

Nota metodológica

# Participación pública en los proyectos de investigación: formas de crear conocimiento colectivo en salud



Constanza Jacques-Aviñó<sup>a,b,\*</sup>, Mariona Pons-Vigués<sup>c,d</sup>, Jasmine Elsie Mcghe<sup>a,e</sup>, Israel Rodríguez-Giralt<sup>f</sup>, Laura Medina-Perucha<sup>a,b</sup>, Vinita Mahtani-Chugani<sup>g</sup>, Enriqueta Pujol-Ribera<sup>a,b</sup> y Anna Berenguera Ossó<sup>a,b,d</sup>

<sup>a</sup> Fundació Institut Universitari per a la Recerca a l'Atenció Primària de Salut Jordi Gol i Gurina (IDIAPJGol), Barcelona, España

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

<sup>c</sup> Servei Català de la Salut (Catsalut), Barcelona, España

<sup>d</sup> Universitat de Girona, Girona, España

<sup>e</sup> Unitat Docent Institut Català de la Salut, Barcelona, España

<sup>f</sup> Internet Interdisciplinary Institute (IN3), Universitat Oberta de Catalunya, Castelldefels (Barcelona), España

<sup>g</sup> Unidad de Investigación HUNSC y Gerencia de Atención Primaria, Santa Cruz de Tenerife, España

## INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

### Historia del artículo:

Recibido el 2 de agosto de 2019

Aceptado el 26 de agosto de 2019

On-line el 27 de noviembre de 2019

### Palabras clave:

Investigación

Participación del paciente

Participación de los interesados

Participación de la comunidad

Ciencia

Política

Equidad en salud

## R E S U M E N

La participación pública en los proyectos de investigación es un ámbito emergente en España y en los países latinoamericanos. Existen cinco tipos de proyectos según el grado de implicación que las personas participantes tienen en los procesos: contributivos, colaborativos, cocreados, contractuales e independientes. Para promover la participación pública en los equipos de investigación del ámbito de la salud es necesario redefinir sus prácticas y sus competencias. Para ello, puede ser útil formularse preguntas en las diferentes fases de la investigación, así como desarrollar estrategias que incluyan audiencias que cuenten con menos canales de participación en pro de favorecer la equidad en salud. Esta forma de hacer ciencia permite reunir experiencia y experticia priorizando y adecuando la investigación a las necesidades de la población, lo que aumenta su capacidad transformadora y el impacto social de sus resultados.

© 2019 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 projects: ways of creating collective knowledge in health

### A B S T R A C T

Public participation in research projects is an emerging area in Spain and Latin American countries. There are five types of projects according to the degree of involvement that the participants have in the processes: contributory, collaborative, co-created, contractual and independent. In order to promote public participation in health research teams, their practices and competencies need to be redefined. To this end, it may be useful to ask questions in the different phases of the research, as well as to develop strategies that include audiences that have fewer channels of participation in favour of favouring equity in health. This way of doing science allows gathering experience and expertise prioritizing and adapting the research to the needs of the population, which increases its transforming capacity and the social impact of its results.

© 2019 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/>).

### Keywords:

Research

Patient participation

Stakeholder participation

Community participation

Science

Policy

Health equity

## Introducción

La participación pública en proyectos de investigación es un ámbito emergente en España y en los países latinoamericanos. Se relaciona con la denominada «ciencia ciudadana» y, en el ámbito de la salud, con la *Patient & Public Involvement* (término utilizado sobre

todo en el Reino Unido)<sup>1</sup>. Consiste en la promoción de la investigación «con» o «por» las personas que utilizan o pueden utilizar los servicios de salud<sup>2</sup>, y garantiza que la investigación sea transformadora y generadora de un impacto social<sup>1</sup>. Además, en la medida en que las personas forman parte de la priorización, el diseño, la ejecución y la diseminación de un proyecto se potencian la gobernanza, la traslación y la rendición de cuentas de las instituciones investigadoras<sup>2,3</sup>. Asimismo, identificar y hacer partícipes a diferentes actores sociales es un derecho legal que se corresponde con la prioridad del *Programa Horizonte 2020* de la Comunidad Europea

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [cjacques@idiapjgol.info](mailto:cjacques@idiapjgol.info) (C. Jacques-Aviñó).

de fomentar la «investigación e innovación responsable», permitiendo que los resultados sean más acordes a las necesidades y a las expectativas de la sociedad civil.

Según equipos de investigadores de atención primaria de la salud, esta estrategia sería útil, innovadora y viable, pero exige un cambio del paradigma jerárquico<sup>4</sup>. Se plantea la transformación de la cultura científica unidireccional a un modelo dialógico y más participativo. Esto implica compartir el control, las decisiones y las responsabilidades de la investigación si lo que se desea es disminuir las desigualdades sociales en salud<sup>5</sup>, así como favorecer canales de empoderamiento de las personas para otorgarles un papel relevante en cuanto a las experiencias y el conocimiento que tienen en relación con los fenómenos de estudio.

Desarrollar la participación pública en los proyectos de investigación comporta el uso de referentes, herramientas y directrices de participación diversos<sup>6</sup>. Puede variar en el tipo de participantes (general o específico) o en las motivaciones para llevarla a cabo<sup>7</sup>. Por ello, el objetivo de esta nota es presentar diferentes tipos de participación pública en los proyectos de investigación en el ámbito de la salud, centrados en la implicación que las personas tienen en los procesos en los que se involucran. Este trabajo es fruto de la revisión de esta materia y de la reflexión crítica realizada por el equipo investigador.

## Exposición del método y ejemplos prácticos

La participación pública implica que toda persona afectada o interesada por un problema de salud y sus determinantes

(independientemente de su edad, origen o condición social) pueda formar parte de un proyecto de investigación y tenga algún grado de influencia en las decisiones de interés. Este tipo de iniciativa puede realizarse en estudios con metodología cualitativa o cuantitativa. La participación pública en los proyectos de investigación no debe confundirse con utilizar técnicas participativas para la recogida de datos<sup>8</sup> ni con informar a la población sobre los resultados de un estudio.

Según la relación que tienen los equipos investigadores con los procesos participativos, se presentan cinco tipos de proyectos<sup>1</sup> y sus respectivos ejemplos (tabla 1). En todos los casos, considerar el contexto socioeconómico y cultural, así como generar espacios de comunicación abierta, flexible e informal, son aspectos clave para crear vínculos y mejorar la comprensión de la investigación por parte de las personas participantes y de los equipos investigadores. También es relevante promover valores como el respeto, la agencia, la pluralidad, la transparencia y la justicia social.

### Proyectos contributivos

Son diseñados por equipos investigadores y las personas contribuyen mediante la recopilación de datos. A través de una campaña de comunicación y de sensibilización, la población participa en la observación de un fenómeno recogiendo información. Cobra importancia el uso de las nuevas tecnologías, ya que permiten obtener datos a gran escala y en tiempo real. Los datos finales son validados por los equipos investigadores y los resultados se comunican a las personas participantes y a la sociedad en general.

**Tabla 1**  
Ejemplos de participación pública en investigación en salud según el tipo de proyecto

Tipo de proyecto	Ejemplo	Referencia
Proyectos contributivos	La app <i>mosquito alert</i> , creada para ayudar a detectar y monitorizar el mosquito tigre y el mosquito de la fiebre amarilla, vectores que transmiten enfermedades como el Zika, el Dengue y el Chikungunya. Las personas notifican la presencia de los mosquitos mediante fotografías realizadas con el móvil desde cualquier punto geográfico. La información será posteriormente validada por expertos y las personas participantes pueden tener acceso a sus resultados.	Eritja R, Ruiz-Arrondo, I, Delacour-Estrella S, et al. First detection of <i>Aedes japonicus</i> in Spain: an unexpected finding triggered by citizen science. <i>Parasit Vectors</i> . 2019;12:53.
Proyectos colaborativos	El proyecto DIPEX ( <i>Database of Individual Patients' Experience of illness</i> ) establece una relación entre una base de datos que contiene experiencias de personas que sufren alguna enfermedad con información basada en evidencias científicas. Se realizan entrevistas cualitativas a pacientes y cuidadores mediante la colaboración de diferentes agentes clave. Para llevar a cabo esta propuesta se solicita la colaboración de un grupo de consultores: profesionales sanitarios, profesionales de otras áreas, grupos de voluntarios y de apoyo, entre otros, que revisan y actualizan regularmente toda la información.	Herrheimer A, McPherson A, Miller R, et al. DIPEX: Database of Individual Patients Experience of illness: a multimedia proposal to share experiences and information about illnesses between patients and health professionals. <i>Aten Primaria</i> . 2003;31:386-8. Puede consultarse: <a href="http://www.dipexinternational.org/research/">http://www.dipexinternational.org/research/</a>
Proyectos cocreados	Proyecto que utiliza investigación-acción participativa desde una perspectiva feminista para estudiar cómo la planificación urbana condiciona la vida diurna y nocturna. Cobran importancia la vida cotidiana y las experiencias de mujeres como fuente de conocimiento. El equipo de investigación estuvo compuesto por 29 mujeres, de las cuales seis (grupo de seguimiento) pertenecían a organizaciones que proporcionan servicios a mujeres y que contactaron con las 24 restantes que trabajaban de noche (una persona pertenecía al grupo de seguimiento y de noche).	Col·lectiu Punt 6. Nocturnas. La vida cotidiana de las mujeres que trabajan de noche en el área metropolitana de Barcelona. 2017. Disponible en: <a href="http://www.punt6.org/wp-content/uploads/2016/08/Nocturnas.Castellano.pdf">http://www.punt6.org/wp-content/uploads/2016/08/Nocturnas.Castellano.pdf</a>
Proyectos independientes	Ante la preocupación y la frustración, por parte de activistas del cáncer de mama, sobre la exposición de esta enfermedad y la lentitud de los estudios epidemiológicos, buscaron ayuda económica a través de políticos para desarrollar estudios con preguntas de investigación que no se habían formulado. Se crearon dos importantes estudios promovidos por las activistas ( <i>Long Island study</i> y <i>Cape Cod study</i> ) que proporcionaron nuevos modelos para la investigación participativa basada en la comunidad.	Brody JG, Tickner J, Rudel RA. Community-initiated breast cancer and environment studies and the precautionary principle. <i>Environmental Health Perspectives</i> . 2005;113:920-5.
Proyectos contractuales	La <i>AIDS Coalition to Unleash Power (ACT UP)</i> es un movimiento social que emergió en los años 1980 con el inicio de la pandemia del VIH/sida. Fue a través de la visibilidad de un grupo de activistas que presionaron para conseguir legislaciones favorables, promover investigación científica y mejorar la asistencia de las personas que vivían con VIH/sida. Con ello se logró impulsar la investigación de los tratamientos antirretrovirales, así como su accesibilidad, al exigir la reducción de su coste.	Epstein S. The construction of lay expertise: AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials. <i>Science, Technology &amp; Human Values</i> . 1995;20:408-37.

**Tabla 2**  
Preguntas clave que favorecen la reflexión sobre la participación pública en diferentes fases de la investigación para proyectos contributivos, colaborativos y cocreados

Fase de la investigación	Preguntas-indicadores de participación pública
Antes de iniciar el proyecto	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Por qué se desea la participación pública en los proyectos de investigación?</li> <li>• ¿Quién debe participar?</li> <li>• ¿Cuál podría ser la motivación para participar en un proyecto?</li> <li>• ¿Se necesitan conocimientos específicos o formación durante el proyecto para las personas participantes?</li> <li>• ¿El método de investigación es compatible para la participación pública?</li> <li>• ¿Cuáles son las directrices legales o éticas que deben considerarse?</li> <li>• ¿Cómo se abordan las relaciones de poder al poner en diálogo experticia y experiencia?</li> <li>• ¿Qué papel tendrán las personas participantes para que el proyecto sea sostenible?</li> </ul>
Diseño	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Se consideran y pactan las prioridades y las necesidades de la población en el proyecto?</li> <li>• ¿Se deciden conjuntamente las preguntas y los objetivos de la investigación?</li> <li>• ¿Se incorporan formas de reconocimiento de las aportaciones de la población participante (autoría, remuneración u otras)?</li> <li>• ¿Existe un plan de trabajo continuo durante el proyecto con las personas participantes?</li> <li>• ¿Se invierten recursos en formación técnica dirigida a las personas participantes?</li> <li>• ¿Se invierten recursos en formación sobre participación a los equipos investigadores?</li> </ul>
Recogida de datos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Las personas participantes deciden conjuntamente con el equipo de investigación cómo y dónde realizar la recogida de datos?</li> <li>• ¿Las personas participantes cuentan con toda la información sobre la recogida de datos (efectos adversos, implicaciones sociales...)?</li> <li>• ¿Las personas participantes tienen un papel activo en la recogida de datos?</li> <li>• ¿Las personas participantes pueden realizar propuestas que no estaban contempladas en el proyecto?</li> </ul>
Análisis e interpretación	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Las personas participantes tienen acceso a los datos que puedan compartirse legalmente y que están anonimizados?</li> <li>• ¿Existen momentos de discusión con las personas participantes sobre el análisis y la interpretación de los datos?</li> <li>• ¿Se invitará a las personas participantes a la interpretación de los datos en los resultados finales?</li> </ul>
Diseminación	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Se plantean formatos alternativos a las revistas científicas y congresos para realizar la diseminación?</li> <li>• ¿La población participante contribuye a elaborar los materiales de difusión (artículos, pósters, libros, vídeos, etc.)?</li> <li>• ¿Se contemplan jornadas o actividades de divulgación, como cafés de la ciencia, sesiones en escuelas, casal de barrio, etc.?</li> </ul>
Evaluación	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Existe una evaluación con técnicas participativas?</li> <li>• ¿Se validan los resultados de la investigación con la población participante?</li> <li>• ¿Las personas participantes aportan información sobre los ámbitos considerados relevantes para los resultados y el impacto?</li> <li>• ¿Las personas participantes deciden las estrategias (métodos, técnicas...) más adecuadas para la evaluación?</li> </ul>

### Proyectos colaborativos

Son elaborados por equipos investigadores en los que las personas aportan datos y además contribuyen al diseño, la interpretación y la difusión de los resultados. A partir de la detección de un problema de salud se incorpora la población destinataria afectada por él de manera directa o indirecta. Esto permite adaptar el lenguaje y la mirada sobre el fenómeno a las realidades de la población y realizar estudios más adecuados y competentes desde un punto de vista cultural y social.

### Proyectos cocreados

Desde el inicio son diseñados entre el equipo de investigación y las personas participantes, con una implicación mutua en todas las fases del proyecto. Esta modalidad tiene puntos comunes con la investigación-acción participativa, puesto que fomenta que las personas participantes formen parte tanto de la identificación del problema como de las propuestas de solución. El equipo de investigación desempeña el papel de facilitador y su relación con las personas participantes es horizontal y dialógica.

### Proyectos contractuales

Las personas reclaman a los equipos investigadores que realicen un estudio en concreto y den a conocer sus resultados. Ante la detección de problemas de salud por parte de las personas afectadas se alerta sobre la necesidad de investigar y actuar, incidiendo en la agenda científica y política. Son formas de activismo y presión social que intervienen en el abordaje de determinadas enfermedades y de las condiciones sociales para orientar y priorizar la investigación.

### Proyectos independientes

Son investigaciones promovidas por activistas o investigadores no profesionales que no pertenecen a equipos acreditados. Diseñan

sus estudios y buscan formas de darse a conocer. Proporcionan nuevos modelos para la investigación participativa basada en la comunidad. Aunque a menudo son cuestionados por la comunidad científica tradicional, estos proyectos suelen realizar contribuciones críticas a los temas de investigación y tienen un importante papel en la gobernanza y en la política de la investigación.

La selección de un proyecto participativo depende de las singularidades de cada investigación. Para contribuir a los tres primeros (contributivos, colaborativos y cocreados), en la [tabla 2](#) se muestran algunas preguntas clave que favorecen la reflexión en las diferentes fases de un proyecto. También existen indicadores para medir la participación pública en los proyectos de investigación<sup>3</sup>.

Con el fin de promover la participación de audiencias menos representadas (sea por razones de género, etnia, clase social u otro eje de desigualdad social en salud)<sup>9</sup> se sugiere:

- Proporcionar beneficios concretos a las personas participantes.
- Abordar temas conocidos y relevantes para ellas.
- Desarrollar colaboraciones con asociaciones afines.
- Ser flexible y adaptable al entorno.
- Ofrecer un contacto personal equitativo y sostenido.
- Identificar y abordar las barreras específicas del contexto.

Además, hay que considerar las preocupaciones que puedan tener las personas participantes relacionadas con el tratamiento de los datos, la logística y el tiempo que debe dedicarse a un proyecto. Igualmente, hay que saber canalizar la participación para que sea útil y no causar actitudes desfavorables entre los diferentes agentes clave de un proyecto. Cualquier forma de participación debe basarse en un código ético, en el que se declare de forma explícita cualquier posible conflicto de intereses<sup>10</sup>.

### Conclusiones

La participación pública en los proyectos de investigación tiene diferentes grados y permite incluir a personas con menos voz en

los procesos de toma de decisiones. Promueve la experiencia y la experticia, lo que favorece el diálogo, el análisis crítico, la creatividad colectiva y la innovación científica. En este sentido, la evidencia que resulte de la participación pública en los proyectos de investigación puede influir en las políticas y cambiar los equilibrios de poder en pro de aumentar la reflexividad y la equidad en salud<sup>5</sup>. En definitiva, la participación pública en los proyectos de investigación permite democratizar la ciencia y aumentar el impacto social, al gestionar las necesidades de la diversidad de personas y de los equipos de investigación implicados en este tipo de proyectos.

#### Editor responsable del artículo

Carlos Álvarez-Dardet.

#### Contribuciones de autoría

La concepción y el diseño del trabajo corresponden a C. Jacques-Aviñó, M. Pons-Vigués, V. Mahtani-Chugani, E. Pujol-Ribera y A. Berenguera. C. Jacques-Aviñó escribió el borrador de esta nota. Todos/as los/las autores/as revisaron críticamente el texto y aprobaron la versión final.

#### Financiación

Ninguna.

#### Conflicto de intereses

Ninguno.

#### Bibliografía

1. Shirk J, Ballard H, Wilderman C, et al. Public participation in scientific research: a framework for deliberate design. *Ecol. Soc.* 2012;17:29.
2. NHS England patient and public participation policy. Head of programme delivery, public participation team. Patient and public participation policy. 2017.
3. Arrizabalaga I, Solans-Somènech M, Radó-Trilla N, et al. Com mesurar la participació en recerca dels actors del sistema? Revisió de la literatura. *Monogràfic del SARIS* núm. 1. Sèrie sobre Recerca Responsable. 2018:20.
4. Pons-Vigués M, Pujol-Ribera E, Berenguera A, et al. La participación ciudadana en la investigación desde la perspectiva de investigadores de atención primaria. *Gac. Sanit.* 2018;32:840–3.
5. Baum F. Power and glory: applying participatory action research in public health. *Gac. Sanit.* 2016;30:405–7.
6. Greenhalgh T, Hinton L, Finlay T, et al. Frameworks for supporting patient and public involvement in research: systematic review and codesign pilot. *Heal Expect.* 2019:1–17.
7. Delgado A, Kjølborg K, Wickson F. Public engagement coming of age: from theory to practice in STS encounters with nanotechnology. *Public Underst Sci.* 2011;20:826–45.
8. Berenguera A, Fernández de Sanmamed MJ, Pons-Vigués M, et al. To listen, to observe and to understand. En: *Bringing back narrative into the health sciences*. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol IDIAP; 2017.
9. Porticella N, Bonfield S, DeFalco, et al. Promising practices for community partnerships: a call to support more inclusive approaches to public participation in scientific research. 2013.
10. Ruiz-Azarola A, Perestelo-Pérez L. Participación ciudadana en salud: formación y toma de decisiones compartida. Informe SESPAS 2012. *Gac Sanit.* 2012;26 (Supl 1):158–61.