

Interface - Comunicação, Saúde, Educação



This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited. Fonte: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832018000100097&lng=pt&tlng=pt . Acesso em: 31 maio 2019.

REFERÊNCIA

CASTRO, Rosana; ELIAS, Flávia Tavares Silva. Envolvimento dos usuários de sistemas de saúde na Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS): uma revisão narrativa de estratégias internacionais.

Interface (Botucatu), Botucatu, v. 22, n. 64, p. 97-108, mar. 2018. DOI:

<http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622016.0549>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832018000100097&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 31 maio 2019. Epub 12-Jun-2017.

Envolvimento dos usuários de sistemas de saúde na Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS):

uma revisão narrativa de estratégias internacionais

Rosana Castro^(a)
Flávia Tavares Silva Elias^(b)

Castro R, Elias FTS. Involvement of patients of healthcare systems in Health Technology Assessment (HTA): a narrative review of international strategies. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(64):97-108.

This paper aims to describe and analyze international models and strategies for the involvement of patients of healthcare systems in HTA processes. A literature review was conducted on papers from seven databases, followed by selection of papers, identification and description of the models adopted in different countries. Based on the 392 articles identified, eight were selected for analysis based on eligibility criteria. The models and strategies were classified according to the domains of the involvement; type of audiences and level of involvement. The description of the models allowed identifying a wide range of experiences for citizens' involvement in the HTA processes. The results point to knowledge and information exchange as ways to reduce the distance between patients and HTA processes through diversified strategies to foster participation.

Keywords: Health technology assessment. Patient participation. Citizen participation. Involvement of the public.

O objetivo foi descrever e analisar modelos e estratégias internacionais de envolvimento de usuários de sistemas de saúde nos processos de avaliação para incorporação de tecnologias de saúde registrados na literatura científica. Realizou-se levantamento da literatura em sete bases científicas, seleção de artigos, identificação e descrição dos modelos adotados em diferentes países. De 392 artigos identificados, oito foram selecionados segundo critérios de elegibilidade. As estratégias e modelos identificados foram classificados segundo o domínio do envolvimento; tipo de público e nível de envolvimento. A descrição dos modelos permitiu identificar uma ampla diversidade de experiências para envolvimento do público em processos de ATS. Os resultados apontam para a troca de conhecimentos e informações como forma de reduzir o distanciamento entre os usuários e os processos de avaliação mediante estratégias diversificadas de incentivo à participação.

Palavras-chave: Avaliação de tecnologias em saúde. Participação de pacientes. Participação de cidadãos. Envolvimento do público.

^(a) Departamento de Antropologia, Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Brasília. Campus Darcy Ribeiro, Asa Norte. Brasília, DF, Brasil. 70910-900. rosanacastro@unb.br

^(b) Programa de Evidências em Políticas e Tecnologias de Saúde, Fundação Oswaldo Cruz. Brasília, DF, Brasil. flavia.elias@fiocruz.br

Introdução

Ao longo das últimas décadas, o conhecimento científico vem ganhando, cada vez mais, centralidade nas práticas e políticas de saúde. Durante os anos 1970, dois campos de conhecimento emergiram e tiveram papel fundamental no fortalecimento do uso de evidências científicas na prática médica e na gestão em saúde: a Medicina Baseada em Evidências (MBE) e a Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS).

A MBE se caracteriza pela ênfase na análise apurada dos métodos por meio dos quais o conhecimento médico é cientificamente produzido – em detrimento de práticas baseadas na experiência do profissional, intuição e modelos fisiopatológicos¹. O foco é acionar evidências oriundas de publicações científicas para embasar decisões clínicas².

Signatária desses mesmos princípios, a ATS visa subsidiar as decisões de cobertura, incorporação ou reembolso de tecnologias em sistemas de saúde – sejam elas medicamentos, procedimentos diagnósticos, equipamentos de saúde ou protocolos e práticas clínicas e terapêuticas – com evidências científicas³. Diante disso, a ATS é definida como um “procedimento sistemático que permite avaliar os impactos de uma tecnologia sobre uma população no que concerne a aspectos como segurança, eficácia, efetividade, custo-efetividade e implicações éticas e sociais”⁴ (p. 25).

Apesar de considerar múltiplas dimensões referentes ao uso de tecnologias em saúde, a ATS está focada em determinar a efetividade e os custos de uma determinada tecnologia³. Privilegia os métodos quantitativos de revisão sistemática da literatura e metanálise de ensaios clínicos, bem como o uso de modelagens econômicas⁵, sobrepondo-se a métodos qualitativos que privilegiam aspectos sociais, psicológicos e éticos, os quais são frequentemente negligenciados ou considerados implicitamente nas avaliações e tomadas de decisão⁶.

Diversas publicações nos últimos anos questionam a adequação de avaliações de tecnologias centradas em medidas quantitativas⁶⁻⁹. Segundo tais trabalhos, a inclusão das perspectivas, dos valores e das experiências de pacientes e usuários de tecnologias e do público em geral pode contribuir para uma avaliação mais conectada com as disposições sociais vigentes, colaborando para a democratização de decisões, e para uma melhor análise do impacto das tecnologias de saúde.

Nos anos 1990, percebe-se o desequilíbrio entre abordagens biomédicas, centradas em pesquisadores e técnicos, em detrimento das abordagens sociais envolvendo a perspectiva do público, de pacientes e de usuários nos processos de avaliação. Nos anos 2000, as agências de ATS⁷ começaram a propor estratégias de envolvimento do público em diferentes etapas de uma ATS^{6,7,10-12}.

Os inquéritos realizados nos últimos anos demonstraram aumento de iniciativas voltadas para o envolvimento do público nos processos avaliativos das agências de ATS. Em 2006, Hailey e Nordwall publicaram estudo no qual se identificou que 57% das agências da *International Network for Health Technology Assessment* (INAHTA) envolviam o público em algumas etapas de suas avaliações¹³. Na segunda edição do inquérito, em 2010, os resultados apontaram um aumento de 10% no índice verificado anteriormente¹⁴. O estudo de Whitty, por sua vez, direcionado para agências de diferentes consórcios, apontou uma proporção de 67% de organizações de ATS que desenvolviam ações direcionadas ao envolvimento de pacientes⁸.

Ademais, publicações da Sociedade *Health Technology Assessment International* (HTAi) emitem recomendações para inclusão de pacientes como participantes plenos nas ATS¹⁵. A perspectiva da participação do público nas ATS está também presente nos quinze princípios-chave publicados por Drummond et al. Entre eles, a perspectiva social deve ser considerada nas avaliações; os pesquisadores e técnicos devem envolver todos os grupos interessados; e os achados dos estudos devem ser adequadamente comunicados a todos os públicos¹⁶.

No contexto brasileiro, o envolvimento dos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) na avaliação de tecnologias surgiu com a Rede Brasileira de Avaliação de Tecnologias, que mantém um canal aberto para sugestão de temas a serem analisados (Rebrats)¹⁷. No que tange a processos de análise para fins de cobertura e incorporação de tecnologias no SUS, destaca-se a norma de consultas e audiências públicas definidas na legislação que cria a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (Conitec), bem como a presença de representação do Conselho Nacional de Saúde no plenário da comissão¹⁸.

Em que pese o adensamento de propostas para formalização do envolvimento de usuários de sistemas de saúde nas avaliações, ainda persistem lacunas sobre estratégias mais sistemáticas e transparentes para reduzir o distanciamento desse público nos processos de avaliação e decisão de cobertura de tecnologias em saúde^{8,19}.

Levando em conta as características históricas e estruturais apresentadas, o presente trabalho tem como objetivo identificar, descrever e analisar, de forma exploratória, modelos e estratégias internacionais de envolvimento de usuários nos processos de avaliação para incorporação de tecnologias de saúde registrados na literatura científica. A partir da descrição de características fundamentais de experiências de diferentes países no engajamento do público, espera-se reconhecer os elementos das opções implementadas, bem como explorar as potencialidades e limitações de cada estratégia.

Método

Realizou-se uma revisão narrativa da literatura, caracterizada por valorizar publicações amplas, apropriadas para descrever e discutir o desenvolvimento de um determinado assunto, sob ponto de vista teórico ou contextual²⁰. O foco foi compreender e analisar de forma exploratória modelos e estratégias de envolvimento do público na ATS.

Existem expressões heterogêneas para se referir ao envolvimento ou engajamento do público na ATS¹⁹. Para os fins deste artigo, adotou-se a definição de Whitty⁸, formulada a partir dos conceitos de engajamento, de Rowe e Frewer²¹, e de público, de Mitton²². Assim, considerou-se como público todos aqueles cidadãos comuns leigos, membros de grupos de interesse, pacientes ou consumidores de tecnologias que podem vir a ser usuários de sistemas de saúde – excluindo-se sempre profissionais de saúde. Como envolvimento ou engajamento, foram entendidas quaisquer iniciativas ou processos que visam apoiar a comunicação, consulta ou participação do público em processos de ATS.

Os tipos de estudos priorizados para esse trabalho foram: relatos de experiências, estudos qualitativos e revisões sistemáticas. Realizou-se busca nas seguintes bases científicas: *Centre for Review and Dissemination (CRD)*, *Health Systems Evidence*, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), *Medline via PubMed*, *PQD-Evidence*, *Web of Science* e *Science Direct*. Os descritores utilizados foram: 'Avaliação de Tecnologias em Saúde'; 'participação de consumidores'; 'participação de pacientes' para a BVS e 'Health Technology Assessment'; 'Consumer Participation'; 'Patient Participation' e 'Citizen Participation' para as demais bases.

Os critérios de inclusão para elegibilidade dos artigos foram: i) população envolvendo o público em geral, pacientes, cidadãos ou consumidores; e ii) modelos e estratégia usados para inclusão do público em atividades de ATS. Os critérios de exclusão foram: i) intervenção não diretamente relacionadas à ATS; ii) ausência de descrição sobre os modelos ou estratégias para inclusão do público em processos de ATS; iii) estudos com compilações de experiências de mais de um país; iv) relatórios de agências; e v) experiências de hospitais ou unidades locais de saúde.

Os estudos selecionados foram classificados em duas categorias propostas por Facey et al. para introduzir a experiência do público nas ATS⁶. A primeira delas se refere a atividades de captação de estudos científicos sobre valores e perspectivas de pacientes. Para tanto, recorre-se à sistematização de estudos qualitativos ou revisões sistemáticas, direcionados ao público em geral, a respeito de suas experiências, atitudes, crenças, valores e expectativas sobre saúde, doença e tecnologias de saúde. A segunda se refere ao engajamento direto de representantes do público em processos de avaliação de tecnologias.

Uma vez classificados segundo essas macrocategorias, os modelos e as estratégias selecionados foram descritos tendo como referência as dimensões de participação do público na saúde elaborado por Gauvin et al. Tal modelo prevê três linhas: i) domínio de envolvimento, ii) tipo de público a ser considerado, e iii) nível de envolvimento²³. Os aspectos descritivos que constituem cada uma dessas dimensões estão descritos no Quadro 1.

Quadro 1. Dimensões de descrição e análise dos modelos e estratégias selecionados

Dimensão Analítica	Caracterização	Aspectos descritivos
Domínio de envolvimento	Política	<ul style="list-style-type: none"> • Elaboração de políticas de cobertura • Tomada de decisão de cobertura
	Organizacional	<ul style="list-style-type: none"> • Governança da agência • Submissão de solicitações • Priorização de solicitações • Financiamento de pesquisas • Publicação de relatórios finais • Elaboração de recomendações • Publicação de recomendações
	Pesquisa	<ul style="list-style-type: none"> • Elaboração de protocolos • Coleta de informações prévias • Definição de questões de pesquisa • Coleta de evidências • Análise de evidências • Síntese de evidências • Escrita de relatórios • Condução de revisões
Tipo de público	Público leigo em geral	<ul style="list-style-type: none"> • Perspectivas de cidadãos ou representantes de cidadãos
	Pacientes	<ul style="list-style-type: none"> • Perspectivas daqueles diretamente afetados por uma dada condição de saúde: pacientes, cuidadores e seus representantes
Nível de envolvimento	Informação	<ul style="list-style-type: none"> • Disseminação e comunicação de resultados ao público
	Consulta	<ul style="list-style-type: none"> • Inclui diferentes formas de perguntar ao público sobre seus valores, perspectivas, necessidades ou preferências para alimentar diferentes fases de uma ATS
	Participação	<ul style="list-style-type: none"> • Engajamento de pacientes ou do público leigo em geral como parceiros do processo de ATS

Fonte: adaptado de Gauvin et al.²³

A caracterização com uso dos descritores apresentados permitiu a análise dos artigos selecionados. Compararam-se múltiplas características e dimensões dos modelos e estratégias e, a partir desse quadro descritivo, apontaram-se reflexões críticas sobre os processos de elaboração, execução e disseminação de estudos de ATS. Diferenças na denominação do público no decorrer da análise resultam de variações de nomenclatura entre os próprios autores dos artigos selecionados.

Por se tratar de revisão de literatura, não foi necessária submissão e autorização de um Comitê de Ética em Pesquisa para realização deste estudo.

Resultados

A busca nas diferentes bases científicas resultou na recuperação de 392 artigos. Após a remoção de duplicações e a leitura de títulos e resumos, trinta trabalhos foram selecionados para leitura completa. Destes, oito foram eleitos, pois atendem os critérios de inclusão. Dos oito trabalhos, apenas dois apresentam a produção e sistematização de conhecimentos científicos como estratégia para envolvimento do público em processos de ATS. Os seis demais abordam estratégias de envolvimento direto do público, pacientes ou consumidores.

Descreveremos, brevemente, as estratégias identificadas em cada um desses trabalhos à luz dos descritores de Gauvin et al.²³, e dividindo-os segundo as categorias de classificação apontadas por Facey et al.⁶

Estratégias de captação de estudos científicos

Os dois estudos inseridos na primeira categoria de classificação (Quadro 2) ressaltam a importância da perspectiva e dos valores de pacientes para a realização de avaliações de tecnologias por eles utilizadas, e advogam pela pertinência da produção ou sistematização dos conhecimentos a respeito das percepções deste público para subsidiar a tomada de decisão. Embora estivessem preocupados com avaliações de custo-efetividade, os métodos e as abordagens utilizadas pelos autores foram distintos – tendo um deles natureza qualitativa e, o outro, uma base quantitativa^{24,25}.

O estudo de Street et al.²⁴ utiliza buscas na literatura e em *blogs* para obter informações sobre as perspectivas de pacientes com relação a uma tecnologia diagnóstica de retinopatia diabética. Primeiro revisaram a literatura referente às percepções e valores de diabéticos, por meio de periódicos científicos – sobretudo, qualitativos. Na busca em *blogs* e fóruns eletrônicos de discussão, os autores destacam relatos de experiências de pessoas com diabetes que utilizaram a tecnologia. Os autores consideram a captação direta da perspectiva comunitária como muito dispendiosa em termos de tempo e recursos, e privilegiam consultas *online* aos discursos disponíveis em *weblogs* de pessoas com diabetes. Argumentam que a perspectiva da comunidade foi fundamental tanto para aceitabilidade, impacto social e potencial absorção de uma tecnologia, quanto para a compreensão de significados dados ao exame de retinopatia, sobretudo no que toca a desconfortos dos usuários.

Quadro 2. Captação de estudos científicos sobre valores e perspectivas de pacientes

Referência	País	Tipo de Público	Domínio de envolvimento	Nível de envolvimento	Estratégia ou modelo de envolvimento
Street et al. (2008)	Austrália	Pacientes	Pesquisa	Consulta	Busca e sistematização da perspectiva do público em estudos científicos e em <i>weblogs</i> e comunidades de discussão na internet
Danner et al. (2011)	Alemanha (IQWiG)	Pacientes	Pesquisa	Consulta	Workshops com pacientes e profissionais para graduação de critérios de importância de desfechos de um tratamento

Fonte: elaboração própria.

Entretanto, apontam limitações da busca bibliográfica, pela dificuldade de se recuperarem estudos que abordam a perspectiva de membros da comunidade. Os *blogs* e fóruns de discussão, por outro lado, são limitados às pessoas que utilizam ambiente eletrônico e, portanto, excluem pessoas que não usam essas ferramentas, não têm acesso à internet ou são residentes em locais remotos.

Danner et al.²⁵ enxergam os pacientes como usuários finais de uma tecnologia de saúde e, portanto, argumentam que seu envolvimento na ATS pode aumentar a viabilidade de uma decisão de saúde. Os autores construíram um processo de quantificação das preferências dos pacientes para subsidiar a etapa de priorização de efeitos de medicamento para tratar depressão. Buscaram também identificar como essas informações poderiam ser utilizadas nas análises de custo-efetividade do *German Institute for Quality and Efficiency in Health Care (IQWiG)*.

Os autores realizaram um workshop com sete profissionais de saúde e outro com doze pessoas com depressão. Nessas ocasiões, os próprios participantes de cada um dos grupos escalonaram suas preferências de desfechos do tratamento por meio de uma comparação entre dois resultados – uma técnica de análise de decisão por múltiplos critérios denominada de *Analytic Hierarchy Process (AHP)*. Baseado em matrizes de comparação pareada, realiza-se cálculo por meio de um algoritmo, representando pesos diferenciados para cada variável, baseados em preferências declaradas para cada um dos critérios de decisão. Graduaram a importância de diferentes desfechos para pessoas com depressão e compararam com os considerados significativos por profissionais de saúde.

Segundo os autores, o uso da AHP em workshops foi bem recebido por pacientes e profissionais de saúde. A fragilidade no uso da AHP está na determinação prévia de desfechos a serem avaliados pelos organizadores do *workshop*. Isso porque os efeitos do tratamento previamente determinados podem não ser aqueles que pacientes e profissionais valorizam.

Estratégias de envolvimento direto

Os seis trabalhos descrevendo opções de engajamento direto do público em avaliações de tecnologias guardaram uma série de aproximações entre si (Quadro 3). Percebeu-se o uso de estratégias de construção de diálogos e exercícios controlados de debate – deliberativo ou não – conduzidos por equipes multiprofissionais treinadas, com a finalidade de captação de percepções e preferências do público, prevalecendo o envolvimento por meio de consultas destinadas a subsidiar as outras etapas da avaliação e tomada de decisão.

A ocorrência da denominação “consumidor” para fazer referência ao tipo de público que se desejava incluir aparece em três trabalhos²⁶⁻²⁸. A definição deste público, quando explicitada, referenciou o trabalho de Hanley et al.²⁹, no qual denominaram consumidor como: i) pacientes, cuidadores, usuários de longo prazo; ii) organizações de consumidores; iii) membros do público em geral; e iv) grupos que solicitem pesquisas por acreditarem que foram expostos a circunstâncias, produtos ou serviços potencialmente prejudiciais²⁹.

O artigo de Pivik et al.²⁶ consiste em uma apresentação das etapas de produção de um modelo de participação do público em processos de ATS no Canadá. Os autores do trabalho o desenvolveram a partir de quatro etapas sequenciais: i) revisão da literatura de modelos e métodos já existentes; ii) identificação de critérios para avaliação de modelos em funcionamento; iii) avaliação de modelos; e iv) inquéritos com associações canadenses ligadas à saúde.

Quadro 3. Estudos com estratégias de engajamento direto do público

Referência	País	Tipo de Público	Domínio de envolvimento	Nível de envolvimento	Estratégia ou modelo de envolvimento
Pivik et al. (2004)	Canadá	Pacientes	Política	Informação, consulta e participação	Uma organização independente, liderada por consumidores e financiada pelo governo federal para promover a nomeação dos consumidores mais efetivos para participação em comitês de ATS.
Royle; Oliver (2004)	Reino Unido (NCCHTA-NHS)	Pacientes	Organizacional	Informação e participação	Formação de equipe de profissionais voltada para elaboração e execução de atividades de envolvimento de consumidores e ações de engajamento destes na priorização, avaliação e divulgação de estudos realizados
Menon; Stafinski (2008)	Canadá (Alberta)	Público em geral	Organizacional	Consulta	Realização de um júri de cidadãos para eleição de critérios de priorização
Moran; Davidson (2011)	Reino Unido	Não há uma identificação clara do tipo de público ao qual se dirigem as estratégias	Organizacional Pesquisa	Consulta e participação	Formulário online para interposição de sugestões e busca ativa de sugestões de grupos de usuários; revisão de resumos com informação sobre tecnologias; participação no comitê que define os estudos que serão financiados
Watt et al. (2012)	Austrália	Pacientes Público em geral	Política	Consulta	Realização de reuniões separadas de médicos, consumidores (pacientes) e comunidade em geral (cidadãos) para discussão de dimensões de uma tecnologia existente.
Silva (2013)	Brasil	Pacientes e público em geral	Organizacional	Consulta	Audiência e consulta públicas

Fonte: elaboração própria.

O estudo de Pivik et al. resultou na proposta de criar uma organização independente, liderada por consumidores e financiada pelo governo federal para nomear consumidores para os comitês de ATS. Entre as atribuições da organização, estão: i) ativar uma rede de organizações de saúde, ii) desenvolver uma base de dados sobre consumidores, iii) estabelecer um processo formal de envolvimento de *stakeholders*, iv) realizar treinamento de consumidores, v) fazer a disseminação e avaliação das ações da própria organização. Como regra, ao menos dois membros indicados precisariam participar de todas as etapas de avaliação de tecnologias, e a efetivação satisfatória deste modelo dependeria de custos de deslocamento e acomodação dos membros indicados – prevendo-se, inclusive, pagamento de salário ou honorários²⁶.

O artigo de Royle e Oliver também privilegia consumidores, e registra a experiência de quatro anos do *National Coordinating Centre for Health Technology Assessment* (NCCHTA), do *National Health Service* (NHS) do Reino Unido²⁷. A equipe do NCCHTA contava com: um gerente de relações com o consumidor; um consultor externo e um grupo gestor. Esses profissionais dedicaram horas semanais para desenvolverem ações de envolvimento do público nas etapas de priorização, avaliação e divulgação de estudos. Consumidores fizeram parte de painéis consultivos para definição de prioridades de pesquisa, de atividades nas quais foram comentaristas dos sumários de pesquisas e como pares avaliadores de propostas de pesquisa recebidas pelo NCCHTA. Ao longo de quatro anos, observaram que a grande quantidade de informações técnicas e o curto tempo para sua interpretação foram barreiras relatadas. Ademais, houve crescimento de demandas por pagamento pela participação e pelo trabalho de revisão de material oriundo das avaliações. Em que pesem as limitações, os autores ressaltam que a equipe de ATS se qualificou à medida que se tornou mais atenta à perspectiva desse público e às suas demandas.

O trabalho de Watt et al. está voltado para percepções de diferentes *stakeholders* em deliberações para retirada de tecnologias de saúde na Austrália²⁸. Os autores partem das noções de evidência científica e conhecimento experiencial. Estes últimos, em contraposição àquele produzido segundo os moldes tradicionais da ciência moderna, são conhecimentos oriundos da experiência de pessoas com a doença ou condição cuja tecnologia visa tratar. Juntam-se, também, a esse escopo de informações os conhecimentos do público leigo em geral, não diretamente afetado pela tecnologia em estudo.

A proposta de Watt et al. é dividida em três etapas. Na primeira, realizou-se uma revisão sistemática sobre efetividade, custos e questões éticas do uso da tecnologia. Em seguida, os achados das revisões são encaminhados para grupos distintos de médicos, pacientes e cidadãos comuns. Em grupo, facilitadores têm a incumbência de conduzir debates para identificar perspectivas coincidentes e discordantes com relação ao financiamento público da tecnologia e conduzi-los à formulação de um modelo de financiamento alternativo. Na última etapa, as perspectivas de cada grupo são levadas ao corpo de assessores da política para que tomem a decisão levando em conta tanto as evidências científicas como a experiência dos participantes. Os autores identificam desafios significativos para o recrutamento de grupos de interesse apropriados e para obtenção de informações das deliberações de modo neutro. Devido à natureza da atividade, dificilmente a estratégia seguiria um procedimento padronizado, pois, a cada avaliação, mudam os grupos de interesse e, portanto, adaptações seriam necessárias.

O único trabalho levantado que relata a experiência de estratégia ativa de envolvimento do público de um país não europeu foi o de Silva et al.³⁰ Os autores relatam o processo de consulta pública da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS e fazem uma revisão de experiências internacionais de envolvimento de público na ATS. Descrevem os mecanismos previstos para esse tipo de ação no Brasil, relatando duas situações específicas nas quais tais mecanismos foram acionados. Essas ocasiões foram uma audiência e uma consulta pública referentes à avaliação de múltiplas tecnologias para tratamento de feridas crônicas e queimaduras, ocorrida na época da Comissão de Incorporação de Tecnologias do Ministério da Saúde (CITEC).

A audiência foi realizada na cidade de Brasília, na sede da Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), e contou com o comparecimento de representantes de centros universitários, de empresas, de instituições do terceiro setor e da sociedade civil. Um debate não deliberativo foi promovido entre os presentes, tendo como subsídio técnico os resultados de um estudo de avaliação de diferentes

tecnologias para o tratamento de feridas. Após a realização da audiência, uma consulta pública referente ao tema foi realizada para recolhimento de evidências adicionais às apresentadas no evento³⁰.

O trabalho de Menon e Stafinski³¹, diferentemente daqueles até agora descritos, avalia a realização de um júri formado por cidadãos do público geral da província de Alberta, no Canadá. O propósito desse júri era a identificação de critérios para priorização de estudos de avaliação de tecnologias. Dezesesseis indivíduos foram convidados mediante uma seleção baseada em aleatorização estratificada por região, gênero e idade, e receberam 375 dólares canadenses por sua participação. Os autores consideram, para fins do trabalho, que as deliberações oriundas da amostra representam as perspectivas do público geral.

Durante dois dias e meio, esses indivíduos participaram de um júri, que contou com sessões dedicadas à apresentação de cientistas, pacientes, gestores de saúde e médicos a respeito de aspectos de duas tecnologias que eles deveriam analisar; seguidas de grupo de trabalho para hierarquização de dez critérios para priorização de estudos de avaliação, dos quais os primeiros se referiam ao potencial da tecnologia para beneficiar uma grande quantidade de pessoas e aumentar o tempo de vida com qualidade, e o último à completude dos dados disponíveis sobre eventos adversos. O custo foi qualificado como critério que não deve ser utilizado para definição de prioridades na perspectiva do júri.

Segundo os autores do artigo, os resultados do estudo mostram que: os jurados tinham iguais oportunidades de expor seus pontos de vista, estiveram engajados nos debates, rememoraram detalhes das informações a eles apresentadas e desenvolveram um senso de comunidade, saindo de suas visões mais autointeressadas para outras mais socializadas. Como fragilidades da experiência, os autores apontam a impossibilidade de generalização dos resultados do júri, sendo necessário repetir a experiência de diferentes formas.

O trabalho de Moran e Davidson relata a experiência de uma organização do programa de Avaliação de Tecnologias de Saúde do *National Institute of Health Research* (NIHR) ao final de dez anos de atividades. No decorrer do artigo, não está explicitado o tipo de público privilegiado para envolvimento. Os autores apresentam estratégias de engajamento do público nos cinco estágios que compõem o trabalho de avaliação da unidade: identificação de temas, priorização de temas como questões pesquisáveis, financiamento de pesquisas, monitoramento de projetos ao longo de sua implementação, e publicação e disseminação dos resultados.

Segundo os autores, foi notável uma divisão desigual do envolvimento do público entre as etapas de avaliação, pois não havia qualquer iniciativa nesse sentido nos estágios de avaliação, monitoramento ou publicação e disseminação. O público ficava, então, restrito à participação em processos de identificação de temas – por meio do uso do formulário *online* permanentemente disponível para interposição de sugestões. Outra estratégia foi a participação, nas redes e fóruns, entre o NIHR e organizações de pesquisa e grupos de usuários cujos membros são convidados a submeter sugestões e realizar priorização por meio da revisão de resumos com informações sobre as tecnologias ou participação em comitê que define as tecnologias que receberão avaliação.

Moran e Davidson apontam que a ampliação do envolvimento do público exigiria treinamento, financiamento, gestão e pagamento de revisores do público. Destacam, ainda, que implementariam um novo modelo de envolvimento do público a partir de 2011 e esperam, a partir deste, avaliar seu funcionamento de modo mais sistemático.

Discussão

O conjunto final de trabalhos selecionados não é representativo do corpo de publicações sobre o assunto e nem visa esgotar as possibilidades de descrição de experiências internacionais sobre envolvimento de usuários na ATS. Ao contrário, busca-se, por meio de seleção e análise qualitativa, mapear a diversidade de abordagens para o envolvimento do público e explorar criticamente algumas

dimensões de tais iniciativas e para instituir diálogos com atores do campo da Avaliação de Tecnologias em Saúde.

Os resultados ora apresentados coincidem com as reflexões presentes na literatura no que toca à identificação de uma ausência de homogeneidade ou falta de sistematizações que possam oferecer um modelo para esse tipo de iniciativa¹⁹. Entretanto, entende-se, aqui, que este fato é menos uma barreira, conforme apontado por alguns autores⁹, e mais uma característica que deve ter seu potencial criticamente analisado.

Os estudos revisados demonstram uma variedade significativa de abordagens, métodos e potencialidades de incentivos ao envolvimento do público na ATS para reduzir o distanciamento entre as perspectivas dos usuários e dos tomadores de decisão nos sistemas de saúde. Não foram detectadas repetições entre os modelos eleitos para a composição desta revisão, de modo que cada estudo apresenta maneiras peculiares de envolvimento do público em atividades de avaliação de tecnologias. As estratégias dos autores para subsidiar avaliações de tecnologias com evidências científicas exprimem possibilidades distintas de prospecção, produção e sistematização de resultados de estudos primários e secundários.

Os trabalhos aqui considerados abrangem todas as dimensões analíticas propostas por Gauvin et al.²³ para caracterização de iniciativas de engajamento do público em processos de Avaliação de Tecnologias em Saúde. Entretanto, dadas as particularidades de cada caso, a distribuição das estratégias entre os domínios e tipos de envolvimento, bem como em relação ao tipo de público, variam de modo significativo.

Embora haja contribuições importantes das abordagens acima descritas, as estratégias de envolvimento do público baseadas na produção de evidências científicas limitam-no ao nível da consulta. Ou seja, mesmo que forneçam subsídios fundamentais, não permitem que o público esteja diretamente envolvido no processo de avaliação, representando a si mesmo e protagonizando as discussões embasadas em suas percepções.

Por outro lado, tais estudos salientam o potencial de pesquisas qualitativas para o entendimento de percepções de pacientes, cuidadores e outras pessoas que compartilhem de uma determinada condição de saúde em processos de ATS³². Mesmo com o avanço de abordagens que combinam evidências provenientes de prospecções e sínteses de estudos quantitativos e qualitativos^{33,34}, são ainda principiantes as situações nas quais os estudos qualitativos são sistematicamente considerados para a fundamentação de uma ATS. O fortalecimento de estratégias de envolvimento do público pode, nesse sentido, implicar a ampliação de abordagens utilizadas nas avaliações, bem como na diversificação das formações acadêmicas de profissionais da área.

Mesmo nos modelos e estratégias de engajamento direto do público, notou-se a grande ocorrência de iniciativas que reservam, ao público, o envolvimento no nível da consulta. Poucas iniciativas, de fato, tiveram, como foco e resultado, a inserção de representantes ou membros do público em atividades nas quais pudessem influenciar nas deliberações, sendo suas perspectivas mais uma informação para a tomada de decisão, que pode ser ou não concordante com a perspectiva do público, pacientes ou consumidores.

O fato de as estratégias de engajamento direto se configurarem, em muitos casos, em ações de envolvimento indireto de representantes de um determinado grupo, indica que as escolhas e propósitos das organizações guardam, ainda, um distanciamento desse público. Embora as atividades para engajamento direto do público tenham aumentado, persiste, entre as organizações de ATS, uma postura de cautela⁵ ou resistência com relação ao envolvimento desses atores em processos de avaliação.

No contexto brasileiro, pode-se dizer que, embora também persista a ênfase no envolvimento ao nível da consulta, existe um ambiente favorável para implementar processos de participação mais direta do público nas avaliações para incorporação de tecnologias no Sistema Único de Saúde. Isso porque a legislação³⁵ prevê audiências públicas e a participação de um membro do Conselho Nacional de Saúde na Comissão Nacional de Avaliação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec).

Comentários finais

Os estudos sumarizados apontam o potencial de se utilizarem as evidências qualitativas para a inclusão de aspectos sociais do uso de uma tecnologia, e para a inclusão das perspectivas do público usuário de sistemas de saúde nas avaliações de tecnologias de saúde. Como implicações práticas, pode ser fundamental o trabalho de cientistas sociais, bioeticistas e outros que atuem com metodologias qualitativas para avaliação de dimensões sociais e éticas do uso de tecnologias de saúde.

A diversidade das experiências internacionais mostra formas e estratégias de incentivos para reduzir o distanciamento do público nos processos de avaliação e decisão de cobertura de tecnologias em sistemas de saúde, enraizadas em processos históricos específicos das interações entre usuários e tomadores de decisão de cada país. Nesse sentido, as estratégias locais devem ser, elas mesmas, construídas em diálogo com o público, de modo que este compreenda os processos de avaliação das diversas tecnologias de saúde e possa expressar e escolher a maneira com que prefere ser consultado, participar ou ser informado sobre tais procedimentos.

Colaboradores

Rosana Castro e Flávia Elias foram responsáveis pelo desenvolvimento da metodologia de busca de referências para a revisão narrativa. Rosana Castro foi responsável pela coleta, sistematização, análise dos dados e redação da primeira versão do manuscrito. Rosana Castro e Flávia Elias participaram, igualmente, da discussão dos resultados da pesquisa, bem como da revisão e aprovação da versão final do trabalho.

Referências

1. Wannmacher L, Fuchs F. Conduta terapêutica baseada em evidências. *Rev Assoc Med Bras.* 2000; 46(3):237-41.
2. Atallah ÁN, Castro AA. Medicina baseada em evidências: o elo entre a boa ciência e a boa prática clínica. *Rev Imagem.* 1998; 20(1):V-IX.
3. Krauss-Silva L. Avaliação tecnológica em saúde: questões metodológicas e operacionais. *Cad Saude Publica.* 2004; 20 Supl 2:S199-207.
4. Almeida RMVR, Infantsi AFC. A avaliação de tecnologia em saúde: uma metodologia para países em desenvolvimento. In: Barreto ML, Almeida Filho N, Veras RP, Barata RB, organizadores. *Epidemiologia, serviços e tecnologias em saúde.* Rio de Janeiro: Fiocruz; 1998. p. 25-9.
5. Gauvin F-P, Abelson J, Giacomini M, Eyles J, Levis JN. Moving cautiously: public involvement and the health technology assessment community. *Int J Technol Assess Health Care.* 2011; 27(1):43-9.
6. Facey K, Boivin A, Gracia J, Hansen HP, Lo Scalzo A, Mossman J, et al. Patients' perspectives in health technology assessment: a route to robust evidence and fair deliberation. *Int J Technol Assess Health Care.* 2010; 26(3):334-40.
7. Hailey D. Consumer involvement in health technology assessment. HTA Initiative [Internet]. AHFMR; 2005 [citado 10 Mar 2017]. Disponível em: <http://www.ihe.ca/documents/HTA-FR21.pdf>
8. Whitty JA. An international survey of the public engagement practices of health technology assessment organizations. *Value Health.* 2013; 16(1):155-63.
9. Drummond M, Tarricone R, Torbica A. Assessing the added value of health technologies: reconciling different perspectives. *Value Health.* 2013; 16 Supl 1:S7-13.

10. Bastian H, Scheibler F, Knelangen M, Zschorlich B, Nasser M, Waltering A. Choosing health technology assessment and systematic review topics: the development of priority-setting criteria for patients' and consumers' interests. *Int J Technol Assess Health Care*. 2011; 27(4):348-56.
11. Gagnon M-P, Lepage-Savary D, Gagnon J, St-Pierre M, Simard C, Rhainds M, et al. Introducing patient perspective in health technology assessment at the local level. *BMC Health Serv Res*. 2009; 9:54.
12. Gagnon M-P, Desmartis M, Gagnon J, St-Pierre M, Gauvin F-P, Rhainds M, et al. Introducing the patient's perspective in hospital health technology assessment (HTA): the views of HTA producers, hospital managers and patients. *Health Expect*. 2014; 17(6):888-900.
13. Hailey D, Nordwall M. Survey on the involvement of consumers in health technology assessment programs. *Int J Technol Assess Health Care*. 2006; 22(4):497-9.
14. Hailey D, Werkö S, Bakri R, Cameron A, Göhlen B, Myles S, et al. Involvement of consumers in health technology assessment activities by Inahta agencies. *Int J Technol Assess Health Care*. 2013; 29(1):79-83.
15. Health Technology Assessment International. Values and quality standards for patient involvement in HTA [Internet]. 2014 [citado 10 Mar 2017]. Disponível em: http://www.htai.org/fileadmin/HTAi_Files/ISG/PatientInvolvement/v2_files/Info/PCISG-Info-ValuesandStandards-30-Jun14.pdf.
16. Drummond MF, Schwartz JS, Jönsson B, Luce BR, Neumann PJ, Siebert U, et al. Key principles for the improved conduct of health technology assessments for resource allocation decisions. *Int J Technol Assess Health Care*. 2008; 24(3):244-58.
17. Ministério da Saúde (BR). Formulário de sugestão de pesquisa em Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS) [Internet]. 2017 [citado 10 Mar 2017]. Disponível em: <http://rebrats.saude.gov.br/formulario>.
18. Casa Civil (BR). Decreto no 7.646, de 21 de dezembro de 2011. Dispõe sobre a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde e sobre o processo administrativo para incorporação, exclusão e alteração de tecnologias em saúde pelo Sistema Único de Saúde - SUS, e dá outras providências [Internet]. 2011 [citado 10 Mar 2017]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7646.htm.
19. Gagnon M-P, Desmartis M, Lepage-Savary D, Gagnon J, St-Pierre M, Rhainds M, et al. Introducing patients' and the public's perspectives to health technology assessment: a systematic review of international experiences. *Int J Technol Assess Health Care*. 2011; 27(1):31-42.
20. Rother ET. Revisão sistemática X revisão narrativa. *Acta Paul Enferm*. 2007; 20(2):v-vi.
21. Rowe G, Frewer LJ. A typology of public engagement mechanisms. *Sci Technol Hum Values*. 2005; 30(2):251-90.
22. Mitton C, Smith N, Peacock S, Evoy B, Abelson J. Public participation in health care priority setting: a scoping review. *Health Policy*. 2009; 91(3):219-28.
23. Gauvin F-P, Abelson J, Giacomini M, Eyles J, Lavis JN. "It all depends": conceptualizing public involvement in the context of health technology assessment agencies. *Soc Sci Med*. 2010; 70(10):1518-26.
24. Street JM, Braunack-Mayer AJ, Facey K, Ashcroft RE, Hiller JE. Virtual community consultation? Using the literature and weblogs to link community perspectives and health technology assessment. *Health Expect*. 2008; 11(2):189-200.
25. Danner M, Hummel JM, Volz F, van Manen JG, Wiegard B, Dintsios CM, et al. Integrating patients' views into health technology assessment: analytic hierarchy process (AHP) as a method to elicit patient preferences. *Int J Technol Assess Health Care*. 2011; 27(4):369-75.

26. Pivik J, Rode E, Ward C. A consumer involvement model for health technology assessment in Canada. *Health Policy*. 2004; 69(2):253-68.
27. Royle J, Oliver S. Consumer involvement in the health technology assessment program. *Int J Technol Assess Health Care*. 2004; 20(4):493-7.
28. Watt AM, Hiller JE, Braunack-Mayer AJ, Moss JR, Buchan H, Wale J, et al. The ASTUTE health study protocol: deliberative stakeholder engagements to inform implementation approaches to healthcare disinvestment. *Implement Sci*. 2012; 7:101.
29. Hanley B, Bradburn J, Gorin S. Involving consumers in research and development in the NHS: briefing notes for researchers. Winchester: Consumers in NHS Research Support Unit; 2000.
30. Silva AS, Marcondes WB, Elias FTS. O envolvimento do público no processo de avaliação de tecnologias em saúde: experiências mundiais e proposições para sua ampliação no Brasil [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Fundação Oswaldo Cruz; 2013.
31. Menon D, Stafinski T. Engaging the public in priority-setting for health technology assessment: findings from a citizens' jury. *Health Expect*. 2008; 11(3):282-93.
32. Ring N, Jepson R, Ritchie K. Methods of synthesizing qualitative research studies for health technology assessment. *Int J Technol Assess Health Care*. 2011; 27:384-90.
33. Pawson R, Greenhalgh T, Harvey G, Walshe K. Realist review – a new method of systematic review designed for complex policy interventions. *J Health Serv Res Policy*. 2005; 10 Suppl 1:21-34.
34. Mays N, Pope C, Popay J. Systematically reviewing qualitative and quantitative evidence to inform management and policy-making in the health field. *J Health Serv Res Policy*. 2005; 10 Suppl 1:6-20.
35. Casa Civil (BR). Lei 12.401, de 28 de abril de 2011. Altera a Lei no 8.080, de 18 de setembro de 1990, para dispor sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologia no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS [Internet]. Brasília; 2011 [citado 10 Mar 2017]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Lei/L12401.htm.

Castro R, Elias FTS. Envolvimiento de los usuarios de sistemas de salud en la Evaluación de Tecnologías de Salud (ETS): una revisión narrativa de estrategias internacionales. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(64):97-108.

El objetivo fue describir y analizar modelos y estrategias internacionales de involucramiento de usuarios de sistemas de salud en los procesos de evaluación para incorporación de tecnologías de salud registrados en la literatura científica. Se realizó un levantamiento de la literatura en siete bases científicas, selección de artículos, identificación y descripción de los modelos adoptados en diferentes países. De 392 artículos identificados, se seleccionaron ocho según criterios de elegibilidad. Las estrategias y modelos identificados se clasificaron según el dominio del involucramiento, tipo de público y nivel de involucramiento. La descripción de los modelos permitió identificar una amplia diversidad de experiencias para involucramiento del público en procesos de ETS. Los resultados señalan el intercambio de conocimientos e informaciones como forma de reducir el distanciamiento entre los usuarios y los procesos de evaluación mediante estrategias diversificadas de incentivo a la participación.

Palabras clave: Evaluación de tecnologías de salud. Participación de pacientes. Participación de ciudadanos. Envolvimiento del público.

Submetido em 10/06/16. Aprovado em 24/01/17.