

## CIENCIA CIUDADANA

### HIGHLIGHTS

1. Investigaciones centradas en las necesidades reales del ciudadano son necesarias
2. El ciudadano debe participar en el ciclo de investigación
3. La Ciencia Ciudadana defiende el valor del ciudadano como coinvestigador
4. La enfermería necesita prepararse para este modo de co creación del conocimiento

Rosa Carla Gomes da Silva<sup>1</sup>   
Elaine Santos Santana<sup>1</sup> 



Rosa Carla Gomes da Silva

**DESCRIPTORES:** Gestión de Ciencia, Tecnología e Innovación en Salud; Agenda de Investigación en Salud; Ciencia Ciudadana; Responsabilidad Social; Participación de los Interesados.

El incentivo participativo de los ciudadanos en relación con las diversas dimensiones de la vida en sociedad se ha ido produciendo cada vez más. Se estimulan varias iniciativas desde el punto de vista de la participación activa de los ciudadanos, como por ejemplo: en gestión política, sanidad y ciencia.

En la gestión política, el presupuesto participativo, que pretende promover una ciudadanía activa y una democracia participativa basada en la consulta directa a los

ciudadanos, dándoles la oportunidad de proponer y elegir lo que consideren de interés para la sociedad. En sanidad, el fomento del modelo de atención centrado en la persona, que busca dar respuesta a las necesidades y preferencias reales del ciudadano, sano o enfermo. En ciencia, el paradigma de la Ciencia Ciudadana y Abierta, es decir, “investigar con el ciudadano”, en lugar de investigar “para el ciudadano”, y también la lógica de que “el conocimiento es de todos y para todos”.

La atención centrada en el ciudadano es una buena práctica en la que debe basarse la enfermería. Pero si queremos una atención centrada en el ciudadano, tenemos que capacitar a los investigadores para que desarrollen una investigación centrada en las necesidades reales del ciudadano: *Patient and Public Involvement in Research*. Es decir, la implicación del ciudadano en las distintas fases del ciclo de investigación no como participante, sino como coinvestigador.

La Ciencia Ciudadana se caracteriza por la capacidad de implicar a los ciudadanos (paciente, cuidador, ciudadano de a pie) en los procesos científicos, lo que se refleja en la fuerte cooperación entre estos ciudadanos y la comunidad científica. En esta perspectiva, aporta la democratización de la ciencia, mediante la inclusión de los ciudadanos, independientemente de su formación, condición sanitaria o experiencia en los procesos de codiseño, co-creación y co-validación del conocimiento. Por lo tanto, también integra la capacidad de comunicar la ciencia, en un formato sencillo y accesible, con el objetivo de mejorar la alfabetización ciudadana.

Con el lastre de la Ciencia Ciudadana surgen nuevos retos para todos los investigadores, basados en la concepción de una ciencia más abierta, que pretende abrir todo el proceso científico, aumentar la transparencia y la responsabilidad social y científica, incluyendo, por ejemplo, la puesta a disposición de (meta)datos en acceso abierto. Así pues, este planteamiento de hacer ciencia refleja un ‘*umbrella*’ flexible de estrategias, que pueden adaptarse y aplicarse a distintas disciplinas, por ejemplo en el ámbito de la salud y más allá, y que en esencia pretenden implicar a los ciudadanos en actividades científicas para construir nuevos conocimientos o productos.

Estas estrategias favorecen la ciencia a través de la innovación, la comprensión y la cocreación de resultados realmente auténticos. Además de proporcionar beneficios a los ciudadanos fomentando su aprendizaje, placer/satisfacción personal al colaborar/co-crear en la búsqueda de soluciones a cuestiones de relevancia local, nacional o internacional y aportar así nuevos conocimientos, innovación e influencia en las políticas.

Los proyectos de Ciencia Ciudadana involucran al ciudadano en las diferentes etapas del ciclo de vida de los proyectos, que pueden ir desde su colaboración: i) en la delimitación de la pregunta científica; ii) en la definición de los métodos a utilizar; iii) en la recogida y análisis de datos; iv) y también, en la comunicación de los resultados de la investigación. Por lo tanto, en la agenda europea de financiación competitiva, existe un interés creciente por la participación de los pacientes y, en particular, un interés centrado en la participación del paciente y del público en general<sup>1</sup>.

Esta dinámica se refleja actualmente en las secciones de las convocatorias de estos fondos competitivos, donde existe, en los formularios de solicitud, un espacio dedicado a la operacionalización de esta cuestión. A modo de ejemplo, las convocatorias de las iniciativas Cost Actions - European Cooperation in Science & Technology (<https://www.cost.eu/>), cuentan con un apartado específico para que los investigadores del consorcio expongan cómo van a operativizar la participación de las partes interesadas, como el EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research (<https://www.neurodegenerationresearch.eu/>), que también ha dado importancia a esta dimensión en los proyectos que financia, habiendo incluso definido estrategias para la implementación de la participación ciudadana en los proyectos de investigación<sup>2</sup>.

Expresiones como “*public and patient involvement*”, “*social responsibility*”, “*responsible research*”, “*public engagement*”, “*collaborative research*”, “*co-creation*”, “*involvement of stakeholders*”, “*citizen scientist*” reflejan la evolución en los métodos de construcción de la ciencia y la ruptura con los paradigmas tradicionales de hacer ciencia, produciéndose una clara tendencia de reorganización de estos métodos, a favor de la ciudadanía mediante la coedición de la ciencia en coproducción (sociedad e investigadores). La Ciencia Ciudadana constituye, por tanto, un método de cómo la ciencia está siendo pensada, creada, comunicada y extendida a la sociedad, alineando los procesos y los

productos de la ciencia con las expectativas, las necesidades y los retos de la sociedad contemporánea.

Con esta ruptura de paradigma, surgen grandes retos y urgen nuevas reflexiones, como las cuestiones en torno a las dimensiones jurídicas y éticas derivadas de esta implicación (dado que este ciudadano no es un participante, sino un ciudadano científico), así como las cuestiones relativas al *copyright*, la propiedad intelectual, los acuerdos sobre el intercambio de datos y la confidencialidad, además de las propias limitaciones y sesgos de este paradigma de hacer ciencia. Por lo tanto, la disciplina de la enfermería también necesita prepararse para esta forma disruptiva de construir y difundir su conocimiento, y ya se están produciendo profundas reflexiones y metamorfosis dentro de los ecosistemas en los que tiene lugar la investigación, ¡siendo este editorial (una más) una contribución al camino que queda por recorrer!

## REFERENCIAS

1. Gove D, Diaz-Ponce A, Georges J., Moniz-Cook E, Mountain G, Chattat R, et al. Alzheimer Europe's position on involving people with dementia in research through PPI (patient and public involvement). *Aging and Mental Health* [Internet]; 22(6):723–729. [cited 2022 jun. 23]. Available from: <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1317334>.
2. JPND and DenRRoN United Kingdom. (2015). Patient and Public Involvement in JPND Research. In JPND research - EU joint Programme - Neurodegenerative Disease Research: A user-friendly guide for applicants to JPND Calls for proposals. [cited 2022 jun. 23]. Available from: <https://shre.ink/m1R4>.

### CÓMO REFERIRSE A ESTE ARTÍCULO:

Silva RCG da, Santana ES. Citizen Science. *Cogitare Enferm.* [Internet]. 2023 [cited year, month and day]; 28. Available from: <https://dx.doi.org/10.1590.v28i0.89002>

Recibido en: 26/07/2022

Aprobado en: 26/09/2022

Editor asociado: Dra. Luciana Puchalski Kalinke

### Autor correspondiente:

Rosa Carla Gomes da Silva

Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E), Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESENFC), Coimbra, Portugal

Rua Dr. José Alberto Reis - 3000-232 Coimbra

E-mail: [rosacgsilva@esenfc.pt](mailto:rosacgsilva@esenfc.pt)

### Contribución de los autores:

Contribuciones sustanciales a la concepción o diseño del estudio; o la adquisición, análisis o interpretación de los datos del estudio - **Silva RCG da**; Elaboración y revisión crítica del contenido intelectual del estudio - **Santana ES**. Todos los autores aprobaron la versión final del texto.

ISSN 2176-9133



Esta obra está bajo una Licencia [Creative Commons Atribución 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).