

Participação Pública na Decisão em Saúde. O que Temos Aprendido?

Public Participation in Health Decision-Making. What Have we Learned?

Sofia Crisóstomo^{1,2}, Margarida Santos^{1,3}

1. MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde, GAT – Grupo de Ativistas em Tratamentos, Lisboa, Portugal

2. Centro de Investigação e Estudos de Sociologia (CIES-IUL), Instituto Universitário de Lisboa (ISCTE-IUL), Lisboa, Portugal

3. Centro de Investigação e Intervenção Social (CIS-IUL), Instituto Universitário de Lisboa, (ISCTE-IUL), Lisboa, Portugal

Autor Correspondente:

Sofia Crisóstomo, mais.participacao@gatportugal.org

GAT – Grupo de Ativistas em Tratamentos, Av. de Paris, n.º 4 - 1.º dto., 1000-228 Lisboa, Portugal

Recebido: 03/05/2018; Aceite: 22/06/2018

Palavras-chave: Opinião Pública; Participação da Comunidade; Prestação de Cuidados de Saúde; Tomada de Decisão

Keywords: Community Participation; Decision Making; Delivery of Health Care; Public Opinion

33

Hoje, todos falamos de um Serviço Nacional de Saúde (SNS) centrado no cidadão ou em cuidados de saúde centrados na pessoa, viva ela com ou sem doença. No entanto, ainda se praticam pouco estes princípios, quer se trate do SNS como um todo, das instituições dentro e fora do Ministério da Saúde ou de outros atores da saúde. Por este motivo, parece-nos útil partilhar o resultado da análise auto-reflexiva que temos vindo a fazer sobre algumas iniciativas formais em que o MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde (MPms) tem estado envolvido, e que temos também abordado junto dos promotores dessas iniciativas. Iremos evidenciar o que de inovador e bem-sucedido tem sido feito, bem como explicar os aspetos que podem e devem ser melhorados, para que os processos participativos na saúde resultem em respostas adaptadas não só às necessidades, mas também às expectativas e preferências dos/as cidadãos/as.¹⁻⁴

Em primeiro lugar, iremos analisar o caso do Conselho Nacional de Saúde (CNS), um exemplo de uma boa prática, não só pela sua orgânica mas também pela forma como tem funcionado, desde que os seus membros tomaram posse, em maio de 2017.

O CNS conta com seis representantes dos utentes, eleitos pela Assembleia da República, que consti-

tuem 1/5 do total de Conselheiros. Estes participam em igualdade de circunstâncias com os demais membros, com igual poder de iniciativa e de voto, sendo envolvidos e participando ativamente nas reuniões plenárias, nos grupos de trabalho e nas demais iniciativas que têm sido desenvolvidas. Por outro lado, o CNS tem um *website* próprio, onde são divulgadas as iniciativas e documentos produzidos por este, incluindo as atas das reuniões plenárias. Este esforço de divulgação pública da atividade do CNS, traduz-se num louvável reforço da transparência do seu funcionamento. No entanto, pelo carácter consultivo e representativo deste órgão, consideramos que as reuniões do CNS deveriam ser públicas, conforme já tivemos oportunidade de propor.

Outra iniciativa em que o MPms tem estado envolvido é o projeto SNS + Proximidade, do Ministério da Saúde, concretamente, no âmbito da promoção da literacia em saúde. Como boa prática, salienta-se o facto de o envolvimento ter vindo a ser feito de forma consistente e reiterada, desde o primeiro contato (em maio de 2017), com o intuito de recolher a opinião dos cidadãos sobre a Biblioteca de Literacia em Saúde, em particular a sua perspetiva enquanto utentes dos serviços de saúde. No entanto, a larga maioria dos

ossos contributos parecem revelar-se inconsequentes, alegadamente fruto da escassez de recursos financeiros e de opções pré-determinadas, nomeadamente editoriais, mais do que consequência de um processo de envolvimento meramente simbólico. Tal evidência a necessidade de envolver os cidadãos numa fase mais precoce de qualquer iniciativa, seja ela uma medida de política, uma alteração de uma prática ou qualquer outra iniciativa. Por outro lado, é também demonstrativo da necessidade de formalizar os processos participativos, no sentido de salvaguardar o compromisso de todas as partes, inclusive dos promotores, com o envolvimento dos cidadãos em todas as fases do processo.

Ainda no âmbito do SNS + Proximidade, salienta-se outra ausência, comum em vários processos de envolvimento, em particular de carácter consultivo, que diz respeito à inexistência de um mecanismo sistemático de *feedback*. Só através desta comunicação bidirecional, entre quem promove a participação e quem participa, garantindo que os contributos solicitados, quer sejam aceites ou rejeitados, são objeto de análise detalhada e divulgada, é possível salvaguardar o sucesso do processo de envolvimento, mantendo o potencial de mobilização dos cidadãos. Caso contrário, é elevado o risco de desmotivação e até de desmobilização por parte dos cidadãos, quer estejamos a falar de processos de decisão a um nível macro, como é este caso, ou micro, como será por exemplo, a participação ao nível de uma unidade de saúde ou outra organização.

Finalmente, iremos abordar a experiência de envolvimento do MPms no âmbito do INFARMED, I.P.. A primeira tentativa de envolvimento mais sistemático, após os Fóruns de Discussão do Sistema Nacional de Avaliação de Tecnologias de Saúde (SINATS), que envolveram algumas – poucas – associações, aconteceu em dezembro de 2016. Foi uma reunião convocada com muito pouca antecedência, entre o Natal e o Ano Novo, e com uma agenda pré-definida, em que as associações foram “ouvir” o que o INFARMED, I.P., julgou interessante apresentar. Chamamos a atenção para estas questões, relativas ao calendário das iniciativas participativas, porque só aparentemente são um detalhe. Para envolver de forma efetiva os cidadãos, é necessário ter em atenção os momentos em que se promovem estes processos. A participação é, geralmente, voluntária e gratuita. Há, portanto, que fazer um esforço adicional no sentido de convocatórias para dias, horas e alturas do ano, que sejam os mais convenientes possíveis para quem é chamado a

participar, atendendo a que se tratam de cidadãs e cidadãos, com famílias e, muitas vezes, trabalhadores. Apesar da abordagem *top-down* desta primeira reunião, houve bastante espaço no final para discussão, o que é um ponto positivo. As pessoas não querem apenas ouvir. Querem opinar e discutir ideias. É dessa partilha e reflexão conjunta que pode resultar uma decisão mais informada. Por outro lado, foram feitas, pelos representantes das associações presentes, várias sugestões, algumas das quais foram depois implementadas na reunião seguinte – outro ponto positivo. Por exemplo, foi alargado o convite para participação a mais associações. Isto é extremamente importante, se queremos garantir a representatividade dos cidadãos e a inclusão de perspetivas diversas, em particular quando se trata de pessoas que vivem com doença, que podem ter experiências distintas consoante a doença em questão. Foi também feita uma consulta prévia às associações sobre a agenda da reunião, nomeadamente sobre os temas em que teriam mais interesse. É fundamental não partirmos de ideias pré-concebidas sobre o que os outros querem de nós, ou sobre o que é mais útil para os nossos interlocutores. Terceira mudança importante, das quatro pessoas convidadas a fazer uma apresentação oral na segunda reunião, metade interveio na qualidade de representantes dos cidadãos. Esta prática de participação paritária, na qual os parceiros participam em igualdade de circunstâncias, é outro aspeto fundamental para o sucesso de qualquer processo participativo.

Ainda nessa segunda reunião no INFARMED, I.P., foi apresentado o primeiro esboço do Projeto Incluir do INFARMED, I.P., com o objetivo de alargar a interação do INFARMED, I.P., com as pessoas que vivem com doença e as associações que as representam. Foi colocado, posteriormente, em consulta pública, o documento de enquadramento do Projeto Incluir. No entanto, meio ano volvido, sobre o fim da consulta pública (novembro de 2017), não só ainda não foi tornado público o resultado deste processo, em particular no que à recolha de contributos para o documento de enquadramento diz respeito, como nunca mais foi estabelecido nenhum contato com as associações – exceção feita a uma reunião ocorrida em dezembro, a propósito da Comissão de Avaliação de Tecnologias de Saúde (CATS).

Está ao alcance de todos os atores da saúde tornar a participação pública uma realidade, em todos os níveis e em todos os setores da saúde, para alcançar melhores resultados em saúde.⁵

Responsabilidades Éticas

Conflitos de Interesse: As autoras declaram possuir os conflitos de interesse resultantes de terem participado como representantes do MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde nos casos analisados.

Fontes de Financiamento: Não existiram fontes externas de financiamento para a realização deste artigo.

Ethical Disclosures

Conflicts of Interest: The authors state that they have the conflicts of interest resulting from having participated as representatives of “MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde” in the analyzed cases.

Funding Sources: No subsidies or grants contributed to this work.

Referências

1. Mais Participação, Melhor Saúde. Carta para a Participação Pública em Saúde [accessed 2018 April 28] Available from: <http://www.participacaosaude.com/carta-participacao-publica-em-saude>.
2. Ives J, Damery S, Redwod S. PPI, paradoxes and Plato: who's sailing the ship? *J Med Ethics*. 2013;39:181-5. doi: 10.1136/medethics-2011-100150.
3. International Alliance of Patients' Organisations. Policy statement. Patient Involvement 2005 [accessed 2018 April 28] Available from: <http://iapo.org.uk/sites/default/files/files/IAPO%20Policy%20Statement%20on%20Patient%20Involvement.pdf>.
4. Frankish C, Kwan B, Ratner P, Wharf-Higgins J, Larsen C. Challenges of citizen participation in regional health authorities. *Soc Sci Med*. 2002;54:1471-80.
5. Kickbusch I, Gleicher D. Governance for health in the 21st century [e-book]. Copenhagen; WHO Regional Office for Europe; 2012. [accessed 2018 April 28] Available from: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0019/171334/RC62BD01-Governance-for-Health-Web.pdf.