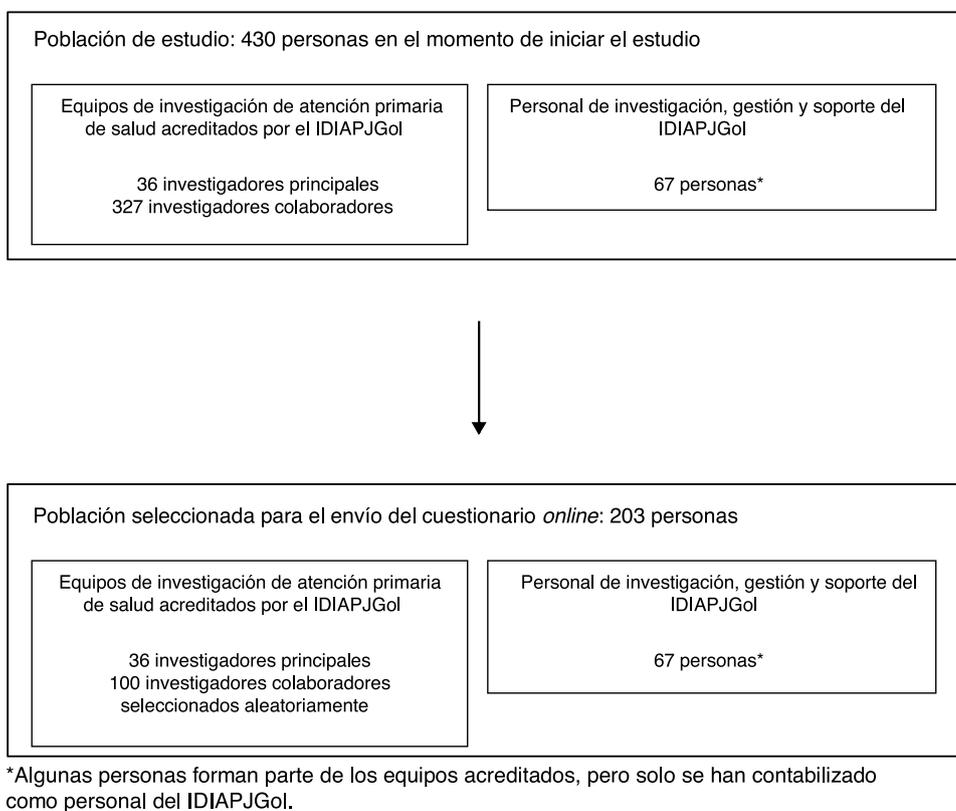
### *Diseño, ámbito, población de estudio e instrumento*

Estudio transversal realizado en atención primaria de salud de Cataluña en 2017 con los profesionales de 36 equipos de investigación acreditados por el IDIAPJGol y su personal de gestión (430 personas) (fig. 1). El IDIAPJGol es el centro de investigación de referencia de los 287 centros de atención primaria de salud gestionados por el Institut Català de la Salut, los cuales tienen asignados aproximadamente el 74% de la población catalana<sup>17</sup>.

Se desarrolló una técnica DAFO<sup>18-20</sup> para explorar los elementos del contexto interno y externo que influyen en la participación de la ciudadanía en la investigación según las opiniones de los investigadores de atención primaria de salud. Se diseñó un cuestionario abierto para conocer las fortalezas, las debilidades, las oportunidades y las amenazas de la participación de la ciudadanía en la investigación. El cuestionario se pilotó con cuatro profesionales que combinan investigación y práctica clínica. La versión final incluía seis preguntas de características sociodemográficas (sexo, edad, profesión, formación académica, carrera investigadora y área de investigación) y nueve preguntas abiertas sobre el fenómeno de estudio (tabla 1).

### *Recogida de datos*

El cuestionario, en formato papel y *online*, se difundió en la jornada de entrega de ayudas del IDIAPJGol y por correo electrónico. Durante dicha jornada (30 de marzo de 2017) se entregó el cuestionario en papel a 80 asistentes a la ponencia «¿Cómo involucrar la



**Figura 1.** Población de estudio y muestra seleccionada para el envío del cuestionario *online*.

**Tabla 1**  
Preguntas del cuestionario *ad-hoc* abierto para conocer las fortalezas, las debilidades, las oportunidades y las amenazas de la participación de la ciudadanía en la investigación según los profesionales de atención primaria de salud que realizan investigación

Explica tu opinión acerca de la posibilidad de incluir a la ciudadanía en los estudios de investigación.
Según tu opinión, ¿qué utilidad puede tener la participación ciudadana en los estudios de investigación?
Según tu opinión, ¿qué problemas puede tener la participación ciudadana en los estudios de investigación?
Según tu opinión, ¿en qué actividades de investigación podría participar la ciudadanía?
Desde tu punto de vista, ¿qué fortalezas tendría el IDIAPJGol para incluir a la ciudadanía en los estudios de investigación? Fortalezas = es algo INTERNO que tenemos en la organización (IDIAPJGol) que supone una base positiva a la hora de incluir la participación ciudadana en nuestros proyectos de investigación. Por ejemplo: recursos disponibles, habilidades, experiencias previas, imagen, mentalidad, actitud, etcétera.
Desde tu punto de vista, ¿qué debilidades tendría el IDIAPJGol para incluir la ciudadanía en los estudios de investigación? Debilidades = deficiencias o carencias INTERNAS de la organización (IDIAPJGol) que suponen dificultad, desventaja, obstáculo, vulnerabilidad, etcétera, a la hora de incluir la participación ciudadana en nuestros proyectos de investigación. Por ejemplo: recursos disponibles, habilidades, experiencias previas, imagen, mentalidad, actitud, etcétera.
Desde tu punto de vista, ¿qué oportunidades crees que puede tener incluir la participación ciudadana en los estudios de investigación? Oportunidades = aquellas circunstancias del entorno (EXTERNAS a la organización) que son potencialmente favorables para alcanzar el objetivo de incluir la participación ciudadana en nuestros proyectos de investigación. Las oportunidades pueden presentarse en cualquier ámbito, como el político, el económico, el social, el tecnológico, etcétera.
Desde tu punto de vista, ¿qué amenazas puede tener incluir la participación ciudadana en los estudios de investigación? Amenazas = factores del entorno (EXTERNOS a la organización) que resultan en circunstancias adversas que ponen en riesgo el alcanzar el objetivo de incluir la participación ciudadana en nuestros proyectos de investigación. Pueden ser cambios o tendencias que se presentan repentinamente o de manera paulatina, las cuales crean una condición de incertidumbre e inestabilidad, riesgos, etcétera.
Otros aspectos que consideres relevantes para la participación de la ciudadanía en la investigación.

perspectiva del paciente en nuestra investigación?». Se solicitó que contestaran voluntariamente el cuestionario anónimo al terminar la sesión. Además, se recogieron cuatro intervenciones del turno de preguntas y los *tuits* sobre la ponencia (n = 8). Se pretendía promover las aportaciones de profesionales que, tras la ponencia, podrían mostrar mayor capacidad de reflexión en sus respuestas.

El cuestionario *online* fue enviado por correo electrónico al personal de gestión del IDIAPJGol (67 personas), a los 36 investigadores principales de los equipos de investigación y a una muestra aleatoria de investigadores de estos equipos (100 personas) (fig. 1). El plazo de respuesta fue de un mes (del 27 abril al 27 mayo 2017) y se realizaron dos recordatorios por correo (a los 15 y 22 días).

**Tabla 2**  
Características de las 65 personas que contestaron el cuestionario

Características	Categorías	N	%
Sexo	Hombre	37	56,9
	Mujer	28	43,1
Grupos de edad (años)	24 a 39	15	23,1
	40 a 49	20	30,8
	50 a 65	25	38,4
	Valores perdidos	5	7,7
Disciplina profesional	Biólogo/a	4	6,2
	Enfermera/o	8	12,3
	Estadístico/a	9	13,9
	Farmacéutico/a	5	7,7
	Fisioterapeuta	1	1,5
	Médico/a	35	53,9
	Nutricionista	1	1,5
	Personal administrativo	1	1,5
Formación académica	Primer ciclo universitario (grado, licenciatura o diplomatura)	17	26,2
	Segundo ciclo universitario (máster)	21	32,3
	Tercer ciclo universitario (doctorado)	27	41,5
Carrera investigadora	Investigador/a predoctoral	20	30,8
	Investigador/a posdoctoral	10	15,4
	Investigador/a líder de un grupo de investigación	16	24,6
	Personal de gestión de la investigación	15	23,1
	Otras	4	6,1
Área de investigación (podía indicarse más de una opción)	Aparato locomotor	5	7,7
	Aparato respiratorio	6	9,2
	Cáncer	5	7,7
	Cardiovascular	18	27,7
	Diabetes	7	10,8
	Enfermedades hepáticas	1	1,5
	Enfermedades infecciosas	3	4,6
	Enfermería	7	10,8
	Envejecimiento	10	15,4
	Estilos de vida	20	30,8
	Investigación en servicios	13	20,0
	Investigación relacionada con medicamentos	4	6,2
	Salud mental	4	6,2
	Salud sexual y reproductiva	5	7,7
	Tareas de soporte a la investigación	10	15,4
Estrategia de respuesta	Papel	14	21,5
	Online	51	78,5

## Análisis

Se realizó un análisis descriptivo de las características de los informantes (tabla 2) y un análisis de contenido temático interpretativo<sup>21</sup> con Atlas-ti. El corpus textual incluyó respuestas abiertas del cuestionario, intervenciones del turno de preguntas de la ponencia y *tuits*. Tras sucesivas lecturas del corpus textual, las investigadoras elaboraron un plan de análisis partiendo del cuestionario. Posteriormente, dos investigadoras (MPV y EPR) codificaron las respuestas de cada pregunta, reubicando algunas en la pregunta más adecuada. En relación con las dimensiones del DAFO, se consideraron elementos del contexto interno que influyen en la participación de la ciudadanía en la investigación los que están bajo el control del IDIAPJGol, y elementos externos los no modificables (por ejemplo, las características de la atención primaria de salud). Las categorías se elaboraron agrupando los códigos por analogía en función del objetivo del estudio, las preguntas del cuestionario y los elementos emergentes del análisis. Se interpretaron los significados de cada categoría y se realizó un análisis comparativo para detectar elementos comunes entre las categorías. Dos investigadoras (VMC y AB) actuaron como analistas asesoras triangulando los resultados.

## Consideraciones éticas

El protocolo fue aprobado por el Comité Ético de Investigación del IDIAPJGol (P17/142). Se garantizó la confidencialidad de los datos personales conforme a lo que dispone la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal (15/1999).

## Resultados

Se obtuvieron 65 respuestas: 14 durante la jornada y 51 *online* (31 del primer envío, 17 del segundo y 3 del tercero). La tabla 2 muestra la variabilidad en las características de las personas informantes, y en la tabla 3 se presentan citas textuales de sus aportaciones.

### Opinión general sobre la participación de la ciudadanía en la investigación

La opinión predominante de los participantes es muy positiva. Describen la participación de la ciudadanía en la investigación como una estrategia útil, positiva, valiosa, importante, viable, deseable e imprescindible, ya que democratiza la investigación y es básica para

**Tabla 3**  
Ejemplo de aportaciones de las personas informantes según las categorías de análisis

*Opinión general sobre la participación de la ciudadanía en la investigación*

- P40: «Creo que se trata de una propuesta adecuada, que está de acuerdo con el desarrollo de la sociedad actual» (mujer, 50-65 años, médica).  
 P54: «Es una opción que cambia el paradigma jerárquico que hasta ahora ha fundamentado la investigación en todos los ámbitos y que democratiza la investigación. Además, es un gran reto puesto que implica un cambio cultural en profundidad» (mujer, 50-65 años, médica).  
 P20: «Creo que no tendría que ser posible, tendría que ser casi obligatorio. [...] Es la ciudadanía quien intermediando impuestos financia los proyectos de investigación» (mujer, 24-39 años, bióloga).  
 P57: «[...] Más de la mitad de las preguntas de investigación que se transforman en estudio se generan durante la interacción médico-paciente. Además, al menos dos o tres dudas de la consulta de atención primaria son susceptibles de investigación. Transformar esta relación implícita de la ciudadanía con la investigación en una relación explícita es posible y conveniente» (hombre, 50-65 años, médico).  
 P17: «Me parece una posibilidad muy atractiva, pero difícil de ejecutar» (mujer, 24-39 años, médica).  
 P65: «No creo que toda la ciudadanía sea adecuada para participar» (mujer, 40-49 años, médica).  
 P4: «La participación es útil porque las personas pueden saber qué es lo mejor para su tratamiento y aportar conocimientos en los proyectos. Una limitación es saber si tenemos a la persona adecuada» (mujer, 50-65 años, médica).

*Utilidad de la participación de la ciudadanía en la investigación*

Para la investigación y la práctica clínica:

- P1: «Creo que puede ser muy útil para que los estudios sean reales y planificados con los propios protagonistas que sufren determinadas enfermedades y adaptados a las necesidades reales, y no a las que evidencian la bibliografía o bien los propios profesionales» (mujer, 40-49 años, psicóloga).  
 P48: «Es imprescindible para que la investigación sea más adaptada a los ciudadanos, más aplicada, más ética y más traslacional» (mujer, 24-39 años, farmacéutica).  
 P8: «Ayuda en el desarrollo del proyecto, aumentar la difusión; orientar más el estudio a sus necesidades» (mujer, 40-49 años, médica).  
 P49: «Nos puede servir para incluir variables enfocadas a valorar los resultados en salud que realmente sean importantes para los participantes, además de poder hacer un mejor diseño del estudio» (hombre, 50-65 años, fisioterapeuta).  
 P28: «Obtener una visión totalmente diferente, que hará que se tenga más presente al paciente en todo el proceso» (hombre, 40-49 años, estadístico).  
 P35: «Pueden ayudar a mejorar la implantación de los resultados obtenidos y dejar de hacer lo que no sirve» (mujer, 40-49 años, médica).

Para la ciudadanía:

- P53: «Puede ayudar a que se sientan protagonistas de los proyectos y facilite la participación y el apoyo a su realización» (hombre, 50-65 años, biólogo).  
 P54: «Es una manera de empoderar a los individuos en relación con su cuerpo, su salud y su enfermedad, y de romper barreras de poder» (mujer, 50-65 años, médica).

*Problemas de la participación de la ciudadanía en la investigación*

Para la investigación y los equipos investigadores:

- P47: «Lo veo bien, pero creo que en algunos aspectos puede significar más costes y puede alargar el tiempo necesario por monitorizar y analizar los resultados» (mujer, 24-39 años, estadística).  
 P45: «Más lentitud en la concreción del proyecto. Cuanto más puntos de vista diferentes, más difícil será llegar a acuerdos y obtener un protocolo final» (mujer, 40-49 años, bióloga).  
 P6: «Necesitamos tiempo para formarlos en aspectos básicos de mejora de la participación» (hombre, médico).  
 P4: «El problema es que los profesionales deben aceptar que los pacientes (ciudadanos) tienen opinión sobre lo que se debería investigar. Aceptar que un no profesional puede liderar y opinar sobre la investigación nos cuesta a los profesionales sanitarios» (mujer, 50-65 años, médica).  
 P17: «Me parece una posibilidad muy atractiva, pero difícil de ejecutar. Si es difícil para los profesionales de atención primaria combinar la tarea asistencial con la investigación, añadir el colectivo no sanitario posiblemente lo dificulte un poco más» (mujer, 24-39 años, médica).  
 P49: «Si no se hace una buena selección de los participantes puede estar enfocada solo a los intereses de una parte de la población, que es la que normalmente participa, y deja fuera a otros sectores» (hombre, 50-65 años, fisioterapeuta).  
 P16: «Poca cultura de participar en condiciones de "igualdad" ante los profesionales y tendencia a dar la aprobación sin demasiadas críticas. Falta de incentivos para participar; poco tiempo, o dificultad para adaptarse a los ritmos y fechas límite del proceso de investigación» (hombre, médico).  
 P15: «Los mismos que un médico, biólogo o trabajador social sin capacitación o formación mínima en metodología científica. Con interés, cualquier persona puede aprender lo suficiente para aplicar el conocimiento e interpretar el método científico» (hombre, 50-65 años, médico).

Entre la ciudadanía y los equipos investigadores:

- P22: «Tiene que haber un equilibrio entre las variables clínicas y aquellas que interesan a los pacientes» (hombre, 24-39 años, estadístico).  
 P10: «Puede estar sesgado, pero eso también puede pasar con el investigador no ciudadano. Todos llevamos una mochila hacia ciertos intereses» (mujer, 50-65 años, médica).  
 P53: «Los riesgos podrían venir si no se tienen claros los roles de los investigadores y los ciudadanos. Por eso es importante conocer las experiencias que se vayan realizando para mejorar estos roles» (hombre, 50-65 años, biólogo).

*Actividades en las que podría participar la ciudadanía*

- P42: «Identificación y priorización de las líneas de investigación; diseño de los protocolos; reclutamiento; trabajo de campo; interpretación de los resultados; diseminación y difusión de los resultados (incluye elaboración de mensajes claros dirigidos a la ciudadanía)» (mujer, 50-65 años, médica).  
 P49: «En el diseño (selección de parte de las variables de respuesta, o en la detección de aspectos a estudiar), en la captación de nuevos participantes, en la obtención de recursos para la investigación, en la interpretación de los resultados, y también en la transmisión de los resultados al entorno» (hombre, 50-65 años, fisioterapeuta).  
 P48: «En todas las fases de la investigación. Donde sea adecuado en cada investigación. Como miembros del equipo investigador, aportando ideas en las líneas de investigación, en las fases de difusión y divulgación, etc.» (mujer, 24-39 años, farmacéutica).  
 P4: «En cualquiera de los procesos de investigación, aunque en ciertas partes metodológicas puede ser difícil la participación» (mujer, 50-65 años, médica).

*Propuestas y recomendaciones para la implantación de la participación de la ciudadanía en la investigación*

- P13: «Para implicar a los ciudadanos creo que el paso más fácil es implicar primero a los pacientes. Para hacerlo, los profesionales han de estar concienciados y motivados para hacerlo, y eso se hace desde las universidades e instituciones. Además, la investigación debe tener suficiente importancia y desarrollarse dentro de la jornada laboral, liberando agendas» (mujer, 24-39 años, farmacéutica).  
 P53: «Los profesionales que hacen investigación pueden mostrar recelos pensando que si los ciudadanos no tienen un rol muy establecido en el proceso de un proyecto, podría complicarlo. Sería interesante conocer las experiencias que se vayan realizando. La implementación de esta tendencia no tendría que imponerse, sino más bien premiarla y explicar las experiencias que se vayan realizando para entender cómo tendría que encajar esta participación» (hombre, 50-65 años, biólogo).  
 P28: «Hace falta una persona referente de todo el proceso, que cualquier grupo investigador pueda consultar para mejorar sus proyectos desde este nuevo punto de vista. Además, hace falta toda la ayuda de la institución» (hombre, 40-49 años, estadístico).  
 P15: «Los mismos que un médico, biólogo o trabajador social sin capacitación o formación mínima en metodología científica. Con interés, cualquier "no médico" puede aprender lo suficiente para aplicar el conocimiento e interpretar el método científico» (hombre, 50-65 años, médico).

centrarla en las necesidades de las personas. La participación de la ciudadanía en la investigación es un reto que exige un cambio de mentalidad y un alejamiento del paradigma jerárquico, en el que el equipo investigador tiene el control de las decisiones sobre las diferentes fases de la investigación. Este alejamiento del paradigma jerárquico es coherente con las demandas de mayor participación de la sociedad. Las personas informantes apuntan que la ciudadanía es la base de la investigación y su beneficiaria.

Para las personas informantes es un aspecto innovador que abre nuevas posibilidades y aporta una visión complementaria a la de los equipos investigadores. Un informante manifiesta que la participación de la ciudadanía en la investigación siempre ha sido implícita, ya que muchas preguntas de investigación surgen de la interacción de profesionales de atención primaria y pacientes. Sin embargo, incluso los que opinan positivamente encuentran dificultades en la ejecución. Manifiestan dudas sobre en qué fases del proyecto es más útil la participación de la ciudadanía en la investigación, a qué personas de la ciudadanía debería implicarse y cómo seleccionarlas para que sus aportaciones sean compartidas por la población. Identifican la necesidad de formación de los equipos investigadores y de la ciudadanía, y suponen que la participación de esta en la investigación es más fácil de implementar en atención primaria de salud que en investigación básica.

#### *Utilidad de la participación de la ciudadanía en la investigación*

##### 1) Para la investigación y la práctica clínica

Los informantes indican que la participación de la ciudadanía en la investigación facilitaría una investigación con mayor sensibilidad social y cultural, integrando las aportaciones, los conocimientos y los puntos de vista de los propios protagonistas, y consiguiendo un enfoque más holístico (que tenga en cuenta a la persona en el contexto de sus valores, creencias, cultura y situación socioecológica dentro de la comunidad). Así, los estudios serían más relevantes, abordarían temas esenciales para la ciudadanía y estarían más adaptados a sus necesidades y valores. Por tanto, serían más éticos y tendrían mayor aplicabilidad. También puede mejorar la calidad, la viabilidad, la validez externa y el coste-efectividad de la investigación. La participación de la ciudadanía en la investigación puede ser útil para mejorar la mayoría de las fases de la investigación, destacando la identificación y la priorización de temas importantes para la ciudadanía, y las mejoras en la implementación de la investigación y en la difusión de sus hallazgos. La implementación de los resultados de la investigación podría comportar una práctica clínica de atención primaria de salud más centrada en las personas y aumentar la toma de decisiones compartida. Un informante considera que puede ser útil para conseguir financiación fuera de los canales habituales.

##### 2) Para la ciudadanía

La participación de la ciudadanía en la investigación es útil porque implica el acercamiento de la investigación a la población y puede aumentar su conciencia sobre la importancia de participar activamente; además, contribuiría a mejorar los conocimientos de la ciudadanía sobre investigación y su empoderamiento.

#### *Problemas de la participación de la ciudadanía en la investigación*

Destacamos que algunas personas participantes consideran que no hay problemas, o si los identifican exponen que se compensan con los beneficios.

##### 1) Para la investigación y los equipos investigadores

La participación de la ciudadanía en la investigación puede complicar los estudios, dificultar su ejecución y gestión, alargar su duración, aumentar los recursos y los costes, y significar una dificultad añadida para los profesionales que combinan asistencia e investigación. Destacan la necesidad de tiempo para encontrar a los ciudadanos adecuados y para su formación, en un contexto de limitación de recursos, incentivos y tiempo para la investigación. También enfatizan que para impulsar la participación de la ciudadanía en la investigación es necesaria la aceptación y la motivación de los equipos investigadores y cambiar el paradigma jerárquico, evitando la infravaloración de las aportaciones de la ciudadanía. Además, les preocupa que haya conflicto de intereses entre ciudadanos y que estos planteen temas centrados en sus intereses personales o transmitan una visión negativa sobre el fenómeno estudiado. Muchas aportaciones exponen la inquietud de que solo participe la población más motivada, con más percepción de enfermedad o que disponga de más tiempo (jubilados). Además, plantean preguntas sobre cómo operativizar la participación de la ciudadanía en la investigación: qué personas de la ciudadanía implicar, cómo identificarlos, dónde buscarlos, cómo invitarlos y cómo guiarlos. Los profesionales expresan que la ciudadanía está alejada de la práctica clínica, no tiene competencias en investigación y puede sentirse «conejiillo de indias». Además, puede tener poco interés y cultura de participación, poco rigor científico, poca capacidad crítica, interferir en aspectos metodológicos y tener dificultades para adaptarse al ritmo de la investigación.

##### 2) Entre la ciudadanía y los equipos investigadores

En el proceso de implantación de la participación de la ciudadanía en la investigación pueden aparecer dificultades de coordinación, conflictos de intereses entre equipos investigadores y ciudadanía, y sesgos por intereses personales de ambos. Además, algunos informantes expresan la necesidad de clarificar los roles de la ciudadanía y de las personas profesionales, y evitar que estos sean inadecuados.

#### *Actividades en las que podría participar la ciudadanía*

Las personas informantes señalan una amplia variedad de actividades de investigación en las que podría participar la ciudadanía, incluyendo la mayoría de las fases de la investigación (tabla 4); mencionan con mayor frecuencia la identificación de las necesidades y su priorización, el diseño y la implementación del estudio, y la difusión de los resultados.

La ciudadanía puede participar en todos los tipos de diseño y en todas las fases de la investigación, formando parte del equipo investigador y realizando asesoramiento y críticas constructivas. También podría impulsar el mecenazgo y participar en los comités éticos de investigación. Aun así, algunos destacan que la participación es más difícil en ciertos diseños y fases metodológicas, o en liderar proyectos, y otros expresan que desconocen en qué actividades podría participar la ciudadanía.

#### *Fortalezas, debilidades, oportunidades y amenazas para el desarrollo de la participación de la ciudadanía en la investigación*

La tabla 5 muestra el análisis basal de la participación de la ciudadanía en la investigación aportado por el DAFO. Ciertos aspectos son valorados como positivos o negativos según los informantes (sin relación con un perfil determinado), y algunos no perciben amenazas.

Las principales fortalezas para el desarrollo de la participación de la ciudadanía en la investigación son la estructura del IDIAPJGol con unidades territoriales de soporte a la investigación,

**Tabla 4**  
Actividades en las que podría participar la ciudadanía según los equipos investigadores

Etapa previa	Diseño del estudio	Trabajo de campo	Análisis de los datos	Resultados e interpretación	Difusión y divulgación
Identificación de las necesidades y priorización de los temas de investigación importantes para la ciudadanía	Elaboración de objetivos	Reclutamiento y seguimiento de los participantes, dinamización de la comunidad, etc.	Apoyo en el análisis de datos previa formación	Interpretación y discusión de los resultados	Difusión de la investigación y sus resultados a la ciudadanía y a los medios de comunicación
Plantamiento de la pregunta de investigación	Identificación de la población de estudio	Asesorar en la gestión del proyecto			Aplicabilidad de los resultados al mundo real Evaluación
Elaboración de las hipótesis iniciales	Discusión y selección de las variables de respuesta y de los instrumentos de medida, identificando los resultados en salud importantes para la ciudadanía	Facilitar la ejecución del proyecto			
Impulsar el mecenazgo de proyectos	Definición de los circuitos del estudio		Recogida de datos		
			Mejorar las explicaciones del estudio a los participantes		
Obtener recursos	Elaboración de materiales y mensajes dirigidos a la población, especialmente en la redacción de la hoja de información del consentimiento informado				

competencias en investigación con todas las metodologías, red de investigadores multidisciplinaria con actividad asistencial y contacto con la comunidad. El IDIAPJGol es una institución consolidada y la atención primaria de salud es un ámbito privilegiado para desarrollar la participación de la ciudadanía en la investigación. Como debilidades destacan la falta de formación, de competencias en participación de la ciudadanía en la investigación, de motivación de los investigadores y de tiempo, y la prevalencia del paradigma jerárquico. Además, el IDIAPJGol no dispone de recursos humanos y financieros para integrar la participación de la ciudadanía en la investigación, y se requiere mayor divulgación y visibilidad en los medios de comunicación y en las redes sociales.

Las principales oportunidades son la aceptación social de la participación de la ciudadanía en la investigación, el empoderamiento de la ciudadanía y el interés por la salud, la cercanía de la atención primaria de salud a la ciudadanía y los recursos comunitarios, las experiencias de participación de la ciudadanía en la investigación en otros países, el inicio de políticas y programas de participación en nuestro entorno, y la implementación de la participación de la ciudadanía en la investigación como requerimiento en convocatorias competitivas. Las principales amenazas son la falta de competencias y de experiencia en participación de la ciudadanía en la investigación, la falta de aceptación y de interés de la ciudadanía, los/las profesionales y las instituciones, la falta de recursos financieros y humanos, los plazos de la investigación y las necesidad de formación.

#### *Propuestas y recomendaciones para la implantación de la participación de la ciudadanía en la investigación*

Es importante analizar y difundir las experiencias de otros países, adaptando la estrategia a cada contexto y cada investigación. La participación de la ciudadanía en la investigación requiere mentalidad abierta, multidisciplinaria, competencias en investigación cualitativa y tiempo e iniciativas para desarrollarla. Es necesaria la motivación de la ciudadanía y de los equipos investigadores, y establecer sinergias entre ellos con implicación de las instituciones.

Se considera esencial clarificar los tipos de participación y los roles de los actores implicados, y elaborar criterios adecuados de selección de los ciudadanos. Los equipos investigadores deberían utilizar un lenguaje claro, y las intervenciones tendrían que ser diseñadas y pilotadas con la ciudadanía. Durante el desarrollo de la participación de la ciudadanía en la investigación conviene compartir las experiencias y prestigiar a los ciudadanos participantes. Así mismo, es importante que los profesionales asistenciales de atención primaria de salud desarrollen la investigación dentro de la jornada laboral.

En relación con la propuesta del IDIAPJGol, las personas informantes están de acuerdo en elaborar recomendaciones para la implicación de la ciudadanía en la investigación. Proponen la necesidad de formación de equipos investigadores y de la ciudadanía, y de disponer de una persona experta en este tema que haga asesoramiento. Recomiendan que el IDIAPJGol promueva la participación de la ciudadanía en la investigación de forma gradual, y que se incentive su aplicación sin imponerla. Además, sugieren modificar los criterios para ser investigador principal en las ayudas del IDIAPJGol, para permitir el liderazgo de la ciudadanía.

#### **Discusión**

Las personas informantes consideran imprescindible la participación de la ciudadanía en la investigación, aunque ello exige un cambio de mentalidad y un alejamiento del paradigma jerárquico. La participación de la ciudadanía en la investigación, aportando sus experiencias y conocimientos tácitos sobre el fenómeno de

**Tabla 5**

Fortalezas, debilidades, oportunidades y amenazas para el desarrollo de la participación de la ciudadanía en los proyectos de investigación según los equipos de investigación de atención primaria de salud de Cataluña

Fortalezas	Debilidades	Oportunidades	Amenazas
<i>Recursos estructurales del IDIAPJGol</i> Espacios: Salas de reuniones Accesibilidad: Distribución territorial Ubicación sede central	<i>Recursos estructurales del IDIAPJGol</i> Accesibilidad: Dispersión territorial Sede central situada en un edificio de difícil acceso	<i>Ciudadanos y sociedad</i> Sociedad más formada y demandante Sociedad quiere decidir más Aceptación social más alta de la participación ciudadana Empoderamiento de los ciudadanos Interés social por los temas de salud Participación de la ciudadanía en la investigación como exigencia de la sociedad Programa del paciente experto	<i>Ciudadanos y sociedad</i> Compromiso insuficiente de la ciudadanía Falta de conocimientos, competencias y habilidades en investigación Falta de motivación Falta de experiencia en participación de la ciudadanía en la investigación Escepticismo ante la incertidumbre Presión de grupo Investigación clínica percibida como negativa y peligrosa
<i>Recursos humanos</i> Competencias y habilidades en todas las metodologías de investigación Experiencia en investigación cualitativa Experiencias previas en investigación Gran número de investigadores con relaciones comunitarias Red de investigadores con actividad asistencial en toda Cataluña Multidisciplinariedad Investigadores interesados en la participación de la ciudadanía en la investigación	<i>Recursos humanos</i> Prevalencia del paradigma jerárquico entre los investigadores Falta de motivación de los investigadores hacia la participación de la ciudadanía en la investigación Investigadores no reconocen la importancia en participación de la ciudadanía en la investigación Resistencia y dificultad al cambio Rigidez de los investigadores respecto a las opiniones y las demandas de los pacientes Falta de formación, competencias y experiencias previas en participación de la ciudadanía en la investigación Falta de habilidades comunicativas para motivar a la ciudadanía Falta de experiencia como líderes de estudios Falta de personal del IDIAPJGol dedicado a dar soporte en tareas de participación de la ciudadanía en la investigación Poca experiencia de trabajo en equipos multidisciplinarios Poca disponibilidad de tiempo de los investigadores Red de investigadores no aprovechada Investigadores sin tarea asistencial Pocos investigadores no sanitarios Pocos investigadores de atención primaria de salud del Institut Català de la Salut colaboran con el IDIAPJGol	<i>Profesionales sanitarios</i> Aumento de la conciencia de los sanitarios respecto a la importancia de la investigación Profesionales de atención primaria de salud cerca de la ciudadanía Profesionales y centros de atención primaria de salud con relaciones comunitarias Acceso a una base poblacional amplia	<i>Profesionales sanitarios</i> Falta de carrera profesional investigadora No aceptación de la participación de la ciudadanía en la investigación por parte de los profesionales sanitarios Prevalencia del paradigma jerárquico
<i>Recursos materiales y financieros del IDIAPJGol</i>	<i>Recursos materiales y financieros del IDIAPJGol</i> Falta de recursos para integrar la participación de la ciudadanía en la investigación Falta de recursos para gestionar el contacto con los ciudadanos No saber gestionar los recursos Poca financiación	<i>Instituciones/sistema sanitario</i> El Pla Estratègic de Recerca i Innovació en Salut del Departament de Salut potencia la participación de la ciudadanía en la investigación Inicio de políticas y programas de participación comunitaria Incorporación de la ciudadanía en las guías de práctica clínica La participación de la ciudadanía en la investigación aumenta la visibilidad social y política del IDIAPJGol	<i>Instituciones/sistema sanitario</i> Recortes en el sistema sanitario Falta de interés por la participación de la ciudadanía en la investigación en las instituciones

Tabla 5 (continuación)

Fortalezas	Debilidades	Oportunidades	Amenazas
<p><i>Organización del trabajo en el IDIAPJGol</i> Estructura basada en unidades de soporte a la investigación distribuidas en diferentes territorios Comité ético de investigación con una larga experiencia Servicio de comunicación que hace difusión de los resultados de las investigaciones</p>	<p><i>Organización del trabajo en el IDIAPJGol</i> Organización muy centralizada Prevalencia del paradigma jerárquico Falta de actividades de divulgación científica a los ciudadanos Ayudas IDIAPJGol solo si el investigador principal trabaja en atención primaria de salud</p>	<p><i>Investigación</i> Democratiza la investigación Cambia el paradigma jerárquico Experiencia previa de participación de la ciudadanía en la investigación en otros países La participación de la ciudadanía en la investigación como requerimiento en las convocatorias competitivas Participación en proyectos europeos Impuestos ciudadanos financian la investigación Aumento de estudios interdisciplinarios Difusión de la investigación</p>	<p><i>Investigación</i> Poca investigación en atención primaria de salud Recortes en investigación Contexto de asociaciones de voluntariado en investigación distinto del Reino Unido y de otros países No inclusión de la participación de la ciudadanía en la investigación en convocatorias competitivas No información sobre la importancia de la investigación Falta de recursos financieros Miedo al cambio hacia la participación de la ciudadanía en la investigación Tiempo para la formación de la ciudadanía Plazos de la investigación La ciudadanía no puede ser investigador principal en convocatorias competitivas Distorsión de los mensajes/resultados por parte de los medios de comunicación Poder esta sometidos a presiones (<i>lobby</i>)</p>
<p><i>Imagen y características del IDIAPJGol</i> Referente de investigación en atención primaria Institución consolidada Centro investigador que genera confianza Mentalidad abierta Visión integradora Vínculos y colaboraciones con investigadores y con el sistema sanitario Actitud positiva, pioneros, innovadores</p>	<p><i>Imagen y características del IDIAPJGol</i> Institución muy centrada en el Institut Català de la Salut No implantación social del IDIAPJGol Desconocido por los ciudadanos No contacto directo con los ciudadanos Poca visibilidad en los medios y redes sociales Priorización de los estudios cuantitativos Falta de red internacional</p>		
<p><i>Investigación en atención primaria de salud</i> Visión comunitaria y holística Facilidad de contacto de las personas: confianza, cercanía y accesibilidad a la sociedad Conocimiento de lo que más preocupa a los pacientes Campo de investigación de la atención primaria (ámbito ideal para la participación)</p>	<p><i>Investigación en atención primaria de salud</i> Menor presupuesto para investigación que en otros ámbitos</p>		
<p><i>Estrategia ante la participación de la ciudadanía en la investigación en el IDIAPJGol</i> La participación de la ciudadanía en la investigación como objetivo del plan estratégico El IDIAPJGol como catalizador de la participación de la ciudadanía en la investigación</p>	<p><i>Estrategia ante la participación de la ciudadanía en la investigación en el IDIAPJGol</i> Línea de trabajo poco consolidada La participación de la ciudadanía en la investigación como operación de imagen Inexistencia de acciones concretas para promover la participación de la ciudadanía en la investigación Falta de procedimientos de trabajo estandarizados en relación con la participación de la ciudadanía en la investigación No existencia de persona referente ni de personal de soporte para desarrollar la participación de la ciudadanía en la investigación Falta de tiempo para implantar la participación de la ciudadanía en la investigación Falta de cursos de formación en participación de la ciudadanía en la investigación para investigadores y ciudadanos La participación de la ciudadanía en la investigación implica más trabajo</p>		

estudio, puede contribuir a cambiar este paradigma. Según los/las informantes, la ejecución de la participación de la ciudadanía en la investigación puede ser difícil, y les preocupa a qué ciudadanos implicar, cómo seleccionarlos, los conflictos de intereses entre ciudadanía y personal investigador, y las necesidades de formación de ambos. Las propuestas para su implementación son difundir estrategias de otros países, fomentar la motivación y las sinergias entre la ciudadanía, los equipos investigadores y las instituciones, y clarificar los roles de los actores. El IDIAPJGol debería elaborar recomendaciones, incentivar su inclusión (sin imponerla), disponer de una persona referente y asesorar.

La actitud positiva ante la participación de la ciudadanía en la investigación en este estudio es un estímulo para su desarrollo, en coincidencia con hallazgos previos<sup>22,23</sup>, y es coherente con las demandas de participación de la sociedad. Las preocupaciones sobre cómo abordar la participación de la ciudadanía en la investigación (formación, selección de personas, elaboración de guías, financiación, tiempos, etc.) concuerdan con el debate internacional sobre este tema<sup>22,23</sup>. No obstante, en este estudio no se ha mencionado la evaluación del impacto de la participación de la ciudadanía en la investigación, un punto clave en otros contextos e imprescindible en todas las fases de la investigación<sup>6,24,25</sup>. Ello podría atribuirse al incipiente desarrollo de la participación de la ciudadanía en la investigación en nuestro territorio. En relación con este aspecto, será clave considerar las recomendaciones de NICE, INVOLVE y otros grupos con mayor experiencia en el desarrollo de la participación ciudadana<sup>12,26</sup>.

Como en otros estudios<sup>22</sup>, los/las informantes especifican que la ciudadanía puede participar en todas las fases y diseños, destacando su papel en la identificación de las prioridades de investigación. Este aspecto resulta sorprendente porque hasta el momento actual la participación en la priorización ha sido prácticamente inexistente. Iniciativas como los diagnósticos de salud participativos<sup>27</sup>, el paciente experto<sup>28</sup>, el desarrollo de manuales metodológicos para la implicación de pacientes en el desarrollo de guías de práctica clínica<sup>29</sup>, organismos como el Consell Consultiu de Pacients<sup>9</sup>, el impulso de la cultura participativa de la sociedad y las políticas locales, o algunos estudios que han iniciado la participación a nivel de consulta<sup>30–32</sup>, podrían explicar estas opiniones.

La participación de la ciudadanía en la investigación es necesaria y puede facilitar el desarrollo de la investigación, pero presenta algunos retos<sup>33</sup>. La atención primaria de salud, por su cercanía a la población y sus características (accesible, longitudinal, centrada en la persona, su familia y la comunidad, integral y coordinada)<sup>34</sup>, ocupa una posición privilegiada para la participación de la ciudadanía en la investigación, cuya utilidad ha sido destacada por los/las participantes. Sin embargo, es imprescindible tener tiempo, recursos humanos y económicos, cambios en los paradigmas<sup>35</sup> y motivación de los equipos investigadores.

La participación de la ciudadanía en la investigación es una prioridad que requiere compromiso y convicción. Para alcanzar el objetivo del Plan Estratégico del IDIAPJGol se ha planificado un proyecto mixto con cinco fases, de las que este artículo es la primera. La técnica DAFO ha permitido reflexionar sobre los recursos internos y externos de la participación de la ciudadanía en la investigación. Las debilidades sugieren el diseño de estrategias de corrección; las amenazas, estrategias de afrontamiento; las fortalezas, estrategias de mantenimiento; y las oportunidades, estrategias de aprovechamiento. En las fases siguientes identificaremos las opiniones de la ciudadanía respecto a su participación en la investigación y revisaremos las estrategias seguidas en otros contextos. Así, no se trata de un proyecto puntual, sino de una estrategia longitudinal que deberá ser evaluada.

En este estudio hemos diseñado un cuestionario abierto para facilitar la profundidad de las aportaciones y hemos enviado dos

recordatorios para estimular respuestas adicionales. A pesar de la baja tasa de respuesta, atribuible en parte a la carga de trabajo por la necesidad de reflexionar sobre las preguntas abiertas, o a la falta de relevancia del tema para los potenciales participantes, la calidad de las aportaciones muestra el compromiso de los/las informantes en hacer contribuciones reflexivas y propuestas útiles para la elaboración de recomendaciones. La participación voluntaria podría condicionar que solo hayan contestado los/las investigadores/as más motivados/as y con visiones optimistas. Sin embargo, la identificación minuciosa de debilidades y amenazas, así como la creciente recomendación internacional y de la sociedad sobre la incorporación de la ciudadanía en la investigación, pueden disminuir esta limitación. Sería necesario seguir explorando las perspectivas de otros/as profesionales menos motivados/as y de aquellos/as que investigan sin vinculación con el IDIAPJGol. Para finalizar, poner el tema sobre la mesa ya implica beneficios intangibles, como el efecto reflexivo.

## Conclusiones

A pesar de los retos, según las personas participantes, desarrollar la participación de la ciudadanía en la investigación en atención primaria de salud es imprescindible y factible, aunque es esencial una estrategia participativa con todos los actores implicados. La ciudadanía puede participar en todos los tipos de diseño y en todas las fases de la investigación, siendo la atención primaria de salud un ámbito privilegiado para el desarrollo de la participación de la ciudadanía en la investigación, y es coherente con los cambios sociales y los modelos de relación que enfatizan la participación.

### ¿Qué se sabe sobre el tema?

La participación de la ciudadanía en la investigación tiene una importancia creciente. Es un derecho legal que se fundamenta en la justicia social, el empoderamiento y la autonomía. Frecuentemente en el ámbito de la salud se investiga a las personas, pero no con las personas.

### ¿Qué añade el estudio realizado a la literatura?

A pesar de los retos identificados, la participación de la ciudadanía en la investigación en atención primaria de salud se considera imprescindible y factible, y este ámbito ocupa una posición privilegiada para su desarrollo. Las aportaciones realizadas son esenciales para la elaboración del documento de recomendaciones para implementar la participación de la ciudadanía en la investigación en atención primaria de salud.

## Editor responsable del artículo

Enrique Castro Sánchez.

## Declaración de transparencia

La autora principal (garante responsable del manuscrito) afirma que este manuscrito es un reporte honesto, preciso y transparente del estudio que se remite a GACETA SANITARIA, que no se han omitido aspectos importantes del estudio, y que las discrepancias del estudio según lo previsto (y, si son relevantes, registradas) se han explicado.

## Contribuciones de autoría

Todas las autoras han participado en la concepción y el diseño del estudio, así como en la obtención de los datos. M. Pons-Vigués y E. Pujol-Ribera realizaron el primer análisis de los datos, y V. Mahtani-Chugani y A. Berenguera actuaron como analistas asesoras. V. Mahtani-Chugani impartió la conferencia que se utilizó de semilla para el debate y la entrega de los cuestionarios. Todas las autoras han participado en la interpretación y la discusión de los resultados. M. Pons-Vigués y E. Pujol-Ribera elaboraron la primera versión del manuscrito, que posteriormente fue mejorada con relevantes contribuciones por V. Mahtani-Chugani, A. Berenguera y C. Violán. Todas las autoras han participado en la redacción del manuscrito y en su revisión crítica, y han aprobado la versión final.

## Agradecimientos

A todas las personas que han contestado el cuestionario, a los cuatro profesionales que participaron en la prueba piloto y a Carmen Ibáñez, Anna Moleras y Stela Sánchez por su ayuda en el desarrollo del trabajo de campo del estudio.

## Financiación

Ninguna.

## Conflictos de intereses

Ninguno.

## Bibliografía

- Sharma AE, Grumbach K. Engaging patients in primary care practice transformation: Theory, evidence and practice. *Fam Pract.* 2017;34:262–7.
- Horizon 2020. Responsible research & innovation - European Commission. (Consultado el 13/2/2018.) Disponible en: <https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en/h2020-section/responsible-research-innovation>
- Needleman I. Involving the public in research. *Br Dent J.* 2014;217:421–4.
- Hardavella G, Bjerg A, Saad N, et al. How to optimise patient and public involvement in your research. *Breathe.* 2015;11:223–7.
- Domecq JP, Prutsky G, Elraiyah T, et al. Patient engagement in research: a systematic review. *BMC Health Serv Res.* 2014;14:1–9.
- Boote J, Baird W, Beecroft C. Public involvement at the design stage of primary health research: a narrative review of case examples. *Health Policy (New York).* 2010;95:10–23.
- World Health Organization. Promoción de la salud: glosario. Geneva: World Health Organization; 1998.
- Millaret M, Pons JMV. Participació de ciutadans i pacients en les polítiques de salut: conceptualització i experiències internacionals. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2015.
- Vallès Navarro R, Costa Vilar N, Davins Miralles J, et al. El Consejo Consultivo de Pacientes de Cataluña: la voz directa del paciente en las políticas de salud en Cataluña. *Med Clin (Barc).* 2015;145 (Supl 1):27–30.
- Sacristán JA, Aguarón A, Avendaño-Solá C, et al. Patient involvement in clinical research: why, when, and how. *Patient Prefer Adherence.* 2016;10:631–40.
- Baum FE. Power and glory: applying participatory action research in public health. *Gac Sanit.* 2016;30:405–7.
- NHS. INVOLVE. | INVOLVE supporting public involvement in NHS, public health and social care research. (Consultado el 20/9/2016.) Disponible en: <http://www.invo.org.uk/>
- PCORI. PCORI | Patient-Centered Outcomes Research Institute. (Consultado el 8/2/2018.) Disponible en: <https://www.pcori.org/>
- Payne JM, D'Antoine HA, France KE, et al. Collaborating with consumer and community representatives in health and medical research in Australia: results from an evaluation. *Heal Res Policy Syst.* 2011;9:18.
- Wyatt K, Carter M, Mahtani V, et al. The impact of consumer involvement in research: an evaluation of consumer involvement in the London Primary Care Studies Programme. *Fam Pract.* 2008;25:154–61.
- Violán Fors C, Odriozola GG, Zabaleta-del-Olmo E, et al. La investigación en atención primaria como área de conocimiento. Informe SESPAS 2012. *Gac Sanit.* 2012;26 (Supl 1):76–81.
- IDIAP Jordi Gol. (Consultado el 3/4/2018.) Disponible en: <http://www.idiapjordigol.com/index.php/ca/>
- Center for Community Health and Development. Community tool box. 2017. (Consultado el 8/2/2018.) Disponible en: <https://ctb.ku.edu/en>
- Gibbs B, Artiles J, Corabian P, et al. Application of strengths, weaknesses, opportunities and threats analysis in the development of a health technology assessment program. *Health Policy.* 2001;58:27–35.
- Frances García FJ. Metodologías participativas para la investigación y la intervención social. Alicante: Universidad de Alicante; 2016. p. 104.
- Richards L, Morse J. *Readme first for a user's guide to qualitative methods.* California: Sage Publications; 2007.
- Snape D, Kirkham J, Britten N, et al. Exploring perceived barriers, drivers, impacts and the need for evaluation of public involvement in health and social care research: a modified Delphi study. *BMJ Open.* 2014;4:e004943.
- Snape D, Kirkham J, Preston J, et al. Exploring areas of consensus and conflict around values underpinning public involvement in health and social care research: a modified Delphi study. *BMJ Open.* 2014;4:1–10.
- Brett J, Staniszewska S, Mockford C, et al. Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review. *Heal Expect.* 2014;17:637–50.
- Barber R, Boote JD, Parry GD, et al. Can the impact of public involvement on research be evaluated? A mixed methods study. *Heal Expect.* 2012;15:229–41.
- NICE guideline. Community engagement: improving health and well-being and reducing health inequalities. *NiceOrgUk/Guidance/Ng44.* 2016; (March):1–29.
- Cofiño R, Pasarin MI, Segura A. ¿Cómo abordar la dimensión colectiva de la salud de las personas? Informe SESPAS 2012. *Gac Sanit.* 2012;26 (Supl 1):88–93.
- González Mestre A, Fabrellas Padrés N, Agramunt Perelló M, et al. De paciente pasivo a paciente activo. Programa Paciente Experto del Institut Català de la Salut. *RISAI.* 2008;1.
- Salcedo F, Vicente Edo M, coordinadores. Implicación de pacientes en el desarrollo de guías de práctica clínica. Manual metodológico. Guías de práctica clínica en el Sistema Nacional de Salud; 2013.
- Berenguera A, Pons-Vigués M, Moreno-Peral P, et al. Beyond the consultation room: proposals to approach health promotion in primary care according to health-care users, key community informants and primary care centre workers. *Health Expect.* 2017;20:896–910.
- Trujillo Gómez JM, Díaz-Gete L, Martín-Cantera C, et al. Intervention for smokers through new communication technologies: what perceptions do patients and healthcare professionals have? A qualitative study. *PLoS One.* 2015;10:e0137415.
- Martínez-Ramos E, Martín-Borràs C, Trujillo JM, et al. Prolonged sitting time: barriers, facilitators and views on change among primary health-care patients who are overweight or moderately obese. *PLoS One.* 2015;10:e0125739.
- Holroyd-Leduc J, Resin J, Ashley L, et al. Giving voice to older adults living with frailty and their family caregivers: engagement of older adults living with frailty in research, health care decision making, and in health policy. *Res Involv Engagem.* 2016;2:23.
- Starfield B, Shi L, Macinko J. Contribution of primary care to health systems and health. *Milbank Q.* 2005;83:457–502.
- Boaz A, Biri D, Mckevitt C. Rethinking the relationship between science and society: has there been a shift in attitudes to patient and public involvement and public engagement in science in the United Kingdom? *Health Expect.* 2016;19:592–601.