



POR UM MODELO DE PARTICIPACÃO SOCIAL NA INCORPORACÃO DE TECNOLOGIAS NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE NO BRASIL À LUZ DA CIÊNCIA CIDADÃ

Camila Belo – Doutoranda PPGICS/ICICT
Dra. Viviane Veiga – Professora PPGICS/ICICT



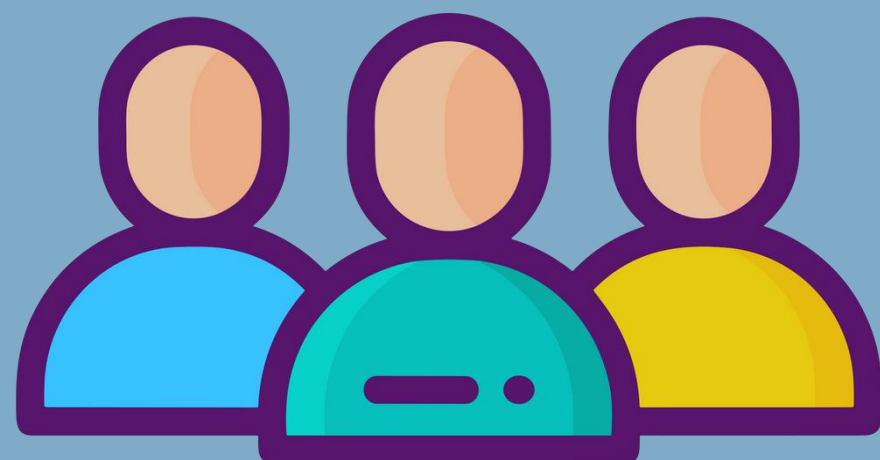
CIÊNCIA CIDADÃ

Conjunto de práticas que propiciam a **participação voluntária** de não cientistas profissionais no desenvolvimento da ciência, para obtenção de qualidade dos resultados e ou redução dos custos da pesquisa, além da **ampliação do engajamento público na ciência**

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)



CIÊNCIA CIDADÃ



Classificação das iniciativas (Bonney et al., 2009)

a) **Contributivas** – processos elaborados por cientistas e nos quais o público em geral contribui com dados;

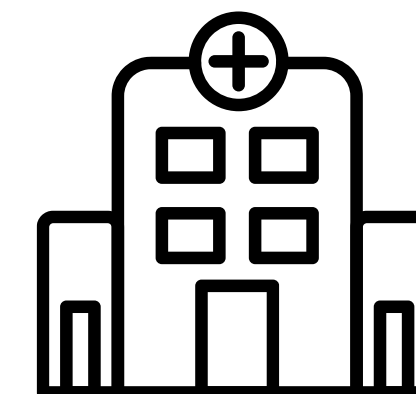
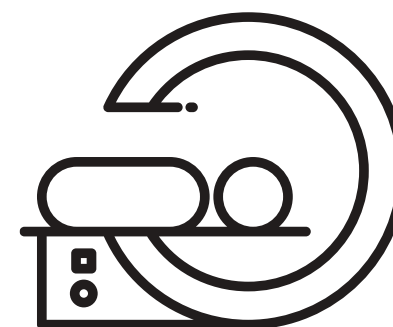
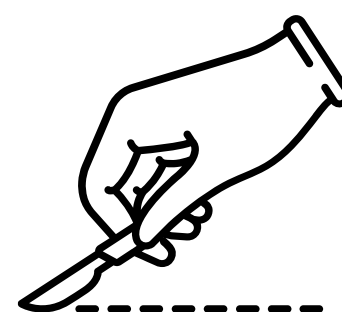
b) **Colaborativas** – geralmente elaborados por cientistas e nos quais o público contribui com dados, como também ajudam no aperfeiçoamento do projeto, na análise dos dados ou disseminação dos resultados;

c) **Cocriadas** – elaborados em conjunto por cientistas e membros do público em geral e em que alguns elementos do público estão envolvidos na maioria ou em todos os passos do processo científico.

AVALIAÇÃO TECNOLÓGICA EM SAÚDE



É tanto **campo do conhecimento** quanto um **processo de gestão** (Goodman, 2014). É uma pesquisa política que investiga os **impactos sociais a curto e longo prazo da aplicação da tecnologia**, objetivando informar aos tomadores de decisão sobre alternativas .



Inclui tecnologias em saúde duras e leves

Conduzidas **sínteses de evidências científicas** para estimar a efetividade, eficácia, segurança de tecnologias sanitárias desenvolvidas por meio de pesquisas econômicas, revisões sistemáticas



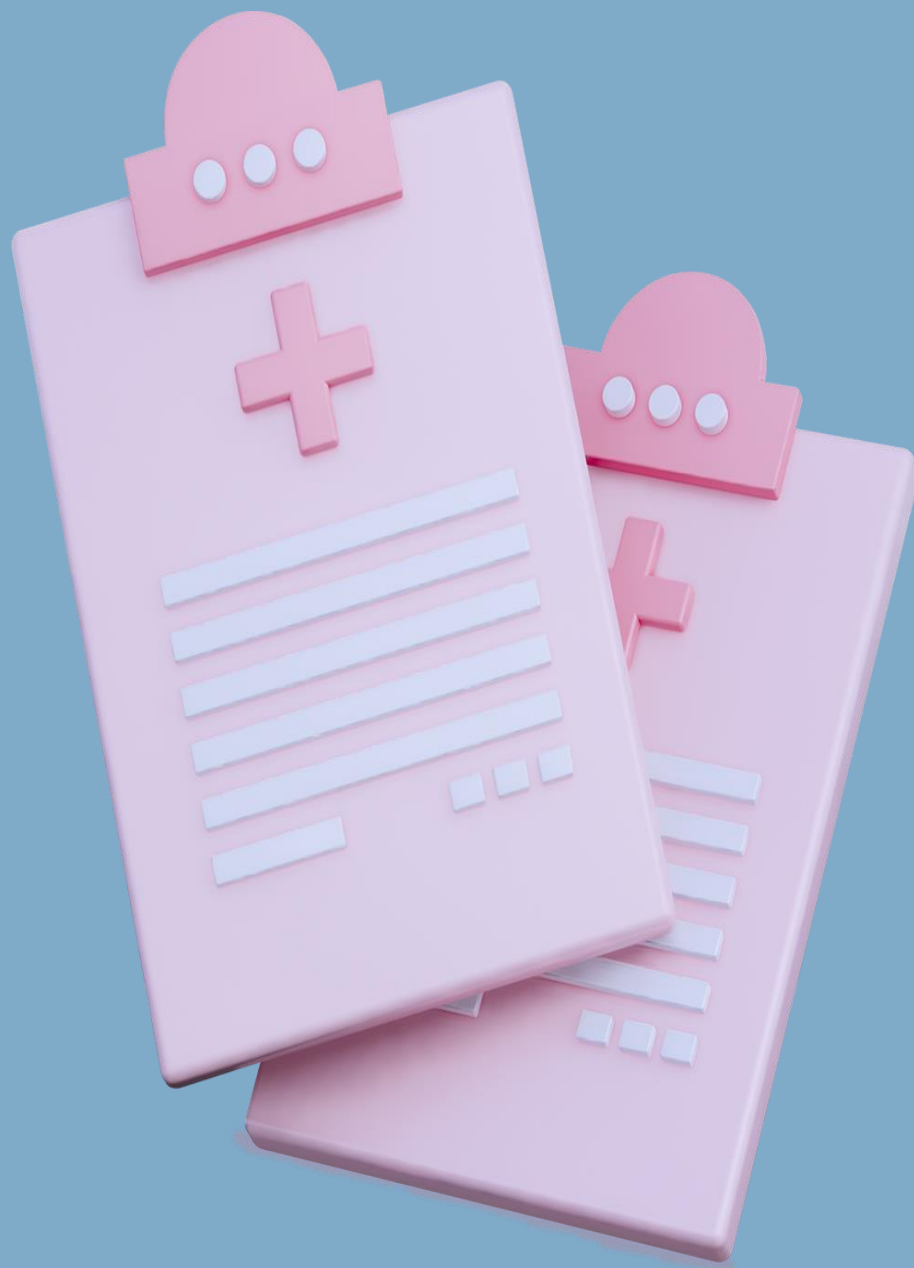
PROPOSTA



Abordagem descritiva sobre o modelo de envolvimento dos membros da sociedade e dos pacientes no processo de pesquisa em ATS no contexto do Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro no âmbito da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias (CONITEC).

OBJETIVO

Investigar se o atual modelo de participação social está alinhado com princípios e práticas da ciência cidadã e suas formas de engajamento popular na pesquisa científica (contributiva, colaborativa e cocriadora).



METODOLOGIA



- 1) levantamento bibliográfico sobre os temas;
- 2) coleta de dados das práticas adotadas pela CONITEC;
- 3) classificação dos dados coletados a partir das categorias de práticas de ciência cidadã;
- 4) análise dos dados e recomendações.

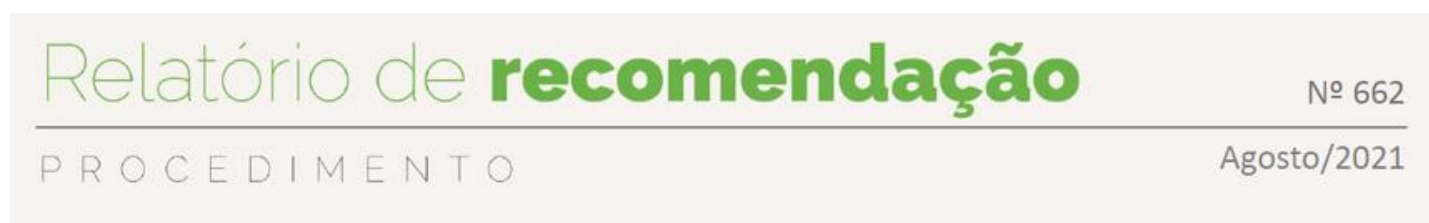
Os dados das práticas adotadas pela CONITEC foram coletados na página eletrônica da participação social da entidade (<https://www.gov.br/conitec/pt-br/assuntos/participacao-social>). Consideramos, por fim, em que estágio essa participação da sociedade ocorre na pesquisa de ATS no âmbito da CONITEC.

MECANISMOS DE PARTICIPAÇÃO



- Enquetes;
- Cadastro de interessados;
- Audiências públicas;
- Consultas públicas;
- Espaço de escuta chamado 'perspectiva do paciente'.

EXEMPLO: CONSULTA PÚBLICA



Desafios: Alto custo de implementação, necessidade de treinamentos especializados, e acesso limitado a tecnologias avançadas em regiões menos desenvolvidas, ou seja, um potencial gerador de iniquidades.

Prostatectomia radical assistida por robô em pacientes com câncer de próstata localizado

365 (98%) foram contrárias à recomendação preliminar da Conitec [contraria a incorporação da tecnologia] e seis (2%) foram a favor.

Foram recebidas 43 contribuições como familiar, amigo ou cuidador de paciente, sendo que todas discordaram da recomendação preliminar da Conitec . Foram recebidas 34 contribuições como pacientes, sendo que 33 discordaram da recomendação preliminar da Conitec e apenas uma a favor.

“Muitos homens poderiam ter uma qualidade de vida melhor se fossem submetidos a esse tratamento pelo SUS. Sabemos da dificuldade da ressecção transuretral e do custo perante ao tratamento robótico, mas os benefícios ao paciente são inúmeros frente ao custo maior”.

“Acho que disponibilizar essa técnica no SUS reduzirá gastos de tratamento oncológico e traz melhor qualidade de vida”

“Uma doença que mais ocomete aos homens, teríamos que ter esse tratamento menos invasivo, menos sequelas e sofrimento, rápida recuperação e cooperando na agilidade para maior número em atendimento”.

CONTRIBUIÇÕES DE EXPERIÊNCIA E OPINIÃO

**COMO FAMILIAR. CUIDADOR DE PACIENTE OU
PACIENTE**

Figura 1 - Caracterização da participação social de acordo com os níveis e modelos de contribuição no processo de avaliação de tecnologias na CONITEC.

		modelo de participação			
		CONTRIBUTIVA	COLABORATIVA	CO-CRIADORA	MÉDIA
Ferramentas de participação	perspectiva do paciente	+	+	X	+
	enquetes	X	+	X	X
	consulta pública	+	+	X	+
	cadastros	X	X	X	X
	audiência pública	-	-	-	-

Nível de participação

- X Baixa
- Incerta
- + Alta



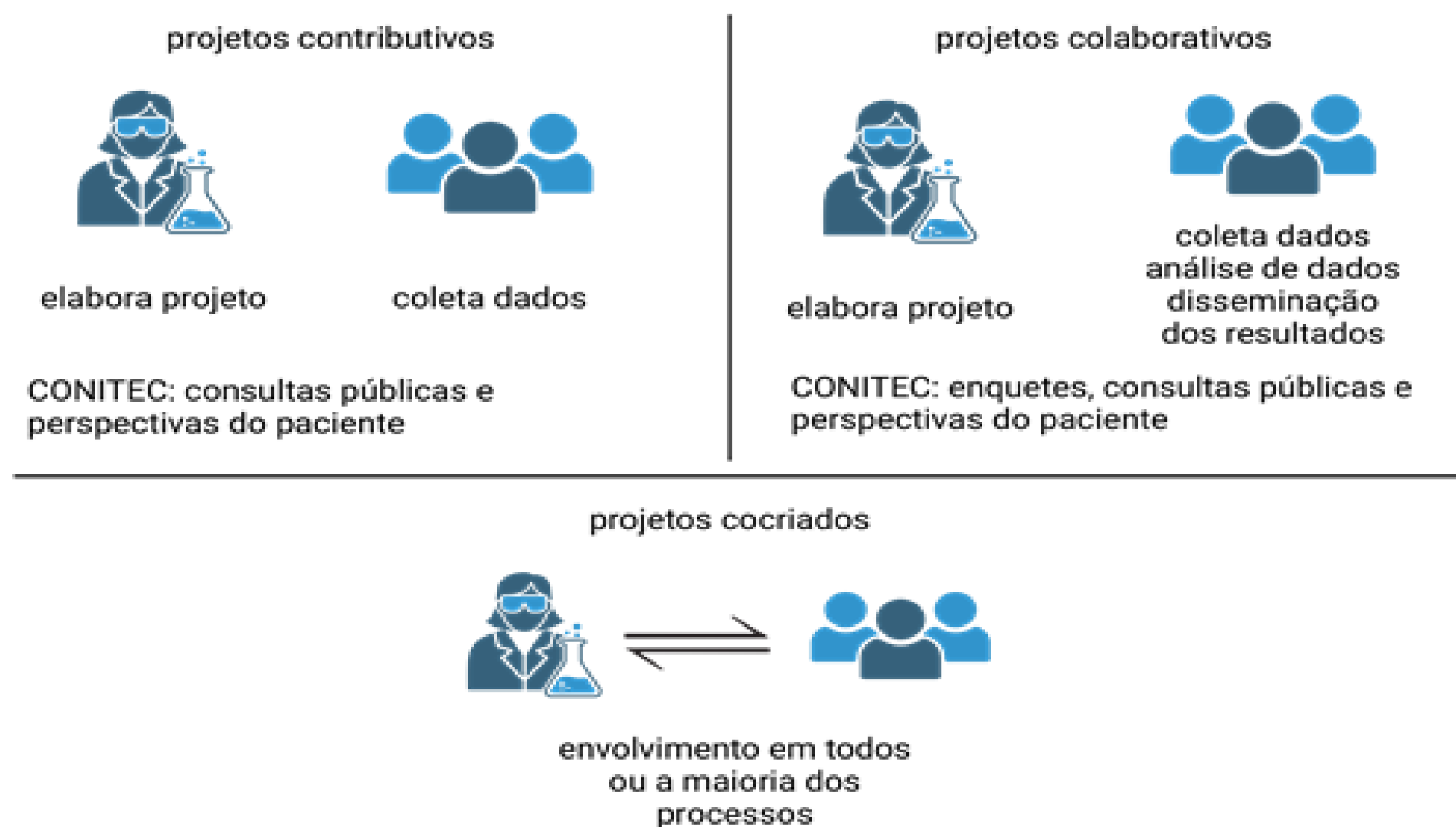
Quadro 1 - Estágio de pesquisa de acordo com as ferramentas de participação social para avaliação de tecnologias no contexto da CONITEC.

Estágio	Enquetes	Audiência	Perspectiva	Consulta pública
fase inicial	😊		😊	
durante a pesquisa				😊
após os resultados		😊	😊	

Legenda: 😊 - presença de participação social no estágio

Fonte: elaborado pelas autoras

Figura 2 - Classificação das práticas de ciência cidadã quanto às funções executivas do público e dos cientistas em projetos de pesquisa.



Fonte: elaborada pelas autoras com a ferramenta Biorender.

Considerações Finais



- natureza **contributiva e colaborativa**, encontradas em dois tipos de ferramentas: a **Perspectiva do Paciente e as consultas públicas**
- **falta de modelos** que incorporem práticas **cocriadoras** de pesquisa
- iniciativas alinhadas à ciência cidadã manifestam-se, especialmente, na **fase inicial e após os resultados** da pesquisa em ATS, sendo a consulta pública a única ferramenta em que o público pode contribuir com informações durante a pesquisa para incorporação tecnológica
- Estudos futuros: ampliação da discussão sobre **modelo de governo aberto, a gestão dos dados provenientes do cidadão no mundo real** para um sistema de saúde universal e a ampliação do conhecimento sobre ciência cidadã na ATS.
- incluir avaliação qualiquantitativa das narrativas incluídas nas consultas públicas.



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.; BALLARD, H.; JORDAN, R.; MCCALLIE, E.; PHILLIPS, T.; SHIRK, J.; WILDERMAN, C. C. Public Participation in Scientific Research: Defining the Field and Assessing Its Potential for Informal Science Education: A CAISE InquiryGroup Report. Washington, DC, 2009. Disponível em: <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED519688.pdf>. Acesso em: 19 ago. 2024.

BORTOLI, M. C.; FREIRE, L. M.; TESSER, T. R. Políticas de Saúde Informadas por Evidências: propósitos e desenvolvimento no mundo e no país. In: TOMA, T. S.; PEREIRA, T. V.; VANNI, T.; BARRETO, J. O. M. (org.). Avaliação de Tecnologias de Saúde & Políticas Informadas por Evidências. São Paulo: Instituto de Saúde, 2017.

EUROPEAN CITIZEN SCIENCE ASSOCIATION. Dez princípios da ciência cidadã. Lisboa, 2015.

GOODMAN, C. S. Fundamental concepts. In: GOODMAN, C. S. HTA 101: Introduction to Health Technology Assessment. Bethesda, MD: National Library of Medicine (US), 2014. p. II-1.

PEIXOTO, J. S.; SOARES, F. D. A.; BRASIL, S. S.; VEIGA, V. S. D. O. Práticas de ciência cidadã para promoção da saúde: o caso do Laboratório Internet, Saúde e Sociedade (LaISS) da Fiocruz. Revista Científica da Universidade Eduardo Mondlane, Maputo, v. 4, n. 1, p. 166–169, 2023.

STEVENS, M.; VITOS, M.; ALTENBUCHNER, J.; CONQUEST, G.; LEWIS, J.; HAKLAY, M. Taking Participatory Citizen Science to Extremes. IEEE Pervasive Computing, Los Alamitos, v. 13, n. 2, p. 20–29, 2014. DOI: 10.1109/MPRV.2014.37.



Nossos contatos



Camila Belo
camila.ferreira@inca.gov.br



Dra. Viviane Veiga
viviane.veiga@fiocruz.br