



15ª Conferência Lusófona de Ciência Aberta (ConfOA)
Ciência Aberta e outras expressões de conhecimento aberto
Modalidade: Pecha Kucha

Por um modelo de participação social na incorporação de tecnologias no Sistema Único de Saúde no Brasil à luz da ciência cidadã



Camila Belo Tavares Ferreira

Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ) e Instituto Nacional de Câncer (INCA)

Rio de Janeiro, RJ, Brasil

Lattes: [7980032707551512](https://lattes.cnpq.br/7980032707551512) | Orcid: [0000-0002-1423-513X](https://orcid.org/0000-0002-1423-513X)

ctavares@aluno.fiocruz.br

Viviane Santos de Oliveira Veiga

Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ)

Rio de Janeiro, RJ, Brasil

Lattes: [4983074089687751](https://lattes.cnpq.br/4983074089687751) | Orcid: [0000-0001-8318-7912](https://orcid.org/0000-0001-8318-7912)

viviane.veiga@icict.fiocruz.br

RESUMO

Este estudo descritivo analisa o modelo de envolvimento de pacientes e da sociedade na incorporação de tecnologias de saúde no Sistema Único de Saúde (SUS), com foco na Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias. Considerando a Avaliação Tecnológica em Saúde como um processo científico e político, o estudo investiga se o modelo atual de participação social está alinhado às práticas da ciência cidadã (contributiva, colaborativa, cocriativa). A metodologia inclui revisão bibliográfica, coleta e classificação de dados da Comissão, e análise. Os resultados indicam uma predominância de abordagens contributivas e colaborativas, destacando a necessidade de modelos mais participativos e cocriativos para fortalecer a geração de evidências.

Palavras-chave: avaliação de tecnologias em saúde; participação social; ciência cidadã; Sistema Único de Saúde.

INTRODUÇÃO

A Ciência Cidadã, termo que emergiu entre 1980 e 1990, é um conjunto de práticas que propiciam a participação voluntária de não cientistas no desenvolvimento da ciência, para obtenção de qualidade dos resultados e redução dos custos da pesquisa, além da ampliação do engajamento público na ciência. Sua abordagem, que é parte de amplo rol de iniciativas da Ciência Aberta, inclui o envolvimento ativo da sociedade desde a formulação de questões até a análise dos resultados, bem como reúne contribuições para tomada de decisão e formulação de políticas públicas cientificamente embasadas (Albagli; Rocha, 2021).

Na área da saúde, a ciência cidadã pode se manifestar em iniciativas diversas que auxiliam no processo de acolhimento e compreensão pela sociedade das políticas públicas baseadas em evidência científica, e embates sobre questões que envolvem gênero, raça, saúde mental, especialmente em comunidades vulnerabilizadas. Peixoto e colaboradores demonstraram os benefícios das práticas de ciência cidadã para a promoção da saúde em projeto de pesquisa na área de informação e comunicação em saúde no qual pesquisadores cidadãos eram residentes de território vulnerável (Peixoto *et al.*, 2023). A inclusão de grupos sociais em situação de vulnerabilidade em várias etapas dos projetos científicos é caracterizada por uma abordagem chamada “ciência cidadã extrema” (Stevens *et al.*, 2014). Empoderar comunidades e não apenas buscar sua contribuição deve ser a pretensão de um projeto de ciência cidadã e, para isso, segundo Stevens (2014), é importante que os protocolos estimulem a cocriação e a inclusão.

As práticas de ciência cidadã podem ser classificadas conforme a natureza do projeto, como (Bonney *et al.*, 2009) :

- a) Contributivas – processos elaborados por cientistas e nos quais o público contribui com dados;
- b) Colaborativas – geralmente elaborados por cientistas e nos quais o público contribui com dados, como também ajudam no aperfeiçoamento do projeto, na análise dos dados ou disseminação dos resultados;
- c) Cocriadas – elaborados em conjunto por cientistas e membros do público e em que alguns elementos do público estão envolvidos na maioria ou em todos os passos do processo científico.

Cabe lembrar que, em muitos países, a busca por evidências para apoiar as decisões sobre sistemas de saúde não está relacionada às experiências locais e nem sempre reflete os tópicos prioritários necessários (Bortoli *et al.*, 2017). Diminuir essa distância entre evidências e o saber localizado (mundo real) não é uma tarefa fácil, principalmente no contexto brasileiro, onde são reconhecidos os impactos das desigualdades sociais e limitações no acesso à informação.

A Avaliação Tecnológica em Saúde (ATS) ao mesmo tempo, é concebida tanto como um campo do conhecimento quanto um processo de gestão (Goodman, 2014). É considerada uma forma de pesquisa política que investiga os impactos sociais a curto e longo prazo da

aplicação da tecnologia, objetivando informar aos tomadores de decisão sobre alternativas políticas. Para a avaliação são conduzidas sínteses de evidências científicas para estimar a efetividade, eficácia, segurança de tecnologias sanitárias desenvolvidas por meio de pesquisas econômicas, revisões sistemáticas, entre outros estudos cujos resultados são disseminados em forma de artigos científicos, pareceres técnico-científicos, protocolos clínicos, relatórios, etc.

O estudo aqui apresentado é composto por uma abordagem descritiva sobre o modelo de envolvimento dos membros da sociedade e dos pacientes no processo de pesquisa em ATS no contexto do Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro no âmbito da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias (CONITEC). Objetiva investigar se o atual modelo de participação social está alinhado com princípios e práticas da ciência cidadã e suas formas de engajamento popular na pesquisa científica (contributiva, colaborativa e cocriadora).

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo sobre os modelos de participação social na ciência cidadã e o modelo de envolvimento de cidadãos no processo de pesquisa em ATS. Foram realizadas as seguintes etapas:

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

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

RESULTADOS

Por meio da análise da página eletrônica da CONITEC percebe-se que a participação social é considerada em alguns momentos da avaliação e incorporação da tecnologia. Atualmente, as ferramentas utilizadas para envolver a sociedade são: enquetes, cadastro de interessados, audiências públicas, consultas públicas e o espaço de escuta chamado 'perspectiva do paciente'.

A classificação dessas ferramentas sobre o nível de participação pode ser representada na **FIGURA 1**.

FIGURA 1 – Caracterização da participação social segundo os níveis e modelos de contribuição no processo de avaliação de tecnologias na CONITEC.

		modelo de participação			
		D1	D2	D3	Overall
Ferramentas de participação	perspectiva do paciente	+	+	X	+
	enquetes	X	+	X	X
	consulta pública	+	+	X	+
	cadastros	X	X	X	X
	audiência pública	-	-	-	-

D1: contributiva
D2: colaborativa
D3: co-criadora

Nível de participação
X Baixa
- Incerta
+ Alta

Fonte: elaborado pelas autoras com a ferramenta RobVis.

Um dos dez princípios da ciência cidadã prevê que os cidadãos cientistas possam, caso queiram, participar em várias etapas do processo científico (European Citizen Science Association, 2015). Considerando as iniciativas de abertura do processo ATS e no que se refere ao estágio da pesquisa em que o cidadão é envolvido no processo de pesquisa no contexto da CONITEC temos a seguinte distribuição (quadro 1):

QUADRO 1 – Estágio de pesquisa conforme as ferramentas de participação social para avaliação de tecnologias no contexto da CONITEC.

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

Legenda: ☺ – presença de participação social no estágio

Fonte: elaborado pelas autoras

A perspectiva do paciente, apesar de ser uma abordagem individualizada mediante cadastro voluntário do paciente/cuidador/consumidor ou busca ativa, é uma estratégia de destaque pela inclusão social em dois momentos da pesquisa de incorporação tecnológica: logo no início da avaliação e ao final, considerando os dados coletados de pacientes no relatório para sociedade divulgado após a publicação do relatório técnico-científico. No entanto, a consulta pública é a única ferramenta desenvolvida pela CONITEC para considerar

a experiência da comunidade durante a ATS. Vale lembrar que tal ferramenta inclui a contribuição de especialistas em saúde (investigadores ou profissionais) agregando dados técnicos-científicos e experiência/opinião dos usuários do SUS.

Por fim, apresentamos um quadro sumário que aponta as três categorias de ciência cidadã, distribuindo as ferramentas utilizadas pela CONITEC para o engajamento público.

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



Fonte: elaborada pelas autoras com a ferramenta Biorender.

CONCLUSÕES

O estudo mostrou que os modelos de participação cidadã mais percebidos na esfera da CONITEC são de natureza contributiva e colaborativa, encontrados em dois tipos de ferramentas: a Perspectiva do Paciente e as consultas públicas. Faltam nessas ferramentas modelos que incorporem práticas cocriadoras de pesquisa para a incorporação de tecnologias de saúde no SUS.

Além disso, essas iniciativas alinhadas à ciência cidadã manifestam-se, especialmente, na fase inicial e após os resultados da pesquisa em ATS, sendo a consulta pública a única ferramenta em que o público pode contribuir com informações durante a pesquisa para incorporação tecnológica. O formulário de consulta pública inclui também espaço para sugestões de referências e documentos em acesso aberto que porventura não foram examinados pela revisão sistemática. É possível também o cidadão expor sua experiência prévia com a intervenção estudada, fornecendo dados do mundo real.

Esse estudo, em estágio inicial do projeto de pesquisa de doutorado, abre possibilidades de ampliação da discussão sobre modelo de governo aberto, a gestão dos dados provenientes do cidadão no mundo real para o financiamento de um sistema de saúde universal e a

ampliação do conhecimento sobre ciência cidadã na formulação de políticas sanitárias baseadas em evidências científicas. Novos estudos podem incluir avaliação quali-quantitativa das narrativas incluídas nas consultas públicas.

REFERÊNCIAS

ALBAGLI, S.; ROCHA, L. Ciência cidadã no Brasil: um estudo exploratório. *In*: BORGES, M. M.; CASADO, E. S. (ed.). **Sob a lente da Ciência Aberta**: olhares de Portugal, Espanha e Brasil. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra, 2021. p. 489-511.

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

BORTOLI, M. C.; FREIRE, L. M.; TESSER, T. R. Políticas de Saúde Informadas por Evidências: propósitos e desenvolvimento no mundo e no país. *In*: TOMA, T. S.; PEREIRA, T. V.; VANNI, T.; BARRETO, J. O. M. (org.). **Avaliação de Tecnologias de Saúde & Políticas Informadas por Evidências**. São Paulo: Instituto de Saúde, 2017. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/42957>. Acesso em: 19 ago. 2024.

EUROPEAN CITIZEN SCIENCE ASSOCIATION. **Dez princípios da ciência cidadã**. Lisboa, 2015. Disponível em: https://ecsa.citizen-science.net/sites/default/files/ecsa_ten_principles_of_cs_portuguese.pdf. Acesso em: 19 ago. 2024.

GOODMAN, C. S. Fundamental concepts. *In*: GOODMAN, C. S. **HTA 101**: Introduction to Health Technology Assessment. Bethesda, MD: National Library of Medicine (US), 2014. p. II-1. Available from: https://www.nlm.nih.gov/nichsr/hta101/HTA_101_FINAL_7-23-14.pdf. Access in: 19 ago. 2024.

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

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