

ESTUDO DE CASO

Participação Social em ATS nos territórios: o caso de Franco da Rocha

Social Participation in Health Technology Assessment in the territories: the case of Franco da Rocha

José Hamilton de Jesus Santos Junior^I, Arthur Gobatti Mota^{II}, Cintia de Freitas Oliveira^{III}, Fotini Santos Toscas^{IV}

Resumo

A participação social é um princípio organizativo do Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro e uma parte importante no processo de Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS), contudo, ainda existem poucos estudos que analisam a participação social em ATS no âmbito local/municipal. O objetivo deste trabalho foi capturar o cenário do engajamento público em Franco da Rocha, um município na região metropolitana de São Paulo, no ano de 2021. A metodologia adotada foi a realização de um questionário estruturado online para avaliar o conhecimento sobre a participação social em Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS) e o engajamento dos participantes com essa temática. Os participantes incluíram cidadãos, pacientes e profissionais da saúde de Franco da Rocha. Os resultados revelaram que o assunto é predominantemente discutido por especialistas. Embora os participantes tenham relatado ter conhecimento sobre a importância da participação social para ATS, observou-se pouco interesse em contribuir ativamente, o que sugere que ainda há desafios a serem enfrentados para promover o engajamento do público nesse contexto. Dessa forma, é importante que a sociedade e trabalhadores especialistas em ATS se convençam da importância da participação social.

Palavras-chave: Avaliação da tecnologia biomédica; Participação do Paciente; Participação Social.

Abstract

Social participation, also known as public engagement, constitutes an essential organizing principle within Brazilian Unified Health System (Sistema Único de Saúde, SUS) and serves as a pivotal component in the Health Technology Assessment (HTA) process. Nonetheless, there is a paucity of studies examining social participation in HTA at the local level. The aim of this article was to elucidate the current status of public engagement in Franco da Rocha, a city in the metropolitan region of São Paulo - Brazil, in 2021. The methodology employed was a structured online questionnaire to assess participants' knowledge of social participation in Health Technology Assessment (HTA) and their engagement with this theme. Participants included citizens, patients, and healthcare professionals from Franco da Rocha. Findings indicate that the topic is primarily discussed among experts. Although participants reported having knowledge about the importance of social participation for HTA, there was little interest in active contribution, suggesting that there are still challenges to be addressed in promoting public engagement in this context. Therefore, it is imperative for society and HTA specialists to recognize the importance of public engagement in HTA processes.

Keywords: Technology Assessment, Biomedical; Patient Participation; Social Participation.

^I José Hamilton de Jesus Santos Junior (hamiltonjosej@gmail.com) é graduado em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP) e especialista em Saúde Coletiva pelo Instituto de Saúde.

^{II} Arthur Gobatti Mota (artgobatti@gmail.com) é graduado em Psicologia, especialista em Saúde Coletiva e em Clínica Analítico Comportamental.

^{III} Cintia de Freitas Oliveira (cintiaf15@gmail.com) é graduada em Obstetrícia e doutoranda pela Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (FSP-USP). Diretora do Núcleo de Fomento e Gestão de Tecnologias de Saúde do Instituto de Saúde.

^{IV} Fotini Santos Toscas (fotini.toscas@saude.gov.br) é graduada em Tecnologia em Saúde, especialista em Engenharia Clínica e Avaliação em Saúde, doutoranda pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP) e coordenadora do Núcleo de Análise e Projetos de Avaliação de Tecnologias de Saúde do Instituto de Saúde.

Introdução e Contextualização

No Brasil, mesmo com a existência de um órgão específico para tratar dos estudos de Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS) para incorporação de novas tecnologias no SUS – a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec) –, há desafios para uma participação social ampla no processo de incorporação de tecnologias em saúde. Isso se deve tanto a resistências e questões burocráticas, como por questões culturais e geopolíticas do país, por exemplo, suas dimensões continentais e a falta de infraestrutura de parte dos territórios.¹⁻³

As dificuldades para a participação estão no âmbito nacional e no nível local. A Conitec é um órgão nacional, assim, em sua maioria, as informações disponíveis sobre o cenário da participação social são referenciadas nacionalmente. De modo similar, na literatura especializada predominam estudos em contextos nacionais e internacionais,³⁻⁵ produzindo pouca ou nenhuma informação sobre o nível municipal/local.

Nessa esteira, pretende-se neste estudo verificar a participação social nos processos de ATS a partir de uma análise em âmbito municipal. Cumpre ressaltar o contexto de realização do trabalho que ocorreu diante de uma demanda local para entender a participação social na cidade de Franco da Rocha, no estado de São Paulo, no ano de 2021. Nesse período, o planeta enfrentava uma Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII), referente a pandemia do novo coronavírus humano (covid-19), assim foram incluídas perguntas, no questionário, a respeito de ATS e sua relação com o cenário da pandemia de covid-19.

Métodos

Adotou-se um questionário estruturado direcionado aos munícipes, trabalhadores de saúde e

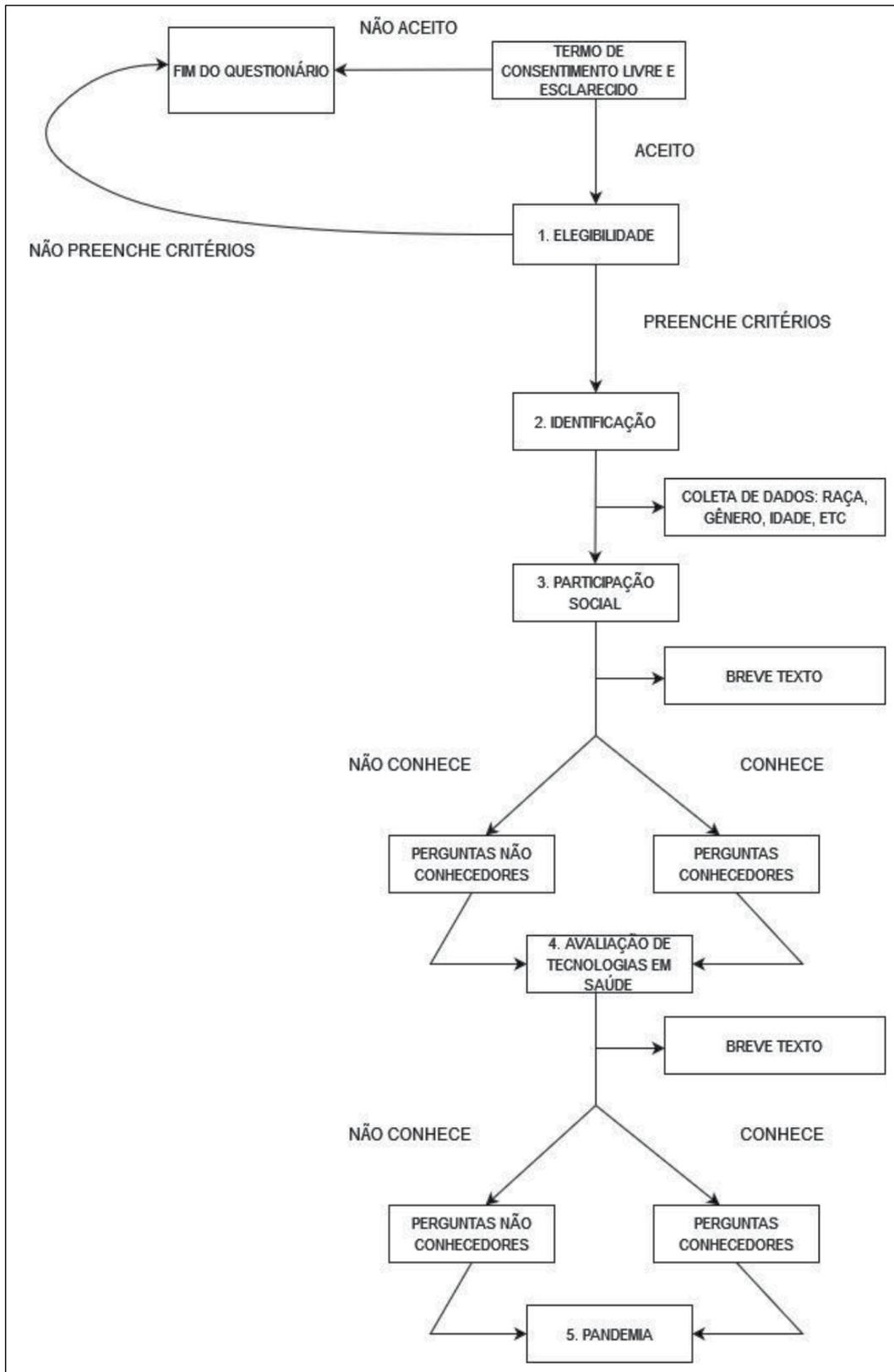
cuidadores de pacientes de qualquer especialidade em Franco da Rocha com o objetivo de levantar dados sobre o estado atual da participação social e do conhecimento em ATS neste território.

O questionário foi realizado por meio de formulário em plataforma online (*Microsoft Forms*), com 43 questões fechadas e abertas, divididas em cinco partes: (1) elegibilidade, (2) identificação, (3) perguntas sobre participação social – que após uma breve explicação divide os respondentes em conhecedores e não conhecedores da participação social –, (4) perguntas sobre ATS – (para conhecedores e não conhecedores) –, e (5) uma seção sobre a pandemia de covid-19. As perguntas do questionário estão disponíveis em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2022/03/1362394/tcc-jose-hamilton-de-jesus-santos-junior.pdf> e um fluxograma pode ser acompanhado na Figura 1.

A amostra foi selecionada de maneira não probabilística e por conveniência, por meio da divulgação de convite para associações de pacientes e em redes de contato da gestão de saúde do município. A participação era voluntária e todos os respondentes antes de iniciarem sua participação foram apresentados ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), tendo também recebido uma via do documento (CAAE: 48768921.0.0000.5469).

Com relação aos critérios de inclusão, o participante precisava atender a pelo menos um dos seguintes critérios: (1) ser morador de Franco da Rocha; (2) ser profissional da saúde que trabalha em Franco da Rocha; (3) se identificar como usuário do SUS cujo cuidado fosse realizado majoritariamente em Franco da Rocha; ou (4) ser cuidador de um paciente atendido pelo SUS majoritariamente em Franco da Rocha.

Figura 1 - Fluxograma do questionário.



Fonte: elaboração própria

Resultados

Foram obtidas 37 respostas válidas. Os 37 respondentes tinham idades entre 21 e 61 anos (média = 40,6), a maioria era do gênero feminino (F = 83,7%; M = 16,3%), se identificava com a raça/cor branca (Branco = 59,5%; Pardos = 32,4%; Pretos = 8,1%) e residia em Franco da Rocha (73,0%).

Em relação à profissão: 31 respondentes se declararam profissionais da saúde das mais diversas

profissões, 83,9% deles afirmaram trabalhar em Franco da Rocha.

No que se refere ao uso do sistema de saúde: 34 se identificaram como usuários do SUS, sendo 28 (82,3%) majoritariamente atendidos em Franco da Rocha, e oito (21,6%) se identificaram como cuidadores de pacientes atendidos pelo SUS, sendo sete (87,5%) desses, pacientes cuidados majoritariamente em Franco da Rocha. Os dados sobre as características dos respondentes estão na Tabela 1.

Tabela 1 - Características dos participantes

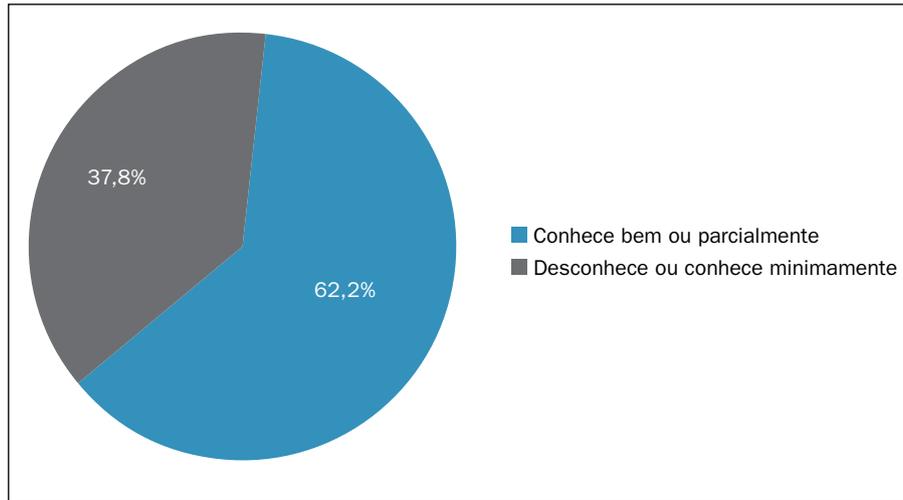
Característica		Nº absolutos	%
Gênero	Homem	6	16,20%
	Mulher	31	83,80%
Raça/cor	Branca	22	59,50%
	Parda	12	32,40%
	Preta	3	8,10%
Moradia	Franco da Rocha / SP	27	73,00%
	Caieiras / SP	2	5,40%
	Francisco Morato / SP	3	8,10%
	Jundiaí / SP	1	2,70%
	Mairiporã / SP	1	2,70%
	São Paulo / SP	3	8,10%
Profissão	Não Saúde	6	16,20%
	Saúde	31	83,80%
Uso SUS	Não	3	8,10%
	Sim	34	91,90%
Cuidador	Não	29	78,40%
	Sim	8	21,60%

Fonte: elaboração própria

Após a leitura de um breve texto sobre participação social no SUS, elaborado pelos autores, os participantes foram perguntados quanto ao nível autorrelatado de conhecimento que consideravam possuir sobre participação social no SUS. Os participantes poderiam responder uma dentre quatro opções: conhece bem, conhece parcialmente, conhece minimamente (já ouviu falar) ou desconhece

o tema. Dentre os respondentes, a maioria (62,2%) respondeu conhecer bem (37,8%) ou parcialmente (24,4%) o tema da participação social e, por isso, foi considerada como de conhecedores. Contudo, quando estratificado por categoria profissional, o nível de conhecimento é inferior entre os não profissionais da saúde (17%). O gráfico na Figura 2 apresenta esses dados.

Figura 2 - Gráfico em porcentagem acerca do conhecimento relatado em participação social por todos os participantes da pesquisa



Fonte: elaboração própria

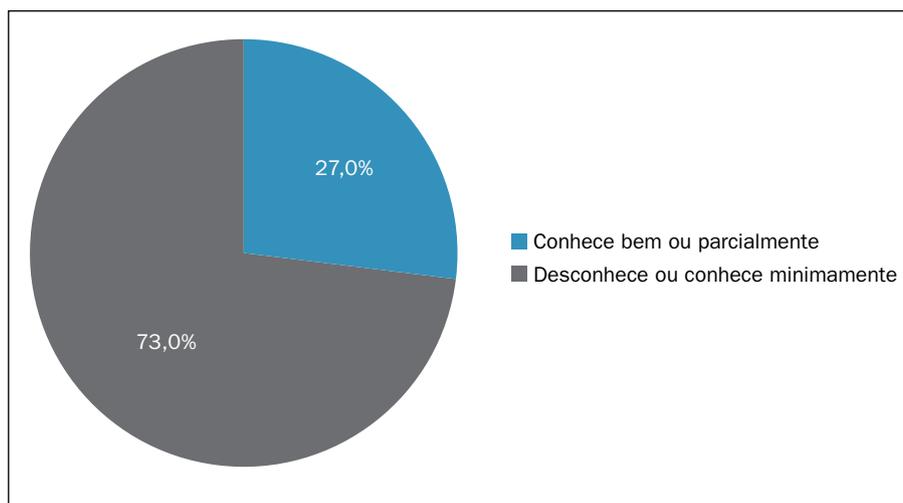
O processo que se refere aos dados específicos de ATS é similar, porém o nível de conhecimento autorrelatado foi menor, com apenas um respondente (2,7%) afirmando conhecer bem e nove que afirmaram conhecer parcialmente (24,3%), totalizando dez respostas (27,0%) dentro da categoria de conhecedores.

Destaca-se que todas essas respostas foram dadas por profissionais da saúde, sendo que aqueles respondentes que não trabalham na área apresentaram

100% de suas respostas relatando desconhecer ou conhecer minimamente o tema da ATS.

Entre os participantes que conhecem a ATS, 89,2% relataram acreditar que sua experiência com serviços de saúde poderia ser útil para um processo de ATS. Ainda assim, o interesse em participar é menor: 44,4% entre os não conhecedores e 30,0% entre os conhecedores. O gráfico da Figura 3 ilustra esses dados.

Figura 3 - Gráfico em porcentagem acerca do conhecimento relatado em ATS por todos os participantes da pesquisa

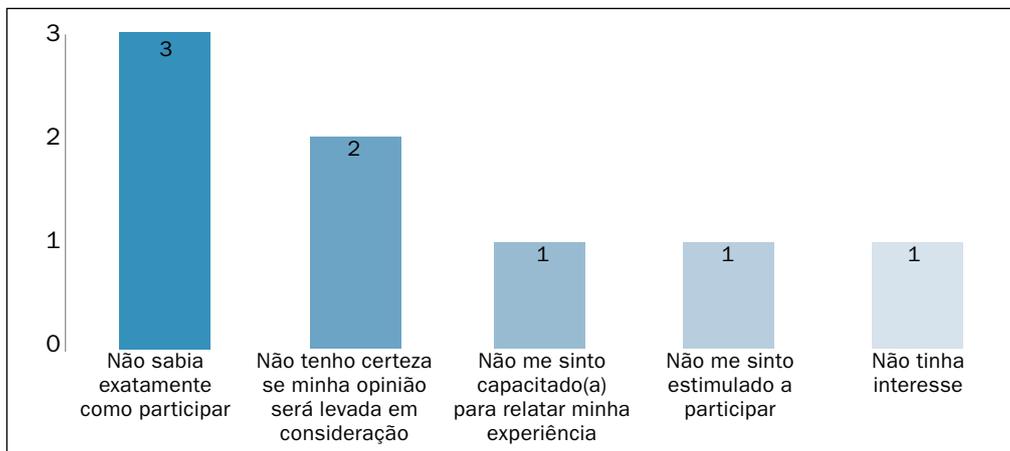


Fonte: elaboração própria

Dentre os motivos para a falta de interesse em participar, mesmo sabendo do que o tema se tratava e achando que sua experiência seria útil, foram apontados: “não sabia como participar”; “não tenho certeza se minha opinião será levada em consideração”; “não

me sinto capacitado para relatar minha experiência”, “não me sinto estimulado a participar”; e “não tinha interesse”. Os motivos indicados, bem como as respectivas frequências de resposta, são apresentados na Figura 4.

Figura 4 - Gráfico com a frequência acumulada das respostas de motivos para falta de interesse de participar em decisão de ATS entre os participantes considerados conhecedores de ATS

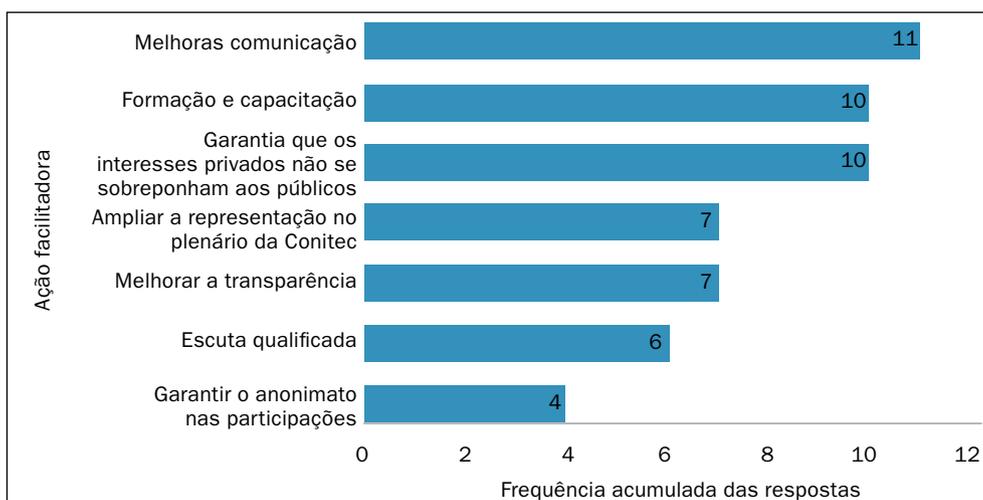


Fonte: elaboração própria

Por fim, os participantes puderam indicar fatores que eles consideravam que facilitariam sua participação em um processo de ATS. Dentre eles: “garantia de que os interesses privados não

se sobreponham aos interesses públicos”; “melhorar a comunicação”; e “capacitação e formação”. Todas as ações facilitadoras citadas estão presentes na Figura 5.

Figura 5 - Gráfico com a frequência acumulada das respostas de todos os participantes acerca das ações facilitadoras à participação



Fonte: elaboração própria

Discussão

O diagnóstico situacional em Franco da Rocha revela que o tema ATS ainda é predominantemente conhecido por especialistas, bem como sugere que há barreiras para ampliar o engajamento da participação social. Isso indica que há dificuldades para promover uma participação efetiva na tomada de decisão.²

Dentre os respondentes caracterizados como conhecedores do tema da ATS, a maioria (89,2%) afirma ser útil/importante que eles participem em um processo de ATS para incorporação de tecnologias para o SUS. Contudo, menos da metade tem interesse, apresentando justificativas como: “não tenho certeza se minha opinião será levada em consideração”, “não me sinto capacitado para relatar minha experiência” e “não me sinto estimulado a participar”.

Podemos interpretar as justificativas dos participantes para não participar como condizentes com as barreiras apontadas pela literatura de que faltam recursos e tempo para engajar o público, de modo que esse se sinta incentivado e capacitado.^{5,6} A literatura também aponta que, de fato, agentes do “mundo biomédico” podem ter dificuldade de levar as opiniões dos participantes em conta,⁵ e é possível que essa dificuldade tenha sido percebida pelos respondentes quando se questionam se suas opiniões serão levadas em consideração.

É importante que a sociedade e trabalhadores especialistas em ATS se convençam da importância da participação social. Há trabalhos indicando que uma cultura organizacional aberta a contribuições do público pode funcionar como facilitador para a participação social em ATS.⁷

As respostas ao questionário também indicaram que os participantes “não sabiam como participar” e “não se sentiam capacitados a participar”, bem como os respondentes afirmaram que “capacitação e formação” facilitarão sua participação. Isso aponta para a importância de treinamentos e capacitações nessa área voltados ao público que deseja se engajar.

Segundo a literatura,^{3,5,7} é comum que as barreiras à participação estejam relacionadas à falta de capacitação do público. Contudo, pondera-se que

também faltam treinamentos para os funcionários das agências, para que levem em conta o ponto de vista da população nas tomadas de decisão. Essas dificuldades, de acordo com os estudos,^{3,5,7} estão relacionadas com falta de treinamentos – para público e profissionais das agências –, dificuldades de compreensão de questões conectadas à tomada de decisão e falta de conhecimento sobre as possibilidades de participar.

Outro ponto interessante trazido pelos respondentes relaciona-se com a comunicação, que aparece como um dos facilitadores mais citados pelos participantes da nossa pesquisa. A comunicação tem importância no que se refere à participação social e trata-se da passagem de informações da agência de ATS para a população em geral.³ A comunicação com informações adequadas e acessíveis aparece como ação facilitadora à participação na literatura.⁵

As ações de comunicação ganham peso especial, dado que hoje a participação no Brasil, por meio da Conitec, se dá majoritariamente por meio de consultas públicas.⁸ No sítio eletrônico da Conitec é possível verificar ações e estratégias para ampliação de mecanismos de participação social. Alguns desses avanços estão alinhados com as respostas dos participantes do questionário em relação aos fatores que facilitarão ou impediriam sua participação.^{3,5,9} Contudo, esses avanços acontecem predominantemente no nível federal, assim não necessariamente alcançam as demandas dos territórios, como da população de Franco da Rocha.

Ademais, a maioria das melhorias ocorreram na esfera virtual. Souza et al. (2020) apontam a utilização de meios eletrônicos como uma barreira à participação, dificultando o conhecimento do público a esse mecanismo.³ Muitos dos métodos de engajamento social propostos pela Conitec são divulgados ou efetivados em seu sítio eletrônico, enquanto a literatura apontou que pode ser improvável que o público conheça a possibilidade de participar por essa via.³

Embora o número de usuários mundiais de *smartphones* tenha chegado acima dos 6 bilhões no ano de 2022 e tenha previsão de crescimento para mais de 7,5 bilhões em 2026,¹⁰ o Brasil, enquanto país em desenvolvimento, com uma dimensão geográfica muito extensa e

uma importante desigualdade entre os territórios, ainda tem dificuldade de manter conectada à internet a maioria de sua população das classes C, D e E, causando uma dificuldade, inclusive, para que esse público exerça seus direitos¹¹ e possa conhecer e participar de ações de participação social promovidas pela Conitec.

Lacunas

O presente estudo apresenta algumas limitações que podem ser melhor exploradas em futuras discussões: (1) o fato de o questionário ter sido realizado somente pela internet, o que, como já foi falado ao longo do trabalho, limita a participação de parte da sociedade brasileira; (2) o tamanho amostral pequeno e não necessariamente representativo da cidade, com predominância de profissionais de saúde; (3) a construção da amostra, por conveniência tendo parte dos canais de divulgação criados pela própria gestão, o que pode gerar vieses; (4) a impossibilidade de realizar extrapolações estatísticas confiáveis, como consequência das duas limitações anteriores; (5) parte dos resultados e discussão estarem relacionados com a construção de políticas nacionais e não locais; (6) a maior parte das evidências sobre participação social obtidas vem de estudos realizados em países desenvolvidos, o que impede a generalização automática dos seus resultados para a realidade brasileira.²

Conclusão

No panorama mundial, existe um consenso geral sobre a necessidade de expansão da participação social em ATS.¹² Pesquisas têm apontado para os benefícios da participação social em processos de ATS, tanto em relação aos desfechos mais favoráveis, do ponto de vista biológico e também do ponto de vista da cidadania, como melhor aceitação da tecnologia pelos seus usuários.³ Contudo, ainda assim, há diversos desafios presentes na realidade brasileira.

Observamos, em relação aos participantes da pesquisa, que há um bom conhecimento sobre participação social no geral, mas ainda um baixo

conhecimento em relação à participação social em ATS, com poucos respondentes que já participaram ou mesmo que gostariam de participar, apesar de entenderem a importância da sua contribuição. Simultaneamente, existe uma desconfiança dos respondentes quanto à lisura das decisões tomadas no campo da ATS.

Esses resultados podem ser influenciados pela falta de algumas iniciativas para capacitação, incentivos e por problemas na comunicação. Todavia, há mudanças acontecendo e tentativas progressivas de melhorias. A Conitec avançou em relação à ampliação dos mecanismos de participação social e há que se ponderar como potencializar esses mecanismos para alcançar os territórios.

Portanto, há espaço para estudos e desenvolvimento de estratégias em busca de superar o desafio de construir modelos perenes de participação social em processos de incorporação de tecnologias de saúde adaptados à realidade brasileira.

Referências

1. Silva AS, Facey K, Bryan S, Galato D. A framework for action to improve patient and public involvement in health technology assessment. *Int J Technol Assess Health Care*. 2022;38(1):e8.
2. Moraes DD. Recomendações sobre incorporação de tecnologias em saúde: análise dos processos realizados pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC) e pelo National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Brasília: Instituto Serzedello Corrêa; 2020.
3. Sousa MSA, Figueiró MF, Bicudo ECJr, Pileggi VN. Participação Social na Avaliação de Tecnologias em Saúde para sistemas de saúde: achados de uma síntese de evidências qualitativas. Brasília: Editora Fiocruz; 2020.
4. Oliver S, Clarke-Jones L, Rees R, Milne R, Buchanan P, Gabbay J, et al. Involving consumers in research and development agenda setting for the NHS: developing an evidence-based approach. *Health Technol Assess (Rockv)*. 2004;8(15).
5. Gagnon MP, Tantchou Dipankui M, Poder TG, Payne-Gagnon J, Mbemba G, Beretta V. Patient and public involvement in health technology assessment: update of a systematic review of international experiences. *Int J Technol Assess Health Care*. 2021;37(1):e36.
6. Chachoua L, Dabbous M, François C, Dussart C, Aballéa S, Toumi M. Use of Patient Preference Information in Benefit–Risk

Assessment, Health Technology Assessment, and Pricing and Reimbursement Decisions: A Systematic Literature Review of Attempts and Initiatives. *Front Med (Lausanne)*. 2020;7.

7. Janssens R, Huys I, van Overbeeke E, Whichello C, Harding S, Kübler J, et al. Opportunities and challenges for the inclusion of patient preferences in the medical product life cycle: a systematic review. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2019;19(1):189.

8. Silva AS, Sousa MSA, Silva EV, Galato D. Social participation in the health technology incorporation process into Unified Health System. *Rev saude publica*. 2019;53:109.

9. Brasil. Decreto no 11.116, de 04 de agosto de 2022. Altera o Decreto no 7.508 de 28 de junho de 2011, e o Decreto no 7.646, de 21 de dezembro de 2011, para dispor 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. *Diário Oficial da União*. 04 ago 2022; Seção 1:6:2.

10. Taylor P. Number of smartphone mobile network subscriptions worldwide from 2016 to 2022, with forecasts from 2023 to 2028 [internet]. 2023 [acesso em 11 jan 2024]. Disponível em: <https://www.statista.com/statistics/330695/number-of-smartphone-users-worldwide/>

11. IDEC - Instituto Brasileiro de Defesa do Consumidor. Acesso à internet móvel pelas classes CDE. Barreiras e limitações no acesso à internet e hábitos de uso de navegação na rede nas classes C, D e E. Instituto Locomotiva; 2021.

12. Gagnon MP, 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.