

PARTICIPAÇÃO PÚBLICA EM SAÚDE

TODAS AS VOZES CONTAM



Conselho Nacional de Saúde © 2020

✉ geral.cns@cns.min-saude.pt | 🌐 www.cns.min-saude.pt | 📘 ConsNacSaude

Ficha técnica

Grupo de trabalho relator

Henrique Barros | Presidente do CNS

Isabel Loureiro | Vice-Presidente do CNS

Joaquina Castelão | Membro do CNS, FamiliarMente - Federação Portuguesa das Associações das Famílias das Pessoas com Experiência de Doença Mental

José Manuel Boavida | Membro do CNS, Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal

Jorge Veloso | Membro do CNS, Associação Nacional de Freguesias - ANAFRE

Ricardo Fernandes | Membro do CNS, GAT - Grupo de Ativistas em Tratamentos

Lucília Nunes | Membro do CNS, Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

Peritos

Guilherme Duarte

Isa Alves

José Carlos Gomes

Teresa Leão

Citação sugerida: Conselho Nacional de Saúde. Participação Pública em Saúde - Todas as Vozes Contam. Lisboa: CNS, 2020.

© Conselho Nacional de Saúde, 2020

Conselho Nacional de Saúde

Avenida Padre Cruz

1649-016 Lisboa, Portugal

Tel.: +351 217 519200

E-mail: geral.cns@cns.min-saude.pt

www.cns.min-saude.pt

Créditos das fotografias da capa: Rodrigo Cabrita; Antonio Jamal Roberson (Pexels); Markus Spiske (Pexels)

Composição do CNS

Henrique Barros | Presidente
Maria Isabel Loureiro | Vice-presidente
Piedade Líbano Monteiro | Associação Portuguesa de Síndrome de Asperger (APSA)
José Manuel Boavida | Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal (APDP)
Joaquina Castelão | FamiliarMente - Federação Portuguesa das Associações das Famílias de Pessoas Com Experiência de Doença Mental
Ricardo Fernandes | GAT - Grupo de Ativistas em Tratamentos
Vítor Rodrigues | Liga Portuguesa Contra o Cancro
Casimiro Menezes | Movimento de Utentes de Serviços Públicos
Miguel Viveiros Bettencourt | Ordem dos Biólogos
Ana Maria Leitão Fonseca | Ordem dos Enfermeiros
Ana Paula Martins | Ordem dos Farmacêuticos
Miguel Guimarães | Ordem dos Médicos
Miguel Pavão | Ordem dos Médicos Dentistas
Alexandra Bento | Ordem dos Nutricionistas
Telmo Mourinho Baptista | Ordem dos Psicólogos
Alfredo Monteiro | Associação Nacional de Municípios Portugueses
Jorge Veloso | Associação Nacional de Freguesias
Pedro Pita Barros | Conselho de Reitores das Universidades Portuguesas
Alexandre Castro Caldas | Conselho de Reitores das Universidades Portuguesas
Luís Carvalho | Conselho Coordenador dos Institutos Superiores Politécnicos
Jorge Conde | Conselho Coordenador dos Institutos Superiores Politécnicos
Eduardo Azevedo | Região Autónoma dos Açores
Mário Rodrigues | Região Autónoma da Madeira
José Carlos Martins | Comissão Permanente de Concertação Social
Dina Carvalho | Comissão Permanente de Concertação Social
João Almeida Lopes | Comissão Permanente de Concertação Social
Paulo Cleto Duarte | Comissão Permanente de Concertação Social
António Pina | Comissão Permanente de Concertação Social
Manuel Lemos | Conselho Nacional para a Economia Social
Lucília Nunes | Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

Índice

Lista de caixas e figuras	v
Lista de abreviaturas	vi
Prefácio	vii
Sumário executivo	ix
1. INTRODUÇÃO	1
Conceito e definição de 'Participação'	2
O que é a participação pública em saúde?	3
Porque deve a participação pública em saúde ser uma prioridade para as políticas e os sistemas de saúde?	4
Modelos de participação pública em saúde	6
2. PARTICIPAÇÃO SOCIAL NO ÂMBITO DA COBERTURA UNIVERSAL DE SAÚDE: A PERSPETIVA DA OMS	8
3. A PARTICIPAÇÃO PÚBLICA EM SAÚDE EM PORTUGAL	10
Carta para a Participação Pública	11
As associações de doentes e utentes no CNS	13
4. OS JOVENS E A PARTICIPAÇÃO EM SAÚDE	15
Perceções e experiências dos jovens sobre a participação pública	17
Meios e mecanismos disponíveis para a participação	20
Barreiras identificadas	22
Mecanismos para potenciar a participação pública dos jovens	25
Discussão	28
5. ESTUDO DE CASO: A PARTICIPAÇÃO PÚBLICA NA RESPOSTA À COVID-19	29
A perspetiva do Conselho Nacional de Saúde	31
A perspetiva dos decisores políticos e dos atores sociais	35
A participação durante a pandemia	35
Suporte à decisão na pandemia	38
Contexto e evolução	38
Mecanismos e meios para a participação	41
Barreiras à participação	41
Propostas de melhoria da participação	44
Discussão	47
6. BASES PARA UM ROTEIRO DA PARTICIPAÇÃO PÚBLICA EM SAÚDE	48
1. Cultura e literacia de participação pública em saúde	49
2. Capacitação	51
3. Enquadramento legal	54
4. Financiamento	54
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	55

Lista de caixas e figuras

Caixa 1 - Carta de Otava (excerto)	2
Caixa 2 - Proposta de definição operacional de participação em saúde	3
Caixa 3 - Comité da Nações Unidas sobre Direitos Económicos, Sociais e Culturais, 2000	5
Caixa 4 - Recomendações da OCDE para um maior envolvimento dos cidadãos na decisão por parte dos governos	7
Caixa 5 - Promoção da governação participativa e participação social (OMS)	9
Caixa 6 - Missão e objetivos da Carta para a Participação Pública	12
Caixa 7 - Citações relativas ao tema “Perceções e experiências dos jovens sobre a participação pública”	18
Caixa 8 - Citações relativas ao tema “Meios e mecanismos disponíveis para a participação”	21
Caixa 9 - Citações relativas ao tema “Barreiras identificadas”	23
Caixa 10 - Citações relativas ao tema “Mecanismos para potenciar a participação pública dos jovens”	26
Caixa 11 - Recomendações emitidas pelo CNS para a resposta à crise pela COVID-19, a 21 de outubro de 2020	33
Caixa 12 - Citações relativas ao tema “Participação durante a pandemia”	37
Caixa 13 - Citações relativas ao tema “Suporte à decisão na pandemia”	39
Caixa 14 - Citações relativas ao tema “Contexto e evolução”	40
Caixa 15 - Citações relativas ao tema “Mecanismos e meios para a participação”	42
Caixa 16 - Citações relativas ao tema “Barreiras à participação”	43
Caixa 17 - Citações relativas ao tema “Propostas de melhoria da participação”	45
Figura 1 - Infografia 'Escada de Participação do Cidadão', tradução e adaptação de Arnstein, 1969	6

Lista de abreviaturas

ACES – Agrupamentos de Centros de Saúde

CNS – Conselho Nacional de Saúde

FNAJ – Federação Nacional das Associações Juvenis

PNS – Plano Nacional de Saúde

OCDE - Organização para Cooperação e Desenvolvimento Económico

OMS – Organização Mundial de Saúde

SNS – Serviço Nacional de Saúde

Prefácio

Ouvir não chega

A Saúde é um direito humano. Estamos obrigados a compromissos pragmáticos para garantir esse direito, para permitir que o essencial da saúde encontre uma tradução nas nossas vidas, na hierarquia das nossas responsabilidades e sobretudo na visão do futuro que desejamos. De uma forma simples, pretendemos ser capazes de dar um sentido novo a uma conhecida proposição de Schopenhauer: a saúde não é tudo na vida, mas sem saúde a vida não é nada.

Cada um de nós, cidadãos, é parte interessada no capital de saúde que sejamos capazes de angariar, e que nos permita responder às investidas de exposições inesperadas – como são as doenças emergentes, a utilização de produtos no quotidiano (cujo efeito permanece muitas vezes e demasiado tempo desconhecido ou sem a resposta social adequada) ou os cuidados insuficientes, mal distribuídos ou inapropriados. Cada um de nós, cidadãos, é parte interessada em organizar a saúde como um contínuo, e definitivamente ir para além dessa visão binária enganadora, da saúde - doença, que acaba por colocar toda a nossa atenção na doença, nas múltiplas dimensões evidentes de dor com que ela nos aflige, e faz esquecer o mais importante do direito que a saúde é – promover e preservar um bem essencial para uma vida vivida em plenitude.

Ao longo do tempo mudou muito a forma como as populações humanas, e cada um dos indivíduos que as foram constituindo, aceitaram a incerteza que é viver, e responderam às interrogações que inevitavelmente fizeram e fazem sobre a sua condição humana. Parece que vivemos agora uma espécie de total intolerância à doença, mesmo se menos preocupados com as ameaças à saúde, e que resulta de uma crença, ainda que exagerada, num domínio da ciência e da tecnologia que nunca tinham conhecido progressos tão marcados e que se imaginam capazes de responder a qualquer circunstância indesejada. Paradoxalmente, tem custado muito a compreender que o essencial das circunstâncias do adoecer mergulha em fundas raízes sociais, e que a maior parte das vezes nos limitamos a resolver problemas temporariamente, acabando por reenviar as pessoas para essas mesmas circunstâncias que as fizeram adoecer.

Afinal, que papel queremos ter nas decisões sobre a nossa saúde e que nos permita ir muito para além da gestão participada nas nossas doenças? O presente relatório do Conselho Nacional de Saúde, intitulado “Participação Pública em Saúde: todas as vozes contam” pretende fazer uma espécie de balanço do estado da arte, naturalmente limitado e parcial, mas que esperamos ser capaz de induzir uma

Prefácio

discussão continuada e aprofundada entre todas as partes interessadas, indo muito para além dos interlocutores já mais presentes e sendo capaz de interessar e incluir aquelas comunidades e aqueles cidadãos que, pela sua maior vulnerabilidade, são vozes pouco ou nunca ouvidas. O desafio é também o da equidade e da inclusão. Mas sobretudo o da participação efetiva. Se, como este relatório mostra, as pessoas nem sequer são, de facto, ouvidas – o que nos revela um perturbador défice de partilha democrática nos processos de decisão – convém lembrar que não basta ouvir. Esse é o patamar mais inicial e mais frágil (se bem que indispensável!). O que este relatório quer lembrar e promover é a partilha das discussões, das decisões e, sobretudo, da implementação e da avaliação de tudo que à saúde respeita. Que todas as pessoas, com a sua voz e o seu corpo inteiro, contem.

Henrique Barros

Presidente do Conselho Nacional de Saúde

Sumário executivo

Participação Pública em Saúde em Portugal

A responsabilidade pela saúde deve ser assumida pela sociedade, como um todo, com o envolvimento e participação ativa dos cidadãos, nos seus contextos de vida, sociais e ambientais.

Participar nas decisões em saúde é um direito consagrado em enquadramentos legais e diversas orientações nacionais e internacionais. A participação pública em saúde deverá ocorrer em todos os níveis do sistema de saúde (local, regional e nacional), contribuindo para maior transparência nas decisões, maior confiança nas instituições, co-responsabilização na implementação de políticas e outras intervenções e, ainda, para a melhoria da qualidade dos cuidados, das políticas e da investigação. Desempenha também um papel fundamental na equidade em saúde, ao escutar e envolver as perspetivas dos cidadãos, em particular os que se encontram em situação de maior vulnerabilidade, e redirecionando as políticas de forma a não deixar ninguém para trás.

A participação pública pode assumir diferentes níveis de partilha de poder, desde a pseudoparticipação (informação e consulta), na qual não há garantia de o decisor considerar os contributos dos cidadãos para a tomada de decisão, à participação ativa, onde o cidadão é visto como parceiro no processo participativo, co-construindo as decisões.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, a participação está diretamente associada à boa governança em saúde, sendo um requisito fundamental para alcançar a cobertura universal de saúde.

Em Portugal, embora o direito a participar esteja adequadamente previsto na lei e sejam identificados mecanismos formais de participação pública em saúde ao nível nacional, regional, local e institucional, a participação ainda se situa nos níveis mais baixos.

O Conselho Nacional de Saúde (CNS), previsto na Lei de Bases da Saúde de 1990, só foi criado em 2016, e os conselhos consultivos dos hospitais e conselhos da comunidade dos agrupamentos de centros de saúde continuam, na maioria dos casos, a ser uma promessa por cumprir no que diz respeito à participação dos utentes nos processos de decisão.

Contudo, as associações de doentes têm tido um papel muito ativo a influenciar as decisões que lhes dizem respeito. Um exemplo é a iniciativa colaborativa "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde", constituída em 2015, e que, reunindo várias associações representativas das pessoas com doença, propôs a Carta para a Participação Pública em Saúde, traduzida em lei em 2019. A emergência da pandemia por COVID-19 veio, no entanto, relegar para segundo plano a regulamentação desta lei, que continua por aplicar.

Sumário executivo

O CNS foi criado como estratégia para fortalecer "o poder do cidadão" no Serviço Nacional de Saúde, baseada nas melhores práticas internacionais. Desde o início do seu funcionamento, em 2017, as associações de doentes com assento no CNS têm pautado a sua intervenção por uma intensa proatividade nos relatórios e recomendações produzidas. No enquadramento formal do CNS, os representantes dos cidadãos e dos utentes trabalham em patamar de igualdade e usufruem dos mesmos direitos de votos de todos os outros membros.

Nesse sentido, o CNS foi selecionado pela Organização Mundial de Saúde para um estudo de caso de boas práticas no envolvimento das organizações da sociedade civil no planeamento e definição das políticas em saúde. Fatores condutivos do envolvimento significativo destas associações nos trabalhos do CNS terão sido a sua proatividade e igualdade de estatuto em relação aos restantes membros, uma cultura que assenta na criação de grupos de trabalho mais pequenos, onde as associações têm constituído um terço da composição, e uma liderança que incentivou este envolvimento.

Os jovens e a participação em saúde

Embora seja um direito participar nas decisões, instituições e processos que afetam as suas vidas, as crianças e os jovens são pouco consultados nas políticas, no planeamento e na tomada de decisões que lhes dizem respeito.

Em colaboração com outras instituições do Ministério da Saúde, com o Ministério da Educação e outros parceiros, o CNS encontra-se a promover a iniciativa "Uma Agenda da Juventude para a Saúde na próxima década: 2020-2030", com o objetivo de envolver as crianças e jovens em Portugal nos debates sobre a sua saúde e bem-estar físico e mental. Em 2020, no âmbito desta iniciativa, foram desenvolvidos, com a colaboração da Federação Nacional de Associações Juvenis, grupos focais com jovens residentes em Portugal para conhecer a sua perspetiva quanto à sua saúde atual e futura, estratégias de promoção da saúde adequadas e a sua participação pública.

Os resultados mostram que, embora existam diferentes experiências de participação entre os jovens, a maioria considera que não lhes é dado espaço para participarem ou que a sua participação não é consequente. Vários desconhecem os meios e mecanismos disponíveis para a participação, sendo que os que relataram ter tido experiências neste campo fizeram-no, sobretudo, através de associações juvenis, desportivas, culturais ou de juventudes partidárias.

Sumário executivo

De referir que os grupos focais incluíram jovens com história de associativismo, o que poderá ter levado a uma sobre representação de experiências de participação pública, sendo que os resultados numa amostra representativa da população poderão ser mais desanimadores.

As barreiras à participação identificadas foram de natureza variada: barreiras culturais, estruturais e de capacitação. Entre elas, a fraca cultura de participação pública em Portugal, refletida na pouca proatividade dos jovens, o distanciamento geracional face aos decisores políticos e a desvalorização das opiniões dos jovens. Alguns responsáveis executivos parecem ter maior abertura para a participação dos jovens, em particular em meios mais pequenos.

Os jovens sugerem mais informação ao cidadão jovem e adulto sobre os diferentes meios e mecanismos disponíveis, transmitida em contexto escolar e disponibilizada online, de forma acessível e amplamente divulgada, mas também a criação de espaços específicos para discussão, nas escolas e coletividades, a nível local e nacional.

A participação pública na resposta à crise pela COVID-19

A perspetiva do CNS

O envolvimento das comunidades em contexto de pandemia pode contribuir para identificar informações falsas ou barreiras à implementação das medidas necessárias, combatendo a desinformação e promovendo respostas coletivas. Esta colaboração é fundamental quando estão em causa medidas que afetam o dia-a-dia e as liberdades básicas das pessoas e cuja adesão pela população é determinante para a sua efetividade.

Em Portugal, a proatividade de muitas organizações representativas de pessoas que vivem com doença iniciou-se ainda antes da deteção do primeiro caso de infeção por SARS-CoV-2, mas a receptividade encontrada junto das entidades oficiais e governamentais foi incipiente. Em outubro de 2020, o CNS publicou uma reflexão onde se concluía que a falta de envolvimento dos cidadãos, nos primeiros meses da pandemia, terá conduzido a um processo de tomada de decisão pouco inclusivo e transparente. O próprio CNS não foi formalmente solicitado a emitir qualquer parecer, nem cooptado diretamente pelo governo para promover mecanismos de auscultação com a sociedade civil, o que não o impediu de reunir com regularidade e emitir as recomendações que considerou necessárias, ao longo da pandemia.

Sumário executivo

A perspectiva dos decisores políticos e dos atores sociais

O CNS conduziu um estudo com o objetivo de recolher informação sobre como decorreu a participação pública na resposta à pandemia, no âmbito do qual entrevistou entidades do poder legislativo, central e local, associações cívicas, de utentes e sindicais. Não obteve respostas do poder executivo, pelo que não foi possível incluir no estudo esta perspetiva.

De acordo com os resultados obtidos, a emergência da situação e a necessidade de responder de forma rápida e implementar as medidas definidas pelo poder central limitou as oportunidades de participação pública. Contudo, esta ausência de participação é reconhecida como um risco no que diz respeito à efetividade da adoção de medidas pelos cidadãos. A maioria dos entrevistados referiu que as medidas adotadas se basearam em recomendações de técnicos e da academia, não tendo sido escutada a população.

De resto, esta ausência de participação pública em saúde não é exclusiva do período pandémico, o que revela que o cidadão ainda não está no centro do sistema de saúde.

A capacidade de fazer chegar a sua voz aos decisores depende não só do mecanismo de participação usado (consultas, reuniões, petições, manifestações, envio de email ou carta, etc.), mas também da capacidade dos grupos se organizarem e fazerem ouvir a sua voz.

Já as barreiras à participação mais frequentemente identificadas são a cultura de assentimento e a falta de hábito relativamente à instituição de processos participativos, mas também a “falta de humildade” institucional e dos decisores, sendo que a participação depende ainda em demasia da personalidade de quem lidera os serviços.

Melhorar a participação pública em saúde depende, na perspetiva dos entrevistados, de uma mudança cultural, que inclui mais informação e capacitação dos cidadãos (a iniciar-se na escola) e alterações estruturais, que dotem o cidadão de maior autonomia (como, por exemplo, ter acesso aos seus dados de saúde e poder escolher os serviços e profissionais de saúde) e que alarguem os canais de comunicação e participação existentes, designadamente com recurso a meios tecnológicos.

Sumário executivo

Bases para um roteiro da participação pública em saúde

Este relatório procura tecer as bases para o estabelecimento de um roteiro da participação pública em saúde, que será fundamental para definir linhas de ação concretas e determinar a adequada aplicação da Carta da Participação Pública em Saúde.

As bases para o roteiro da participação pública em saúde propostas são as seguintes:

1. Cultura e literacia de participação pública em saúde

É urgente uma mudança de paradigma cultural, no âmbito da qual todos os intervenientes no sistema de saúde reconheçam o papel fundamental do cidadão enquanto principal interessado, mas também parceiro, que pode contribuir com o seu conhecimento e evidência de experiência de vida, aos diversos níveis do sistema. Esta cultura também se deve desenvolver nas escolas, desde cedo, na formação dos cidadãos.

2. Capacitação

É necessário incentivar a capacitação de todos os intervenientes dos processos participativos em saúde: cidadãos e seus representantes, incluindo as suas famílias, profissionais de saúde, decisores e governantes.

O desenvolvimento da capacidade crítica dos cidadãos deve começar o mais precocemente possível, acompanhando o crescimento das crianças e dos jovens e tornando-se uma competência de todos. Deverá ser dada maior atenção e consideração ao contributo que os jovens podem trazer à interpretação e compreensão dos problemas e à sua flexibilidade e capacidade criativa para encontrarem soluções.

3. Enquadramento legal

A existência de enquadramentos legais facilitadores é importante, mas insuficiente para a implementação de processos participativos, como é observável pelo ainda débil funcionamento dos Conselhos da Comunidade dos ACES e dos Conselhos Consultivos dos hospitais e pela falta de operacionalização da Carta da Participação Pública em Saúde. É necessário desenvolver mecanismos que facilitem a aplicação dos enquadramentos legais existentes, designadamente considerar a existência de incentivos.

4. Financiamento

É necessário considerar a existência de financiamento específico e sustentado para a promoção da participação pública em saúde, implementando os mecanismos e canais necessários e adequados, e assegurando também a independência das organizações representativas dos cidadãos que participam.

Introdução



Mensagens-chave

- Participação pública em saúde refere-se ao envolvimento dos cidadãos nas decisões em saúde que os afetam. Habitualmente, é promovida por decisores e governantes, mas também pode decorrer da iniciativa de diversos atores sociais.
- O envolvimento dos cidadãos na tomada de decisão deverá ocorrer a todos os níveis do sistema de saúde.
- As vantagens da participação pública são diversas: melhoria da qualidade dos cuidados prestados, partilha de responsabilidade, maior efetividade das medidas e políticas adotadas, maior equidade, coesão e transparência.
- A participação pública pode ocorrer com diferentes níveis de intensidade: desde a informação e consulta, passando pelo envolvimento dos cidadãos, até à participação ativa na cocriação das políticas. Pode ser promovida em todas as fases do desenvolvimento de planos, projetos ou políticas (planeamento, implementação, monitorização e avaliação).

A saúde é um elemento central para o desenvolvimento de uma comunidade. O processo de promover e preservar a saúde deve ser construído com as pessoas, nos seus contextos de vida, sociais e ambientais.(1)

A responsabilidade pela saúde deve ser assumida por toda a sociedade.(1) Importa, assim, ter em conta o impacto das políticas e das ações dos diferentes sectores da sociedade na saúde da população. Estes devem ser incluídos no planeamento em saúde, conhecer e alinhar objetivos, potenciando a eficiência conjunta e alcançando uma colaboração que contribua para a *Saúde para Todos e em Todas as Políticas*.(2)

O envolvimento da população na decisão em saúde é reconhecido como um direito dos cidadãos, fundamental para a melhor adequação das intervenções em saúde e para a prestação de cuidados de saúde com qualidade. Quer a declaração de Alma Ata(3), quer a Carta de Otava(4), exortam a considerar o cidadão no planeamento e implementação dos serviços de saúde e a apoiar e capacitar cada cidadão para ser um agente ativo da sua saúde e da dos outros.

Introdução

1

Caixa 1 – Carta de Otava, 1986 (excerto)

As condições básicas e as expectativas face à saúde não podem ser asseguradas unicamente pelo sector da saúde. Acima de tudo, a promoção da saúde exige uma ação coordenada de todos os intervenientes: governos, sectores da saúde, social e económico, organizações não governamentais e de voluntários, autarquias, empresas, comunicação social. As populações de todos os meios devem ser envolvidas enquanto indivíduos, famílias e comunidades. Aos grupos profissionais e sociais e aos profissionais da saúde incumbe a maior responsabilidade na mediação dos diferentes interesses da sociedade na prossecução da saúde.

Conceito e definição de 'Participação'

Os conceitos de “participação pública” e “participação social” surgem em simultâneo no contexto da saúde. A participação pública em saúde é encarada como um processo através do qual os governos procuram obter as opiniões dos cidadãos em relação a uma decisão, ou uma forma da opinião do público influenciar a agenda política. Da parte dos cidadãos, o objetivo é responsabilizar os governantes relativamente às suas obrigações perante a população, enquanto que, para governos e governantes, a finalidade é aumentar a legitimidade e a aceitação de decisões e políticas por todas as partes interessadas.(5-6)

"Participação social" é um termo mais abrangente. Caracteriza qualquer forma de participação, que inclui o envolvimento

passivo ou ativo em organizações formais, mas também em atividades informais do dia-a-dia, como o contexto familiar, de trabalho ou comunitário.(7) Embora o termo "participação social" abranja atividades e formas de interação mais diversas, não é tão frequentemente usado, na literatura, como "participação pública". Assim, e porque em Portugal se adota preferencialmente o termo "participação pública", esta será a terminologia adotada no relatório, exceto quando existir referência ao trabalho realizado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) que, no contexto da sua intervenção global, optou por usar o termo "participação social".

O que é a participação pública em saúde?

A participação pública em saúde é largamente considerada essencial para uma maior adequação do sistema e das políticas de saúde. Contudo, o conceito apresenta diversas interpretações e a terminologia difere: a nomeação dos participantes varia entre doente, paciente, utente, pessoa portadora ou não de doença, cidadão, comunidade ou público, e a definição do tipo de atividade entre informação, consulta, envolvimento e participação ativa, o que limita a clarificação e uniformização da definição.⁽⁴⁾

Este relatório segue a definição adotada pela OMS: a participação social em saúde refere-se ao envolvimento da população nas decisões que afetam o seu estado de saúde.⁽⁴⁾ Implica o envolvimento da população e a sua influência na definição dos problemas de saúde, nas decisões que poderão impactar a saúde e os serviços de saúde, na implementação, monitorização e avaliação das decisões.

Nesta definição incluem-se três elementos-chave:

1. A participação social é um processo coletivo, habitualmente organizado pelas entidades responsáveis pela tomada de decisão, como instituições da administração pública, sendo que outros atores sociais, como entidades sociais e organizações não-governamentais, também poderão tomar a liderança na organização do processo;
2. O objetivo inicial é definir um espaço de comunicação e decisão que permita a identificação e definição de como atuar perante o problema;
3. As decisões tomadas devem ser implementadas com os atores que participaram na discussão, de forma a envolvê-los no planeamento, implementação, monitorização e avaliação.

Caixa 2 - Proposta de definição operacional de participação em saúde (Francés et al, 2016)

The processes of collective reflection that enable the population [individuals or groups] to construct significant information in the area of health, and to deliberate on it in order to make decisions through participatory mechanisms, in collaboration with the institutions responsible and including involvement in both the planning and subsequent implementation of these decisions.

Porque deve a participação pública em saúde ser uma prioridade para as políticas e os sistemas de saúde?

A pedra basilar de uma democracia é a participação dos cidadãos nos processos de decisão,⁽⁸⁾ permitindo uma distribuição de poder mais equitativa.⁽⁹⁾ Esta contribui para o desenvolvimento de “melhores cidadãos, melhores decisões e um melhor governo”,⁽¹⁰⁾ já que permite que o cidadão identifique as suas preocupações, necessidades e perceções sobre os vários desafios sociais e económicos, que as vocalize e contribua para a definição de soluções.

Nas sociedades onde a participação pública é mais intensa, a decisão política tende a ser mais transparente, a confiança nas instituições maior, e a responsabilidades entre instituições e cidadãos é partilhada quanto à efetiva implementação de medidas, nomeadamente políticas.⁽¹⁰⁾ A participação pública permite “a melhoria da gestão do sistema, o reforço da democracia, do capital social, da educação e o desenvolvimento de indivíduos, políticas de saúde, implementação e prestação de cuidados de saúde”.⁽¹¹⁾

Segundo o Comité da Nações Unidas sobre Direitos Económicos, Sociais e Culturais,⁽¹²⁾ a participação nos sistemas de saúde deve envolver a tomada de decisão e ocorrer ao nível local, nacional e internacional. Deve implicar o envolvimento na tomada de decisão no que diz respeito à definição de prioridades, planeamento e implementação de serviços de saúde, bem como integrar as decisões políticas relacionadas com a saúde ao nível comunitário e nacional, incluindo o envolvimento na formulação da estratégia nacional de saúde e planos de ação.

Na saúde, a participação tem como objetivo melhorar a qualidade dos cuidados, das intervenções a nível populacional e, ainda, da investigação, para responder melhor às necessidades das populações.⁽¹³⁾

Introdução

1

A participação pública pode ser especialmente relevante para uma maior equidade em saúde. Ao dar a conhecer as necessidades das pessoas que vivem em condições de maior privação económica ou social e, por isso, em situações de maior vulnerabilidade, ao reconhecer os seus direitos e ao compreender quais as suas perspetivas sobre as estratégias a adotar ou as já implementadas, permite adequá-las à realidade dos grupos em que se quer atuar.⁽¹⁴⁾

A auscultação destas comunidades e o seu envolvimento na definição e avaliação de medidas de saúde pública permite que os problemas e as suas causas sejam mais bem identificados, partilha com elas o poder e a responsabilidade, e promove coesão e transparência.

A participação pública possibilita, assim, que as medidas adotadas não reflitam apenas as crenças dos decisores técnicos e políticos ou das maiorias mais ativas, mas incorporem também as necessidades sentidas pelos grupos mais vulneráveis, desfavorecidos socioeconomicamente ou marginalizados (como migrantes, pessoas que utilizam drogas, pessoas em situação de sem abrigo, pessoas LGBTI ou trabalhadores do sexo), redirecionando as políticas para que possam reduzir as iniquidades em saúde.

Caixa 3 - Comité da Nações Unidas sobre Direitos Económicos, Sociais e Culturais, 2000

A further important aspect is the improvement and furtherance of participation of the population in the provision of preventive and curative health services, such as the organization of the health sector, the insurance system and, in particular, participation in political decisions relating to the right to health taken at both the community and national levels.

Introdução



Modelos de participação pública em saúde

A participação pública varia quanto a formas e graus de partilha de poder no processo de decisão: pode ocorrer através da criação de momentos de auscultação dos cidadãos, nos quais estes são convidados a partilhar perspetivas sobre o problema e/ou a solução, ou pode ser realizada de forma mais contínua, com momentos, espaços e processos de participação mais duráveis.

Para clarificar melhor os diferentes níveis de participação, Arnstein propôs uma escala simplificada (Figura 1), com oito pontos, que em ordem crescente vão desde a manipulação e terapia, fases em que não existe participação, para a informação, consulta e conciliação, correspondendo a uma pseudoparticipação (ou *tokenismo*), na qual não há garantia de o contributo do cidadão ser tido em conta pelo decisor, até à parceria, delegação de poder e controlo pelos cidadãos, fases em que o cidadão influencia a tomada de decisão.

A Organização para Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE), em 2001, propôs que a participação fosse caracterizada em três níveis: informação, consulta e participação ativa (Caixa 4).

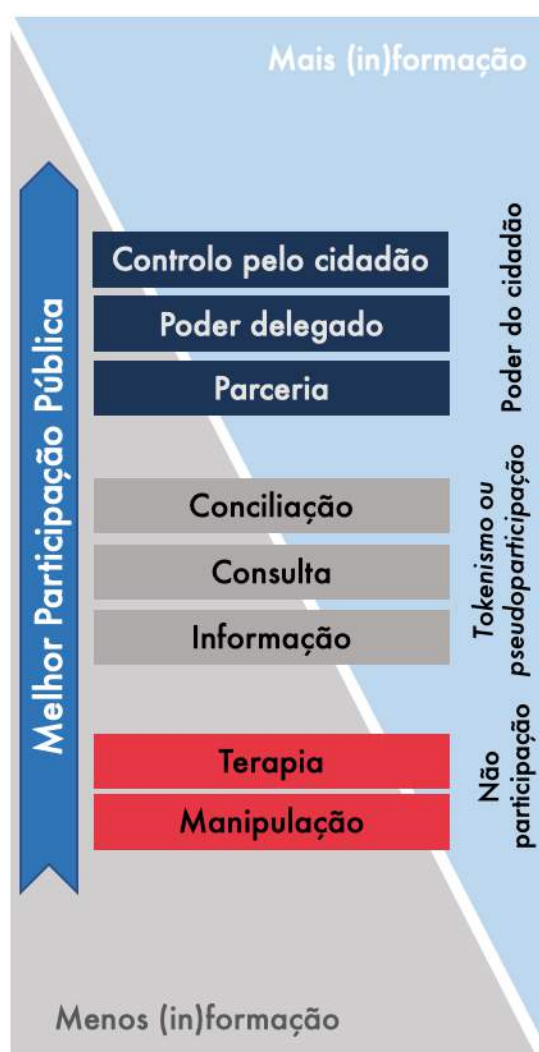


Figura 1 - Infografia 'Escada de Participação do Cidadão', tradução e adaptação de Arnstein, 1969

Introdução

1

Caixa 4 - Recomendações da OCDE para um maior envolvimento dos cidadãos na decisão por parte dos governos

Como devem os governos fortalecer a sua relação com os cidadãos?

(OCDE, 2001)

Informação

O governo divulga informações sobre a formulação de políticas de saúde por sua própria iniciativa ou os cidadãos acedem às informações quando solicitadas. Em ambos os casos, a informação flui essencialmente numa única direção: a partir do governo para os cidadãos, numa relação unidirecional.

Consulta

O governo pede e recebe contributos dos cidadãos sobre a formulação de políticas de saúde.

Solicitar contributos aos cidadãos também exige que o governo forneça informações antecipadamente. A consulta cria, assim, um relacionamento bidirecional, limitado, entre governo e cidadãos.

Participação ativa

Os cidadãos participam ativamente na tomada de decisões e na formulação de políticas. Envolver os cidadãos na formulação de políticas é uma relação bidirecional e dinâmica entre o governo e os cidadãos baseada numa efetiva parceria.

Participação Social no âmbito da Cobertura Universal de Saúde: a perspetiva da OMS

2

Mensagens-chave

- É fundamental sensibilizar governos e governantes para a importância da participação dos cidadãos na definição de políticas em saúde, sendo este um dos pilares fundamentais para alcançar a cobertura universal de saúde.
- O Conselho Nacional de Saúde foi objeto de estudo pela Organização Mundial de Saúde, contribuindo para a identificação de boas práticas na área do envolvimento das organizações da sociedade civil no planeamento e definição de políticas em saúde.

Segundo a OMS(15), a participação da sociedade civil e das comunidades no planeamento e definição de políticas de saúde está intrinsecamente ligada à boa governança, um pré-requisito para a cobertura universal de saúde.

A meta do Programa Global de Trabalho da OMS (GPW13)(15) é alcançar mil milhões de pessoas a beneficiarem de cobertura universal de saúde até 2030, isto é, assegurar que têm acesso aos cuidados de saúde de que necessitam, sem que, para isso, sofram privações económicas.

Para apoiar este objetivo, um grupo de trabalho criado pela OMS para o envolvimento da sociedade civil recomendou que a organização enfatizasse e promovesse, de forma específica, a participação da sociedade civil em processos de decisão política, fornecendo orientações aos estados-membros nesse sentido.

Esta recomendação levou a OMS a elaborar um manual sobre participação pública que visa apoiar os governos na implementação, melhoria e institucionalização de mecanismos participativos de governança em saúde, novos ou existentes, reconhecendo o seu contributo fundamental para alcançar a cobertura universal de saúde.

No âmbito da elaboração deste manual, ainda em curso, a OMS conduziu nove estudos de caso para analisar diferentes modalidades de envolvimento da sociedade civil em processos de planeamento de políticas e de tomada de decisão em saúde ou no desenvolvimento de estratégias, com o objetivo de apurar boas práticas e desenvolver conclusões genéricas que possam ser partilhadas com todos os países.

Participação Social no âmbito da Cobertura Universal de Saúde: a perspetiva da OMS

2

Na Região Europeia da OMS, foram selecionados dois estudos de caso para integrar o manual: os États Généraux de la Bioéthique, em França, e o CNS, em Portugal. O estudo de caso português visou analisar o papel do CNS enquanto mecanismo para o envolvimento e participação das organizações da sociedade civil no planeamento e decisão em saúde em Portugal.

A partir do trabalho desenvolvido ao longo de dois anos de atividade do Conselho (2017-2019), pretendeu-se identificar os fatores conducentes a um envolvimento significativo da sociedade civil, bem como as principais barreiras, limitações e desafios a esse envolvimento.

Caixa 5 – Promoção da governação participativa e participação social (OMS)

Governments increasingly recognize the need for more participatory and inclusive processes in health sector decision-making. National health policies, strategies and plans are more likely to be implemented effectively if their development and negotiation is inclusive of all relevant stakeholders. Engaging with populations, civil society and communities is also an important means to gauge expectations and opinions on health related-matters; this can contribute to responsive and people-centred health systems. Participatory governance thus entails bringing in the voice of end users of health services as well as the general population - in essence, all those affected by health reforms.

A participação pública em saúde em Portugal

3

Mensagens-chave

- O direito a participar na saúde está consagrado na Constituição da República Portuguesa, na Lei de Bases da Saúde e no Estatuto do Serviço Nacional de Saúde.
- A Carta para a Participação Pública em Saúde foi aprovada em lei, em 2019. No entanto, ainda não foi regulamentada, o que impede a sua concreta aplicação.
- Os Conselhos da Comunidade dos ACES, instituídos há mais de uma década, ainda não garantem a participação efetiva dos utentes. A participação pública institucionalizada na área da saúde continua a situar-se nos níveis mais baixos da escala de participação.
- Na política de saúde nacional, o Conselho Nacional de Saúde é um exemplo da institucionalização e formalização da participação das associações representativas dos cidadãos, em igualdade com membros representativos de outras partes interessadas.

Em Portugal, o direito a participar nos processos de tomada de decisão é reconhecido pela Constituição da República Portuguesa, que atribui ao Estado a responsabilidade pelo “aprofundamento da democracia participativa”(16) e por “assegurar e incentivar a participação democrática dos cidadãos na resolução dos problemas nacionais”.(17) No que respeita à saúde, a Constituição consagra ainda que “o Serviço Nacional de Saúde (SNS) tem gestão descentralizada e participada”.(18)

A Lei de Bases da Saúde de 1990 (Lei N.º 48/90, de 24 de agosto) e o Estatuto do SNS (Decreto-lei N.º 11/93, de 15 de janeiro) identificam mecanismos formais de participação dos cidadãos na saúde, aos diferentes níveis: nacional, regional, local e institucional.

No âmbito das políticas de saúde, o Plano Nacional de Saúde (PNS) de 2012-2016 e a revisão e extensão a 2020 preconizam a promoção da cidadania como eixo estratégico para maximizar os ganhos em saúde, a concretizar, nomeadamente, através do envolvimento e da participação dos cidadãos, (19,20) em linha com as orientações emanadas desde 1986 nas diferentes cartas da promoção da saúde, onde a capacitação e o envolvimento de cidadãos e comunidades ocupam o lugar de destaque.(21)

A participação pública em saúde em Portugal

3

Apesar disso, a avaliação da OMS ao PNS e ao sistema de saúde português⁽²²⁾ identificou um envolvimento seletivo e insuficiente dos vários atores no sistema de saúde. Por isso, foi recomendado um envolvimento mais precoce dos cidadãos, em diferentes momentos e de forma mais abrangente e consistente. Este envolvimento deve ocorrer no âmbito da atividade governamental e do próprio PNS, através da criação reiterada de oportunidades para que todos possam apresentar propostas de melhoria do desempenho do sistema de saúde, em particular nas áreas prioritárias.

Dois elementos contribuem para consubstanciar a posição da OMS:

- O CNS, previsto no ordenamento jurídico português desde 1990 (Lei de Bases da Saúde),⁽²³⁾ com atividade iniciada apenas em 2017.⁽²⁴⁾

- Os Conselhos da Comunidade dos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES), instituídos há mais de uma década,⁽²⁵⁾ estão longe de garantir a participação efetiva dos utentes e das respetivas organizações de modo a que as suas necessidades e expectativas sejam incorporadas nos processos de decisão no âmbito dos ACES.⁽²⁶⁾

Com um olhar pragmático, observa-se que, em Portugal, a participação pública institucionalizada na área da saúde situa-se fundamentalmente nos níveis mais baixos da escala de participação. Nalgumas situações, o envolvimento traduz-se em situações de *tokenismo*^[1], sem quaisquer consequências percebidas,⁽²⁶⁾ apesar do importante papel que têm tido as associações de pessoas com doença na luta por influenciar decisões que lhes dizem diretamente respeito ou a mobilização coletiva não convencional.⁽²⁰⁾

Carta para a Participação Pública

Na sequência das limitações e insuficiências da participação pública na área da saúde em Portugal, em 2015, foi constituída a iniciativa “MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde”.⁽²⁰⁾ Do trabalho realizado, resultou a publicação, em lei, da Carta para a Participação Pública em Saúde, em 2019.⁽²⁷⁾

Com pouco mais de um ano de existência, a ausência de regulamentação desta lei tem vindo a limitar a sua aplicabilidade, ficando aquém da missão e objetivos nela propostos (ver caixa 6).

Partindo de dois casos – os jovens e a participação pública em saúde e participação pública na resposta à COVID-19, o CNS pretende lançar as bases para a definição de um roteiro, a médio prazo, para alcançar uma situação de efetiva participação pública em saúde na sociedade portuguesa.

[1]Nota do autor: Tokenismo é a prática de fazer apenas um esforço superficial ou simbólico para ser inclusivo (por exemplo para membros de minorias especialmente recrutando um pequeno número de pessoas de grupos sub-representados para dar a aparência de igualdade racial ou sexual)

A participação pública em saúde em Portugal

3

Caixa 6 – Missão e objetivos da Carta para a Participação Pública

A Carta para a Participação Pública tem como missão e objetivos:

- Fomentar 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;
- 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;
- Contribuir para promover e defender os direitos das pessoas com ou sem doença, em especial no que respeita à proteção da saúde, da informação e da participação;
- Contribuir para informar as entidades públicas sobre as prioridades, necessidades e preocupações das pessoas com ou sem doença e seus representantes;
- Contribuir para tornar as políticas de saúde mais eficazes e, conseqüentemente, obter melhores resultados em saúde;
- Contribuir para promover a transparência das decisões e a prestação de contas por parte de quem decide;
- Contribuir para aproximar o Estado e a sociedade civil, aprofundando o diálogo e a interação regular entre ambos;
- Contribuir para legitimar as decisões sobre a avaliação custo-efetividade e os dilemas éticos colocados pelas inovações tecnológicas.

As associações de doentes e utentes no CNS

As organizações representativas de pessoas portadoras de doença, em Portugal, desempenham um papel muito relevante na defesa das necessidades e direitos dos cidadãos na área da saúde. Promovem o auto-cuidado, disponibilizando informação e conduzindo atividades de advocacia e capacitação. Estas associações são formalmente e legalmente constituídas no ordenamento jurídico português e têm natureza não-lucrativa.(28)

A criação do CNS estava prevista, desde 1990, na Lei de Bases da Saúde, mas a sua incorporação no programa do XXI Governo Constitucional 2015-2019 deveu-se também ao ativismo das associações representativas dos cidadãos. Naquele programa, o CNS é apresentado como uma estratégia para fortalecer “o poder do cidadão” no SNS e uma “forma de promover uma cultura de transparência e prestação de contas perante a sociedade”.

Os 26 anos que mediaram a constituição legal do CNS e a sua regulamentação, em 2016, criaram muitas expectativas nas organizações representativas dos cidadãos relativamente à promessa e potencial deste órgão para incentivar o envolvimento efetivo destas organizações no planeamento e nas decisões em saúde, a nível nacional.

O Conselho visa estabelecer “uma aliança de toda a sociedade para definir uma visão para o futuro e ter uma perspetiva de conjunto do sistema” de saúde, tendo em conta as melhores práticas internacionais e o que “os estudos reflexão na área da saúde consideram ser importante”(decreto-lei n.º 49/2016, de 23 de agosto). Na sua composição, integra seis representantes de associações de doentes e de utentes, eleitos pela Assembleia da República, por maioria absoluta dos deputados em efetividade de funções.

Tendo em conta a participação das organizações representativas dos cidadãos, o papel mais significativo do CNS é a sua institucionalização sistemática, disponibilizando o espaço, tempo e contexto para que estas organizações possam, em conjunto com os outros membros, pensar a política de saúde e propor as recomendações que traduzam as necessidades, expectativas e opiniões dos cidadãos e utentes dos serviços de saúde, num processo orientado da base para o topo.

A participação pública em saúde em Portugal

3

No primeiro mandato do exercício do CNS, que se iniciou em 2017, as seis organizações representativas dos cidadãos contribuíram, de forma participada e efetiva, para a construção dos relatórios anuais produzidos pelo CNS, bem como para a elaboração das recomendações ao governo neles constantes.

Alguns aspetos terão contribuído para este resultado, designadamente a proatividade das organizações eleitas, o facto de trabalharem em patamar de igualdade com todos os outros membros e usufruírem do mesmo direito de voto e uma cultura de funcionamento que assenta na criação de grupos de trabalho mais pequenos, nos quais cada participante pode expressar de forma mais eficaz as suas ideias e onde as associações representativas dos cidadãos constituíram, habitualmente, um terço da composição (contrastando com a sua representatividade global no Conselho, que corresponde apenas um quinto do número total de membros).

Adicionalmente, a liderança do CNS procurou sempre manter a igualdade e paridade no funcionamento e condução dos trabalhos, incentivando a participação dos representantes dos cidadãos, se necessário.

À medida que o CNS foi consolidado o seu modelo de funcionamento, esta cultura de parceria e de trabalho em equipa entre todos os membros, incluindo os representantes dos cidadãos, foi sendo instituída e normalizada.

Os jovens e a participação em saúde

4

Mensagens-chave

- As experiências de participação pública dos jovens são assimétricas, dependendo da proatividade individual e do interesse das instituições.
- As principais barreiras identificadas pelos jovens prendem-se com o desconhecimento dos mecanismos e meios, falta de espaços para a participação, pouca proatividade individual, desvalorização dos seus contributos e inconsequência da sua participação.
- Para que exista mais participação e mais efetiva, é necessário ultrapassar barreiras culturais, estruturais e de capacitação.
- Mais informação, na escola e online, sobre os meios e mecanismos de participação, e a criação de espaços de discussão são respostas apontadas pelos jovens para melhorar a participação pública neste grupo populacional.

A resolução A/HRC/RES/35/14 das Nações Unidas apela a todos os estados que "promovam e assegurem a plena concretização de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais para os jovens, capacitando-os a contribuírem como membros ativos da sociedade para o desenvolvimento político, cívico, económico, social e cultural dos seus países".

Contudo, os governos nem sempre têm promovido as desejáveis oportunidades para auscultar estes grupos populacionais, identificando as suas perceções, necessidades e prioridades de saúde. Embora seja um direito participar nas decisões, instituições e processos que afetam as suas vidas, as crianças e os jovens são pouco consultados nas políticas, no planeamento e na tomada de decisões que lhes dizem respeito.

O CNS, em colaboração com outras entidades do Ministério da Saúde, com o Ministério da Educação e parceiros sociais está a promover, desde o ano letivo 2019-2020, a iniciativa "Uma Agenda da Juventude para a Saúde na próxima década: 2020-2030", com o objetivo de envolver as crianças e jovens em Portugal nos debates sobre a sua saúde e bem-estar físico e mental.

Os jovens e a participação em saúde

4

Em 2019, a iniciativa visava desafiar as crianças e jovens, em contexto escolar e fora dele, a responderem às seguintes questões:

- O que posso fazer pela minha saúde e bem-estar?
- O que podem os políticos/o Estado/a comunidade fazer pela nossa saúde e bem-estar?
- Quais são as minhas preocupações e prioridades para a saúde e bem-estar, nos próximos 10 anos?

Devido à pandemia de COVID-19, este projeto sofreu adaptações e o público escolar foi desafiado a responder às questões que se apresentam abaixo:

- No contexto atual de pandemia pela COVID-19, o que posso fazer pela minha saúde e bem-estar, bem como pela saúde e bem-estar da minha família, amigos e comunidade?
- Como a pandemia afeta a minha liberdade e a dos outros?
- Como vão ser as nossas vidas e como vai ficar o mundo após a pandemia?

A participação resultou em 50 vídeos produzidos por alunos do ensino básico e secundário, partilhados nos instrumentos de comunicação do CNS.

Já no ano letivo 2020-2021, o CNS retomou os anteriores objetivos no âmbito desta iniciativa e, além de debates em escolas e recolha de opiniões via questionário online, promoveu, em parceria com a Federação Nacional das Associações Juvenis (FNAJ), grupos focais com jovens residentes em Portugal para conhecer a sua perspetiva quanto à sua saúde atual e futura, quanto às estratégias que lhes poderão ser dirigidas para uma efetiva promoção da saúde e quanto à sua participação pública.

Realizaram-se quatro grupos focais. Cada grupo focal incluiu entre quatro e cinco jovens (no total de 17) residentes nos distritos do Porto, Braga, Vila Real, Viana do Castelo, Aveiro, Coimbra, Guarda, Portalegre e Santarém. Os participantes foram selecionados de forma a incluir jovens de meios rurais e urbanos, de várias idades (entre os 17 e os 28 anos, com uma média de 23,4 anos) e de ambos os sexos, de forma a abranger uma maior variação de perspetivas. O convite e a seleção dos jovens foi realizada pela FNAJ.

As respostas relativas à participação pública destes grupos focais foram selecionadas e analisadas utilizando análise temática (29), seguindo uma abordagem dedutiva-indutiva.

Perceções e experiências dos jovens sobre a participação pública

“Só somos ouvidos quando realmente fazemos barulho e, às vezes, nem assim, o que é triste!”

As experiências dos jovens relativamente à participação pública variaram. Alguns tinham experienciado a criação de petições, participado em audiências públicas na Assembleia da República, em Conselhos Consultivos da Secretaria de Estado da Juventude e do Desporto, em fóruns juvenis ou em consultas e discussões públicas a nível local. A quase totalidade dos momentos de participação pública destes jovens ocorreu através de associações juvenis, desportivas ou culturais. Outros nunca tinham tido qualquer experiência de participação pública e não sabiam como poderiam fazer chegar as suas opiniões aos responsáveis locais ou centrais.

Ainda que, na perspetiva de um dos participantes, os jovens seriam ouvidos caso demonstrassem interesse em fazer chegar as suas opiniões aos decisores, essa perspetiva não foi consensual.

Vários participantes salientaram que, apesar de os jovens terem “uma opinião política” vincada, não lhes é dado espaço para a participação pública ou esta participação não resulta em decisões políticas a nível local ou central. A maioria dos participantes refere que a sua participação não teve qualquer repercussão nas medidas tomadas. Uma das participantes referiu mesmo que a participação pública pelos jovens não existe a não ser que ocorra uma “revolução” mediática, perspetiva repetida, ainda que de forma mais moderada, num outro grupo focal onde se reforçou a importância de envolvimento dos media para uma participação pública dos jovens mais efetiva.

Os jovens e a participação em saúde 4

Caixa 7 – Citações relativas ao tema “percepções e experiências dos jovens sobre a participação pública”

“Eu tenho duas [experiências]. (...) Eu já estive nos órgãos do poder local, na Assembleia de Freguesia e Municipal, e senti que estava lá só por ser jovem e mulher, ou seja, não me sentia ouvida nem nunca sentia que eles estivessem interessados em perceber alguma ideia minha. Ou seja, eu era mulher e jovem que estava lá para cumprir os valores que eles têm estipulados. Mas em relação à Assembleia da República, posso dar o meu exemplo. Já fui duas vezes às comissões parlamentares, pedi audiências e fui lá (...) Fui sozinha, depois inscrevi-me para ir lá a uma audiência e fui sozinha apresentar o projeto. E eles, inclusivamente, pegaram em uma das medidas que eu levei lá e depois legislaram.” (Sexo feminino, 24 anos)

“A minha experiência é: eu sinto-me ouvida porque vou andando de associação em associação e estou em contacto com algumas federações (...) e eu tenho um contacto muito grande com eles e qualquer coisa contacto com eles, com ideias, etc. Já tive várias oportunidades de participar em fóruns (...) eu até me sinto relativamente ouvida, e sinto que às vezes quando quero dizer alguma coisa eles até ouvem e apesar de parecer que ficou ali no ar eles ouvem.” (Sexo feminino, 26 anos)

“Nós somos ouvidos, ao nível da câmara, do governo regional e da junta há uma forte mediação entre os jovens e a câmara e a junta onde eles vivem.” (Sexo masculino, 21 anos)

“Eu como sou presidente de [...] sinto que em algumas ocasiões sou realmente ouvido, umas vezes porque do ponto de vista legal têm que nos ouvir [mas] não sei se realmente retêm alguma coisa do que lhes dizem. Agora do ponto de vista de nos ouvir, mesmo ouvir, sinto que muitas vezes sim, a nível autárquico.” (Sexo masculino, 22 anos)

“Eu posso começar porque esse é o meu maior motivo de revolta nos últimos tempos, que é (...) o que tem acontecido muito é o que eu chamo, passo a expressão, ‘a palmadinha nas costas’.” (Sexo feminino, 23 anos)

Os jovens e a participação em saúde 4

Caixa 7 – Citações relativas ao tema “Percepções e experiências dos jovens sobre a participação pública” (continuação)

“A malta participa, apresenta propostas, e neste caso o presidente da câmara ouve, mas chega a altura de realizá-las, não são executadas. Ou seja, fica tudo no papel, mas não passa nada para a ação.” (Sexo masculino, 22 anos)

“Eu creio que os jovens são ouvidos(...) há interesse por parte dos adultos em também querer inserir os jovens na política e querer ouvi-los. (...) se eu tivesse alguma opinião a dar eu iria ali... à Câmara e eu seria ouvida. Não seria algo difícil de atingir, não seria como é 'nunca vais ser ouvida', não, tenho a certeza que seria ouvida e que se mais tivessem a mesma opinião que eu seria mais fácil ainda ser ouvida.” (Sexo feminino, 28 anos).

“Eu tenho assim uma posição um bocadinho mais revolucionária. Eu acho que só somos ouvidos quando realmente fazemos barulho e às vezes nem assim, o que é triste. Acho que tudo o que fica no papel, o que fica às vezes numa conversa rapidamente é esquecido e posto para canto e só quando nós fazemos grandes revoluções, e não precisam de ser agressivas (...) só aí é que temos um bocadinho de tempo de antena e às vezes pode nem ser por parte dos políticos. A maior parte da antena e o mediatismo que todas as situações têm deve-se aos media.” (Sexo feminino, 23 anos)

“Claramente gostaria que fosse mais fácil.” (Sexo masculino, 20 anos)

“Nunca me fiz, de certa forma, ouvir a nível tão alto [Governo, Assembleia da República] portanto não tenho essa percepção.” (Sexo masculino, 25 anos)

Os jovens e a participação em saúde

4

Meios e mecanismos disponíveis para a participação

“Antes das eleições o Presidente formou pequenos grupos (...) e esteve a ouvir os jovens (...). E acho que realmente os jovens (...) sentiram-se importantes, sentiram que a opinião deles valia a pena.”

Vários participantes não tinham conhecimento sobre os meios ou mecanismos disponíveis para a participação pública, mas a maioria apresentava algum conhecimento e experiência sobre como a realizar. Alguns tinham conhecimento da possibilidade de interação com elementos do poder legislativo através de petições públicas, pedindo audiências às comissões parlamentares ou mesmo contactando-as por e-mail, assim como com elementos do poder executivo através de conselhos consultivos. Um dos jovens relatou ter facilidade de contacto (informal) com alguns decisores a nível central pelo facto de pertencer a uma juventude partidária. Outros participantes referiram a possibilidade de discussão em sede de cada associação de jovens e o contacto entre estas e as federações nacionais, assim como a participação em cimeiras ou fóruns de discussão onde estão presentes decisores do poder executivo.

A comunicação de propostas a nível local foi mencionada por vários participantes, seja durante a campanha eleitoral, seja posteriormente no contacto, individual ou através das associações de jovens, com a autarquia. Este contacto através de associações ou federações distritais parece permitir um maior espaço de participação e maior probabilidade de que esta se reflita em medidas a implementar. Também a nível local, os orçamentos participativos foram também considerados, por um participante, como um bom exemplo para a participação pública.

A utilização dos meios de comunicação e das redes sociais para a divulgação das preocupações dos jovens foi reforçada como um meio que pode facilitar a sua participação pública.

Os jovens e a participação em saúde 4

Caixa 8 – Citações relativas ao tema “Meios e mecanismos disponíveis para a participação”

“Ou seja, está quase no nosso poder, enquanto jovens interventivos, conseguir estas coisas. Basta mandar um e-mail para as comissões parlamentares da saúde, educação, segurança social, etc., mandamos um e-mail para lá e eles têm no site da Assembleia da República essa opção também, de pedir essas audiências às comissões parlamentares, qualquer pessoa pode fazer. E, portanto, eles até podem não ouvir o que tens para dizer, mas tu tens essa possibilidade.” (Sexo feminino, 24 anos)

“Antes das eleições o Presidente formou pequenos grupos em cada freguesia e esteve a ouvir os jovens, e esteve a ouvir o que é que era preciso mudar no concelho. E acho que realmente os jovens sentiram, sentiram-se importantes, sentiram que a opinião deles valia a pena. Até teve bastante adesão, e assim, e a partir daí conseguiu-se fazer novas medidas adequadas aos jovens.” (Sexo feminino, 20 anos)

“Temos [a associação] uma enorme participação com a câmara e com a junta [de freguesia] por isso há uma forte mediação entre os jovens e a câmara e a junta onde eles vivem. (...) Mais depressa [participamos] por associações do que individualmente.” (Sexo masculino, 22 anos)

“Por acaso uma ideia boa até que eu tenho visto, do orçamento participativo dessa maneira até era uma ideia porque tu tinhas uma ideia, eles davam-te dinheiro e tu concretizava-la.” (Sexo masculino, 20 anos)

“O meio que seria utilizado seria uma petição pública porque é o que os jovens conseguem fazer mais, neste momento, porque para marcar uma reunião com o presidente da Câmara, ou assim, neste momento é uma coisa que demora muito tempo.” (Sexo feminino, 20 anos)

Os jovens e a participação em saúde

4

Barreiras identificadas

“Não sei se é desvalorização, não sei se é 'a opinião dos jovens não conta'. É mais aquela ideia que 'poucos votam, porque é que eu me hei-de estar a importar com eles?’”

A falta de cultura de participação pública em Portugal parece ser a principal barreira à participação pública por parte dos jovens. Por um lado, vários participantes referiram a pouca proatividade dos jovens em se organizarem e em fazerem-se ouvir, tal como ocorre com a restante população. Por outro lado, o distanciamento geracional entre os decisores políticos e os jovens, o desvalorizar da opinião dos jovens e a pouca relevância das faixas etárias mais jovens nas eleições foram percebidas como limitadoras da criação de espaço para a participação pública.

Estas barreiras estruturais não ocorrem uniformemente no país, sendo que os participantes referiram que há variações entre concelhos: alguns executivos têm maior abertura à participação e os meios mais pequenos parecem facilitar a participação pública já que a maioria da população se conhece. A pouca repercussão da participação em termos de medidas a implementar é uma barreira não só para a concretização da participação, mas também para a manutenção do estímulo a intervenções futuras.

Por fim, a falta de informação por parte da população jovem sobre como a participação pública pode ocorrer foi largamente mencionada em todos os grupos focais.

Os jovens e a participação em saúde 4

Caixa 9 – Citações relativas ao tema “Barreiras identificadas”

“Os jovens nem sempre têm disponibilidade para tal, tanto disponibilidade a nível de tempo como disponibilidade em termos psicológicos.” (Sexo feminino, 20 anos)

“Acho que é mesmo desinformação dos jovens, que não têm consciência do conhecimento que conseguem... nem consciência nem conhecimento do que conseguem fazer, às vezes só com um telefonema ou só com um e-mail.” (Sexo feminino, 24 anos)

“Porque ninguém nos diz, quando estamos no secundário ou no básico ou mesmo na faculdade que são coisas disponíveis aos cidadãos, ou seja, existem iniciativas legislativas, audiências, as pessoas não sabem disto. E mesmo os adultos não sabem, por isso como é que nós vamos saber se os nossos pais não sabem?” (Sexo feminino, 24)

“Parece é que só chega essa informação às pessoas que se deem ao trabalho de chegar a ela, e como é pública, como é para todos os cidadãos devia ser mais pública do que... sendo pública devia ser um bocado mais... Investigadora: Mais óbvio? Participante: Sim.” (Sexo masculino, 17 anos)

“Existem alguns países do mundo em que eles têm uma cidadania muito mais ativa, quer em termos de participação, quer em termos de tipo do próprio preocupação que os estados têm em saber a opinião das pessoas. (...) Ou seja, eu acho que muitas vezes se retiram o poder que as pessoas poderiam ter para contribuir e para ajudar e isso há formas muito simples de fazer, como por exemplo online, não é?” (Sexo feminino, 24)

“Eu penso que nós queremos, nós queremos mudar o mundo, mas depois não temos realmente o conhecimento necessário para fazer ver aos outros que ‘nós sabemos, ok, nós temos o conhecimento para fazer isso, nós sabemos que estamos a fazer, não estamos aqui a dar uma ideia parva, queremos lutar por isso’.” (Sexo feminino, 24 anos)

Os jovens e a participação em saúde 4

Caixa 9 – Citações relativas ao tema “Barreiras identificadas” (continuação)

“O jovem vai até aos 35 anos tens aí uma elevada percentagem da população que muitas vezes é ignorada porque pouca percentagem efetivamente vota (...) há aqui uma separação muito grande entre a classe jovem e a classe política e eu não sei bem como é que se vai diminuir isso”. (Sexo masculino, 20 anos)

“Eu acho que todos os jovens que eu já conheci têm uma opinião política, têm uma opinião social bastante vincada até. Se eles não mostram a sua opinião é porque não há uma mão a ser esticada, nem pelo governo, nem por uma câmara municipal, nem por um executivo. Depois eu também não concordo com outra coisa: eu não acho que eles queiram ouvir os jovens. Porque acho que o governo... acho que a faixa etária está tão separada, muitas vezes acho que a classe política que temos é das mais velhas, não é muito velha mas é velha, e há aqui uma desconexão tão grande que não dá (...) eu não sei se é desvalorização, não sei se é 'a opinião dos jovens não conta' é mais aquela ideia que 'poucos votam, porque é que eu me hei de estar a importar com eles?’ (Sexo masculino, 20 anos)

“Eles têm medo de que mudança é que nós podemos realizar. Ou seja, os nossos pensamentos, as nossas ideias, até que ponto aquilo vai ser benéfico para eles, para eles enquanto individuais e não para eles enquanto sociedade.” (Sexo feminino, 24 anos)

“P1: Mas eu não vejo disponibilidade da parte deles para... P2: Não vejo interesse político da parte da classe em ouvir.” (Sexo feminino, 20 anos; Sexo masculino, 20 anos)

“Também é a ideia que destas conversas nunca nasce nada.” (Sexo masculino, 20 anos)

Mecanismos para potenciar a participação pública dos jovens

“A verdade é que eu também só descobri que isto existia porque andei a pesquisar ali nos meandros do site da Assembleia da República.”

A informação do cidadão, desde jovem, sobre os diferentes meios e mecanismos de participação pública, como o conhecimento do funcionamento da Assembleia da República, foram repetidamente mencionados pelos participantes dos grupos focais. Esta informação poderia ser transmitida nas escolas, na disciplina de Cidadania, e disponibilizada online com a devida promoção dos locais onde está disponível.

A criação de espaços de discussão, por exemplo no meio escolar, onde os jovens sintam que as suas opiniões poderão ter real consequência em termos de políticas, poderia contribuir para um envolvimento mais alargado e comprometido. A definição de momentos em que a participação dos jovens na decisão a nível local é obrigatória parece ser um mecanismo que, se alargado a várias áreas geográficas e de atuação, poderá facilitar a participação pública. Para além da definição desta obrigatoriedade, uma maior empatia dos decisores para com este grupo e uma maior recetividade às perspetivas dos jovens poderia melhorar o desenho

de medidas a implementar e estimular a sua participação futura. A antecipação da idade mínima para exercer o direito de voto para os 16 anos foi também mencionada, ainda que sem eco por entre os restantes participantes do grupo focal.

Vários participantes referiram que a conjugação de esforços de vários indivíduos em associações e destas em federações será essencial para uma maior representatividade e capacidade de exercer pressão política. Para esta contribui também o envolvimento dos media, promovendo a associação da opinião pública à causa e potenciando a efetividade dos esforços de participação pública.

Os jovens e a participação em saúde 4

Caixa 10 – Citações relativas ao tema “Mecanismos para potenciar a participação pública dos jovens

“Desmistificando um bocadinho. Porque a verdade é que eu também só descobri que isto existia porque andei a pesquisar ali nos meandros do site da Assembleia da República.” (Sexo feminino, 24 anos)

“E por exemplo essas coisas online é super fácil de fazer e era basicamente nós podermos contribuir ativamente para aquilo que está à nossa volta, quer em termos de buracos, quer em termos de saneamento, quer em termos até do centro de saúde se calhar precisávamos e não temos aqui à volta. (...) I: Ok, portanto, criação de um site em que o cidadão possa dizer, quer seja à câmara quer seja à junta ou seja ao governo que tem algo que poderá ser melhorado e que são estas as propostas. (...) P2:... criação e promoção neste caso porque só criar e não promover...” (Sexo feminino, 24; Sexo masculino, 25 anos)

“Acho que esta disciplina já que se chama Cidadania não deveria parar na Educação Sexual nem na educação dentro da escola. Acho que devia ser mesmo esta questão de ser um cidadão e quais os seus direitos enquanto cidadão (...) eu acho que esta disciplina poderia ser mais direcionada para isso, para a questão do cidadão (...) acho que era por aí que dava para entrar, desde jovens e pequenos consigam perceber que têm voz e que se calhar quando chegam à nossa idade, quando chegarem à nossa idade mais tarde já sabem muitas mais coisas que nós e já conseguem ouvir-se muito mais facilmente que nós.” (Sexo feminino, 26 anos)

“Pensar o voto para os 16 de forma a incentivar a que se preocupem mais com a opinião dos jovens.” (Sexo masculino, 20 anos)

“Eu acho que é sempre mais fácil [participar] em termos locais, porque são um pouco obrigadas, são um pouco obrigadas as estruturas, a ter que ouvir os jovens pela representatividade que eles têm em determinados órgãos.” (Sexo feminino, 25 anos)

Os jovens e a participação em saúde 4

Caixa 10 – Citações relativas ao tema “Mecanismos para potenciar a participação pública dos jovens (continuação)”

“Idealmente seria isto [este tipo de reunião] mas em escolas secundárias, só que isso dá muito trabalho, ia obrigar (...) um membro do executivo vir ao Norte a uma escola secundária é capaz de ser um grande 'Não' e provavelmente mandava-se um técnico e isto diminuía a importância.” (Sexo masculino, 20 anos)

“Eu acho que nós jovens para também termos voz, também temos que ter aqui uma ligação direta com os meios de comunicação, principalmente a televisão, porque é aquela que nos dá um palco maior.” (Sexo feminino, 23 anos)

“[O acesso aos media] exerce uma pressão à classe política enquanto uma associação isolada, uma federação fazer uma simples carta, um simples manifesto não estabelece pressão porque não tem o peso da opinião pública. Isso ao ser difundida, o assunto ao ser difundido, a opinião pública associa-se à causa, a opinião pública ao associar-se à causa, a classe política sente essa pressão, sente a pressão de resolver o problema.” (Sexo masculino, 22 anos)

“Acho que era importante ouvirem-nos mais... quem está lá em cima se calhar pensar um bocadinho em nós, nos jovens, (...) pelo menos acho que podiam fazer um esforço maior e ouvirem-nos mais um bocadinho, tentarem.” (Sexo masculino, 19 anos)

“Há muitas vertentes aqui que eu acho que podem ser trabalhadas, ou seja, tanto nós a sermos mais participativos e mais interventivos, como a longo prazo acreditar que isso vai resultar em pessoas que nos vão ouvir.” (Sexo feminino, 25 anos)

Os jovens e a participação em saúde

4

Discussão

As experiências dos jovens relativamente à participação pública variaram, assim como as perceções sobre os motivos pelos quais esta não é mais comum neste grupo, em Portugal. Ainda que muitos jovens tenham tido experiência anterior em participação pública junto do poder legislativo, em conferências ou mesmo em discussões com organizações locais, alguns não tinham tentado fazê-lo e desconheciam como ter uma participação ativa junto dos decisores. Apesar dos vários momentos de participação mencionados, a grande maioria não teve qualquer consequência em termos de decisão política.

As barreiras enumeradas pelos jovens variaram desde o desconhecimento dos mecanismos e meios disponíveis para a participação, a falta de espaço para a participação ou a desvalorização dos seus potenciais contributos, até mesmo à pouca proatividade dos jovens, em parte devido à sensação de incosequência. Assim, apesar das iniciativas de organizações internacionais como a UNICEF (30) ou o Conselho da Europa (31) para um maior envolvimento dos jovens, foi unânime que a participação pública neste grupo da população poderia ser mais intensa e efetiva e que há barreiras culturais, estruturais e de capacitação que devem ser atenuadas para que a participação ocorra e seja efetiva.

Estes resultados baseiam-se em apenas quatro grupos focais com participação de 17 jovens, todos pertencentes a associações de jovens. Se, por um lado, a realização de outros grupos focais poderia trazer uma maior consistência dos resultados, por outro, nestes foram incluídos jovens do interior e litoral, áreas urbanas e rurais e de um espectro alargado de idades, para abarcar uma grande amplitude de experiências e perspetivas, e apresentaram saturação da informação.

O facto de terem sido incluídos jovens com história de associativismo poderá ter levado a uma sobre representação de experiências de participação pública, sendo que os resultados numa amostra representativa da população pudessem ser mais desanimadores.

Por fim, apesar de o guião de tópicos se focar na área da saúde, as respostas sobre a participação pública foram mais abrangentes, abordando não só esta área, mas outras do interesse dos jovens.

Estudo de caso: A participação pública na resposta à COVID-19

5

Mensagens-chave

- É fundamental envolver a comunidade quando se pondera a adoção de medidas cuja adesão da população é essencial para a sua efetividade e quando estão em causa liberdades básicas.
- A maioria das *task-forces* de resposta à pandemia criadas pelos governos de vários países incluíram apenas decisores e especialistas, e não vozes da sociedade civil e de especialistas nas consequências sociais da pandemia. Portugal não foi exceção e também as reuniões técnicas, designadamente as “do Infarmed”, não incluíram representantes da sociedade civil, que se sentiram relegados a meros "destinatários dos cuidados de saúde".
- O Conselho Nacional de Saúde 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.
- A reduzida participação pública durante a pandemia pode ser parcialmente justificada pela necessidade de uma resposta urgente e pelas limitações das atividades presenciais. Contudo, a escassez de participação não é exclusiva do período pandémico.
- As barreiras à participação pública incluem: uma cultura de assentimento, a tradição e a falta de hábito, dificuldade em a sociedade se organizar para advogar os seus direitos, falhas estruturais (meios e canais), “falta de humildade” institucional e dos decisores e dependência da personalidade/vontade de quem lidera.
- Melhorar a participação implica uma mudança cultural, que exige capacitar e melhorar a literacia, a todo os níveis, devendo esta iniciar-se em idade escolar, e mudanças estruturais, para envolver os cidadãos (ex.: acesso ao registo individual de saúde, alargar canais de comunicação).

Estudo de caso: A participação pública na resposta à COVID-19

5

A pandemia de COVID-19 trouxe importantes desafios políticos nos mais diversos países e para as comunidades que os constituem. Organizações internacionais recomendaram a adoção de medidas de confinamento nos primeiros meses e estas foram amplamente adotadas em diversos países, incluindo em Portugal. Algumas medidas foram implementadas localmente, como cordões sanitários ou acesso a locais públicos, assim como medidas de apoio social e económico a famílias.

Ainda que uma abordagem orientada de cima para baixo apresente maior rapidez e agilidade na resposta, essenciais para a contenção de um surto ou epidemia, poderá não ser efetiva ou apresentar efeitos contrários aos desejados se não tiver em

conta o conhecimento e as necessidades da comunidade. (32) O envolvimento da comunidade pode contribuir para identificar rumores ou barreiras na implementação de medidas e para fomentar respostas coletivas que possam coadjuvar as medidas políticas. Esta colaboração é especialmente necessária quando são ponderadas medidas cuja adesão por parte da população é essencial para a sua efetividade e quando as medidas implementadas afetam grandemente o quotidiano e as liberdades básicas das pessoas. Assim, a participação pública pode contribuir para uma melhor resposta ao ocorrer não só na fase de prevenção e preparação, como também na fase de resposta e recuperação. (33)

Estudo de caso: A participação pública na resposta à COVID-19

5

A perspetiva do Conselho Nacional de Saúde

A pandemia de COVID-19 colocou um importante desafio aos decisores políticos quanto à adoção de políticas e medidas de resposta à rápida evolução e transmissão do vírus SARS-CoV-2, designadamente as medidas de isolamento social e restrição de movimentos, num contexto de informação científica e epidemiológica incompleta e incerta. Governos, por todo o mundo, procuraram criar *task-forces* nacionais, compostas por especialistas, para aconselhar a tomada de decisão e recomendar as medidas mais adequadas no curso das diferentes fases da pandemia.

Contudo, a maioria dos grupos de trabalho de aconselhamento constituídos pelos governos incluíram apenas decisores políticos e especialistas em COVID-19, como cientistas, virologistas e epidemiologistas, deixando de fora, muitas vezes, não só especialistas em doenças não-COVID-19, como outros especialistas nas consequências sociais da pandemia e a sociedade civil, revelando falta de inclusão e de transparências na tomada de decisão. Os governos ignoraram a importância de recolher, a par com a evidência científica, informação e evidência decorrente da experiência de vida e dos desafios colocados ao dia-a-dia daqueles que foram e são mais severamente afetados pelas medidas de isolamento social e de restrição de movimentos. (34)

Em Portugal, mesmo antes de surgirem os primeiros casos de infeção por SARS-CoV-2, muitas organizações representativas de pessoas que vivem com doença começaram a trabalhar para esclarecer dúvidas, medos e anseios dos seus associados. Antes de ser decretado o estado de emergência, estas organizações já tinham começado a reorganizar a sua atividade, criando linhas telefónicas e tentando responder a todas as solicitações que lhes chegavam. Contudo, embora algumas destas organizações tivessem sido proativas a propor soluções, a reatividade que encontraram junto das entidades oficiais e governamentais foi insuficiente, o que as relegou a meros “destinatários dos cuidados de saúde”. Adicionalmente, não foram implementados mecanismos para ouvir os doentes que contraíram a infeção, o que seria essencial, tendo em conta a evidência de que a infeção por SARS-CoV-2 poderá acarretar consequências crónicas.

Desta forma, as insuficiências verificadas no envolvimento de cidadãos e representantes das organizações da sociedade civil, nos primeiros seis meses de pandemia, impediram uma tomada de decisão inclusiva e transparente e a boa governança da resposta pública à COVID-19, de acordo com a reflexão que o CNS já tinha tornado pública em outubro de 2020. (35)

Estudo de caso: A participação pública na resposta à COVID-19

5

O Conselho Nacional de Saúde foi formalmente solicitado a emitir um parecer sobre o Plano da Saúde para o Outono-Inverno 2020-21, contudo nunca chegou a ser cooptado pelo governo para promover mecanismos de auscultação com a sociedade civil.

No âmbito da sua missão de “proporcionar a participação das várias entidades científicas, sociais, culturais e económicas, na procura de consensos alargados relativamente à política de saúde”, o CNS reuniu oito vezes, em plenário, durante 2020, tendo acompanhado a evolução da pandemia sob a perspetiva dos diferentes intervenientes e membros que têm assento neste órgão consultivo.

Deste trabalho de acompanhamento, resultaram quatro apreciações com recomendações ao governo ([ver caixa 11](#)). Desta forma, o CNS procurou sempre fornecer ao governo informação útil resultante das experiências e perceções dos membros e representantes da sociedade civil que o compõem, tendo ainda recomendado a tomada de decisão baseada “no melhor conhecimento disponível, participada e comunicada de forma transparente à população, informando, responsabilizando e respeitando a autonomia dos indivíduos”.

Estudo de caso: A participação pública na resposta à COVID-19

5

Caixa 11 – Recomendações emitidas pelo CNS para a resposta à crise pela COVID-19, a 21 de outubro de 2020

Tendo em consideração que a infeção por SARS-CoV-2 irá continuar por largo tempo presente na nossa sociedade e no mundo, para que as consequências desta crise possam ser antecipadas e minimizadas, o CNS recomenda:

1. Definir e implementar urgentemente um plano nacional de retoma da prestação de cuidados de saúde, que contemple estratégias de resposta à epidemia de COVID-19, assim como estratégias dirigidas ao cuidado das outras doenças agudas e crónicas e da promoção da saúde. Este plano deverá ser inclusivo e ter especial atenção às pessoas mais afetadas pela pandemia e às em situação de maior vulnerabilidade. Deverá ainda envolver o setor público, social e privado, promover a proximidade e a colaboração entre a saúde e a segurança social, tendo também no centro das preocupações ser acessível e sustentado;
2. Antecipar as potenciais respostas aos próximos desafios da COVID-19, as quais devem ser tomadas de acordo com realidade epidemiológica local, necessariamente conhecida e compreendida pelas equipas de saúde pública e pelos atores locais. As redes colaborativas locais devem ser reforçadas e consideradas na resposta à pandemia, incluindo atores como as autarquias, associações de utentes e de cidadãos, entidades públicas e privadas da área da saúde, social e da educação, de modo a que possam ser rapidamente ativadas em situações de emergência para identificar necessidades e dar resposta em tempo útil;
3. Melhorar a comunicação de risco, a qual deverá ser transparente, inclusiva e adaptada aos vários públicos-alvo;
4. Reforçar e investir em estratégias de promoção da saúde física e mental e de prevenção da doença, contribuindo para a literacia em saúde e a resiliência da população, envolvendo os recursos disponíveis em entidades governamentais, profissionais de saúde, media e redes sociais para a criação de espaços seguros e promotores de saúde, nomeadamente em escolas, lares e locais de trabalho;
5. Manter as medidas implementadas durante a pandemia que contribuem para o melhor acesso aos cuidados de saúde, tais como o acesso a medicamentos de dispensa hospitalar na comunidade, facilitação do acesso de migrantes ao SNS, renovação automática de prescrição em doentes crónicos;

Estudo de caso: A participação pública na resposta à COVID-19

5

Caixa 11 – Recomendações emitidas pelo CNS para a resposta à crise pela COVID-19, a 21 de outubro de 2020

6. Reforçar o SNS através de um financiamento adequado e da contratação e valorização dos profissionais, da sua formação e adequada avaliação e valorização do seu trabalho, da maior articulação na gestão das equipas, dos serviços e do sistema;
7. Promover a liderança e responsabilização das instituições de saúde, fomentando a atuação multidisciplinar e a colaboração entre os cuidados de saúde primários, hospitalares, continuados e o sector privado e social de forma a partilhar recursos e potenciar a resposta. Igualmente, a articulação entre o Ministério da Saúde e o Ministério do Trabalho e Solidariedade Social deveria ser reforçada e a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados consolidada, articulando com clareza as questões de saúde e de segurança social;
8. Investir na modernização e atualização das estruturas e respostas nas áreas científica e tecnológica, de forma a responder em tempo útil às necessidades dos utentes, dos profissionais e dos gestores em saúde, aumentando a capacidade de resposta e a transparência do SNS. A informação em saúde deve integrar os vários prestadores de cuidados, sendo acessível ao utente e ao seu profissional de saúde;
9. Apoiar as pessoas, direta ou indiretamente afetadas pela crise pandémica, contemplando, para além da saúde, medidas que garantam a todos condições adequadas de alojamento, alimentação e transporte, assim como a compensação da perda de rendimento e a recuperação das aprendizagens escolares. Importa apoiar os cidadãos no acesso a equipamento e ligação de internet que permitam o acesso à saúde e ao ensino à distância;
10. Instaurar mecanismos para uma real e efetiva participação em saúde e articulação intersectorial, envolvendo o cidadão na identificação de necessidades e expectativas e na definição, implementação e avaliação das respostas. O CNS, enquanto órgão participativo e consultivo do Governo, deve ser um agente ativo, facilitador dessa participação e articulação em saúde, cuja auscultação formal deveria estar mais explicitamente implementada.

Estudo de caso: A participação pública na resposta à COVID-19

5

A perspetiva dos decisores políticos e dos atores sociais

Apesar da importância da participação pública na resposta à pandemia, pouco se sabe sobre como esta decorreu na adoção de respostas políticas, a nível local ou central.

Para compreender como se processou a participação pública durante os primeiros seis meses da pandemia de COVID-19 em Portugal, o CNS convidou 15 entidades - do poder legislativo e executivo, central e local, associações cívicas, de utentes e sindicais - a serem entrevistadas e a partilhar a sua experiência.

Destas, dez responderam ao convite e participaram. Foram, assim, entrevistados três elementos do poder legislativo, três elementos do poder local, representantes de duas organizações cívicas, um elemento de uma organização sindical e um elemento de uma associação de utentes.

Estas entrevistas foram analisadas utilizando análise temática,⁽²⁹⁾ seguindo uma abordagem indutiva.

A participação durante a pandemia

Foi unânime que, durante os primeiros seis meses de resposta à pandemia, a participação pública foi limitada.

Os entrevistados pertencentes ao poder legislativo referiram que a concentração da decisão no poder executivo e o facto de se ter tornado mais difícil auscultar presencialmente os cidadãos levaram à redução da participação. Ainda assim, realizaram-se reuniões à distância ou mistas respondendo principalmente a pedidos relacionados com a pandemia realizados pelas instituições, como ordens profissionais, sindicatos, prestadores de cuidados de saúde do sector privado e associações de utentes, e pelos cidadãos.

A nível do poder executivo, a auscultação de associações de utentes no período inicial da pandemia permitiu, por exemplo, a implementação da dispensa de medicamentos hospitalares na comunidade. Apesar disso, os entrevistados de associações cívicas, sindicatos e associações de utentes referem que, durante as fases subsequentes, houve uma escassez de momentos de participação apesar da insistência das organizações. Um dos entrevistados, pertencente a uma das associações de doentes, vincou que terá havido uma desvalorização da opinião do cidadão e uma decisão baseada unilateralmente na perspetiva do decisor.

Estudo de caso: A participação pública na resposta à COVID-19

5

Os entrevistados pertencentes ao poder local salientaram que a quase totalidade das decisões adveio do poder central, nas quais a sua participação era reduzida, e que as circunstâncias atuais limitavam a participação pública, seja pela necessidade de rapidamente responder à pandemia e implementar as medidas definidas centralmente, seja pela limitação na criação de momentos de discussão presencial com a população. Salientaram a articulação com as entidades locais, como a proteção civil, bombeiros, autoridades de saúde, entre outras, ainda que tenham sido também mencionadas reuniões com os parceiros sociais ou, num dos exemplos dados, com escolas e encarregados de educação para preparação do ano letivo. Os cidadãos contactaram as autarquias por telefone, mensagens e presencialmente, ainda que sempre em momentos espontâneos ou através das redes sociais e na maioria das vezes por sua própria iniciativa. Apesar da limitada participação, num dos municípios esta participação levou a uma agilização da resposta social a nível local.

Globalmente, os entrevistados compreenderam a pandemia como uma emergência, uma situação excepcional que exigia uma resposta rápida, centralizada e que, por isso, poderá ter limitado a participação. No entanto, alertaram para os riscos de não haver participação pública durante a pandemia: a não efetividade das medidas tomadas por falta de alinhamento dos cidadãos na estratégia a seguir, levando a resistência da população a novas medidas, ou mesmo o risco de uma resposta mais violenta devido à fadiga e à instabilidade económica e social.

Estudo de caso: A participação pública na resposta à COVID-19

5

Caixa 12 – Citações relativas ao tema “participação durante a pandemia

“Não lhe vou dizer que ouvimos os cidadãos, não ouvimos.” (Entrevistado do poder legislativo)

“Com a pandemia, isso [a participação] recuou – e acho que recuou brutalmente.”
(Entrevistado do poder legislativo)

“Não, não, não somos [tidos em conta na tomada de decisão central].” (Entrevistado do poder local)

“O que me parece aqui grave é que nada aconteceu e não aconteceu não porque a iniciativa não tivesse partido... nós não tivéssemos à espera e insistido, é porque de facto entendeu-se que, o outro lado entendeu, que nós não aportaríamos valor”. (Entrevistado de associação de doentes)

“I: Sente que a comunidade ou que a população foi envolvida na tomada de decisão? P: Não, acho que não, mas também não sei se deveria ter sido, pelo menos nas fases iniciais, não sei se poderia ter sido até para uma questão da urgência das decisões que se impunham.”
(Entrevistado do poder legislativo)

“Eu acho que isto de facto mostra que houve muito, como é que eu devo dizer, houve muito "eu é que sei". Houve ali um autoconvencimento (...) autorrecriação e por risco próprio.”
(Entrevistado de associação de doentes)

“Eu temo que essa opinião por parte da população que não tem chegado ao governo, ou que pelo menos não tem chegado para que o governo tome medidas, vai chegar de uma maneira ou de outra. E pode chegar de forma mais agressiva e violenta do que estamos a pensar. Nós somos um povo muito pacato, calmo, mas eu sinto o povo muito saturado, muito saturado designadamente pela incapacidade de poder sobreviver em termos monetários.” (Entrevistado do poder local)

Estudo de caso: A participação pública na resposta à COVID-19

5

Suporte à decisão na pandemia

A maioria dos entrevistados referiu que as opções tomadas na resposta à pandemia se terão baseado em recomendações da academia e de técnicos de saúde, orientações internacionais e opiniões de peritos partilhadas, nomeadamente, nas “reuniões do Infarmed”.

Apesar de compreenderem a necessidade de sustentação científica, alguns entrevistados criticaram o facto de a população não estar representada nestas reuniões.

Dois entrevistados, um do poder legislativo e outro de uma associação de cidadãos, referiram ainda que parte da decisão foi baseada numa “reação de medo”, seja pelo receio da disseminação da doença, seja pela necessidade de responder ao medo da população. Para um dos entrevistados do poder local, o racional por detrás de algumas das medidas não era óbvio, tendo salientado que algumas surgiram repentinamente para implementação local sem comunicação antecipada, a qual é essencial para a preparação do terreno e da população.

Contexto e evolução

A maioria dos entrevistados considerou que ainda que tenha havido um agravamento, pela concentração da decisão no poder executivo, pela urgência na tomada da decisão e pela restrição da realização de reuniões presenciais com os representantes da população, a falta de participação pública na decisão em saúde não foi exclusiva do período da pandemia, tendo vindo a decrescer nas últimas décadas. Apesar disso, em situações muito pontuais, os cidadãos e utentes são mais ativos, como perante o fecho de unidades prestadoras de cuidados de saúde, na discussão da Lei de Bases da Saúde e no debate sobre a despenalização da eutanásia.

No entanto, entrevistados referentes ao poder legislativo, às associações de utentes e às associações de cidadãos referiram que o cidadão não está ainda no centro do sistema de saúde.

Estudo de caso: A participação pública na resposta à COVID-19

5

Caixa 13 – Citações relativas ao tema “suporte à decisão na pandemia”

“Houve um consenso alargado para esse momento que se baseou em informações que o governo teve de recomendações da academia e da saúde pública em geral mas também a nível internacional (...) havia normas, havia orientações da Organização Mundial de Saúde que só os peritos, desde os epidemiologistas aos virologistas, etc., é que podiam ter uma opinião fundamentada” (Entrevistado do poder legislativo)

“Portanto estavam lá [nas reuniões do Infarmed] burocratas, estavam lá cientistas, estavam lá políticos, mas o povo não, não merecia lá estar.” (Entrevistado de associação de utentes)

“Em que é que os decisores se basearam? Creio que foi no receio da contaminação, penso que tenha sido somente no receio (...) eu acho que foi um bocado o medo, na primeira fase, o medo, e também a vontade de que a situação se resolvesse.” (Entrevistado de associação cívica)

“Ainda por cima vem sempre assim um bocado de surpresa, vem sempre por ímpetos que eu não consigo, tenho muita dificuldade em compreender.” (Entrevistado de poder local)

Estudo de caso: A participação pública na resposta à COVID-19

5

Caixa 14 – Citações relativas ao tema “contexto e evolução”

“Nestes 6-7 meses, houve um recuo bastante acentuado.” (Entrevistado do poder legislativo)

“A nível global, não me parece que há uma grande participação. Não me parece. Eu acho que o próprio poder não tem chamado à participação as pessoas.” (Entrevistado de associação cívica)

“Muito do associativismo tinha perdido o gás nos últimos 20 ou 30 anos. De alguma maneira isso aconteceu em todos os países. Nós começamos a acreditar que o estado social nos trataria de tudo aquilo que nós precisávamos. Ou seja, que as nossas iniciativas em grupo deixavam de ser relevantes. E elas também foram muito desvalorizadas pelo Estado e pelos municípios e tudo o mais”. (Entrevistado de poder local)

“Não há discurso político nesta área que não diga que o cidadão está no centro do sistema. Não há ninguém que não comece qualquer interpelação ou reflexão com esta máxima. Parece-me que já estive mais distante da realidade, mas continua: o desenho das políticas públicas e o desenho do sistema menos vezes do que mais tem, de facto, o cidadão no centro”. (Entrevistado do poder legislativo)

Estudo de caso: A participação pública na resposta à COVID-19

5

Mecanismos e meios para a participação

Os canais e meios para a participação são diversos. Os referentes ao poder legislativo passam pela consulta de entidades do “terreno” aquando da preparação de projetos-lei e na sua discussão pública, pelo pedido de reuniões, apresentação de petições e campanhas de e-mail ou através de manifestações. Os contactos por e-mail ao Parlamento, à comissão parlamentar de Saúde e aos deputados permitem também aos cidadãos expor as suas necessidades e propor soluções. A relação próxima entre o cidadão e o deputado, entre este e o poder executivo pode também agilizar a tomada de consciência quanto aos problemas existentes.

Similarmente, o contacto com elementos do poder executivo por carta, e-mail ou mensagem foram mencionados por entrevistados pertencentes a associações de cidadãos e do poder legislativo. Dois entrevistados (um do poder legislativo e outro de uma associação de utentes) salientaram o facto de a intervenção junto dos decisores depender não só do mecanismo de participação, mas também da capacidade dos grupos se organizarem e exercerem pressão política.

Barreiras à participação

A cultura de assentimento, a tradição e a falta de hábito foram mencionados pela quase totalidade dos entrevistados como importantes barreiras à participação pública em Portugal.

Outra barreira mencionada pelos entrevistados prende-se com o facto de a própria sociedade portuguesa ter dificuldades ou reticências em organizar-se para a advocacia dos seus direitos.

Estas características associam-se a falhas estruturais, como o facto de o sistema não fomentar a participação, não facilitar a criação de canais e meios para que esta ocorra, ou até mesmo a “falta de humildade” institucional e dos decisores. Dois entrevistados realçaram que a participação pública tende a depender (em demasia) de quem lidera os serviços, em especial da sua personalidade.

Estudo de caso: A participação pública na resposta à COVID-19

5

Caixa 15 – Citações relativas ao tema “Mecanismos e meios para a participação”

“Muitas vezes começa aí [na troca de e-mails] uma relação muito mais próxima porque tem acesso ao deputado que quer contactar, o deputado apresenta outros, quer dizer, assim vai-se fazer uma rede de comunicação.” (Entrevistado de poder legislativo)

“Por vezes com projetos, outras vezes simplesmente fazendo das relações pessoais que temos com decisores governamentais para alertar ‘olhe, aqui passa-se isto e se calhar vale a pena não esquecerem’”. (Entrevistado de poder legislativo)

“Não foi muito [envolvida na tomada de decisão] mas nós insistimos sempre (...) junto da Ministra, com vários contactos, mensagens e contactos. Ainda agora vamos ter uma reunião a nosso pedido.” (Entrevistado de associação cívica)

“E isso [a troca de mensagens] tem funcionado bem pela primeira vez em 11 anos, mas é porque eles precisam, não é porque eu preciso.” (Entrevistado de associação cívica)

“Efetivamente, existem lobbies mais poderosos, mais organizados e que têm em determinados partidos braços políticos e creio que isso se sentiu também aqui.” (Entrevistado de poder legislativo)

Estudo de caso: A participação pública na resposta à COVID-19

5

Caixa 16 – Citações relativas ao tema “Barreiras à participação”

“Chegam por parte dos dirigentes várias incompreensões do mundo onde eles se movem, nas famílias, no conjunto dos trabalhadores, nas empresas, nas fábricas, nos serviços,... e isso depois não tem uma tradução organizada de contestação, mas também em simultâneo há aqui uma dose do acatar, e ao fim de cabo e de respeitar o que vem de cima ‘se eles dizem que é para fazer assim, é porque é para fazer assim’”. (Entrevistado de associação sindical)

“Nós sempre tivemos muito aquela lógica de 'alguém manda por nós', 'deixa andar, o presidente da junta decide, ele desenrasca uma solução, a gente não tem com que se preocupar', não é? E o facto de termos essa necessidade de delegar responsabilidades, porque na realidade estás a delegar responsabilidades, não queres assumir a responsabilidade.”
(Entrevistado de associação de utentes)

“Há uma tendência de subserviência das pessoas (...) acho que estas duas coisas aliadas são muito danosas, uma certa prevalência do sistema e das suas inflexibilidades perante o cidadão e uma certa aceitação das pessoas de que seja assim, leva a que haja muito pouco incentivo e pressão para que as pessoas estejam de facto no centro.” (Entrevistado do poder legislativo)

“A questão de não ouvir as pessoas é falta de humildade. Eu não vejo isso sequer de outra maneira. Há claramente uma atitude de 'eu é que sei', 'ninguém me vai ensinar nada', 'não preciso de os ouvir’”. (Entrevistado de associação de utentes)

“Depende sobretudo de quem está a ocupar os cargos e da cabeça deles (...) tem a ver com a atitude perante os problemas e perante as instituições.” (Entrevistado de associação cívica)

Estudo de caso: A participação pública na resposta à COVID-19

5

Propostas de melhoria da participação

A mudança cultural, seja dos cidadãos seja das instituições, é o elemento mais frequentemente mencionado como essencial para o aumento da participação pública na decisão em saúde. Para isso, urge capacitar os cidadãos, aumentando a sua literacia em saúde e a literacia na forma de navegar no sistema e de fazer chegar a sua opinião aos decisores.

O conhecimento dos cidadãos quanto às funções dos deputados e mecanismos para o seu contacto poderá facilitar a sua interação com o poder legislativo e o cumprimento do seu direito de participação. Esta capacitação para a participação pública deve iniciar-se desde a idade escolar, integrando o currículo.

Além das mudanças quanto à cultura de participação, os participantes identificaram a necessidade de o sistema sofrer mudanças estruturais, desenvolvendo esforços para o envolvimento dos cidadãos: por um lado, o direito de o utente ter em sua posse os seus dados de saúde permite-lhe optar pelos serviços e profissionais de saúde a que recorre e alterar a forma como o sistema o percebe; por outro, o alargamento dos canais de comunicação, seja através de associações cívicas ou das autarquias, recorrendo a fóruns de discussão centrais e locais, e ao uso de redes sociais e dos meios digitais de comunicação, como a videoconferência, poderia criar espaços de participação acessíveis à população nas várias áreas geográficas.

Estudo de caso: A participação pública na resposta à COVID-19

5

Caixa 17 – Citações relativas ao tema “Propostas de melhoria da participação”

“Há aqui um caminho que não passa por leis, mas por um *hands-on*, e passa por dinheiro também, às vezes, mas que passa também por em cada sítio as pessoas se libertarem desta ideia que tenho de esperar que me digam aquilo que tenho de fazer.” (Entrevistado do poder legislativo)

“Devia haver uma fortíssima participação, se é pela via das assembleias municipais, das câmaras municipais, enfim, importava agora refletir e discutir. Deixando de ter apenas lá dentro apenas os profissionais, os que nós achamos todos muito 'espertos'. Sabemos sempre muito sobre isso e somos sempre os mesmos a discutir e a decidir as coisas, os médicos, os enfermeiros, os administradores, os farmacêuticos, é sempre o conjunto dos profissionais dentro do sistema, e, portanto, precisávamos de [pessoas de] fora do sistema cá dentro...” (Entrevistado de associação sindical)

“É preciso fazer um caminho sério na questão da literacia, isso motiva a participação, a participação efetiva, a participação com capacidade de influenciar a decisão.” (Entrevistado de associação sindical)

“Aquilo que se advoga no futuro é que haja um registo eletrónico do doente, e ‘eu sou dono dos meus dados (...) tenho de ser o dono dos meus dados e eu tenho de dar autorização ao médico que está à minha frente a ajudar-me para que ele tenha acesso a tudo, e veja tudo e consiga relacionar tudo o que lá está em meu proveito.” (Entrevistado de associação de utentes)

“Através dos representantes [dos jovens] ou através das direções de turma, naquelas aulas de Cidadania (...) essa chamada dos jovens talvez fosse uma maneira de eles... Porque se eles forem chamados a dar a opinião eles interiorizam e passam a ser atores e não só observadores, e quando passam a atores passam a ser capazes de cumprir melhor as regras.” (Entrevistado de associação cívica)

Estudo de caso: A participação pública na resposta à COVID-19

5

Caixa 17 – Citações relativas ao tema “Propostas de melhoria da participação”

“Acho que se puderem conhecer a atividade dos deputados de perto e se puderem participar de forma mais ativa como cidadãos interessados, eu acho que essa opinião pode mudar”
(Entrevistado do poder legislativo)

“Se nós queremos uma coisa mais participada e mais participativa também temos de ter disponibilidade e recursos para isso.” (Entrevistado do poder legislativo)

“Nós temos que alargar os canais de comunicação com a população junto do governo a partir dos seus representantes legais, os autarcas, mas também uma série de associações de interesse particular que deviam ter forma de chegar ao governo, apresentar as suas sugestões, as suas propostas de solução, o que daria também um sinal de humildade de os ouvir.”
(Entrevistado do poder local)

Estudo de caso: A participação pública na resposta à COVID-19

5

Discussão

Os resultados deste conjunto de entrevistas salientam a pouca participação pública, apesar da disponibilidade e insistência de algumas associações, a concentração da auscultação a instituições que não representam os cidadãos, base da decisão em recomendações da academia ou de especialistas, o que se alinha com a evidência de Rajan et al (34) que conclui que, na maioria dos países, a sociedade civil foi pouco envolvida na decisão para a resposta à COVID-19.

A necessidade de uma resposta urgente e as limitações quanto às atividades presenciais foram enumeradas por alguns participantes como justificações para a reduzida participação pública durante a pandemia. No entanto, é relativamente consensual que a escassez de participação pública não é exclusiva do período pandémico, sendo aliás várias as barreiras previamente existentes: culturais, estruturais e de falta de recursos. Estes resultados eram já percebidos em 2014, quando Serapioni e Matos (36) descreviam as dificuldades de implementação da participação pública em Portugal, apesar das promissoras alterações estruturais que então decorriam.

Apesar de os resultados obtidos nestas entrevistas se integrarem, de forma global, no que tem vindo a ser discutido na literatura e pelas organizações internacionais, como a OMS, não se pode descartar o facto de outros potenciais entrevistados, inseridos noutras realidades ou com outras experiências, poderem trazer perspetivas diferentes sobre o tema. Também não se pode descartar que o retrato realizado seja limitado em termos temporais (os primeiros 9 meses da pandemia de COVID-19).

No entanto, este grupo de entrevistados permitiu-nos obter perspetivas de vários pontos da sociedade (decisores a nível local e central de vários quadrantes políticos e elementos da sociedade civil, como associações de utentes, de cidadãos e organizações sindicais) e, ainda que tenha havido alguma variação, os pontos centrais da discussão foram consonantes entre eles: a participação pública é habitualmente escassa, tendeu a agravar-se neste ano de pandemia, e existem barreiras que precisam de ser ultrapassadas para uma maior - e melhor - participação pública em saúde.

Bases para um roteiro da participação pública em saúde

6

Mensagens-chave

É necessário/a:

- Uma mudança de paradigma cultural: todos os intervenientes no sistema de saúde devem reconhecer o papel importante do cidadão enquanto principal interessado, mas também parceiro, que pode contribuir, com o seu conhecimento e evidência de experiência de vida, a todos os níveis do sistema.
- Promover contextos onde o envolvimento e a participação dos cidadãos possam ser facilitados, desenvolvendo uma cultura verdadeiramente centrada na pessoa e nas comunidades. Isso implica criar mecanismos e espaços participativos, responsivos às necessidades dos cidadãos.
- Instituir maior transparência a todos os níveis do sistema de saúde, disponibilizando, aos cidadãos, acesso a informações claras e aos seus próprios dados de saúde.
- Incentivar a capacitação de todos os intervenientes nos processos participativos em saúde: cidadãos e seus representantes, incluindo as suas famílias, profissionais de saúde, decisores e governantes.
- Desenvolver mecanismos que incentivem a aplicação dos enquadramentos legais existentes, designadamente considerar a existência de incentivos. Os enquadramentos legais são importantes, mas a sua implementação tem sido insuficiente, como é observável pelo ainda débil funcionamento dos Conselhos da Comunidade dos ACES e dos Conselhos Consultivos dos hospitais ou pela ausência de regulamentação da Carta da Participação Pública em Saúde.
- Considerar a existência de financiamento específico e sustentado para a promoção da participação pública em saúde, implementando os mecanismos e canais necessários e adequados, e assegurando também a independência das organizações representativas dos cidadãos que participam.
- Avaliar os processos participativos, para obter evidência sobre as melhores práticas nesta área, o que poderá, por seu turno, contribuir para a mudança de paradigma que se pretende promover.

1. Cultura e literacia de participação pública em saúde

A promoção de uma cultura e literacia em participação pública implica que, por um lado, os cidadãos entendam a importância do seu papel nos processos participativos e, por outro, que os diferentes níveis de decisão e governação, onde essa participação deverá ser incentivada, estejam sensibilizados e capacitados para promover e gerir esses processos.

A OMS tem vindo a reconhecer o papel fundamental dos cidadãos nos processos de planeamento e decisão em saúde, ao contribuírem com a sua experiência de vida diária (com ou sem existência de doença), que constitui evidência adicional aos dados técnico científicos. Todos os atores do sistema de saúde devem compreender e pôr em prática este reconhecimento de que o cidadão detém um conhecimento importante e válido, que deve ser partilhado com profissionais, técnicos e decisores como parte dos processos de co-construção da saúde.

Do ponto de vista da organização dos processos participativos, é importante ter em conta que, na maioria das situações, os cidadãos poderão não participar individualmente, mas através de organizações formais que os representam, como organizações diversas da sociedade civil, associações de doentes, organizações representativas dos utentes/consumidores, etc.

É necessário promover contextos onde este envolvimento é facilitado, desenvolvendo uma cultura verdadeiramente centrada na pessoa. Isso implica criar mecanismos e espaços participativos, responsivos às necessidades dos cidadãos.

A nível organizacional, esta parceria com os utentes, famílias e comunidades na conceção de processos, serviços e políticas deverá orientar a estruturação das instituições e do sistema de saúde, para que reflitam melhor as suas expectativas e necessidades e se promovam oportunidades específicas para o seu envolvimento, garantindo mais ganhos em saúde e possibilitando melhores experiências para todos os intervenientes.

Bases para um roteiro da participação pública em saúde

6

The goal of the expert patient programme is not to turn people with Parkinson's disease into amateur neurologists or people with arthritis into hobby rheumatologists, setting them up to bully and compete with their doctors. The expert patient programme and other self-management programmes run by patients' organisations place more emphasis on developing the confidence and skills to improve quality of life and work in partnership with health professionals. (37)

No que diz respeito às políticas públicas e programas de saúde (nacionais, regionais ou locais), cidadãos e comunidades devem ser envolvidos em todas as etapas, desde a identificação dos problemas de saúde, passando pela definição de prioridades, até à avaliação. Devem ser estabelecidas estratégias adequadas aos vários contextos em que as pessoas vivem, num processo de co-construção da saúde.

Adicionalmente, é necessário instituir maior transparência a todos os níveis do sistema de saúde, para que cidadãos, famílias e comunidades sejam ativos na construção da sua própria saúde, colaborem na organização dos cuidados e tomem decisões informadas. Quando os cidadãos têm acesso a informações claras e à sua própria informação em saúde, ficam mais aptos para se envolverem e contribuir para uma melhoria de todo o sistema.

Também nos locais de trabalho, esta participação deve ser incentivada. Os trabalhadores são, normalmente, os primeiros a identificar situações problemáticas no que diz respeito às

condições de trabalho físicas e psicológicas em que se encontram, que poderão ter um impacto na sua saúde e bem-estar e na produtividade. Nesse sentido, é fundamental desenvolver culturas de liderança adequadas, que assegurem um clima de confiança e que chamem os trabalhadores a identificarem questões problemáticas e a colaborarem na construção das respetivas soluções.

Finalmente, para estabelecer uma cultura de participação pública em saúde é fundamental que os processos participativos sejam avaliados e que se obtenha um conhecimento robusto sobre as melhores práticas, nesta área. A investigação pode ajudar a avaliar em que medida e como o envolvimento e capacitação dos cidadãos e das comunidades ocorre e identificar os resultados das intervenções. Uma ação orientada e coordenada segundo uma estratégia de translação do conhecimento entre profissionais, investigadores e cidadãos poderá contribuir para a mudança cultural que é necessário promover.

2. Capacitação

Para que se promova uma verdadeira cultura de participação pública em saúde é fundamental que todos os intervenientes nos processos participativos – cidadãos e seus representantes, profissionais e governantes – detenham as aptidões e capacidades necessárias para assegurar não só a qualidade das interações, mas também o envolvimento efetivo dos cidadãos e das organizações que os representam.

No âmbito dos processos participativos, é importante reconhecer que nem sempre os cidadãos e seus representantes detêm o mesmo nível de conhecimento técnico de profissionais de saúde, dirigentes e governantes, e que, adicionalmente, não são encarados como estando em patamar de igualdade, existindo uma relação desigual de poder. O conhecimento técnico dos profissionais continua a ser socialmente mais valorizado do que o conhecimento de experiência de vida e de autogestão da doença que os cidadãos possuem. Frequentemente, em órgãos consultivos, e ao contrário do que acontece no CNS, a opinião ou voto dos cidadãos e seus representantes não tem a mesma importância ou valor quando comparado com os contributos de profissionais de saúde, especialistas técnicos ou dirigentes.

É importante fomentar uma cultura de participação em que todos os intervenientes compreendam que o verdadeiro envolvimento dos cidadãos e populações só poderá existir se forem criadas condições igualitárias de debate e expressão de opiniões.

Isto exige o reconhecimento da parte dos profissionais e governantes de que o "equilíbrio de poderes" é fundamental e que a experiência e conhecimento de vida e do dia-a-dia das pessoas, não técnico, é tão necessário e fundamental como o conhecimento técnico-científico para o planeamento e tomada de decisão em saúde.

Cidadãos e seus representantes

Quando os cidadãos e suas famílias assumem um papel mais ativo, participando na construção da sua saúde, na prestação de cuidados e no sistema de saúde como um todo, todos beneficiam. A educação e a capacitação são importantes para garantir que os cidadãos e famílias se possam envolver de forma eficaz considerando as suas necessidades e expectativas em saúde. Isso inclui educação e preparação em relação às suas necessidades e cuidados de saúde (nomeadamente os autocuidados) e preparação para trabalhar em parceria com os profissionais de saúde, de forma a moldar como o cuidado é organizado e prestado. Um objetivo fundamental da capacitação de cidadãos e famílias é proporcionar-lhes o acesso ao conhecimento e o treino de competências, assim como a motivação para estabelecer uma parceria nas interações e na tomada de decisões em saúde, em todos os níveis, promovendo o autocuidado e a gestão da saúde e da doença de forma eficaz.

Bases para um roteiro da participação pública em saúde

6

Cidadãos e suas famílias são diferentes na sua vontade e capacidade de envolvimento, sendo importante adaptar esforços para facilitar o seu envolvimento, apoiando-os numa perspectiva de proximidade e atendendo a necessidades e preocupações específicas.

A participação implica um processo de diálogo em patamar de igualdade. Para o efeito, será benéfico que as organizações representativas da sociedade possam desenvolver aptidões úteis ao seu envolvimento efetivo em processos participativos, assegurando-se a igualdade de circunstâncias com profissionais, técnicos, governos e governantes. Exemplos destas aptidões serão capacidades de comunicação e argumentação, nomeadamente para falar em público, de forma responsável e dominando o assunto em questão, e literacia digital, assegurando também mecanismos de auscultação aos seus próprios associados.

Profissionais de saúde

Os profissionais de saúde podem constituir-se como elementos-chave no apoio e encorajamento para o envolvimento do cidadão, da sua família e comunidade. Para isso importa garantir a sua autonomia técnica e administrativa, e prepará-los para aceitar e promover o envolvimento do cidadão na definição de estratégias e cuidados.

Esta preparação, a clínicos e líderes, começa na formação pré-graduada e no treino clínico, e continua através da prática e formação ao longo da vida profissional. Inclui preparação para ajudar profissionais de saúde a estabelecerem parcerias com cidadãos e famílias, não apenas de forma direta na prestação de cuidados, mas também ao nível organizacional, reformulando como o cuidado é organizado e prestado.

Governos e governantes

É necessário que governos e governantes reconheçam o valor acrescido da relação paritária com os cidadãos e seus representantes, que beneficiará os resultados dos processos participativos, bem como a sua tradução posterior na definição de políticas e tomada de decisão. Estas são as bases para a construção de uma cultura de confiança na relação com os cidadãos, sem a qual não possível existir verdadeira participação social.

Os governos devem reconhecer as diferentes assimetrias existentes – de poder, de conhecimento e de capacidades – no relacionamento com a sociedade civil, apoiando, quando necessário, estas organizações a superar as suas dificuldades técnicas, ou outras, que poderão funcionar como impedimento ao envolvimento efetivo dos cidadãos. Nesse sentido, os governos poderão facilitar e apoiar a capacitação e a autonomia destas organizações.

Bases para um roteiro da participação pública em saúde

6

É desejável, ainda, que tenham disponibilidade e vontade para implementar mecanismos e espaços equitativos para a participação pública, ainda que com recurso a tecnologias digitais, procurando promover não só a participação das organizações que habitualmente já participam, mas também de outras, eventualmente com menos capacidades, em particular as que representam populações vulneráveis. Igualmente, os governos devem comunicar, de forma transparente e inclusiva, as oportunidades de participação que possam existir, em particular em processos de seleção para organismos ou conselhos onde é desejável ter representantes dos cidadãos e/ou utentes.

Finalmente, devem procurar implementar estratégias de retroalimentação nos processos participativos. Muitas vezes, os participantes nestes processos não são informados sobre o resultado ou impacto dos mesmos, não sabendo se o seu esforço de envolvimento contribuiu ou não para alguma medida ou política concreta, o que poderá funcionar como um desincentivo à continuidade da sua participação. Essa falta de “feedback” no sistema erode a confiança no mesmo.

3. Enquadramento legal

Mudanças legislativas e normativas podem aumentar o envolvimento dos cidadãos e das comunidades, melhorando os mecanismos institucionais para aumentar a participação dos cidadãos e comunidades. Contudo, o estabelecimento de enquadramentos legais é insuficiente para assegurar a participação pública, em particular se não forem proporcionadas as condições necessárias à sua existência, designadamente a capacitação dos atores envolvidos nos processos participativos e a existência de financiamento específico para a participação. O desenvolvimento e o alinhamento de políticas e incentivos poderão encorajar cidadãos, famílias, profissionais de saúde e organizações e sistemas de saúde a facilitarem e promoverem a participação em saúde.

Portugal apresenta um enquadramento legislativo bastante robusto nesta área, uma vez que a participação e a participação em saúde estão previstas a diferentes níveis da legislação: Constituição, Lei de Bases da Saúde e Lei da Participação Pública em Saúde. No entanto, embora os fundamentos legais existam, a implementação continua a ser insuficiente, como no caso dos Conselhos da Comunidade dos ACES e dos Conselhos Consultivos dos hospitais, que não funcionam de forma efetiva, na maioria das situações. Adicionalmente, a ausência de regulamentação da Carta da Participação Pública em Saúde impede a sua aplicação prática e efetiva.

4. Financiamento

A promoção e a manutenção de programas de capacitação e autonomia dirigidos aos diversos intervenientes dos processos participativos, essencial para assegurar a participação pública em saúde de forma sustentada, requer a existência de financiamento específico, também ele sustentado.

Para que exista uma participação efetiva dos cidadãos e a tradução real das suas expectativas e necessidades nos processos participativos é

necessário assegurar que quem participa, designadamente as organizações da sociedade civil, o faz num contexto de independência. Como tal, é desejável que se estabeleçam mecanismos de financiamento específicos e adequados aos processos participativos, assegurando que a participação destas organizações não fica dependente de outras fontes de financiamento que possam determinar a existência de conflitos de interesses.

Referências bibliográficas



1. World Health Organization. Health promotion [Internet]. 2020 [cited 2020 Nov 21]. Available from: <https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-wellbeing/first-global-conference>
2. World Health Organization. Health in all policies: Helsinki statement. Framework for country action. 8th Glob Conf Heal Promot [Internet]. 2014;21. Available from: <https://www.who.int/healthpromotion/frameworkforcountryaction/en/>
3. World Health Organization. Declaration of Alma Ata. In Alma Ata: World Health Organization; 1978. Available from: https://www.who.int/docs/default-source/documents/almaata-declaration-en.pdf?sfvrsn=7b3c2167_2
4. World Health Organisation's European Office. Statements from Global Conferences. Health Promotion. 2009;1–42. Available from: www.who.int/healthpromotion
5. Rodrigo D, Amo PA. Background Document on Public Consultation. Paris; 2006.
6. Abelson J, Eyles J. Public Participation and Citizen Governance in the Canadian Health System. Ontario: Commission on the Future of Health Care in Canada; 2016.
7. Boje P. Civil Society and Social Capital in the European Tradition. Civil Society, Definitions and Approaches. 2010.
8. Arnstein SR. A Ladder Of Citizen Participation. Journal of the American Institute of Planners. J Am Inst Plann. 1969;35(November 2012):37–41.
9. Francés F, Parra D La, Asunción M, Román M, Ortiz-Barreda G, Briones-Vozmediano E. Toolkit on social participation: Methods and techniques for ensuring the social participation of Roma populations and other social groups in the design, implementation, monitoring and evaluation of policies and programmes to improve their health. WHO Eur [Internet]. 2016;76. Available from: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/307452/Toolkit-social-participation.pdf
10. Cornwall A, Coelho VSP. Spaces for change?: the politics of citizen participation in new democratic arenas / edited by Andrea Cornwall & Vera Schatten P. Coelho. 2007; Available from: <http://libproxy.mit.edu/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cat00916a&AN=mit.001420894&site=eds-live&scope=cite>
11. Bochel C, Bochel H, Somerville P, Worley C. Marginalised or Enabled Voices? 'User Participation' in Policy and Practice. Soc Policy Soc. 2008;7(2):201–10.
12. United Nations. Committee on Economic, Social and Cultural Rights. In New York; 2000.
13. de Freitas C. Public and patient participation in health policy, care and research. Porto Biomed J [Internet]. PBJ-Associação Porto Biomedical/Porto Biomedical Society; 2017;2(2):31–2. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pbj.2017.01.001>
14. WHO Regional Office for Europe. Participation as a driver of health equity [Internet]. Copenhagen; 2019. Available from: <http://apps.who.int/bookorders.%0Ahttp://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/participation-as-a-driver-of-health-equity-2019%0Ahttp://apps.who.int/bookorders>.
15. World Health Organization. Promoting participatory governance social participation and accountability [Internet]. 2019 [cited 2020 Nov 21]. Available from: <https://www.who.int/activities/promoting-participatory-governance-social-participation-and-accountability>
16. Artigo 2.º da Constituição da República Portuguesa.
17. Alínea c) do artigo 9.º da Constituição da República Portuguesa.
18. N.º 4 do artigo 64.º da Constituição da República Portuguesa.

Referências bibliográficas

7

19. Direcção-Geral da Saúde. Plano Nacional de Saúde: revisão e extensão a 2020. Direcção-Geral da Saúde. Lisboa; 2015.
20. Crisóstomo S, Santos M. Participação pública na saúde: das ideias à ação em Portugal. *Rev Crit Cienc Sociais*. 2018;(117):167–86.
21. Gomes JCR, Loureiro MIG. O lugar da investigação participada de base comunitária na promoção da saúde mental. *Rev Port Saude Publica*. 2013;31(1):32–48.
22. WHO Evaluation of the National Health Plan of. 2010;(March).
23. Lei n.º 48/90 de 24 de agosto. *Diário da República n.º 195/90 – I Série*. Lisboa: Assembleia da República.
24. Decreto-Lei n.º 49/2016 de 23 de agosto. *Diário da República n.º 161/2016 – I Série*. Lisboa: Ministério da Saúde.
25. Decreto-Lei n.º 28/2008 de 22 de fevereiro. *Diário da República n.º 38/2008 – I Série*. Lisboa: Ministério da Saúde.
26. Serapioni M, Matos AR. Saúde, participação e cidadania: experiências do Sul da Europa. Almedina. Coimbra; 2014.
27. Lei n.º 108/2019 de 9 de setembro.
28. Amaro F, Pinto C, Carvalho M. As associações de doentes em Portugal: Problemas, necessidades e aspirações. Lisboa: Companhia de Ideias; 2015.
29. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol [Internet]*. 2006;3(2):77–101. Available from: <http://eprints.uwe.ac.uk/11735>
30. Hart RA. Children's participation: from tokenism to citizenship. Vol. 7. Florence; 1992.
31. Council of Europe. Citizenship and participation [Internet]. [cited 2020 Nov 21]. Available from: <https://www.coe.int/en/web/compass/citizenship-and-participation>
32. Marston C, Renedo A, Miles S. Community participation is crucial in a pandemic. *Lancet [Internet]*. Elsevier Ltd; 2020;395(10238):1676–8. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)31054-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(20)31054-0)
33. Ramsbottom A, O'Brien E, Ciotti L, Takacs J. Enablers and Barriers to Community Engagement in Public Health Emergency Preparedness: A Literature Review. *J Community Health*. Springer US; 2018;43(2):412–20.
34. Rajan D, Koch K, Rohrer K, Bajnoczki C, Socha A, Voss M, et al. Governance of the Covid-19 response: A call for more inclusive and transparent decision-making. *BMJ Glob Heal*. 2020;5(5):1–8.
35. Conselho Nacional de Saúde. CNS divulga reflexão 'Portugal e a resposta à COVID-19' [Internet]. 2020 [cited 2020 Nov 21]. Available from: <http://www.cns.min-saude.pt/2020/10/21/cns-divulga-reflexao-portugal-e-a-resposta-a-covid-19/>
36. Serapioni M, Matos AR. Citizen participation and discontent in three Southern European health systems. *Soc Sci Med [Internet]*. Elsevier Ltd; 2014;123:226–33. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.06.006>
36. Serapioni M, Matos AR. Citizen participation and discontent in three Southern European health systems. *Soc Sci Med [Internet]*. Elsevier Ltd; 2014;123:226–33. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.06.006>
37. Shaw J, Baker M. "Expert patient"—dream or nightmare?. *BMJ*. 2004;328:723