

Sistemas de saúde e participação cidadã: algumas reflexões críticas na perspetiva da sociologia da saúde

Mauro Serapioni

Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra. mauroserapioni@ces.uc.pt

RESUMO: Nos últimos dez a quinze anos temos assistido a um aumento do número de iniciativas com a participação da sociedade civil, no sentido de exercer pressão para a reformulação dos direitos sociais. Estes já não são tão vistos como direitos para aceder aos serviços estruturados e administrados pelo Estado (de acordo com o conceito de cidadania de Marshall), mas como uma reivindicação dos cidadãos para terem um papel ativo na definição das políticas públicas e dos serviços. Este debate tem sido muito intenso entre os cientistas sociais desde a década de 1980 e está bastante presente no sistema de cuidados de saúde. Vários estudos têm salientado a forte tensão entre o tecnicismo da medicina e a organização burocrática do sistema de saúde, por um lado, e o modelo de comunicação quotidiana, por outro lado. De facto, um dos temas centrais das reformas dos cuidados de saúde nos últimos 20 anos centrou-se na valorização da experiência e da perspetiva dos cidadãos. O artigo começa com um breve esboço das novas abordagens sociológicas em torno da relação entre os sistemas sociais e o mundo real – nas dimensões micro e macro; estrutura e ação. Assim, apresenta-se o estado da arte atual sobre a participação nos sistemas de saúde ocidentais, resultante da revisão da literatura, destacando as novas estratégias de envolvimento dos doentes bem como as questões relativas às críticas e às limitações. Para terminar, procede-se a uma reflexão acerca da complexidade da relação entre o sistema de cuidados de saúde e as associações de doentes e utentes.

Palavras-chave: participação pública, sistemas de saúde, abordagens deliberativas, representatividade, avaliação da participação, sociologia da saúde.

Health systems and citizen participation: some critical reflections on the perspective of the sociology of health

ABSTRACT: The past ten to fifteen years have seen a rise in the number of initiatives of civil society participation intended to exert pressure toward the reformulation of social rights. These are no longer viewed as the rights to access to services designed and administered by the State (according to Marshall's concept of citizenship), but as citizens' demand for an active role in defining public policy and services. This debate, which has been very intense among social scientists since the 1980s, is actively present within the healthcare system. Several studies have been highlighting a strong tension between the technicism of medicine and bureaucratic organization of the health system, on one side, and the communication model of the life word, on the other side. In fact, one of the central issues of health care reforms of the last 20 years has focused on the valorization of the citizens' experience and voice. The paper begin with brief sketches of new sociological approaches aimed at linking social systems with the real world – micro with macro dimensions; structure with action. Then, the actual state of art of citizens' participation in western health systems is presented, as result of a literature review, highlighting both new strategies of patient involvement and critical issues and constraints. In closing, some reflection on the complexity of the relation between the health care system and patient and user associations are presented for discussion.

Keywords: public participation, health systems, deliberative approaches, representativeness, evaluation of public participation, sociology of health.

Introdução

Nas últimas décadas, as associações de utentes e pacientes têm aparecido como novos atores coletivos e com um papel relevante na transformação do sector da saúde¹⁻². Embora muitas vezes a sua natureza e finalidade sejam bastante diferentes, estas organizações compartilham a vontade de promover e representar as necessidades e os interesses de pacientes, utentes e cuidadores no âmbito dos sistemas de saúde. Para este fim, utilizam diversas modalidades de ação: atividades de informação; apoio e tutela dos direitos; forma de auto e mútua ajuda; reivindicações e mobilização para influenciar os serviços e as políticas de saúde. A novidade que está emergindo nos últimos anos é a crescente relevância e influência dessas associações no âmbito da esfera política, decisional e clínica dos sistemas de saúde³⁻⁴. Em muitos países europeus, este papel foi reforçado em virtude do apoio recebido pelas instituições de saúde que têm manifestado a vontade de engajar pacientes e cidadãos na avaliação da qualidade dos serviços de saúde e na definição das prioridades, através de uma série de estratégias e de práticas de envolvimento. Em alguns casos, os representantes de grupos e associações têm sido incorporados em redes informais, jurado de cidadãos, comités regionais e nacionais e outros órgãos de decisão. Para Santos⁵, a introdução de elementos de democracia participativa e a intensificação da cidadania ativa é ainda mais urgente “num espaço público em que o Estado convive com interesses e organizações não estatais”^{p.344-5}. Este debate, muito intenso entre os cientistas sociais a partir dos anos 80, é muito vivo no âmbito dos sistemas de saúde. Diversos estudos têm evidenciado uma marcada dificuldade de interrelação entre, de uma parte, a tecnicização da medicina e a organização burocrática do sistema de saúde e, de outra parte, o modelo de comunicação do mundo da vida. É advertida, portanto, a necessidade de incrementar a responsabilidade e transparência das novas formas de gestão dos serviços de saúde através da criação de mecanismos e instâncias de participação e, ao mesmo tempo, recuperar a autonomia dos pacientes através de uma relação mais igualitária com os profissionais e com os gestores. Potenciar a voz dos cidadãos representa também uma importante estratégia para superar o crescente “deficit democrático”⁶ que caracteriza o sistema de saúde. De facto, um dos temas centrais das reformas sanitárias dos últimos anos tem focado a valorização do ponto de vista dos cidadãos. A Organização Mundial da Saúde (OMS) tem reiteradamente apoiado esta estratégia, enfatizando e promovendo a participação dos utentes em todos os documentos publicados nos últimos anos.

Este texto insere-se neste debate em curso. De facto, apesar da importância dada à participação nas normativas sanitárias (nacionais e internacionais) e apesar da difusão, nos últimos anos, de diversas experiências de participação, são ainda escassas – como assinalam vários estudos⁷⁻⁸ – as investigações que tenham analisado atentamente tais experiências e extraído ensinamentos úteis para aprimorar a participação nos serviços de saúde.

O artigo inicia-se esboçando as novas abordagens sociológicas que visam interrelacionar o sistema social com o mundo da vida – as micros com as macros dimensões. Sucessivamente, como resultado da revisão da literatura, será apresentado o estado da arte da participação dos cidadãos nos sistemas de saúde, ressaltando algumas questões críticas relacionadas com a prática participativa.

A participação social como estratégia para reconectar o sistema de saúde com o seu ambiente humano

Nos últimos anos vem surgindo, próprio da análise sociológica aplicada à área da saúde, uma tentativa de reconectar os processos de microanálise e de relações intersubjetivas dos grupos do mundo da vida com a lógica macro sistémica das instituições de saúde, sempre mais caracterizada por processos de hiperespecialização e inovação tecnológica. Também no âmbito da investigação antropológica começou a questionar-se a abordagem tradicional da antropologia médica, baseada principalmente na experiência individual ou de micro grupo, sem considerar atentamente os processos culturais, económicos, políticos que influenciam a ação do sujeito⁹.

As mesmas preocupações estão presentes, há mais de 25 anos, em toda a área das ciências sociais. Nesse sentido, diversos estudiosos têm elaborado novas perspectivas teórico-metodológicas para superar o tradicional conflito entre teorias macro e teorias micro, entre estrutura e sujeito¹⁰⁻¹⁴. Esse debate faz referência à conhecida contraposição entre revolução microsociológica dos anos 70 e revolução macrosociológica dos anos 80. Entretanto, a partir do final dos anos 80 começaram a desenvolver-se novas linhas de pesquisa caracterizadas por um esforço progressivo para superar, em nível teórico, a alternativa micro-macro, sem desconhecer, obviamente, a diferenciação analítica que existe entre as duas perspectivas de análise, ou seja, entre os distintos níveis da realidade social. Existe a necessidade¹⁵ de compreender os vínculos entre ‘estrutura’ e ‘ação’, o momento em que não existe um micro mundo isolado nem uma *Lebenswelt* separada do sistema sociocultural. Ao contrário, os fluxos de comunicação estão sempre abertos. Atualmente, o conflito entre perspectivas diversas tem-se transformado no desafio de aproximar os dois níveis da realidade. O objetivo¹⁶ é buscar possíveis relações empíricas entre os dois níveis da realidade e não continuar alimentando a oposição entre duas conceções incompatíveis da realidade social.

Alguns estudiosos têm considerado oportuno introduzir no esquema dual, representado pela macroestrutura e pelos processos de micro-interações, uma terceira dimensão que poderia favorecer uma melhor aproximação entre os dois polos da vida social. Giesen¹⁷ introduz um vínculo intermediário constituído pelas *situações*, por meio das quais as macroestruturas se manifestam em nível micro. Também para Margareth Archer¹⁵ as influências das macroestruturas nas pessoas são intermediadas por *situações* em

que se encontram as pessoas. As situações¹⁵ são o resultado das ações passadas e que nos influenciam, prescindindo da nossa vontade. Com o mesmo objetivo, Collins¹⁸ adota a dimensão *meso*, para poder relacionar as duas polaridades da realidade social. Nessa dimensão, o autor inclui as *redes sociais e as organizações*.

Mesmo no contexto da relação entre sistema de saúde e seu ambiente humano torna-se necessário o desenvolvimento de uma nova abordagem teórico-metodológica adequada à compreensão dos fenômenos de saúde, doença e organização dos serviços. De facto, apesar dos sucessos obtidos no campo técnico-científico e na universalização da atenção à saúde, observa-se um processo de deslegitimação da medicina científica e uma proliferação de terapias alternativas consideradas mais adequadas à experiência corpórea das pessoas¹⁹.

No contexto delineado, a participação pode representar uma estratégia de recomposição da divisão existente entre as instâncias sistêmicas que dominam as instituições de saúde e o mundo da vida, a fim de facilitar mudanças das formas de comunicação e de diálogo entre representantes do sistema de saúde e representantes dos cidadãos. Torna-se então compreensível a grande atenção e ênfase que todos os projetos de reforma têm atribuído à voz e participação dos utentes nos sistemas de saúde. Entretanto, como assinala Ardighè¹⁴, a análise normativa (ou seja, a simples constatação da presença de canais e fórum de participação) é somente uma premissa de um percurso que visa avaliar a interrelação entre o micro e o macro. O que importa, na verdade, é verificar a efetiva existência de praxis sociais consolidadas de participação que realmente promovam uma perspectiva de aproximação entre cidadãos e sistema de saúde.

Diante do exposto, é importante analisar e avaliar objetivamente as diversas formas e estratégias de interação entre cidadãos e serviços de saúde, dado que a simples existência de iniciativas, fóruns ou canais formais de participação não significa necessariamente que exista um real envolvimento dos utentes. É importante sublinhar a “objetividade” da análise, dado que a literatura internacional sobre esse tema tem muitas vezes atribuído um significado excessivamente ideológico e/ou utópico aos conceitos de ‘participação’ e de ‘comunidade’²⁰, sem se preocupar com o real impacto e da sustentabilidade da ação participativa.

Metodologia do estudo

1. Fonte e termos da pesquisa

Para estudar a participação cidadã nos sistemas de saúde foi realizada uma revisão da literatura dos artigos publicados no período 1998-2010, na sua maioria artigos de língua inglesa. O foco do estudo era a identificação de investigações empíricas sobre participação dos cidadãos nos serviços de saúde. De acordo com Arksey e O'Malley²¹, uma análise da literatura – uma *scoping review* – inclui as seguintes fases: i) identificação das perguntas de investiga-

ção; ii) busca de estudos relevantes; iii) seleção dos estudos; iv) descrição qualitativa dos dados e v) recolha, resumo e relato dos resultados obtidos. Os materiais para este estudo foram gerados pelas seguintes fontes: a) os *database* eletrônicos (primariamente PubMed, Scopus e Journal Storage), utilizando uma série de palavras-chave, como: *Public participation, Citizens/patients/users/consumers involvement, Citizens/patients/users/consumers participation, Deliberative participation, Evaluation of patient and consumer' participation, Assessing public participation, etc.*; b) revistas de saúde pública e ciências sociais que publicam artigos sobre iniciativas e experiências de participação em saúde.

2. Análise

Este estudo não avaliou a qualidade metodológica das investigações sobre participação. O foco da análise foram os resultados de investigações sem a preocupação de avaliar o desenho metodológico dos estudos analisados. Sucessivamente, as referências bibliográficas dos artigos mais relevantes foram analisadas com vista a identificar outros paper relevantes.

Em relação aos critérios de seleção, foram incluídos todos os artigos que analisavam o envolvimento dos utentes – envolvimento definido como participação ativa, de pacientes, cuidadores, utentes, cidadãos, associações de pacientes e organizações comunitárias – nos processos de identificação de necessidades, definição de prioridades, planificação, organização, monitorização, avaliação e desenvolvimento dos serviços de saúde. Foram excluídos os trabalhos que descreviam o envolvimento de pacientes na investigação científica e os estudos que avaliavam o nível de satisfação e de preferências dos pacientes. Foram identificados 136 textos, 96 dos quais foram analisados. Para análise dos materiais recolhidos foi utilizada uma abordagem qualitativa com vista a produzir um relatório de investigação descritivo.

Resultados do estudo

Entre os resultados obtidos é interessante destacar os seguintes aspetos: a) desfazamento entre o discurso sobre a importância de envolver os cidadãos e a prática dos serviços de saúde; b) necessidade de desenvolver novos métodos para envolver pacientes e cidadãos; c) representatividades das associações de pacientes, que nem sempre conseguem ser garante das necessidades dos setores mais vulneráveis da sociedade; d) falta de processos de avaliação que demonstrem a eficácia das atividades participativas implementadas; e) visão menos otimista da participação que questiona o interesse dos cidadãos de serem envolvidos. Nas secções seguintes apresentaremos, de forma resumida, os resultados da revisão da literatura efetuada.

1. *Desfasamento entre o discurso sobre participação e a prática nos serviços de saúde*

Como muitos estudiosos apontam²²⁻²⁴, a “experiência” e o “conhecimento” dos pacientes e, em geral, a perspectiva dos utilizadores dos serviços melhoram a qualidade das decisões. Scutchfield²⁵ assinala que a saúde pública, assim como a democracia, é mais eficaz quando os possíveis benefícios são discutidos e quando as decisões são compartilhadas com os afetados por essas decisões. De acordo com Frankrish²⁶, há razões teóricas, práticas e políticas que legitimam a participação dos utentes. As razões teóricas sugerem que as necessidades das comunidades devem ser estreitamente alinhadas com os serviços de saúde e que o conhecimento leigo (*lay expertise*) deve ser valorado durante o processo de tomada de decisão. As razões práticas reconhecem a relevância das contribuições dos pacientes para uma melhor compreensão dos problemas de saúde e para aumentar a eficiência da prestação dos serviços. As razões políticas destacam a necessidade de obter o apoio dos cidadãos e do voluntariado para melhorar a utilização dos serviços de saúde curativos e preventivos. Para Tritter²⁷, os serviços devem prestar contas aos seus beneficiários, quer enquanto contribuintes quer enquanto eleitores e consumidores.

Revedo a literatura internacional sobre participação em saúde, observa-se que há um amplo consenso sobre a importância de envolver os cidadãos em distintos âmbitos e em diferentes momentos do processo de tomada de decisão relacionado com a saúde. Embora o envolvimento dos pacientes resulte como um dos temas mais abordados na literacia em saúde²⁸ e apesar de finalmente existir um consenso sobre o significado do conceito de participação*, temos igualmente evidenciado, nos artigos publicados no período 1998-2010, a existência de uma contradição entre o discurso político (e, às vezes, até a retórica) sobre participação dos cidadãos e a prática das instituições de saúde ainda pouco sensíveis às contribuições do ambiente social^{20,31}. De facto, apesar das boas intenções e de alguns louváveis esforços empreendidos, a participação ainda demora a entrar na *práxis* dos serviços de saúde. Neste sentido, assinalam-se diversas limitações como resultado de fatores que assentam tanto na atitude do sistema de saúde e dos profissionais como na insuficiente capacitação necessária (*empowerment*) para suportar o processo de envolvimento de parte dos cidadãos. Citamos alguns autores que se debruçaram sobre este ponto crítico:

“Existe uma grande ênfase na importância do diálogo público e da necessidade de escutar todas as posições, mas ainda não há muitas experiências positivas”^{25,p.82}.

“Há muitas evidências de que o sistema continua funcionando como se os profissionais fossem os mais importantes e legítimos decisores políticos (...). Ainda falta a capacitação necessária para fortalecer a participação dos cidadãos”^{26,p.1478}.

“Desafortunadamente, com frequência a prática do envolvimento limita-se aos “experts” que recomendam aos utentes o que é melhor para eles”^{32,p.571}.

“O envolvimento dos cidadãos no desenvolvimento das políticas de saúde (...) tem ficado a um nível inicial e foram detetadas algumas limitações no processo de consulta”^{27,p.159}.

Finalizando este item, é interessante lembrar que a denúncia do *gap* entre o discurso e prática não é um tema novo. Já na década dos anos 80, Ugalde³³, depois de uma ampla análise das experiências realizadas na América Latina, havia advertido acerca dos exíguos resultados alcançados pelos programas de saúde baseados na participação comunitária, apesar dos esforços das agências internacionais. A mesma Organização Pan-Americana da Saúde, em 1990, admitia a existência de uma incoerência entre as “políticas governamentais que geralmente apoiavam a participação comunitária (...) e os níveis operativos que têm mostrado resistências à criação de mecanismos eficazes de participação”^{34,p.46}.

2. *Necessidade de aperfeiçoar a qualidade do processo participativo*

A partir dos anos 90 muitas análises e ensaios foram publicados com o objetivo de reformular a teoria democrática à luz da perspectiva deliberativa. De facto, o número de estudiosos que atualmente trabalham com um modelo de democracia deliberativa tem aumentado significativamente³⁵. As abordagens deliberativas são consideradas idóneas para perceber a complexidade dos problemas, para alcançar conclusões informadas sobre assuntos de importância pública e para maximizar a aprendizagem mútua entre peritos e cidadãos. Através de discussões e análises dos diversos argumentos colocados pelos participantes livres e dotados de oportunidades iguais, é possível identificar as diversas opções e estabelecer os critérios de avaliação para poder chegar a identificar a melhor solução³⁶⁻³⁷. A ideia de democracia deliberativa é muito antiga, embora nos últimos anos tenha obtido mais destaque, graças à influência da obra de Habermas³⁸, em particular os conceitos de “formação discursiva do consenso” e “ação comunicativa orientada ao entendimento”. Esta perspectiva está suscitando um grande interesse no setor sanitário, onde se percebe a necessidade de desenvolver espaços e fóruns aptos para incentivar o diálogo entre os diferentes atores do sistema de saúde. Entre os métodos mais utilizados no setor da saúde importa assinalar os Júris de cidadãos, as Células de planeamento, as Conferências de consenso e as Sondas deliberativas. Todos eles têm em comum o pressuposto deliberativo que inclui algumas características essenciais, como: proporcionar informações pertinentes sobre o tema

* A falta de uma definição clara e compartilhada do conceito de participação foi responsável pela ampla variedade de significados e de orientações ideológicas adotadas nos diferentes contextos²⁹⁻³⁰. De facto, até metade dos anos 90 não se havia chegado a um termo comum de referência sobre o significado de participação. Na atualidade, parece que já não há mais dúvidas: todos concordam, a partir da mesma definição da OMS, que o elemento essencial que caracteriza um processo participativo é a possibilidade de que os utentes possam ‘tomar decisões’ sobre aspetos importantes da própria saúde e da organização dos serviços.

tratado a todos os participantes; descrever o tema analisado na linguagem dos cidadãos comuns; valorizar as opiniões de todos os participantes; incentivar a discussão para aproximar as diversas posições³⁹. Entre os benefícios dos processos deliberativos realçados pela literatura cabe assinalar os seguintes: potencialidade para estimular o debate; otimizar o conhecimento e valorizar as experiências dos participantes; capacidade de aumentar o nível de tolerância e compreensão entre grupos; potencialidade de cambiar as opiniões dos participantes; oportunidade para identificar as necessidades e as prioridades dos serviços de saúde; mecanismo para aumentar a legitimidade das decisões^{25,35,40-41}. Entretanto, é importante mencionar também os aspetos problemáticos das abordagens deliberativas implementadas na área da saúde e, em primeiro lugar, a questão da representatividade que se aplica a todos os dispositivos de envolvimento dos cidadãos e que será analisada no próximo ponto. Em segundo lugar, a questão da avaliação. De facto, apesar da ampla literatura sobre este tema, são ainda escassos os estudos que têm examinado a efetividade dos métodos deliberativos⁴²⁻⁴⁶. O assunto da avaliação será igualmente tratado num ponto específico deste texto.

3. Representatividade das instâncias colegiais

Outro aspeto problemático já evidenciado por várias investigações refere-se à representatividade das instâncias colegiais. Com efeito, as instâncias de participação têm sido frequentemente objeto de críticas por não lograrem representar alguns grupos sociais (geralmente os setores mais desfavorecidos) e determinadas necessidades sócio-sanitárias da população. Entretanto, importa assinalar que, no caso da participação nos sistemas de saúde, não se pode falar de representatividade no sentido próprio do termo por não existirem mecanismos formais de delegação através dos quais grupos ou categorias de utentes elegem os seus representantes. Ao mesmo tempo, é também difícil falar de representatividade face a um fenómeno social baseado completamente no trabalho voluntário e na disponibilidade das pessoas⁴⁷. Nesse sentido, diversos autores têm sublinhado a complexidade da relação entre representantes e sua base de apoio (associações, grupos sociais e comunidade)^{48,49}. Contandriopoulos⁵⁰, por exemplo, afirma que a participação pública é um fenómeno social que “depende de mecanismos formais de representação muito fracos”^{p.29}. Isto obviamente deixa em aberto a questão da qualidade da relação entre representantes e representados. É também desafiada, a nível Europeu, a representatividade das associações de doentes e utentes que encontram sérias dificuldades em envolver determinados segmentos de doentes por causa de dificuldades de comunicação, condições sociais e barreiras económicas e culturais⁵¹. A situação não é melhor no caso das abordagens deliberativas, cujas virtudes são questionadas pelo défice de representação que deveria ser um elemento fundamental da democracia participativa. Para Thurston⁴⁵, a tensão associada à questão da representação na participação pública poderia ser supe-

rada, introduzindo uma distinção entre ‘representar’ uma população e ser ‘portador de uma perspetiva’ como membro de uma determinada população. Esta descrição da representação é compatível com o que diferentes autores definem como “participação experiencial”²⁵. Wharf Higgins⁵², por exemplo, argumenta que não é necessário ser representante do próprio eleitorado se se conhecem bem as “necessidades e a experiência dos representados”.

A literatura analisada aponta ainda para o risco de a participação se tornar uma prática reservada aos grupos abastados que assim podem consolidar a sua posição social e adquirir uma maior dotação de capital social. Nesse sentido, a participação poderia paradoxalmente contribuir para o aumento das desigualdades de saúde na medida em que os grupos sociais vulneráveis – imigrantes, idosos, pessoas com problema de saúde mental, entre outros – participam menos que as pessoas formadas e mais integradas socialmente^{41,53-55}. Por esta razão, muitos estudiosos têm enfatizado a necessidade de diversificar as estratégias de participação, adotando novos dispositivos destinados a envolver também os que são geralmente excluídos dos processos de decisão^{26-27,40}.

Embora minoritária, merece igualmente ser realçada a análise de Martin⁵⁶ sobre este assunto. Ele alerta que muita literatura que aborda o desafio da representatividade nas instâncias de participação pública está “mais associada à defesa do poder ou dos interesses dos profissionais em detrimento de uma preocupação genuína com o fortalecimento do envolvimento”^{p.1759}. Dito noutras palavras, Martin afirma que o défice de representatividade é muitas vezes utilizado como estratégia para “manter o controle do processo de decisão e da construção profissional da doença”^{56,p.1759}.

4. O desafio de avaliar a influência e a efetividade da participação

Como foi já observado, a participação implica necessariamente a capacidade de influenciar, direta ou indiretamente, os processos de tomada de decisão. No caso dos sistemas de saúde, os mecanismos participativos, tanto os deliberativos como os mais tradicionais, devem ser capazes de gerar recomendações e exercer algumas formas de influência nos administradores e responsáveis dos serviços^{40,57}. Entretanto, vários estudos demonstraram que a voz dos utentes tem um impacto muito limitado sobre as resoluções adotadas pelas autoridades de saúde e que geralmente são determinadas por outros fatores^{22,25,58}. Portanto, a existência de espaços sociais formalmente reconhecidos – embora represente um passo essencial para a consolidação do processo institucional de envolvimento dos cidadãos – configura apenas um pré-requisito da participação. Com efeito, o que define a qualidade do envolvimento e permite construir uma boa relação (uma parceria) entre cidadãos e sistema de saúde é a capacidade destes fóruns de influenciar os processos administrativos e de gestão dos serviços de saúde. Neste prisma, Fung e Wright⁵⁹ recomendam aos investigadores e profissionais avaliar as

experiências de participação não somente pela qualidade dos processos mas também pelos efeitos. Esta é a principal preocupação de muitos estudiosos que identificam a avaliação dos dispositivos de envolvimento dos cidadãos como uma área ainda descuidada na literatura sobre participação social^{43-44,46}. A exiguidade de estudos avaliativos da participação tem sido debatida também pela OMS⁵⁴, a qual tem reiteradamente incentivado os países membros a recolher experiências e boas práticas de avaliação neste campo.

A avaliação de estudos que demonstrem a efetividade e a qualidade dos mecanismos participativos é essencial e, hoje em dia, ainda mais urgente face à grande proliferação de novos métodos de promoção da participação. Sobre isto, são interessantes os resultados da revisão de Crawford⁸ dos artigos sobre participação em saúde publicados entre janeiro de 1966 e outubro de 2000. Dos 42 artigos considerados na análise, nenhum avaliou os “efeitos do envolvimento dos pacientes na saúde, na qualidade dos cuidados prestados ou na satisfação de quem os utiliza”. Na mesma direção, Mitton⁴⁰ empreendeu uma análise dos artigos publicados entre 1981 e 2006 sobre a implicação dos utentes na definição das prioridades em saúde. Os resultados da análise de 175 artigos confirmaram o escasso interesse pela avaliação da efetividade da participação em saúde, visto que dois terços dos artigos analisados concluem que o processo participativo se considera bem-sucedido apesar da escassez da avaliação. Como explicar a limitada produção bibliográfica sobre o assunto? Para Burton⁶⁰, a dificuldade de desenhar modelos apropriados e rigorosos de avaliação é um dos fatores responsáveis pelo ainda escasso conhecimento sobre o impacto dos diferentes mecanismos de participação. É importante reconhecer a dificuldade de avaliar conceitos complexos, como a efetividade da participação pública, que nem sempre são suficientemente definidos e compartilhados⁶⁰.

Analisando a literatura dos últimos anos sobre este tema^{55,61-64}, observa-se que as reflexões de muitos investigadores convergem na preocupação de definir o conceito de efetividade e identificar os critérios mais adequados para avaliá-la. Muitas das definições encontradas reconhecem a complexidade e a multidimensionalidade da efetividade (ou do êxito) de uma experiência participativa e adotam, conseqüentemente, múltiplos critérios: baseados no processo, no resultado ou em ambos.

5. Os cidadãos querem realmente envolver-se nos processos de tomada de decisão?

Embora haja uma visão muito otimista acerca da potencialidade da participação dos cidadãos, em virtude dos múltiplos benefícios gerados, é importante dar voz também a uma visão menos idealista e mais pragmática, surgida no curso da nossa análise, que questiona se os cidadãos realmente querem envolver-se nos temas da saúde e da organização do cuidado. Existe o risco, segundo alguns autores, de idealizar excessivamente a participação comunitária e de assumi-la como uma fórmula mágica capaz de resolver todos os problemas do sistema de saúde. Esta

questão tinha sido já assinalada pelas investigações dos anos 90. Calnan⁶⁵, por exemplo, afirmava que não existem suficientes resultados que demonstrem que os cidadãos querem realmente expressar a sua opinião sobre a forma em que deveriam ser organizados e prestados os serviços de saúde. Estudos mais recentes têm reforçado esta posição, confirmado o pouco interesse dos pacientes em contribuir no processo de tomada de evidências sobre este tema^{39,66}. Contandriopoulos⁶⁷ critica a literatura sobre participação em saúde na medida em que assume a existência de um “desejo implícito” dos cidadãos de estar envolvidos. Para Coulter⁶⁸, há pacientes que “não desejam desenvolver um papel ativo porque não se sentem capazes de assumir responsabilidades e tomar decisões”^{p.720}. Outras investigações⁶⁹⁻⁷⁰ têm demonstrado uma escassa predisposição dos entrevistados de envolver-se nos processos de decisão em nível clínico (nível micro), preferindo participar somente na definição de critérios que deveriam orientar as decisões dos profissionais e gestores ou ser consultados sobre aspetos relativos ao sistema de saúde em geral (nível macro) ou sobre programas e serviços de assistência específicos (nível meso)⁶⁹.

Algumas conclusões

A participação em saúde – segundo o nosso ponto de partida – poderia representar uma importante estratégia para promover uma maior abertura do sistema de saúde e, conseqüentemente, uma maior interação com o mundo da vida (utilizadores dos serviços, seus representantes, as associações de doentes e de utentes e outros atores individuais e coletivos que agem nos sistemas locais de saúde). Os resultados deste estudo têm focalizado alguns pontos relevantes acerca do estado da arte da relação entre sistema de saúde e seus beneficiários.

Muitos estudiosos têm denunciado a contradição entre o consenso geral sobre a importância de envolver os cidadãos e a prática dos serviços de saúde, que até ao momento ofereceu exíguas experiências de efetiva participação. No entanto, é preciso reconhecer que muitos países já aprovaram leis que atribuem muita importância à participação na saúde, colocando o cidadão no centro do sistema. Nesse sentido, embora se trate de um fenómeno ainda recente, existe uma real preocupação em incorporar a voz dos utentes na configuração dos sistemas de saúde. Estamos, portanto, diante de uma situação dinâmica e em rápida evolução.

Nos últimos anos, as abordagens deliberativas têm recebido considerável interesse devido ao seu potencial para melhorar a interação entre decisores e cidadãos. Muitos países, particularmente o Reino Unido, o Canadá e a Austrália, experimentaram nos próprios sistemas de saúde diversos métodos deliberativos com o propósito de aprimorar a qualidade do processo participativo e das decisões.

Outro ponto crítico, já evidenciado pelas investigações realizadas nos anos noventa, refere-se à questão da representatividade das instâncias colegiadas. As instituições de

saúde são fortemente criticadas por não disponibilizar dispositivos adicionais para envolver o que a literatura tem definido como os cidadãos “difíceis de alcançar”, ou seja, os grupos sociais que não dispõem de recursos econômicos e culturais para participar nos processos de tomada de decisão.

O impacto da participação (ou da influência) e a dificuldade de avaliar a efetividade da participação representam outros temas problemáticos enfatizados pela literatura internacional. Muitos estudiosos acreditam que as questões conceituais e metodológicas da avaliação da participação em saúde têm recebido poucas considerações por parte da literatura acadêmica e isto tem favorecido que qualquer atividade de envolvimento dos cidadãos possa ser considerada como tendo êxito.

Finalmente, alguns autores têm criticado o excessivo otimismo e expectativas sobre o envolvimento dos cidadãos e alertam para os riscos de idealizar excessivamente a participação cidadã e considerá-la uma ‘fórmula mágica’ para resolver qualquer problema do sistema de saúde.

Como pode observar-se, tanto do lado do sistema de saúde como do lado dos beneficiários existem dificuldades e praxis operativas que contribuem para aumentar a complexidade da relação. É, portanto, importante identificar e desenvolver novas e mais efetivas formas de interação, ao nível local, entre cidadãos e serviços de saúde. Obviamente, o compromisso e a cooperação das autoridades de saúde é um passo indispensável. Sem a colaboração e o empenho de gestores e profissionais, e na ausência de recursos financeiros e de uma estrutura organizacional adequada, a participação tem pouquíssimas possibilidades de afirmar-se e de autosustentar-se. A manutenção das associações de doentes e de utentes e de outros grupos organizados da sociedade civil representa uma importante forma de garantir a infraestrutura através da qual os membros da comunidade podem organizar as suas vozes e perspectivas. Neste sentido, os decisores políticos, além de criar dispositivos de participação para escutar a voz dos cidadãos, deveriam também encorajar o desenvolvimento de atores coletivos. Para Robinson⁷¹, a criação de fóruns participativos por parte das autoridades deveria ser acompanhada de um maior dinamismo e mobilização por parte de associações, ONG e movimentos de utentes que tenham a força e a capacidade de “desenvolver funções de mediação” entre cidadãos e instituições de saúde. A participação, portanto, requer investimentos significativos em termos de recursos políticos, humanos, organizacionais e económicos. Ou seja, exige uma abordagem multidimensional.

Na situação delineada torna-se importante a contribuição da sociologia e, em geral, das ciências sociais, tanto pela sua capacidade de identificar as potencialidades, os desafios e os limites da participação em saúde – evitando aquela visão utópica muitas vezes reportada na literatura especializada que considerava a participação como uma solução mágica para abordar todos os problemas sociais, incluindo os elevados índices de desigualdades em saúde – como pelo seus fundamentos epistemológicos orientados à bus-

ca de novas relações e estratégias de conexão entre o sistema social e o mundo da vida.

Referências bibliográficas

1. Wood B. Patient power? The politics of patients associations in Britain and America. Buckinghamshire: Open University Press; 2000. ISBN 9780335203673
2. Brown P, Zavestosky S. Social movements in health. Oxford: Wiley/Blackwell; 2005. ISBN 9781405124492
3. Landzelius K. Introduction: patient organization movements and new metamorphoses in patienthood. Soc Sci Med. 2006;62(3):529-37.
4. Nunes JA, Matias M, Filipe AM. Patient organizations as emerging actors in the health arena: the case of Portugal. RECIIS. 2007;1(1):105-8.
5. Santos BS. Para um novo senso comum: a ciência, o direito e a política na transição paradigmática (Vol. 4). Porto: Edições Afrontamento; 2006. ISBN 9789723608465
6. Cooper L, Coote A, Davies A, Jackson C. Voices off: tackling the democratic deficit in health. London: Institute for Public Policy Research; 1995. ISBN 9781860300028
7. Rowe G, Frewer, LJ. Public participation methods: a framework for evaluation. Sci Technol Hum Value. 2000; 25(1):3-29.
8. Crawford MJ, Rutter D, Manley C, Weaver T, Bhui K, Fulop N, et al. Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. BMJ. 2002;325(7375): 1263-5.
9. Menéndez EL. Estructura social y estructura de significado: el punto de vista del actor. Antropologia Medica: rev Soc Ital Antropol Med. 1996;(1-2):111-40. Spanish
10. Knorr-Cetina K, Cicourel A. Advances in social theory and methodology: toward an integration of micro-and macrosociologies. Boston: Routledge; 1982. ISBN 9780710009463
11. Collins R. On the microfoundations of macrosociology. Am J Sociol. 1981;86(5):984-1014.
12. Alexander JC, Giesen B, Munch R, Smelser NJ. The micro-macro link. Berkeley: University of California Press; 1987. ISBN 9780520060685
13. Giesen B. Dal conflitto al legame: un abbozzo sistematico del dibattito micro-macro. Sociol Ricerca Soc. 1994;(43):13-33. Italian
14. Ardigò A. Società e salute: lineamenti di sociologia sanitaria. Milano: F. Angeli Editore; 1997. ISBN 9788846403087
15. Archer MS. La morfogenesi della società: una teoria sociale realista. Milano: F. Angeli Editore; 1997. ISBN 9788846401328
16. Alexander J, Giesen B. From reduction to linkage: the long view of the micro-macro debate. In Alexander JC, Giesen B, Munch R, Smelser NJ, editors. The micro-macro link. Berkeley: University of California Press; 1987. p. 1-42. ISBN 9780520060685
17. Giesen B. Beyond reductionism: four models relating micro and macro levels. In Alexander JC, Giesen B, Munch R, Smelser NJ, editors. The micro-macro link. Berkeley: University of California Press; 1987. p. 337-55. ISBN 9780520060685

18. Collins R. *Teorie sociologiche*. Bolonha: Il Mulino; 1992. ISBN 9788815110428
19. Bushby H. *Alternative medicine/alternative knowledge: putting flesh on the bones (using traditional chinese approaches to healing)*. In Cant S, Sharma U, editors. *Complementary and alternative medicines: knowledge in practice*. London: Free Association Books; 1996. p. 135-50. ISBN 9781853433528
20. Zakus JD, Lysack CL. Revisiting community participation. *Health Policy Plan*. 1998;13(1):1-12.
21. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol*. 2005;8(1):19-32.
22. Rhodes P, Nocon A. User involvement and the NHS reforms. *Health Expect*. 1998;1(2):73-81.
23. Barnes M, Skelcher C, Beirens H, Dalziel R, Jeffares S, Wilson L. *Designing citizen-centred governance*. Birmingham: Joseph Rowntree Foundation; 2008. ISBN 9781859356487
24. Van de Bovenkamp HM, Trappenburg MJ, Grit KJ. Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model. *Health Expect*. 2010;13(1):73-85.
25. Scutchfield FD, Hall L, Ireson CL. The public and public health organizations: issues for community engagement in public health. *Health Policy*. 2006;77(1):76-85.
26. Frankish CJ, Kwan B, Ratner PA, Higgins JW, Larsen C. Challenges of citizen participation in regional health authorities. *Soc Sci Med*. 2002;54(10):1471-80.
27. Tritter JQ, McCallum A. The snakes and ladders of user involvement: moving beyond Arnstein. *Health Policy*. 2006;76(2):156-68.
28. Kondilis BK, Kiriaze IJ, Athanasoulia AP, Falagas ME. Mapping health literacy research in the European Union: a bibliometric analysis. *PLoS ONE*. 2008;3(6):e2519.
29. Rifkin SB. Paradigms lost: toward a new understanding of community participation in health programmes. *Acta Trop*. 1996;61(2):79-92.
30. Crouch C. La ampliación de la ciudadanía social y económica y la participación. In García S, Lukes S, editors. *Ciudadanía: justicia social, identidad y participación*. Madrid: Siglo XXI de España; 2009. p. 257-85. ISBN 9788432309878
31. Webster A. Health technology assessment: a sociological commentary on reflexive innovation. *Int J Technol Assess Health Care*. 2004;20(1):61-6.
32. Avery B. Who does the work of public health? *Am J Public Health*. 2002;92(4):570-5.
33. Ugalde A. Ideological dimension of community participation in Latin American health programs. *Soc Sci Med*. 1985;21(1):41-53.
34. Organización Panamericana de la Salud. *Desarrollo y fortalecimiento de los sistemas locales de salud: la participación social*. Washington, D.C.: OPS; 1990.
35. Chambers S. Deliberative democratic theory. *Annu Rev Polit Sci*. 2003;6:307-26.
36. Elster J. *Deliberative democracy*. Cambridge: Cambridge University Press; 1998. ISBN 9780521596961
37. Fishkin JS. *The voice of the people: public opinion and democracy*. New Haven: Yale University Press; 1997. ISBN 9780300072556
38. Habermas J. *Teoria dell'agire comunicativo: I. Razionalità nell'azione e razionalizzazione sociale; II. Critica della ragione funzionalistica*. Bolonha: Il Mulino; 1997.
39. Abelson J, Eyles J, McLeod CB, Collins P, McMullan C, Forrest PG. Does deliberation make a difference? Results from a citizens panel study of health goals priority setting. *Health Policy*. 2003;66(1):95-106.
40. Mitton C, Smith N, Peacock S, Evoy B, Abelson J. Public participation in health care priority setting: a scoping review. *Health Policy*. 2009;91(3):219-28.
41. Delli Carpini MX, Cook FL, Jacobs LR. Public deliberation, discursive participation, and citizen engagement: a review of the empirical literature. *Annu Rev Polit Sci*. 2004;7:315-44.
42. Serapioni M. *Forme innovative di partecipazione dei cittadini alla valutazione di qualità: citizens' juries e comitati consultivi misti*. In Cipolla C, Girelli G, Altieri L, editors. *Valutare la qualità in sanità: approcci, metodologie e strumenti*. Milano: Angeli Editore; 2002. p. 217-51. ISBN 9788846434258
43. Church J, Saunders D, Wanke M, Pong R, Spooner C, Dorgan M. Citizen participation in health decision-making: past experience and future prospects. *J Public Health Policy*. 2002;23(1):12-32.
44. Abelson J, Forest PG, Eyles J, Smith P, Martin E, Gauvin FP. Deliberations about deliberative methods: issues in the design and evaluation of public participation process. *Soc Sci Med*. 2003;57(1):239-51.
45. Thurston WE, MacKean G, Vollman A, Casebeer A, Weber M, Maloff B, et al. Public participation in regional health policy: a theoretical framework. *Health Policy*. 2005;73(3):237-52.
46. Lehoux P, Daudelin G, Demers-Payette O, Boivin A. Fostering deliberations about health innovation: what do we want to know from publics? *Soc Sci Med*. 2009;68(11):2002-9.
47. Serapioni M, Romani O. *Potencialidades e desafios da participação em instâncias colegiadas dos sistemas de saúde: os casos de Itália, Inglaterra e Brasil [Strengths and challenges of citizens' participation in local health councils: the cases of Italy, England, and Brazil]*. *Cad Saúde Pública*. 2006;22(11):2411-21. Portuguese
48. Grisotti M, Patrício ZM, Silva A. *A participação de usuários, trabalhadores e conselheiros de saúde: um estudo qualitativo [The participation of users, workers and counselors of health: a qualitative study]*. *Cien Saude Colet*. 2010;15(3):831-40. Portuguese
49. Escorel S, Moreira MR. *Desafios da participação social em saúde na nova agenda da reforma sanitária: democracia deliberativa e efetividade*. In Fleury S, Lobato LV, editors. *Participação democracia e saúde*. Rio de Janeiro: CEBES; 2009. p. 229-47. ISBN 978858842208
50. Contandriopoulos D. *La participation publique: définitions, défis et usages*. *Santé, Société et Solidarité*. 2009;8(2):27-32. French
51. Baggott R, Forster R. *Health consumer and patient' organizations in Europe: towards a comparative analysis*. *Health Expect*. 2008;11(1):85-94.

52. Higgins JW. Closer to home: the case for experiential participation in health reform. *Can J Public Health*. 1999;90(1): 30-4.
53. Abbott S, Meyer J, Lanceley A. Patient advice and liaison Services: strengthening the voices of individual service users in health-care organizations. *Health Expect*. 2006;9(2):138-47.
54. WHO-Europe. Ninth future forum on health system governance and public participation. Copenhagen: World Health Organization; 2006. ISBN 9289021896
55. Timotijevic L, Raats MM. Evaluation of two methods of deliberative participation of older people in food-policy development. *Health Policy*. 2007;82(3):302-19.
56. Martin GP. Representativeness, legitimacy and power in public involvement in health-service management. *Soc Sci Med*. 2008;67(11):1757-65.
57. Entwistle VA. Public involvement in health service governance and development: questions of potential for influence. *Health Expect*. 2009;12(1):1-3.
58. Milewa T, Valentine J, Calnan M. Managerialism and active citizenship in Britain's reformed health service: power and community in an era of decentralisation. *Soc Sci Med*. 1998;47(4):507-17.
59. Fung A, Wright EO. Deepening democracy: innovations in empowered participatory governance. *Polit Soc*. 2001; 29(1):5-41.
60. Burton P. Conceptual, theoretical and practical issues in measuring the benefits of public participation. *Evaluation*. 2009;15(3):263-84.
61. Halvorsen KE. Assessing the effects of public participation. *Public Adm Rev*. 2003;63(5):535-43.
62. Rowe G, Marsh R, Frewer LJ. Evaluation of a deliberative conference. *Sci Technol Hum Value*. 2004;29(1):88-121.
63. Guston DH. Evaluating the first U.S. consensus conference: the impact of the citizens' panel on telecommunications and the future of democracy. *Sci Technol Hum Value*. 1999;24(4):451-82.
64. Wandersman A. Four keys to success (theory, implementation, evaluation and resource/system support): high hopes and challenges in participation. *Am J Community Psychol*. 2009;43(1-2):3-21.
65. Calnan M. Citizens' views on health care. *J Manag Med*. 1995;9(4):17-23.
66. Gagliardi AR, Lemieux-Charles L, Brown AD, Sullivan T, Goel V. Barriers to patient involvement in health service planning and evaluation: an exploratory study. *Patient Educ Couns*. 2008;70(2):234-41.
67. Contandriopoulos D. A sociological perspective on public participation in health care. *Soc Sci Med*. 2004;58(2): 321-30.
68. Coulter A. Paternalism or partnership? Patients have grown up-and there's no going back. *BMJ*. 1999;319(7212): 719-20.
69. Litva A, Coast J, Donovan J, Eyles J, Shepherd M, Tacchi J, et al. The public is too subjective: public involvement at different levels of health-care decision making. *Soc Sci Med*. 2002;54(12):1825-37.
70. Guadagnoli E, Ward P. Patient participation in decision-making. *Soc Sci Med*. 1998;47(3):329-39.
71. Robinson M. Democracy, participation and public policy. In Robinson M, White G, editors. *The democratic development state: political and institutional design*. Oxford: Oxford University Press; 1999. p. 150-86. ISBN 9780198293828

Artigo recebido em 13.08.2013 e aprovado em 23.08.2013