

Os lugares da participação nos sistemas de saúde em países Sul Europeus

MAURO SERAPIONI

Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra
mauserapioni@ces.uc.pt

ANA RAQUEL MATOS

Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra
amatos@ces.uc.pt

Resumo

Este artigo descreve e analisa as diferentes experiências de participação cidadã implementadas nos sistemas de saúde dos países da Europa do Sul, nomeadamente em Espanha, Itália e Portugal. Em termos metodológicos, procedeu-se à análise das políticas e planos de saúde, visando a análise do gradual processo de reconhecimento dos direitos dos usuários nos três sistemas de saúde, e a uma revisão da literatura sobre experiências de participação publicadas nos últimos 15 anos. Entre os resultados desta análise destacam-se os seguintes: a) somente a partir da década de 1990, a participação cidadã nos processos de tomada de decisão se tornou objeto de atenção no âmbito da política de saúde; b) registou-se um avanço significativo tanto no quadro legislativo como no reconhecimento dos direitos dos doentes e usuária nos três países analisados; c) os três sistemas de saúde evidenciam um discurso político que enfatiza a importância do envolvimento dos usuários, mas que não tem sido acompanhado por um adequado desenvolvimento de práticas participativas.

Palavras-chave: Participação pública, sistemas de saúde, reformas dos sistemas de saúde, Europa do sul, experiências de participação.

Places of participation in the health systems of Southern European countries

Abstract

This article describes and analyzes the different experiences of participation that have been implemented in the health systems of Southern European countries, namely in Spain, Italy and Portugal. In methodological terms, it starts from the analysis of the health policies and the health plans consigned in the

three national health systems in order to envisage the gradual process of recognition of users' rights. This work is also focused on a systematic review of the literature on participation experiences in health published in the last 15 years. Among the results achieved it's interesting to highlight the following: a) only from the 90s on citizens participation in decision-making became an object of interest to health policies; b) there was a significant advance in the regulatory frame as well as in the recognition of patients' and health consumers rights in the three countries considered; c) in the health systems analyzed prevails a political discourse that emphasizes the relevance of users involvement that does not correspond to a proper development of participatory practices.

Keywords: *public participation, health systems, health systems reforms, Southern Europe, participatory experiences*

1. Introdução

Ao longo dos últimos anos, têm vindo a ser colocados em prática diversos mecanismos para envolver os cidadãos nos processos de tomada de decisões, em vários países, em resposta às reivindicações da sociedade civil por mais e melhor participação. Esta estratégia, além de reforçar a corresponsabilização pelas decisões, emerge como forma de aprofundamento da democracia e de combate ao défice democrático dos sistemas políticos exclusivamente representativos.

Este tipo de iniciativas tem vindo a exercer uma forte pressão sobre os governos com o objetivo de reformular o sistema de direitos sociais (Marshall 1976). Essa pressão tenta concretizar um modelo de organização política onde a cidadania se construa a partir da participação ativa dos cidadãos nas políticas e nos serviços públicos (Habermas 1992; Crouch 1999; Santos 2003). Esse debate, que tem sido muito intenso entre cientistas sociais de várias áreas, encontra eco profundo na área da saúde, onde é central a discussão sobre a participação cidadã/comunitária nos sistemas de saúde. Este é, aliás, um dos temas que tem dominado a discussão sobre os processos de reforma sanitária dos últimos vinte anos, baseado no reconhecimento da centralidade do usuário e da importância que tem a sua perspetiva no âmbito da organização e funcionamento dos serviços e cuidados a prestar. A incorporação do conhecimento e da experiência dos cidadãos, através de mecanismo participativos, melhora a qualidade das decisões e da prestação dos serviços de saúde. Esta estratégia da participação tem sido reiteradamente apoiada e promovida pela Organização Mundial da Saúde, à qual tem dado grande destaque em todos os documentos publicados nos últimos anos (WHO 1997, 2006).

Este artigo incide na descrição e na análise das diferentes experiências de participação cidadã que têm vindo a ser implementadas nos sistemas de saúde da Europa do Sul, designadamente em Espanha, Itália e Portugal.¹ O propósito deste trabalho é contribuir para a consolidação do estado da arte sobre a relação entre sistemas de saúde e sociedade civil, em concreto na região europeia visada.

O presente trabalho inicia assim com uma revisão das normativas sanitárias e dos planos de saúde de Espanha, Itália e Portugal, com o propósito de analisar tanto o gradual processo de reconhecimento que os direitos dos usuários no âmbito dos sistemas de saúde têm vindo a adquirir, como a perceber a evolução das abordagens adotadas em torno do seu envolvimento nos processos de tomada de decisão. Parte-se, portanto, da descrição da evolução histórica dos sistemas de saúde (análise longitudinal) dos três países com vista a obter um conhecimento adequado sobre o contexto político-sanitário das práticas participativas aqui em foco. Reconhece-se que, apesar das características comuns encontradas entre os três países, a tarefa de analisar fenómenos sociais como o da participação não se afigurou uma tarefa simples, sobretudo por implicar dimensões diretamente relacionadas com as especificidades históricas das instituições políticas de cada país e com o próprio desenvolvimento da sociedade civil.

Em termos metodológicos, e por forma a analisar as diferentes práticas de participação desenvolvidas nos três países, procedeu-se a uma revisão exaustiva da literatura sobre as várias experiências de participação, as quais foram identificadas a partir do recenseamento de todas as publicações (incluindo publicações online) relativas à temática nos últimos 15 anos.

2. Os sistemas de saúde da Europa do Sul

Um dos traços distintivos do modelo de proteção social da macrorregião da Europa do Sul diz respeito aos seus sistemas de saúde que, apesar da sua fragmentação institucional, se caracterizam por uma abordagem universalista (Ferrera 1996; Guillén 2002). Assim, além dos fatores sociopolíticos que marcam a história dos países visados, os seus sistemas de saúde apresentam outras características comuns, de onde se destaca: i) a incoerência entre as promessas universalistas do SNS e a sua efetiva implementação, sobretudo por motivos de ordem financeira; ii) a ineficiência e baixos níveis de competências gerenciais; iii) o papel desempenhado pela família e redes primárias, que face à escassez de ajuda institucional (serviços de apoio, designadamente apoio domiciliário, etc.),

¹ A Grécia, sendo um país da Europa do Sul, não foi desconsiderada nesta análise. Ao longo das reestruturações a que o sistema de saúde do país tem sido sujeito, manifestaram-se intenções de avançar com práticas de participação cidadã, não obstante, estas intenções nunca chegaram a ser concretizadas, razão pela qual a Grécia não figura nesta análise.

asseguram as funções do Estado no âmbito do SNS; iv) a inadequação dos direitos garantidos aos usuários pelo respetivo sistema de saúde. De acordo com o resultado da *Europatient Empowerment Index* (Health Consumer Powerhouse 2009), é necessário que os sistemas de saúde da Europa do Sul reduzam o *gap* que os distancia dos países da Europa continental, da Europa Escandinava e até de alguns países da Europa do Leste, sobretudo na área dos direitos dos pacientes e da informação que disponibilizam; v) os baixos níveis de participação cidadã nas decisões sobre saúde.

Apesar das limitações e dificuldades identificadas, nos últimos anos, Espanha, Itália e Portugal alcançaram índices de esperança de vida, entre outros indicadores favoráveis ao incremento dos níveis de saúde, que os colocaram nas primeiras posições de rankings internacionais. Esta melhoria geral das condições de vida e dos cuidados de saúde prestados surge em consequência do desenvolvimento socioeconómico das últimas décadas, mas também dos padrões de saúde favoráveis dos países mediterrâneos. Contudo, estes indicadores de saúde têm também vindo a camuflar situações de desigualdade tanto na distribuição de recursos materiais, educação e *status* social, como no acesso ao cuidado de saúde, agravando a disparidade de exposição aos principais fatores de risco para a saúde. Importa, por isso, atentar na evolução dos sistemas de saúde dos três países da Europa do Sul, realçando as principais reformas que os constituem, os atores envolvidos, os progressos alcançados, os desafios a enfrentar e as prioridades que estabelecem.

2.1. O processo de reforma do sistema de saúde espanhol

Em 1977 foi criado o *Ministerio de Salud y Segurancia Social* que incorporou os demais serviços e instituições de saúde existentes. Em 1986, com a aprovação da *Ley General de Sanidad* foi criado o *Sistema Nacional de Salud* (SNS), que reconheceu o direito à saúde a todos os cidadãos espanhóis e os residentes em Espanha e acelerou o processo de transferência das competências de governo dos serviços públicos de saúde e da correspondente gestão das despesas para as 17 Comunidades Autónomas (Espanha 1986). A partir de 1996 foram promovidas reformas significativas no sistema de saúde espanhol: ampliação da rede dos centros de cuidados primários como porta de acesso central ao sistema sanitário, além das mudanças registadas nos níveis de cuidados especializados e hospitalares. As reformas também foram estimuladas pelo impacto que teve a divulgação do Relatório Abril (Valtueña 1991) – encomendado pelo Governo Socialista – que denunciou “o empobrecimento do sistema de saúde” e recomendou a aceleração do processo de descentralização e a introdução de competências gerenciais. A gestão e a organização dos serviços constituíram, assim, o objeto principal da reforma lançada nos anos 90, introduzindo-se novos modelos

de gestão para conter a despesa em saúde sem reduzir o acesso aos cuidados de saúde. Nessa linha foram experimentadas estratégias de privatização através da criação de fundações, sociedade anónimas com capital público e a gestão privada de instituições de saúde públicas. Porém, esta tendência da privatização “não tem favorecido a participação social, mas sim a participação dos acionistas com peso nos conselhos de administração” (Sánchez Bayle 2003: 485).

É importante reconhecer, no entanto, os progressos alcançados pelo sistema de saúde espanhol. As reformas de 1999 e 2000, por exemplo, estenderam a cobertura universal aos residentes não espanhóis, incluindo pessoas com baixos rendimentos, imigrantes e seus descendentes. Porém, ficaram ainda pendentes algumas questões importantes nessas reformas, como o aprimoramento do acesso aos cuidados, a melhoria da qualidade das prestações, o envolvimento dos usuários e profissionais nos processos de decisão, a questão da finalização do processo de descentralização a nível das CA (Guillén e Cabiedes 1997), assim como os desafios colocados pelo sistema de financiamento regional (Durán *et al.* 2006).

Para enfrentar esses novos desafios e reforçar a coesão nacional, após a conclusão do processo de descentralização da saúde, o parlamento aprovou a Lei n. 16 de 2003 (*Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud*) (España 2003), que visava desenvolver ações de coordenação e cooperação entre as diferentes administrações públicas de saúde. Para isso, foi criado o Conselho Inter-Territorial, um órgão de cooperação entre o governo central e os governos regionais, com o propósito de facilitar os acordos de interesse público (Durán *et al.* 2006).

O novo governo socialista, desde 2004, implementou uma série de políticas e programas para responder às prioridades nacionais: a) adoção de políticas preventivas e de promoção da saúde intervindo nos estilos de vida e na redução das dependências; b) racionalização do preço de produtos farmacêuticos e outros recursos de saúde c) promoção da cooperação entre as CA, para melhorar a qualidade e a equidade de acesso, fortalecer o sistema de informação e garantir a mobilidade dos pacientes.

2.2. O processo de reforma do sistema de saúde italiano

O *Servizio Sanitario Nazionale* (SSN) foi criado em 1978 para substituir um sistema de saúde fortemente fragmentado em mais de 100 operadoras de planos e seguros de saúde. O crescimento da despesa sanitária e a falta de coordenação entre os inúmeros centros de decisão do sistema de saúde desencadearam uma crise financeira que exigiu a intervenção do Estado. A reforma de 1978 (Itália 1978), pela primeira vez, introduziu a universalização dos cuidados de saúde e desenvolveu um processo de descentralização. A introdução do novo SSN representou um grande avanço para os setores mais débeis da sociedade italiana;

contudo, o sistema mostrou sinais de mau funcionamento e de ineficiência. O aumento da insatisfação por parte de setores da sociedade e o contínuo aumento da despesa sanitária durante a década de 1980 levaram o Governo, em 1992, a ‘reformular’ a reforma sanitária.

A denominada “segunda reforma sanitária” introduziu algumas formas de mercado interno e deu seguimento a um processo de descentralização, transferindo responsabilidades do Estado para as regiões. Porém, esta reforma só atingiu parcialmente os objetivos de racionalização e de maior eficiência do sistema e apenas nas regiões do norte do país. Nas regiões do sul, o processo de reforma não avançou o suficiente devido à falta de interesse político e de capacidades administrativas adequadas. Muito destes problemas acabaram sendo objeto da “terceira reforma”, por volta de 1999, a qual tentou reforçar o papel do Estado na regulação do *Servizio Sanitario Nazionale* (SSN), reduzindo ao mesmo tempo a crescente autonomia, de gestão e financeira, das regiões, apesar da mudança no quadro político do país ter impedido que tal reforma se concretizasse.

A partir de 2000, várias intervenções legislativas contribuíram para a realização do “federalismo fiscal” no setor sanitário. A revisão constitucional de 2001 redefiniu os poderes entre as esferas de governo, atribuindo às regiões as competências legislativas e ao Estado a prerrogativa de estabelecer os níveis essenciais de assistência. Nos anos sucessivos, manteve-se o conflito entre Estado e regiões. Por um lado, as regiões continuam reivindicando uma maior autonomia, mas mostram dificuldades na programação do orçamento regional e na redução das despesas em saúde. O próprio Estado, por outro lado, não dá sinais de querer abdicar do seu papel de coordenação, estratégia para evitar que cada região adote modelos de sistemas diferenciados. Entretanto, a oferta e a qualidade dos serviços de saúde nas diferentes regiões é já bastante heterogênea e corre-se o risco que tal disparidade continue a aumentar. O SSN enfrenta, assim, os seus tradicionais problemas: o da qualidade e da eficiência, ao qual acresce o risco de aumentarem as desigualdades regionais em termos de prestação de cuidados de saúde (Maino 2001; Ferrera 2006).

2.3. O processo de reforma do sistema de saúde português.

Depois da Revolução pela democracia em 1974, em Portugal, iniciou-se um processo de reestruturação dos serviços de saúde que culminou, através da Lei 56/1979, com a instituição do Serviço Nacional de Saúde (SNS). O SNS reconhecia a direção unificada do sistema de saúde, a gratuidade, a gestão descentralizada e participada e o caráter supletivo do setor privado. No entanto, desde a sua instituição, em 1979, teve de enfrentar diversos problemas, dentre os quais, subfinanciamento, concentração de recursos no setor hospitalar, escassa coordenação entre atenção primária e secundária, falta de incentivos aos médicos

para trabalhar no setor público e desigualdade no acesso ao serviço público dada a forte presença do setor privado da saúde (Bentes *et al.* 2004).

Uma etapa importante do processo de reforma pauta-se pela *Lei Base de Saúde* (Portugal 1990) e pelo *Estatuto do Serviço Nacional de Saúde* (Portugal 1993), que incorporam alguns elementos das políticas neoliberais em voga neste período nos países ocidentais: maior papel atribuído ao setor privado na prestação de cuidados e no financiamento, que agravou a diferenciação no acesso aos serviços de saúde, recolocando em primeiro plano o problema da equidade.

O período 1997-2002 caracteriza-se pela adoção de princípios do *New Public Management*, em coerência com o processo de reforma do governo britânico. Sucessivamente, entre 2002 e 2004, com o objetivo de tornar o sistema mais eficiente, foram aprovadas algumas normas dirigidas a reforçar o sistema de saúde misto, baseado nos pressupostos de complementaridade entre o setor público, social e privado.

Em 2004 foi aprovado o novo Plano Nacional de Saúde 2004-2010 (Portugal 2004), preconizando diversas intervenções: a) um novo estatuto legal para os hospitais públicos e a reorganização da oferta de serviços hospitalares; b) a criação, em 2006, das primeiras Unidades de Saúde Familiar (USF) e, em 2008, a instituição dos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES), orientados para prestar cuidados primários à população de uma determinada área geográfica; c) a implantação, em 2006, da rede de Cuidados Continuados Integrados para dar resposta às necessidades dos doentes crónicos e em situação de dependência.

Entre as diversas prioridades estabelecidas no Plano Nacional de Saúde 2004-2010, cabe ressaltar as estratégias para a redução das desigualdades e a multiplicação de mecanismos de participação do cidadão. Não obstante, como assinala o Observatório Europeu sobre Políticas e Sistemas de Saúde (Barros e Almeida Simões 2007), o problema comum da maioria dos projetos de reforma é constituído pelo seu limitado grau de implementação, devido a múltiplos fatores: falta de participação dos cidadãos, descontinuidade das políticas de saúde, inércia da burocracia, etc.. Ainda hoje, o sistema de saúde português é caracterizado pela copresença de três subsistemas assistenciais: o SNS, um setor privado de Seguros dedicado a algumas profissões e ocupações (cerca 25% da população) e um consistente setor privado (cerca de 17%) (Barros e Almeida Simões 2007).

3. A participação dos cidadãos nos sistemas de saúde da Europa do Sul.

Decorrem das reformas anteriores o incentivo à promoção de práticas participativas nos três países analisados. Neste ponto, revêm-se essas experiências desenvolvidas nos últimos anos na Europa do Sul, destacando o contexto legisla-

tivo em que emergem, as características da participação de cada país, assim como os desafios e os aspetos mais problemáticos que suscitam.

3.1. A participação dos cidadãos no Sistema Nacional de Salud de Espanha.

A constituição Espanhola de 1978 reconheceu a participação cidadã como um dos seus direitos fundamentais. Na área da saúde, este mandato constitucional tem sido implementado através da *Ley General de Sanidad* (Espanha 1986) que legitimou a participação cidadã na gestão e planeamento do cuidado em saúde como princípio orientador do ordenamento sanitário e promulgou os *Consejos de salud* a serem implantados nos serviços de saúde das Comunidades Autónomas e nos níveis territoriais de ‘área’ e de ‘zona’. Estes tratam-se, no entanto, de “órgãos poucos ativos” (Segura 2010: 60), “mais simbólicos que reais” (Irigoyen 2004: 78) já que, por exemplo, apenas 8 de 70 *Consejos de salud de zona* da Comunidade de Castilla La Mancha estavam, em 2006, “funcionando com regularidade e frequência necessária” (Aguilar 2006: 68). Observou-se também que, em geral, a legislação das Comunidades Autónomas limita a participação dos agentes sociais (sindicatos, associações de ‘vizinhos’ e de consumidores, entidades científicas e universidades, entre outros) nos processos de decisão, reduzindo-os a órgãos consultivos, contrariamente aos representantes das corporações locais, que dispõem de efetivo poder de decisão (Martín-García *et al.* 2006). Existe, portanto, um claro défice de participação no conjunto do SNS espanhol (Ruiz-Giménez 2011; Martín-García *et al.* 2006; Aguilar 2006; Sánchez-Robles 2004). Porém, na última década, algumas Comunidades Autónomas, como as de Castilla la Mancha, de Aragón, da Cataluña, da Extremadura, entre outras, aprimoraram os seus mecanismos de participação no âmbito dos respetivos sistemas de saúde.

Com a finalidade de reforçar a participação cidadã nos conselhos de saúde, a Comunidade Autónoma de Castilla la Mancha desenvolveu um novo modelo de participação em saúde inspirado nos princípios da democracia deliberativa. No âmbito desta nova estratégia foram criados três novos órgãos de participação: um Fórum de saúde de área, um Conselho de participação e administração de área e um Fórum virtual regional de saúde (Bleda *et al.* 2008). Entre os aspetos positivos deste processo, destaca-se o compromisso da Comunidade Autónoma de Castilla La Mancha para com a promoção da participação cidadã, regulando-a juridicamente e aceitando as decisões dos órgãos deliberativos e o envolvimento do movimento associativo da Área de Saúde de Puertollano, aumentando, ano após ano, o número de associações envolvidas. Quanto aos desafios, surgem como prioritários a insuficiente capacitação dos vários participantes (cidadãos, profissionais e administradores), a ausência de recursos financeiros para sustentar uma estrutura capaz de coordenar os órgãos de participação e o fato de alguns

profissionais terem considerado o processo uma interferência nas suas responsabilidades. Embora evidenciando resultados francamente positivos, a mudança de Governo em 2011 veio paralisar esta experiência (Bleda e Aguilar 2014).

A Comunidade Autónoma de Aragón também levou a cabo, em 2008 e 2009, um interessante processo de reforma do sistema de saúde regional com vista a implementar um novo modelo de participação cidadã, designadamente nos Conselhos de Saúde, e aprimorar as capacidades de resposta dos serviços de saúde (Gobierno de Aragón 2009). Este processo culminou com a elaboração de uma proposta de modelo de participação em saúde a testar em 17 zonas de saúde do Sector de Teruel e da zona básica de saúde de Alcañiz, para depois, a partir do 2011, passar a ser implementado a toda a Comunidade Autónoma (Gobierno de Aragón 2009). Uma vez mais, a mudança de orientação política e de governo interrompeu também este projeto desenhado pela Comunidade de Aragón.

Na Comunidade da Extremadura, numa área económica e socialmente desfavorecida da cidade de Badajoz, desenvolveu-se outra experiência de participação comunitária, e que partiu da iniciativa dos profissionais do Centro de Atenção Primária. A primeira etapa do processo foi constituir a *Comisión Comunitaria de Salud*, integrada por representantes das associações e coletivos locais, profissionais e técnicos de saúde, administradores, mas também aberta a todos os cidadãos (Nieto *et al.* 2006). Sucessivamente, foi realizado um diagnóstico comunitário que proporcionou uma visão compartilhada e integral das necessidades e prioridades da comunidade. Esta experiência tem mostrado algumas dificuldades decorrentes tanto dos níveis insuficientes de formação da equipa de profissionais da *Comisión Comunitaria de Salud* sobre participação da comunidade em saúde, como do insuficiente apoio institucional da Administração sanitária para consolidar o projeto e provocar maior impacto na comunidade (Maynar *et al.* 2010).

Também na Comunidade da Catalunha, de acordo com o Decreto 38/2006, de 14 de março (Generalitat de Catalunya 2006), foram instituídos os *Governos Territorials de Salut* (GTS), ou seja, um conjunto de consórcios com o propósito de alcançar um maior grau de coordenação e integração, no campo da saúde, entre governos locais e o governo da Comunidade Autónoma. Em cada GTS, o Decreto inclui um Conselho de Saúde (*Consell de salut*) com funções consultivas, de proposta e de monitoramento das atividades do GTS. Os conselhos são integrados por representantes dos sindicatos, das empresas, das associações de moradores, de usuários e associações de pacientes. Em 2009 foram instituídos 34 dos 37 GRS previstos e, a partir de 2010, estava prevista a criação de 52 Conselhos de Saúde (Generalitat de Catalunya 2010: 44). Esta é, no entanto, uma experiência ainda muito recente para que se possa avaliar o seu desempenho e os resultados atingidos.

Outro impulso à participação, mas a nível nacional, deu-se com o desenvolvimento do novo modelo de Cuidado Primário baseado na Medicina Familiar

e Comunitária a partir de 1990, um programa que incentivou o trabalho orientado para comunidade através da identificação das necessidades de saúde em conjunto com a comunidade e da avaliação de resultados. Porém, os resultados demonstram que somente 6% dos Centros de Saúde desenvolveram atividades participativas (Martin-Garcia *et al.* 2006: 198), além da heterogeneidade e do baixo nível de participação das associações e entidades cívicas nas atividades das Equipas de Atenção Primária, assim como o insuficiente apoio por parte das administrações públicas registadas a este nível (Llull *et al.* 2010: 8).

3.2. A participação dos cidadãos no *Servizio Sanitario Nazionale* de Itália

O discurso sobre a participação dos cidadãos tem caracterizado todo o processo de reforma do sistema de saúde italiano. Na reforma de 1978 (Lei nº 833), era considerada “um princípio inspirador do processo de reforma (...) e um eixo estratégico” (Ardigò 1979:10). A Lei nº 833, aliás, foi o resultado de uma intensa actividade política caracterizada por lutas sindicais, movimentos sociais entre outras experiências de participação.

Depois de um longo período de ausência do debate político-sanitário, o tema da participação foi retomado pelo decreto legislativo nº 502/92, que introduziu um sistema de garantia de qualidade a ser avaliado não só por técnicos e profissionais de saúde, mas também pelos usuários e seus porta-vozes. Além da participação ‘individual’ – apresentação de queixas, propostas e reivindicações – o artigo 14 da Lei nº 502/92 incentivou outras formas de participação ‘colectiva’ como as associações de voluntariado e de defesa dos direitos dos usuários a implementar nos hospitais e centros de saúde como estratégia para implementar um espaço para a escuta e assistência aos pacientes. Porém, 20 anos após a promulgação da Lei nº 502, ainda são poucas as experiências inovadoras de participação dos cidadãos no âmbito dos sistemas de saúde regionais.

Um dos exemplos que mais progrediu neste sentido é o da Região *Emilia-Romagna*, que através da Lei regional nº 19, de 1994, tem reconhecido e implementado a participação dos cidadãos no sistema regional de saúde através dos Comitês Consultivos Mistos (CCM), formados por representantes das associações de pacientes e usuários, além de um componente minoritário de porta-vozes dos administradores e profissionais, constituindo um interessante fórum de discussão com os principais atores do campo da saúde.

No entanto, alguns aspetos críticos têm limitado a potencialidade de representação deste fórum (Serapioni 2012; Serapioni e Romani 2006; Faletti *apud* Altieri 2009). Entre os mais problemáticos destacam-se os seguintes: i) redução dos níveis de participação dos representantes das associações nas atividades do fórum após uma primeira fase que se caracterizou por uma ampla participação; ii)

insatisfação dos representantes das associações dada a influência reduzida exercida sobre administradores e gestores; iii) dificuldades dos CCM representarem, formalmente, todos os cidadãos, embora se reconheça que enfrentam questões que interessam a todos os usuários.

Outra iniciativa consolidada de participação na saúde refere-se aos Planos pela Saúde (*Piani per la Salute* - PPS) da Região de Emilia-Romagna (RER) (Biocca 2006). Trata-se de planos trienais desenvolvidos pelas Unidades de Saúde (*Aziende Sanitarie di Salute*), com abrangência provincial, destinados a desenvolver uma estratégia de promoção da saúde, onde a participação cidadã e as ações intersetoriais representam os pressupostos inovadores dos PPS.

As fases principais do processo de construção e implementação dos PPS são as seguintes: 1) levantamento das necessidades e dos problemas na área da saúde; 2) seleção das prioridades; 3) elaboração de projetos; 4) implementação das ações; 5) monitoramento e avaliação dos resultados. As primeiras duas fases do processo (1 e 2) requerem a participação de cidadãos a título individual ou através de forma coletiva, como associações, sindicatos, representantes das escolas, dos empresários, etc.. Os PPS representam uma original experiência de “construção participada de projetos para a saúde” e têm vindo a confirmar a vitalidade do associativismo (sindical e voluntariado) nesta região (Altieri 2009: 154) como, aliás, tinha já sido assinalado por Robert Putnam na sua famosa obra *Making Democracy Working*. Civic Traditions in Modern Italy (Putnam 1997).

Entre os aspetos críticos ressaltados por esta experiência assinalam-se os seguintes: a) os esforços para garantir a participação limitam-se a dar voz aos cidadãos, mais do que garantir a sua efetiva participação no processo de tomada de decisão (Nicoli *et al.* 2007); b) presta-se maior atenção aos atores institucionais e regista-se uma certa dificuldade em envolver atores sociais menos organizados (Altieri 2009); c) questiona-se a capacidade dos PPS em envolver todas as categorias sociais de usuários, o que levanta o problema de representatividade (Palazzi *et al.* 2002).

Outra iniciativa de participação interessante reporta à região da Toscana e às Sociedades da Saúde. Neste contexto foram criados três dispositivos de participação: i) os Comitês de participação, compostos por associações e porta-vozes das comunidades locais que utilizam os serviços; ii) os Conselhos do terceiro setor, compostos por representantes das organizações de voluntariado e do terceiro setor atuantes na área da saúde; iii) as Agorá, que promovem a participação da população (Regione Toscana 2011). Entretanto, a legislação que criou o novo sistema de participação, não definiu detalhadamente o método de participação e de tomada de decisão dos diferentes organismos, nem tampouco os recursos disponíveis para a sua operacionalização. Neste sentido, a definição inadequada dos aspetos estruturais e processuais, juntamente com o investimento insuficiente na formação e desenvolvimento de competências dos membros são suscetíveis

de enfraquecer a estratégia de envolvimento cidadã promovida pela Região da Toscana (Cervia 2011).

3.3. A participação dos cidadãos no Serviço Nacional de Saúde em Portugal

Desde a Lei de Base de Saúde (Portugal 1990) e do Estatuto do Serviço Nacional de Saúde (Portugal 1993) que está prevista a participação dos cidadãos em várias instâncias: a) a nível central, no Conselho Nacional de Saúde, órgão de consulta do Governo, que inclui representantes dos utentes eleitos pela Assembleia da República; b) a nível regional, nos Conselhos Regionais de Saúde, órgãos consultivos das respetivas Administrações Regionais de saúde (ARS), do qual fazem parte representantes dos municípios; c) a nível sub-regional, através da existência de uma Comissão Concelhia de Saúde, cuja composição integra um representante do município e um representante dos interesses dos utentes, eleito pela Assembleia Municipal; d) a nível de cuidados primários foram ainda criados os Conselhos Consultivos para assegurar a participação dos cidadãos e das instituições locais, públicas e privadas. Porém, a participação na saúde em Portugal continua confinada às referências legislativas e às intenções anunciadas nos documentos, sem uma correspondência prática efetiva (Barros e Almeida Simões 2007).

Nos últimos anos, várias iniciativas foram encaminhadas para incrementar o envolvimento e a confiança dos cidadãos no sistema de saúde: em cada uma das cinco administrações regionais (responsáveis pelo desenvolvimento de mecanismos de participação) foi instituído um observatório para promover um melhor uso dos serviços, oferecer um maior nível de satisfação e garantir um efetivo envolvimento dos cidadãos; foram ativadas linhas eletrónicas diretas entre usuários e respetivos médicos de família; foram criados procedimentos formalizados para apresentar queixas e reclamações; foram organizadas diversas reuniões consultivas com diferentes *stakeholders* (WHO-Europe 2006); foram criados conselhos consultivos mistos (utentes, profissionais e políticos) para apoiar a gestão dos centros de saúde e hospitais.

Entretanto, como assinala o Plano Nacional de Saúde 2004-2010, existe a necessidade de promover o “empoderamento comunitário e social através da representação autorizada de uma comunidade ou de um grupo de interesse naquela comunidade” (Portugal 2004: 66). De facto, as organizações da sociedade civil (associações de pacientes e de usuários), apesar das históricas debilidades que as caracterizam (Nunes e Matias 2007), têm-se mostrado mais aptas do que os cidadãos isolados para desenvolver uma relação intensa e significativa com os representantes dos serviços de saúde e influenciar o seu comportamento e ações. Contudo, é importante assinalar a ainda limitada capacidade das associações de

pacientes para influenciar as políticas públicas de saúde, o que se fica a dever à sua recente constituição – já que, tendo começado a surgir depois da revolução democrática em 1974, a maior parte delas remonta à última década – e às suas fragilidades organizacionais (Nunes *et al.* 2007: 29).

De acordo com os resultados do estudo exploratório de Liliana Lobo, em Portugal, o grau de participação comunitária nos cuidados de saúde primários não é ainda considerado satisfatório por várias razões: falta de informação e conhecimento sobre os projetos e as atividades realizadas pelos Centros de Saúde; percepção de que a participação não tem capacidade de provocar mudanças no âmbito dos serviços de saúde tradicionalmente dominados pelo poder profissional; inadequada estrutura organizacional existente no âmbito dos cuidados de saúde primários (Lobo 2008: 369-70).

Em coerência com as recomendações do Plano 2004-2010, o Decreto-Lei n.º 28/2008 veio instituir, no âmbito da reforma dos cuidados de saúde primários, os Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) com o objetivo de reduzir as desigualdades de saúde e superar a tradicional situação de marginalização do cuidado primário (Carapinheiro 2006). Este decreto reconheceu a importância de envolver a comunidade e instituiu os Conselhos de Comunidades (CC) para incentivar a participação dos diferentes atores locais nas decisões referentes a saúde e a organização dos serviços. Depois de algumas dificuldades iniciais, a partir do ano 2010, o processo de constituição dos Conselhos de Comunidade foi acelerado nas cinco Administrações Regionais de Saúde. Estudos exploratórios revelaram que a maioria dos ACES (82% dos que responderam ao inquérito online) já criou os respetivos CC, embora seja ainda limitada a avaliação da sua atividade dado o número reduzido de reuniões realizadas até ao momento em que foi aplicado o inquérito. Entre as barreiras identificadas durante o processo de constituição e de desenvolvimento dos Conselhos, cabe destacar as seguintes: i) inércia das entidades na nomeação dos representantes; ii) influência excessiva das autarquias (OPSS 2011); iii) limitada presença de associações de utentes nas áreas de atuação dos ACES (Serapioni *et al.* 2012).

Portugal, apesar dos esforços em reconhecer a necessidade de implementar formas instituídas de participação ainda se caracteriza pelas barreiras que tem colocado ao exercício de uma cidadania ativa, o que tem feito proliferar formas de ação coletiva, onde os protestos contra decisões na área da saúde têm assumido grande destaque. Desta forma, num cenário de escassez de mecanismos participativos institucionalizados, os protestos e as associações de pacientes têm sido consideradas as únicas saídas possíveis para os cidadãos fazerem ouvir as suas necessidades ao nível da saúde (Matos 2011).

4. Conclusões

Os sistemas de saúde de Espanha, Itália e Portugal caracterizam-se por alguns elementos comuns de natureza sociopolítica identificados ao longo de uma trajetória histórica com muitas semelhanças. São ainda comuns os desafios que enfrentam ao nível da saúde, sobretudo a nível financeiro, organizativo, mas também quanto à implementação de mecanismos de participação cidadã e à escassez de recursos públicos assistenciais (designadamente no apoio a doenças crónicas, assistência domiciliar, etc.), os quais têm sido assegurados pelas redes de entajuda familiar, redes primárias e secundárias (ONGs, associações de auto ajuda e de ajuda mútua).

Embora tratando-se de um fenómeno recente na Europa do Sul, este trabalho permitiu verificar a existência de uma preocupação efetiva em incorporar a perspetiva dos cidadãos na configuração dos sistemas de saúde. O processo de reforma dos últimos 20 anos contribuiu para a redução da autorreferencialidade dos sistemas de saúde e para a promoção de interações mais significativas com o seu ambiente humano.

Nesse sentido, os três países aprovaram legislação que consagra a extrema importância da participação em saúde, colocando o cidadão no centro do sistema, embora se identifiquem diferenças na forma como têm colocado em prática este princípio, sobretudo porque nos três países se regista uma óbvia descoincidência entre o que está consignado na lei e o que realmente se pratica. Prevalece, nos três países, um discurso político que enaltece a importância de envolver os usuários do sistema de saúde, mas que não tem sido acompanhado por uma adequada implementação de experiências capazes de efetivar essa participação. De facto, são ainda limitadas as práticas participativas no âmbito dos serviços de saúde, tal como ainda é também incipiente o debate político em torno da qualidade e diversidade dos distintos métodos de envolvimento dos usuários.

Este artigo permite, no entanto, ampliar o conhecimento sobre as principais experiências de participação instituídas nos sistemas de saúde dos países na Europa do Sul. O caso espanhol revela estratégias de participação desenvolvidas por algumas Comunidades Autónomas, que apesar da sua extrema relevância não se expandiram e progrediram por falta de vontade política. Em Itália, destacam-se as experiências da Região Emilia-Romagna e da Toscana, consideradas estratégias de participação cidadã inovadoras no contexto do sistema de saúde italiano e referenciadas como boas práticas, mas ainda assim insuficientes no panorama nacional. Em Portugal, parece sobretudo promissora a recente criação dos Conselhos de Comunidade nos Agrupamentos de Centros de Saúde, mas trata-se de um caso ainda recente. No país, a participação ainda depende, sobretudo, da ação das associações de doentes e de formas de ação coletiva como os protestos, ambas

sintomáticas da necessidade de maior abertura ao diálogo e da pressão que exercem sobre o Estado reivindicando mais e melhor participação.

Bibliografia

- AGUILAR, M. J. (2006), “Participación comunitaria en salud: balance crítico sobre los consejos de salud y otras experiencias participativas en Atención Primaria”, *Revista Comunidad*, 5, 66-81.
- ALTIERI, L. (2009), *Valutazione e partecipazione. Metodologia per una ricerca interattiva e negoziale*. Milão: Angeli.
- ARDIGÒ, A. (1979), “La partecipazione nel servizio sanitario nazionale”, *La ricerca sociale*, 20, 7-39.
- BARROS, P.; ALMEIDA SIMÕES, J. (2007), *Portugal: Health system review. Health Systems in Transition*, 9(5), 1-140.
- BENTES, M. A. D., SAKELLARIDES, C. M., BANKAUSKAITE, V. (2004), *Health care systems in transition: Portugal*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies.
- BIOCCA, M. (org.) (2006), *Cittadini competenti costruiscono azioni per la salute*. Milão: Angeli.
- BLEDA, J. M. y AGUILAR, M. (2011), *Participación ciudadana en salud*, Editorial Universitas S.A., Madrid.
- BLEDA, J. M., SANTOS, Á., FERNÁNDEZ, C. (2008), “Diseño de un modelo de participación ciudadana en salud en la Comunidad de Castilla-La Mancha e implementación del mismo en el Área de Salud de Puertollano (2005-2008)”, *Revista Administración Sanitaria*, 6 (4), 699-714.
- BLEDA, M. J., AGUILAR, M. (2014), “Participação cidadã em saúde: órgãos de participação deliberativa na área de cuidados de saúde de Puertollano (Ciudad Real, Espanha)”, in Serapioni, M. e Matos, A. R. (orgs.), *Saúde Participação e Cidadania. Experiências do Sul da Europa*. Coimbra: CES/Almedina (no prelo).
- BURTON, P. (2009), “Conceptual, Theoretical and Practical Issues in Measuring the Benefits of Public Participation”, *Evaluation*, 15(3), 263-284.
- CARAPINHEIRO, G. (2006), “A saúde enquanto matéria política”, in Carapineiro Graça (org), *Sociologia da saúde, estudos e perspectivas*. Coimbra: Pé de Página, 137-164.
- CERVIA, S. (2011), “Governare la salute. Una riflessione sul modello di network toscano”. *Rivista Trimestrale di Scienza dell'Amministrazione*, 4, 101-120.
- CROUCH, C. (1999), “La ampliación de la ciudadanía social y económica y la participación”, in García, S. e Lukes, S. (orgs.), *Ciudadanía, justicia social, identidad y participación*. Madrid: Siglo Veintiuno, 257-285.

- DURÁN, A., LARA, J., VAN WAVEREN, M. (2006), "Spain: Health system review", *Health Systems in Transition*, 8(1), 1-208.
- ESPAÑA (1986), Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, Boletín Oficial del Estado nº101 de 29/04/1986.
- ESPAÑA (2003), Ley 16/2003, del 28-05-2003, Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, Boletín Oficial del Estado nº128 de 29/05/2003.
- FERRERA, M. (1996), "The 'Southern Model' of Welfare in Social Europe", *Journal of European Social Policy*, 6, 17-37.
- FERRERA, M. (2006), *Le politiche sociali.L'Italia in prospettiva comparata*. Bologna: Il Mulino.
- GENERALITAT DE CATALUNYA (2010). Departamento de Salud, *El sistema de atención a la salud en Cataluña: evolución y orientaciones estratégicas desde la perspectiva del Servicio Catalán de la Salud*. Barcelona: Generalitat de Catalunya.
- GENERALITAT DE CATALUNYA (2006), Departament de Salut, Decret 38/2006, de 14 de març, pel qual es regula la creació de governs territorials de salut. Barcelona: Generalitat de Catalunya.
- GOBIERNO DE ARAGÓN (2009), *Borrador de propuesta de modelo de participación en salud*. Zaragoza: Gobierno de Aragón.
- GUILLÉN, A. (2002). The politics of universalization: establishing NHS in Southern Europe. *West European Politics*, 25 (4), 49-68.
- GUILLÉN, A.; CABIEDES, L. (1997), "Toward a national health service in Spain. The search for equity and efficiency". *Journal of European Social Policy*, 7 (4), 319-336.
- HABERMAS, J. (1992), "Further reflections on the Public Sphere", in Calhoun, C. (org.), *Habermas and the Public Sphere*. Cambridge: The MIT Press, 421-461.
- HEALTH CONSUMER POWERHOUSE (2009), *The Empowerment of the European Patients 2009. Options and implications*. Brussels: Health Consumer Powerhouse, 1-56.
- IRIGOYEN, J. (2004), "Perspectivas de la participación en salud después de la reforma gerencialista", *Revista Comunidad*, 7, 73-79.
- ITALIA (1978), Parlamento della Repubblica, Legge 833/1978, *Istituzione Servizio Sanitario Nazionale*, Roma.
- ITALIA (2000), Ministero della Sanità, *Relazione sullo stato sanitario del paese*, 1999, Roma: Ministero della Sanità.
- LLULL, S. M., BAUZÁ, M. L., RUÍZ-GIMENEZ, J. L., SOLER, M., RAMOS, M. (2010), "Consideraciones sobre el informe de la situación de las actividades comunitarias en Atención Primaria", *Revista Comunidad*, 12, 6-9.
- LOBO, L. (2008), "Participação comunitária e satisfação com os cuidados de saúde primária", *Análise Psicológica*, 26, 367-371.

- MAINO, F. (2001), *La politica sanitaria*. Bologna: Il Mulino.
- MARSHALL, T. H. (1967), *Cidadania Classe social e Status*, Rio de Janeiro: Zahar Editores.
- MARTÍN GARCÍA, M., PONTE MITTELBRUN, C., SÁNCHEZ BAYLE, M. (2006) “Participación social y orientación comunitaria en los servicios de salud”, *Gaceta Sanitaria*, 20 (supl 1), 192-202.
- MATOS, A. R. (2011), “«A história dos três macacos sábios», ou de como sobre os protestos do encerramento de blocos de parto em Portugal o poder político não viu, ouviu ou falou”, *e-cadernos do CES*, 11, 52-78.
- MAYNAR, I., NIETO, R., MONTERO, P., MADUEÑO, M. A., FERNÁNDEZ, M. D., MAYNAR M. A. (2010), “Proyecto Progreso: Un sistema sanitario participado para el desarrollo integral del modelo de Atención Primaria de Salud”, *Revista Comunidad*, 12, 15-26.
- MITTON, C., SMITH, N., PEACOCK, S., Evoy, B., ABELSON, J. (2009), “Public participation in health care priority setting: A scoping review”, *Health Policy*, 91, 219-228.
- NICOLI, A., CAPIZZI, S., PERINO, A., CIPOLLA, C. (2006), “Sulle tracce di una metodologia sociale appresa collettivamente”, in Biocca, M. (org.), *Cittadini competenti costruiscono azioni per la salute*, Milão: Angeli, 32-46.
- NIETO, Raquel *et al.* (2006), “Análisis de situación de salud de zona de salud”. *El Progreso: Badajoz*.” Disponível em http://www.areasaludbadajoz.com/datos/atencion_primaria/Analisis_de_Salud_El_Progreso.pdf
- NUNES, J. A., Matias, M. (2007), “Patients organizations as emergent actors in the health arena: the case of Portugal”, *RECIIS, Eletronic Journal Inf. Innov. Health*, 1(1), 105-108.
- NUNES, J. A., FILIPE, A. M., MATIAS, M. (2007), The Dynamics of Patient Organizations in European Area. The case of Portugal. *Relatório do Projeto Meduse*. Coimbra: Centro de Estudos Sociais.
- OPSS – Observatório Português dos Sistemas de Saúde (2011), *Da repressão da crise para a governação prospectiva da saúde*. Relatório de Primavera. Coimbra: Mar da Palavra.
- PALAZZI, M., ZANI, B., ALTIERI, L. (2002). “Attori o spettatori? Ascolto a partecipazione dei cittadini nei piani per la salute dell’Emilia-Romagna”, *Salute e Società*, 1, 1, 127-146.
- PORTUGAL (1990), “Lei de Bases da Saúde - Lei nº 48/90, de 24 de agosto”, *Diário Da República*, I Série, nº 145, 3452-3459.
- PORTUGAL (1993), “Estatuto do Serviço Nacional de Saúde - Decreto-Lei nº 11/93, de 15 de janeiro”, *Diário da República*, I Série-A, nº 12, 129-134.
- PORTUGAL (2004), Ministério da Saúde. *Plano Nacional de Saúde 2004-2010*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.

- PUTNAM, R. D. (1997), *Comunidade e democracia: a experiência da Itália moderna*. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas
- REGIONE TOSCANA (2011), *Società della salute della Toscana. L'evoluzione dei servizi territoriali in Toscana*, Firenze.
- RUIZ-GIMÉNEZ, J. L. (2011), “Luces y sombras en la participación comunitaria en salud”, in Palomo, L. (coord.), *Treinta años del Sistema Sanitario Español*. Madrid: FADSP.
- SÁNCHEZ BAYLE, M. (2003), “Los retos del sistema de salud”, *Rev. Adm. Sanit.*, 1(3), 471-86.
- SANTOS, B. S. (org.) (2003), *Democratizar a democracia. Os caminhos da democracia participativa*, Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.
- SANTOS, B. S. (2006), *A gramática do tempo. Para uma nova cultura política*. Porto: Edições Afrontamento.
- SEGURA, A. (2010), “La participación ciudadana, la sanidad y la salud”, *Gestión Clínica y Sanitaria*, 12 (2), 55-62.
- SERAPIONI, M., DUXBURY, N. (2012), “Citizens participation in the Italian health-care system: the experience of the Mixed Advisory Committees”, *Health Expectations*. doi: 10.1111/j.1369-7625.2012.00775.x.
- SERAPIONI, M., ROMANÍ, O. (2006), “Potencialidades e desafios da participação em instâncias colegiadas dos sistemas de saúde: os casos de Itália, Inglaterra e Brasil”, *Cadernos de Saúde Pública*, 22(11), 2411-2421.
- SERAPIONI, M., FERREIRA, P., ANTUNES, P. (2012), “A participação dos cidadãos nos cuidados primários de saúde. Resultados preliminares de um estudo sobre os Conselhos de Comunidade”, in Atas do VII Congresso Português de Sociologia, 19-22 de Junho de 2012, disponível em http://www.aps.pt/vii_congresso/papers/finais/PAP1233_ed.pdf.
- VALTUEÑA, J. A. (1991), “Informe Abril”, *Jano*, 963, 45-69.
- WHO-Europe (1997), *European Health Care Reform. Analysis of Current Strategies*. Regional Publications, European Series, nº 72. Copenhagen: World Health Organization.
- WHO-Europe (2006), *Ninth future forum on health system governance and public participation*. Copenhagen: World Health Organization.