

O papel dos diferentes atores no trabalho com evidências de vida real em consultas públicas da CONITEC e o tripé de sustentação para a qualidade das decisões

EIXO 2: IMPLEMENTAÇÃO DE TECNOLOGIAS E DIRETRIZES CLÍNICAS EM SAÚDE

Autores: Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira; Vinícius Bednarczuk de Oliveira; Marise Basso Amaral; Marilis Dallarmi Miguel

Introdução: Na avaliação de tecnologias em saúde (ATS) são realizadas análises de aspectos clínicos, econômicos, organizacionais e sociais. Neste último, são consideradas as evidências de vida real informadas por pacientes através da participação em consultas públicas (CPs) na Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS – Conitec. Para que esta evidência contribua com a tomada de decisão em ATS, faz-se necessário que o relato do usuário seja fornecido com qualidade; que o avaliador tenha rigor na metodologia de análise qualitativa; e que exista uma efetiva utilização pelo tomador de decisão. Cada um destes atores desempenham um papel crucial neste trabalho com dados de vida real. Este trabalho, portanto, busca descrever o papel de cada ator e sugerir um tripé de sustentação para a qualidade das decisões em ATS. Realizou-se a análise de três CPs da Conitec de tecnologias para fibrose cística (FC), para identificar se houveram contribuições de pacientes com evidências de uso; que metodologia foi utilizada na análise; como foram apresentadas e se impactaram na decisão.

Métodos: Estudo de caso exploratório descritivo, de natureza quali-quantitativa, realizado por análise documental e de conteúdo utilizando-se de dados públicos do site da Conitec.

Resultados: Foram identificadas contribuições de pacientes com evidência de uso na CP 37/2020, do lumacaftor/ivacaftor; na CP 38/2020 do ivacaftor e na CP 05/2022, do tezacaftor/ivacaftor. As CPs 37 e 38 foram apresentadas na reunião nº 92, e a metodologia utilizada pelo tecnologista para analisar e apresentar as contribuições foi uma “nuvem de palavras”. Nenhum dos relatos com evidência foi apresentado à plenária. A CP 05/2022 foi apresentada na reunião 108; analisada com metodologia de análise qualitativa, com codificação e categorização e auxílio do NVivo. Os relatos com evidência de uso foram apresentados. No entanto, não se observou na discussão da plenária, de nenhuma das reuniões analisadas, a utilização dos relatos e eles não impactaram na tomada de decisão.

Discussão e conclusões: É reconhecido globalmente que as agências de ATS devem conciliar decisões técnicas e o envolvimento da sociedade na tomada de decisão, pois a experiência do paciente é uma evidência de vida real que deve ser incorporada. Embora tenham sido identificados relatos com evidência de uso nas CPs aqui analisadas, notou-se que, em duas, os dados foram resumidos à uma nuvem de palavras, que é geralmente usada como um recurso gráfico e não indicada na análise qualitativa de dados. Na CP 05, embora tenha sido utilizada uma metodologia de análise qualitativa robusta e relatos com evidência tenham sido apresentados à plenária, não se observou utilização destes, tão pouco impactaram na decisão. Para que exista qualidade nas decisões, sugere-se um tripé de responsabilidades: iniciando pelo usuário que envia o relato na CP, e que deve fazê-lo com qualidade e robustez; em segundo, o avaliador, que deverá usar metodologia de análise qualitativa e apresentar as evidências aos tomadores de decisão; e por fim, os membros do comitê, que deverão utilizar tais relatos com rigor, para embasar as decisões. É relevante estabelecer uma metodologia de análise qualitativa única para o trabalho com relatos de experiência, e definir meios sobre como apresentar, valorar e considerar tais contribuições. Ao compreender as singularidades e complexidades deste trabalho com evidências de vida real, assegurar-se-á um caminho metodológico mais robusto, justo e comprometido com os usuários do SUS.

Palavras-chave: Participação Social; Consulta Pública; Análise Qualitativa