

Da capacitação ao engajamento de pacientes com câncer em espaços de participação social: a experiência de uma ONG brasileira

EIXO 2: IMPLEMENTAÇÃO DE TECNOLOGIAS E DIRETRIZES CLÍNICAS EM SAÚDE

Autores: Luciana Holtz de Camargo Barros; Helena Esteves; Anna Carolina A. Siqueira

Introdução: O câncer se destaca como uma barreira para o aumento da expectativa de vida, com altas taxas de morbidade e mortalidade, principalmente em países de baixa e média renda. No Brasil, são esperados 704 mil casos novos de câncer para cada ano do triênio de 2023-2025. Foram muitos os avanços em tecnologias de saúde capazes de curar e prolongar a vida de pacientes com câncer nas últimas duas décadas, mas as disparidades de acesso aos cuidados da saúde e as novas tecnologias pelo SUS são realidade. A participação social nesse processo é preconizada pela carta constituinte, criando-se a partir disso diferentes espaços e oportunidades para que a voz do usuário seja ouvida pelos tomadores de decisão. Na Conitec (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias) existem duas atividades nesse sentido: a Consulta Pública e a Perspectiva do Paciente. O objetivo deste trabalho é descrever o conjunto de ações de uma ONG brasileira relativas a capacitação e engajamento de pacientes de câncer nos espaços de participação social da CONITEC.

Métodos: A área de advocacy da ONG monitora a abertura dos espaços de participação social da CONITEC relativos à oncologia. Aberta chamada, essa informação é divulgada nos canais de comunicação da ONG (redes sociais, grupos de pacientes, voluntariado, outros) para alcançar o maior número de pessoas capazes de contribuir com qualidade na consulta pública, com orientações sobre acesso ao formulário e perguntas norteadoras para a elaboração do relato. Para contribuição pela Perspectiva do Paciente é feita uma busca ativa na base de cadastros e também nos canais de comunicação da ONG daqueles com tipo de câncer e experiência na tecnologia em análise, visando prepará-lo para o depoimento (até 10 minutos). Os interessados seguem para uma capacitação oferecida pela ONG:

1. Inscrição na plataforma oficial;
2. Workshop em ATS/câncer;
3. Apoio na organização da experiência em formato de discurso (narrativa simples e verdadeira dos reais benefícios da tecnologia, com especial ênfase na qualidade de vida);
4. Acompanhamento da participação do paciente na reunião da CONITEC (suporte nos bastidores);
5. Reflexão e escuta após a reunião para avaliação do processo. Terminada essa fase, a ONG acompanha e divulga o desfecho da consulta pública para a sociedade brasileira. Adicionalmente, a ONG tem como rotina a realização de workshop de 4 aulas sobre o tema para o seu voluntariado.

Resultados: Durante o período de janeiro/2022 a junho/2023, foram 17 pacientes envolvidos em 4 chamadas públicas para a Perspectiva do Paciente de tecnologias diferentes, 242 pacientes que contribuíram com 13 consultas públicas de diferentes processos de análise de tecnologias e 145 pacientes voluntários da ONG envolvidos em 3 edições diferentes do workshop. Nesse período, 4 tecnologias diferentes tiveram recomendação positiva pela CONITEC.

Discussão e conclusões: A falta de conhecimento sobre a possibilidade e modalidades de participação social, sobre o nome e tipo de tecnologia utilizada no tratamento do câncer, a dificuldade na utilização da plataforma (website) oficial e a pouca compreensão e valorização desses espaços por parte dos usuários representam barreiras importantes constantemente dribladas nesse processo. A ONG acredita e batalha para que a voz e o que importa para o paciente sejam sempre ouvidos e valorizados nos momentos de decisão. Dessa forma, a capacitação e engajamento em espaços de participação social seguem sendo prioritários.

Palavras-chave: Defesa do Paciente; Consulta Pública; Oncologia