

Percursos da Ciência Cidadã em Saúde: processos para o engajamento público

Ivanilma de Oliveira Gama ^I

^I Universidade Federal Fluminense, Niterói, RJ, Brasil;
Centro Federal de Educação Tecnológica Celso Suckow da Fonseca, Itaguaí, RJ, Brasil;
ivanilmagama@gmail.com; <https://orcid.org/0000-0002-4357-7438>

Vinícius Ribeiro Soares dos Santos ^{II}

^{II} Universidade Federal Fluminense, Niterói, RJ, Brasil;
viniciusrsds@id.uff.br; <https://orcid.org/0000-0003-3813-0137>

Resumo: Este artigo pretende mapear ações e metodologias de pesquisa no campo da saúde que se caracterizam como Ciência Cidadã. A partir de uma pesquisa qualitativa e exploratória, realizou-se uma metodologia composta por um levantamento bibliográfico em base de dados da Ciência da Informação – BRAPCI, BENANCIB e SciELO – e da Saúde – PubMed Central/ MEDLINE, BVS e LILACS. Analisa a evolução do movimento de Ciência aberta e da abordagem da Ciência cidadã. Trata sobre as pesquisas colaborativas e como elas se desenham no campo da saúde. Apresenta três ações metodológicas presentes na literatura que envolvem a participação ativa do público, como: Pesquisa Participativa Baseada na Comunidade, *Partnership*, *Partner Engagement*, and *Collaboration* e Envolvimento do Paciente e do Público. Conclui-se que existem processos de pesquisa no campo da saúde voltadas à Ciência Cidadã que promovem ações conjuntas de leigos, organismos privados, públicos e formuladores de políticas que trazem resultados eficazes a partir da responsabilidade compartilhada.

Palavras-chave: ciência aberta; ciência cidadã; pesquisas em saúde; pesquisas colaborativas; engajamento público

1 Introdução

A ciência moderna se estabeleceu por meio de um sistema que primou pela colaboração como força motriz. O processo de colaboração envolve elementos essenciais à ciência, tais como a revisão por pares, os sistemas de recompensas, a construção dos colégios invisíveis, paradigmas científicos e políticas em Ciência e Tecnologia, como analisa Sonnenwald (2007).

Com a incorporação das novas tecnologias da informação e comunicação nos empreendimentos científicos, novas arquiteturas se formam na ampliação desta predisposição cooperativa. A formação das sociedades em redes, segundo Castells (1999), e a produção do conhecimento atravessada pelo contexto do capitalismo cognitivo (Harvey, 2018b; Dowbor, 2020) configuram na ruptura do sistema tradicional científico.

Nesta perspectiva, o movimento de Ciência Aberta propõe a discussão acerca do modelo tradicional de comunicação científica, enfatizando os princípios de construção coletiva do conhecimento pela abertura e compartilhamento de informações, sistema de recompensas e validação das inovações.

Enquanto termo “guarda-chuva”, a Ciência Aberta engloba diversos movimentos, dentre eles está a Ciência Cidadã que se caracteriza pelo engajamento público na coleta e análise de dados, conhecimento local e individual em diversas áreas, principalmente, nas estratégias, como a Saúde.

Os desafios globais de saúde pública têm elevado a complexidade na proposta de soluções e demandando a inclusão de múltiplos atores: cientistas, profissionais da saúde, pacientes, gestores da área da saúde, tomadores de decisão, setores industriais, organizações não governamentais e instituições de pesquisa. Estes novos arranjos cooperativos permitem que haja a responsabilidade compartilhada e *accountability* no campo da pesquisa em Saúde.

Deste modo, o objetivo deste artigo está em mapear ações e metodologias de pesquisa no campo da saúde que se caracterizam como Ciência Cidadã. Esta pesquisa se caracteriza por uma abordagem qualitativa e de caráter bibliográfico (Gil, 2010) que se debruçou nas publicações disponíveis em bases de dados da Ciência da Informação, como a BRAPCI, BENANCIB e SciELO, e da Saúde, como PubMed Central, MEDLINE, BVS e LILACS. Este processo resultou no mapeamento de iniciativas e metodologias descritas na literatura das áreas estudadas sobre as práticas de Ciência Cidadã aplicadas no campo da Saúde.

Conclui-se que há indícios de que existem processos de pesquisa no campo da Saúde voltados à Ciência Cidadã que garantem a participação ativa dos

cidadãos, organismos privados, públicos e formuladores de políticas, se mostrando como um novo caminho para os empreendimentos científicos em Saúde.

2 Procedimentos metodológicos

Conforme aponta Minayo (2002), a pesquisa qualitativa procura analisar o espaço profundo que há nas relações socialmente estabelecidas, composta por significados, motivações, anseios, valores éticos e morais. Desta forma, o artigo é fruto de uma pesquisa qualitativa com abordagem exploratória não exaustiva e de caráter bibliográfico (Minayo, 2002; Gil, 2010), ou seja, inclui a pesquisa bibliográfica em bases de dados importantes aos campos da Ciência da Informação e da Saúde.

Para alcançar o objetivo geral, a investigação bibliográfica contemplou as seguintes plataformas: BRAPCI, BENANCIB, SciELO, PubMed Central/MEDLINE, BVS e LILACS. A escolha das bases está na relevância e o acervo disponível em acesso aberto.

Como recorte temporal, abrange as publicações dos últimos dez anos (2013 a 2022) tendo em vista o desenvolvimento do movimento de Ciência Aberta. Foram utilizados os termos “ciência cidadã” e “saúde” e a estratégia de busca foi “ciência cidadã” e “saúde”. Com exceção da base BRAPCI e BENANCIB¹, para a obtenção de uma alta eficácia e eficiência na recuperação, os termos também foram utilizados em variantes na língua inglesa.

O processo de seleção incluiu verificação das palavras-chave, descrição do resumo e exclusão dos itens em duplicidade, conclui-se que na base BRAPCI recuperou-se três artigos, na BENANCIB não houve publicações que envolvesse as duas temáticas simultaneamente²; na SciELO foram sete; na PubMed foram 17; na BVS foram três; e na Lilacs foram dois, totalizando 32 publicações.

Quadro 1 - Referências analisadas

BASE	QUANTIDADE DE PUBLICAÇÕES RECUPERADAS E SELECIONADAS	REFERÊNCIAS
BRAPCI	3	Oliveira (2017); Saraiva; Pereira Neto; Hartz, (2017); Souza; Bochner, (2019).
BENANCIB	0	-----
SciELO	7	Álvarez-Miño; Montoya, (2022); Antunes; Coqueiro, (2022); Bermudez; García; Cisnero, (2020); Bessoni <i>et al.</i> , (2019); Massa; Bessoni; Moreira, (2022); Paiva; Stralen; Costa, (2014); Silva <i>et al.</i> , (2021).
PubMed	17	Chrisinger <i>et al.</i> , (2018); Dick (2017); English; Richardson; Garzón-Galvis, (2018); Kaisler <i>et al.</i> , (2021); King <i>et al.</i> , (2021); Kullenberg; Kasperowski, (2016); Lee; Arida; Donovan, (2017); Marks <i>et al.</i> , (2022); Rajamani; Rodriguez Espinosa; Rosas, (2021); Rodríguez-Gómez <i>et al.</i> , (2019); Rosas <i>et al.</i> , (2022); Rouncefield-Swales <i>et al.</i> , (2021); Scheibein; Donnelly; Wells, (2022); Schmitz <i>et al.</i> , (2018); Tan <i>et al.</i> , (2022), Williams <i>et al.</i> , (2021); Wood <i>et al.</i> , (2022).
Biblioteca Virtual em Saúde (BVS)	3	European Observatory on Health Systems and Policies; Heiss, (2020); Ulahannan <i>et al.</i> , (2020); Ziegler <i>et al.</i> , (2022).
Lilacs	2	Araújo (2018); Santos <i>et al.</i> , (2021).

Fonte: Dados da pesquisa.

Percebeu-se que, ao acrescentar na estratégia de recuperação os assuntos “pesquisas colaborativas” e/ou “engajamento público”, o resultado reduzia drasticamente ou zerava. Desta forma, excluiu-se tais termos do processo de pesquisa bibliográfica. Dos primeiros resultados apresentados também se excluiu aqueles que não fossem artigos de periódicos a fim de obter uma análise atualizada sobre a temática.

A identificação das unidades a serem analisadas ocorreu por meio dos casos disponíveis na literatura da área de Ciência da Informação e da Saúde

obtidas na pesquisa bibliográfica que pudessem apresentar experiências práticas das metodologias.

3 Referencial teórico

O debate acerca dos modelos tradicionais científicos do princípio do século XXI até a atualidade se desdobra na abordagem por práticas inovadoras, como a inclusão cidadã de modo ativo. Com isto, torna-se preciso compreender o panorama da Ciência Aberta e, em especial, a Ciência Cidadã, como será possível vislumbrar nesta seção.

3.1 Percursos da abertura científica: o movimento da Ciência Aberta

O movimento da Ciência Aberta se originou a partir de uma série de demandas provenientes de um novo fazer científico, orientado a práticas abertas, colaborativas e integrativas, de maneira que a sociedade consiga ter acesso àquilo que é proveniente das instituições de pesquisa, assim como tornar possível a produção de ciência de maneira mais ágil e democrática. Albagli (2019) aponta que:

O movimento pela ciência aberta foi impulsionado, de início, pelo movimento em favor do acesso aberto às publicações científicas, que despontou a partir da última década do século XX, em reação aos elevados preços praticados pelas editoras comerciais. Este período coincidiu com o endurecimento dos regimes de proteção da propriedade intelectual e, logo, da privatização do conhecimento (Albagli, 2019, p. 15).

Outros autores, como Harnad (2005), destacam que a discussão atual se origina no movimento de Acesso Aberto que se deu por conta do advento da Internet, apresentando uma série de novas possibilidades orientadas à ampliação do acesso e impacto das pesquisas. “Ao mesmo tempo, constituíam-se condições sem precedentes, propiciadas pelas novas plataformas digitais, a Internet em particular, em favor da abertura e do compartilhamento do conhecimento” (Albagli, 2019, p. 15-16). A partir disso, o movimento da Ciência Aberta se descortina através de uma série de ações possíveis por meio deste canal,

conectando pesquisadores e ampliando as possibilidades de se desenvolver pesquisas através de novos padrões.

Um conjunto de atores está envolvido no processo de adoção e divulgação da Ciência Aberta, podendo-se mencionar os pesquisadores (com suas pesquisas e resultados), instituições acadêmicas, tais como universidades, agências de fomento, editoras (com suas políticas e estruturas) e ambientes institucionais nas esferas nacional e internacional (incluindo questões relacionadas à propriedade intelectual e acesso à informação) (Albagli, 2019).

Oliveira (2019) mostra que o movimento tem o propósito do equilíbrio entre a propriedade privada, assegurada pelas legislações de direito autoral, e o acesso aberto da produção intelectual, como prima o sistema científico. Albagli, Clinio e Raychtock (2014) destacam que a Ciência Aberta tem se orientado através de duas entradas, sendo elas nos âmbitos jurídico e técnico, onde:

[...] contestam-se as limitações do atual regime de propriedade intelectual, e mais fortemente o direito autoral, estimulando a adoção de licenças livres para trabalhos científicos, artísticos e culturais. Já no âmbito técnico, propõem-se requisitos e formatos que favoreçam o acesso, a reutilização e a distribuição das obras, facilitando a manipulação de dados e sua leitura por máquinas (Albagli; Clinio; Raychtock, 2014, p. 435).

Fecher e Friesike (2014) destacam que a Ciência Aberta organiza-se através de cinco escolas de pensamento, dividindo-se em pública (como o conhecimento se faz acessível a todos, apoiando-se na Web 2.0), democrática (na direção do acesso igualitário focado na gratuidade), pragmática (abordando o processo científico modularmente e se utilizando da Internet para o desenvolvimento de pesquisas), infraestrutura (destacando a estrutura necessária para a realização de pesquisas, orientando-se na direção dos softwares e redes de suporte) e medição (abordando o impacto alcançado pelas iniciativas abertas, através de métricas e influência dos pesquisadores envolvidos).

Neste contexto, o movimento compreende que a construção de conhecimento a partir da abertura e compartilhamento de informações, discutindo

os formatos de validação e reconhecimento de autoridade no campo através de uma série de iniciativas e contemplando diversas frentes dentro do fazer científico.

A reunião de diversas iniciativas aponta para o que Albagli (2019) classifica de “movimento dos movimentos”. As 11 abordagens identificadas por Silveira *et al.* (2021) mostram a diversidade de iniciativas presente na Ciência Aberta: (1) Acesso Aberto, (2) Dados de Pesquisa Abertos, (3) Pesquisa Reprodutível Aberta, (4) Avaliação da Ciência Aberta, (5) Políticas de Ciência Aberta, (6) Ferramentas de Ciência Aberta, (7) Educação Aberta, (8) Licenciamento Aberto, (9) Ciência Cidadã, (10) Preservação Digital e (11) Inovação Aberta. Cada uma dessas entradas subdivide-se em expressões menores, conforme a taxonomia proposta pelos autores. Para a elaboração deste artigo, tomaremos como foco o movimento da Ciência Cidadã.

3.2 Ciência cidadã

Conforme apontado na seção anterior, o movimento da Ciência Aberta se desenvolve através de uma série de frentes, sendo a Ciência Cidadã uma das mais destacadas no momento. Embora pareça recente, o conceito de Ciência Cidadã tem seus primeiros esboços ocorrendo por volta do século XVIII, institucionalizando-se no século XX e, por fim, se utilizando das possibilidades desenvolvidas pelas Tecnologias da Informação e Comunicação (TICs) no século XXI (Piña Romero, 2017).

De acordo com Irwin (1995), um dos precursores nos estudos sobre a temática e responsável por cunhar o termo, a Ciência Cidadã se caracteriza como “[...] uma ciência que satisfaz as necessidades e as preocupações dos cidadãos [...] [indicando] uma forma de ciência desenvolvida e posta em prática pelos próprios cidadãos [...]” (Irwin, 1995, p. 13). A partir disso, é possível perceber que a Ciência Cidadã se apresenta como um conjunto de práticas desenvolvidas pelos e orientadas aos cidadãos em parceria com cientistas da dita ciência tradicional estabelecendo relações de troca e aprendizado conjunto (Parra, 2015).

Piña Romero (2017) aponta que os estudos de Irwin sobre o tema são relevantes por identificarem novas possibilidades de atuação dos cidadãos dentro da sociedade de maneira mais integrada e participativa:

A noção de Irwin é nova em pelo menos duas maneiras. Por um lado, e no que diz respeito ao ideal iluminista do cidadão científico, a ciência cidadã já não alude à ideia de um cidadão fazendo contribuições científicas por um lado e contribuições políticas por outro, mas ao cidadão fazendo contribuições no campo científico. Por outro lado, a noção propõe dois caminhos possíveis de ciência cidadã: o clássico caminho de “mão única” que nos diz que a ciência deve satisfazer as necessidades e preocupações dos cidadãos, mas também um caminho de “retorno” que levanta a possibilidade de uma ciência desenvolvida pelos próprios cidadãos através do seu conhecimento contextual (Piña Romero, 2017, p. 55, tradução nossa).

No mesmo período, Bonney (1996³ *apud* Hecker *et al.*, 2018) recorreu ao mesmo conceito como referência aos inúmeros projetos de pesquisa sobre aves do *Cornell Lab of Ornithology* que envolviam voluntários cidadãos.

Em publicações como o *Green Paper on Citizen Science*, elaborado pelo Societize Consortium (2013), o conceito de Ciência Cidadã é visto de maneira mais prática, destacando possibilidades e resultados da parceria cientista-cidadão:

Ciência Cidadã refere-se ao envolvimento do público em geral em atividades de pesquisa científica quando os cidadãos contribuem ativamente para a ciência, seja com seu esforço intelectual ou conhecimento circundante ou com suas ferramentas e recursos. Os participantes fornecem dados experimentais e facilidades para pesquisadores, levantam novas questões e co-criam uma nova cultura científica. Ao agregar valor, os voluntários adquirem novos aprendizados e habilidades, e uma compreensão mais profunda do trabalho científico de forma atraente. Como resultado desse cenário aberto, em rede e transdisciplinar, as interações ciência-sociedade-política são aprimoradas, levando a uma pesquisa mais democrática baseada na tomada de decisões informadas por evidências (Societize Consortium, 2013, p. 6, tradução nossa).

A definição apresentada aponta que os cidadãos comuns podem contribuir em uma variedade de frentes no decorrer do processo científico. Os projetos de Ciência Cidadã possuem a participação dos “pesquisadores amadores⁴”, cujas ações podem se desenvolver de maneira ampla, atuando na coleta e análise de dados, fazendo perguntas, elaborando hipóteses e interpretando resultados das pesquisas desenvolvidas, respeitando quatro características atribuídas aos

projetos: (1) através de participação voluntária; (2) de acordo com a distribuição geográfica; (3) por meio do uso de plataformas digitais e; (4) orientados ao alcance de objetivos provenientes da agenda científica nos quais estão inseridos (Parra, 2015; Piña Romero, 2017).

Observa-se, atualmente, que a Ciência Cidadã tem se desenvolvido em seis frentes de atuação, estabelecendo parcerias com a sociedade no desenvolvimento de projetos com variados direcionamentos. Mencionam-se as iniciativas de Laboratório Cidadão, Divulgação Científica, Relações Públicas em Ciência, Computação Distribuída, Redes de Colaboração e *Crowdsourcing* (Silveira *et al.*, 2021).

Questões envolvendo o papel do pesquisador amador e a composição das equipes de trabalho no desenvolvimento das atividades oriundas da Ciência Cidadã tem permeado as discussões sobre o tema (Parra, 2015). Piña Romero (2017) observa a existência de algumas questões de cunho crítico quanto ao movimento, na direção da existência do risco da Ciência Cidadã se transformar em um espetáculo unilateral, posicionando o grande público como observador, deixando de lado o aspecto de igualdade e atribuindo ao cidadão o papel de mão de obra e simples coletores de dados, em detrimento de uma participação ativa nas iniciativas.

Em âmbito internacional, Piña Romero (2017) menciona a existência de três associações profissionais que abordam a Ciência Cidadã em seu escopo, sendo elas *The Citizen Science Association*, *The European Citizen Science Association* e *Australian Citizen Science Association*. Além dessas, aponta-se a existência da *Citizen Science Global Partnership* como mais uma iniciativa, criada em 2017, no âmbito do *UN Science-Policy-Business Forum on the Environment*.

Além disso, iniciativas governamentais vêm traçando diretrizes para a participação pública em empreendimentos científicos. A *White House Office of Science and Technology Policy* (OSTP), por exemplo, estabeleceu as diretrizes as quais norteiam a participação voluntária no processo científico em problemas emergenciais e complexos a fim de contribuir com formulação de questões de

pesquisas, realização de experimentos, coleta e análise de dados, interpretação de resultados e a preposição de novas descobertas (Holdren, 2015).

Outro caso é da *European Commission*, que determina como pesquisas científicas podem envolver o público em geral em colaboração ou sob a orientação de cientistas e instituições de pesquisa. Deste modo, está ligada a atividades de extensão, educação científica e outros modos de proporcionar o engajamento público em ciência (European Commission, 2015).

No Brasil, duas frentes sobre a temática se desenvolveram a partir da organização de pesquisadores e sociedade, sendo elas o Movimento Ciência Cidadã (MCC) e a Rede Brasileira de Ciência Cidadã (RBCC).

O MCC inicia suas atividades em 2012 a partir de uma série de discussões durante a reunião da Rede Rural, culminando na criação de um manifesto sobre o tema, envolvendo alimentação e saúde e abordando questões sobre “riscos e impactos das biotecnologias, particularmente os transgênicos, não só no Brasil como em diversos países da América Latina, Europa e nos Estados Unidos” (Movimento Ciência Cidadã, 2023). Posteriormente o manifesto foi lançado no Fórum Mundial Ciência e Democracia, durante a Cúpula dos Povos da Reunião Rio 2012 (Movimento Ciência Cidadã, 2023).

A RBCC iniciou suas atividades em 2021 durante a realização do I Workshop Rede Brasileira de Ciência Cidadã, realizado entre os dias 24 e 25 de março de 2021, de forma *online*, estabelecendo discussões acerca do sustento financeiro das atividades de Ciência Cidadã, infraestrutura necessária para realização de projetos e engajamento de cientistas enquanto se consideram questões éticas (Sedini, 2021). A partir desse evento, a comunidade em torno do movimento se organizou, dando forma à Carta Aberta da RBCC, assinada por cientistas e interessados em ciência, observando oportunidades de ampliação e desafios sobre o desenvolvimento da Ciência Cidadã em âmbito nacional (Rede Brasileira de Ciência Cidadã, 2021).

O cenário da Ciência Cidadã se insere em um contexto social mais amplo que engloba o “capitalismo cognitivo” (Harvey, 2018b; Dowbor, 2020). Neste

sentido, percebe que uma sociedade cuja informação, a conectividade e a colaboração são as “molas impulsionadoras” e um sistema econômico que se desenvolve pela produtividade do trabalho voluntário por meio “produção colaborativa baseada em bens comuns”⁵ (Harvey, 2018a, p. 101).

Um novo pacto global é cada vez necessário como parte da solução para problemas globais e o desequilíbrio trazido pela apropriação e distribuição privada do conhecimento científico, em especial, em áreas consideradas estratégicas na sociedade, como saúde, meio ambiente, nutrição, por exemplo. Deste modo, modelos colaborativos de produção do conhecimento vêm sendo incentivados.

4 Análise dos resultados

A projeção do engajamento público no campo da Saúde torna-se relevante aos encaminhamentos de abertura científica. Neste sentido, a análise que se dará a seguir permitirá vislumbrar a formalização do fluxo informacional na área e pensar em outros desdobramentos possíveis.

4.1 Panorama através da literatura analisada

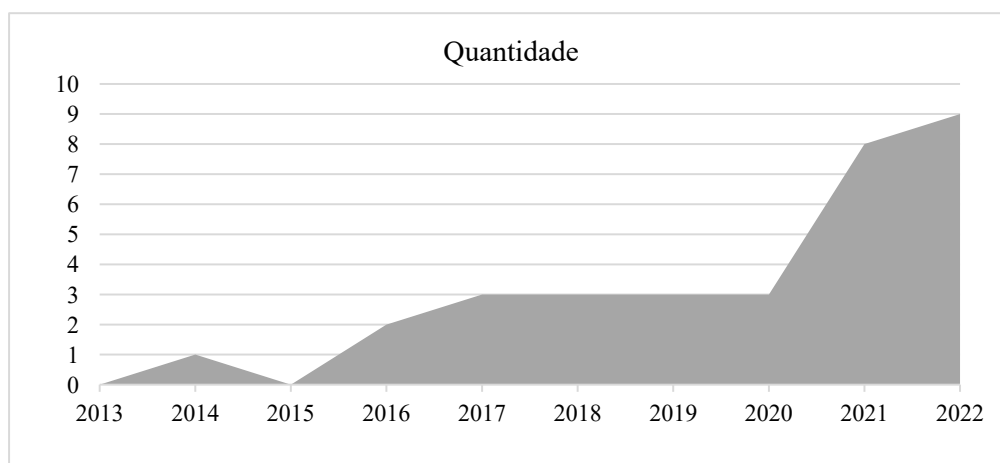
A cartografia das publicações analisadas exhibe um panorama dos estudos sobre os modelos metodológicos para salvaguardar as contribuições cidadãs em Saúde. A estratégia de recuperação de dados interligou fontes de informação da área da Ciência da Informação e da Saúde. Em termos quantitativos, três estudos são originários do primeiro campo e 29 do segundo, revelando que a área da Ciência da Informação ainda está em caráter embrionário no que se refere às metodologias de Ciência Cidadã para a área da Saúde. Em contrapartida, as publicações do campo da Saúde mostram a preocupação da área em relação aos desdobramentos da Ciência Cidadã.

Dentre os resultados apreendidos, pode-se observar que, dos 32 artigos, dez possuem autores vinculados a instituições de pesquisa do Brasil e os demais (22) estão ligados a instituições internacionais, como Universidade de Stanford, Universidade de Los Andes, Instituto de Saúde Pública da Califórnia, por exemplo. É possível considerar que a temática ainda está evoluindo no contexto

nacional e que o avanço de estudos sobre o assunto pode contribuir para o desenvolvimento e/ou o aprimoramento das metodologias de engajamento público em ciência no cenário local.

Conforme mostra a Figura 1, o quadro evolutivo das publicações mostra que, entre os anos de 2016 e 2019, houve um ritmo contínuo das publicações sobre o tema a partir das associações internacionais e iniciativas governamentais, como *Green Paper on Citizen Science*, *Citizen Science Global Partnership* e *White House Office of Science and Technology Policy*. Nos anos seguintes (2020-2022), percebe-se um aumento significativo das publicações, sinalizando uma mudança de agenda devido aos estudos acerca da covid-19.

Figura 1 - Evolução do número de publicações (2013-2022)



Fonte: Dados da pesquisa.

De fato, a discussão recente sobre os caminhos para o engajamento público em ciência, principalmente na Saúde, encaminhou a abordagem sobre as possíveis metodologias para incorporação ativa de atores não comuns ao ambiente científico, como será possível observar na subseção que se segue.

4.2 Os caminhos para o engajamento público em saúde

Desde os anos 1990, tem-se experimentado uma nova maneira de construção política que implica pensar coletivamente problemas globais, como afirma Sales

(2014). Esta nova política visa incorporar novos valores éticos e morais, uma vez que a credibilidade nas instituições, inclusive a ciência, vem sendo constantemente esvaziada e desacreditada.

A responsabilização coletiva na aprendizagem e na produção do conhecimento vem sendo constantemente reverberado em estudos da Educação, da Ciência Social, da Psicologia e Estudos da Informação. No caso da Saúde, o envolvimento comunitário tornou-se ponto de discussão desde a Declaração de Alma Ata (1978) que enfatiza este elemento como central na melhoria de serviços, planejamento e políticas para a Saúde.

Merton (2013) e Santos (2011) mencionam que os arranjos dentro da ciência são estimulados a ocorrerem em modo colaborativo. A fundamentação da ciência moderna se constitui pela cooperação como premissa como é possível perceber na formação das sociedades científicas e/ou colégios invisíveis, na solidificação das Universidades, na instrumentalização dos periódicos científicos na comunicação científica, na construção de paradigmas científicos e políticas em Ciência e Tecnologia em diversos níveis, conforme afirma Sonnenwald (2007).

A incorporação das TICs no *modus operandi* científico ocasionou mudanças significativas, principalmente no que diz respeito à formação de redes colaborativas na solução de problemas globais em áreas estratégicas, como a área da Saúde. A rotina trazida pelas TICs desenvolveu uma nova relação social, econômica e política, constituindo um cenário de ruptura social que conduz a novos modelos éticos cuja informação e conhecimento se tornam protagonistas.

Dentre os fatores que estimulam isto, podemos citar: o compartilhamento de dados e informação científicos, expertises e competências; câmbio de capacidades laboratoriais, como equipamentos, materiais, entre outros, com redução de custos das pesquisas; alcance de maior prestígio e visibilidade na comunidade científica; avanço na resolução de grandes problemas globais, como pesquisas sobre DNA, epidemias e pandemias, como zika, ebola, covid-19; identificação e resolução de falhas de modo mais eficiente e rápido, entre outros (Jesus, 2019).

Além disso, a cooperação tem sido estimulada pelos órgãos transnacionais de Saúde, governos e instituições, principalmente em ocasiões de crises sanitárias globais na área da saúde. Como exemplo, tem-se a criação do Regulamento Sanitário Internacional (RSI), em 2005, como um mecanismo jurídico firmado entre os países membros da Organização Mundial da Saúde (OMS) cujo objetivo é proporcionar uma resposta de saúde pública a graves doenças que possuem o potencial de disseminação mundial (WHO, 2019).

No momento em que é instaurada a emergência em saúde pública de importância internacional (ESPII), os países membros do RSI devem responder prontamente, formando uma ação global na busca de uma resolução coletiva. Para isso, criam-se redes colaborativas com ampla troca informacional que envolvem organismos internacionais, como a Organização das Nações Unidas (ONU), Organização Mundial da Saúde (OMS) e a Organização Mundial de Comércio (OMC), visando tratar as instâncias afetadas neste momento (Fonseca *et al.*, 2018; Gama, 2022; Jorge, 2018).

A urgência na pronta resposta científica exige que as pesquisas em Saúde se tornem cada vez mais interdisciplinares e transdisciplinares. A Associação Brasileira de Saúde Coletiva (ABRASCO) emitiu, em 1994, o Manifesto da Associação Brasileira de Pós-graduação em Saúde Coletiva a qual exprime que a pesquisa em saúde tem uma amplitude maior do que as Ciências da Saúde podem responder de forma unilateral.

Deste modo, os estudos e redes colaborativas em Saúde mantêm estreita relação com outras ciências, como as Ciências Exatas, Ciências Humanas e Sociais e Engenharia, por exemplo, convergindo em modelos transdisciplinares para produção do conhecimento (Carvalho; Laguardia; Machado, 2016; Morel, 2004).

A colaboração no campo da Saúde se articula no nível interno (intra-) e externo (inter), assumindo diferentes níveis de colaboração, tais como individual, grupal, departamental, institucional, disciplinar e nacional (Katz; Martin, 1997). No modelo individual considera-se as relações interpessoais entre pesquisadores

em eventos acadêmicos, entre orientador(es) e orientando(s), entre outras situações. No caso grupal, trata-se das interligações entre os membros de grupos de pesquisas.

Ao abordar a colaboração departamental, está em pauta as relações surgidas entre sujeitos do mesmo departamento ou que pertencem a departamentos diferentes da mesma instituição. No nível institucional, tem-se em vista as relações desenvolvidas por indivíduos e grupos que estão na mesma instituição ou de instituições distintas.

No nível disciplinar, por sua vez, pressupõe o envolvimento de pesquisadores da mesma área do conhecimento ou mesmo de campos distintos. Por fim, o modelo nacional engloba as cooperações entre cientistas de mesma nacionalidade ou de países diferentes que correspondem à colaboração internacional.

Quadro 2 - Níveis de colaboração e distinção entre formatos inter- e intra-

Tipologia	Interno (Intra-)	Externo (Inter-)
Individual		Entre indivíduos
Grupal	Entre indivíduos do mesmo grupo de pesquisa	Entre grupos de pesquisas
Departamental	Entre indivíduos ou grupos do mesmo departamento	Entre departamentos
Institucional	Entre indivíduos ou departamentos na mesma instituição	Entre instituições
Disciplinar	Entre instituições da mesma disciplina	Entre instituição em diferentes disciplinas
Nacional	Entre instituições no mesmo país	Entre instituições de diferentes países

Fonte: Gama (2022).

O processo de colaboração em Ciência não segue um modelo linear relacional, ou seja, as tipologias podem convergir de acordo com as necessidades

dos cientistas e oportunidades desenvolvidas por estes em virtude das pesquisas e/ou para atender os interesses da natureza da investigação.

Além dos modelos apresentados e que são comuns em todas as áreas do conhecimento, a complexidade das pesquisas em saúde necessita de uma dinâmica estrutural que se forma não somente pela participação de atores científicos, como também outros organismos e participantes, como profissionais da saúde, pacientes, gestores da área da saúde, políticos, setores industriais, organizações não governamentais e instituições públicas.

A análise das pesquisas colaborativas em saúde, como discutem Penders, Vermeulen e Parker (2015), permite a compreensão sobre como esses atores cooperam entre si, os modelos que utilizam para a geração de novas práticas científicas e conhecimentos e como se estruturam a fim de validar suas inovações. Deste modo, permite que haja novos arranjos para a responsabilidade compartilhada e *accountability*⁶ no campo da pesquisa em saúde quando reúnem diferentes papéis e perspectivas.

O crescimento das novas relações de cooperação em Saúde vem sendo incentivada por agências de fomento, privados e públicos, e os órgãos de pesquisa. Estas organizações vêm criando instrumentos que apoiam o desenvolvimento de projetos interdisciplinares e interinstitucionais, destacando a importância do desenvolvimento de pesquisas que envolvam o setor público de pesquisa, o privado e a sociedade, como analisa Carvalho, Laguardia e Machado (2016), Gama (2022) e Parker e Kingori (2016).

Há diferentes abordagens na literatura sobre a tipologia de colaboração em Saúde. Bowen *et al.* (2017) classificam em duas macros tipologias: (a) colaboração entre pesquisadores e organizações ou assistência social e de saúde; (b) colaboração entre pesquisadores e comunidades específicas ou grupos de pacientes, chamada de Pesquisa Participativa Baseada na Comunidade (CBPR).

A modalidade *Partnership, partner Engagement, and Collaboration* (PEC), definida por Huang *et al.* (2018) através da metodologia da prática baseada em evidências, envolve novas estratégias para parcerias entre os atores

envolvidos, a partir de processos de aprendizagem colaborativa que envolvem pacientes e seus familiares, organização de implementação e produção de estudos clínicos e uma rede de colaboração e compartilhamento de dados.

O quadro de referência, demonstrado nos estudos de Huang *et al.* (2018), apresenta três níveis que a PEC pode assumir e quais os resultados almejados em cada um. Os autores os classificam como: “Paciente/consumidor”, “Sistema de parcerias nas práticas baseada em evidências” e “Sistemas de apoio e sustentação”.

O nível “Paciente/consumidor” é um modelo de participação mútua, ou seja, cientistas e não cientistas colaboram ao mesmo tempo com uma perspectiva trans teórica de mudança comportamental. Neste processo, espera-se que haja comunicação formal e informal, engajamento social e satisfação entre os atores envolvidos.

No caso “Sistema de parcerias nas práticas baseada em evidências” se caracteriza pela estruturação da equipe em um processo de trabalho integrado. Por isso, almeja-se que ocorra um desempenho qualitativo da equipe, aumento da eficiência da produção colaborativa, práticas valorativas do comportamento da equipe, do conhecimento compartilhado e das atitudes individuais. Contribui também para a satisfação dos membros e da viabilidade dos estudos realizados.

Por fim, no nível “Sistemas de apoio e sustentação” tem como pressupostos o compartilhamento eficiente da equipe, envolvendo os processos de estágio, confiança e estruturação conjunta do mapa conceitual. Neste sentido, pretende-se alcançar um desempenho ampliado em virtude da parceria estabelecida e do *co-learning*, ampliação do capital social dos parceiros, desenvolvimento do *modus operandi* que vise o paciente, trazendo inovações relevantes para o bem-estar dos indivíduos e um adequado tratamento.

A PEC se mostra como uma proposta de articulação para o enfrentamento de problemas de saúde pública complexos e ratificam o envolvimento das partes envolvidas, uma vez que promove uma interação ativa entre pacientes, formuladores de políticas em saúde, líderes comunitários e pesquisadores que

resulta no aumento do senso de eficiência da pesquisa tanto para o paciente quanto para equipe, melhora da autogerência da saúde e participação ativa no tratamento.

Outro tipo de estratégia de pesquisa chamada Envolvimento do Paciente e do Público (PPI, sigla em inglês) a qual há uma parceria ativa em uma ou várias partes da pesquisa que vai desde a proposição do problema e encaminhamento do estudo até a coautoria de manuscritos e divulgação de dados e resultados.

Schandl *et al.* (2022) definem que o PPI se desenvolve em quatro partes que abrangem: “Iniciação do paciente e usuário do serviço”, “Construção de relacionamentos recíprocos”, “*Co-learning*”, “Reavaliação e *feedback*”. Na primeira parte, percebe-se o estabelecimento da colaboração através da definição do problema, a metodologia a ser utilizada, o potencial das contribuições individuais, os resultados que são esperados e sua aplicabilidade.

Na segunda parte se estreita uma modelagem organizacional linear no processo de pesquisa. Por isso, as funções e as responsabilidades dos participantes são bem definidas e devem incluir um entendimento mútuo das necessidades, capacidades e objetivos de cada parceiro. Na terceira, “*co-learning*”, configura-se a educação continuada e compartilhamento de experiências para promover um engajamento mais ativo e reduzindo o risco de participação tokenística.

Com o intuito de identificar erros e sugerir melhorias, a quarta parte responsabiliza-se em avaliar as contribuições e alterar as expectativas, quando necessário. A PPI mostra o quanto é possível avançar positivamente nos estudos, nos sistemas nacionais e nas políticas públicas de saúde através das perspectivas dos pacientes e da sociedade na pesquisa em saúde.

Seguindo este contexto e o que foi tratado na seção sobre Ciência Cidadã, o processo de produção do conhecimento envolve um modelo com membros do público, ao invés de para e/ou sobre estes como vem sendo feito sistematicamente. No entanto, tais propostas trazem questões desafiadoras que é preciso salientar.

Os obstáculos atingem tanto a comunidade acadêmica quanto aos voluntários, organizações, formuladores de políticas e demais envolvidos. Pinto (2009) analisa que as desconexões entre os cientistas e demais atores, a perda da

credibilidade social dos processos científicos, a falta de expertise de não cientistas sobre a produção do conhecimento científico, assim como a não compreensão sobre o tempo de execução da pesquisa e as demandas exigidas são fatores que contribuem para dificuldades no estabelecimento dessas pesquisas colaborativas.

Além disso, as preocupações também atingem a autoria das publicações e dos dados gerados, uma vez que a propriedade intelectual se constitui como instrumento no processo de credibilidade e capital simbólico no sistema científico e geram consequências na distribuição de recursos em pesquisa.

Muito embora seja possível observar claros indicativos de pesquisas colaborativas do campo da Saúde que visam os princípios da Ciência Aberta, em especial a Ciência Cidadã, ainda há um caminho longo para o equilíbrio entre o processo do conhecimento científico no modelo tradicional e o modelo que abrange o engajamento público.

5 Considerações finais

A modelagem do processo de produção científica vem adquirindo desde anos 1990 uma conotação mais aberta à participação pública. Com os avanços das TICs, o acesso e reuso de dados em pesquisas e o engajamento social é perceptível que novos métodos científicos vêm sendo desenvolvidos. Por isso, este artigo trouxe as estratégias metodológicas no campo da saúde identificadas como parte do movimento da Ciência Cidadã.

Os desafios globais de saúde pública, como o caso das epidemias e pandemias de zika, ebola e covid-19, por exemplo, mostram a necessidade de novos arranjos cooperativos onde haja a responsabilidade compartilhada e outros modelos de prestação de contas à sociedade.

Observa-se que a Pesquisa Participativa Baseada na Comunidade (CBPR), *Partnership, partner Engagement, and Collaboration* (PEC) e Envolvimento do Paciente e do Público (PPI, sigla em inglês) são exemplos práticos de como a Ciência Cidadã pode estar presente no campo da Saúde e nos resultados que podem ser alcançados com a sua implantação.

No entanto, como em todo momento de mudança, há uma série de barreiras que vão desde a lacuna informacional entre leigos e pesquisadores, assim como mudanças estruturais no sistema científico, como recompensas e validação das inovações científicas.

Percebe-se que ainda há um caminho longo a percorrer na busca por melhores práticas no campo científico que garantam o engajamento público, mas a participação ativa dos cidadãos, organismos privados e públicos e formuladores de políticas é o caminho para a manutenção social da ciência.

Referências

ALBAGLI, Sarita. Ciência Aberta: movimento de movimentos. *In*: SHINTAKU, Milton; SALES, Luana (org.). **Ciência aberta para editores científicos**. Botucatu: ABEC, 2019. p. 15-19.

ALBAGLI, Sarita; CLINIO, Anne; RAYCHTOCK, Sabrina. Ciência Aberta: correntes interpretativas e tipos de ação. **Liinc em Revista**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, p. 434-450, 2014. Disponível em: <http://doi.org/10.18617/liinc.v10i2.749>. Acesso em: 22 ago. 2022.

ÁLVAREZ-MIÑO, Lidice; MONTOYA, Robinson Taboada. Taxonomy for citizen actions on public health and climate change: a proposal. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 55, p. 1-11, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2021055003823>. Acesso em: 22 ago. 2022.

ANTUNES, Michele Nacif; COQUEIRO, Jandesson Mendes. Comunicação rizomática: reflexões sobre os movimentos de resistência em tempos da Covid-19. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 46, n. 132, p. 200-210, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202213214>. Acesso em: 22 ago. 2022.

ARAÚJO, Kizi Mendonça. Por uma ciência democrática e cidadã. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 4, p. 354-356, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.29397/reciis.v12i4.1662>. Acesso em: 22 ago. 2022.

BERMUDEZ, Gonzalo Miguel Angel; GARCÍA, Lía Patricia; CISNERO, Karen Gimena. Didáctica de las ciencias para una ciudadanía crítica. Reflexiones y prácticas contextualizadas para problemáticas de ambiente y salud. **Revista Ensaio: Pesquisa em Educação em Ciências**, Belo Horizonte, v. 22, p. 1-30, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/21172020210132>. Acesso em: 22 ago. 2022.

BESSONI, Enrique *et al.* Narrativas e sentidos do Programa de Volta para Casa: voltamos, e daí? **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 28, n. 3, p. 40-53, 2019.

Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902019190429>. Acesso em: 22 ago. 2022.

BOWEN, Sarah *et al.* Beyond “two cultures”: guidance for establishing effective researcher/health system partnerships. **International Journal of Health Policy and Management**, Iran, v. 6, n. 1, p. 27-42, 2017.

CARVALHO, Lidiane; LAGUARDIA, Josue; MACHADO, Rejane. Informação, modelos de ciência e a política científica em saúde: qual o caminho? *In*: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 17., 2016, Salvador. **Anais [...]**. Salvador: ANCIB, 2016.

CASTELLS, Manuel. **A sociedade em rede**. São Paulo: Paz e Terra, 1999.

CHRISINGER, Benjamin W. *et al.* Leveraging citizen science for healthier food environments: a pilot study to evaluate corner stores in Camden, New Jersey.

Frontiers in Public Health, Lausanne, v. 6, mar. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpubh.2018.00089>. Acesso em: 19 dez. 2022.

DICK, Danielle M. Rethinking the way we do research: the benefits of community-engaged, citizen science approaches and nontraditional collaborators. **Alcoholism: Clinical and Experimental Research**, United States, v. 41, n. 11, p. 1849-1856, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/acer.13492>. Acesso em: 19 dez. 2022.

DOWBOR, Ladislau. **O capitalismo se desloca**: novas arquiteturas sociais. São Paulo: SESC, 2020.

ENGLISH, Paul B.; RICHARDSON, Maxwell J.; GARZÓN-GALVIS, Catalina. From crowdsourcing to extreme citizen science: participatory research for environmental health. **Annual Review of Public Health**, United States, v. 39, p. 335-350, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-040617-01370>. Acesso em: 29 maio 2022.

EUROPEAN COMMISSION. Directorate-General for Research and Innovation. Open innovation, open science, open to the world: a vision for Europe.

Publications Office, Bruxelas, 2015. Disponível em: <https://data.europa.eu/doi/10.2777/061652>. Acesso em: 29 maio 2022.

EUROPEAN OBSERVATORY ON HEALTH SYSTEMS AND POLICIES; HEISS, Raffael. Fighting health infodemics: the role of citizen empowerment.

Eurohealth, London, v. 26, n. 3, p. 23-25, 2020. Disponível em: <https://iris.who.int/handle/10665/338919>. Acesso em: 29 maio 2022.

FECHER, Benedikt; FRIESIKE, Sascha. Open Science: one term, five schools of thought. *In*: Bartling, S.; Friesike, Sascha (ed). **Opening Science**. Berlin: Springer, p. 1-11, 2014. Disponível em: https://doi.org/10.1007/978-3-319-00026-8_2. Acesso em: 11 dez. 2022.

FONSECA, Bruna de Paula *et al.* South-south collaboration on HIV/AIDS prevention and treatment research: when birds of a feather rarely flock together. **Globalization and Health**, London, v. 14, n. 25, p. 1-12, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12992-018-0341-1>. Acesso em: 28 jun. 2022.

GAMA, Ivanilma de Oliveira. **Autoria coletiva e autoridade científica frente à ciência aberta**: a questão dos direitos autorais em pesquisas colaborativas sobre Cannabis medicinal. Niterói, 2022. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) - Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2022.

GAMA, Ivanilma de Oliveira; CIANCONI, Regina de Barros; GONZÁLEZ DE GÓMEZ, Maria Nélida. A abertura científica: o processo de ressignificação a partir dos movimentos *Open Access* e *Open Science*. **Perspectivas em Ciência da Informação**, Belo Horizonte, v.27, n. 4, p.28-53, 2022. Disponível em: <http://doi.org/10.1590/1981-5344/29247>. Acesso em: 2 jan. 2022.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

HARNAD, Stevan. Fast-forward on the green road to open access: the case against mixing up green and gold. **Ariadne**, Loughborough, n. 42, 2005.

HARVEY, David. **A loucura da razão econômica**: Marx e o capital no século XXI. São Paulo: Boitempo, 2018a.

HARVEY, David. Universal alienation and the real subsumption of daily life under capital: a response to Hardt and Negri. **TripleC: Communication, Capitalism & Critique - Journal for a Global Sustainable Information Society**, Paderborn v. 16, n. 2, p. 449-453, 2018b. Disponível em: <https://doi.org/10.31269/triplec.v16i2.1027>. Acesso em: 21 out. 2022.

HECKER, Susanne *et al* (ed.). Innovation in open science, society, and policy: setting the agenda for citizen science. *In*: HECKER, Susanne *et al.* **Citizen science**: innovation in Open Science, society and policy. London: UCL Press, 2018. p. 1-23.

HOLDREN, John P. **Addressing societal and scientific challenges through Citizen Science and Crowdsourcing**. Washington: Office of Science and Technology Policy, 2015.

HUANG, Keng-Yen *et al.* Unpacking partnership, engagement, and

collaboration research to inform implementation strategies development: theoretical frameworks and emerging methodologies. **Frontiers in Public Health**, Lausanne, v. 6, p. 1-13, 2018. Disponível em: <http://doi.org/10.3389/fpubh.2018.00190>. Acesso em: 28 jun. 2022.

IRWIN, Alan. **Ciência cidadã: um estudo das pessoas especialização e desenvolvimento sustentável**. Lisboa: Instituto Piaget, 1995.

JESUS, Elizabeth Maria Freire de. **Molduras normativas e integridade da pesquisa em contexto de colaboração científica internacional: uma perspectiva informacional**. 2019. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) - Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2019.

JORGE, Vanessa de Arruda. **Abertura e compartilhamento de dados para pesquisa nas situações de emergência em Saúde pública: o caso do vírus Zika**. 2018. (Tese em Ciência da Informação) - Programa de Pós-graduação em Ciência da Informação, Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018.

KATZ, J. Sylvan; MARTIN, Ben R. What is research collaboration? **Research policy**, Netherlands, v. 26, p. 1-18, 1997. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0048-7333\(96\)00917-1](https://doi.org/10.1016/S0048-7333(96)00917-1). Acesso em: 20 jun. 2022.

KAISLER, Raphaela E. *et al.* Introducing patient and public involvement practices to healthcare research in Austria: strategies to promote change at multiple levels. **BMJ Open**, London, v. 11, n. 8, p. 1-6, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-045618>. Acesso em: 20 jun. 2022.

KING, Abby C. *et al.* Testing the effectiveness of community-engaged citizen science to promote physical activity, foster healthier neighborhood environments, and advance health equity in vulnerable communities: the steps for change randomized controlled trial design and methods. **Contemporary Clinical Trials**, United States, v. 108, p. 1-13, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.cct.2021.106526>. Acesso em: 20 jun. 2022.

KULLENBERG, Christopher; KASPEROWSKI, Dick. What is citizen science? A scientometric meta-analysis. **PLoS ONE**, São Francisco, v. 11, n. 1, p. 1-16, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0147152>. Acesso em: 20 jun. 2022.

LEE, Young Ji; ARIDA, Janet A.; DONOVAN, Heidi S. The application of crowdsourcing approaches to cancer research: a systematic review. **Cancer medicine**, United States, v. 6, n. 11, p. 2595-2605, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/cam4.1165>. Acesso em: 20 jun. 2022.

MARKS, Leah *et al.* A scoping review of citizen science approaches in chronic

disease prevention. **Frontiers in Public Health**, Lausanne, v. 10, p. 1-16, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.743348>. Acesso em: 20 jun. 2022.

MASSA, Paula Andréa; BESSONI, Enrique Araujo; MOREIRA, Maria Inês Badaró. Entre o passado e o futuro: o que o presente dos beneficiários do Programa de Volta para Casa ensina sobre o programa. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 1, p. 79-88, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232022271.19732021>. Acesso em: 20 jun. 2022.

MERTON, Robert K. **Ensaio de sociologia da Ciência**. São Paulo: Associação Filosófica Scientiae Studia, 2013.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 21. ed. Petrópolis: Vozes, 2002. p. 9-29.

MOREL, Carlos M. A pesquisa em saúde e os objetivos do milênio: desafios e oportunidades globais, soluções e políticas nacionais. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, p. 261-270, 2004. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232004000200002>. Acesso em: 21 out. 2022.

MOVIMENTO CIÊNCIA CIDADÃ (MCC). **Histórico**. Brasil, 2023.

OLIVEIRA, Adriana Carla Silva. **Ciência aberta, direitos de propriedade intelectual e autoria colaborativa: a multidimensionalidade da ciência contemporânea**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2019.

OLIVEIRA, Monique Batista. A regulamentação do canabidiol no Brasil: como nasce a expertise leiga. **Liinc em Revista**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 190-204, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.18617/liinc.v13i1.3749>. Acesso em: 21 out. 2022.

PAIVA, Fernando Santana; STRALEN, Cornelis Johannes van; COSTA, Pedro Henrique Antunes. Participação social e saúde no Brasil: revisão sistemática sobre o tema. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 487-498, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232014192.10542012>. Acesso em: 21 out. 2022.

PARKER, Michael; KINGORI, Patricia. Good and bad research collaborations: researchers' views on science and ethics in global health research. **PLoS ONE**, São Francisco, v. 11, n. 10, p. 1-19, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0163579>. Acesso em: 29 jul. 2022.

PARRA, Henrique. Ciência cidadã: modos de participação e ativismo informacional. In: ALBAGLI, Sarita; MACIEL, Maria Lúcia; ABDO, Alexandre Hannud (org.). **Ciência Aberta, Questões Abertas**. Brasília: IBICT,

2015. p. 121-141.

PENDERS, Bart; VERMEULEN, Niki; PARKER, John N. (ed.). **Collaboration across Health Research and Medical Care: healthy collaboration**. Farnham: Ashgate Publishing, 2015.

PIÑA ROMERO, Julieta. Ciencia ciudadana como emprendimiento de la ciencia abierta: el riesgo del espectáculo de la producción y el acceso al dato. Hacia otra ciência cidadana. **Liinc em Revista**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 47-58, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.18617/liinc.v13i1.3765>. Acesso em: 29 jul. 2022.

PINTO, Rogério M. Community perspectives on factors that influence collaboration in public health research. **Health Education & Behavior**, United States, v. 36, n. 5, p. 930-947, 2009. Disponível: <http://doi.org/10.1177/1090198108328328>. Acesso em: 28 jun. 2022.

RAJAMANI, Geetanjali; RODRIGUEZ ESPINOSA, Patricia; ROSAS, Lisa G. Intersection of health informatics tools and community engagement in health-related research to reduce health inequities: scoping review. **Journal of Participatory Medicine**, Toronto, v. 13, n. 3, p. 1-14, 2021. Disponível em: <https://doi.org/0.2196/30062>. Acesso em: 28 jun. 2022.

REDE BRASILEIRA DE CIÊNCIA CIDADÃ (RBCC). Carta Aberta da RBCC. **Rede Brasileira de Ciência Cidadã**, Brasil, 2021.

RODRÍGUEZ-GÓMEZ, Octavio *et al.* The MOPEAD project: advancing patient engagement for the detection of “hidden” undiagnosed cases of Alzheimer's disease in the community. **Alzheimer's & Dementia**, New York, v. 15, n. 6, p. 828-839, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2019.02.003>. Acesso em: 28 jun. 2022.

ROSAS, Lisa G. *et al.* The role of citizen science in promoting health equity. **Annual Review of Public Health**, United States, v. 43, p. 215-234, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-090419-102856>. Acesso em: 28 jun. 2022.

ROUNCEFIELD-SWALES, Alison *et al.* Children and young people's contributions to public involvement and engagement activities in health-related research: a scoping review. **PLoS ONE**, São Francisco, v. 16, n. 6, p. 1-25, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0252774>. Acesso em: 28 jun. 2022.

SALES, Carla Paolucci. **Engajamento comunitário e entendimento público da ciência: primeiras anotações para uma agenda de pesquisa**. 2014. Dissertação (Mestrado em Informação e Comunicação em Saúde) - Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Fundação

Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2014.

SANTOS, Boaventura de Sousa. **A crítica da razão indolente**: contra o desperdício da experiência. 8. ed. São Paulo: Cortez, 2011. v. 1.

SANTOS, Mariana *et al.* Pesquisa-intervenção como mediadora de transformação das condições de saúde dos teleoperadores de Pernambuco. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 30, n. 4, p. 1-13, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902021200984>. Acesso em: 28 jun. 2022.

SARAIVA, Paula; PEREIRA NETO, André de Faria; HARTZ, Zulmira. MedTROP - Diretório de Medicina Tropical e Saúde Pública Internacional em acesso aberto para um desenvolvimento sustentável: bases de uma proposta. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, Rio de Janeiro, v. 11, supl., p. 1-14, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.29397/reciis.v11i0.1375>. Acesso em: 28 jun. 2022.

SCHANDL, Anna *et al.* Patient and public involvement in esophageal cancer survivorship research. **Acta Oncologica**, London, v. 61, n. 3, p. 371-377, 2022. Disponível em: <http://doi.org/10.1080/0284186X.2021.2016950>. Acesso em: 28 jun. 2022.

SCHEIBEIN, Florian; DONNELLY, William; WELLS, John Sg. Assessing open science and citizen science in addictions and substance use research: A scoping review. **International Journal of Drug Policy**, Netherlands, v. 100, p. 1-12, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.drugpo.2021.103505>. Acesso em: 28 jun. 2022.

SCHMITZ, Hannah *et al.* Leveraging mobile health applications for biomedical research and citizen science: a scoping review. **Journal of the American Medical Informatics Association**, United Kingdom, v. 25, n. 12, p. 1685-1695, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/jamia/ocy130>. Acesso em: 28 jun. 2022.

SEDINI, Sandra. [Abertura do] I Workshop Rede Brasileira de Ciência Cidadã. **Instituto de Estudos Avançados da Universidade de São Paulo**, São Paulo, 2021.

SILVA, Rosa Carla Gomes *et al.* Citizen involvement in scientific activities and extension of knowledge to society. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 55, p. 1-6, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2021-0171>. Acesso em: 28 jun. 2022.

SILVEIRA, Lúcia da *et al.* Ciência aberta na perspectiva de especialistas brasileiros: proposta de taxonomia. **Encontros Bibli: Revista Eletrônica de Biblioteconomia e Ciência da Informação**, Florianópolis, v. 26, p. 1-27, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.5007/1518-2924.2021.e79646>. Acesso em: 11

jan. 2022.

SOCIENTIZE CONSORTIUM. **Green Paper on Citizen Science**: citizen science for Europe towards a better society of empowered citizens and enhanced research. Bruxelas: European Commission, 2013.

SONNENWALD, Diane H. Scientific collaboration. **Annual Review of Information Science and Technology**, New Jersey, v. 41, n. 1, p. 643-681, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/aris.2007.1440410121>. Acesso em: 21 out. 2022.

SOUZA, Claudio Mauricio; BOCHNER, Rosany. Escorpionismo no Rio de Janeiro: contribuições da ciência cidadã para o aprimoramento das políticas de atenção em saúde. **Revista P2P e INOVAÇÃO**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p.33-49, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.21721/p2p.2019v6n1.p33-49>. Acesso em: 21 out. 2022.

TAN, Yi-Roe *et al.* A call for citizen science in pandemic preparedness and response: beyond data collection. **BMJ Global Health**, London, v. 7, n. 6, p. 1-7, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2022-009389>. Acesso em: 21 out. 2022.

ULAHANNAN, Jijo Pulickiyil *et al.* A citizen science initiative for open data and visualization of COVID-19 outbreak in Kerala, India. **Journal of the American Medical Informatics Association**, United Kingdom, v. 27, n. 12, p. 1913-1920, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/jamia/ocaa203>. Acesso em: 17 ago. 2022.

WILLIAMS, Craig R. *et al.* Nature-based citizen science as a mechanism to improve human health in urban areas. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, Basel, v. 19, n. 1, p. 68, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/ijerph19010068>. Acesso em: 17 ago. 2022.

WOOD, G. E. R. *et al.* The role of urban environments in promoting active and healthy aging: A systematic scoping review of citizen science approaches. **Journal of Urban Health**, New York, v. 99, n. 3, p. 427-456, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11524-022-00622-w>. Acesso em: 17 ago. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Expert Committee on Drug Dependence. **Fourty-first report**. Genebra: WHO, 2019.

ZIEGLER, Sarah *et al.* Long COVID citizen scientists: developing a needs-based research agenda by persons affected by long COVID. **The Patient-Patient-Centered Outcomes Research**, Berlin, v. 15, n. 5, p. 565-576, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s40271-022-00579-7>. Acesso em: 17 ago. 2022.

Paths of Citizen Science in Health: processes for public engagement

Abstract: This article intends to map research actions and methodologies in the field of health that are characterized as Citizen Science. Through a qualitative and exploratory research, it used a methodology composed of a bibliographic survey in Information Science databases– such as BRAPCI, BENANCIB, and Scielo– and Health– such as PubMed Central, MEDLINE, BVS, and LILACS. It analyzes the evolution of the Open Science movement and the Citizen Science approach. It deals with collaborative research and how it is designed in the field of health. It presents three methodological actions present in the literature that involve the active participation of the public, such as Community-Based Participatory Research, Partnership, Partner Engagement, and Collaboration and Patient and Public Involvement. It is concluded that there are research processes in the field of health focused on Citizen Science that promote joint actions by laypeople, private and public organizations, and policymakers that bring effective results from shared responsibility.

Keywords: open science; citizen science; health research; collaborative research; public engagement

Recebido: 31/01/2023

Aceito: 11/12/2023

Declaração de autoria:

Concepção e elaboração do estudo: Ivanilma de Oliveira Gama e Vinícius Ribeiro Soares dos Santos

Coleta de dados: Ivanilma de Oliveira Gama e Vinícius Ribeiro Soares dos Santos

Análise e interpretação de dados: Ivanilma de Oliveira Gama e Vinícius Ribeiro Soares dos Santos

Redação: Ivanilma de Oliveira Gama e Vinícius Ribeiro Soares dos Santos

Revisão crítica do manuscrito: Ivanilma de Oliveira Gama e Vinícius Ribeiro Soares dos Santos

Como Citar

GAMA, Ivanilma de Oliveira; SANTOS Vinícius Ribeiro Soares. Percursos da Ciência Cidadã em Saúde: processos para o engajamento público. **Em Questão**, Porto Alegre, v. 30, e-129795, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1590/1808-5245.30.129795>



¹ Ao inserir os referidos termos em inglês, observamos que o número de publicações era menor que quando mantínhamos em língua vernácula. Deste modo, a opção dos termos em português tornou-se a escolha mais relevante no caso destas duas bases.

² Foram recuperadas quatro publicações dos eventos ocorridos em 2015 (1), 2016 (1) e 2022 (2).

³ BONNEY, Richard. Citizen Science: a Lab tradition. *Living bird*, United States, v. 15, n. 4, p. 7-15, 1996. *Apud* Hecker *et al.* (2018).

⁴ Termo citado por Parra (2015).

⁵ *Commons-oriented peer production* (Harvey, 2018a).

⁶ De acordo com Gama, Cianconi e González de Gómez (2022), o conceito de *accountability* designa a responsabilização na governança, implicando na responsabilidade subjetiva e coletiva nas ações e decisões políticas na administração pública e na condição primordial para democracia. Em ciência, o início das discussões ocorre com o progressivo aumento do financiamento estatal em Ciência e Tecnologia no Pós Segunda Guerra, tornando-se, atualmente, um novo critério no processo de produção e comunicação na ciência.