

ARTIGO DE INVESTIGAÇÃO (ORIGINAL)

A Ciência Cidadã na Saúde para Coconstrução de Sumários de Evidência para o Cidadão

*Citizen Science for Health in the Co-Creation of Evidence Summaries for Citizens**La Ciencia Ciudadana en la Salud para la Coconstrucción de Resúmenes de Evidencia para los Ciudadanos*Sílvia Manuela Dias Tavares da Silva ¹ <https://orcid.org/0000-0003-4166-9803>Elaine dos Santos Santana ¹ <https://orcid.org/0000-0002-5550-8018>Joana Vanessa Ribeiro Bernardo ^{2,1} <https://orcid.org/0000-0003-3614-9061>Aline Conceição Silva ^{3,1} <https://orcid.org/0000-0001-5843-2517>Carlos Lopes ^{4,5} <https://orcid.org/0000-0002-6440-4739>Cristina Vaz de Almeida ^{5,6} <https://orcid.org/0000-0001-5191-1718>João Luís Alves Apóstolo ¹ <https://orcid.org/0000-0002-3050-4264>

¹ Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem, Coimbra, Portugal

² Escola Superior de Saúde Jean Piaget de Viseu, Viseu, Portugal

³ Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem, Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica, São Paulo, Brasil

⁴ Instituto Superior de Psicologia Aplicada (ISPA), Lisboa, Portugal

⁵ Applied Psychology Research Center Capabilities & Inclusion, Lisboa, Portugal

⁶ Sociedade Portuguesa de Literacia em Saúde, Lisboa, Portugal

Autor de correspondência

Sílvia Manuela Dias Tavares da Silva

E-mail: silviasilva@esenfc.pt

Recebido: 03.09.24

Aceite: 11.02.25

Resumo

Enquadramento: A Ciência Cidadã (CC) e a Literacia em Saúde (LS) promovem o envolvimento dos cidadãos na investigação científica e no acesso a informações de saúde. A CC permite aos cidadãos a cocriação de conhecimento, e a LS melhora a capacidade de tomar decisões informadas.

Objetivo: Sistematizar o envolvimento do cidadão idoso no processo de coconstrução de Sumários de Evidência para o Cidadão (SEC), criando um processo replicável e tornando as informações de saúde mais acessíveis.

Metodologia: Estudo metodológico, qualitativo, fundamentado nos pressupostos de Polit e Beck. Realizado com idosos na comunidade, os dados foram analisados segundo Análise de Conteúdo de Bardin.

Resultados: Os participantes estiveram ativamente envolvidos. Refletiram sobre cada etapa e contribuíram para favorecer a compreensão das informações. Deste processo colaborativo resultou um Guia de cocriação e covalidação do SEC.

Conclusão: A metodologia utilizada mostrou-se eficaz para envolver os cidadãos na cocriação de SECs, promovendo a LS e a relevância social da investigação científica. O guia co construído poderá ser replicado e utilizado por outros profissionais e investigadores.

Palavras-chave: ciência do cidadão; literacia em saúde; participação cidadã em ciência e tecnologia; prática baseada em evidências, investigação qualitativa

Abstract

Background: Citizen science (CS) and health literacy (HL) promote citizen involvement in scientific research and access to health information. CS enables citizen involvement in co-creating knowledge, while HL enhances citizens' ability to make informed decisions.

Objective: To systematize older citizen involvement in the co-creation of evidence summaries for citizens (ESC), creating a replicable process and making health information more accessible.

Methodology: Methodological, qualitative study based on the assumptions of Polit and Beck and conducted with older people residing in the community. The data were analyzed according to Bardin's content analysis methodology.

Results: The participants were actively involved. They reflected on each step and contributed to enhancing the understanding of the information. This collaborative process results in a guide for ESC co-creation and co-validation.

Conclusion: The methodology proved effective in involving citizens in the ESC co-creation, promoting health literacy and increasing the social relevance of scientific research. The guide can be replicated and used by other professionals and researchers.

Keywords: citizen science; health literacy; citizen participation in science and technology; evidence-based practice; qualitative research

Resumen

Marco contextual: La Ciencia Ciudadana (CC) y la Alfabetización en la Salud (LS) promueven la participación de los ciudadanos en la investigación científica y el acceso a la información sanitaria. La CC permite a los ciudadanos cocrear conocimiento y la LS mejora la capacidad de tomar decisiones fundamentadas.

Objetivo: Sistematizar la participación de las personas mayores en el proceso de coconstrucción de los Resúmenes de Evidencia para los Ciudadanos (REC), creando un proceso reproducible y haciendo más accesible la información sanitaria.

Metodología: Estudio metodológico cualitativo basado en los supuestos de Polit y Beck. Realizado con personas mayores de la comunidad, los datos se analizaron según el Análisis de Contenido de Bardin.

Resultados: Los participantes se implicaron activamente. Reflexionaron sobre cada etapa y contribuyeron a favorecer la comprensión de la información. Este proceso de colaboración dio lugar a una guía de cocreación y covalidación del SEC.

Conclusión: La metodología empleada demostró su eficacia a la hora de implicar a los ciudadanos en la cocreación de los SEC, promoviendo la LS y la relevancia social de la investigación científica. La guía cocreada podría ser reproducida y utilizada por otros profesionales e investigadores.

Palabras clave: ciencia ciudadana; alfabetización en la salud; participación ciudadana en ciencia y tecnología; práctica basada en la evidencia, investigación cualitativa



Como citar este artigo: Silva, S. M., Santana, E. S., Bernardo, J. V., Silva, A. C., Lopes, C., Almeida, C. V., & Apóstolo, J. L. (2025). A ciência cidadã na saúde para coconstrução de sumários de evidência para o cidadão. *Revista de Enfermagem Referência*, 6(4), e36966. <https://doi.org/10.12707/RVI24.96.36966>



Introdução

A Ciência Cidadã (CC) e a Literacia em Saúde (LS) são dois conceitos que têm tido destaque na literatura nas últimas décadas. A CC refere-se à participação ativa e consciente dos cidadãos no processo de investigação, através do seu envolvimento ativo, contribuindo para a investigação e construção do conhecimento para a ciência e para a sociedade (Vohland et al., 2021). Deste processo consciente faz parte a integração de conceitos Científicos, promovendo a Literacia Científica (LC) dos cidadãos. Por sua vez, a LS consiste na capacidade de aceder, compreender e utilizar informações de saúde para fazer escolhas informadas e melhorar a sua saúde e bem-estar (Almeida, 2023). Deste modo, a promoção da LS é uma necessidade cada vez mais emergente e consiste numa abordagem de dupla ação: por um lado, disponibiliza informação de saúde em formatos acessíveis e compreensíveis; por outro, promove a educação dos cidadãos para que possam obter e avaliar criticamente informações de saúde a partir de fontes confiáveis. Contudo, uma parte importante da população não dispõe das competências necessárias para compreender e aplicar corretamente as informações científicas disponíveis, o que pode limitar a sua autonomia e comprometer o acesso a cuidados de saúde de qualidade (Arriaga et al., 2022; Gupta et al., 2020). A par disso, ainda existe uma escassez de projetos de CC que promovam o envolvimento ativo e consciente dos cidadãos na investigação, consistindo numa forma de fomentar a sua LC e de capacitação efetiva para aceder e compreender informações de saúde (Wood et al., 2023). Os benefícios potenciais das abordagens da CC na promoção da saúde incluem: maior capacidade para pesquisar informações confiáveis; a integração das perspetivas da comunidade sobre os problemas e soluções e o aumento da consciencialização pública para esta necessidade; o aumento da aceitação de ações com o propósito de promover a saúde e o bem-estar por parte dos cidadãos (Rowbotham et al., 2023). A intersecção entre a CC e a LS pode representar uma estratégia promissora para a promoção da saúde e o bem-estar, ao estimular o envolvimento consciente dos cidadãos no processo científico e na tomada de decisão informada sobre questões de saúde. A coconstrução de materiais informativos, o envolvimento dos cidadãos em oficinas e reuniões, e a criação de sumários de evidência em linguagem acessível/leiga, são exemplos de abordagens que fortalecem a LS e a democratização do conhecimento científico. Assim, como objetivo pretendemos sistematizar o envolvimento do cidadão idoso no processo de coconstrução de sumários de evidência leigos/para o cidadão, para que possa ser replicado sempre que a intenção dos investigadores/autores seja a de partilhar os seus resultados com o cidadão, tornando as informações de saúde mais acessíveis.

Enquadramento

A relação da CC e da LS

A CC tem diferentes abordagens de envolvimento do

cidadão que podem ser classificadas em: consultiva; colaborativa; e de coprodução, nas quais os cidadãos, membros da equipa de investigação, podem atuar como consultores, colaboradores ou responsáveis no controle, direção e gestão da investigação no mesmo nível de decisão que os investigadores (Hickey et al., 2018). Independentemente do nível de abordagem, esta deverá incluir uma preocupação em trabalhar a LC do cidadão, provendo o conhecimento dos termos científicos, que permitam a todos um entendimento do processo de investigação subjacente. A Sociedade Portuguesa de Literacia em Saúde (SPLS; Almeida, 2023) enquadra na sua definição de LS a capacidade em influenciar e apoiar diversos atores (indivíduos, organizações, comunidades, profissionais de saúde, media, decisores políticos) ao longo da vida, para melhorar suas competências no acesso, compreensão e uso de recursos de saúde. Sabemos que um nível mais elevado de Literacia em Saúde, está associado a um maior cuidado com a saúde, uma melhor promoção da saúde e uma maior prevenção de doenças, favorecendo, assim, escolhas mais informadas e conscientes por parte dos cidadãos (Almeida, 2023; Gupta et al., 2020). Neste sentido, a LS atua tanto como veículo de interesse mútuo para a CC, como objetivo em si, reforçando-se mutuamente. Esta sinergia fortalece a Ciência Aberta, promovendo a acessibilidade, a transparência e a democratização do conhecimento tornando-o mais compreensível e acessível ao cidadão. Assim, ao considerar a LS tanto como um meio quanto como um fim da CC, torna-se essencial explorar as estratégias e metodologias sustentadas nesta abordagem.

Partimos do conhecimento prévio de que o envolvimento dos cidadãos na construção de materiais informativos, com o objetivo de os tornar mais simples e acessíveis através de (*linguagem leiga*), representa uma abordagem consultiva da CC. Por outro lado, estratégias como a coautoria de conteúdos e a seleção de representantes dos cidadãos para partilharem as suas experiências em oficinas e reuniões, exemplificam abordagens de coprodução e colaboração (Santana et al., 2023).

Naturalmente, a informação de base para coconstrução destes materiais informativos deve ser científica e válida. Destacamos os Sumários de Evidência, que são resumos breves que sintetizam a evidência internacional sobre intervenções em cuidados de saúde, baseados em literatura (Apóstolo, 2017), e dirigidos a profissionais de saúde, funcionando como uma base resumida e sólida para a cocriação, com o cidadão, de um sumário de evidência apropriado para os seus pares. Neste caso, trata-se de um Sumário de Evidência Leigo ou Sumário de Evidência para o Cidadão (SEC).

Em Portugal, a maioria da população (65,0%) apresenta níveis suficientes de LS, mas apenas 5,0% apresenta níveis excelentes (Arriaga et al., 2022). O mesmo estudo evidenciou igualmente a associação entre a competência de *compreender a informação* e melhores níveis de LS, identificando os idosos como um grupo de risco nesta área. Perante as alterações demográficas e do envelhecimento global crescente, a LS assume um papel crucial, pois pode capacitar os idosos na adoção de uma vida mais ativa e

numa melhor autogestão das condições crónicas da sua saúde (Eronen et al., 2021). A literatura demonstra, de forma consistente, a influência da LS na utilização dos serviços de saúde e na gestão da medicação (Schönfeld et al., 2021), reforçando a sua promoção como uma estratégia essencial para esta população.

Os idosos têm sido envolvidos como *cidadãos investigadores* em estudos sobre mudanças ambientais e políticas locais (King et al., 2020; Winter et al., 2016), alimentação saudável e promoção de uma vida ativa (Winter et al., 2016). Além disso, têm colaborado no processo de recolha de dados, discussão, codificação e síntese dos dados, demonstrando aprendizagem no uso de tecnologias e capacidade para analisar colaborativamente os seus próprios dados (King et al., 2020). Mesmo após a conclusão dos projetos, verificou-se a continuidade na aplicação dos conhecimentos e competências adquiridas (Winter et al., 2016).

Assim, destacamos os idosos como público alvo desta investigação pela urgência na sua intervenção, e destacamos a relação necessária entre CC e LS que alicerça a coconstrução de informação adequada para o público alvo. Na literatura consultada, não identificámos uma metodologia orientadora para o processo de coconstrução, o que motivou o seu desenvolvimento neste estudo.

Questão de investigação

Como sistematizar o envolvimento do cidadão idoso no processo de coconstrução dos SEC?

Metodologia

Trata-se de um estudo metodológico e, de acordo com Polit e Beck (2011), este tipo de estudo possibilita uma compreensão detalhada e contextualizada do desenvolvimento e da aplicabilidade de ferramentas e métodos, assegurando a sua eficácia e relevância no contexto específico. O presente estudo seguiu as fases de desenvolvimento e validação descritas por este modelo.

Na seleção dos participantes, adotou-se uma estratégia de amostragem por conveniência, constituída por um grupo de quatro idosos inscritos numa Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC) na região centro de Portugal, sem défice cognitivo e com participação anterior em projetos de CC. O principal critério de inclusão foi a disponibilidade dos participantes, uma vez que a sensibilização dos cidadãos para este tipo de abordagem de coprodução ainda é limitada, condicionando o público com quem conseguimos trabalhar. O convite inicial foi realizado pela enfermeira responsável pela UCC, que dinamiza projetos comunitários com estes idosos. A recolha de dados foi realizada em duas reuniões em novembro de 2023. Foram dinamizados dois Grupos Focais (GF), com a duração de 90 minutos cada, sendo as sessões gravadas em áudio com a aprovação dos participantes. Os GF foram utilizados como um recurso metodológico coerente com a natureza qualitativa do estudo. Para a condução dos GF foi elabo-

rado um guião inicial para o dinamizador, construído com base nas linhas gerais, previamente definidas pelos investigadores e nas interações anteriores com o grupo. Este guião sistematizou a estrutura da sessão, incluindo uma dinâmica introdutória ao tema para facilitar a discussão e incentivar a participação dos idosos, a organização do tempo dedicado a cada fase, garantindo um equilíbrio na duração da sessão, e a finalização da sessão, criando um momento de convívio satisfatório para os participantes. Este guião inicial revelou-se útil para organizar a equipa de investigadores, mas com abertura total para alteração do processo. Os GF foram dinamizados por duas investigadoras, mulheres, enfermeiras e doutoradas (PhD), sendo que uma assumiu o papel de dinamizadora principal, já familiarizada com o grupo, e a outra desempenhou uma função de apoio à dinamização e à recolha de dados. Para esse fim, foi utilizada uma grelha de orientação alinhada com o guião inicial. Além das dinamizadoras, estiveram presentes outros investigadores de iniciação à investigação, integrados num processo de aprendizagem. Estes participaram no apoio logístico, auxiliando na distribuição de documentos e na organização do espaço. Para a cocriação visual, recorreu-se à colaboração de uma profissional de *design* gráfico, que esteve presente nas sessões, trabalhando em conjunto com os investigadores.

A primeira reunião do GF decorreu em três momentos. No primeiro momento, procedeu-se à definição de objetivos e expectativas, incluindo a apresentação inicial da equipa, relembrar das atividades de projetos de investigação anteriores em que estiveram envolvidos, a reflexão sobre a importância da CC para desenvolvimento de informações em saúde e, por fim, a validação do consentimento informado. No segundo momento, foi apresentado um exemplo de Sumário de Evidência para Leigos. Um dos participantes realizou a leitura em voz alta do documento, seguindo-se uma discussão focada na compreensão das informações textuais. Toda a metodologia do processo foi definida e acordada entre e com os cidadãos. Para a exploração da linguagem e interpretação dos textos dos sumários, foi realizado o Teste Cloze, um método que consiste na omissão de palavras num texto, solicitando ao leitor que preencha os espaços (um espaço/uma palavra) de forma a que o texto faça sentido (Oliveira, 2009, conforme citado por Dias & Silveira, 2014). No terceiro momento, os participantes foram convidados a criar um novo Sumário de Evidência a partir do sumário anterior, destacando as mudanças necessárias para aprimorar tanto o conteúdo textual como o visual. Os participantes exploraram todo o *design*, as cores, as figuras, tipografia, tamanho das letras e formatos do resumo.

Na segunda reunião do GF, foram apresentados os dois Sumários de Evidência (original e cocriado) e foram discutidas questões como melhorias, impacto e formas de sistematizar o envolvimento do cidadão no processo de cocriação de resumos.

Os dados recolhidos foram transcritos e analisados segundo a Análise de Conteúdo Temática proposta por Bardin (2022), por duas investigadoras, mulheres, ambas enfermeiras, PhD, com experiência em investigação qualitativa e sem vínculo direto com os participantes. A análise dos

dados foi posteriormente validada por uma terceira investigadora, também enfermeira, PhD, com experiência na metodologia qualitativa. Na segunda reunião de GF, o resultado dos SEC é devolvido aos cidadãos, permitindo um processo confirmatório por parte dos próprios. O recurso a uma análise independente dos dados, permitiu minimizar vieses e garantir uma análise imparcial.

A análise permitiu interpretar e estruturar as contribuições dos participantes para a coconstrução do guião, seguindo quatro fases descritas por Bardin (2022). Na fase de *pré-análise*, foram identificadas as percepções gerais sobre o envolvimento do cidadão. Na fase de *exploração do material*, os dados foram codificados em unidades de registo relacionadas com as dinâmicas e necessidades indicadas, posteriormente agrupadas em temas específicos. Na fase de *categorização*, os temas foram consolidados em dois eixos principais, com subtemas detalhando as etapas do processo. Por fim, a fase de *inferência* permitiu interpretar os resultados à luz do objetivo do estudo, sistematizando etapas e orientações claras sobre as sessões e os aspetos a serem trabalhados. Esse processo assegurou o alinhamento com as necessidades dos participantes e com as diretrizes metodológicas.

Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem, Coimbra (Parecer n.º P967_09_2023). Todos os participantes deram o seu consentimento assinado. O estudo seguiu os princípios estabelecidos na Declaração de Helsínquia, sendo que a confidencialidade e o anonimato foram mantidos durante todo o estudo.

Este artigo segue as diretrizes do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ).

Resultados

Participaram do estudo quatro idosos, três mulheres: R (76 anos), Ma (72 anos) e J (69 anos) reformadas da área da costura, e um homem, A (72 anos) reformado da área da construção civil. Os resultados são apresentados de acordo com os momentos do processo, designados de *cocriação e covalidação*.

Cocriação

Durante a apresentação, para definição de objetivos e expectativas, foi clara a motivação do grupo para integrar o processo de coconstrução, bem como o sentimento de bem-estar em relação ao facto de serem chamados a participar na solução de um problema que reconhecem bem. De seguida, aceitaram a distribuição de um texto simples de um SEC sobre o cancro, criado por uma equipa de investigadores. Para a leitura deste sumário, decidiram realizá-la em conjunto, sendo unânime a decisão. O grupo reconheceu dificuldades no uso de siglas e no tamanho das fontes:

“Vou começar, estou a precisar aqui de um esclarecimento. Neste país, neste momento, só se trabalha com siglas, e quem não sabe o que a sigla é?” (A). “E como leio pouco, tenho pouca informação. E além de ter pouca informação também não posso exprimir as coisas porque no jornal só

leio as letras grandes, as pequenas eu deixo para trás. (R) Além disso, reconhecem rapidamente a sigla da OMS, muito abordada “com a pandemia”. De seguida, iniciam uma discussão sobre a vantagem de serem disponibilizadas informações em formato de áudio, argumentando que esse formato reduz o esforço da leitura e permite acesso à informação enquanto realizam outras tarefas domésticas. Os participantes destacam que a repetição da informação breve e sucinta, parece facilita a compreensão e assimilação. Enfatizam ainda a importância do uso de frases em formato conciso e com informações essenciais para alertar sobre mudanças de comportamento: “Esses alertas que estão aqui são um sinal de que a gente se tiver um problema destes, isso tem que ser assim “já li isto em qualquer lado e acho que tenho que . . . ” (R).

Esta reflexão demonstra como valorizam uma comunicação clara e direta, entre o sintoma que identificam e o comportamento a tomar reconhecido no SEC.

Na avaliação do conteúdo com utilização do Teste Cloze foi percebida alguma dificuldade em encontrar diversidade de vocabulário. Embora a dificuldade identificada não fosse inicialmente verbalmente expressa, foi perceptível o desconforto em admitir que havia uma certa complexidade em entender algumas palavras. Um exemplo concreto foi a palavra *vilão*, que os participantes consideraram inadequada por julgarem que não se enquadrava com a mensagem a ser transmitida, o que numa leitura rápida, além de ser confundida com a palavra “filão”, retirou o sentido à frase. Depois de finalmente explorada a questão, os participantes manifestaram que, para facilitar o processo, podem ser eles próprios a identificar os termos desconhecidos/díficeis e pode ainda a equipa fornecer previamente opções de palavras para substituição:

Se apresentasse as opções tornava-se mais fácil e não obrigava tanto a pensar . . . Mas a verdade é esta, isto obriga-nos a reparar bem e as e esta história de filão/vilão é um exemplo disso, porque eu sei pá, e não está aqui a conjugar bem, portanto, mas depois de ler a segunda vez, chega a conclusão que sim . . . Claro, se a gente for aqui a olhar as palavras, algumas que nós achamos que sejam mais difíceis, difíceis de interpretar, porque pode haver duas interpretações. (A)

Por outro lado, os participantes reconheceram que a apresentação de sugestões de palavras poderia condicionar as escolhas, o que os levou a deixar em aberto ambas as possibilidades mediante o grupo, a apresentação por parte dos investigadores de sugestões de palavras, bem como a possibilidade de introdução de novas palavras para a substituição: “Achas melhor é que isso, isto ou aquilo? . . . E se me pressionarem um bocadinho, se calhar vou para uma comida, que nem gosto muito” (A).

Posteriormente, avançaram para a avaliação do *design* gráfico e elementos visuais. As ideias iniciais sobre possíveis imagens para compor o documento revelaram uma predileção pela possibilidade de melhorar compreensão e transmissão de uma mensagem visual positiva: “De repente, lembrei-me dum boneco, um cancro, e depois ele se movimenta a desaparecer até a pessoa ficar sem ele . . . E melhorar o aspeto da pessoa até a pessoa ficar

saudável” (A).

Os comentários expostos quanto à parte gráfica revelaram a influência que o uso de determinadas cores e imagens possui para a mensagem que deseja ser transmitida. Os participantes consideraram importante o cuidado na escolha de cores que sejam associadas aos sentimentos mais alegres (cor-de-rosa vivo, azul turquesa, verde às riscas, branco, amarelo torrado) e restringir o uso de cores tristes (preto, azul escuro, roxo) associado ao estado pior de doença. O vermelho não foi consensual pelo que sugerimos não utilizar esta cor. Sugerem ainda que o uso de imagens seja congruente com a informação textual, mas não em demasia, sendo recomendado imagens de pessoas reais e não figurativas ou estilizadas, “Se não pensamos que estamos a ver os desenhos animados” (Ma), e que este não seja demasiado preenchido, sob pena de os confundir, “Sim, o papel não pode ser cheio” (A), relevando bem a importância dos espaços vazios para compreensão da informação.

Relativamente à ficha técnica, inicialmente os participantes não consideraram a inserção dos seus nomes, mas retomada a reflexão sobre o propósito e princípios da CC, todos concordaram com a importância do reconhecimento neste processo.

Durante todo o processo, foi preocupação dos investigadores em introduzir conceitos que promovam a LC como *amostra*, investigação quantitativa/qualitativa, solicitando aos cidadãos que nos expliquem o que entendem destes conceitos, e analisando exemplos que os possam elucidar. Foi perceptível a curiosidade em saber linguagem científica e enquadrá-la na investigação que estavam a participar.

Covalidação

Na sessão de covalidação apresentou-se o novo sumário de evidência cocriado e reconfigurado pela *designer* segundo as indicações dos participantes. Foram observadas expressões de receptividade e agrado, sendo reiteradas as mudanças realizadas. Nesta fase, os participantes propuseram pequenas alterações em relação ao tamanho da fonte e imagens referindo: “A informação é a mesma, mas está mais nítido . . .” (M); “O outro coiso era uns

símbolos mais pequeninos” (J). “As cores estão mais vivas, as outras eram mais mortas” (R); “Tem mais alegria, não sei como falar . . .” (M).

A equipa de investigação inseriu os nomes dos participantes na ficha técnica, identificando-os como Cidadãos Investigadores, conforme sugestão dos próprios. Esse reconhecimento gerou contentamento entre os participantes. Optaram por utilizar apenas o primeiro nome, pois consideraram que isso preserva a individualidade enquanto permite o reconhecimento entre pares. Além disso, destacaram a complexidade do processo de desenvolvimento de informações em saúde para a sociedade e a importância do envolvimento dos cidadãos para ampliar o impacto social dos resultados:

Tem muito trabalho que eu desconhecia o trabalho que estas coisas têm e eu não . . . Eu não ligava qualquer importância só à fotografia ou ao que isto quer dizer ou a que isto se refere, mas não eu sabia lá agora que isto dava tanto trabalho, não fazia ideia, não é? Passava por cima por acaso . . . (R);

“Mas a gente desconhece, mas a gente desconhece, realmente o trabalho que isto dá. . .” (J)

Foi analisada em conjunto com os cidadãos como delinear e extrapolar este processo para outros grupos de cidadãos e temáticas. Relativamente ao número de sessões, duas sessões de cerca de 60 min a 90 min, são suficientes para esta coconstrução e covalidação dos SEC. A importância da organização prévia dos materiais demonstrou ser um elemento crucial, destacando-se ainda que este processo precisa ser adaptado para a faixa etária e limitações dos cidadãos. De forma a melhorar a adesão a este processo de coconstrução, os participantes enfatizaram a importância da sensibilização e do convite a partir de profissionais e/ou estruturas da comunidade com os quais já têm uma relação de confiança.

Os participantes apreciaram o processo, identificaram os benefícios mútuos para a sua LS e para compreensão do envolvimento na perspetiva de altruísmo e apoio/ extensão à sociedade.

As informações do processo foram sintetizadas na construção do guião (Figura 1).

Figura 1

Guião de cocriação e covalidação do Sumário de Evidência para o Cidadão (SEC) por investigadores cidadãos

Recomendações e preparação:

- Adequação da preparação do material para a faixa etária, considerando a possível preferência pelo uso de materiais impressos e individuais, no sentido de facilitar o acompanhamento da leitura em grupo.
- Na construção do texto, considerar clareza, utilizando preferencialmente português adequado ao ensino na escola básica, e evitar o uso de siglas e acrónimos.
- Adaptar o formato do SEC para faixa etária: foi sugerido extrapolar os formatos, como, por exemplo, o uso de *podcasts*, programas de áudio, uso de pequenos vídeos, entre outras possibilidades que facilitem a adesão à informação no quotidiano e adaptado para a faixa etária.
- Aplicar orientações consolidadas internacionalmente para o desenvolvimento de informação em saúde para apoiar o processo de produção prévia de informação científica.
- Organizar o processo de coconstrução em diferentes momentos de forma a propiciar a compreensão, discussão e construção do processo.

Sessão 1 - Linguagem e Interpretação do Texto

- 1 - Leitura do texto por um voluntário;
- 2 - Discussão em grupo sobre o conteúdo e compreensão do mesmo, assinalar dificuldades
- 3 - Cada cidadão sublinha as palavras que considera difíceis ou que poderiam ser modificadas para melhor compreensão;
- 4 - Recolher os documentos individuais e conjugar num único documento as palavras identificadas;
- 5 - Fazer o teste de Cloze em grande grupo com as palavras sublinhadas e outras consideradas adequadas (Cloze interativo e Cloze pós-leitura oral);
- 6 - Recolher informações e consenso sobre as alterações propostas ao texto;

Design Gráfico e Elementos Visuais (se aplicável)

- 1 - Solicitar que indiquem que aspeto imaginam para o conteúdo tratado: descrição das imagens, cores, conteúdo, distribuição do conteúdo (registar).
- 2 - Considerar as indicações:
Para transmitir positividade: branco, cor-de-rosa vivo, azul turquesa, verde às riscas
Para transmitir negatividade: preto, azul escuro, roxo
- 3 - Solicitar exemplos, descrição exata das imagens tendo em conta: em movimento, presença de animais, com pessoas, imagens estilizadas ou não
- 4 - Ponderar a apresentação de um documento exemplo para explorar o que apreciam e não apreciam.

Sessão 2 - Covalidação do documento final

Após a elaboração do sumário de acordo com as indicações consensuais do grupo na primeira sessão, o grupo deve reunir-se numa segunda sessão.

- 1 - Validar consensualmente todo o documento com os cidadãos referente aos conteúdos da Linguagem e Interpretação do Texto e Design Gráfico e Elementos Visuais:
- 2 - Confirmar a escolha das imagens
- 3 - Discussão sobre design gráfico disposição e organização das informações
- 4 - Análise de cores, fontes e espaçamento (espaço não preenchido)
- 5 - Identificação de elementos visuais que reforcem a clareza e a acessibilidade.

Divulgação outros meios: elaboração do sumário de evidência em formato digital

Considerando a sugestão dos cidadãos em aceder o SEC em diferentes formatos (áudio ou vídeo), incentivamos e sugerimos que considerem a sistematização anterior na construção de SEC em formatos de áudio e vídeo.

Discussão

O envolvimento de cidadãos em atividades científicas é um dos princípios defendidos pela CC, sendo um recurso primordial para contribuir para a relevância dos produtos e resultados científicos, fomentar a cultura de colaboração

e diálogo (Vohland et al., 2021). Esse envolvimento não se limita ao acesso à informação, mas promove a apropriação do conhecimento, capacitando as pessoas a tomarem decisões informadas sobre a sua saúde e bem-estar (Almeida, 2023). Os resultados do estudo destacam as contribuições específicas dos cidadãos no processo de cocriação e covalidação

dos SEC, através de uma abordagem prática, que permitiu identificar e implementar melhorias na linguagem e *design*, tornando a informação mais acessível ao público-alvo. A sugestão referida pelos participantes para substituir termos técnicos por expressões mais comuns, reorganizar os conteúdos para facilitar a compreensão, eliminar siglas e a utilizar cores vivas, demonstra que este trabalho colaborativo está alinhado com o objetivo primordial e propósito major da comunicação de ciência (Magalhães et al., 2022).

Estudos anteriores, como o projeto europeu NEWSERA (Magalhães et al., 2022), também destacam a importância das de co-design para promover ambientes de reflexão, diálogo e aprendizagem mútua. O presente estudo reforça esse reforça este pressuposto ao demonstrar que, através da cocriação, os SEC tornam-se mais claros e acessíveis e fortalecem a pertença dos cidadãos no processo. A utilização do teste de Cloze demonstrou ser uma mais-valia, uma vez que permitiu identificar de forma objetiva lacunas de compreensão, possibilitando a escolha de uma linguagem mais simples. Os cidadãos demonstraram preferência por identificar as palavras que lhes causavam dificuldade, recorrendo ao Cloze interativo e Cloze pós-leitura oral (Oliveira, 2009, conforme citado por Dias & Silveira, 2014). Além disso, a introdução de conceitos de LC, permitiu a mobilização de conhecimentos para outros contextos/investigações, ampliando a compreensão da ciência, da investigação e da informação na área da saúde. É igualmente importante destacar que a premissa de envolvimento dos cidadãos defendida neste estudo contribui para a aproximação à Ciência Aberta. O trabalho colaborativo e a aprendizagem mútua proporcionados por este processo, tanto sensibiliza os investigadores, como capacita os cidadãos a serem importantes agentes comunicadores (Magalhães et al., 2022; Citarella et al., 2023). As atividades desenvolvidas demonstraram que trabalhar a a LS nesta metodologia é uma estratégia constitui uma mais-valia para os cidadãos, melhorando a sua LS na área. A validação realizada pelos próprios cidadãos durante as sessões reforçou a confiança nos resultados, promovendo um processo de análise conjunta e confirmatória. Além de contribuir para o refinamento dos SEC, este envolvimento fortaleceu a LS dos participantes, capacitando-os a compreender e utilizar as informações de forma mais consciente e crítica (Sørensen, 2022).

Apesar das limitações identificadas, nomeadamente o número reduzido de participantes, a faixa etária restrita e a necessidade de validação do guião dos SEC com grupos mais heterogêneos, os resultados sugerem que a abordagem adotada contribui significativamente para a melhoria da Literacia em Saúde. Ao envolver os cidadãos neste processo, promove-se uma interação mais eficaz com a informação em saúde, capacitando-os a desempenhar um papel ativo no diálogo científico e na tomada de decisões informadas.

Conclusão

Este estudo sistematizou, através de um guião, o envolvimento do cidadão no processo de coconstrução de materiais informativos, nomeadamente os SEC, enfatizando a

adaptação da linguagem, do *design* e dos conteúdos para as necessidades da população-alvo. O guião desenvolvido, além de constituir um produto inovador, acessível e de fácil replicação, representa um avanço metodológico ao estruturar o processo de participação cidadã na comunicação de ciência. Os resultados evidenciam que os princípios CC e da LS contribuem para a aproximação entre cientistas e cidadãos, promovendo a tomada de decisão informada. Para a prática científica, este estudo poderá ainda ser um contributo para a reflexão, por parte dos investigadores e gestores, sobre a importância de envolver o cidadão ativamente nos seus projetos de investigação e no desenvolvimento de políticas inclusivas.

Contribuição de autores

Conceptualização: Silva, S., Santana, E., Bernardo, J., Silva, A., Lopes, C., Almeida, C. V., Apóstolo, J.

Tratamento de dados: Silva, S., Santana, E., Silva, A.

Análise formal: Silva, S., Santana, E., Silva, A.

Investigação: Silva, S., Santana, E., Bernardo, J., Silva, A.

Metodologia: Silva, S., Santana, E., Bernardo, J., Silva, A., Lopes, C., Almeida, C. V., Apóstolo, J.

Administração do projeto: Silva, S., Santana, E., Apóstolo, J.

Recursos: Silva, S., Santana, E., Bernardo, J., Silva, A.

Supervisão: Silva, S., Santana, E., Lopes, C., Almeida, C. V.

Validação: Silva, S., Santana, E., Bernardo, J., Silva, A., Lopes, C., Almeida, C. V., Apóstolo, J.

Visualização: Bernardo, J.

Redação - rascunho original: Silva, S., Santana, E., Bernardo, J., Silva, A., Apóstolo, J.

Redação - análise e edição: Silva, S., Santana, E., Bernardo, J., Silva, A., Apóstolo, J.

Financiamento

Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, investigação com apoio interno.

Referências bibliográficas

- Almeida, C. V. (2023). Os modelos teóricos da literacia em saúde. In C. Vaz de Almeida & I. Fragoeiro (Coords.), *Manual de literacia em saúde: Princípios e práticas* (pp. 25-71). Pactor.
- Apóstolo, J. (2017). *Síntese da evidência no contexto da translação da ciência*. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.
- Arriaga, M., Francisco, R., Nogueira, P., Oliveira, J., Silva, C., Câmara, G., Sørensen, K., Dietscher, C., & Costa, A. (2022). Health literacy in Portugal: Results of the health literacy population survey project 2019–2021. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(7), 4225. <https://doi.org/10.3390/ijerph19074225>
- Bardin, L. (2022). *Análise de conteúdo* (4ª ed.). Edições 70.
- Citarella, M., Giardullo P., Magalhães, J., Guasch, B., Perucca Ianitelli, C., Leguina, L., Elorza, A., Lacunza, I., Luís, C., Nava-lhas, I., Tola, E., Pelacho, M., & Arias, R. (2023). *Blueprint for #CitSciComm with and for citizen scientists and society at large*. Newsra. <https://doi.org/10.5281/zenodo.7752607>

- Dias, F., & Silveira, M. (2014). O teste cloze de múltipla escolha na avaliação em compreensão de leitura na língua inglesa: Um estudo com mestrandos da área da saúde. *Working Papers em Linguística*, 15(1), 57-70. <http://doi.org/10.5007/1984-8420.2014v15n1p57>
- Eronen, J., Paakkari, L., Portegijs, E., Saajanaho, M., & Rantanen, T. (2021). Health literacy supports active aging. *Preventive Medicine*, 143, 106330. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2020.106330>
- Gupta, S., Sharma, J., Najm, M., & Sharma, S. (2020). Media exaggeration and information credibility: Qualitative analysis of fear generation for covid-19 using nvivo. *Journal of Content, Community and Communication*, 12(6), 14–20. <https://doi.org/10.31620/JCCC.12.20/03>
- Hickey, G., Brearley, S., Coldham, T., Denegri, S., Green, G., Staniszevska, S., Tembo, D., Torok, T., & Turner, K. (2018). *Guidance on co-producing a research project*. INVOLVE. <https://www.learningforinvolvement.org.uk/content/resource/nih-guidance-on-co-producing-a-research-project/>
- King, A. C., King, D. K., Banchoff, A., Solomonov, S., Ben Natan, O., Hua, J., Gardiner, P., Rosas, L. G., Espinosa, P. R., Winter, S. J., Sheats, J., Salvo, D., Aguilar-Farias, N., Stathi, A., Akira Hino, A., Porter, M. M., & On Behalf of the Our Voice Global Citizen Science Research Network. (2020). Employing participatory citizen science methods to promote age-friendly environments worldwide. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(5), 1541. <https://doi.org/10.3390/ijerph17051541>
- Magalhães, J., Guasch, B., Arias, R., Giardullo, P., Elorza, A., Navalhas, I., Marín-González, E., Mazzonetto, M., & Luís, C. (2022). *A methodological approach to co-design citizen science communication strategies directed to quadruple-helix stakeholders*. <https://doi.org/10.22323/2.21040205>
- Polit, D., & Beck, C. (2011). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: Avaliação de evidências para a prática de enfermagem*. Artmed.
- Rowbotham, S., Walker, P., Marks, L., Irving, M., Smith, B., & Laird, Y. (2023). Building capacity for citizen science in health promotion: a collaborative knowledge mobilisation approach. *Res Involv Engagem*, 9 (36). <https://doi.org/10.1186/s40900-023-00451-4>
- Santana, E., Bernardo, J., Donici, I., Valente, R., Pedro, B., Almeida, I., Silva, S., Alegre, C., Loureiro, T., & Silva, R. (2023). An analysis of science communication about COVID-19 vaccination in Portuguese online news media. *Journal of Science Communication*, 22(5), A02. <https://doi.org/10.22323/2.22050202>
- Schönfeld, M. S., Pfisterer-Heise, S., & Bergelt, C. (2021). Self-reported health literacy and medication adherence in older adults: A systematic review. *BMJ Open*, 11(12), e056307. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-056307>
- Sørensen, K. (2022). Health literacy: A key to social change for better health and well-being. In C. Lopes & C. V. Almeida (Coords.), *Literacia em saúde na prática 2022* (pp. 11-13). ISPA. <http://hdl.handle.net/10400.12/9098>
- Vohland, K., Land-Zandstra, A., Ceccaroni, L., Lemmens, R., Perelló, J., Ponti, M., Samson, R., & Wagenknecht, K. (2021). The science of citizen science evolves. In K. Vohland, A. Land-Zandstra, L. Ceccaroni, R. Lemmens, J. Perelló, M. Ponti, R. Samson & K. Wagenknecht (Eds.), *The science of citizen science* (Chap. 1, pp. 1-12). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-58278-4>
- Winter, S. J., Goldman Rosas, L., Padilla Romero, P., Sheats, J. L., Buman, M. P., Baker, C., & King, A. C. (2016). Using citizen scientists to gather, analyze, and disseminate information about neighborhood features that affect active living. *Journal of Immigrant and Minority Health*, 18(5), 1126-1138. <https://doi.org/10.1007/s10903-015-0241-x>
- Wood, G. E., Pykett, J., Banchoff, A., King, A. C., & Stathi, A. (2023). Employing citizen science to enhance active and healthy ageing in urban environments. *Health & Place*, 79, 102954. <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2022.102954>