

ENSAIO

Valor em saúde e experiência do paciente: desafios e oportunidades da participação social para garantia da equidade no acesso a novas tecnologias em saúde

Value in health and patient experience: challenges and opportunities for social participation to ensure equity in the access to new health technologies

Luciana Lopes Mensor¹

Resumo

A Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS) é um processo sistemático de análise das evidências clínicas, econômicas e sociais de tecnologias em saúde, para apoiar processos decisórios em saúde. No Brasil, embora a participação social nesses processos venha crescendo nos últimos anos, ainda existem desafios para que seja associada a valor em saúde nas políticas públicas. Mas valor em saúde somente se atinge a partir do entendimento de toda a jornada do paciente em sua linha de cuidado. O objetivo deste manuscrito é contribuir para a promoção da equidade no acesso à saúde a partir da inclusão de critérios mais amplos durante a avaliação de tecnologias, critérios estes que incorporem a perspectiva do paciente. O presente texto trata-se, portanto, de um ensaio que descreve métodos utilizados para mensurar a experiência do paciente, e que podem ser incluídos como análises complementares em processos de ATS. A compreensão do itinerário percorrido pelos pacientes em suas linhas de cuidado e o diálogo mais inclusivo e transparente com a sociedade nos processos de tomada de decisão na saúde são caminhos para, em última análise, melhor integrar redes de atenção em saúde, bem como promover melhor gestão de custos e regulação do setor.

Palavras-chave: Paciente; Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS); Valor em Saúde; Experiência do Paciente.

Introdução

Decisões sobre incorporação, aquisição, reembolso e/ou cobertura de tecnologias em saúde, bem como seus critérios de difusão e uso, constantemente

¹ Luciana Lopes Mensor (lucianamensor@gmail.com) é farmacêutica graduada pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), mestre em Ciências Farmacêuticas pela UFRJ, MBA em Gestão de Negócios pelo IBMEC-RJ, gerente sênior de Estratégias de Acesso e Experiência do Paciente na Amgen Biotecnologia do Brasil. Professora convidada da Fundação Instituto de Pesquisas Econômicas (FIPE-SP).

Abstract

Health Technology Assessment (HTA) is a systematic process of analyzing clinical, economic and social evidence of health technologies, to support decision-making processes in health. In Brazil, although social participation in these processes has been growing in recent years, there are still challenges to be associated with value-in-health in public policies. But value-in-health can only be achieved through understanding the entire patient's journey within their healthcare lines. The objective of this manuscript is to contribute to promoting equity in access to healthcare through the inclusion of broader criteria during the evaluation of technologies, criteria that incorporate the patient's perspective. This text is, therefore, an essay that describes methods used to measure the patient experience, and which can be included as complementary analyzes in HTA processes. Understanding the itinerary followed by patients in their lines of care and a more inclusive and transparent dialogue with society in health decision-making processes are ways to, ultimately, better integrate health care networks, as well as promote better cost management and sector regulation.

Keywords: Patient; Health Technology Assessment (HTA); Value in Healthcare; Patient Experience.

tomadas em cenários de incerteza, constituem grande desafio para os sistemas de saúde em todo o mundo.¹ O aumento desproporcional dos custos em saúde face a outros custos, tais como educação, além da variabilidade da prática médica, costumam ser razões pelas quais diferentes países tentam regular a utilização de novas intervenções terapêuticas.¹

No Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS) se responsabiliza pela garantia de acesso universal,

equânime e integral à saúde, incluindo as tecnologias em saúde que podem ser utilizadas no seu âmbito.² Desde a criação do Departamento de Ciência e Tecnologia (DECIT) em 2000, passando pela Comissão de Incorporação de Tecnologias, ambos vinculados ao Ministério da Saúde (MS), até chegar à Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec), constituída pela Lei Federal nº 12.401 de 2011, o processo evolutivo de Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS) no país passou por mudanças que envolvem, dentre outros, a previsão de espaços de participação social durante o as etapas de avaliação, tais como a realização de consultas públicas (CP), que ocorrem após publicação de recomendações preliminares e antecedem o parecer de recomendação final dos Comitês Temáticos.²

Contribuições e sugestões da sociedade, especialmente da experiência de pacientes, cuidadores e familiares, oferecem oportunidades de narrativa que não pertencem simples ou diretamente aos eventos revelados. A partir dessas narrativas, pode-se compreender melhor as diferentes formas de dizer do paciente e seus reflexos na comunicação com o profissional da saúde, além de questões existenciais interiores, como desespero e esperança, que frequentemente acompanham ou mesmo constituem a doença.¹

Por que o diálogo com o paciente é fundamental?

Apesar de a sociedade pouco se dar conta de que a doença é construída dentro da complexidade de seu sistema de atendimento, comumente se trata de um fenômeno social que resulta do processo classificatório envolvendo negociações entre diferentes atores do cenário da saúde (incluindo médicos, pacientes, familiares, prestadores de serviços de saúde, indústrias de medicamentos e equipamentos, dentre outros).¹

Embora ainda haja falta de diálogo entre pacientes e equipes que os tratam – os gestores de saúde que contratam os serviços que serão prestados, as normativas que regulam os atendimentos em saúde e a própria sociedade que os estigmatiza –, o diálogo social participativo crescente em processos de ATS tem

sido fundamental para superar e sobrepor percepções pré-concebidas por posturas mais críticas e tomadas de decisão mais inclusivas.¹ A lógica de Paulo Freire^{3,4} aqui se aplica perfeitamente: “A busca pela dialogicidade envolve os saberes sem sobrepor um ao outro, praticando a escuta sensível, caracterizando o *cuidar* e o *educar* (grifos nossos) no respeito às diferenças individuais e no exercício da cidadania.”(sic)

Um número cada vez maior de pacientes busca espaço para compartilhar da tomada de decisão em saúde e procurar aprender mais sobre sua condição clínica e opções de tratamento. Desconsiderar esse movimento é desconsiderar a transformação de uma consciência *ingênua* ou *mágica* em uma *consciência crítica*, (grifos nossos) que já permeia uma série de processos de tomada de decisão da Conitec, por exemplo.¹

Como o principal objetivo da participação social é viabilizar que o conhecimento disperso na sociedade chegue ao tomador de decisão, de modo a dar luz a seus pontos cegos e apresentar novas perspectivas, isto aumenta consequentemente as chances de uma decisão mais justa. Mas, como mensurar o valor de uma tecnologia em saúde na perspectiva de um paciente? Que conjunto de critérios pode ser observado de forma a refletir o impacto dessa tecnologia sobre a qualidade da assistência em saúde desse indivíduo e de um conjunto de indivíduos com características parecidas?

Mecanismos de participação social no SUS

É nesse contexto que a decisão centrada no paciente toma mais corpo a cada dia. Por exemplo, entre 2012 e 2017, a Conitec avaliou 307 medicamentos, com demandas variadas relacionadas à incorporação, exclusão ou alteração de uso.² Houve grande ampliação da participação de pacientes e familiares nas 205 consultas públicas realizadas no período, o que pode ser resultante das próprias estratégias utilizadas pela Conitec, como os Relatórios para Sociedade, emprego de mídias sociais digitais, listas de e-mail entre outros.

Dentre os medicamentos para os quais foram identificados a maior parte dos casos de reversões de parecer inicial da Conitec estão os antineoplásicos e

os imunomoduladores, incluindo dentre as categorias argumentativas, principalmente aquelas originárias de contribuições relacionadas a maiores benefícios clínicos e menores eventos adversos.²

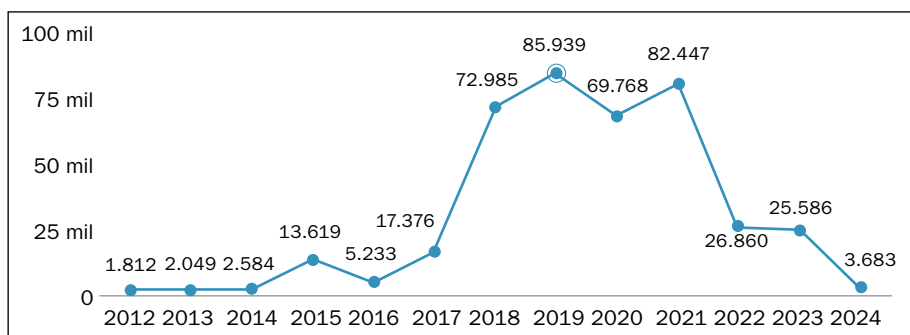
Desde então, o volume de contribuições em processos de consulta pública só cresce. Dados do Painel de Acompanhamento de Tecnologias em Saúde Submetidas à Conitec no Sistema Único de Saúde – Conitec em Números – evidenciam um total de 409.941 contribuições distribuídas ao longo de 793 consultas públicas realizadas até a data de fechamento do presente manuscrito.⁵ Digno de destaque é o crescimento no volume de contribuições a partir de 2018, com pico de 85.939 contribuições em 2019 (Figura 1), ano em que foi instituído pelo Decreto 9.756 de 11 de abril de 2019⁶, da Secretaria-Geral da Presidência da República, o portal único “gov.br”, que dispõe sobre as regras de unificação dos canais digitais do Governo federal.

Desde o ano 2000, o governo brasileiro tem buscado evoluir seus processos e a prestação de serviços

públicos com o auxílio das Tecnologias da Informação e Comunicação. Diversas políticas e iniciativas foram realizadas. A partir da *Estratégia de Governança Digital*, que teve sua primeira versão lançada em março de 2016, com revisões regulares ao longo dos governos desde então, estabeleceu-se um novo paradigma de gestão pública e das relações entre o Estado Brasileiro e a Sociedade⁷. Desburocratização, modernização do Estado, simplificação de processos, melhoria no acesso à informação pública, transparência, melhoria nos atendimentos e racionalização de gastos públicos são alguns avanços que a política de governança eletrônica e digital proporcionaram.⁸

A partir daí, até os dias atuais, muito tem-se evoluído para a segurança digital do cidadão e da administração pública, incluindo governança de compartilhamento de dados e segurança cibernética.^{9,10} Todos esses fatores e mudanças parecem contribuir de forma significativa para que cada vez mais a participação social seja transparente em processos de tomada de decisão.

Figura 1 - Contribuições em consulta pública à Conitec ao longo dos anos.

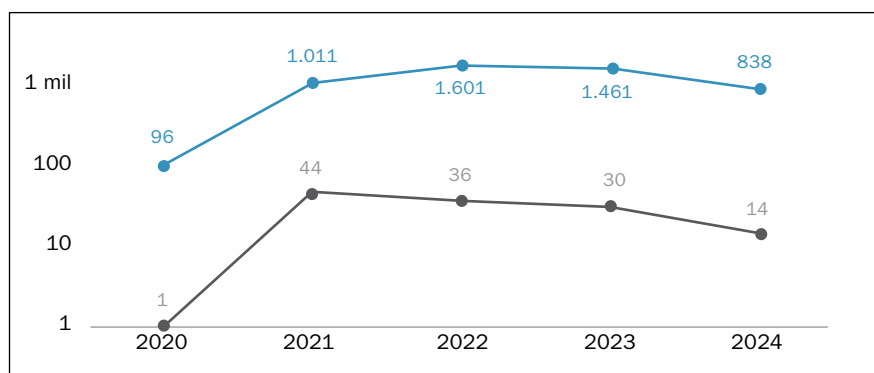


Fonte: Conitec em Números.⁵

Também merece destaque uma outra modalidade de captura da experiência do paciente durante o processo da ATS para o SUS, que é a Perspectiva do Paciente. Essa iniciativa, que vem crescendo também nos últimos anos⁵ (Figura 3), tem a finalidade de oferecer informações sobre a experiência de viver e/ou conviver com as mais diversas condições de saúde e com o uso das tecnologias em saúde em avaliação e, para isso, são realizadas chamadas públicas por meio da página da Conitec na Internet, com inscrições que

podem ser feitas por meio do *login* no portal “gov.br” (Plataforma Participa+Brasil).

Nessa modalidade, pacientes, cuidadores, familiares, tutores ou ainda associações de pacientes participam com seu depoimento na primeira reunião em que a tecnologia em saúde é inicialmente avaliada pela Conitec. Após a apresentação da tecnologia e da Perspectiva do Paciente, a Comissão emite a recomendação preliminar sobre a tecnologia e o tema é submetido à consulta pública.

Figura 3 – Volume de participações de pacientes na etapa de Perspectiva do Paciente, na Conitec.

Fonte: Conitec em Números.⁵

No entanto, mesmo que mais contribuições sociais e pareceres positivos por parte dos tomadores de decisão sejam computados em processos de incorporação de novas tecnologias em saúde, não podemos aferir que o processo de ATS como um todo esteja completamente justo, adequado e sem oportunidades de melhoria. Mais do que quantidade de decisões favoráveis a novas intervenções em saúde, precisamos também medir a qualidade e a coerência destas decisões. Trata-se, novamente, da transformação exortada por Paulo Freire da consciência *ingênua* ou *mágica* em uma *consciência crítica*.^{3,4}

A avaliação crítica dos processos de ATS torna-se relevante sobretudo para não correremos o risco de ofertar estratégias de tratamento pouco efetivas para alguns, deixando de lado tratamentos muito efetivos para outros. Compreender, nesse sentido, a satisfação autorreferida, as experiências e a qualidade de vida relacionada à saúde das pessoas que utilizam os serviços de saúde deveria ser uma prioridade estratégica.¹

Ressalta-se, também, que a apropriação social do conhecimento mencionada anteriormente precisa ser aprimorada, inclusive para um processo futuro que mitigue potenciais barreiras e reconheça facilitadores apontados como de importância pelos próprios usuários do SUS. Nesse sentido, outra estratégia de caráter consultivo ainda pouco explorada pela sociedade é a audiência pública. Ela é uma das etapas do processo de participação social que pode ser estimulada, pois permite aprofundar e dar ainda mais visibilidade aos

anseios e opiniões de pacientes, familiares, profissionais da assistência à saúde, regulação, entre outros.

Ferramentas e metodologias de mensuração de experiência do paciente

Entender o contexto do paciente é essencial para melhoria contínua de sua jornada dentro de um sistema de saúde. Mas, para conseguirmos atingir esse entendimento, precisamos promover uma comunicação mais empática e escuta ativa do paciente, familiares e cuidadores, de todas as formas possíveis. Para tanto, há que se promover uma transformação cultural em todos que prestam e recebem serviços de saúde.¹¹

Essa estratégia pode ser desenvolvida por meio da educação dos pacientes, familiares, cuidadores e profissionais da assistência à saúde, podendo ainda se aliar às técnicas de pesquisas com os pacientes, de forma a gerar mais *insights* e conhecimento para uma tomada de decisão mais acurada.

No contexto da ATS, a escuta ativa do paciente é fundamental, e pesquisas quantitativas e qualitativas podem ser usadas de forma combinada. Técnicas qualitativas envolvendo grupos focais de pacientes ou entrevistas em profundidade, bem como técnicas observacionais, aplicadas para se identificar questões inconscientes dos indivíduos, mapeamento de jornada e *shadowing* (sombreamento) conseguem trazer luz, por exemplo, para a compreensão da experiência do indivíduo quando em uso de tecnologias e/ou serviços de saúde (Quadro 1).¹¹

Tais métodos podem oferecer suporte adicional ao tomador de decisão em uma ATS, permitindo que seja dimensionada a magnitude de cuidados necessários naquela linha de cuidado e identificar possibilidades de melhoria dentro da rede de atenção que podem ir muito além da capacidade operacional da mesma.¹¹

Quadro 1 – Exemplos de métodos utilizados para mensurar a experiência do paciente.

Grupos Focais de Pacientes	<ul style="list-style-type: none"> • É considerado o primeiro passo para escuta ativa do paciente por uma organização ou instituição; • Costuma reunir de 8 a 12 pessoas que normalmente não se conhecem e conta sempre com um moderador, que lidera a discussão; • Tem a função de levantar ou analisar feedbacks sobre produtos ou serviços, reunindo pequenos grupos de pessoas para discutirem e explorarem suas visões em detalhes; • Recomendada para incluir a voz do paciente com o objetivo de oferecer insights para transformar, p.ex., um serviço prestado. Para definição de roteiro, é fundamental compreensão básica dos elementos da jornada a ser avaliada.
Entrevistas em profundidade	<ul style="list-style-type: none"> • Conversas com pacientes por meio presencial ou virtual, sem um formato pré-estabelecido, em que o entrevistado tem liberdade maior para expor suas opiniões sobre temas específicos; • Crenças, sentimentos e histórias entram em evidência, de forma detalhada.
Técnicas Observacionais	<ul style="list-style-type: none"> • Pesquisa herdada da antropologia, que coleta dados a partir dos sentidos, para compreensão de determinadas nuances da realidade; • Necessita de um observador/pesquisador treinado que observa discretamente e registra comportamentos e interações de pacientes e acompanhantes no espaço da organização/instituição; • Trata-se de técnica complementar a outras pesquisas com objetivo de capturar reações inconscientes dos pacientes.
Mapeamento de Jornada	<ul style="list-style-type: none"> • Técnica utilizada para avaliar a qualidade do cuidado ao paciente e identificar áreas e/ou pontos de melhoria; • Objetiva identificar, mapear e planejar melhorias dentro da experiência do paciente. Se difere de outras técnicas parecidas como “lean”, “blueprint” etc. pois explora os sentimentos do paciente em cada uma das etapas; • Mais eficaz se aplicada quando se tem um conhecimento prévio de experiência dos usuários.
Sombreamento (“Shadowing”)	<ul style="list-style-type: none"> • Método que visa acompanhar e documentar a experiência do paciente quando de sua visita ao serviço de saúde; • Objetiva aprender sobre a jornada do paciente e busca avaliar comportamentos do mesmo e dos profissionais da saúde com os quais ele interage; • Técnica mais indicada para jornadas longas, quando os comportamentos naturais se sobressaem, uma vez que a presença de uma pessoa que vai acompanhar os processos tende a influenciar comportamentos.

Adaptado de Rodrigues KC. 2023¹¹

Adicionalmente, os conselhos consultivos estruturados e as associações de pacientes e familiares, que são formatos de visibilidade bastante utilizados no país e comumente incluídos durante etapas de avaliação de tecnologias, também possuem papel crucial em estratégias educacionais para promoção da transformação cultural mencionada anteriormente. Dar vazão à perspectiva do paciente evidencia a

maturidade do processo de tomada de decisão, muito embora se reforce que é crucial um bom recrutamento e seleção dos indivíduos com papel ativo durante o processo decisório.¹¹

Por isso, a decisão centrada no paciente depende diretamente do conhecimento de materiais dialógicos que respeitem a visão do cidadão, para ajudá-lo a avaliar a qualidade de informação que lhe é prestada e capacitá-lo a assumir o protagonismo necessário ao longo do processo de avaliação em saúde.

Informações qualificadas, como por exemplo as apresentadas por meio de materiais de apoio à decisão do paciente¹¹ (*patient decision aids*), produzidas pelo

Hospital de Ontário, no Canadá¹² (Figura 2) podem auxiliar no diálogo com profissionais da saúde, explicitar opções, esclarecer valores pessoais relacionados a benefícios e danos das intervenções, assim como facilitar a comunicação e o processo de tomada de decisão como um todo.

Também interessante é o exemplo de educação da sociedade trazido por um grupo no Brasil, o Participa SUS. O grupo oferece informações por meio do seu Website e realiza postagens regulares em redes sociais, com linguagem e formato simples, mostrando como o cidadão pode acompanhar e se envolver nas etapas do processo de ATS (Figura 3).^{13,14}

Figura 2 – Exemplos de materiais de apoio à decisão do paciente utilizados pelo Hospital de Ottawa, em Ontário, no Canadá.

Ottawa Personal Decision Guide
For People Making Health or Social Decisions

1 Clarify your decision.
What decision do you face?
What are your reasons for making this decision?
When do you need to make a choice?
How far along are you with making a choice? Not thought about it Close to choosing
 Thinking about it Made a choice

2 Explore your decision.

Knowledge List the options and benefits and risks you know.
Values Rate each benefit and risk using stars (★) to show how much each one matters to you.
Certainty Choose the option with the benefits that matter most to you. Avoid the options with the risks that matter most to you.

	Reasons to Choose this Option Benefits / Advantages / Pros	How much it matters to you: 0★ not at all 5★ a great deal	Reasons to Avoid this Option Risks / Disadvantages / Cons	How much it matters to you: 0★ not at all 5★ a great deal
Option #1				
Option #2				
Option #3				

Which option do you prefer? Option #1 Option #2 Option #3 Unsure

3 Support
Who else is involved?
Which option do they prefer?
Is this person pressuring you? Yes No Yes No Yes No
How can they support you?
What role do you prefer in making the choice?
 Share the decision with...
 Decide myself after hearing views of...
 Someone else decides...

4 Identify your decision making needs.
Adapted from The SURE Test © 2008 O'Connor & Lague.
Knowledge Do you know the benefits and risks of each option? Yes No
Values Are you clear about which benefits and risks matter most to you? Yes No
Support Do you have enough support and advice to make a choice? Yes No
Certainty Do you feel sure about the best choice for you? Yes No

If you answer 'no' to any question, you can work through steps two ② and four ④, focusing on your needs. People who answer 'No' to one or more of these questions are more likely to delay their decision, change their mind, feel regret about their choice or blame others for bad outcomes.

5 Plan the next steps based on your needs.

Decision making needs Things you could try

Knowledge
If you feel you do NOT have enough facts
 Find out more about the options and the chances of the benefits and risks.
 List your questions.
 List where to find the answers (e.g. library, health professionals, counsellors):

Values
If you are NOT sure which benefits and risks matter most to you
 Review the stars in step two ② to see what matters most to you.
 Find people who know what it is like to experience the benefits and risks.
 Talk to others who have made the decision.
 Read stories of what mattered most to others.
 Discuss with others what matters most to you.

Support
If you feel you do NOT have enough support
 Discuss your options with a trusted person (e.g. health professional, counsellor, family, friends).
 Find help to support your choice (e.g. funds, transport, child care).

If you feel PRESSURE from others to make a specific choice
 Focus on the views of others who matter most.
 Share your guide with others.
 Ask others to fill in this guide. (See where you agree. If you disagree on facts, get more information. If you disagree on what matters most, consider the other person's views. Take time to listen to what the other person says matters most to them.)
 Find a person to help you and others involved.

Certainty
If you feel UNSURE about the best choice for you
 Work through steps two ② and four ④, focusing on your needs.

Other factors making the decision DIFFICULT List anything else you could try:

Fonte: Ottawa Personal Decision Guides.¹²

¹¹ Materiais de apoio à decisão do paciente são ferramentas para ajudar as pessoas a se envolverem nas decisões de saúde. São recursos escritos ou vídeos para uso online ou pessoalmente. As pessoas que os utilizam aprendem sobre suas opções, pensam no que é mais importante para elas e escolhem a opção preferida que melhor se adapta à sua situação.¹²

Figura 3 – Exemplos de postagens em rede social do grupo Participa SUS

Fonte: Instagram, @participasus.¹⁴

Mobilização social e equidade no acesso a novas tecnologias

A saúde no Brasil é um direito de todo cidadão, garantido pela Constituição Federal de 1988¹⁵, que em seu artigo 196 instituiu: “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”.(sic) Apesar disso, ainda enfrentamos desafios para melhorarmos as estratégias em prol da equidade.

Muito embora a participação social em saúde no Brasil, segundo Koifman¹⁶, com sua democracia jovem e um sistema de saúde realmente público e universal ter avançado significativamente nos últimos anos, ajustes ainda são necessários. Os movimentos sociais têm tido um papel significativo na difusão de ideias e de valores, opinião compartilhada por Albuquerque e Soares Neto¹⁷, destacando-se a atuação

das organizações de pacientes entre tais movimentos sociais. Esses grupos vêm-se empenhando em um processo educacional como condição *sine qua non* para que cada vez mais os pacientes entendam melhor sobre suas condições clínicas e estejam, dessa forma, mais aptos para reivindicar melhorias em suas jornadas de tratamento e cuidado.

A participação do paciente na esfera da saúde, em sua dimensão coletiva ou social, tem conteúdo singular, atribuído pelos estudos desenvolvidos no campo do referencial do Direito Humano à Saúde. Desse modo, a participação informada e ativa contribui para que o sistema de saúde responda às necessidades dos pacientes, particularmente aqueles em extrema vulnerabilidade clínica, econômica e/ou social. Nesse sentido, torna-se elemento vital do direito à saúde.¹⁸

Também o trabalho de Silva et al.¹⁹, acerca da participação social em processos de ATS no SUS, conclui que “a apropriação social do conhecimento deve ser aprimorada, tendo como referência a participação

de todos, inclusive em um possível processo de reformulação, considerando suas perspectivas para que esse aprimoramento derrube potenciais barreiras e reconheça facilitadores apontados como de importância pelos próprios usuários do SUS.” (sic)

Por isso, é fundamental repensar a saúde e a doença para além dos estudos clínicos, bem como entender o que significa, de fato, ser paciente.²⁰ Compreender e abordar cada vez mais o ambiente socioeconômico-cultural em que as pessoas estão inseridas é fundamental também para boas decisões em saúde. Partindo de um lugar de representação no controle social, é vital que os movimentos sociais colaborem para reiterar a centralidade na promoção de saúde, reforçando ações de literacia em saúde^{III}, por exemplo, como forma de prevenir que a desinformação e o fatalismo sejam barreiras para que determinadas condições clínicas permaneçam em segundo plano ou entendidas como menos importantes ou até inevitáveis pelos próprios pacientes.²⁰⁻²²

Segundo a Declaração Política do Rio sobre Determinantes Sociais da Saúde²³, emitida após conferência mundial da Organização Mundial da Saúde em 2011, equidade em saúde é “uma responsabilidade compartilhada e demanda o engajamento de todos os setores governamentais, de todos os segmentos da sociedade e de todos os membros da comunidade internacional em uma ação global de todos pela equidade e saúde para todos” (sic). Definição incorporada, por exemplo, pelo Projeto Saúde Brasil 2030²⁴, uma iniciativa conduzida pela Fundação Oswaldo Cruz mediante um acordo de cooperação técnica com a Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República (SAE), o Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (Ipea) e o apoio financeiro do Fundo Nacional de Saúde do Ministério da Saúde e da SAE, fica claro que políticas claras para a implementação de estratégias que promovam equidade, bem como o desenvolvimento de competências organizacionais e sistêmicas que

orientem nossas ações em prol da *justiça social*^{IV} são muito relevantes e urgentes.²¹

Por isso, a experiência do paciente e os critérios relacionados a tal experiência durante sua jornada terapêutica precisam ser vistos pelos formuladores de políticas públicas como elementos que contribuem de forma significativa para uma melhor tomada de decisão em saúde.²⁰ Lançar um olhar mais apurado para a jornada completa do paciente, entender questões muitas vezes consideradas intangíveis, como dor, vergonha ou sofrimento, apesar de constituírem aspectos cruciais inclusive do itinerário terapêutico dos indivíduos acometidos por enfermidades de curso agudo ou crônico, causam impacto indubitável sobre a experiência do paciente com uma intervenção em saúde.

Considerações Finais

A abertura de um diálogo realmente participativo com a sociedade, envolvendo escuta ativa e mobilização de estratégias de curto, médio e longo prazos, é o caminho para tomadas de decisão mais justas e equânimes para a população. Tal caminho é fundamental para que seja conhecida a real jornada do paciente, ao longo de toda sua linha de cuidado. Com isso, seremos capazes de compreender o real valor em saúde de uma nova tecnologia.

Diferentes metodologias de mensuração de experiência do paciente estão disponíveis no ferramental técnico-científico¹¹ atual para sistematizar informações e estas podem ser aplicadas ao longo dos processos de ATS. Grupos focais, entrevistas em profundidade, técnicas observacionais, entre outras, podem oferecer suporte aos gestores de saúde e formuladores de políticas públicas para, assim, complementar a tradicional avaliação de tecnologias em saúde e mensurar o valor advindo das tecnologias em saúde em seu sentido mais abrangente, o valor em saúde, em prol da saúde coletiva.

^{III} A literacia em saúde (health literacy) pode ser definida como a capacidade dos indivíduos em obter, compreender, avaliar criticamente e utilizar informações sobre saúde para seu próprio cuidado ou de terceiros. ²¹

^{IV} Justiça social começa com cada indivíduo dentro do ecossistema da saúde sentindo-se apto a compreender as causas-raiz das iniquidades e como podem se posicionar diante das mesmas, assim mobilizando estratégias para reduzi-las. ²⁰

Visibilidade, mobilização social, definição de critérios mais inclusivos, transparência no processo decisório, todos estes fatores combinados têm o potencial de contribuir para equidade nos processos de ATS. Adicionalmente, podem levar a uma compreensão mais acurada de quais são os grupos populacionais que mais poderiam se beneficiar das novas intervenções em saúde e quais grupos ainda poderiam se beneficiar de tecnologias maduras, por exemplo, sem prejuízo na sua jornada terapêutica.

A pluralidade de perspectivas, que envolve todos os atores do cenário da saúde, pode ainda levar à maior integração das redes de atenção, uma gestão de recursos financeiros mais eficiente e, em última análise, contribuir com a própria regulação do setor.

Referências

1. Nita ME, Campino ACC, Secoli SR, Sarti FM, Nobre MRC, Costa AMN, et al. Avaliação de tecnologias em saúde: evidência clínica, análise econômica e análise de decisão. Porto Alegre: Artmed; 2010.
2. Lopes SGP, Luiza VL, Silva RMD. Reversal of the recommendations issued by the National Commission for the Incorporation of Technologies in SUS after Public Consultations. *Cien Saude Colet*. 2023;28(2):561-73.
3. Freire P. *Pedagogia do Oprimido*. 84. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1970 4 de novembro de 2019.
4. Freire P. *Educação como Prática da Liberdade*. 53 ed. Rio de Janeiro, Brasil: Paz E Terra; 1967 19 de novembro de 2019.
5. Painel de acompanhamento de tecnologias em saúde submetidas à Conitec no Sistema Único de Saúde. Conitec em Números. Consultas Públicas [internet] 2024 [acesso em 15 maio 2024]. Disponível em: <https://lookerstudio.google.com/embed/reporting/ed1f017c-58e0-4177-aeb2-61f59d50b183/page/PzCbB>
6. Brasil. Decreto nº 9.756, de 11 de abril de 2019. Institui o portal único gov.br e dispõe sobre as regras de unificação dos canais digitais do Governo Federal. Diário Oficial da União [internet]. 11 ago 2019; [acesso em 15 maio 2024]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/decreto/d9756.htm
7. Ministério da Ciência, Tecnologia, Inovações e Comunicações (BR), Secretaria de Política de Informática. Departamento de Políticas e Programas Setoriais em TICs. Brasil. Estratégia Brasileira para Transformação Digital E-Digital [internet] 2018 [acesso em 15 maio 2024]. Disponível em: <https://www.gov.br/governo-digital/pt-br/estrategia-de-governanca-digital/eDigital.pdf>
8. Ministério da Gestão e Inovação em Serviços (BR). Governo digital [internet]. 2019 [acesso em 15 maio 2024]. Disponível em: <https://www.gov.br/governodigital/pt-br/estrategia-de-governanca-digital/do-eletronico-ao-digital>
9. Brasil. Decreto Nº 11.266, de 25 de novembro de 2022. Altera o Decreto nº 10.046, de 9 de outubro de 2019, que dispõe sobre a governança no compartilhamento de dados no âmbito da administração pública federal e institui o Cadastro Base do Cidadão e o Comitê Central de Governança de Dados. Diário Oficial da União [internet]; 25 nov 2022 [acesso em 15 maio 2024]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2022/decreto/D11266.htm#:~:text=DECRETO%20N%C2%BA%2011.266%2C%20DE%2025,Central%20de%20Governan%C3%A7a%20de%20Dados.
10. Brasil. Portaria SGD/MGI Nº 852, de 28 de março de 2023. Dispõe sobre o Programa de Privacidade e Segurança da Informação – PPSI. Diário Oficial da União [internet]; 30 mar 2023 [acesso em 15 maio 2024]; Seção: 1: 92. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-sgd/mgi-n-852-de-28-de-marco-de-2023-473750908>
11. Rodrigues K. *Experiência do paciente: como criar, implementar e gerir bem um programa de excelência em experiência de pacientes*. São Paulo: Patient Centricity Books; 2023.
12. The Ottawa Hospital Research Institute. Patient Decision Aids [internet]. 2024 [acesso em 15 maio 2024]. Disponível em: <https://decisionaid.ohri.ca/index.html>
13. Instituto Nacional de Cardiologia. Núcleo de Avaliação de Tecnologias em Saúde. Projeto Participa SUS/ATS [internet]. 2023 [acesso em 15 maio 2024]. Disponível em <https://natsinc.org/participa-sus/>
14. Participa SUS/ATS. Participa Sus [internet]. 2023 [acesso em 15 maio 2024]. Instagram: @participasus. Disponível em <https://www.instagram.com/participasus/>
15. Brasil, Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil [internet]. Brasília (DF); Senado Federal; 1988 [acesso em 15 maio 2024]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm
16. Koifman L. Saúde e democracia: história e perspectivas do SUS. Nísia Trindade Lima et al. (orgs.). Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005, 502 pp. Trabalho, Educação e Saúde. 2006;4(2):467-74.
17. Albuquerque A, Soares Neto JAR. Organizações de pacientes e seu papel na implementação de direitos nos cuidados em saúde. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*. 2022;11(1):144-62.

18. Albuquerque A, Carvalho K. Participação social dos pacientes na avaliação de tecnologia em saúde: fundamentação, desafios e reflexões sobre a CONITEC. *Revista de Direitos e Garantias Fundamentais*. 2022;23(1):127-54

19. 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.

20. Silveira BR. Dor compartilhada é dor diminuída: autobiografia e formação identitária em blogs de pessoas com condição crônica de doença. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2016.

21. Papler P, Rocha B, Cortez E, Mensor L. Participação plurissocial para aumentar a inclusão e a assertividade nas tomadas de decisão em saúde relacionadas a tratamentos da osteoporose. *Jornal Brasileiro de Economia da Saúde*. 2023;15(1):81-7.

22. Peres F, Rodrigues KM, Silva TL. *Literacia em Saúde*. Editora da Fundação Oswaldo Cruz; 2021

23. OMS - Organização Mundial da Saúde. Declaração Política do Rio sobre Determinantes Sociais da Saúde [internet]. In: Conferência Mundial em Determinantes Sociais da Saúde; 21 de outubro de 2011; Rio de Janeiro, Brasil. Rio de Janeiro, 2011. p. 7. [acesso 15 mai 2024]. Disponível em: <https://dssbr.ensp.fiocruz.br/wp-content/uploads/2020/11/Declara%C3%A7%C3%A3o-Pol%C3%ADtica-do-Rio-PT.pdf>

24. FIOCRUZ - Fundação Oswaldo Cruz. *A Saúde no Brasil em 2030. Diretrizes para prospecção estratégica do sistema de saúde brasileiro*. 2012 [internet]; 2016 [acesso em 08 maio 2024]. Disponível em: https://saudeamanha.fiocruz.br/wp-content/uploads/2016/07/saude-2030livro_0.pdf