

Estado da publicação: O preprint foi submetido para publicação em um periódico

# Participação pública em saúde e Covid-19 em Portugal

Ana Raquel Matos, Isabel Craveiro

<https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.3735>

Submetido em: 2022-03-07

Postado em: 2022-03-07 (versão 1)

(AAAA-MM-DD)

# saúde

EM DEBATE

ENSAIO | *ESSAY*

## Participação pública em saúde e Covid-19 em Portugal

*Public participation in health and Covid-19 in Portugal*

**Ana Raquel Matos**

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

[amatos@ces.uc.pt](mailto:amatos@ces.uc.pt)

<https://orcid.org/0000-0003-0350-7440>

**Isabel Craveiro**

Universidade Nova de Lisboa – Lisboa, Portugal.

[isabelc@ihmt.unl.pt](mailto:isabelc@ihmt.unl.pt)

<https://orcid.org/0000-0003-4348-1986>

**RESUMO** Nas últimas décadas, o tema da participação pública em processos de decisão tem estado presente nas agendas políticas, com mais ou menos centralidade, em vários contextos democráticos do mundo. No campo da saúde, a participação pública apresenta-se como estratégia política com potencialidades para garantir maior corresponsabilização entre os atores envolvidos e para incrementar a transparência dos serviços, sendo enfatizada como boa prática que deve ser implementada em prol da qualidade das decisões, mas também de decisões que sejam orientadas para os reais problemas das populações. A pandemia COVID-19 trouxe pressões adicionais aos sistemas de saúde, constituindo-se como contexto propício à análise da participação cidadã nos processos de decisão que enquadram problemas de saúde na sua relação com a pandemia. Este ensaio apresenta uma análise exploratória sobre a evolução das práticas de participação cidadã nas políticas de saúde em Portugal, destacando alguns dos seus desafios atuais e futuros. Procura-se, assim, compreender como a pandemia teve ressonância na forma como a participação em saúde vinha decorrendo no país, aferindo se, num período global de crise com características singulares, a pandemia enquanto problema coletivo distendeu ou contraiu estas práticas participativas.

**PALAVRAS-CHAVE** Participação Cidadã. Covid-19. Pandemia. Portugal.

**ABSTRACT** *In the last decades, public participation in decision-making processes has been and ongoing theme, assuming more or less centrality, within the political agendas in several democratic contexts around the world. In the health domain, public participation has been considered a political strategy with the potential of ensuring greater co-responsibility among the actors involved, as well as to increase health*

*services' transparency. In this way, it has been emphasized as a best practice that should be implemented towards the quality of decisions, especially those oriented to the real health problems of the populations. The COVID-19 pandemic brought additional pressures to health systems, which constitutes itself as a conducive context to the analysis of citizen participation in health decision-making processes. This essay presents an exploratory analysis on the evolution of citizen's participation practices in health policies in Portugal, highlighting some of its current and future challenges. The present analysis aims to understand how the pandemic had resonance in the way in which participation in the health domain had been carried out in the country, assessing whether, in a singular global period of crisis, the pandemic as a collective problem expanded or contracted these participatory practices.*

**KEYWORDS** *Citizen Participation. Covid-19. Pandemic. Portugal.*

## **Introdução**

A questão da participação pública em processos de decisão tem estado presente nas agendas políticas, com mais ou menos centralidade, em vários contextos democráticos, ao longo das últimas décadas. Esta preocupação em torno do envolvimento de cidadãos leigos em processos de decisão, não só tem animado mais de quatro décadas de abordagens teóricas em torno da participação pública na sua relação com a democracia, como se tem revelado mais pertinente e dinâmica em algumas áreas da vida social.

A questão da participação pública tem, portanto, feito emergir a convicção de que a possibilidade de operacionalizar arranjos participativos, articulados a partir da interdependência de atores (peritos, leigos e decisores políticos), é uma forma eficaz de resolver problemas coletivos. Essa participação tem vindo a ser reiterada como uma estratégia democrática que contribui para o incremento da qualidade das decisões, garantindo que a esfera cidadã tenha voz ativa nesse tipo de processos, permitindo fundamentar decisões na sua experiência e conhecimentos sobre a realidade.

Neste contexto, a área da saúde tem-se revelado uma dimensão da vida social de particular relevância na sua relação com a questão da participação pública, demonstrando grande dinamismo, sendo terreno fértil em experimentação no que se refere a diferentes possibilidades de colocar em marcha mecanismos participativos. O protagonismo da participação pública na área da saúde assume, no entanto, um marco temporal preciso e incontornável – a Conferência de Alma-Ata.

Realizada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1978, e dedicada ao tema dos cuidados de saúde primários, na declaração decorrente deste encontro afirma-se, pela primeira vez, no seu ponto IV, que é “direito e dever dos povos participar

individual e coletivamente no planejamento e na execução de seus cuidados de saúde”. Apesar das experiências institucionalizadas que desde então se consolidaram, importa salientar que na maior parte dos casos, mesmo quando a participação se concretiza, os seus principais beneficiários não pertencem às camadas sociais mais desfavorecidas, ou seja, aqueles com mais necessidade de fazer ouvir a sua voz nas decisões sobre saúde.

Acresce ainda referir que, não obstante o referido dinamismo da participação pública em saúde nas agendas políticas, há questões que devem ser levadas em linha de conta neste contexto analítico. Desde logo, as possibilidades convencionais e não convencionais de participar na saúde – como se explicará posteriormente neste artigo –, mas sobretudo os diferentes graus de institucionalização destes processos em vários sistemas de saúde.

A participação em decisões sobre saúde apresenta-se, assim, como estratégia política com potencialidades para garantir maior corresponsabilização e incrementar a transparência dos serviços, sendo enfatizada como boa prática que deve ser implementada em prol da qualidade das decisões, mas também de decisões que sejam orientadas para os reais problemas sentidos pelas populações.

Aqui tratamos a questão da participação pública em saúde na sua relação com a pandemia COVID-19. Mais concretamente, a análise exploratória que se propõe, com foco na realidade portuguesa, visa compreender como a pandemia registada à escala mundial teve ressonância na forma como a participação em saúde vinha decorrendo no país, aferindo se, num período singular de crise, a pandemia enquanto problema coletivo distendeu ou contraiu estas práticas participativas.

Este ensaio visa apresentar a análise sobre evolução das práticas de participação dos cidadãos nas políticas de saúde em contexto de pandemia, destacando alguns desafios atuais e futuros. Metodologicamente, foram utilizadas, como base, pesquisa de literatura em bases de dados selecionadas, bem como pesquisa de imprensa utilizando descritores “participação cidadã”, “Covid-19”, “participação dos pacientes” e “Portugal”. Adicionalmente, foi realizada uma revisão de literatura nas bases de dados PubMed e Google Scholar orientada para o tema da participação dos cidadãos nos processos de decisão em contexto de Covid-19, utilizando palavras chave (Mesh), com linguagem boleada (AND): "citizen participation" AND "patients participation" AND "Covid-19" AND “Portugal”. No âmbito da pesquisa de imprensa recorreu-se às mesmas palavras-chave. Definimos como critérios de inclusão na análise, os documentos tratarem do tema

da participação dos cidadãos na tomada de decisão política em contexto da pandemia Covid-19 em Portugal.

Acresce referir, no entanto, que a pesquisa efetuada na Pubmed não obteve quaisquer resultados, o que se justifica pela atualidade do tema em análise. Já a pesquisa na Google Scholar resultou em 20 documentos, mas ao aplicarmos os critérios de inclusão acima mencionados, nenhum se enquadrou. As limitações evidentes nos resultados obtidos dão conta não só da necessidade de uma reflexão mais dilatada no tempo, uma vez que o fenómeno ainda se faz sentir, mas são elas próprias indicadores do que consideramos ser uma retração no sentido do alargamento da participação que se vinha fazendo sentir.

Esta análise, de carácter exploratório, começa por enquadrar os principais debates teóricos em torno da participação, com especial enfoque na participação em saúde para, depois, se proceder à caracterização da realidade portuguesa no que toca a esta questão, evidenciado qual a trajetória da participação em saúde em Portugal, suas principais características e a forma como estas práticas se têm concretizado e como poderiam ser úteis ao combate à COVID-19. Segue-se um breve enquadramento da literatura da questão da participação pública com a pandemia e a análise dos dados recolhidos no sentido de discutir os impactos concretos da COVID-19 no fenómeno da participação em saúde no país, base analítica que, apesar dos resultados limitados, nos dará ancoragem para avançar com algumas notas conclusivas sobre a realidade em apreço.

## **As principais linhas dos debates teóricos sobre participação pública em saúde**

Há cerca de 40 anos que, numa lógica transdisciplinar, abordagens deliberativas e participativas enquadradas nos debates sobre a democracia, debatendo possibilidades de participação pública com impactos distintos nas decisões, vêm assumido centralidade não só teórica, mas também ao nível das agendas políticas, nacionais e internacionais, incitando as mais diversas instituições democráticas a fomentar oportunidades regulares para envolver os cidadãos em processos de decisão sobre assuntos que lhes digam diretamente respeito e na formulação de políticas públicas.

A questão da participação pública, também usualmente designada por participação cidadã, tem vindo, assim, a alimentar densos debates teóricos desde 1980. Esta questão, nos últimos anos, tem sido reconhecida como parte indissociável do bom

desenvolvimento de uma sociedade<sup>1</sup>, sendo alguns mecanismos participativos realçados enquanto estratégias que contribuem para o reforço da inclusão social, do sentimento de pertença a uma comunidade, da emancipação social. À participação é, portanto, reconhecida a capacidade de contribuir para possibilidades de controlo direto dos processos de tomada de decisão, logo, um maior controlo sobre o sistema político e as instituições democráticas<sup>2</sup>.

Destes debates, decorridos ao longo dos últimos anos, tem emergido um novo ator social, definido como o cidadão ou sujeito participativo que é produto desta nova forma de governação<sup>3</sup>. Este é, assim, um sujeito dotado de um novo conjunto de direitos e deveres, a quem compete, em articulação com peritos, apresentar pareceres, propor soluções, controlar processos e dinâmicas sociais, mas também avaliar, julgar e decidir. É, aliás, este novo ator social que dá vida a esta estratégia inovadora dos Estados democráticos e que emerge de novas formas de interação entre decisores políticos, cientistas e cidadãos, configurando o que ficou conhecido como fóruns híbridos, apresentando-se mais democráticos, já que estão ancorados na coprodução de conhecimentos, capazes de informar e consolidar decisões mais ajustadas aos reais problemas das populações<sup>4,5</sup>. É ainda esse novo ator que tem possibilitado, num plano teórico, pensar o fortalecimento e a vigilância da democracia, já que é o selo de garantia para o alcance de decisões com mais qualidade<sup>6</sup>.

A participação, consubstanciada em práticas deliberativas tem, no entanto, assumido configurações diversas, em várias esferas da vida social, sendo ainda moldada por abordagens teóricas que se distinguem, apesar das suas várias intersecções: a abordagem deliberativa e a abordagem participativa da democracia.

Por um lado, a abordagem deliberativa da democracia, desenvolvida desde a década de 1980, e que apesar das suas várias reformulações face às críticas de que tem sido alvo, faz assentar os seus pressupostos na comunicação como um processo que permite aos cidadãos participar na construção do bem comum<sup>7,8,9,10</sup>. Esta abordagem, sobretudo nos primeiros anos, valoriza a comunicação articulada a partir da argumentação racional, excluindo destes processos e vetando o direito de participar àqueles que não se mostrarem capazes de argumentar racionalmente em contextos deliberativos orientados para o consenso, reproduzindo um esquema de desigualdades<sup>11,12</sup>.

Por outro lado, e com origem na intensificação dos processos de globalização da década de 1990, os quais levaram a uma reformulação de vários aspetos dos Estados

nacionais, incluindo os processos de tomada de decisão, surgiu a abordagem participativa da democracia.

Contrariamente à abordagem deliberativa, a abordagem da democracia participativa surge ancorada num projeto que configura a formulação de políticas públicas que se mostra capaz de combater mais eficazmente as diversas formas de desigualdade social através de novos arranjos e práticas participativas. Esta abordagem desenvolve-se a partir do pressuposto de que os cidadãos, apesar de leigos, têm conhecimentos e capacidades específicas para se envolverem, em articulação com peritos e decisores políticos, nos processos de formulação de políticas. Ao abrigo desta abordagem, o novo sujeito participativo detém a capacidade de influenciar e/ou controlar decisões técnicas, mesmo em contexto de conflitos e ainda que a argumentação racional em fóruns de discussão não seja valorizada. Encarada desta forma, a participação emerge, aqui, contrariamente à abordagem deliberativa, como um direito universal e que deve ser livremente exercido a partir de diferentes formas de expressão, onde as emoções, por exemplo, têm lugar<sup>13</sup>.

Embora cristalizando diferentes visões sobre participação e deliberação, as duas abordagens corroboram o argumento de que são práticas assentes no envolvimento dos cidadãos que servem de complemento à democracia representativa.

Tais abordagens servem, assim, para delimitar o que conta como participação. Neste contexto, uma das ferramentas analíticas mais utilizadas na compreensão da participação pública tem vindo a distinguir entre “participação convencional” e “participação não convencional”<sup>14,2</sup>, distinção coincidente com práticas institucionalizadas - tal como defendido pela abordagem deliberativa da democracia - e práticas não institucionalizadas de participar em contextos deliberativos – como defendido pela abordagem participativa. Correspondem à “participação não convencional” formas de comportamento político em que canais indiretos de influência são abertos no sentido bottom-up, ou seja, através de ações desencadeadas por atores coletivos, onde se enquadra a ação pelo protesto entre outras ações a cargo dos movimentos sociais<sup>15,16</sup>. Importa realçar que, dependendo da cultura democrática, a ação coletiva a cargo dos movimentos sociais poder ser uma das únicas formas legítimas de que os cidadãos dispõem para interferir no processo político, justificando assim a legitimidade desta forma de ação não convencional como participação efetiva e com potenciais efeitos nas decisões<sup>17</sup>.

A participação tornou-se, portanto, um corolário para muitas áreas da vida social e os cuidados de saúde não têm sido exceção. A saúde, aliás, é uma dimensão da vida social mais prolífica na forma como sistemas de saúde e participação pública se articulam. São reconhecidas as potencialidades da participação nos sistemas de saúde, destacadas pela literatura neste domínio, dentre as quais se salienta: a) o reforço da voz dos utentes dos serviços de saúde enquanto estratégia para ultrapassar o défice democrático que ainda caracteriza os sistemas de saúde<sup>18</sup>; b) as experiências dos utentes, e seus conhecimentos, como indispensáveis ao incremento da qualidade das decisões sobre saúde<sup>19,20</sup>; c) enquanto meio que legitima a responsabilidade dos sistemas de saúde<sup>21</sup>; d) o facto de deter a capacidade de aproximar as necessidades das comunidades às respostas dos serviços de saúde<sup>22</sup>; e) garantir que os sistemas públicos de saúde sejam mais eficazes quando as decisões tomadas refletem a perspectiva dos utentes que vivem os problemas<sup>2,22</sup>.

No entanto, os mecanismos implementados a funcionar em várias partes do mundo, ainda estão longe de garantir a concretização das potencialidades reconhecidas teoricamente à participação em saúde. De facto, a participação transpõe-se para a realidade a partir de mecanismos variados, com impactos muito distintos das decisões e que vão de júris de cidadãos, processos deliberativos de votação, grupos focais, conselhos de saúde, entre outras possibilidades. A participação em saúde tem, portanto, revelado também constrangimentos, dos quais se destaca o problema da representatividade, uma vez que esses mecanismos participativos não têm tido a capacidade de acolher a diversidade social das comunidades, contribuindo para a reprodução de desigualdades, sobretudo de grupos que já são socialmente excluídos<sup>21,11,12</sup>.

As práticas participativas na área da saúde têm, de alguma forma, sido romantizadas, ou seja, vinculando a participação à efetiva resolução de problemas, quando na realidade tal ainda não se efetiva<sup>16</sup>, designadamente devido à resistência por parte dos profissionais e gestores de saúde à implementação dos resultados da participação pública nos processos deliberativos de cuidados de saúde<sup>23</sup>, uma área que ainda é reconhecida como um reduto de conhecimento perito. Emerge, portanto, deste contexto, um desequilíbrio de poder ao abrigo destes mecanismos na área da saúde, o qual sai legitimado face à ausência de processos de avaliação que meçam a eficácia da participação nas decisões em saúde<sup>20</sup>. Neste sentido, pode afirmar-se que o envolvimento dos cidadãos tem vindo a ser instrumentalizado, servindo apenas como uma "tecnologia de legitimação"<sup>24</sup>, numa correspondência, ainda que parcial, à definição de tecnologia de



arrogância no âmbito da governação, sobretudo se esta implica questões científicas e tecnológicas<sup>25</sup>, a qual não deixa espaço para a interferência dos cidadãos. Ambas as tecnologias se aproximam aos níveis mais elementares de participação concebidos pela intemporal escada de participação de Sherry Arntein<sup>26</sup> – também designados de falsa participação ou ilusão da participação –, longe da possibilidade do novo sujeito participativo interferir ou controlar os processos de decisão em saúde.

Apesar da vitalidade deste debate e interesse em torno da participação em saúde, em termos práticos, ao longo das últimas décadas tem sido reconhecidamente baixo o nível de institucionalização de mecanismos participativos na área da saúde. Estes mecanismos são, na sua maioria, ativados ocasionalmente por iniciativa das autoridades de saúde, mas acabam descontinuados pelos custos financeiros e humanos que comportam, o que desvaloriza os resultados que podem produzir. No contexto do sul da Europa, onde se inclui Portugal, muitas destas limitações são ainda mais intensas e visíveis, sobretudo devido à falta de recursos financeiros para implementar mecanismos deste tipo e à falta de tradição de participação dos cidadãos na área da saúde<sup>14</sup>.

## **A participação pública em saúde em Portugal**

Em Portugal, a garantia do direito de participar está consagrada desde a Constituição da República Portuguesa (CRP) de 1976 (incluindo as suas sucessivas alterações) que se seguiu ao regime autoritário deposedo com a Revolução de Abril de 1974. Neste âmbito, a participação pública é enquadrada na sua relação com a democracia portuguesa como determinante para a “resolução dos problemas nacionais” (artigo 9.º, alínea c), na medida em que “todos os cidadãos têm o direito de tomar parte na vida política e na direção dos assuntos públicos do país, diretamente ou por intermédio de representantes livremente eleitos” (artigo 48.º, n.º 1). Contudo, apesar da garantia consagrada na CRP, a transposição deste direito para práticas efetivas só recentemente tem vindo a ganhar forma, sendo ainda escassos ou disfuncionais os mecanismos institucionalizados de participação na saúde em Portugal. A prevalência da participação em saúde, além de recente, tem tido dificuldade em sair dos discursos políticos e ganhar forma efetiva, apesar da crescente reivindicação por parte da população portuguesa por mais participação nesta área concreta<sup>27</sup>.

Na área da saúde, é a Lei de Bases da Saúde, de 1990, assim como o estatuto do Serviço Nacional de Saúde (SNS), de 1993, que definem as possibilidades de participação

pública, ainda assim de caráter consultivo, a vários níveis e em várias instâncias. Não obstante, a Lei de Bases que enquadra essas possibilidades de participar remeter para a década de 1990, só recentemente, a 7 de abril de 2016, foi aprovado o decreto-lei que estabelece o regime jurídico do Conselho Nacional de Saúde, dando assim execução ao previsto na Lei de Bases da Saúde, ou seja, cerca de 26 anos depois. A criação do Conselho Nacional de Saúde, apresenta-se como estratégia para reforçar o poder do cidadão no Serviço Nacional de Saúde (SNS), garantindo a participação dos cidadãos utilizadores do SNS na definição das políticas, mas contando com a intervenção das autarquias e dos profissionais, bem como das universidades e institutos superiores politécnicos, para além de representantes indicados pela Comissão Permanente da Concertação Social, Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida e das Regiões Autónomas, como forma de promover uma cultura de transparência e prestação de contas perante a sociedade. Trata-se, portanto, de um órgão consultivo do Governo, independente, o qual é composto por 30 membros, visando garantir a participação, mas que deixa pouco espaço à participação individual dos cidadãos na conceção de políticas de saúde.

Outro dos mecanismos existentes são os conselhos gerais dos hospitais, também de caráter consultivo, e que inclui apenas um representante da associação de utentes, uma vez mais um espaço que tende ao não dilatar a definição de participação pública, que se entende mais alargada. Desta forma, a participação dos cidadãos no sistema de saúde não encontra eco nos espaços institucionalizados, prevalecendo uma “forte influência dos grupos de interesse estruturados”, o que ocasiona um desequilíbrio de poder dentro do sistema político que muito tem contribuído para a falta de discussão política e de pluralismo na formação de políticas de saúde.

No contexto nacional, novas iniciativas têm sido implementadas ao longo das últimas décadas com o intuito de promover a participação cidadã, de onde se destaca o Decreto-Lei no 28/2008, o qual estabelece os Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES). Estes apresentam-se como estruturas orientadas pelo objetivo de reduzir as desigualdades em saúde e superar a marginalização dos cuidados primários. O decreto estabelece ainda 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, mas uma vez mais com um lugar à mesa para os representantes dos utentes. Além de corroborar a tendência para institucionalizar espaços herméticos de participação em

saúde em Portugal, outras barreiras surgem associadas a este tipo de mecanismo, entre as quais a sua reconhecida incapacidade para colocar esta estrutura a funcionar<sup>28</sup>.

No contexto português têm sido sobretudo as associações de doentes que dinamizam iniciativas reivindicativas em torno de mais participação, destacando-se como os atores sociais de relevo no que toca à participação em saúde, desempenhando um papel extremamente relevante na representação e na defesa dos pacientes. Na ausência de canais institucionalizados capazes de promover uma participação regular e alargada dos cidadãos na saúde, são as associações na área da saúde quem tem marcado positivamente o debate da participação pública em processos de decisão, sobretudo porque têm exercido uma pressão crescente, desde 2000, no sentido de abrir os processos de decisão em saúde à sua participação, numa estratégia de valorização do conhecimento de que são portadoras.

Mais recentemente, alguns sinais positivos têm marcado as oportunidades da participação na saúde em Portugal, tendo sido aprovado em Conselho de Ministros o Decreto-lei que aprova o Estatuto do SNS – o qual, à data da escrita deste artigo, se encontrava em fase de consulta pública – passando a contemplar, no seu artigo 4º, o reconhecimento dos “direitos e deveres constantes da lei e, designadamente, os direitos constantes da Carta dos Direitos de Acesso aos Cuidados de Saúde pelos Utentes do SNS e da Carta para a Participação Pública em Saúde.” Desta forma, no artigo 25º, é ainda garantida a participação pública dos cidadãos no Serviço Nacional de Saúde também nos termos da Carta para a Participação Pública em Saúde. A participação mencionada pode, assim, ocorrer a título individual ou através de entidades que representem os beneficiários ou utentes.

A referida Carta para a Participação Pública em Saúde – cujo conteúdo está disponível em <https://www.participacaosaude.com/carta> – é, portanto, o resultado concreto de um projeto de investigação ação, designado “Mais Participação, melhor saúde”, tendo sido aprovada pela Lei n.º 108/2019, de 9 de setembro de 2019. Este documento fomenta a participação por parte das pessoas, com ou sem doença e seus representantes, nas decisões que afetam a saúde da população, e incentivar a tomada de decisão em saúde assente numa ampla participação pública. Esta carta pretende ainda “promover e consolidar a participação pública a nível político e dos diferentes órgãos e entidades do Estado, em Portugal, através do aprofundamento dos processos de participação já existentes e da criação de novos espaços e mecanismos participativos”.

Nestes últimos anos, a participação em saúde ganhou novo folego, designadamente através dos resultados alcançados pela mobilização e ação de algumas associações atuantes na área da saúde e que dinamizaram estratégias de participação alargada dos cidadãos e seus representantes na área da saúde. Estas iniciativas visaram tornar as políticas de saúde mais eficazes e, desta forma, obter melhores resultados em saúde, além de promover a transparência das decisões e a prestação de contas por parte de quem decide, aproximando o Estado e a sociedade civil, aprofundando o diálogo e a interação regular entre ambos.

Portugal apresenta uma trajetória longa de reivindicação participativa na área da saúde, com ganhos normativos, mas ainda carente de possibilidades concretas, capazes de operacionalizar a participação efetiva de todos os cidadãos, sobretudo os mais desfavorecidos. Este é uma trajetória caracterizada pela escassez de oportunidades institucionalizadas para participar, recentemente marcada por novos ganhos, embora apenas legislativos.

Em países como Portugal, a tendência para envolver doentes, utentes, prestadores de cuidados e o público em geral na elaboração de políticas de saúde é um fenómeno relativamente novo, sendo escassas as oportunidades concretas de participação dos cidadãos em decisões sobre saúde. Nesta história recente, povoada de algumas iniciativas participativas na saúde, sobressaem sobretudo mecanismos que concedem pouco espaço à participação individual e alargada dos cidadãos. A existência de abordagens alternativas à participação nos sistemas de saúde que vão para além das fórmulas tecnocráticas e académicas não podem ser ignoradas. Protestos e outras formas de ação coletiva introduziram no debate o conceito algo negligenciado de sociedade civil, refletido na mobilização das classes mais baixas na luta para participar e ter voz nas decisões sobre os cuidados de saúde<sup>2,27</sup>. Mais recentemente, a participação encontrou novos ecos legislativos que importa acompanhar no delineamento desta trajetória da participação pública em saúde em Portugal, no sentido de aferir a sua concretização em práticas efetivas e inovadoras, capazes de marcar, positivamente, este debate em Portugal.

Nesse sentido, importa sublinhar que a saúde se tem afirmado, ao longo das duas últimas décadas, como uma das áreas que mais mobiliza a população portuguesa para o protesto.

Esses protestos, embora localizados e traduzindo resultados instáveis quanto ao seu potencial para influenciar as políticas públicas de saúde em Portugal, não podem deixar de ser considerados formas legítimas de participar em processos de decisão sobre

saúde. Tais formas de participação, muitas vezes classificadas como não convencionais pela literatura científica, vinham sendo dos recursos mais ativados para interferir nos processos de decisão, exatamente pela escassez de canais institucionalizados nos quais os cidadãos pudessem participar.

Os protestos na saúde, que têm marcado a sociedade portuguesa, constituem-se assim enquanto estratégias de monitorização dos processos de implementação das políticas de saúde em Portugal, capazes de colocar em marcha a necessária vigilância política, por parte da população, bem como a vigilância da democracia e a forma como ela vai funcionando. Essas formas de ação coletiva, têm permitido sensibilizar a opinião pública para os problemas que afetam a governação da saúde no país, revelando a capacidade coletiva da população portuguesa para intervir, quando necessário, nos processos deliberativos sobre saúde, colocando os principais problemas que os mobilizam na agenda política, tanto local como nacional, influenciando o curso da política e os ciclos eleitorais<sup>2</sup>.

## **Participação pública em contexto de pandemia: o que sabemos?**

No contexto da pandemia COVID-19, o tema do envolvimento dos pacientes na tomada de decisão emergiu no contexto da saúde global, nomeadamente um editorial da BMJ<sup>29</sup>, segundo o qual, durante a pandemia, se assistiu em Inglaterra ao abandono de compromissos políticos no sentido do envolvimento dos cidadãos na tomada de decisão em saúde.

A importância do envolvimento da comunidade já havia ficado explícita anteriormente, tendo sido crucial nas respostas à doença do vírus Ébola na África Ocidental – por exemplo, no rastreamento e abordagem de rumores<sup>30</sup>.

No contexto pandémico atual, em que ficou evidente a necessidade de decisões rápidas, os decisores políticos escolheram o conhecimento científico para apoio à decisão, em detrimento dos que enraízam o seu “conhecimento” na experiência, como é o caso de pacientes, famílias, associações de doentes, profissionais de saúde e do setor social. Em Portugal tal é exemplificado pelas reuniões técnicas “do Infarmed”, que não incluíram representantes da sociedade civil<sup>31</sup>.

Esta constituiu-se uma oportunidade perdida, precisamente quando eram previsíveis os efeitos adversos das limitações no acesso aos serviços de saúde durante o

período de pandemia. A COVID-19 como contexto de pandemia global era um momento que pedia clarificação, nomeadamente, sobre quais os serviços que estariam suspensos e quais permaneceriam acessíveis, entre outras formas de reorganização dos serviços e no contexto da doença em si que exigiam maior envolvimento da esfera cidadã, mas da literatura à imprensa, a nota de destaque é que a participação cidadã foi dispensada um pouco por todo o mundo.

## **Participação cidadã e Covid-19 em Portugal**

O Conselho Nacional de Saúde (CNS)<sup>31</sup> publicou um relatório em que reconhece a importância da participação pública em saúde, alertando para o facto de a pandemia por COVID-19 ter relegado para segundo plano a regulamentação da Carta para a Participação Pública em Saúde, traduzida em lei em 2019, e que resultou precisamente da iniciativa colaborativa "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde", constituída em 2015.

O CNS "só foi formalmente solicitado a emitir parecer sobre o Plano da Saúde para o Outono-Inverno 2020-21, não tendo sido cooptado pelo governo para promover mecanismos de auscultação com a sociedade civil", embora adiante que contribuiu com um conjunto de recomendações que considerou apropriadas.

A Associação Portuguesa de Administradores Hospitalares (APAH) organizou em 2020<sup>32</sup> um conjunto de três conferências online dedicadas à "Participação do cidadão na Era Covid-19" no sistema de Saúde. Estas conferências vêm reiterar parte da tendência participativa desenhada no país, a qual tende a privilegiar a influência de grupos de interesse estruturados, sobretudo associações de doentes. Estas estruturas organizativas não só têm reivindicado mais participação, como têm conseguido encontrar ecos pontuais em alguns espaços participativos nas políticas de saúde. A organização destas conferências, uma vez mais, corrobora esta tendência, uma vez que nas três iniciativas organizadas, não só a organização dos eventos, como a gestão daqueles que participaram nas discussões, foi exclusivamente assegurada por representantes das várias associações de doentes atuantes em território nacional, sem espaço para a voz de outros atores.

A primeira conferência foi dedicada ao tema "A resposta do sistema de saúde", sendo abordados os riscos associados ao não diagnóstico e à progressão de doença por redução da procura das instituições de saúde em período de pandemia, os representantes de associações de doenças crónicas realçaram como aspeto positivo as respostas do serviço nacional de saúde, nomeadamente teleconsultas, renovação das receitas e a

entrega de medicamentos ao domicílio. Mas também confirmaram o medo instalado, originado nomeadamente pelo desconhecimento sobre formas de transmissão do vírus que contribuíram para que os doentes não fosse às consultas aos Centros de Saúde.

Um estudo recentemente divulgado, promovido pelo Movimento Saúde em Dia (constituído pela Ordem dos Médicos, pela Associação Portuguesa de Administradores Hospitalares e pela Roche) e realizado pela GFK Metris<sup>33</sup> apresentou indicadores sobre o acesso ao SNS durante a pandemia. Segundo o mesmo, entre 2020 e 2021 terão ficado por realizar 14 milhões de consultas em Centros de Saúde, 2,8 milhões de contactos nos hospitais, o que inclui consultas, cirurgias e urgências, e 30 milhões de exames. Estes dados agora apresentados relativos a Portugal estão em linha com o que é reportado noutros contextos<sup>34</sup>.

Uma segunda conferência abordou o tema “O regresso à normalidade”, centrado nas respostas do SNS aos doentes crónicos durante e após a pandemia. O debate girou em torno das formas de assegurar a melhoria da comunicação entre instituições, profissionais de saúde, doentes e familiares, mas também em formas de os doentes colaborarem na construção de novas ofertas de serviços que tenham por objetivo melhorar a experiência e satisfação das suas necessidades. Foi reclamada a centralidade do papel do doente. Os problemas relacionados com o doente oncológico, nomeadamente “o que se perdeu em termos de diagnóstico precoce, qualidade do tratamento e de acompanhamento”. A mais-valia da participação dos doentes foi colocada de forma exemplar pelo Presidente do Grupo de Ativistas em Tratamentos [GAT] (Luis Mendão) quando mencionou “*porque colocamos as questões que podem falhar ao resto dos especialistas – sendo nós especialistas na nossa própria condição*”.

A terceira conferência centrou-se no tema “Soluções para o futuro”, debatendo-se as inevitáveis reconfigurações do sistema tal como o conhecemos, incidindo em reorganizações necessárias dentro do SNS, mas também de colaborações entre setor público e privado. Os participantes foram desafiados a pensarem o futuro, que e segundo Miguel Crato, Presidente da Associação Portuguesa de Hemofilia [APH], “*deve passar por uma maior partilha da decisão clínica em relação ao paciente e o meio hospitalar tem de se adaptar a essa realidade*”.

Segundo o estudo do Movimento Saúde em Dia<sup>33</sup>, entre 2020 e 2021 houve menos 18% de mamografias realizadas; menos 13% de rastreios ao cancro do colo do útero e menos 5% de rastreios ao cancro do colon e do reto.

## Considerações finais

Oficialmente, a participação em saúde remete para a história da OMS, concretamente para os subseqüentes resultados da conferência de Alma-Ata, a qual sedimentou os alicerces do direito e do dever de participar nas decisões sobre saúde, individual ou coletivamente. 43 anos depois de Alma-Ata, a pandemia COVID-19 veio demonstrar as dificuldades já evidentes de operacionalizar a participação leiga nos desafios que se colocaram, e ainda colocam, à saúde.

Apesar da parca literatura sobre esta relação participação pública em saúde/COVID-19, é evidente a desvalorização, neste contexto, de outros conhecimentos além do conhecimento científico, fazendo com que a governação global da pandemia se afirmasse a partir de um claro recurso à tecnologia da arrogância<sup>25</sup>, hermeticamente vinculada à ciência e ao conhecimento especialista.

Se no campo da gestão da pandemia como doença se admite que compete à ciência a procura da erradicação do vírus, nada impede, no entanto, que a participação cidadã possa auxiliar na reorganização dos serviços a prestar às populações, designadamente em contexto nacional, sendo elas quem melhor pode propor soluções no acesso a um serviço que se enclausurou na gestão da pandemia, apesar de as outras patologias continuaram a existir, como é o caso da cronicidade de certas doenças, suas necessidades específicas e a forma como saíram afetadas no acesso aos serviços, com impactos esperados em termos de resultados de saúde.

Num contexto nacional como o português, já marcado pela escassez e disfuncionalidade dos poucos espaços participativos existentes na área da saúde, os recentes anos de pandemia parecem significar um atraso na possibilidade de colocar em marcha a operacionalização de algumas conquistas legislativas. A COVID-19, tornando-se tema prioritário na saúde, tem implicações não só no arranque de tais iniciativas participativas convencionais, como tem limitado ainda a participação não convencional. A ação coletiva pelo protesto que vinha sendo usada como recurso participativo da população portuguesa encontra nas medidas de contenção da pandemia (distanciamento social, proibição de ajuntamentos na via pública, etc.) uma força hercúlea capaz de a travar no espaço público, tornando mais difícil, senão impossível, qualquer mobilização cidadã em torno de reivindicações na área da saúde, sobretudo porque não lhes é



permitido prosperar num contexto em que a centralidade da gestão da pandemia é evidente e incontornável nas agendas políticas à escala global.

Num contexto de elevada incerteza a COVID-19 veio assim agravar a qualidade das democracias à escala global, e Portugal não foi exceção. O autoritarismo de que se revestiram certas medidas e a falta de espaços de comunicação obstruíram o caminho que se vinha fazendo na participação em saúde em Portugal.

Falar de participação em contexto de COVID-19 em Portugal é falar de três conferências online sobre o tema, sem impacto na forma como as medidas foram tomadas, servindo apenas para lembrar que a participação em saúde volta a fazer parte de uma agenda adiada.

No entanto, estas conferências estão em linha com o que é reconhecido para o caso inglês<sup>29</sup>, embora os representantes dos doentes e sociedade civil não tenham estado representados no grupo dos peritos que aconselharam o governo português na tomada de decisão sobre as medidas de combate à pandemia, que se configuraria como uma influência direta, elas não deixaram de se posicionar no espaço público, contribuindo para discussão e procura de soluções em tempos de pandemia.

Este momento de elevada pressão sobre os sistemas de saúde, em que poderiam ter sido usadas abordagens inovadoras de envolvimento das diferentes partes interessadas, incluindo os que mais sabem sobre a sua condição de saúde, como é o caso dos doentes crónicos, parece ter-se constituído como uma oportunidade perdida para um posicionamento mais potente da participação cidadã.

Neste âmbito, mais do que uma oportunidade para testar se a participação leiga pode fazer a diferença, a COVID-19 veio condicionar ainda mais a participação pública a um enquadramento jurídico já identificado na literatura, de que são exemplo os recentes avanços no estatuto do SNS em Portugal, pelo que fica a questão: de que serve a participação como direito se ele não encontrar espaço para ser exercido?

## Referências

1. Pateman C. "Participatory Democracy Revisited", *Perspectives on Politics*. 2012; 10, 1, 7-19.
2. Matos AR. "Eu participo, tu participas... nós protestamos": ações de protesto, democracia e participação em processos de decisão", *O público e o privado*. 2016; 27, 119-137.
3. Nunes JA, Costa DN, Carvalho A, Matos AR. "A emergência do sujeito participativo: interseções entre ciência, política e ontologia", *Sociologias*. 2018; 20, 48, 162-187

4. Callon M, Lascoumes P, Barthe Y. *Agir dans un monde incertain: essai sur la démocratie technique*. Paris: Seuil; 2001.
5. Jasanoff S. (org.). *States of Knowledge. The co-production of science and social order*, edited by Sheila Jasanoff, International Library of Sociology, Paris: Routledge; 2003b.
6. Rosanvallon P. *La contre-démocratie*. Paris: Éditions du Seuil; 2006.
7. Habermas J. *Between Facts and Norms*. Cambridge: Polity; 1996.
8. Cohen, J. “Procedure and Substance in Deliberative Democracy”, in James Bohman and William Rehg (eds), *Deliberative Democracy*. Cambridge MA: MIT Press. 1997; 407–437.
9. Gutmann A, Thompson D. *Why Deliberative Democracy?* New Jersey: Princeton University Press; 2004.
10. Dryzek J, Niemeyer S. *Foundations and Frontiers of Deliberative Governance*. Oxford: Oxford University Press, 2012.
11. Caluwaerts D, Reuchamps M. “Strengthening democracy through bottom-up deliberation: An assessment of the internal legitimacy of the G1000 project”, *Acta Politica*. 2014; 50(2), 1-20.
12. Mockler P. “Measuring the inclusiveness of deliberation: structural inequality and the discourse quality index”, *Comparative European Politics*. 2021. DOI: 10.1057/s41295-021-00262-5.
13. Johnson GF, Morrell ME, Black LW. Emotions and Deliberation in the Citizens’ Initiative Review”, *Social Science Quarterly*. 2019; 100(2), DOI: 10.1111/ssqu.12707.
14. DELLA PORTA D. “La democrazia partecipativa e I movimenti sociali. Micro e macro-dinamiche”, in B. Gelli (ed.), *Le nuove forme di partecipazione*, Roma, Carocci; 2007. pp. 73-86.
15. DELLA PORTA D, Diani M. *Social Movements: An introduction*, Cornwall, Blackwell Publishing; 1999
16. Morgan L. “Community participation in health: perpetual allure, persistent challenge”, *Health Policy and Planning*. 2001; 16 (3), 221–230.
17. Matos AR, Serapioni M. "The challenge of citizens' participation in health systems in Southern Europe: a literature review", *Cadernos de Saúde Pública*. 2017; 33, 1, e00066716.
18. Serapioni M, Matos AR. (orgs.) *Saúde, Participação e Cidadania. Experiências do Sul da Europa*. Coimbra: Almedina; 2014.
19. van de Bovenkamp HM, Trappenburg MJ, Grit KJ. “Patient Participation in Collective Healthcare Decision Making: The Dutch Model”, *Health Expect*. 2009; 13(1), 73-85.
20. LEHOUX P, Daudelin G, Demers-Payette O, Boivin A. “Fostering deliberations about health innovation: What do we want to know from publics?”, *Social Science & Medicine*. 2009; 68, pp. 2002-2009.
21. Tritter JQ, McCallum A. “The Snakes and Ladders of User Involvement: Moving beyond Arnstein”, *Health Policy*. 2006; 76, 156-158.
22. Crisóstomo S, Matos AR, Borges M, Santos M. "Mais participação, melhor saúde: um caso de ativismo virtual na saúde", *Forum Sociológico*. 2017; 30, 7-16.
23. Martin GP. "«Ordinary people only»: Knowledge, representativeness, and the publics of public participation in healthcare", *Sociology of Health and Illness*. 2008; 30(1), 35-54.

24. Harrison S, Mort M. "Which champions, which people? Public and user involvement in health care as a Technology of Legitimation.", *Social Policy Administration*. 1998; 32(1), 60-70.
25. Jasanoff, S. "Technologies of Humility: Citizen Participation in Governing Science", *Minerva* 41. 2003a; (3), 223-244.
26. Arnstein, S. A Ladder of Participation. *Journal of the American Institute of Planners*. 1969; 35 (4), 216-224.
27. Crisóstomo S, Matos AR, Borges M, Santos M. "O Facebook faz bem à saúde? O caso "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde" em Portugal", *Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde/Brazilian Journal of Health Research*. 2019; 21, 2, 123-133.
28. Serapioni M, Ferreira P, Antunes P. "Participação em saúde: conceitos e conteúdos", *Notas Económicas*. 2014; 26-40.
29. BMJ. Patient and public involvement in covid-19 policy making. *BMJ* 2020; 370. [acesso em 2021 nov 9]. doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.m2575> (Published 01 July 2020).
30. Gillespie AM, Obregon REI, Asawi R et al. Social mobilization and community engagement central to the Ebola response in west Africa: lessons for future public health emergencies. *Glob Health Sci Pract*. 2016; 4: 626-646
31. CNS. Participação Pública em Saúde Todas as Vozes Contam. 2014 [acesso em 2021 nov 19]. Disponível em: <http://www.cns.min-saude.pt/2020/12/16/participacao-publica-em-saude-todas-as-vozes-contam/>.
32. Observador. 2021. [acesso em 2021 nov 19]. Disponível em: <https://observador.pt/especiais/a-participacao-do-cidadao-na-era-da-covid-19/Movimento Saude em Dia>.
33. Saúde em Dia. 2021. [acesso em 2021 nov 19]. Disponível em: [https://www.saudeemdia.pt/dl/estudo\\_a\\_populacao.pdf](https://www.saudeemdia.pt/dl/estudo_a_populacao.pdf).
34. Kazi D, Wadhwa R, Shen C, Ho K, Patell R, Selim M, Urwin JH, Zeidel ML, Zimetbaum P, Tabb K, Yeh RW. Decline in Emergent and Urgent Care during the COVID-19 Pandemic. *medRxiv*. [acesso em 2021 nov 9]. doi: 10.1101/2020.05.14.20096602. Preprint posted online May 18, 2020

### **Contribuição das autoras**

Ana Raquel Matos: concepção e desenho do artigo, pesquisa e análise de dados, revisão da versão final, redação em coautoria.

Isabel Craveiro: concepção e desenho do artigo, pesquisa e análise de dados, revisão da versão final, redação em coautoria.

Recebido em 07/12/2021

Aprovado em 25/02/2022

Conflito de interesses: inexistente

Suporte financeiro: Fundação para a Ciência e a Tecnologia for funds to GHTM – UID/04413/2020

## Este preprint foi submetido sob as seguintes condições:

- Os autores declaram que estão cientes que são os únicos responsáveis pelo conteúdo do preprint e que o depósito no SciELO Preprints não significa nenhum compromisso de parte do SciELO, exceto sua preservação e disseminação.
- Os autores declaram que os necessários Termos de Consentimento Livre e Esclarecido de participantes ou pacientes na pesquisa foram obtidos e estão descritos no manuscrito, quando aplicável.
- Os autores declaram que a elaboração do manuscrito seguiu as normas éticas de comunicação científica.
- Os autores declaram que os dados, aplicativos e outros conteúdos subjacentes ao manuscrito estão referenciados.
- O manuscrito depositado está no formato PDF.
- Os autores declaram que a pesquisa que deu origem ao manuscrito seguiu as boas práticas éticas e que as necessárias aprovações de comitês de ética de pesquisa, quando aplicável, estão descritas no manuscrito.
- Os autores declaram que uma vez que um manuscrito é postado no servidor SciELO Preprints, o mesmo só poderá ser retirado mediante pedido à Secretaria Editorial do SciELO Preprints, que afixará um aviso de retratação no seu lugar.
- Os autores concordam que o manuscrito aprovado será disponibilizado sob licença [Creative Commons CC-BY](#).
- O autor submissor declara que as contribuições de todos os autores e declaração de conflito de interesses estão incluídas de maneira explícita e em seções específicas do manuscrito.
- Os autores declaram que o manuscrito não foi depositado e/ou disponibilizado previamente em outro servidor de preprints ou publicado em um periódico.
- Caso o manuscrito esteja em processo de avaliação ou sendo preparado para publicação mas ainda não publicado por um periódico, os autores declaram que receberam autorização do periódico para realizar este depósito.
- O autor submissor declara que todos os autores do manuscrito concordam com a submissão ao SciELO Preprints.