

NAS ENTRELINHAS DA PARTICIPAÇÃO SOCIAL ciência cidadã e conflitos de interesse em avaliação tecnológica em saúde em um estudo da perspectiva do paciente

Camila Belo Tavares Ferreira¹

Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Câncer
ctavares@aluno.fiocruz.br

Viviane dos Santos de Oliveira Veiga²

Fundação Oswaldo Cruz
viviane.veiga@fiocruz.br

Resumo

Trata a gestão de possíveis conflitos de interesse de pesquisadores e cidadãos envolvidos com a pesquisa no contexto da Avaliação Tecnológica em Saúde (ATS) como medida necessária a fim de garantir transparência, legitimação e confiabilidade social. O estudo visa discutir estratégias para identificar e realizar a gestão de conflitos de interesse não financeiros na participação cidadã na ATS. Contempla um referencial teórico voltado para a caracterização das motivações em projetos de ciência cidadã, a perspectiva do desinteresse na ciência e sua relação com os conflitos de interesse. Relaciona os processos de comunicação científica presentes na ATS aproximando-a dos mecanismos de controle social. Como metodologia, delineou-se um estudo sobre a declaração de conflitos de interesse na iniciativa *Perspectiva do Paciente* apresentado em recentes plenárias da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias em Saúde (CONITEC), incluindo dimensões de ordem afetiva nos relatos de pacientes. Considera para o problema levantado na pesquisa a implementação de estratégias práticas como: garantir transparência total sobre interesses declarados; formação de comitês para avaliação dos conflitos; protocolos de triagem de interesses antes da participação em projetos sensíveis, como a participação social em ATS.

Palavras-chave: conflitos de interesse; ciência cidadã; avaliação de tecnologias biomédicas

READING BETWEEN THE LINES OF SOCIAL PARTICIPATION

citizen science and conflicts of interest in health technology assessment from the patient's perspective

Abstract

This article addresses the management of potential conflicts of interest involving researchers and citizens engaged in research within the context of Health Technology Assessment (HTA), highlighting it as a necessary measure to ensure transparency, legitimacy, and social trust. The study aims to discuss strategies for identifying and managing non-financial conflicts of interest in citizen participation in HTA. It draws on theoretical frameworks that explore motivations in citizen science projects, the notion of disinterest in science, and how this relates to conflicts of interest. The paper also connects scientific communication processes in HTA to broader mechanisms of social oversight. As a methodology, the study analyzes conflict of interest declarations within the "Patient Perspective" initiative, presented in recent plenary sessions of Brazil's National Committee for Health Technology Incorporation (CONITEC), including emotional dimensions found in patient testimonies. The study proposes practical strategies to address the issue, such as: ensuring full transparency about declared interests; forming committees to assess potential conflicts; and creating screening protocols to identify relevant interests before citizen involvement in sensitive projects, such as public participation in HTA.

Keywords: conflicts of interest; citizen science; Health Technology Assessment.

¹ Doutoranda. Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde, Fundação Oswaldo Cruz. E-mail: ctavares@aluno.fiocruz.br. ORCID: 0000-0002-1423-513X.

² Doutora. Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde, Fundação Oswaldo Cruz. Bolsista do CNPq. E-mail: viviane.veiga@fiocruz.br. ORCID: 0000-0001-8318-7912



Esta obra está licenciada sob uma licença
Creative Commons Attribution 4.0 International (CC BY-NC-SA 4.0).

ENTRE LÍNEAS DE LA PARTICIPACIÓN SOCIAL

ciencia ciudadana y conflictos de interés en evaluación de tecnologías sanitarias desde la perspectiva del paciente

Resumen

Aborda la gestión de posibles conflictos de interés de investigadores y ciudadanos involucrados en la investigación dentro del contexto de la Evaluación de Tecnologías Sanitarias (ETS) como una medida necesaria para garantizar la transparencia, legitimación y confiabilidad social. El estudio tiene como objetivo discutir estrategias para identificar y gestionar los conflictos de interés no financieros en la participación ciudadana en la ETS. Contempla un marco teórico orientado a la caracterización de las motivaciones en proyectos de ciencia ciudadana, la perspectiva del desinterés en la ciencia y su relación con los conflictos de interés. Asimismo, relaciona los procesos de comunicación científica presentes en la ETS, aproximándola a los mecanismos de control social. En cuanto a la metodología, se diseñó un estudio sobre la declaración de conflictos de interés en la iniciativa *Perspectiva do Paciente* presentada en recientes reuniones plenarias de la Comisión Nacional de Incorporación de Tecnologías en Salud (CONITEC), incorporando dimensiones de orden afectivo en los relatos de los pacientes. Frente al problema planteado en la investigación, se considera la implementación de estrategias prácticas tales como: garantizar la total transparencia sobre los intereses declarados; la conformación de comités para la evaluación de conflictos; y el establecimiento de protocolos de cribado de intereses previo a la participación en proyectos sensibles, como la participación social en la ETS.

Palabras clave: Conflictos de interés; ciencia ciudadana; evaluación de tecnologías biomédicas.

1 INTRODUÇÃO

Ciência cidadã, termo que emergiu entre 1980 e 1990, se refere a um conjunto de práticas que propiciam a participação voluntária de não cientistas no desenvolvimento da ciência, para a obtenção da qualidade dos resultados, redução dos custos da pesquisa e ampliação do engajamento público na ciência. Sua abordagem, que é parte de um 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).

Como consequência desse ambiente aberto, transdisciplinar e interconectado, as relações entre ciência, política e sociedade são fortalecidas, promovendo a democratização da pesquisa por intermédio de processos de decisão informados por evidências (Socientize Consortium, 2013). Como resultado, tem-se uma experiência de inclusão epistêmica, reconhecendo a diversidade de saberes em diversos estágios de produção de evidências. Também se faz importante situar, a ciência cidadã e participativa como faceta e parte do conjunto de conceitos e práticas vinculados à ciência aberta conforme estabelecido na taxonomia proposta por Silveira et. al (2023).

Apesar de sua genuína preocupação com uma justiça epistêmica, a atenção às limitações dos projetos de ciência cidadã não pode ser dispensada. Projetos de ciência cidadã devem identificar as questões éticas, considerando sistematicamente tanto as questões gerais (por exemplo, consentimento informado, padrões de integridade da pesquisa) quanto os riscos para os participantes (OECE, 2025, p. 33). Nesse sentido, a gestão de possíveis conflitos de interesse de pesquisadores e cidadãos envolvidos com a pesquisa é necessária a fim de garantir transparência, legitimação e confiabilidade social.

No escopo da Ciência Aberta, o estabelecimento dos princípios CARE aponta para a preocupação e a regulação dos aspectos éticos na produção, organização e disseminação de dados de pesquisa em populações vulnerabilizadas como povos originários, quilombolas e ribeirinhas. Ainda no que confere a Ciência Aberta, é marcante sua conexão com princípios éticos que promovam o compartilhamento de conhecimento, a acessibilidade e a reuso de dados, enquanto garantia da segurança através da monitorização e avaliação da integridade da pesquisa.

No domínio das Ciências da Saúde, é fundamental o desenvolvimento de ferramentas que permitam essa partilha de forma ética (Rodrigues et al., 2025). Responsabilidade, respeito e prestação de contas são ideais defendidos pela UNESCO que incluem **sensibilidade aos**

conflitos de interesse e o respeito aos **princípios éticos**, formando a base da Ciência Aberta (UNESCO, 2022). Na ciência cidadã, os conflitos de interesse de natureza não financeira tendem a ter maior relevância do que os financeiros, uma vez que muitos participantes que colaboram com pesquisadores podem estar motivados por interesses pessoais ou políticos (Resnik, Elliott, Miller, 2015).

Esse artigo objetiva discutir estratégias para identificar e realizar a gestão de conflitos de interesse não financeiros na participação cidadã na ATS. A análise a seguir contempla um referencial teórico voltado para a caracterização das motivações em projetos de ciência cidadã, a perspectiva do desinteresse na ciência e sua relação com os conflitos de interesse. Foram levantados artigos sobre conflitos de interesse na ATS realizando busca sobre o tema na base de dados MEDLINE e nenhum estudo semelhante foi localizado.

Como metodologia, delineou-se um estudo qualitativo sobre a declaração de conflitos de interesse na iniciativa *Perspectiva do Paciente* apresentado em recentes plenárias da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias em Saúde (CONITEC), contemplando também dimensões de ordem afetiva nos relatos de pacientes da amostra.

2 A AVALIAÇÃO TECNOLÓGICA EM SAÚDE (ATS) PARA ALÉM DAS EVIDÊNCIAS CIENTÍFICAS

A ATS é um método sistemático de avaliação das propriedades, efeitos e impactos de tecnologias de saúde. É considerada uma forma de pesquisa multidisciplinar com métodos explícitos cujo propósito é contribuir para melhorar o processo decisório com informações consistentes sobre benefícios, custos e riscos de tecnologias em qualquer fase do seu ciclo de vida. Na ATS é preciso conhecer as incertezas em torno da adoção de tecnologias. Para isso, o campo utiliza pesquisas que mostram os efeitos, problemas e potencialidades das tecnologias (Elias, 2017; O'Rourke; Oortwijn; Schuller, 2020). Boa parte dos seus produtos são desenvolvidos por meio do estudo de síntese de evidências, envolvendo práticas informacionais estruturadas de produção e uso da comunicação científica. As tecnologias, que são objeto desse campo, podem ser classificadas segundo a natureza material (fármacos, equipamentos, procedimentos clínicos-cirúrgicos, sistemas de apoio e organizacionais), o propósito (prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação), a complexidade (de alto, médio, baixo custo) e a difusão (futuras, experimentais, estabelecidas, obsoletas) (Goodman, 2014).

As evidências científicas constituem apenas uma das partes que influenciam o processo decisório na formulação de políticas de saúde. Em muitos países, a busca por evidências para

apoiar as decisões sobre sistemas de saúde não são relacionadas às experiências locais e nem sempre refletem os tópicos prioritários necessários (Bortoli; Freire; Tesser, 2017). Para lidar com esse sistema complexo de alta demanda tecnológica e recursos escassos, é necessário empregar na ATS, desde sua concepção, uma perspectiva interdisciplinar com visões diferentes do problema, pensando nos múltiplos atores com interesse na ATS. A participação social é uma estratégia política adotada em muitos países que desenvolvem a ATS, a fim de garantir que os estudos e as recomendações reflitam as necessidades, os valores e as preferências dos pacientes e da população em geral.

Essa participação cidadã na ATS tem contribuído para aumentar a relevância das pesquisas, a transparência das decisões e o engajamento dos diferentes atores envolvidos. A inclusão de pacientes na seleção e priorização de temas resulta em agendas de pesquisa mais centradas em suas necessidades, assegurando que as avaliações abordem preocupações do mundo real (Itaborahy et al., 2025).

3 AÇÃO SOCIAL AFETIVA, DESINTERESSE E CONFLITOS DE INTERESSE NA CIÊNCIA CIDADÃ

Ao encontrar nas contribuições públicas a percepção sobre emoções e valores dos envolvidos, característicos da ação social afetiva, pode-se notar a influência cidadã tanto na forma de expressão de suas opiniões quanto na validação dessas contribuições pelos especialistas.

A fundamentação da ação social afetiva pode ser um mecanismo interessante para abordar a questão das assimetrias no diálogo alinhado aos princípios da ciência cidadã. A própria ciência cidadã, como demonstram em Phillips e colaboradores (2019), é mobilizada por manifestações afetivas. Apesar de sua presença na literatura, pouco foi explorado sobre a dimensão afetiva da ciência cidadã (Geoghegan, et al. 2016.).

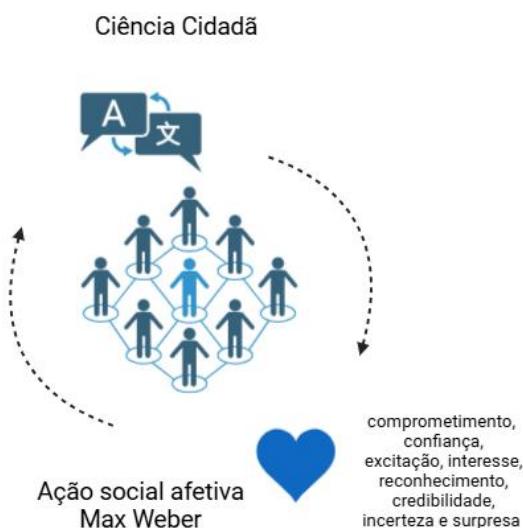
Weber (2006) já indicava que, na condução da pesquisa social, os pesquisadores precisam ficar atentos/alerta a suas crenças e valores, e devem considerar diferentes perspectivas e contextos culturais para obter uma visão mais próxima dos aspectos sociais. Todavia, isso requer a capacidade de ouvir e prestar atenção a uma história que não é a história da própria cultura.

A ideia de "perspectiva do outro", para alcançar a objetividade relativa na pesquisa, abrange a compreensão de diferentes aspectos. Por isso, é tão importante o uso de abordagens que promovam a diversidade de pontos de vista, a ética na coleta e análise de dados até a

avaliação crítica sobre os resultados obtidos. Na concepção weberiana, a ciência social é a ciência da realidade e, para explicar o fenômeno social, o sociólogo deve ser capaz de remontar as ações individuais que o constitui, compreendendo-as (sociologia compreensiva), isto é, aproximar-se dos agentes das ações que o interessa, percebendo a diversidade dos pontos de vista dos indivíduos.

A associação entre *ação social afetiva* de Weber (Saint-Pierre, 2004) e a Ciência Cidadã pode ser estabelecida por meio das motivações que levam cidadãos a participarem de projetos científicos que, muitas vezes, envolvem vínculos emocionais com os assuntos abordados, senso de pertencimento e identificação com os impactos sociais da pesquisa. A ilustração a seguir exprime essa ideia colaborando para compressão desses fenômenos.

Figura 1- Teoria da ação social afetiva de Weber e sua relação com a motivação afetiva em torno do cidadão-cientista segundo Phillips, et al., (2019).



Fonte: elaboração própria.

Essas conexões afetivas nos projetos de ciência participativa são reveladas por meio de “expressões de sentimentos ou emoções sobre atividades específicas, outras pessoas (amigos, familiares) ou outros seres vivos e não vivos (plantas, animais, lugares)” (Phillips et al., 2019). Esses sentimentos podem ser classificados como: comprometimento, confiança, excitação, interesse, reconhecimento, credibilidade, incerteza e surpresa em termos de novas ideias ou experiências únicas (Phillips et al., 2019).

A literatura sobre voluntariado ambiental frequentemente categoriza as motivações dos participantes como intrínsecas (ou valiosas ou satisfatórias) ou extrínsecas (ou que levam a algum outro benefício, como perspectivas de carreira futura). A literatura sobre ciência cidadã

fornece mais detalhes sobre esses tipos de motivações, com categorias como: egoísmo, onde a motivação é crescimento ou ganho pessoal; altruísmo, onde outros se beneficiam; coletivismo, onde um grupo específico se beneficia; ou principialismo, onde princípios individuais são mantidos. Projetos de ciência cidadã mediados digitalmente frequentemente usam motivações de competição ou reputação para encorajar a participação (continuada) (Geoghegan et al. 2016).

Em sua pesquisa, Asah et al. (2014) analisaram voluntários envolvidos em projetos de restauração e conservação de paisagens e identificaram que fatores sociopsicológicos, como o desejo de adquirir conhecimento e contribuir para o desenvolvimento de futuras carreiras, foram citados quase vinte vezes mais frequentemente do que razões ambientais. É bom deixar claro que, as motivações podem modificar ao longo do tempo, como delimitam Geoghegan et al (2016), uma vez que a participação cidadã em projetos científicos a longo prazo muitas vezes transcende o envolvimento inicial e se torna um entusiasmo mais profundo pelo assunto.

Essa conexão emocional, por sua vez, tem implicações éticas significativas, como é o caso dos conflitos de interesse (caracterizada por razões extrínsecas). Eles podem trazer perturbações a essa motivação genuína para a prática da ciência cidadã, comprometendo a credibilidade, a transparência e a independência dos dados gerados. Situações como estas podem ser encontradas desde projetos que sofrem pressões de órgãos governamentais ou reguladores que tentam direcionar os resultados para favorecer determinadas políticas aos projetos que sofrem influência de patrocinadores e financiadores que enviesam os estudos com seus interesses próprios. Até mesmo podem encontrar o problema do conflito de interesse no próprio cidadão com o objetivo de favorecer determinados grupos por meio das políticas públicas resultantes dos projetos científicos em que são participantes. Além disso, patrocinadores podem perceber legitimidade na interferência no processo e nos produtos científicos em nome de uma ciência “à medida” dos seus interesses e objetivos (Faria, 2018).

Nesse contexto, é importante investigar os aspectos éticos que orientam os princípios e as práticas da ciência cidadã. Pergunta-se: há o risco de conflitos de interesse ou ativismo influenciar os resultados? É possível integrar envolvimento pessoal afetivo e responsabilidade científica de forma ética?

Segundo a literatura, um pesquisador é considerado em situação de conflito de interesse quando possui interesses pessoais, financeiros, profissionais ou políticos que apresentam potencial significativo de comprometer o julgamento objetivo esperado na condução da pesquisa científica (Resnik, 2007, p. 111). Os conflitos de interesse podem ser inclusive não financeiros, como os exemplos a seguir da pesquisa biomédica: crenças pessoais, religiosas e

políticas; experiência pessoal com o assunto da pesquisa; rivalidade e competição acadêmica; tipo de treinamento; desejo pela fama; promoção ou avanço na carreira (Bero; Grundy, 2016).

No contexto da ciência cidadã, esses interesses podem gerar perturbações conceituais em que, a depender da posição adotada, é possível polarizar ideias como “agrotóxicos” *versus* “defensivos agrícolas”. As consequências disso podem ser irreparáveis para a integridade dos resultados da pesquisa. Além da distorção terminológica, a manipulação dos conceitos causados pelo conflito de interesse pode afetar a interpretação dos dados, a formulação de políticas públicas baseadas em evidências e até mesmo abalar a confiança da sociedade no processo científico. Quando interesses particulares delimitam a maneira como os problemas são definidos ou como as soluções são propostas, o risco é que a ciência cidadã acabe alimentando assimetrias de poder e excluindo vozes menos organizadas ou com menor capacidade de *lobby*.

A emergência da 'ciência cidadã de relações públicas' (PRCS) mostra problemas de ordem ética na pesquisa participativa. Diferentemente de iniciativas genuínas de ciência cidadã, a PRCS instrumentaliza a ciência para fins corporativos. Indústrias utilizam essa abordagem estrategicamente para melhorar sua reputação, buscando reduzir críticas e ocultar danos causados por suas atividades, subvertendo o objetivo científico em favor de sua imagem na sociedade (Blacker; Kimura; Kinchy, 2021).

Em áreas sensíveis da saúde pública, como a vigilância ambiental ou a segurança alimentar, conflitos de interesse podem produzir recomendações enviesadas e gerar desinformação entre os participantes e a sociedade. É a área que mais tem recebido destaque, especialmente nas relações com a indústria farmacêutica. O potencial de causar danos à saúde e à vida dos pacientes, aliado ao interesse econômico das empresas, tem levado a uma análise mais detalhada dessas relações (Faria, 2018).

Portanto, reconhecer, mapear e mitigar conflitos de interesse torna-se essencial na estruturação de projetos de ciência cidadã, principalmente quando envolvem temas de alta controvérsia e impacto sanitário.

As instituições científicas, em geral, não costumam se pronunciar ou estabelecer regras claras sobre as responsabilidades que entidades externas (como empresas, governos ou ONGs) devem ter ao interagir com a ciência. Por outro lado, também reconhecem que, muitas vezes, não existem normas claras, ou que as regras disponíveis são pouco conhecidas ou ineficazes, tanto para protegê-los dessas pressões quanto para garantir a transparência sobre possíveis conflitos de interesse (Faria, 2018). Estratégias de transparência, gestão participativa dos interesses e promoção da literacia científica entre os cidadãos são fundamentais para preservar a integridade e a credibilidade dos resultados produzidos nos projetos de ciência cidadã.

O conceito de *desinteresse*, conforme interpretado por John Ziman, pressupõe que os pesquisadores precisam manter-se dedicados à construção e busca do conhecimento livres de interesses pessoais, econômicos ou políticos (Ziman, 1979, p. 109). Apesar disso, Ziman (1979) também pontua que, no mundo real, o *desinteresse ou desprendimento* é atropelado constantemente por pressões institucionais e comerciais, especialmente na ciência pós-acadêmica.

A ciência cidadã, por outro lado, questiona essa ideia porque os participantes podem ter motivações variadas, incluindo interesses pessoais (alguns de ordem afetiva inclusive), políticos ou comunitários, em oposição à ideia de um cientista "neutro" e desinteressado. Por exemplo, um grupo de pacientes pode buscar apenas evidências que confirmem sua causa. Então, se a ciência cidadã não segue o modelo tradicional de desinteresse dos cientistas, conforme delimita Ziman na sua obra *Conhecimento Público* (1979), surge a seguinte questão: ela é mais vulnerável a conflitos de interesse?

A ciência cidadã é uma abordagem em que o compromisso com a ciência vem do coletivo, apoiado na transparência e na participação de todos. Em vez de contar apenas com a neutralidade dos cientistas, ele se baseia no trabalho em equipe e na diversidade de ideias para assegurar a qualidade do conhecimento produzido. Ao invés de ver a ciência cidadã como um possível afastamento dos ideais científicos, podemos entendê-la como uma evolução própria da ciência, onde o *desinteresse* não é mais apenas uma questão de conduta individual, mas sim de abertura e transparência no processo científico.

Retomando a ideia de percepção afetiva, é importante notar que alguns sentimentos podem se tornar conflitos de interesse não financeiros em projetos de ciência cidadã. Essa relação é de difícil manejo já que as motivações emocionais dos participantes — como sentimentos de injustiça, indignação ou pertencimento comunitário — podem simultaneamente impulsionar o engajamento na pesquisa e comprometer a neutralidade necessária para a produção de dados confiáveis. Resnik, Elliott e Miller (2015) dimensionam o problema:

Se um cientista cidadão for parte de uma ação judicial contra uma empresa acusada de violar normas ambientais, talvez ele ou ela não deva se envolver em uma pesquisa relacionada a essa ação judicial, pois o potencial de parcialidade seria grande. No entanto, uma política desse tipo poderia prejudicar comunidades desfavorecidas que se envolvem com a ciência cidadã para coletar evidências que possam ajudá-las a combater a injustiça ambiental em suas comunidades. Como é difícil dizer em abstrato que tipos de conflitos devem ser proibidos, os pesquisadores que trabalham com cidadãos devem tomar essas decisões caso a caso (Resnik, Elliott & Miller, 2015).

Percebe-se assim que a linha que separa o legítimo envolvimento afetivo da possível parcialidade é muitas vezes tênue e dependente do contexto social e político em que o projeto está inserido, como é possível verificar no relato anterior.

4 A PERSPECTIVA DO PACIENTE

Um dos mecanismos mais inovadores de participação social na ATS no SUS é o espaço de escuta chamado *Perspectiva do Paciente*, em que indivíduos ou grupos de pacientes são incentivados a relatar suas experiências com a tecnologia em análise pela CONITEC. Esse relato, que pode ser enviado por escrito ou por vídeo, é uma forma de integrar vivências pessoais ao processo técnico de avaliação, dando voz direta aos usuários do SUS. Os pacientes são convocados por busca ativa ou inscrição na chamada pública do tema, disponibilizada na página da CONITEC. Para preencher o formulário é necessário realizar login no portal gov.br. O prazo de inscrição é de cinco até dez dias, a depender da urgência. É realizado sorteio. O cidadão pode contribuir com informações sobre sua condição de saúde ou com a tecnologia.

A inclusão da *Perspectiva do Paciente* incentiva a participação social na ATS, ao reconhecer que elementos da vida real, como qualidade de vida, benefícios e limitações no uso da tecnologia, além da experiência com uma condição de saúde específica, contribuindo com informações relevantes para o processo.

O participante deve declarar se possui qualquer tipo de vínculo com a indústria da tecnologia em avaliação e, em caso afirmativo, explicitá-lo no início de sua fala. Na reunião, o paciente ou seu representante é orientado pelo mediador a se apresentar mencionando a sua cidade e se tem algum vínculo com a indústria. Ele apresenta sua experiência com a tecnologia e pode utilizar recursos visuais como slides que são exibidos durante sua fala. A apresentação dura até 10 minutos e após é aberto perguntas dos membros da plenária. Cabe lembrar que os participantes são sorteados dentre os que se inscreveram na chamada pública ou são selecionados por meio de busca ativa. Além disso, os participantes selecionados recebem um treinamento online sobre a dinâmica de participação na reunião ordinária.

5 METODOLOGIA

O estudo envolveu uma metodologia qualitativa, fundamentada na análise de conteúdo, com o objetivo de investigar as práticas de declaração e gestão de conflitos de interesse no contexto da participação cidadã na ATS, particularmente no âmbito da iniciativa *Perspectiva do Paciente* da CONITEC. Foi desenvolvida a realização de quatro etapas:

- a) Análise dos registros audiovisuais: foram feitas análise das gravações das reuniões ordinárias da CONITEC na apresentação da iniciativa *Perspectiva do Paciente*, disponíveis no canal da entidade no Youtube, realizadas entre março e abril de 2025. A seleção considerou todas as sessões em que houve apresentação e menção explícita à iniciativa *Perspectiva do Paciente* na descrição do vídeo, totalizando nove vídeos com 14 pacientes ou familiares de paciente menor. No período, cinco vídeos não continham indexação sobre a *Perspectiva do Paciente* e foram desconsiderados.
- b) Identificação das estratégias de declaração de conflitos de interesse: em cada participação analisada, foi verificada a existência de protocolos ou práticas adotadas para a solicitação e registro da declaração de conflitos de interesse pelos cidadãos convidados.
- c) Análise de conteúdo emocional e manifestação sobre conflitos de interesse: a análise qualitativa foi conduzida a partir da observação direta e registro manual da sessão, sem a utilização de transcrições completas de áudio ou de softwares de análise de conteúdo. Todo o processo foi realizado pela primeira autora, que adotou uma abordagem interpretativa para identificar emoções e possíveis manifestações relacionadas a conflitos de interesse. Foram registradas, para cada participante, as dimensões afetivas predominantes, considerando elementos verbais (escolha de palavras, entonação) e não verbais (uso de imagens, pausas, choro, sorrisos, gestos). Essas dimensões foram categorizadas segundo o modelo de sentimentos por Phillips et al. (2019), que contempla: comprometimento, confiança, excitação, interesse, reconhecimento, credibilidade, incerteza e surpresa. Posteriormente, buscou-se identificar possíveis interesses não financeiros com base em Bero e Grundy (2016): crenças pessoais, religiosas e políticas; experiência pessoal com o assunto; rivalidade e competição acadêmica; tipo de treinamento; desejo pela fama; e promoção ou avanço na carreira. Essa identificação foi inferida a partir do contexto das falas, da biografia declarada e da natureza dos exemplos ou casos compartilhados.
- d) Análise sobre a suficiência das estratégias de gestão de conflitos de interesse: com base nos dados obtidos, foi realizada uma análise crítica sobre a efetividade e a transparência das estratégias utilizadas para lidar com potenciais conflitos de interesse, culminando na formulação de sugestões para o aprimoramento do processo de gestão desses conflitos no âmbito da participação social na ATS.

Por utilizar exclusivamente dados secundários e de acesso público, esta pesquisa não exigiu submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP). A condução da análise seguiu os princípios da integridade científica e da transparência na geração do conhecimento.

6 RESULTADOS

A coleta de dados no canal do Youtube da CONITEC resultou na síntese a seguir com quadro sumário (quadro 1):

Quadro 1 – Conflitos de Interesse na sessão Perspectiva do Paciente das reuniões ordinárias da CONITEC (março/abril – 2025).

Nº	Reunião e Data	Representante	Declaração de Conflito de Interesse	Dimensão Afetiva	Categorias de sentimentos (Phillips et al., 2019)	Possíveis interesses não financeiros (Bero; Grundy, 2016)
1	132ª – 08/08/2024	Ester Candido Benati	Não	Perda gestacional antes do uso do medicamento	Comprometimento; Incerteza	Experiência pessoal com o assunto
2	139ª – 04/04/2025	Luana Braz	Não declarou	Relação materna e bebê prematuro; uso de fotos da família	Comprometimento; Interesse; Reconhecimento	Experiência pessoal com o assunto
3	139ª – 03/04/2025 (Tarde)	Julio Cesar da Silva	Não declarou	Relato sobre interrupção do tratamento	Comprometimento; Incerteza	Experiência pessoal com o assunto
4	139ª – 03/04/2025 (Tarde)	Humberto Cardoso Scherer	Não	Não explicitado	Não identificado	Não identificado
5	139ª – 02/04/2025 (Tarde)	João Francisco Junqueira	Não	Não explicitado	Não identificado	Não identificado
6	139ª – 02/04/2025 (Tarde)	Raquel Cristina Machado	Não	Vendeu carro para custear tratamento; acesso judicial	Comprometimento; Confiança; Reconhecimento	Experiência pessoal com o assunto
7	139ª – 02/04/2025 (Tarde)	Monique Batista Nogueira	Filho participou de ensaio clínico	Choro, espiritualidade, busca por tratamento nos EUA	Comprometimento; Confiança; Excitação; Incerteza	Experiência pessoal com o assunto; Crenças religiosas
8	138ª – 13/03/2025	Marina Paula Andres	Não declarou	Médica ginecologista,	Credibilidade; Interesse	Tipo de treinamento;

				área da tecnologia		Experiência profissional
9	138ª – 13/03/2025	Soraya Araújo	Não	"Vida mudou com o medicamento"	Reconhecimento; Excitação	Experiência pessoal com o assunto
10	139ª – 03/04/2025 (Manhã)	César Almeida	Não	Referências à fé, gratidão e religião	Confiança; Reconhecimento	Experiência pessoal com o assunto Crenças religiosas
11	139ª – 04/04/2025 (Tarde)	Dayrana Lima	Não	Já participou de outro processo da CONITEC	Interesse; Comprometimento	Experiência prévia no processo (experiência pessoal)
12	139ª – 04/04/2025 (Tarde)	Marina Barduchi Ribeiro	Não	"Devo a vida ao remédio", participação em festas, acesso judicial	Reconhecimento; Excitação	Experiência pessoal com o assunto
13	139ª – 02/04/2025 (Tarde)	Edgar Branco	Não declarou	Descobriu doença ao tentar doar sangue	Surpresa; Interesse	Experiência pessoal com o assunto
14	138ª – 14/03/2025	Gabriela Melo Fontes Silva Dias	Não declarou	Profissional da saúde	Credibilidade	Tipo de treinamento; Experiência profissional

Fonte: dados da pesquisa.

O estudo mostra que, atualmente, a CONITEC adota uma única e exclusiva abordagem para identificação de conflitos de interesse na iniciativa *Perspectiva do Paciente*, aqui analisada como estratégia que pode ser classificada dentro dos princípios de ciência cidadã. Essa abordagem apenas questiona ao representante se ele possui algum tipo de vínculo com a indústria. Embora haja esse questionamento, ele por si só é muito incipiente quanto a caracterização desse vínculo. A pesquisa verifica que alguns relatos não são precedidos de declaração de conflito de interesse com a indústria. Essa situação poderia ser melhor gerenciada reforçando a solicitação de declaração após o término do relato de experiência ou por meio de informação prévia estabelecida no momento do treinamento online anterior a reunião.

Houve situação que a paciente se esforçou para fazer uma apresentação de slides tomada de emoção sobre suas vivências com a tecnologia em análise, mas deixou de mencionar claramente sobre sua relação com o fabricante. Esse cenário de limitações sobre o conflito de

interesse parece não incomodar os membros da CONITEC, o que se torna algo preocupante sobre a transparência e integridade das análises sobre as tecnologias.

Além disso, a pesquisa revela que não há interação ou análise sobre a perspectiva afetiva, ainda que apresentadas pelos contribuintes da iniciativa. Nesse contexto, chama atenção a falta de interação com representante especialista no tema da tecnologia analisada na plenária, o que é uma excepcionalidade se tratando de atores selecionados por sorteio. Que outros elementos éticos seriam necessários para maior transparência desse relato? Ele, de alguma forma poderia estar comprometido sem um aprofundamento sobre os interesses que levaram essa participante a se inscrever?

Uma das participantes declarou que possui uma relação indireta com a tecnologia avaliada por meio da participação de um familiar em ensaio clínico conduzido fora do país. Embora esse tipo de vínculo não seja comumente percebido como um conflito de interesse, ele levanta questões éticas importantes sobre o grau de envolvimento pessoal com a tecnologia em análise e os possíveis impactos sobre a imparcialidade da contribuição. Outro fato interessante, que mesmo diante de treinamento prévio e orientação explícita antes do relato, sete pacientes/representantes não declararam formalmente algum tipo de conflito de interesse com a indústria fabricante da tecnologia.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As entrelinhas da participação social na saúde introduz uma tensão existente entre a valorização da experiência dos pacientes e os riscos associados à ausência de mecanismos robustos de gestão de conflitos de interesse.

É possível observar que a dimensão afetiva dos relatos analisados nesse estudo é recorrente e multifacetada envolvendo espiritualidade, maternidade, superação pessoal, fé, perdas e experiências de acesso precário ou judicial à tecnologia.

Ao mesmo tempo, essas manifestações emocionais parecem não ser sistematicamente consideradas ou debatidas nas reuniões da CONITEC, o que revela uma lacuna no acolhimento da subjetividade dos participantes e na perspectiva ética. Cabe avaliar se essa dimensão é considerada nos relatórios com os resultados dessas reuniões, o que está fora do escopo do estudo em tela.

Diante o exposto e a partir das reflexões presente no referencial teórico, é importante traçar estratégias práticas como: garantir transparência total sobre interesses declarados; formar comitês para avaliação dos conflitos; elaborar protocolos de triagem de interesses antes da

participação em projetos sensíveis, como a participação social em ATS; elaborar oficinas de literacia científica e ética para cidadãos participantes e, por fim, elaborar políticas de inclusão cuidadosa de grupos afetados, evitando silenciar experiências legítimas em contextos vulneráveis.

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. Disponível em: <https://doi.org/10.14195/978-989-26-2022-0>. Acesso em: 30 abr. 2025.

ASAH, S. T.; LENENTINE, M. M.; BLAHNA, D. J. Benefits of urban landscape ecovolunteerism: Mixed methods segmentation analysis and implications for volunteer retention. **Landscape and Urban Planning**, v. 123, p.108–113, 2014.

BERO, L. A.; GRUNDY, Q. Why Having a (Nonfinancial) Interest Is Not a Conflict of Interest. **PLOS Biology**, v. 14, n. 12, p. e2001221, 21 dez. 2016.

BLACKER, Sarah; KIMURA, Aya H.; KINCHY, Abby. When citizen science is public relations. **Social Studies of Science**, v. 51, n. 5, p. 780–796, out. 2021.

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. DA V.; VANNI, T.; BARRETO, J. O. M. (Eds.). **Avaliação de Tecnologias de Saúde & Políticas Informadas por Evidências**. São Paulo: Instituto de Saúde, 2017.

ELIAS, F. T. S. Avaliação de Tecnologias em Saúde: propósitos e desenvolvimento no mundo e no país. In: TOMA, T. S.; PEREIRA, T. V.; VANNI, T.; BARRETO, J. O. M. (Eds.). **Avaliação de Tecnologias de Saúde & Políticas Informadas por Evidências**. São Paulo: Instituto de Saúde, 2017.

FARIA, R. Ciência à medida: conflitos de interesse e interferência na investigação científica financiada. **Sociologia: Revista da Faculdade de Letras da Universidade do Porto**, v. 36, p. 97-118, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.21747/08723419/soc36a5>. Acesso em: 30 abr. 2025.

GEOGHEGAN, H. et al. **Understanding motivations for Citizen Science**: Final report on behalf of UKEOF, University of Reading, Stockholm Environment Institute (University of York) and University of the West of England. Swindon: UKEOF, 2016. Disponível em: <https://ukeof.org.uk/sites/default/files/2023-09/UKEOF-understanding-motivations-for-cs-full-report-web.pdf>. Acesso em: 1 maio 2025.

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. Acesso em: 19 ago. 2024.

ITABORAHY, A. et. al. Learning strategies for laypeople to participate in health technology assessment: a scoping review. **International Journal of Technology Assessment in Health Care**. 2025; v. 41, n.1, e26. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/S0266462325000200>. Acesso em: 30 abr. 2025.

OECD. **Embedding citizen science into research policy**. OECD Publishing: Paris, 2025. (OECD Science, Technology and Industry Policy Papers, 175). Disponível em: <https://doi.org/10.1787/a1cfb1a8-en>. Acesso em: 14 maio 2025.

O'ROURKE, B; OORTWIJN, W; SCHULLER, T. The new definition of health technology assessment: a milestone in international collaboration. **Int J Technol Assess Health Care**, v. 36, n. 3, p.187–90, 2020.

PHILLIPS, TB. et. al. Engagement in science through citizen science: Moving beyond data collection. **Science Education**, v. 103, p. 665–690, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/sce.21501>. Acesso em: 1 mai. 2025.

RESNIK, D. B. **The price of truth**: how money affects the norms of science. Oxford; New York: Oxford University Press, 2007.

RESNIK, D. B.; ELLIOTT, K. C.; MILLER, A. K. A framework for addressing ethical issues in citizen science. **Environmental Science & Policy**, v. 54, p. 475–481, dez. 2015.

RODRIGUES, D. et al. Ciência aberta e a ética: questões e dilemas. **RevSALUS - Revista Científica Internacional da Rede Acadêmica das Ciências da Saúde da Lusofonia**, [S. l.], v. 7, n. 1, 2025. Disponível em: <https://doi.org/10.51126/revsalus.v7i1.849>. Acesso em: 1 mai. 2025.

SAINT-PIERRE, H. L. **Max Weber**: entre a paixão e a razão. 3. ed. Campinas: Editora da Unicamp, 2004.

SILVEIRA, L. et al. Taxonomia da Ciência Aberta: revisada e ampliada. **Encontros Bibli**: revista eletrônica de biblioteconomia e ciência da informação, Florianópolis, v. 28, p. 1–22, 2023. DOI: 10.5007/1518-2924.2023.e91712. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/eb/article/view/91712>. Acesso em: 01 maio 2025.

SOCIENTIZE CONSORTIUM. **Green Paper on Citizen Science**. [S.l.] European Commission, 2013. Disponível em: <http://ec.europa.eu/digital-agenda/en/news/green-paper-citizen-science-europe-towards-society-empowered-citizens-and-enhanced-research-0>. Acesso em: 9 jun 2024.

UNESCO. **Recomendação da UNESCO sobre Ciência Aberta**. Paris, 2022. Disponível em: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000379949_por. Acesso em: 09 ago. 2025.

WEBER, M. A **"objetividade" do conhecimento nas ciências sociais**. tradução Gabriel Cohn. São Paulo: Ática, 2006.

ZIMAN, J. **Conhecimento público**. Belo Horizonte: Itatiaia, 1979.