

HELENA BORGES MARTINS DA SILVA PARO  
RENATA DA ROCHA  
ALINE ALBUQUERQUE  
(ORGANIZADORAS)

# PARTICIPAÇÃO DE PACIENTES NA CONITEC:

teoria, prática e estratégias

AUTORAS:

ALINE ALBUQUERQUE | CINTIA TANURE | EDINALDA DE ARAÚJO MATIAS | GISLAINY LORRANY ANATILDES DA SILVA  
HELENA BORGES MARTINS DA SILVA PARO | ISABEL CRISTINA CORREIA | ISIS LAYNNE DE OLIVEIRA MACHADO CUNHA  
IRENE FULGÊNCIO | JULIANA MIRANDA CERQUEIRA | KAUANE DURÃES DO ROSÁRIO  
MARIANA LIMA MENEGAZ | NELMA MELGAÇO | RENATA DA ROCHA

**Atena**  
Editora  
Ano 2022

HELENA BORGES MARTINS DA SILVA PARO  
RENATA DA ROCHA  
ALINE ALBUQUERQUE  
(ORGANIZADORAS)

# PARTICIPAÇÃO DE PACIENTES NA CONITEC:

teoria, prática e estratégias

AUTORAS:

ALINE ALBUQUERQUE | CINTIA TANURE | EDINALDA DE ARAÚJO MATIAS | GISLAINY LORRANY ANATILDES DA SILVA  
HELENA BORGES MARTINS DA SILVA PARO | ISABEL CRISTINA CORREIA | ISIS LAYNNE DE OLIVEIRA MACHADO CUNHA  
IRENE FULGÊNCIO | JULIANA MIRANDA CERQUEIRA | KAUANE DURÃES DO ROSÁRIO  
MARIANA LIMA MENEGAZ | NELMA MELGAÇO | RENATA DA ROCHA

**Atena**  
Editora  
Ano 2022

**Editora chefe**

Profª Drª Antonella Carvalho de Oliveira

**Editora executiva**

Natalia Oliveira

**Assistente editorial**

Flávia Roberta Barão

**Bibliotecária**

Janaina Ramos

**Projeto gráfico**

Bruno Oliveira

Camila Alves de Cremona

Luiza Alves Batista

Natália Sandrini de Azevedo

**Imagens da capa**

iStock

**Edição de arte**

Luiza Alves Batista

2022 by Atena Editora

Copyright © Atena Editora

Copyright do texto © 2022 Os autores

Copyright da edição © 2022 Atena

Editora

Direitos para esta edição cedidos à Atena Editora pelos autores.

Open access publication by Atena

Editora



Todo o conteúdo deste livro está licenciado sob uma Licença de Atribuição *Creative Commons*. Atribuição-Não-Comercial-NãoDerivativos 4.0 Internacional (CC BY-NC-ND 4.0).

O conteúdo dos artigos e seus dados em sua forma, correção e confiabilidade são de responsabilidade exclusiva dos autores, inclusive não representam necessariamente a posição oficial da Atena Editora. Permitido o *download* da obra e o compartilhamento desde que sejam atribuídos créditos aos autores, mas sem a possibilidade de alterá-la de nenhuma forma ou utilizá-la para fins comerciais.

Todos os manuscritos foram previamente submetidos à avaliação cega pelos pares, membros do Conselho Editorial desta Editora, tendo sido aprovados para a publicação com base em critérios de neutralidade e imparcialidade acadêmica.

A Atena Editora é comprometida em garantir a integridade editorial em todas as etapas do processo de publicação, evitando plágio, dados ou resultados fraudulentos e impedindo que interesses financeiros comprometam os padrões éticos da publicação. Situações suspeitas de má conduta científica serão investigadas sob o mais alto padrão de rigor acadêmico e ético.

**Conselho Editorial**

**Ciências Biológicas e da Saúde**

Profª Drª Aline Silva da Fonte Santa Rosa de Oliveira – Hospital Federal de Bonsucesso

Profª Drª Ana Beatriz Duarte Vieira – Universidade de Brasília

Profª Drª Ana Paula Peron – Universidade Tecnológica Federal do Paraná

Prof. Dr. André Ribeiro da Silva – Universidade de Brasília

Profª Drª Anelise Levay Murari – Universidade Federal de Pelotas

Prof. Dr. Benedito Rodrigues da Silva Neto – Universidade Federal de Goiás

Prof. Dr. Cirênio de Almeida Barbosa – Universidade Federal de Ouro Preto  
 Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Daniela Reis Joaquim de Freitas – Universidade Federal do Piauí  
 Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Débora Luana Ribeiro Pessoa – Universidade Federal do Maranhão  
 Prof. Dr. Douglas Siqueira de Almeida Chaves – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro  
 Prof. Dr. Edson da Silva – Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri  
 Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Elizabeth Cordeiro Fernandes – Faculdade Integrada Medicina  
 Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Eleuza Rodrigues Machado – Faculdade Anhanguera de Brasília  
 Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Elane Schwinden Prudêncio – Universidade Federal de Santa Catarina  
 Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Eysler Gonçalves Maia Brasil – Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira  
 Prof. Dr. Ferlando Lima Santos – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia  
 Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Fernanda Miguel de Andrade – Universidade Federal de Pernambuco  
 Prof. Dr. Fernando Mendes – Instituto Politécnico de Coimbra – Escola Superior de Saúde de Coimbra  
 Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Gabriela Vieira do Amaral – Universidade de Vassouras  
 Prof. Dr. Gianfábio Pimentel Franco – Universidade Federal de Santa Maria  
 Prof. Dr. Helio Franklin Rodrigues de Almeida – Universidade Federal de Rondônia  
 Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Iara Lúcia Tescarollo – Universidade São Francisco  
 Prof. Dr. Igor Luiz Vieira de Lima Santos – Universidade Federal de Campina Grande  
 Prof. Dr. Jefferson Thiago Souza – Universidade Estadual do Ceará  
 Prof. Dr. Jesus Rodrigues Lemos – Universidade Federal do Piauí  
 Prof. Dr. Jônatas de França Barros – Universidade Federal do Rio Grande do Norte  
 Prof. Dr. José Aderval Aragão – Universidade Federal de Sergipe  
 Prof. Dr. José Max Barbosa de Oliveira Junior – Universidade Federal do Oeste do Pará  
 Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Juliana Santana de Curcio – Universidade Federal de Goiás  
 Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Lívia do Carmo Silva – Universidade Federal de Goiás  
 Prof. Dr. Luís Paulo Souza e Souza – Universidade Federal do Amazonas  
 Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Magnólia de Araújo Campos – Universidade Federal de Campina Grande  
 Prof. Dr. Marcus Fernando da Silva Praxedes – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia  
 Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Maria Tatiane Gonçalves Sá – Universidade do Estado do Pará  
 Prof. Dr. Maurílio Antonio Varavallo – Universidade Federal do Tocantins  
 Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Mylena Andréa Oliveira Torres – Universidade Ceuma  
 Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Natiéli Piovesan – Instituto Federaci do Rio Grande do Norte  
 Prof. Dr. Paulo Inada – Universidade Estadual de Maringá  
 Prof. Dr. Rafael Henrique Silva – Hospital Universitário da Universidade Federal da Grande Dourados  
 Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Regiane Luz Carvalho – Centro Universitário das Faculdades Associadas de Ensino  
 Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Renata Mendes de Freitas – Universidade Federal de Juiz de Fora  
 Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Sheyla Mara Silva de Oliveira – Universidade do Estado do Pará  
 Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Suely Lopes de Azevedo – Universidade Federal Fluminense  
 Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Vanessa da Fontoura Custódio Monteiro – Universidade do Vale do Sapucaí  
 Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Vanessa Lima Gonçalves – Universidade Estadual de Ponta Grossa  
 Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Vanessa Bordin Viera – Universidade Federal de Campina Grande  
 Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Welma Emidio da Silva – Universidade Federal Rural de Pernambuco

## Participação de pacientes na CONITEC: teoria, prática e estratégias

**Diagramação:** Camila Alves de Cremo  
**Correção:** Maiara Ferreira  
**Indexação:** Amanda Kelly da Costa Veiga  
**Revisão:** Os autores  
**Organizadores:** Helena Borges Martins da Silva Paro  
 Renata da Rocha  
 Aline Albuquerque

### Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

P273 Participação de pacientes na CONITEC: teoria, prática e estratégias / Organizadoras Helena Borges Martins da Silva Paro, Renata da Rocha, Aline Albuquerque. – Ponta Grossa - PR: Atena, 2022.

Formato: PDF

Requisitos de sistema: Adobe Acrobat Reader

Modo de acesso: World Wide Web

Inclui bibliografia

ISBN 978-65-258-0749-2

DOI: <https://doi.org/10.22533/at.ed.492222911>

1. Biomedicina. 2. Tecnologia. I. Paro, Helena Borges Martins da Silva (Organizadora). II. Rocha, Renata da (Organizadora). III. Albuquerque, Aline (Organizadora). IV. Título.

CDD 610.1

Elaborado por Bibliotecária Janaina Ramos – CRB-8/9166

**Atena Editora**

Ponta Grossa – Paraná – Brasil

Telefone: +55 (42) 3323-5493

[www.atenaeditora.com.br](http://www.atenaeditora.com.br)

[contato@atenaeditora.com.br](mailto:contato@atenaeditora.com.br)

## DECLARAÇÃO DOS AUTORES

Os autores desta obra: 1. Atestam não possuir qualquer interesse comercial que constitua um conflito de interesses em relação ao artigo científico publicado; 2. Declaram que participaram ativamente da construção dos respectivos manuscritos, preferencialmente na: a) Concepção do estudo, e/ou aquisição de dados, e/ou análise e interpretação de dados; b) Elaboração do artigo ou revisão com vistas a tornar o material intelectualmente relevante; c) Aprovação final do manuscrito para submissão.; 3. Certificam que os artigos científicos publicados estão completamente isentos de dados e/ou resultados fraudulentos; 4. Confirmam a citação e a referência correta de todos os dados e de interpretações de dados de outras pesquisas; 5. Reconhecem terem informado todas as fontes de financiamento recebidas para a consecução da pesquisa; 6. Autorizam a edição da obra, que incluem os registros de ficha catalográfica, ISBN, DOI e demais indexadores, projeto visual e criação de capa, diagramação de miolo, assim como lançamento e divulgação da mesma conforme critérios da Atena Editora.

## DECLARAÇÃO DA EDITORA

A Atena Editora declara, para os devidos fins de direito, que: 1. A presente publicação constitui apenas transferência temporária dos direitos autorais, direito sobre a publicação, inclusive não constitui responsabilidade solidária na criação dos manuscritos publicados, nos termos previstos na Lei sobre direitos autorais (Lei 9610/98), no art. 184 do Código Penal e no art. 927 do Código Civil; 2. Autoriza e incentiva os autores a assinarem contratos com repositórios institucionais, com fins exclusivos de divulgação da obra, desde que com o devido reconhecimento de autoria e edição e sem qualquer finalidade comercial; 3. Todos os e-book são *open access*, *desta forma* não os comercializa em seu site, sites parceiros, plataformas de *e-commerce*, ou qualquer outro meio virtual ou físico, portanto, está isenta de repasses de direitos autorais aos autores; 4. Todos os membros do conselho editorial são doutores e vinculados a instituições de ensino superior públicas, conforme recomendação da CAPES para obtenção do Qualis livro; 5. Não cede, comercializa ou autoriza a utilização dos nomes e e-mails dos autores, bem como nenhum outro dado dos mesmos, para qualquer finalidade que não o escopo da divulgação desta obra.

## APRESENTAÇÃO

Na década de setenta, o movimento dos direitos das pessoas com deficiência lançou o lema “Nada sobre nós, sem nós”. No mesmo momento histórico, esse lema foi introduzido no então nascente movimento dos direitos dos pacientes, que preconizou a imperiosidade da sua participação em todos os assuntos que lhes eram afetos. Além disso, o lema coloca em evidência a importância de não se falar sobre os pacientes, mas sim com eles, enquanto agentes morais e sujeitos de direito.

Paulatinamente, a participação do paciente foi se ampliando para abarcar três dimensões, a dimensão macro, a dimensão meso e a dimensão micro. Na dimensão macro, a participação do paciente se associa à da comunidade, ambas confluindo para a ocupação dos espaços públicos de deliberação. A dimensão meso se refere, em linhas gerais, à integração dos pacientes em conselhos e comitês no nível hospitalar e em esferas regionais ou locais dos sistemas de saúde. Na dimensão micro, o paciente participa das decisões sobre seus cuidados em saúde, enquanto parceiro da equipe de profissionais. Desse modo, se até a década de setenta, o paciente era visto como objeto do cuidado em saúde e das políticas públicas, gradualmente, o seu papel de protagonista foi sendo construído, passando a ser considerado como ator central da sua própria vida e agente da tomada de decisão.

Em consonância com esse processo na esfera da saúde, no campo dos direitos humanos, a partir da adoção do Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos, pela Organização das Nações Unidas, em 1966, e dos seus desdobramentos jurisprudenciais, o direito de participar da condução dos assuntos públicos foi sendo alçado a um dos pilares das democracias contemporâneas. Em consequência, a participação macro do paciente nos assuntos que lhes são afetos também se fundamenta no referencial teórico-normativo dos direitos humanos, conferindo-lhe um destaque nos sistemas de saúde em várias partes do globo. Essa participação no âmbito da saúde pública se expressa em diversos assuntos, mas, destacadamente na Avaliação de Tecnologia em Saúde (ATS), que pode ser definida, de acordo com a *Health Technology Assessment International* (HTAi), como um “processo multidisciplinar que utiliza métodos explícitos para determinar o valor de uma tecnologia em saúde em diferentes pontos de seu ciclo de vida”. Assim, a ATS pressupõe a avaliação sistemática da eficácia clínica e/ou custo/eficácia e/ou o impacto social e ético de uma tecnologia em saúde na vida dos pacientes e no sistema de saúde<sup>1</sup>.

Pode-se afirmar que a ATS expressa o contrato social de dada sociedade acerca de quais tecnologias em saúde serão arcadas coletivamente. Para que esse contrato social expresse a perspectiva daqueles que serão diretamente afetados pelo processo deliberativo

<sup>1</sup> HEALTH TECHNOLOGY ASSESSMENT INTERNATIONAL ABOUT HTAi. Disponível em: <https://htai.org/about-htai/>. Acesso em: 19 set. 2022.

presente na ATS, incluir a perspectiva do paciente é essencial, condição nodal para que seja democrático e justo. A ATS é um processo multidisciplinar, que tem como propósito sistematizar informações de distintas naturezas, tanto médica, social, econômica e ética<sup>2</sup>, incluindo, ademais, o conhecimento experiencial do paciente sobre o que significa viver com determinada condição de saúde e as suas correlações com determinada tecnologia em saúde. Com efeito, o reconhecimento paulatino de que o paciente deve envolver-se na ATS vem acarretando uma série de mudanças na atuação das agências de ATS, notadamente, por meio da introdução de mecanismos de participação de pacientes.

Particularmente, em relação ao envolvimento do paciente na ATS, o *Ontario Health Technology Advisory Committee*, em 2015, assentou que esse envolvimento contribui para os objetivos instrumentais, democráticos, científicos e tecnocráticos do processo avaliativo<sup>3</sup>. Enfatiza-se que o endosso da participação do paciente também deriva dos movimentos de participação do paciente e do seu direito humano a participar da condução dos assuntos públicos. Desse modo, consolidou-se, na esfera da ATS, o entendimento de que as evidências baseadas no paciente identificam questões sobre como viver com determinada condição e os tratamentos oferecidos. Com efeito, em junho de 2021, a *International Network of Agencies for Health Technology Assessment (INAHTA)* assentou que “o envolvimento do paciente é reconhecido pela INAHTA como um elemento importante e valioso na condução da ATS”<sup>4</sup>.

No Brasil, em consonância com o amplo consenso acerca da participação dos pacientes na ATS, a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologia (CONITEC), órgão que integra a estrutura do Ministério da Saúde, vem agregando a participação do paciente por meio de mecanismos específicos, como a Perspectiva do Paciente, a Consulta Pública e a Audiência Pública. Embora haja o amplo reconhecimento de que as agências de ATS devem conferir espaço à participação do paciente, a literatura especializada aponta para os desafios de torná-la efetiva e para a presença do tokenismo<sup>5</sup>, entendido como o pedido de envolvimento da sociedade, mas esse não é seriamente considerado ou não são proporcionados os meios para que seja eficaz.<sup>6</sup> Esse quadro também se verifica no Brasil, ou seja, embora os esforços da CONITEC e das associações de pacientes, a participação qualificada e efetiva dos pacientes ainda é uma construção gradual e árdua.

Com o objetivo de contribuir com a participação dos pacientes na CONITEC, o Observatório Direitos do Paciente do Programa de Pós-Graduação em Bioética da

---

2 FACEY, Karen. Developing the mosaico of patient participation in HTA. In: FACEY, Karen; HANSEN, Helle; SINGLE, Ann. Patient Involvement in Health Technology Assessment. Adis: Singapore, 2017.

3 FACEY, Karen. Developing the mosaico of patient participation in HTA. In: FACEY, Karen; HANSEN, Helle; SINGLE, Ann. Patient Involvement in Health Technology Assessment. Adis: Singapore, 2017

4 WALE, Janet L. et al. Can we afford to exclude patients throughout health technology assessment? *Frontier in Medical Technology*, 2021.

5 STEFFENSEN, Mette B; MATZEN, Christina L; WADMANN, Sarah. Patient participation in priority setting: Co-existing participant roles. *Social Science & Medicine*, v. 294, 2022.

6 OCLOO, Josephine; MATTHEWS, Rachel. From tokenism to empowerment: progressing patient and public involvement in healthcare improvement. *BMJ Qual Saf*, v. 25, 2016, p. 626–632.

Universidade de Brasília (UnB), composto por pesquisadoras especialistas, Mestres e Doutores, e coordenado pelas professoras e pesquisadoras em estágio pós-doutoral no Programa de Pós-Graduação em Bioética da UnB, Dra. Helena Paro e Dra. Renata da Rocha, produziu coletivamente este Manual, que decorreu de extensa e profunda pesquisa sobre ATS e a participação de pacientes. Este Manual, de conteúdo inédito no país, se encontra estruturado em 12 Capítulos que têm a proposta de apresentar para o leitor, de forma didática e simplificada, os aspectos variados que estão envolvidos na participação do paciente na CONITEC, como o conceito de ATS, a estrutura da CONITEC, os modos de participação e como qualificar a sua participação.

Este Manual se destina a todos os pacientes, membros de associações de pacientes, interessados e estudiosos sobre a temática, com o propósito de ampliar a democracia participativa em nosso país, entendendo que a cultura dos direitos humanos na saúde implica o protagonismo do paciente em todos os processos de tomada de decisão que lhe impactam, amplificando a sua voz e valorizando o seu conhecimento experiencial.

Com este Manual, o Observatório Direitos dos Pacientes do Programa de Pós-Graduação em Bioética da UnB ratifica seu compromisso com uma Bioética dos Cuidados em Saúde que se alicerça na centralidade e no empoderamento do paciente em todas as suas dimensões.

Desejo a todas as pessoas boa leitura e a disseminação deste Manual para contribuirmos com o aprimoramento dos trabalhos da CONITEC!

Aline Albuquerque

## SUMÁRIO

<b>RESUMO</b> .....	<b>1</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>2</b>
<b>CAPÍTULO 1</b> .....	<b>3</b>
O QUE É TECNOLOGIA EM SAÚDE?	
Cíntia Tanure Mariana Menegaz Nelma Melgaço	
 <a href="https://doi.org/10.22533/at.ed.4922229111">https://doi.org/10.22533/at.ed.4922229111</a>	
<b>CAPÍTULO 2</b> .....	<b>6</b>
O QUE É A AVALIAÇÃO DE TECNOLOGIAS EM SAÚDE (ATS)?	
Cíntia Tanure Mariana Menegaz Nelma Melgaço	
 <a href="https://doi.org/10.22533/at.ed.4922229112">https://doi.org/10.22533/at.ed.4922229112</a>	
<b>CAPÍTULO 3</b> .....	<b>10</b>
AGÊNCIAS DE ATS	
Helena Borges Martins da Silva Paro Renata da Rocha	
 <a href="https://doi.org/10.22533/at.ed.4922229113">https://doi.org/10.22533/at.ed.4922229113</a>	
<b>CAPÍTULO 4</b> .....	<b>17</b>
POR QUE AS AGÊNCIAS DE ATS INCENTIVAM O ENVOLVIMENTO DE PACIENTES?	
Isabel Cristina Correia Helena Borges Martins da Silva Paro	
 <a href="https://doi.org/10.22533/at.ed.4922229114">https://doi.org/10.22533/at.ed.4922229114</a>	
<b>CAPÍTULO 5</b> .....	<b>19</b>
MECANISMOS DE PARTICIPAÇÃO DAS ASSOCIAÇÕES DE PACIENTES NA ATS	
Isabel Cristina Correia Helena Borges Martins da Silva Paro	
 <a href="https://doi.org/10.22533/at.ed.4922229115">https://doi.org/10.22533/at.ed.4922229115</a>	
<b>CAPÍTULO 6</b> .....	<b>23</b>
O QUE É A CONITEC?	
Edinalda Matias Isis Layne de Oliveira Machado Juliana Miranda Cerqueira	

 <https://doi.org/10.22533/at.ed.4922229116>

**CAPÍTULO 7..... 29**

ENTENDENDO O FLUXO DE AVALIAÇÃO E INCORPORAÇÃO DAS TECNOLOGIAS EM SAÚDE

[Irene Fulgêncio](#)

 <https://doi.org/10.22533/at.ed.4922229117>

**CAPÍTULO 8..... 34**

MECANISMOS DE PARTICIPAÇÃO DAS ASSOCIAÇÕES DE PACIENTES NA CONITEC

[Kauane Durães do Rosário](#)

[Gislainy Lorrany Anatildes da Silva](#)

 <https://doi.org/10.22533/at.ed.4922229118>

**CAPÍTULO 9..... 38**

POR QUE PARTICIPAR DA CONITEC?

[Edinalda Matias](#)

[Isis Layne de Oliveira Machado](#)

[Juliana Miranda Cerqueira](#)

 <https://doi.org/10.22533/at.ed.4922229119>

**CAPÍTULO 10..... 40**

COMO PARTICIPAR DE FORMA ESTRATÉGICA NA CONITEC?

[Helena Borges Martins da Silva Paro](#)

[Renata da Rocha](#)

[Aline Albuquerque](#)

 <https://doi.org/10.22533/at.ed.49222291110>

**CAPÍTULO 11..... 44**

QUAIS INFORMAÇÕES DAS ASSOCIAÇÕES DE PACIENTES SÃO PRIMORDIAIS PARA A CONITEC?

[Kauane Durães do Rosário](#)

[Gislainy Lorrany Anatildes da Silva](#)

 <https://doi.org/10.22533/at.ed.49222291111>

**CAPÍTULO 12..... 47**

ESTUDANDO OUTRAS AGÊNCIAS DE ATS

[Helena Borges Martins da Silva Paro](#)

[Renata da Rocha](#)

 <https://doi.org/10.22533/at.ed.49222291112>

**SOBRE AS ORGANIZADORAS..... 53**

<b>SOBRE AS AUTORAS .....</b>	<b>54</b>
-------------------------------	-----------

## MECANISMOS DE PARTICIPAÇÃO DAS ASSOCIAÇÕES DE PACIENTES NA ATS

Isabel Cristina Correia

Helena Borges Martins da Silva Paro

A participação ativa da sociedade em todas as etapas da incorporação de tecnologias em saúde é fundamental para melhorar a qualidade da informação e a transparência das agências de ATS.<sup>1</sup> A maioria das agências de ATS consideraram os pacientes como parceiros no cuidado à saúde e o envolvimento da sociedade desde os estágios iniciais do processo de ATS tem sido amplamente incentivado.<sup>2</sup>

### 1 | MECANISMOS DE PARTICIPAÇÃO DE PACIENTES/ASSOCIAÇÕES DE PACIENTES NOS PROCESSOS DE ATS

Estas são algumas estratégias de participação de pacientes/associações de pacientes incentivadas pelas agências de ATS (**Figura 5.1**):<sup>3</sup>

#### 1.1 Uso de formulários eletrônicos ou correspondência eletrônica (e-mail)

A existência de formulários específicos para contribuições dos pacientes é apontada como um facilitador do processo de participação social. No entanto, mesmo sem a existência dos formulários, as agências de ATS podem receber contribuições por meio de e-mail ou outros espaços de comunicação. Essa é uma das estratégias mais utilizadas pelas agências de ATS<sup>4</sup> e envolve coletar a opinião de pacientes e associações de pacientes sobre as recomendações elaboradas pelas agências.

1 WHITTY, Jennifer A. An international survey of the public engagement practices of health technology assessment organizations. *Value Health*, v. 16, n. 1, pp. 155–63, 2013.

2 SILVA, Aline Silveira; SOUSA, Maria Sharmila Alina de; SILVA, Emília Vitória; GALATO, Dayani. Participação social no processo de incorporação de tecnologias em saúde no Sistema Único de Saúde. *Rev Saude Publica*, v. 53, p.109, 2019.

3 The International Network of Agencies for Health Technology Assessment (INHATA). INHATA Position Statement: Patient Involvement. June, 2021. Disponível em: <https://www.inahta.org/position-statements/>. Acesso em: 05 set. 2022.

4 WEEKS, Laura; POLISENA, Julie; SCOTT, Anna Mae; HOLTORF, Anke-Peggy; STANIESZESWKA, Sophie; FACEY, Karen. Evaluation of patient and public involvement initiatives in health technology assessment: a survey of international agencies. *Int J Technol Assess Health Care*, v. 33, n. 6, pp. 715-723, 2017.

## 1.2 Oficinas para pacientes e associações de pacientes

Muitas agências de ATS promovem oficinas para treinamento e apoio dos pacientes e associações de pacientes para uma participação ativa e efetiva nos processos de ATS.<sup>5</sup> É importante atentar-se para o cronograma dessas atividades nos sítios eletrônicos das agências.

## 1.3 Entrevistas, grupos focais e painéis Delphi

Representantes de pacientes podem ser convidados a participar de entrevistas, grupos focais e painéis Delphi quando as evidências científicas acerca da perspectiva dos pacientes são escassas ou inconclusivas. Geralmente, os convites são realizados a partir do cadastro de associações de pacientes junto à agência de ATS.<sup>6,7</sup>

## 1.4 Apresentação da perspectiva dos pacientes em plenárias, comitês de pacientes especialistas e audiências públicas

Representantes de pacientes podem ser convidados a participar de plenárias, comitês de especialistas ou audiências públicas em alguns momentos dos processos de ATS.<sup>8,9</sup> Geralmente, os convites são realizados a partir do cadastro de associações de pacientes junto à agência de ATS.

## 1.5 Júris ou conselhos de cidadãos

Algumas agências de ATS utilizam estratégias com participação mais ativa do público geral, como os júris ou conselhos de cidadãos. Essas estratégias têm como o foco a participação de representantes da sociedade, com as mais variadas condições de saúde, para o estabelecimento de prioridades das pautas/tecnologias a serem discutidas nas agências de ATS.<sup>10</sup>

## 1.6 Elaboração de relatórios para a sociedade

A participação de pacientes e associações de pacientes na elaboração de relatórios para as agências de ATS contribui para a utilização de linguagem acessível e para o envolvimento da população na incorporação da tecnologia.<sup>11</sup>

5 The International Network of Agencies for Health Technology Assessment (INHATA). INHATA Position Statement: Patient Involvement. June, 2021. Disponível em: <https://www.inahta.org/position-statements/>. Acesso em: 05 set. 2022.

6 The International Network of Agencies for Health Technology Assessment (INHATA). INHATA Position Statement: Patient Involvement. June, 2021. Disponível em: <https://www.inahta.org/position-statements/>. Acesso em: 05 set. 2022.

7 WHITTY, Jennifer A. An international survey of the public engagement practices of health technology assessment organizations. *Value Health*, v. 16, n. 1, pp. 155–63, 2013

8 OHTAC. Public Engagement. Public engagement for health technology assessment at Health Quality Ontario - Final report from the Ontario Health Technology Advisory Committee Public Engagement Subcommittee. Toronto, Canada: Queen's Printer for Ontario; 2015. Disponível em: <https://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/evidence/special-reports/report-subcommittee-20150407-en.pdf>. Acesso em: 12 ago. 2022.

9 OLIVER, Sandy; ARMES, David G.; GYTE, Gill. Public involvement in setting a national research agenda: a mixed methods evaluation. *Patient*, v. 2, n. 3, pp. 179-90, 2009.

10 MENON, Devidas; STAFINSKI, Tania. Engaging the public in priority-setting for health technology assessment: findings from a citizens' jury. *Health Expectations*, v. 11, pp. 282-293, 2008.

11 ABELSON, Julia; WAGNER, Frank; DEJEAN, Deirdre; BOESVELD, Sarah; GAUVIE, François-Pierre; BEAN, Sally et al. Public and Patient Involvement in Health Technology Assessment: A Framework for Action. *Int J Technol Assess Health Care*, v. 3, n. 4, pp. 256-264, 2016.

É importante elaborar estratégias de tradução do conhecimento, de forma legível, compreensível, relevante, consistente, plausível para os pacientes.<sup>12</sup>



Figura 5.1: Estratégias de participação de pacientes/associações de pacientes nos processos de ATS.

Fonte: ELABORAÇÃO PRÓPRIA.

12 CHAPMAN, Evelina; HABY, Michelle H; TOMA, Tereza Setzuko; BORTOLI, Maritsa Carla de; ILLANES, Eduardo; OLIVEROS, Maria Jose et al. Knowledge translation strategies for dissemination with a focus on healthcare recipients: an overview of systematic reviews. *Implement Sci*, v. 15, n. 1, p. 14, 2020.

## 2 | ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELAS AGÊNCIAS DE ATS PARA INCENTIVAR A PARTICIPAÇÃO EFETIVA DE PACIENTES

As agências de ATS que incentivam a participação de pacientes em seus processos têm estratégias voltadas para que esse engajamento seja efetivo:<sup>13,14,15</sup>

- Destinação de recurso apropriado para garantir e apoiar o envolvimento efetivo do paciente na ATS.
- Incentivo aos participantes da ATS (incluindo pesquisadores, funcionários, revisores de ATS e membros do comitê) para participar de treinamento sobre o envolvimento apropriado dos pacientes.
- Incentivo a pacientes e organizações de pacientes para participar de treinamento sobre os processos de ATS.
- Utilização de estratégias de comunicação proativas para alcançar, informar e permitir que uma ampla gama de pacientes participe plenamente de cada ATS.
- Estabelecimento de cronogramas claros para cada ATS, com aviso prévio dos prazos, para garantir a obtenção de informações apropriadas de uma ampla gama de pacientes.
- Identificação de membros da equipe cuja função é apoiar os pacientes a contribuir efetivamente para a ATS.
- Fornecimento de feedback às organizações de pacientes que contribuíram para uma ATS, para compartilhar quais contribuições foram mais úteis e fornecer sugestões para ajudar no seu envolvimento futuro.

## 3 | CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesse capítulo, destacamos vários mecanismos que as agências oferecem para a participação de pacientes e associações de pacientes. Os mecanismos variam desde participações menos ativas, como o envio de sugestões para as recomendações elaboradas pelas agências, a estratégias mais ativas, como as decisões sobre a priorização de tecnologias a serem avaliadas (conselho e júri de cidadãos). Para a participação efetiva de pacientes e associações nos processos de ATS, é preciso estar atento aos cronogramas divulgados pelas agências e buscar ativamente o feedback das agências sobre as contribuições enviadas.

13 The International Network of Agencies for Health Technology Assessment (INHATA). INHATA Position Statement: Patient Involvement. June, 2021. Disponível em: <https://www.inahta.org/position-statements/>. Acesso em: 05 set. 2022.

14 ABELSON, Julia; WAGNER, Frank; DEJEAN, Deirdre; BOESVELD, Sarah; GAUVIE, François-Pierre; BEAN, Sally et al. Public and Patient Involvement in Health Technology Assessment: A Framework for Action. *Int J Technol Assess Health Care*, v. 3, n. 4, pp. 256-264, 2016.

15 WEEKS, Laura; POLISENA, Julie; SCOTT, Anna Mae; HOLTORF, Anke-Peggy; STANIESZESWKA, Sophie; FACEY, Karen. Evaluation of patient and public involvement initiatives in health technology assessment: a survey of international agencies. *Int J Technol Assess Health Care*, v. 33, n. 6, pp. 715-723, 2017.

# PARTICIPAÇÃO DE PACIENTES NA CONITEC:

teoria, prática e estratégias

-  [www.arenaeditora.com.br](http://www.arenaeditora.com.br)
-  [contato@arenaeditora.com.br](mailto:contato@arenaeditora.com.br)
-  [@arenaeditora](https://www.instagram.com/arenaeditora)
-  [www.facebook.com/arenaeditora.com.br](https://www.facebook.com/arenaeditora.com.br)

# PARTICIPAÇÃO DE PACIENTES NA CONITEC:

teoria, prática e estratégias

-  [www.atenaeditora.com.br](http://www.atenaeditora.com.br)
-  [contato@atenaeditora.com.br](mailto:contato@atenaeditora.com.br)
-  [@atenaeditora](https://www.instagram.com/atenaeditora)
-  [www.facebook.com/atenaeditora.com.br](https://www.facebook.com/atenaeditora.com.br)