Tendências da Pesquisa Brasileira em Ciência da Informação

BARREIRAS, FACILITADORES E RECOMENDAÇÕES DA PARTICIPAÇÃO SOCIAL NA AVALIAÇÃO DE TECNOLOGIAS EM SAÚDE SOB O PRISMA DA CIÊNCIA CIDADÃ: UMA REVISÃO DE ESCOPO RÁPIDA[1]

BARRIERS, FACILITATORS AND RECOMENDATIONS FOR SOCIAL PARTICIPATION IN HEALTH TECHNOLOGY ASSESSMENT FROM THE PERSPECTIVE OF CITIZEN SCIENCE: A RAPID SCOPING REVIEW

Camila Belo Tavares Ferreira [2]
Maria Luisa da Silva Correa de Carvalho [3]
Viviane Santos de Oliveira Veiga [4]

Resumo: A ciência cidadã promove a participação voluntária de não cientistas no desenvolvimento científico, melhorando a qualidade dos resultados, reduzindo os custos de pesquisa e aumentando o engajamento público. A Avaliação Tecnológica em Saúde (ATS) é tanto um campo de conhecimento quanto um processo de gestão que investiga os impactos sociais das tecnologias de saúde para informar os tomadores de decisão. Objetivo: Mapear barreiras, facilitadores e recomendações para a participação social na ATS, seguindo os princípios da ciência cidadã, especialmente no contexto pós-pandêmico. Metodologia: Revisão de escopo rápida utilizando a metodologia do Joanna Briggs Institute (JBI) e o *checklist* PRISMA-ScR. A coleta de dados abrangeu o período de janeiro de 2020 a abril de 2024 nas bases de dados MEDLINE e EMBASE. Resultados: A revisão incluiu nove estudos, destacando a importância da consulta pública e da coprodução de conhecimento. Barreiras comuns incluem falta de informação, recursos e políticas claras, enquanto facilitadores incluem estratégias de compartilhamento de dados e inclusão social. Recomendações visam melhorar a transparência, ampliar treinamentos e criar grupos de múltiplas partes interessadas. Considerações finais: A participação social na ATS enfrenta desafios atuais especialmente em países de baixa e média rendas, mas também oferece oportunidades para

[1] Texto foi submetido, avaliado, aprovado, apresentado e premiado no XXIV ENANCIB. O artigo é parte integrante da tese de doutorado da primeira autora intitulada “Ciência Cidadã e evidências científicas na Avaliação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde: recomendações sobre a participação social”.

[2] Doutoranda. Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde – ICICT, Fundação Oswaldo Cruz. E-mail: ctavares@aluno.fiocruz.br. ORCID: 0000-0002-1423-513X.
[3] Mestranda. Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde – ICICT, Fundação Oswaldo Cruz. E-mail: mlcarvalho@aluno.fiocruz.br. ORCID: 0009-0000-1610-8911.
[4] Doutora. Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde – ICICT, Fundação Oswaldo Cruz. E-mail: viviane.veiga@fiocruz.br. ORCID: 0000-0001-8318-7912.

melhorar a saúde coletiva por meio de estratégias inclusivas e colaborativas endossadas pelos princípios da ciência cidadã.

Palavras-chave: Ciência Cidadã. Participação Social. Avaliação Tecnológica em Saúde.

Abstract: *Citizen science promotes the voluntary participation of non-scientists in scientific development, improving the quality of results, reducing research costs and increasing public engagement. In the health area, this approach facilitates the understanding and achievement of evidence-based public policies. Health Technology Assessment (HTA) is both a field of knowledge and a management process that investigates the social impacts of health technologies to inform decision makers. Objective: Map barriers, facilitators and recommendations for social participation in HTA, following the principles of citizen science, especially in the post-pandemic context. Methodology: Rapid scoping review using the Joanna Briggs Institute (JBI) methodology and the PRISMA-ScR checklist. Data collection covers the period from January 2020 to April 2024 in the MEDLINE and EMBASE databases. Results: The review included nine studies, highlighting the importance of public consultation and knowledge co-production. Common barriers include lack of information, resources and clear policies, while facilitators include data sharing and social inclusion strategies. Recommendations aim to improve transparency, expanding training and creating multi-stakeholder groups. Conclusion: Social participation in HTA faces current challenges especially in low- and middle-income countries, but also offers opportunities to improve collective health through inclusive and collaborative strategies endorsed by the principles of citizen science.*

Keywords: *Citizen Science. Social Participation. Health Technological Assessment.*

1 INTRODUÇÃO

A ciência cidadã é um conjunto de práticas que propiciam a participação voluntária de não cientistas no desenvolvimento da ciência, para obtenção de uma qualidade dos resultados e, em alguns casos, redução dos custos da pesquisa, além da ampliação do engajamento público na ciência. Sua abordagem, que é parte de amplo rol de iniciativas da Ciência Aberta, inclui o envolvimento ativo da sociedade desde a formulação de questões até a análise dos resultados, bem como reúne contribuições para tomada de decisão e formulação de políticas públicas cientificamente embasadas (Albagli; Rocha, 2021). Como consequência desse ambiente aberto, transdisciplinar e interconectado, as relações entre ciência, política e sociedade são fortalecidas,

promovendo a democratização da pesquisa por intermédio de processos de decisão informados por evidências (Socientize consortium, 2013).

Existe um significativo potencial na aplicação da ciência cidadã no campo da educação e aprendizagem científicas (Bonney et al., 2014), principalmente no desenvolvimento de conexões entre a vida cotidiana e a ciência, estimulando o cidadão a continuar com a aprendizagem ao longo da vida em ciência (Jenkins, 2011). Na área da saúde, a ciência cidadã pode se manifestar em iniciativas diversas que auxiliam no processo de acolhimento e compreensão da sociedade das políticas públicas baseadas em evidência científica. Empoderar comunidades e não apenas buscar sua contribuição deve ser a pretensão de um projeto de ciência cidadã e, para isso, segundo Steven (2014), é importante que os protocolos estimulem a cocriação e a inclusão.

Atualmente, pode-se expandir o conceito de tecnologias em saúde para abarcar o conjunto de conhecimentos utilizados, pelos provedores ou pelas comunidades, para resolver ou reduzir os problemas de saúde e melhorar os níveis de saúde. Podem ser classificadas segundo a natureza material (fármacos, equipamentos, procedimentos clínicos-cirúrgicos, sistemas de apoio e organizacionais), o propósito (prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação), a complexidade (de alto, médio, baixo custo) e pela difusão (futuras, experimentais, estabelecidas, obsoletas) (CONASS, 2011).

A Avaliação Tecnológica em Saúde (ATS), ao mesmo tempo em que é concebida como um campo do conhecimento, é um processo de gestão (Goodman, 2014). É considerada uma forma de pesquisa política que investiga os impactos sociais a curto e longo prazos da aplicação da tecnologia, objetivando informar aos tomadores de decisão sobre alternativas políticas. Para a avaliação, são conduzidas sínteses de evidências científicas para avaliar custo-efetividade,

eficácia, segurança de tecnologias sanitárias desenvolvidas por meio de pesquisas econômicas, revisões sistemáticas, entre outros estudos cujos resultados são disseminados em forma de artigos científicos, pareceres técnico-científicos, protocolos clínicos, relatórios etc.

Os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) levam em conta a participação social (Paim et al., 2011), o que deve compreender, inclusive, suas atividades e práticas de pesquisa científica e inovação tecnológica. A despeito das dificuldades de criação desses mecanismos e com vistas a sua legitimação social, a pesquisa em ATS no SUS não pode dispensar o envolvimento do público na percepção sobre a síntese de evidências, bem como no acesso a bens simbólicos e materiais com existência de condições para o desenvolvimento pleno dos sujeitos (Stevanim & Murtinho, 2021).

Diminuir essa distância entre evidências e o saber localizado (mundo real) não é uma tarefa fácil, principalmente no contexto brasileiro em que são reconhecidos os impactos das desigualdades sociais e as limitações no acesso à informação.

Apesar do aumento observado na participação pública na ATS no governo brasileiro, estudos apontam a necessidade de melhoria no processo que inclui o aperfeiçoamento dos mecanismos atualmente utilizados, o entendimento e enfrentamento das barreiras que inibem a plena participação social (Silva et al., 2019) conforme preconiza a Ciência Cidadã. Para avançar na identificação de estratégias a serem implementadas do ponto de vista da informação e comunicação científica e tecnológica em saúde, é necessário sintetizar o conhecimento atualizado sobre barreiras, facilitadores e recomendações em nível global.

Em uma busca exploratória, identificou-se uma revisão de escopo

conduzida por Gagnon *et al*. (2021), que procurou resumir as evidências sobre o envolvimento do público e do paciente (do inglês, *patient and public involvement* – PPI) na ATS, a fim de sintetizar as barreiras e facilitadores. Os dados nessa revisão foram coletados até dezembro de 2019. A hipótese é de que novas informações no contexto pós-pandêmico possam contribuir para análise desse fenômeno e ampliar a discussão com base na ciência cidadã.

O objetivo deste artigo é mapear barreiras, facilitadores e recomendações para a participação social na ATS, seguindo os princípios da ciência cidadã, especialmente no contexto pós-pandêmico. Por meio da análise de estudos e iniciativas recentes, busca-se identificar e sintetizar as evidências atualizadas sobre os desafios e as oportunidades para o engajamento público efetivo nesse processo, visando aprimorar os mecanismos de envolvimento e contribuir para a formulação de políticas públicas baseadas em evidências científicas.

2 METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão de escopo rápida com dados coletados entre janeiro de 2020 a abril 2024. O protocolo da revisão está registrado em https://doi.org/10.17605/OSF.IO/X7BVA em acesso aberto.

As revisões rápidas podem ser úteis para uma síntese atualizada de evidências em campos em rápida evolução, como doenças infecciosas, biotecnologia ou intervenções digitais de saúde (Cooke et al., 2022); identificam lacunas voltadas para pesquisas prioritárias; e agilizam o processo de pesquisa ao fornecerem evidências oportunas para apoiar propostas ou iniciativas quando o tempo é crítico (Garritty *et al*., 2024).

O estudo foi conduzido com base na estrutura metodológica desenvolvida pelo Joanna Briggs Institute (JBI) e no checklist *Preferred Reporting Items for*

Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR), considerando os aspectos de uma revisão rápida.

A pergunta que guia essa revisão é: Quais são as barreiras e facilitadores para participação social no contexto da ATS? Foi norteada pela estratégia População, Conceito e Contexto (PCC). A população corresponde à participação social incluindo pacientes, consumidores, cuidadores e público geral (não cientistas); o conceito refere-se às barreiras e aos facilitadores da participação social; e o contexto, à ATS.

2.1 MÉTODOS PARA ENVOLVER A SOCIEDADE E DEMAIS PARTES INTERESSADAS

A identificação de barreiras e facilitadores apontados na literatura recente serão úteis para iniciar um diálogo com a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias em Saúde (CONITEC) para uma abordagem do campo da informação e comunicação baseadas nas necessidades locais que possam auxiliar na implementação de ações futuras com a comunidade pautadas na ciência cidadã. Em outro momento, a síntese de evidências será também utilizada na realização de um diálogo deliberativo com cidadãos e especialistas em ATS a fim de levantar suas percepções e construir coletivamente recomendações.

2.2 CRITÉRIOS PARA INCLUSÃO DE ESTUDOS DE ACORDO COM OS COMPONENTES DO ACRÔNIMO PCC

Os estudos aceitos para síntese podem incluir estratégias de engajamento social em qualquer nível (indústria, paciente, interessados no tema, especialistas), sejam elas locais ou globais. Podem estar relacionadas a um tipo de tecnologia ou a uma condição de saúde específica ou não.

Os estudos incluídos devem ser orientados para a avaliação de políticas e estratégias para o engajamento público na ATS. Discussões sobre métodos de ATS não serão priorizadas, salvo se deixarem claros as barreiras e os facilitadores da participação comunitária. Artigos de opinião, cartas, comentários não são elegíveis neste estudo.

2.3 ESTRATÉGIAS DE BUSCA

As buscas foram realizadas em duas bases de dados especializadas em ciências da saúde, em junho de 2024: MEDLINE (via PubMed) e EMBASE, conforme o Quadro 1. Outras duas bases de dados foram consultadas (LILACS e NHS EED) referentes a literatura latino-americana em ciências da saúde e a literatura cinzenta na área de economia da saúde do Reino Unido, respectivamente. Nenhuma delas trouxe referências para o exame desse processo de revisão no período de recorte.

Quadro 1 - Estratégias de busca e número de registros recuperados (n=108)

Base de dados	Estratégia	Resultado
MEDLINE	("technology assessment*"[Title/Abstract] OR "technology overview*"[Title/Abstract] OR "technology appraisal*"[Title/Abstract] OR "technology assessment, biomedical"[MeSH Terms] OR "HTA"[Title/Abstract] OR "HTAs"[Title/Abstract]) AND ((("Participation"[Title/Abstract] OR "engagement"[Title/Abstract] OR "involvement"[Title/Abstract]) AND ("social"[Title/Abstract] OR "community"[Title/Abstract] OR "popular"[Title/Abstract] OR "consumer"[Title/Abstract] OR "public"[Title/Abstract] OR "citizen*"[Title/Abstract])) OR "Community Participation"[MeSH Terms]) AND ("covariates"[Title/Abstract] OR "correlates"[Title/Abstract] OR "determinants"[Title/Abstract] OR	41

Base de dados	Estratégia	Resultado
	"mediators"[Title/Abstract] OR "moderators"[Title/Abstract] OR "predictors"[Title/Abstract] OR "environment"[MeSH Terms] OR "contributors"[Title/Abstract] OR "facilitators"[Title/Abstract] OR "barriers"[Title/Abstract]) AND 2020/01:2024/04[edat]	
EMBASE	('technology assessment*':ti,ab,kw OR 'technology overview*':ti,ab,kw OR 'technology appraisal*':ti,ab,kw OR 'biomedical technology assessment'/exp OR 'hta':ti,ab,kw OR 'htas':ti,ab,kw) AND (('participation':ti,ab,kw OR 'engagement':ti,ab,kw OR 'involvement':ti,ab,kw) AND ('social':ti,ab,kw OR 'community':ti,ab,kw OR 'popular':ti,ab,kw OR 'consumer':ti,ab,kw OR 'public':ti,ab,kw OR 'citizen*':ti,ab,kw) OR 'community participation'/exp) AND ('covariates':ti,ab,kw OR 'correlates':ti,ab,kw OR 'determinants':ti,ab,kw OR 'mediators':ti,ab,kw OR 'moderators':ti,ab,kw OR 'predictors':ti,ab,kw OR 'environment'/exp OR 'contributors':ti,ab,kw OR 'facilitators':ti,ab,kw OR 'barriers':ti,ab,kw) AND ('article'/it OR 'article in press'/it OR 'review'/it) AND [01-01-2020]/sd NOT [01-05-2024]/sd	67

Fonte: elaboração própria.

2.5 PROCESSO DE SELEÇÃO DOS ESTUDOS

Os 108 registros foram importados para o aplicativo Rayyan, na sua versão gratuita, no qual foram excluídas 29 duplicadas. A seleção de 79 registros únicos foi realizada de maneira independente, considerando primeiramente título e resumo e, posteriormente, o texto completo.

2.6 EXTRAÇÃO DOS DADOS

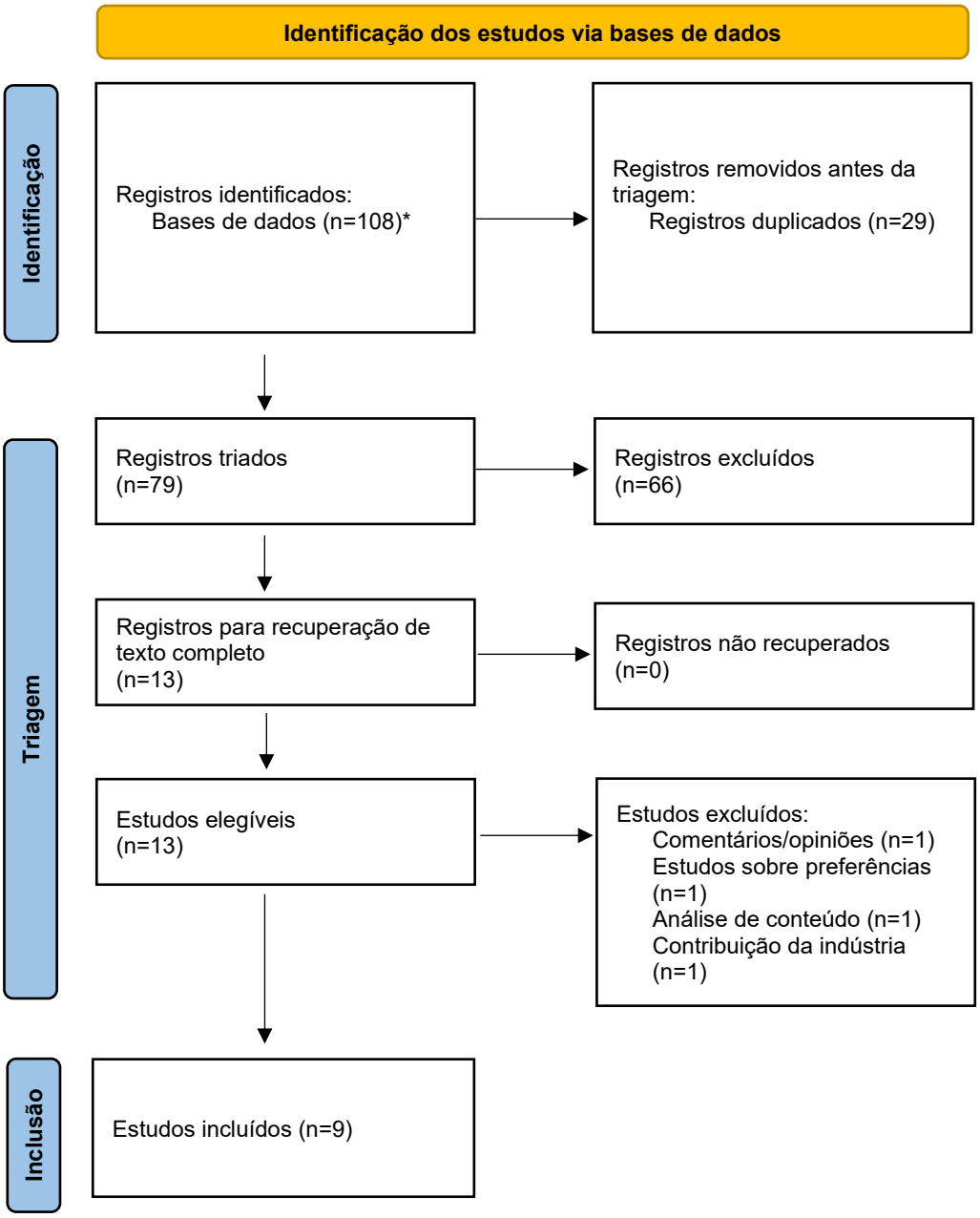
O modelo utilizado para extração de dados foi construído com os seguintes elementos e objetivos:

a. Barreiras para a Participação Social: Identificar e listar os obstáculos relatados no estudo que dificultam a participação social na ATS.
b. Facilitadores para a Participação Social: Identificar e listar os fatores que contribuem positivamente para a participação social na ATS.
c. Recomendações para Melhorar a Participação Social: Listar as recomendações propostas pelos autores para melhorar a participação social na ATS.
d. Contexto e localização: Identificar o território e o contexto (condição de saúde, tecnologia, produto da ATS).

3 FACILITADORES, BARREIRAS E RECOMENDAÇÕES

Nesta seção serão apresentados os principais achados da pesquisa acompanhados de análises a partir da literatura consultada. A seguir é apresentado o processo de seleção e identificação dos estudos que fizeram parte do Corpus da pesquisa (Figura 1).

Figura 1 - Identificação e seleção dos estudos



Nota: *Alguns estudos anteriores a 2020 (n=3) foram adicionados nas bases consultadas após a data da finalização da busca de Gagnon (2021).
Fonte: elaboração própria.

Como apresentado na Figura 1, foram selecionados 9 estudos para esta pesquisa. A seguir apresentamos as características de cada um dos estudos em relação ao território e seu contexto na ATS (Quadro 2).

Quadro 2 - Características dos estudos incluídos quanto à sua aplicação territorial e ao contexto na ATS (N=9)

Estudo	Território	Contexto da ATS
Trowman et al., 2023	global	Ciclos de vida da tecnologia
Martins et al., 2023	Brasil	Consultas públicas
Rausburn et al., 2021	Reino Unido	Abordagem coprodutora
Leo et al., 2022	global	Medicina *in silico*/Medicina computacional
Carvalho et al., 2021	Brasil	Diretrizes para o parto normal
Lopes et al., 2023	Brasil	Consultas públicas
Kapiriri et al., 2020	Países de baixa renda	Processos deliberativos informados por evidências
Wranik et al., 2021	Canadá	Geral
Lee et al., 2021	Vietnã	Geral

Fonte: elaboração própria.

A maior parte dos estudos (56%; N=9) traz informações sobre a participação social em países de baixa e média rendas. Destes, três estudos (33%; N=3) apontam a situação brasileira. No Brasil, os estudos chamam a atenção pela estratégia de consulta pública proposta pela Conitec. Um estudo selecionado já está focado na abordagem da cocriação, uma das abordagens da ciência cidadã. Apenas dois estudos abordam tecnologias e condições de saúde específicas.

Os contextos apresentados nos estudos da presente revisão apontam uma dicotomia entre as realidades Norte e Sul globais quanto ao acesso à informação e tecnologias, as disparidades sociais que afastam os mais vulneráveis da ATS e dos processos decisórios e, principalmente, o ambiente político que empregam na sociedade, resultando no distanciamento dos princípios e valores científicos, como desinformação e discursos anticientíficos.

A partir da análise dos resultados foram mapeados facilitadores e barreiras para a participação social na ATS, no contexto pós-pandêmico. Quanto aos facilitadores, foram identificados nove (Figura 2):

1. **Compartilhamento de Dados** por meio de uma abordagem colaborativa para definir prioridades e reduzir barreiras de

comunicação. Essa estratégia deve considerar o uso de dados FAIR (*Findable, Accessible, Interoperable, Reusable*) com respeito pela privacidade, proteção dos dados e garantia de disponibilidade e qualidade dos dados. Há uma boa perspectiva na utilização de estruturas de TICs (Tecnologias da Informação e Comunicação) para a participação de grupos vulneráveis (Trowman, 2023; Martins, 2023; Leo, 2022).

2. Envolvimento do paciente na **delimitação da agenda de pesquisa** do ciclo de vida da tecnologia com a utilização de métodos variados para a apresentação de informações dos pacientes, facilitando a compreensão (Trowman, 2023).
3. **Diálogo e contribuição precoce** (Trowman, 2023) das partes interessadas para redução dos prazos e custos dos ensaios clínicos e do tempo de acesso dos pacientes.
4. **Comunicação Eficiente** por meio do emprego de linguagem simples em relatórios e outras formas de comunicação facilitada entre especialistas e membros leigos. É necessária a manutenção de documentação clara e acessível dos processos (Martins, 2023; Rausburn, 2021).
5. **Suporte e Treinamento** estruturados como webinars e e-learning, além de informações claras sobre comitês e logística (Rausburn, 2021; Kapiriri, 2020).
6. **Ambientes colaborativos** para o compartilhamento de ideias em ambiente aberto para tomada de decisão mais condizente com o anseio social, legitimidade e transparência nas decisões (Martins, 2023).

7. **Apoio Institucional** para estruturação de uma infraestrutura política para encorajar a participação, identificação explícita e utilização de critérios de decisão e maior credibilidade dos resultados da pesquisa em ATS (Lopes, 2023; Wranik, 2021).
8. **Metodologias e Ferramentas** empregadas para utilização de Big Data para dados específicos do paciente provenientes de diversas fontes, como a genômica, e uso de conhecimento em ciências sociais para análise de domínios sociais em ATS. (Leo, 2022).
9. **Compreensão dos conceitos e benefícios** da ATS para aumentar a aceitação pública, inclusive em relação às possíveis perdas de benefícios atuais (Lee, 2021).

Figura 2 - Facilitadores da participação social na ATS



Fonte: Elaboração própria.

A partir da análise dos estudos selecionados, também foi possível identificar 11 barreiras para a participação social na ATS, no contexto pós-

pandêmico (figura 3). São elas:

1. Falta de Clareza e transparência sobre a influência das evidências dos pacientes. Falta de interesse na transparência e responsabilização, especialmente em países de baixa rendas (Rausburn, 2021).
2. Suporte e Capacitação Insuficientes, além da baixa utilização de conceitos de ATS pelos participantes (Rausburn, 2021; Carvalho, 2021).
3. Questões Culturais e Infraestruturais para a adoção de tecnologias digitais e dificuldade de implementação de processos deliberativos em países não democráticos e de outros contextos culturais (Leo, 2022; Lopes, 2023; Kapiriri, 2020).
4. Implicações éticas com a proteção de Dados de Big Data e disparidades nas taxas de participação em termos de raça/cor e localização geográfica, refletindo iniquidades socioeconômicas (Leo, 2022; Lopes 2023).
5. Desinteresse político e recursos limitados para investir no processo deliberativo (Carvalho, 2021; Lopes, 2023; Kapiriri, 2020).
6. Estratégias de comunicação limitadas como o uso restrito de website e lista de e-mail, excluindo pessoas sem acesso à Internet (Lopes, 2023).
7. Evidências limitadas sobre o impacto da Participação Social, especialmente em longo prazo. Resultados e generalizações limitadas dos estudos de ATS (Wranik, 2021; Lopes, 2023).
8. Complexidade dos estudos (econômicos e revisões sistemáticas) dificultam a apresentação de demandas para incorporação de tecnologias no Brasil (Lopes, 2023).
9. Interação limitada entre especialistas de ATS, tomadores de decisão e stakeholders (Wranik, 2021).

10. Dependência de Financiamento uma vez que muitas associações de pacientes são financiadas principalmente pela indústria farmacêutica (Lopes, 2023).
11. Acesso a dados locais e insuficiência de recursos para adquirir assinaturas de bases de dado. Dificuldade em coletar e utilizar dados de alta qualidade necessários para ATS (Lee, 2021; Kapiriri, 2020).

Figura 3 - Barreiras para participação social na ATS.



Fonte: Dados da pesquisa (2024)

Leo et al. (2022), Lopes et al. (2023) e Kapiriri et al. (2020) trazem recomendações para enfrentamento das barreiras como (figura 4):

1. integrar a monitorização e a avaliação dos processos deliberativos baseados em evidências para facilitar a aprendizagem contínua e o aperfeiçoamento do processo, bem como a sua institucionalização

em países de baixa renda;

2. orientações claras sobre como lidar com a falta de transparência e cultura de participação em alguns contextos;
3. manter e melhorar os espaços disponíveis e desenvolver mecanismos mais dialógicos, menos vulneráveis a contextos políticos específicos e que visem estabelecer um sistema de saúde mais equitativo e responsável;
4. ampliar o treinamento e a disseminação de informação sobre o processo de ATS e o uso de evidências científicas na tomada de decisão;
5. criar um grupo de múltiplas partes interessadas no uso de tecnologias de saúde que reúna especialistas de áreas clínicas/empresariais e da tecnologia da informação e comunicação (TIC), organizações e indivíduos envolvidos em todos os aspectos da saúde;
6. Harmonização dos sistemas de compartilhamento de dados;
7. Para aplicações dirigidas diretamente aos cidadãos, o nível de conhecimento e literacia também deve ser considerado para não criar desigualdades.

Figura 4 - Recomendações para participação social na ATS.



Fonte: Elaboração própria.

A revisão de Gagnon et al. (2021) destaca que a maioria das barreiras à participação social em ATS é universal, como a falta de informação e políticas claras, semelhantes às encontradas nos outros estudos incluídos nesta atualização.

Pode-se dizer que a diferença significativa está na ênfase dada a consulta indireta em vez da participação direta, que é mais discutida em outros estudos, como o de Rasburn et al. (2021) que enfatizam a coprodução. Esse destaque dado à cocriação é um dos alicerces da ciência cidadã, e os estudos demostram que há um grande desafio em nível global para o alcance desse modelo. Trata-se de umas das recomendações da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO, 2022) para alavancar a ciência cidadã,

incentivando os estados-membros a desenvolver modelos de coprodução de conhecimento envolvendo múltiplos atores e a estabelecer diretrizes para assegurar o reconhecimento de colaborações não científicas.

As estratégias relacionadas ao compartilhamento de dados, às barreiras de acesso a dados locais e à insuficiência de recursos de comunicação cientifica na presente revisão estão fortemente associadas aos princípios da ciência cidadã. Nesse modelo, há considerações legais e éticas relativas a copyright, propriedade intelectual, acordos sobre compartilhamento de dados, confidencialidade, atribuição e impacto ambiental (European Citezen Science Association, 2022). Parra (2015), sobre esses desafios, questiona sobre: Quem possui os dados? Quais usos são permitidos? Quais são as possibilidades de interoperabilidade e acesso para outras pesquisas? Qual é o regime de propriedade dos dados?

Importante observar que as barreiras relacionadas a contextos políticos e comunitários, relatadas por Ganon et al. (2021), como o medo de que os grupos poderiam atuar como lobistas da indústria e o desinteresse político em processos científicos democráticos, também são reforçadas por autores nessa revisão, especialmente os países de baixo e médio desenvolvimento econômico.

As disparidades sociais na PPI observadas por Lopes et al. (2023) podem ser estudadas pela abordagem denominada ciência cidadã “extrema” (Stevens et al., 2014) em que se investe na inclusão de grupos sociais em situação de vulnerabilidade em diversos estágios da pesquisa científica.

Outra recomendação compatível com a ciência cidadã diz respeito à ampliação de treinamento (Bonney et. al., 2009; Roche et. al., 2020) e à disseminação de informação sobre o processo de ATS para engajamento social.

Sobre as barreiras de ordem cultural, política e econômica, a UNESCO (2022) enfatiza que o envolvimento de novos atores sociais por meio da ciência

cidadã e participativa contribui para a democratização do conhecimento, combatendo as informações falsas e a desinformação, enfrentando as desigualdades sistêmicas existentes e o isolamento da riqueza, do conhecimento e do poder.

Os resultados são consistentes com a síntese dos estudos analisados, sinalizando a necessidade de estratégias robustas e contínuas para superar barreiras e promover a participação efetiva do público e dos pacientes na ATS.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo consiste em uma revisão de escopo rápida sobre barreiras e facilitadores da participação pública na ATS, que objetiva examinar os fatores que influenciam a inclusão da sociedade. A ATS é um método sistemático de avaliação das propriedades, efeitos e impactos de tecnologias de saúde. Boa parte dos seus produtos são desenvolvidos por meio do estudo de síntese de evidências. A participação social é uma estratégia política adotada em muitos países que desenvolvem a ATS, a fim de garantir que os estudos e as recomendações reflitam as necessidades, os valores e as preferências dos pacientes e da população em geral.

Esta revisão parte de reflexões sobre os problemas de informação e comunicação que podem afetar a compreensão sobre a ATS entre a população, além das limitações das estruturas, recursos e procedimentos para a inclusão da sociedade. Observam-se, no contexto da ATS, facilitadores para o enfrentamento dessas barreiras, constituindo-se como elementos a serem observados para formulação de estratégias que valorizem e qualifiquem a inclusão de todos os interessados. A revisão trouxe atualizações e procura contribuir para análise da participação social na ATS e ampliar a discussão com base nos princípios da

ciência cidadã. A repercussão das barreiras e facilitadores na cocriação enfatizada pela ciência cidadã é um ponto forte do presente estudo.

A partir dos dados coletados na literatura da área da saúde, será interessante, em momento oportuno, sistematizar as barreiras e os facilitadores para a ciência cidadã na literatura da ciência da informação e comparar com os achados da presente revisão de escopo.

Ainda que adequado a uma abordagem sociológica da ciência, entendendo a ATS como uma área multidisciplinar da saúde coletiva, o estudo possui limitações como falta de revisão da estratégia de busca por meio do PRESS Checklist, extração de dados realizada por uma única revisora e falta de uma avaliação mais profunda das diferenças existentes entre territórios.

A ciência cidadã pode contribuir para o desenvolvimento de plataformas colaborativas cuja sociedade pode interagir diretamente com pesquisadores e tomadores de decisão, fortalecendo a inclusão e a coprodução do conhecimento. Por meio desta síntese atualizada, será possível fazer a identificação de estratégias a serem implementadas do ponto de vista da informação e comunicação científica e tecnológica em saúde, a partir da análise de barreiras, dos facilitadores e das recomendações em nível global da participação social na ATS. Essas estratégias pautadas na ciência cidadã poderão encorajar países de contexto político fragilizados pelo pensamento anticientífico e pela desinformação a desenvolver ferramentas adequadas para legitimação social da ATS.

REFERÊNCIAS

ABELSON, J; WAGNER, F; DEJEAN, D; BOESVELD, S; GAUVIN, FP; BEAN, S., et al. Public and patient involvement in health technology assessment: a framework for action. **International Journal of Technology Assessment in Health Care**, [*s.l.*], v. 32, n. 4, p. 256–64, 2016.

ALBAGLI, S.; ROCHA, L. Ciência cidadã no Brasil: um estudo exploratório. *In*: BORGES, M. M; CASADO, E. S. (ed.). **Sob a lente da Ciência Aberta**: olhares de Portugal, Espanha e Brasil. Coimbra: Impressa da Universidade de Coimbra, 2021. p. 489–511.

BONNEY, R.; COOPER, C. B; DICKINSON, J; KELLING, S.; PHILLIPS, T.; ROSENBERG, K. V., *et al*. Citizen Science: A Developing Tool for Expanding Science Knowledge and Scientific Literacy. **Bioscience**, [*s.l.*], v. 59, n. 11, p. 977–84, 2009. Disponível em: https://doi.org/10.1525/bio.2009.59.11.9. Acesso em: 02 jun. 2024.

CARVALHO, V. K. S.; SILVA, E. N.; BARRETO, J. O. M. Public engagement in health technology assessment in Brazil: the case of the public consultation on National Clinical Guidelines for Care in Normal Birth. **BMC Public Health**, [*s.l.*], v. 21, n. 1, p. 1825, 2021.

CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE (Brasil). **Ciência e tecnologia em saúde**. v.11. Brasília: CONASS, 2011. (Para Entender a Gestão do SUS, v.11). Disponível em: http://bvssp.icict.fiocruz.br/lildbi/docsonline/get.php?id=2546 . Acesso em: 01 mar 2024.

COOKE, S; NELSON, D; GREEN, H; MCPEAKE, K; GUSSY, M; KANE, R. Rapid systematic review on developing web-based interventions to support people affected by cancer. **BMJ Open**, [*s.l.*], v.12, n. 9, e062026, 2022. DOI: 10.1136/bmjopen-2022-062026. PMID: 36691118; PMCID: PMC9454073.

EUROPEAN CITIZEN SCIENCE ASSOCIATION. **Dez princípios da ciência cidadã**. Citizen Science: Lisboa, 2015. Disponível em: https://ecsa.citizen-science.net/wp-content/uploads/2020/02/ecsa_ten_principles_of_cs _portuguese.pdf. Acesso em: 09 jun. 2024.

GAGNON, M.-P.; TANTCHOU DIPANKUI , M.; PODER, T. G.; PAYNE-GAGNON, J. et al. Patient and public involvement in health technology assessment: update of a systematic review of international experiences. **International Journal of Technology Assessment in Health Care**, [*s.l.*], v. 37, n. 1, 2021.

GARRITTY, C; TRICCO, AC; SMITH, M; POLLOCK, D; KAMEL, C; KING, VJ. Rapid Reviews Methods Series: Involving patient and public partners, healthcare providers and policymakers as knowledge users. **BMJ evidence-based Med.**, [*s.l.*], v. 29, n. 1, p. 55–61, 2024

JENKINS, L. L. Using citizen science beyond teaching science content: a strategy for making science relevant to students' lives. **Cultural Studies of Science Education**, [*s.l.*], v. 6, p. 501–508, 2011. DOI: https://doi.org/10.1007/s11422-010-9304-4

KAPIRIRI, L.; BALTUSSEN, R.; OORTWIJN, W. Implementing evidence-informed deliberative processes in health technology assessment: a low income country perspective. **International Journal of Technology Assessment in Health Care**, [*s.l.*], v. 36, n. 1, p. 29-33, 2020.

LEE, H.-Y.; NGUYEN, T. T.-T.; PARK, S.; HOANG, V. M. et al. Health technology assessment development in vietnam: A qualitative study of current progress, barriers, facilitators, and future strategies. **International Journal of Technology Assessment in Health Care**, [*s.l.*], v. 18, n. 16, 2021.

LEO, C. G.; TUMOLO, M. R.; SABINA, S.; COLELLA, R. et al. Health Technology Assessment for In Silico Medicine: Social, Ethical and Legal Aspects. **International Journal of Technology Assessment in Health Care**, [*s.l.*], v. 19, n. 3, 2022.

LOPES, A. C.; NOVAES, H. M. D.; SOAREZ, P. C. Does patient and public involvement impact public health decision-making? A 10 year retrospective analysis of public consultation in Brazil. **Health Research Policy and Systems**, [*s.l.*], v. 21, n. 1, p. 72, 2023.

MARTINS, M. G.; ALVES, S. M. C. From recommendation to reversal: an analysis of the reasons for changes in the National Commission for the Incorporation of Technology's position based on public consultations. **Saúde e Sociedade**, [*s.l.*], v. 32, suppl. 1, 2023. DOI: 10.1590/s0104-12902023230417en

PARRA, H. Z. M. Ciência cidadã: modos de participação e ativismo informacional. *In*: ALBAGLI, Sarita; MACIEL, Maria Lucia; ABDO, Alexandre Hannud (org.). **Ciência aberta, questões abertas**. Brasília: Ibict; Rio de Janeiro: Unirio, 2015. Disponível em: http:/livroaberto.ibict.br/handle/1/1060. Acesso em: 04 jun 2024.

RASBURN, M.; LIVINGSTONE, H.; SCOTT, S. E. Strengthening patient outcome evidence in health technology assessment: a coproduction approach. **International Journal of Technology Assessment in Health Care**, [*s.l.*], v. 37, n. 1, 2021.

ROCHE, J.; BELL, L.; GALVÃO, C.; GOLUMBIC, Y.N.; KLOETZER, L.; KNOBEN, N. *et al*. Citizen Science, Education, and Learning: Challenges and Opportunities. **Frontiers in Sociology.**, [*s.l.*], v. 5, 2020. Disponível em: https://www.frontiersin.org/journals/sociology/articles/10.3389/fsoc.2020.613814. Acesso em: 10 jun. 2024.

SILVA, A. S.; SOUSA, M. S.A.; SILVA, E. V.; GALATO, D. Social participation in the health technology incorporation process into Unified Health System. **Revista de Saúde Pública**, [*s.l.*], v. 53, p. 109, 2019.

SOCIENTIZE CONSORTIUM. **Green Paper on Citizen Science**. [*S.l.*]: European Commission, 2013. Disponível em: http://ec.europa.eu/digital-agenda/en/news/ green-paper-citizen-science-europe-towards-society-empowered-citizens-and-enhanced-research-0. Acesso em: 9 jun 2024.

TROWMAN, R.; MIGLIORE, A.; OLLENDORF, D. A. Health technology assessment 2025 and beyond: Lifecycle approaches to promote engagement and efficiency in health technology assessment. **International Journal of Technology Assessment in Health Care**, [*s.l.*], v. 39, n. 1, 2023.

WRANIK, W. D.; SZKELY, R.-R.; MAYER, S.; HILIGSMANN, M. et al. The most important facilitators and barriers to the use of Health Technology Assessment in Canada: a best–worst scaling approach. **Journal of Medical Economics**, [*s.l.*], v. 24, n. 1, p. 846-856, 2021.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos à Profa. Dra. Érica Brandão de Moraes, da Universidade Federal Fluminense, pela contribuição na construção da pergunta de pesquisa. Agradecemos o financiamento PROEX/FIOCRUZ pelo auxílio na divulgação desta revisão.

Copyright: Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional.

tpbci@ancib.org

@anciboficial