



Cidadã, Maureen Smith — Líder cidadã, promovendo o engajamento significativo de pacientes e cidadãos na condução de pesquisas e seu uso na tomada de decisão



Cidadã, Hadiqa Bashir — Jovem líder, atuando em defesa dos direitos das mulheres e da igualdade de gênero em ambientes dominados por homens

Como duas dos três “cidadãos” contribuindo para a Comissão de Evidências, concluímos que precisamos estabelecer expectativas mais altas sobre como os cidadãos estão envolvidos na produção, compartilhamento e uso de evidências para responder aos desafios sociais. Nosso companheiro comissário cidadão, Daniel Iberê Alves da Silva, trouxe sua experiência como jovem líder indígena para a criação da [seção 4.10](#) (direitos e saberes indígenas). Precisamos garantir que os povos indígenas controlem seus dados e que honremos a diversidade e a complexidade das abordagens indígenas de aprendizagem e ensino. Aqui, enquanto uma de nós (Maureen) se baseia em suas experiências como uma “parceira paciente” de longa data na pesquisa e, mais recentemente, como líder do engajamento cidadão da COVID-END nas sínteses de evidências da COVID-19, a outra (Hadiqa) se baseia em suas experiências de levar evidências para seu trabalho de *advocacy* no Paquistão.

A comunicação de evidências aos cidadãos tem sido particularmente desafiadora durante a pandemia de COVID-19 por muitas razões:

- muitas decisões foram tomadas e diversas recomendações foram emitidas – sobre medidas de saúde pública, gestão clínica, arranjos de sistemas de saúde, e respostas econômicas e sociais – e, então, ajustadas ao longo do tempo conforme a pandemia evoluía e as evidências se acumulavam, muitas vezes sem explicar adequadamente por que as decisões e as recomendações haviam mudado;
- foram geradas muitas formas de evidências e houve problemas significativos com a quantidade de “ruído” criada pelos altos volumes de evidências e sua qualidade irregular, o que, muitas vezes, resultou em cidadãos questionando em quais evidências confiar para sua tomada de decisão;
- frequentemente, cidadãos e líderes cidadãos de diferentes grupos e contextos não estavam envolvidos na produção e no compartilhamento das evidências, e as evidências resultantes não “falavam com” muitos cidadãos;
- diversas plataformas de notícias e redes sociais – ativa ou passivamente – permitiram esforços de desinformação (tal como discutido na [seção 4.11](#)).

Consideramos necessário elevar o nível da nossa ação relacionada ao envolvimento dos cidadãos na produção, compartilhamento e uso de evidências para responder aos desafios sociais. A chave para alcançar esse objetivo e promover uma cultura de evidências para toda a sociedade é a conscientização sobre (e o acesso a) evidências em termos que sejam compreensíveis e relevantes para os cidadãos, bem como a capacidade de determinar o que caracteriza uma evidência confiável. Com a COVID-END, mostramos que um grupo diversificado de cidadãos pode ser significativamente envolvido na preparação de sínteses rápidas de evidências em prazos que variam de um a 10 dias, na atualização regular de diretrizes vivas em uma base semanal ou mensal, e na preparação de resumos em linguagem simples das sínteses de evidência e diretrizes. Com o tempo, esses produtos de evidências podem se tornar produtos de evidências dos cidadãos tanto quanto são produtos de evidências dos pesquisadores. Vimos que os líderes cidadãos são intermediários importantes e devem estar ativamente envolvidos no compartilhamento de evidências em suas comunidades. Ademais, fomos lembrados de que os cidadãos também são tomadores de decisão e suas necessidades de evidências devem ser atendidas, assim como as necessidades dos formuladores de políticas governamentais são atendidas.

O envolvimento significativo dos cidadãos deve apoiar os esforços para responder a todos os desafios sociais. A pandemia acentuou uma série de “pandemias ocultas”, como a violência baseada no gênero, níveis crescentes de desconfiança no governo, desigualdades raciais e sociais, e muito mais. Se quisermos chegar à raiz desses desafios sociais, precisamos criar espaço para um engajamento significativo dos cidadãos e uma liderança nos processos de criação de evidências, bem como nas iniciativas de mudança de políticas.

É revelador que a análise da Comissão de Evidências sobre as comissões globais tenha encontrado um envolvimento tão limitado dos cidadãos em todos os aspectos de seus trabalhos. Os cidadãos foram descritos com menos frequência como público-alvo, comissários e o foco de um engajamento mais amplo. Os cidadãos precisam estar envolvidos de forma equitativa no processo de traçar caminhos para o uso de evidências para responder aos desafios sociais.

