

O desafio da participação cidadã nos sistemas de saúde do Sul da Europa: uma revisão da literatura

The challenge of citizens' participation in health systems in Southern Europe: a literature review

El desafío de la participación ciudadana en los sistemas de salud del sur de Europa: una revisión de la literatura

Ana Raquel Matos ¹
Mauro Serapioni ¹

doi: 10.1590/0102-311X00066716

Resumo

O presente artigo versa sobre a análise de mecanismos de participação pública existentes nos sistemas de saúde dos países do Sul da Europa. Apresentam-se os resultados de uma revisão da literatura incidindo na questão da participação pública nos sistemas de saúde, realçando as potencialidades e os desafios que emergem das principais experiências nacionais identificadas, nos países considerados: Espanha, Grécia, Itália e Portugal. O artigo começa por caracterizar os sistemas de saúde, apresenta a metodologia utilizada e, posteriormente, os resultados da análise em cada país, com destaque para as diferentes formas de participação, institucionalizadas e não institucionalizadas. Como principal resultado da investigação, conclui-se que tem prevalecido um discurso legislativo que, na generalidade dos casos, não corresponde a práticas de participação efetivas, mas, por outro lado, têm emergido, com especial protagonismo na área da saúde, formas de participação não institucionalizada, nas quais se destacam ações de protesto, em grande parte, impulsionadas pela atual crise econômica.

Sistemas de Saúde; Políticas Públicas de Saúde; Participação Cidadã

Correspondência

A. R. Matos
Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra.
Colégio de S. Jerónimo, Largo de D. Dinis, apartado 3087,
Coimbra / Portugal – 3000-995.
amatos@ces.uc.pt

¹ Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal.



Introdução

Há mais de 20 anos que abordagens privilegiando a participação em processos de decisão, designadamente as abordagens deliberativas, assentes em diferentes possibilidades de participação cidadã – desde formas de participação institucionalizadas, com ou sem poder vinculativo, e mais recentemente formas não institucionalizadas com potencial para influenciar as decisões – vêm sendo discutidas como centrais ao aprofundamento democrático. Desse âmbito, tem emergido a convicção de que os arranjos participativos, assentes na interdependência de atores, são capazes de resolver problemas coletivos de forma competente, já que melhoram a qualidade das decisões, possibilitando que essas se fundamentem na voz, na experiência e nas formas de conhecimento de novos atores que passam a poder interferir em decisões públicas.

A questão da participação pública tem, assim, destacado a relevância de coletivos afetados na definição de bem comum, ajudando a promover modelos de participação cidadã ativa nas instituições e nos serviços públicos ^{1,2}, designadamente em contextos públicos de decisão. Ser cidadão significa, portanto, usufruir dos meios adequados para participar na vida social e política, uma vez que o exercício da cidadania se apresenta intimamente associado à promoção e ao desenvolvimento de direitos de capacitação pessoal ^{3,4}. Embora não exista uma definição comum para os termos “participação pública”, “participação cidadã”, “envolvimento do usuário ou dos pacientes”, neste artigo, esses são utilizados para se referir ao envolvimento direto da população (com ou sem doença) nas decisões sobre planejamento e organização da saúde pública. Também o termo “paciente” se refere aos usuários dos serviços de saúde, aqueles que podem falar com a autoridade advinda da experiência com o serviço ⁵, enquanto o termo “cidadão” se refere a todas as pessoas que têm o direito de receber cuidados de saúde por parte do Estado. Os interesses dos usuários estão, assim, mais centrados nos cuidados que recebem e são apenas uma pequena parte dos interesses dos cidadãos ⁶.

No domínio da saúde, os resultados alcançados são ainda bastante modestos, sobretudo porque nem todos os cidadãos dispõem dos mesmos meios e/ou dos meios adequados para exercer o direito de participar nos processos de decisão sobre saúde. Nesse contexto, a participação cidadã foi formalmente legitimada enquanto direito durante a Conferência de Alma-Ata ⁷, conferência internacional sobre cuidados de saúde primários, realizada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1978. A *Declaração de Alma-Ata* não só afirma a participação como direito, mas também como dever a exercer, individual ou coletivamente, no âmbito do planejamento e da implementação de cuidados de saúde ⁸. Não obstante, na maior parte dos casos, quando essa possibilidade se concretiza, os principais beneficiários da participação não pertencem às camadas sociais mais desfavorecidas, com mais necessidade de fazer ouvir a sua voz ⁹.

Reforçar a participação representa uma importante estratégia para superar o déficit democrático ¹⁰ que ainda caracteriza muitos sistemas de saúde. A necessidade de maior corresponsabilização e o incremento da transparência dos serviços por meio de mecanismos participativos têm sido enfatizados como boas práticas a implementar ^{11,12}, sobretudo se considerarmos que a incorporação de conhecimentos e experiências dos usuários melhora a qualidade das decisões em saúde e a prestação desses serviços ^{13,14}.

Este artigo trata a questão da participação pública em saúde a partir de uma revisão da literatura nos países do Sul da Europa, visando a sua importância nas reformas dos sistemas de saúde desses países e enaltecendo as potencialidades e os desafios que emergem das experiências nacionais analisadas. O artigo começa por caracterizar os sistemas de saúde, apresenta a metodologia utilizada na análise e, posteriormente, apresenta os resultados da análise para cada país, com destaque para as diferentes formas de participação, institucionalizadas e não institucionalizadas, nessa região.

Os sistemas de saúde dos países do Sul da Europa

Literatura científica variada tem reconhecido que os países do Sul da Europa (Espanha, Grécia, Itália e Portugal) partilham características comuns, designadamente um modelo específico de estado de bem-estar – resultante, em parte, de processos históricos similares – e características geográficas e socioeconômicas. Sem negar a validade dos modelos de bem-estar social desenvolvidos por Esping

-Andersen ¹⁵, Ferrera ¹⁶ tem defendido a necessidade de avançar com uma nova abordagem capaz de enquadrar esses aspetos distintivos dos sistemas de proteção social no Sul da Europa.

Assim, partindo do modelo de bem-estar social desenhado por Esping-Andersen ¹⁵, posteriormente melhorado por Ferrera ¹⁶, é hoje possível identificar quatro macrorregiões europeias, incluindo os seus sistemas de saúde: a macrorregião da Europa do Norte, a região Centro-oeste, a do Sul e a do Leste, que compreende os antigos países socialistas que mais recentemente aderiram à União Europeia ¹⁷.

Os sistemas de saúde do Sul da Europa caracterizam-se, assim, pela sua mais recente constituição (Itália – 1978; Portugal – 1979; Grécia – 1983; e Espanha – 1986) e pelo baixo nível de eficiência na gestão desses serviços. É ainda importante o papel desempenhado por recursos não profissionais, como a família e as redes primárias ^{18,19}, permitindo identificar a existência de uma rede de apoio que atua complementarmente ao Estado, também designada por sociedade providência ²⁰. Importa ainda assinalar os baixos níveis de participação cidadã nas decisões sobre saúde, outra peculiaridade desses sistemas de saúde não considerada nas análises de Esping-Andersen e de Ferrera. Porém, não pode também ser ignorada a diversidade de políticas sociais e de saúde entre estados que partilham o mesmo regime de bem-estar, assim como as trajetórias divergentes seguidas pelos diferentes países. Cabe aqui assinalar, por exemplo, os distintos níveis de gasto público em saúde em relação ao gasto total, que variam significativamente: Itália (75,5%), Espanha (69,4%), Portugal (66%) e Grécia (60,6%) ²¹.

Metodologia

Este estudo da participação cidadã resultou da revisão de literatura de publicações (revistas científicas e capítulos de livros), entre 1998 e 2015, sobre experiências na área da saúde nos quatro países. Foram analisadas 52 publicações distribuídas de forma mais ou menos equitativa entre Espanha (17), Itália (16) e Portugal (15), sendo que, para a Grécia, apenas foram identificadas quatro publicações.

Esta pesquisa baseou-se na proposta de *scoping review*, de Arksey & O'Malley ²², assente nas seguintes fases: (i) identificação das perguntas de investigação; (ii) procura de estudos relevantes; (iii) seleção de estudos; (iv) descrição qualitativa dos dados; e (v) coleta, resumo e relato dos resultados obtidos.

Os materiais coletados resultaram da pesquisa efetuada junto das seguintes fontes eletrônicas: Web of Science, PubMed, Scopus, SciELO e Google Scholar, a partir de termos como “participação cidadã”, “participação na saúde”, “envolvimento dos usuários/pacientes” e “reforma do sistema de saúde”. A pesquisa dos termos foi feita na língua inglesa, mas também na língua mãe de cada país envolvido no estudo. Além da pesquisa de fontes disponíveis *on-line*, a coleta da literatura baseou-se ainda na pesquisa manual de publicações em revistas temáticas sobre participação e saúde. Também as referências bibliográficas dos artigos considerados foram analisadas para identificar outras publicações relevantes.

Foram incluídas, na análise, todas as publicações visando à participação pública definida nesse contexto como participação de pacientes/doentes, usuários, cuidadores, cidadãos, associações de pacientes/doentes nos processos de identificação de necessidades, definição de prioridades, planeamento, organização, monitorização, avaliação e desenvolvimento de serviços de saúde.

A literatura selecionada foi organizada em função dos quatro países estudados, assim como com base na identificação e sistematização das principais características/dimensões da participação na área da saúde. No processo de análise, foi utilizada uma abordagem qualitativa aplicada às publicações selecionadas a fim de produzir uma descrição resumida dos resultados obtidos, elaborando-se um relatório do material analisado. Foi ainda realizada análise documental, que incidiu sobre planos nacionais/regionais de saúde e iniciativas legislativas dos países analisados.

Considerando o objetivo de mapear as experiências de participação na saúde no Sul da Europa, a análise resumiu os principais resultados da literatura, os quais foram articulados com o referencial teórico elaborado no âmbito da participação cidadã nos sistemas de saúde.

A participação cidadã nos sistemas de saúde do Sul da Europa

Espanha

A constituição espanhola de 1978 reconhece a participação cidadã como direito fundamental. No domínio da saúde, foi a *Lei Geral da Saúde* que reconheceu o envolvimento dos cidadãos como princípio fundamental do seu ordenamento jurídico, instituindo os Conselhos de Saúde a serem implementados nas áreas de saúde e zonas de saúde das Comunidades Autônomas (CA) ²³. Algumas críticas estão sendo apontadas a essas estruturas de participação, designadamente o enquadramento legal de cada CA, que limita a participação efetiva dos parceiros sociais, reduzindo-os a membros de órgãos consultivos na área da saúde ²⁴.

Como forma de legitimar a participação cidadã na formulação de uma política nacional de saúde, a *Lei da Coesão e Qualidade* criou o Comitê Consultivo da Participação no Conselho do Sistema Nacional de Salud (SNS), um órgão dependente do Ministério da Saúde ²⁵, composto por representantes da Administração Geral de Saúde e da CA, organizações empresariais e sindicatos, mas excluindo representantes dos doentes e usuários ²⁶. Apesar do enquadramento jurídico favorável, ainda se registra uma evidente falta de participação dos cidadãos no SNS espanhol ^{24,26,27}. Desde 2010, porém, algumas CA, como a de Aragão e a de Castilla-La Mancha, introduziram mecanismos de participação na saúde.

Em nível nacional, um primeiro impulso à participação deu-se com a implementação de um novo modelo de Cuidado Primário baseado na Medicina Familiar e Comunitária a partir de 1990. Esse programa baseou-se na identificação das necessidades de saúde em conjunto com a comunidade e na avaliação dos resultados. Não obstante, concluiu-se que apenas 6% dos Centros de Saúde desenvolveram atividades participativas ²⁴. Também a heterogeneidade e o baixo nível de participação das associações e entidades cívicas nessas atividades e o insuficiente apoio por parte das administrações públicas registradas a esse nível foram identificadas como debilidades desse processo participativo ²⁸.

Com o objetivo de fortalecer a participação dos usuários, em 2007, a CA de Castilla-La Mancha desenvolveu um novo modelo de participação deliberativa na cidade de Puertollano. No âmbito dessa nova estratégia, foram criados três novos mecanismos participativos: o Fórum de Saúde (composto por representantes das diferentes associações e usuários a título individual); o Conselho Participativo e Administrativo, um fórum misto, composto por representantes das associações que integram o Fórum de Saúde, representantes dos profissionais e dos gestores e o Fórum Virtual. Entre os aspetos positivos evidenciados por esse novo modelo participativo, salienta-se o fato de os interesses dos cidadãos e do tecido associativo local terem passado a estar implicados no processo ²⁹. No entanto, sobre esse mecanismo recaem algumas críticas, designadamente a falta de capacitação necessária à participação no processo, que não é promovida pelas instâncias responsáveis, e a necessidade de um maior envolvimento por parte dos decisores políticos. Apesar das avaliações positivas que se seguiram aos primeiros anos de implementação do modelo, a mudança de governo regional, em 2011, implicou a paralisia dessa experiência, limitando a sua possível extensão a outras regiões ³⁰.

Na CA de Aragão, em 2008/2009, um processo de reforma da saúde foi implementado para fomentar a participação cidadã nos Conselhos de Saúde. Atividades diversas foram realizadas, como análises situacionais em contextos específicos de saúde, promoção de debates e organização de oficinas e grupos de trabalho ³¹. Esse processo culminou com a elaboração de um modelo participativo que se esperava poder vir a ser aplicado a toda a região. No entanto, também aqui a mudança de governo regional, em 2011, interrompeu esse processo.

Itália

Na Itália, o discurso em torno da participação tem inspirado o processo desencadeado pela *Lei de Reforma Nacional da Saúde (Lei nº 833/1978)*, iniciativa legislativa que resultou de uma intensa atividade política caracterizada, sobretudo, por lutas sindicais e reivindicações dos movimentos sociais, apesar de muitas delas não terem sido traduzidas em mecanismos institucionalizados ³².

Depois de uma longa ausência do debate político, o tema da participação na saúde readquiriu visibilidade com a *Lei nº 502/1992*, que introduziu um sistema de controle de qualidade a partir da avaliação dos serviços por parte dos usuários. Além da participação individual, a partir do registro

de queixas, propostas e reivindicações, a lei encoraja novas formas de participação coletiva, como a presença nos hospitais e centros de saúde de associações de voluntários envolvidas em atividades de atendimento aos pacientes, assim como em órgãos consultivos. Vinte e quatro anos após a promulgação da lei, são poucas as experiências inovadoras de participação cidadã nos sistemas de saúde regionais. Entre as mais avançadas, registra-se a da região de Emília-Romagna (*Lei Regional nº 19/1994*), que prevê que os centros de saúde e hospitais devem criar condições adequadas para que as associações de usuários desenvolvam atividades de defesa de direitos com o intuito de proporem incrementos nos serviços. Recomenda-se, ainda, a criação dos Comitês Consultivos Mistos (CCM), compostos por pacientes e representantes dos usuários, em conjunto com profissionais de saúde e gestores na área da saúde.

Apesar do caráter inovador dessa abordagem deliberativa, essa experiência evidencia alguns aspectos críticos: (i) diminuição da participação dos representantes das associações nas atividades do CCM; (ii) dificuldade em se fazer representar todos os grupos sociais no fórum participativo; e (iii) insatisfação, por parte de alguns representantes associativos, devido à sua influência limitada nas decisões sobre saúde ^{32,33}.

Na região da Toscana, desenvolveram-se os Planos Integrados de Saúde, criando: (i) os Comitês Participativos, envolvendo associações de defesa de direitos e de autoajuda; (ii) o Conselho Consultivo do terceiro setor, composto por representantes de organizações de voluntários que prestam serviços sociais e de saúde; e (iii) a Ágora, que promove o envolvimento individual dos habitantes da região e que se reúne duas vezes por ano. A legislação que regula o novo sistema de participação na região da Toscana, no entanto, não definiu, em pormenores, os métodos de participação cidadã e de tomada de decisão no âmbito dos diferentes mecanismos nem apontou os recursos disponíveis à sua concretização. Terminada a sua fase experimental, a insuficiente definição organizacional e o insuficiente investimento na formação e na promoção da participação enfraqueceram essa experiência participativa ³⁴.

Portugal

No caso português, é a *Lei de Bases da Saúde* ³⁵, de 1990, e o estatuto do Serviço Nacional de Saúde (SNS) ³⁶, de 1993, que definem a participação de caráter consultivo a vários níveis e em várias instâncias. Cabe destacar, por exemplo, os conselhos gerais dos hospitais, nos quais existe um comitê consultivo que inclui um representante da associação de usuários ³⁷ e, em nível dos cuidados primários, a criação de um conselho consultivo para promover a participação pública ³⁸. No entanto, a participação permanece muito confinada a meras referências legislativas ³⁹. “A baixa participação dos cidadãos” no sistema de saúde e a “forte influência dos grupos de interesse estruturados” são fatores responsáveis pela produção de um desequilíbrio de poder dentro do sistema político, contribuindo para a falta de discussão política e de pluralismo na formação de políticas de saúde ⁴⁰.

Diversas iniciativas têm sido implementadas com o intuito de promover a participação cidadã: (a) criação de um Observatório em cada uma das cinco administrações regionais visando melhorar a utilização dos serviços e promover a satisfação por parte dos usuários; (b) criação de linhas telefônicas para contato direto entre pacientes e médicos; (c) formalização de procedimentos para reclamações e queixas; e (d) criação de conselhos consultivos que contam com a participação de usuários, com o objetivo de apoiar a gestão dos centros de saúde e dos hospitais a partir da perspectiva de quem utiliza os serviços.

Mais recentemente, o *Decreto-Lei nº 28/2008* estabeleceu os Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) com o objetivo de reduzir as desigualdades em saúde e superar a marginalização dos cuidados primários. Esse decreto estabelece os Conselhos da Comunidade (CC) com o intuito de incentivar a participação dos diferentes atores locais nas decisões e na organização dos serviços de saúde.

Entre as barreiras identificadas ao funcionamento dos CC, destacam-se alguma inércia na nomeação dos representantes, a influência excessiva das autoridades locais no processo participativo e a falta de associações de usuários para integrar os CC. O aspecto mais crítico, no entanto, é a presença ainda limitada das associações de usuários nas áreas de intervenção do ACES ⁴¹.

Ainda em Portugal, as associações de doentes começam a se destacar como atores sociais de relevo no que toca à participação em saúde, desempenhando um papel extremamente relevante na representação e na defesa dos pacientes ⁴². Nesse domínio, e dada a ausência de canais institucionais capazes de

promover uma participação regular, como os dois últimos planos nacionais de saúde assinalam (Plano 2004-2011 e 2012-2016), o papel desempenhado por essas associações nos processos de decisão sobre saúde tem-se mostrado fundamental, designadamente porque têm exercido uma pressão crescente, desde 2000, no sentido de abrir os processos de decisão em saúde à sua participação, valorizando as formas de conhecimento de que são portadoras. Alguns estudos em Portugal destacam o ativismo no âmbito do associativismo em torno do HIV/AIDS ⁴³, diabetes, fibromialgia e síndrome da fadiga crônica e hepatites ⁴⁴, das doenças raras e em defesa do parto humanizado ⁴⁵.

Grécia

No caso da Grécia, é a reforma de 1983 (*Lei nº 1.397/1983*), a qual estabelece o Serviço Nacional de Saúde (SNS), que prevê mecanismos para envolver as comunidades locais nas decisões, designadamente a criação de Conselhos Regionais de Saúde, que nunca chegaram a ser constituídos. O caso grego é, assim, de especial interesse, porque as decisões sobre despesas com saúde pública não se baseiam sequer em critérios que considerem as reais necessidades da população ⁴⁶.

A ausência de experiências de participação cidadã na Grécia é ilustrativa da incapacidade, durante os últimos 30 anos, de implementar a reforma tal como projetada na lei, incluindo a promoção da descentralização do sistema de saúde, o desenvolvimento de políticas capazes de mitigar desigualdades, a promoção do fortalecimento dos cuidados de saúde primários, a adoção de medidas para melhorar a eficiência dos serviços de saúde, bem como a superação da fragmentação do SNS grego que se encontra estruturado em torno de vários subsistemas – Serviço Nacional de Saúde, Seguros Sociais de Saúde e Seguros Privados de Saúde.

A reforma que criou o SNS grego, em 1983, acabou, assim, por se limitar ao setor hospitalar, mostrando-se incapaz de estabelecer centros de saúde em áreas urbanas ou de introduzir a figura do Médico de Família no contexto do SNS ⁴⁷.

Os Conselhos Regionais de Saúde, embora contemplados na lei, não chegaram a ser criados. Desde então, a questão da participação não tem figurado nas intenções legislativas dos últimos governos gregos ⁴⁶. No país, não existem ainda mecanismos, nem enquadramento jurídico, capazes de impulsionar a participação pública nos processos de decisão sobre saúde.

O papel das associações de usuários e doentes é também muito fraco. A maioria da população não está representada por qualquer organização desse tipo, já que as que existem são pequenas associações de autoajuda relacionadas com algumas doenças. Há associações de voluntários e organizações não governamentais que desenvolvem atividades interessantes no campo da saúde e da inclusão social. O seu papel no planeamento e na regulação, no entanto, é extremamente limitado ⁴⁸.

A ausência de tradição de participação cidadã no sistema de saúde grego não deve obscurecer os muitos exemplos de solidariedade social, como é o caso das clínicas populares orientadas para ajudar os cidadãos que enfrentam restrições financeiras que os impedem de pagar os seus seguros de saúde. Outra questão que tem condicionado o desenvolvimento de práticas participativas no âmbito do sistema de saúde grego prende-se com a falta de serviços de prevenção e de promoção da saúde na comunidade, bem como a falta de profissionais qualificados em cuidados primários de saúde ⁴⁹.

O ano de 2010 marca o início do resgate financeiro à Grécia pelo Fundo Monetário Internacional, União Europeia e Banco Central Europeu. Desde então, todos os setores públicos estão sob medidas de ajuste financeiro, decididas sem o envolvimento dos vários parceiros sociais, tal como sucedeu, aliás, em Portugal e na Espanha. Na saúde, a acrescer às muitas debilidades existentes, veio juntar-se a crise, que fragilizou ainda mais o SNS grego.

A “invisibilidade” da participação cidadã: movimentos sociais e ações de protesto sobre questões de saúde

As formas institucionalizadas de participação na saúde dos países do Sul da Europa têm sido afetadas por fatores diversos que limitam a sua continuidade. As dificuldades de consolidação implicadas nas mudanças político-partidárias dos ciclos eleitorais e as consequentes medidas de austeridade implementadas vieram desacelerar a disseminação territorial de mecanismos institucionalizados de

participação na saúde. A redução de investimento na saúde tem, no entanto, feito aumentar formas alternativas de participar, com destaque para as ações de protesto, sobretudo desde 2008⁴¹, que enriquecem o fenômeno da participação e funcionam como estratégia de reivindicação por mais e melhor participação em contextos deliberativos, revelando ainda potencial para influenciar as decisões⁵⁰. Esse registro de manifestações de protesto na área da saúde tem sido motivado por questões variadas, como o encerramento de serviços, a falta de profissionais e a degradação dos sistemas de saúde do Sul da Europa. Esses protestos, realizados tanto pelas populações como pelos profissionais de saúde, embora não garantam resultados estáveis quanto à sua influência nos processos deliberativos, equiparam-se a estratégias de monitorização das políticas de saúde, exercendo vigilância sobre a democracia e a forma como ela funciona.

Na Itália, a ação coletiva a cargo dos movimentos sociais atuantes na saúde tem demonstrado grande dinamismo e potencial transformador. Um exemplo nesse sentido é a institucionalização da Consulta Cidadã Permanente (CCP), no âmbito dos Consultórios Familiares, que funcionam na cidade de Roma desde 1994. Esse mecanismo resultou das reivindicações dos movimentos de mulheres e movimentos feministas da região, desde 1970, que reclamaram a atenção das instituições públicas de saúde para a importância das diferenças de gênero e para a necessidade de se implementar uma “medicina democrática”, capaz de conferir às mulheres a possibilidade de intervir nos serviços de saúde e nos processos de investigação médica sobre o seu corpo. Não obstante a conquista da sua institucionalização, os CCP têm vindo a enfraquecer devido à sua falta de articulação com os vários serviços de saúde, sendo incapazes de influenciar as rotinas e as lógicas do sistema de saúde italiano. Esse é hoje um órgão marginalizado no âmbito das decisões sobre saúde, cuja participação é meramente simbólica⁵¹.

O caso de Portugal, e apesar dos recentes avanços legislativos, de que é exemplo o *Decreto-Lei nº 28/2008* que institui os CC no âmbito dos ACES, continua a caracterizar-se pela escassez de oportunidades de participação cidadã na saúde. As marcas de autoritarismo estatal que prevalecem têm condicionado uma maior abertura dos contextos deliberativos a formas institucionalizadas de participação cidadã. A esfera da saúde apresenta-se, desde 2006, como um dos contextos que mais tem mobilizado os cidadãos para o protesto numa tentativa de influenciar os processos de decisão⁵².

As várias ações realizadas, contestando as políticas de encerramento de unidades de saúde e a degradação do SNS português, apesar de não redundarem em resultados estáveis no que toca à sua influência sobre as políticas públicas, não podem ser consideradas ilegítimas ou esvaziadas de potencial para influenciar processos deliberativos. Tais ações contribuem para a redefinição da participação na saúde, uma vez que, na ausência de outros canais de comunicação, essas ações assumem o protagonismo de, não só dar voz às populações afetadas por certas decisões, que assim podem exprimir as suas necessidades, como de manifestar a sua discordância com o rumo das políticas que vão sendo implementadas⁵³.

Também as associações de doentes, como anteriormente mencionado, funcionam em Portugal, à semelhança de outros países da Sul da Europa, como espaços privilegiados de participação cidadã, dada a sua capacidade para produzir conhecimentos e influenciar a governação da saúde⁴⁴.

A história da participação em saúde na Espanha também legitima a centralidade dos movimentos sociais e sua ação na conquista e implementação de mecanismos de participação na saúde. O percurso da participação, no entanto, tem-se afirmado conturbado. A transição democrática na Espanha impulsionou um processo de democratização do Estado, em grande parte resultado da ação coletiva que, em 1980, culminou num conjunto de experiências de participação locais na saúde. Embora algumas dessas experiências tenham sido institucionalizadas, outras acabaram limitadas na sua ação por falta de investimento ou anuladas pelo projeto neoliberal²⁶. Na Espanha, atualmente, a participação na saúde voltou a ser reivindicação prioritária dos repertórios dos movimentos sociais, sendo as “Mareas Blancas”, movimento que atua na defesa dos serviços públicos de saúde, o seu exemplo mais emblemático.

Surgidas em 2012, as Mareas Blancas reportam ao conjunto de coletivos e suas formas de ação na defesa da saúde pública. Organizadas a partir de plataformas regionais, esses coletivos emergiram das ondas de contestação contra as medidas de austeridade no contexto da crise de 2008, impulsionados, em grande medida, pelas consequências da reforma estrutural do SNS espanhol (*Real Decreto-Ley 16/2012*, de 20 de abril). Desde então, profissionais de saúde e população, em geral, têm organizado

intensas e regulares manifestações de protesto em defesa do SNS, reivindicando a sua universalidade, o fim dos cortes orçamentais e combatendo a privatização desses tipos de serviços.

Na Grécia, as deficiências, em nível do sistema nacional de saúde, e as desigualdades em saúde têm aumentado no âmbito de uma conjuntura econômica desfavorável em que os serviços privados proliferaram face à evidente ineficácia do Estado em lidar com a crescente fragmentação do SNS grego ⁴⁷. O resgate financeiro à Grécia, em 2010, veio afetar fortemente o setor público da saúde, que se mantém a operar num registro de debilidades várias a que acrescem drásticos cortes orçamentais. Como resultado, o sistema de saúde grego, que acumula sérios problemas estruturais há mais de uma década, encontra-se num processo exacerbado de crise ⁵⁴. Nesse contexto, também para os cidadãos gregos, as ações de protesto têm sido afirmadas como uma das poucas oportunidades de participação que podem acionar para fazer ouvir as suas vozes e enunciar as suas reivindicações. Além das várias ações de protesto organizadas pela população contra as medidas de austeridade implementadas – com consequências a vários níveis, incluindo a saúde –, desde 2013, intensificaram-se as manifestações organizadas pelos profissionais de saúde, que alegam que os cortes orçamentais estão causando o colapso do sistema de saúde grego. Em junho de 2016, no seu mais recente protesto, a Federação Pan-helênica de funcionários dos hospitais públicos afirmou à mídia que vidas estão em perigo, já que muitos serviços continuam fechados, enquanto, noutros, a segurança não está garantida dada a falta de recursos humanos.

O Sul da Europa, a região mais fustigada pela crise econômica que perdura desde 2008, tem se destacado pela emergência de formas alternativas de participação cidadã face às abordagens convencionais que caracterizam outras regiões europeias, onde metodologias participativas institucionalizadas mostram uma longa e reconhecida tradição. Em alguns casos, essas alternativas não institucionalizadas de participação, ainda que não influenciem diretamente as decisões, demonstram influenciar os ciclos eleitorais ⁵².

Esses tipos de iniciativas, além de resultarem numa clara pressão para ampliar a participação, configuram-se enquanto estratégias de comunicação participativa sempre que os cidadãos avaliam as decisões políticas como uma retração de direitos adquiridos, sobretudo porque se agravou a percepção dos cidadãos quanto à qualidade dos serviços prestados ⁵⁵.

Conclusões

A participação cidadã é hoje um tema recorrente nas agendas nacionais e nos diplomas jurídicos que estruturam os sistemas de saúde dos diferentes países do Sul da Europa. Não obstante, de acordo com os resultados deste estudo, a participação nas decisões sobre saúde sobrevive ainda confinada ao seu enquadramento legislativo, sem grande correspondência a práticas efetivas. Nos países analisados, embora a legislação preveja a participação cidadã, a maioria das iniciativas ainda se mostra muito dependente dos impulsos do poder político regional, sobretudo no caso da Espanha e da Itália.

A crise financeira, desde 2008, tendo afetado particularmente o Sul da Europa, não deixou de impactar a participação na saúde. A falta de investimento financeiro tem limitado a continuidade de muitas das experiências em curso. Não obstante, a mesma crise tem impulsionado a ação coletiva, sobretudo por meio de ações de protesto registradas nos vários países, dinamizadas pela população e por profissionais de saúde, em defesa dos sistemas nacionais de saúde, contra o encerramento de serviços, a falta de recursos humanos e os cortes orçamentais, fatores que têm colocado, em causa, a qualidade dos serviços prestados.

A análise da literatura sobre mecanismos de participação na saúde no Sul da Europa revelou que grande parte da atenção ainda recai nos mecanismos institucionalizados, negligenciando-se a análise de formas de participação não institucionalizadas, como a ação coletiva pelo protesto ou até mesmo as dinâmicas de coletivos sociais de saúde, como as associações atuantes na área. Embora alguns estudos comecem a colocar enfoque nessa dimensão da participação, desenhando tendências, esses ainda são escassos, não permitindo captar, com rigor e com detalhe, que segmentos sociais se mobilizam nem quais os impactos concretos que as ações produzem em contextos deliberativos sobre saúde.

Colaboradores

Todas as tarefas do artigo foram equitativamente desenvolvidas pelos dois autores.

Agradecimentos

Este artigo se beneficiou do financiamento da Fundação para a Ciência e a Tecnologia, Portugal, e, designadamente, de projetos individuais dos seus autores: Ana Raquel Matos (SFRH/BPD/94178/2013) e Mauro Serapioni (SFRH/BPD/98655/2013).

Referências

1. Lister R. Citizen in action: citizenship and community development in a Northern Ireland context. *Community Dev J* 1998; 33:226-35.
2. Santos BS, editor. *Democratizar a democracia. Os caminhos da democracia participativa*. Rio de Janeiro: Editora Civilização Brasileira; 2003.
3. Wharf Higgins J. Citizenship and empowerment: a remedy for citizens participation in health reform. *Community Dev J* 1999; 31:287-307.
4. Fung A, Erik OW, editors. *Deepening democracy: institutional innovations in empowered participatory governance*. London: Verso; 2003.
5. Litva A, Canvin K, Shepherd M, Jacoby A, Gabbay M. Lay perceptions of the desired role and type of user involvement in clinical governance. *Health Expect* 2009; 12:81-91.
6. Calnan M. Citizens' views on health care. *J Manage Med* 1995; 9:17-23.
7. World Health Organization. *Alma Ata 1978*. In: *Primary Health Care: report of the Conference*. Geneva: World Health Organization; 1978.
8. Mittelmark M, Kickbusch I, Rootman I, Scriven A, Tones K. Health promotion. In: Kirsh W, editor. *Encyclopedia of public health*. London: Elsevier; 2008. p. 644.
9. Baur VE, Tineke AA, Guy AMW. Participation of marginalized groups in evaluation: mission impossible? *Eval Program Plann* 2010; 33:238-45.
10. Andras P, Bruce CC. Democratic deficit and communication hyper-inflation in health care systems. *J Eval Clin Pract* 2002; 8:291-7.
11. Organization for Economic Co-operation and Development. *Citizens as partners*. Paris: Organization for Economic Co-operation and Development; 2001.
12. World Health Organization. *Ninth Future Forum on health system governance and public participation*. Copenhagen: World Health Organization; 2006.
13. Barnes M, Chris S, Hanne B, Robert D, Stephen J, Lynne W. *Designing citizen centered governance*. Birmingham: Joseph Rowntree Foundation; 2008.
14. Bovenkamp HM, Margo JT, Kor JG. Patient participation in collective healthcare decision making: The Dutch model. *Health Expect* 2009; 13:73-85.
15. Esping-Andersen G. *The three worlds of welfare capitalism*. Cambridge: Polity Press; 1990.
16. Ferrera M. The 'southern model' of welfare in social Europe. *J Eur Soc Policy* 1996; 6:7-37.
17. Giarelli G. Il paradigma mediterraneo? *Riforme sanitarie e società nell'Europa meridionale*. *Salute & Società* 2006; 1:23-51.
18. Symeonidou H. Welfare state and informal networks in contemporary Greece. In: Mire Florence Conference. *Comparing social welfare systems in Southern Europe*. v. 3. Paris: Mire; 1997. p. 337-62.
19. Moreno L. The model of social protection in Southern Europe. *Enduring characteristics?* *Rev Fr Aff Soc* 2006; 1:73-95.

20. Hespanha P, Monteiro A, Ferreira AC, Rodrigues F, Nunes H, Hespanha MJ, et al. Entre o estado e o mercado. As fragilidades das instituições de proteção social em Portugal. Coimbra: Quarteto; 2000.
21. Organization for Economic Co-operation and Development. Health Statistics 2016. Paris: Organization for Economic Co-operation and Development; 2016. <http://www.oecd.org/health/health-systems/health-data.htm>.
22. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol* 2005; 8:19-32.
23. España. Ley 14/1986, de 25 de abril. General de sanidad. *Boletín Oficial del Estado* 1986; (102):15207-24.
24. Martín García M, Mittelbrun CP, Bayle MS. Participación social y orientación comunitaria en los servicios de salud. *Gac Sanit* 2006; 20 Suppl 1:192-202.
25. España. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. *Boletín Oficial del Estado* 2003; (128):20567-88.
26. Ruiz-Giménez JLL. Luces y sombras en la participación comunitaria en salud. In: Palomo L, coordinador. Treinta años del Sistema Sanitario Español. Madrid: Federación de Asociaciones en Defensa de la Sanidad Pública; 2011. p. 205-22.
27. Aguilar MJ. Participación comunitaria en salud: balance crítico sobre los consejos de salud y otras experiencias participativas en Atención Primaria. *Revista Comunidad* 2006; 5:66-81.
28. Llull SM, Bauzá ML, Ruíz-Gimenez JL, Soler M, Ramos M. Consideraciones sobre el informe de la situación de las actividades comunitarias en Atención Primaria. *Revista Comunidad* 2010; 12:6-9.
29. Bleda García MJ, Fernández Carretero ASG, Sánchez Pérez T. Un nuevo modelo de participación ciudadana en salud en el área sanitaria de Puertollano (Castilla-La Mancha). *Revista Comunidad* 2009; 11:8-11.
30. Aguilar MJ, García Bleda JM. The Spanish health-care system: from security to uncertainty (1978-2013). *Praxis Sociológica* 2014; 18:81-100.
31. Dirección General de Salud Pública del Gobierno de Aragón. Guía didáctica: Red de Iniciativas de Promoción de la Salud. Zaragoza: Gobierno de Aragón, Departamento de Salud y Consumo; 2008.
32. Altieri L. Valutazione e partecipazione. Metodologia per una ricerca interattiva e negoziale. Milan: Angeli; 2009.
33. Serapioni M, Duxbury N. Citizens participation in the Italian health-care system: the experience of the Mixed Advisory Committees. *Health Expect* 2012; 17:488-99.
34. Cervia S. Governare la salute. Una riflessione sul modello di network toscano. *Riv Trim Scienza Amm* 2011; 4:101-20.
35. Portugal. Lei de Bases da Saúde. Lei nº 48/90 (24 de agosto de 1990). <http://dre.pt/pdf1s/1990/08/19500/34523459.pdf>.
36. Portugal. Decreto-Lei nº 11/93 (15 de janeiro de 1993). http://www.dgap.gov.pt/upload/Le-gis/1993_dL_11_15_01.pdf.
37. Portugal. Decreto Regulamentar nº 3/88 de 22 de janeiro. *Diário da República* 1988; (18):256(2)-256(11).
38. Portugal. Decreto-Lei nº 157/99 (10 de maio de 1999). http://www.dges.mctes.pt/NR/rdonlyres/600EE55A-EA38-41D8-B083-ADEC8266C250/4643/L_157_99.pdf.
39. Barros P, Almeida Simões J. Portugal: health system review. *Health Syst Transit* 2007; 9:1-140.
40. Oliveira MD, Magone MJ, Pereira JA. Nondecision making and inertia in Portuguese health policy. *J Health Polit Policy Law* 2005; 30:211-30.
41. Serapioni M, Matos AR. Citizen participation and discontent in three Southern European health systems. *Soc Sci Med* 2014; 123:226-33.
42. Nunes JA, Filipe AM, Matias M. Saúde e novas formas de governação. *JANUS* 2008; 11:96-7.
43. Lopes A. Lógicas do terceiro setor português na gestão do complexo VIH/SIDA. *Revista Crítica de Ciências Sociais* 2001; 61:169-206.
44. Clamote T. Que saberes, em que diálogo(s), nas trajetórias de representação regulatória das associações de doentes? *E-cadernos do CES* 2011; 11:79-103.
45. Rabeharisoa V, Callon M, Marques AM, Nunes JA, Paterson F, Vergnaud F. From 'politics of numbers' to 'politics of singularisation': patients' activism and engagement in research on rare diseases in France and Portugal. *BioSocieties* 2014; 9:111-28.
46. Theodorou M, Samara K, Pavlakis A, Middleton N, Polyzos N, Maniadakis N. The public's and doctors' perceived role in participation in setting health care priorities in Greece. *Hellenic J Cardiol* 2010; 51:200-8.
47. Petmesidou M, Guillén AM. "Southern-style" national health services? Recent reforms and trends in Spain and Greece. *Soc Policy Admin* 2008; 42:106-24.
48. Economou C. Greece: health system review. *Health Syst Transit* 2010; 12:1-180.
49. Lionis C, Symvoulakis E, Markaki A, Vardavas C, Papadakaki M, Daniilidou N, et al. Integrated primary health care in Greece, a missing issue in the current health policy agenda: a systematic review. *Int J Integr Care* 2009; 9:1-14.
50. Matos AR. The controversy over the restructuring of perinatal emergency services in Portugal and the importance of citizen participation in health care decision-making processes. *Hist Ciênc Saúde-Manguinhos* 2015; 22:705-22.
51. Allulli M, D'Ippolito B. Instituições, gênero e participação nas políticas de saúde. Consulta cidadã permanente dos Consultori Familiari de Roma. In: Serapioni M, Matos AR, organizadores. Saúde, participação e cidadania. Experiências do sul da Europa. Coimbra: Almedina; 2014. p. 55-74.
52. Matos AR. Democracia, participação cidadã e políticas públicas: uma avaliação a partir das ações de protesto. *Configurações – Políticas Públicas* 2012; 10:69-82.
53. Rosanvallon P. *La contre-démocratie*. Paris: Éditions du Seuil; 2006.
54. Kentikelenis A, Papanicolas I. Economic crisis, austerity and the Greek public health system. *Eur J Public Health* 2012; 22:4-5.
55. Augusto GF. Cuts in Portugal's NHS could compromise care. *Lancet* 2012; 379:400.

Abstract

The current article analyzes existing mechanisms for public participation in health systems in the countries of Southern Europe. Results are presented from a literature review focusing on public participation in health systems, highlighting the potentialities and challenges emerging from the principal national experiences in the respective countries: Spain, Greece, Italy, and Portugal. The article begins by characterizing the health systems, then presents the methodology followed by the results of the analysis in each country, emphasizing the different forms of participation, both institutionalized and non-institutionalized. The study's principal conclusion is that a legislative discourse has prevailed, which in most cases has not materialized in actual participatory practices; meanwhile, non-institutionalized forms of participation have emerged with a special leading role in the health area, featuring protests, largely spurred by the current economic crisis.

Health Systems; Public Health Policy; Citizen Participation

Resumen

El presente artículo versa sobre el análisis de mecanismos de participación pública existentes en los sistemas de salud de países del sur de Europa. Se presentan los resultados de una revisión de la literatura, incidiendo en la cuestión de la participación pública en los sistemas de salud, realizando las potencialidades y los desafíos que emergen de las principales experiencias nacionales identificadas en los países considerados: España, Grecia, Italia y Portugal. El artículo comienza por caracterizar los sistemas de salud, presenta la metodología utilizada y, posteriormente, los resultados del análisis en cada país, resaltando las diferentes formas de participación, institucionalizadas y no institucionalizadas. Como principal resultado de la investigación, se concluye que ha prevalecido un discurso legislativo que, en la mayor parte de los casos, no corresponde a prácticas de participación efectivas, sin embargo, por otro lado, ha emergido, con especial protagonismo en el área de la salud, formas de participación no institucionalizada, en las que se destacan acciones de protesta, en gran parte, impulsadas por la actual crisis económica.

Sistemas de Salud; Políticas Públicas de Salud; Participación Ciudadana

Recebido em 19/Abr/2016

Versão final reapresentada em 27/Jul/2016

Aprovado em 24/Ago/2016