INSTITUTO
UNIVERSITÁRIO
DE LISBOA

Participação Pública na Saúde: das Ideias à Ação

Sofia Alexandra Gonçalves Geirinhas Crisóstomo

Doutoramento em Políticas Públicas

Orientadora:
Doutora Maria de Lurdes Reis Rodrigues, Professora Associada
com Agregação
ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa

Março, 2026

SOCIOLOGIA
E POLÍTICAS PÚBLICAS

Departamento de Ciência Política e Políticas Públicas

Participação Pública na Saúde: das Ideias à Ação

Sofia Alexandra Gonçalves Geirinhas Crisóstomo

Doutoramento em Políticas Públicas

Júri:
Doutor Pedro Adão e Silva, Professor Auxiliar, ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa
Doutor Luís Gomes Sambo, Professor Catedrático, Instituto de Higiene e Medicina Tropical da Univ. Nova de Lisboa
Doutor Roberto Falanga, Investigador Auxiliar, Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa
Doutora Helena Pereira de Melo, Professora Associada com Agregação, ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa
Doutora Maria de Lurdes Reis Rodrigues, Professora Associada com Agregação, ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa

Março, 2026

Ao Manuel e à Maria,
com o desejo de que continuem a construir uma sociedade democrática, humanista e inclusiva, onde todas as pessoas tenham voz e encontrem espaço para realizar os seus sonhos

Ao João Semedo

Financiamento

O presente trabalho foi financiado pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia (referência SFRH/BD/77907/2011).



Agradecimento

Às pessoas com experiência vivida de doença crónica em Portugal e às organizações que as representam na defesa dos seus direitos e na promoção de uma participação significativa nas decisões que as afetam, expresso o meu profundo agradecimento. A sua experiência e colaboração enriqueceram significativamente esta investigação e, acima de tudo, contribuíram para o meu desenvolvimento académico, profissional e pessoal, através das suas perspetivas, conhecimentos e amizade.

À minha orientadora, Professora Doutora Maria de Lurdes Rodrigues, manifesto a mais profunda gratidão pelo acompanhamento, orientação e apoio essenciais ao desenvolvimento deste trabalho. Os seus conselhos e palavras de incentivo, nos momentos de dúvida e hesitação, foram cruciais para a conclusão deste longo caminho.

Agradeço também, com saudade, ao João Semedo, médico, deputado à Assembleia da República e, sobretudo, incansável defensor do direito à saúde. Foi um amigo e conselheiro cuja sabedoria e encorajamento foram determinantes para o início deste percurso académico. A sua generosidade intelectual e humana permanece uma inspiração constante.

À Ana Raquel Matos, à Margarida Santos, à Marta Borges e à Filipa Alves da Costa, parceiras de ativismo, de escrita e de muitas conversas, agradeço a generosidade na partilha de conhecimentos e de experiências de ativismo, bem como o percurso que fizemos juntas, ao longo destes últimos 10 anos em prol da participação pública sobre saúde.

Agradeço ainda à Céu Mateus, pelo incentivo e cuidado atento, à Luísa Neto, pelas sugestões, comentários e generosa disponibilidade, e à Rita Santos pela revisão editorial.

A todas as pessoas com quem, ao longo dos anos, tive oportunidade de debater ideias e propostas sobre políticas públicas de saúde, deixo também o meu reconhecimento. As suas partilhas e reflexões críticas contribuíram decisivamente para aprofundar o meu entendimento do sistema de saúde – em particular do Serviço Nacional de Saúde (SNS) – e do papel da participação na concretização do direito de todas as pessoas à saúde.

À família e às amigas e aos amigos, cujo incentivo e presença foram fundamentais ao longo deste percurso, o meu mais sentido obrigada.

Finalmente, expresso o meu sincero agradecimento à Fundação para a Ciência e a Tecnologia pelo apoio financeiro imprescindível.

Resumo

Num contexto de crescente debate sobre a legitimidade democrática dos sistemas de saúde e a necessidade de envolver os cidadãos nas decisões que os afetam, esta tese analisa a participação pública na tomada de decisão na saúde, entendida simultaneamente como valor normativo e como prática política institucionalmente mediada, com particular enfoque em Portugal. O objetivo central é compreender as dinâmicas, tensões, limitações e potencialidades da participação pública, tendo em conta os contextos políticos e sociais, as relações de poder e o desenho institucional em que se inscrevem. A investigação articula uma abordagem jurídico-institucional, reflexão teórica e análise empírica, estruturada em seis estudos. O Capítulo 2 examina os fundamentos constitucionais do direito à saúde consagrados no artigo 64.º da Constituição da República Portuguesa. Os Capítulos 3 a 6 analisam a iniciativa de advocacia política "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde", um projeto de investigação-ação participativa liderado pela sociedade civil, abordando o grau de apoio à participação pública em decisões de política de saúde e o papel das tecnologias digitais – nomeadamente o *Facebook* – como instrumentos de ativismo e mobilização cidadã. O Capítulo 7 alarga a análise ao contexto internacional, explorando a participação pública no acesso aos medicamentos em áreas como VIH, hepatite C, cancro e doenças raras. A tese conclui com recomendações para o reforço da participação pública no contexto da governança na saúde em Portugal, tendo em vista um sistema de saúde mais democrático e centrado nas pessoas.

Palavras-chave: participação pública, governança, políticas públicas, saúde, investigação-ação participativa

Abstract

In a context of growing debate about the democratic legitimacy of health systems and the need to involve citizens in decisions that affect them, this thesis analyses public participation in health decision-making, understood simultaneously as a normative value and as an institutionally mediated political practice, with a particular focus on Portugal. The central aim is to understand the dynamics, tensions, limitations and potential of public participation, taking into account the political and social contexts, power relations and institutional design within which it is embedded. The research combines a legal-institucional approach, theoretical reflection and empirical analysis, structured around six studies. Chapter 2 examines the constitutional foundations of the right to health enshrined in Article 64 of the Portuguese Constitution. Chapters 3 to 6 analyse the policy advocacy initiative "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde", a participatory action research project led by civil society, addressing the degree of support for public participation in health policy decisions and the role of digital technologies – namely Facebook – as instruments of activism and citizen mobilisation. Chapter 7 extends the analysis to the international context, exploring public participation in access to medicines in areas such as HIV, hepatitis C, cancer and rare diseases. The thesis concludes with recommendations for strengthening public participation in health governance in Portugal, with a view to a more democratic and people-centred health system.

Keywords: public participation, governance, public policy, health, participatory action research

Índice

Financiamento iii
Agradecimento v
Resumo vii
Abstract ix
Índice de quadros xiii
Índice de figuras xv

Capítulo 1. Introdução geral 1
1.1. Governança e participação pública 2
1.1.1. Governança e participação pública na saúde 3
1.2. Participação pública na saúde: da norma à prática 5
1.3. Participação pública na saúde em Portugal 7
1.4. Objetivos e visão geral da investigação 10
Referências bibliográficas 14

Capítulo 2. O artigo 64.º da Constituição da República Portuguesa: Saúde 19
2.1. Introdução 21
2.2. De 1976 até à atualidade: a evolução da CRP na relação com a política pública de saúde – SNS e Lei de Bases da Saúde 22
2.3. O artigo 64.º na revisão constitucional de 2010 (não concluída) 30
2.4. Universalidade, generalidade e tendencial gratuitidade – da Constituição à realidade 34
2.4.1. Universalidade 34
2.4.2. Generalidade 35
2.4.3. Tendencial gratuitidade 36
2.5. Conclusão 37
Referências bibliográficas 37

Capítulo 3. Participação pública na saúde: das ideias à ação em Portugal 41
3.1. Introdução: um breve olhar sobre a participação pública 43
3.2. Breve contextualização da participação pública em saúde 44

3.3. Do aparente envolvimento ao envolvimento significativo – Onde estamos em Portugal? 47
3.4. "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde" – Uma iniciativa *bottom-up* 49
3.5. Conclusão 54
Referências bibliográficas 55

Capítulo 4. Who Should Have a Say in Health Policy? A Collaborative Approach to Public Participation 61
4.1. Introduction 63
4.2. Public participation in health policy decision-making 63
4.2.1. Definition 63
4.2.2. Participation, power and representation 65
4.2.3. The public's perspective 66
4.2.3.1. Preference for collaborative configurations 66
4.2.3.2. Persistence of professional authority 66
4.2.3.3. Ambivalence toward political actors 67
4.3. Methods 68
4.3.1. Public participation 68
4.3.2. Research questions and study design 68
4.3.3. The instrument 69
4.3.4. Data analysis 70
4.4. Results 71
4.5. Discussion 79
4.5.1. Support for individual stakeholder participation 79
4.5.2. Support for public participation 80
4.5.3. Predictors of support for public participation 80
4.5.4. Limitations and future work 81
4.6. Conclusions 82
References 83

Capítulo 5. Mais participação, melhor saúde: um caso de ativismo virtual na saúde 89
5.1. Introdução 91
5.2. A participação pública como direito 92
5.3. O ativismo como expressão nobre da participação em saúde em Portugal 94

5.4. A *internet* e a saúde 96
5.5. MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde: exemplo de ação coletiva em saúde 99
5.6. O recurso à *internet* no âmbito do MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde 100
5.7. Conclusão 104
Referências bibliográficas 105

Capítulo 6. O *Facebook* faz bem à saúde? O caso "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde" em Portugal 107
6.1. Introdução 109
6.2. Relato do caso 110
6.3. Discussão 115
Referências bibliográficas 122

Capítulo 7. Public participation in access to medicines 125
7.1. Context 127
7.2. Public participation in medicines use and access research 128
7.3. Public participation in regulatory agencies: FDA and EMA 131
7.4. Public participation in HTA 133
7.5. Case studies 135
7.5.1. HIV infection 135
7.5.2. Hepatitis C 137
7.5.3. Cancer 139
7.5.3. Rare diseases 141
7.6. Future perspectives on public participation in access to medicines 143
References 143

Capítulo 8. Discussão geral 151
8.1. Fundamentos normativos da participação pública na saúde 152
8.2. Participação pública na saúde em Portugal: práticas, limitações e dinâmicas *bottom-up* 153
8.3. Apoio social à participação pública na saúde 154
8.4. Ativismo digital e participação pública em saúde 156
8.5. Participação pública: o caso do acesso aos medicamentos 157
8.6. Desenvolvimentos recentes em Portugal 158

8.7. Implicações para a ação: reforçar a governação participativa em Portugal 161
8.8. Limitações e linhas futuras de investigação 164
8.9. Considerações finais 165
Referências bibliográfias 166

Índice de quadros

Quadro 2.1 - Evolução do artigo 64.º da CRP ("Saúde"): de 1976 até à versão atual 23
Quadro 2.2. - Alterações ao artigo 64.º da CRP ("Saúde"): revisão constitucional de 2010 (não concluída) 31
Quadro 3.1 - Estratégia para a institucionalização da participação pública em saúde da iniciativa "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde" 51
Quadro 3.2 - Cronologia dos momentos-chave relacionados com a iniciativa MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde 52
Quadro 3.3 - Prioridades para a promoção da participação pública em saúde 53
Table 4.1 - Participant characteristics (N = 606) 71
Table 4.2 - Support for stakeholder participation in health policy decision-making 73
Table 4.3 - PCA-derived solution of support for public participation 74
Table 4.4 - PCA-derived solution of orientation toward public participation 74
Table 4.5 - Descriptive statistics and reliability for composite variables derived from PCA 75
Table 4.6 - Results of hierarchical multiple linear regression on support for public participation 77
Quadro 5.1 - Resultados da Página MPms no *Facebook* 102
Quadro 5.2 - Desempenho da Página MPms no *Facebook* 103
Quadro 6.1 - Resultados da Página MPms no *Facebook* 114
Quadro 6.2 - Desempenho da Página MPms no *Facebook* 114
Quadro 6.3 - Sucesso das publicações na Página do MPms no *Facebook* 115

Índice de figuras

Figure 4.1 - Analytical framework of citizens' support for public participation in health policy decision-making 69
Figura 5.1 - Evolução de "Gostos" da página MPms no *Facebook* 102
Figura 5.2 - "Fãs" e pessoas envolvidas na Página MPms no *Facebook* 104
Figura 6.1 - Evolução de "Curtidas" da Página MPms no *Facebook* 113
Figura 6.2 - "Fãs" e pessoas envolvidas na Página MPms no *Facebook* 115

CAPÍTULO 1

Introdução geral

A participação pública assumiu, desde o final do século XX, uma centralidade crescente no debate sobre a governação democrática, incluindo no setor da saúde. Este fenómeno é um reflexo dos desafios que as democracias contemporâneas enfrentam – a complexificação dos problemas públicos, a fragmentação dos centros de decisão e a contestação dos modelos tradicionais de governo baseados na autoridade do Estado e na primazia do conhecimento técnico-científico (Peters, 2001; Goodin, Rein e Moran, 2008; Cairney, 2019) – mas também da evolução para uma cidadania mais ativa, que valoriza o envolvimento direto dos cidadãos na definição das prioridades públicas e na deliberação sobre questões coletivas (Peters, 2001; Kooiman, 2003; Fung, 2006).

No contexto da transição para formas mais abertas de governação, e em resposta aos défices de representação, ao distanciamento entre governantes e governados e à erosão da confiança nas instituições públicas, a participação pública, enquanto fundamento da legitimidade democrática, foi progressivamente institucionalizada como valor normativo (Kooiman, 2003; Fung, 2008; OECD, 2017; Pierre e Peters, 2020). Para esta institucionalização contribuiu igualmente o reconhecimento do valor funcional da participação dos cidadãos e das organizações da sociedade civil nos processos de agendamento, formulação, implementação e avaliação das políticas públicas e na gestão dos serviços públicos, enquanto mecanismo para melhorar a tomada de decisão e fortalecer os sistemas de saúde (Fung, 2006; Emerson, Nabatchi e Balogh, 2012; OECD, 2021; WHO, 2021).

É particularmente relevante o enquadramento proposto pela Organização Mundial da Saúde (OMS), que conceptualiza a participação pública como subfunção da governança na saúde, através da qual se reforça a representatividade e a inclusão nos processos de decisão e se valoriza o conhecimento experiencial dos cidadãos, em particular das pessoas que vivem com doença, para informar a tomada de decisão, assegurando maior transparência, responsabilização e capacitação institucional (Greer, Wismar e Figueras, 2016; WHO, 2020, 2024b; Papanicolas *et al.*, 2022). A participação pública constitui, assim, um fator determinante do desempenho e da equidade dos sistemas de saúde, bem como da confiança institucional e da realização do direito à saúde.

No entanto, apesar da consagração da participação pública na saúde em documentos fundadores – como a Declaração de Alma-Ata (WHO, 1978), a nível internacional, e a Lei do Serviço Nacional de Saúde (Lei n.º 56/79, de 15 de setembro), em Portugal – persiste um desfasamento entre o discurso político e institucional, que a valoriza, e as práticas efetivamente existentes nos processos de tomada de decisão na saúde. Muitas iniciativas participativas são episódicas, *ad hoc* ou meramente consultivas, com impacto limitado na decisão e nos seus resultados, sendo frequentemente incapazes de gerar dinâmicas sustentadas ao longo do tempo (Greer, Wismar e Figueras, 2016; WHO, 2019, 2023, 2024a; Baumann, Reinhold e Brütt, 2022; Usher e Denis, 2022).

A participação pode aprofundar a democracia, apenas se integrada em mecanismos institucionais que garantam influência real em todo o ciclo das políticas de saúde, na gestão do sistema e dos serviços de saúde e na coprodução de resultados em saúde (Emerson, Nabatchi e Balogh, 2012; WHO, 2020, 2024a). Neste sentido, a institucionalização da participação pública surge como condição para a transição da retórica para a prática, do envolvimento pontual para formas continuadas de envolvimento e da participação simbólica para a influência efetiva (Fung, 2006; WHO, 2023, 2024b).

O presente capítulo desenvolve este enquadramento geral, situando a participação pública no debate mais alargado sobre governança na saúde, e descreve os objetivos e a visão geral da investigação.

1.1. Governança e participação pública

A afirmação da governança decorreu do reconhecimento dos limites dos modelos tradicionais de governo hierárquico para responder a problemas públicos complexos, interdependentes e disputados por múltiplos atores. A literatura evidencia a fragmentação dos centros de decisão e a densificação das interações entre atores públicos e privados, caracterizadas por relações de dependência mútua, com as redes de políticas públicas (*policy networks*) a terem um papel determinante na coordenação e negociação entre atores (Goodin, Rein e Moran, 2008; Rhodes, 2008; Cairney, 2019; Pierre e Peters, 2020).

A reconfiguração do exercício da ação pública, evoluindo do "governo" enquanto autoridade central para a "governança" enquanto processo de interação sociopolítica, implica mudanças nos instrumentos, arenas e modos de coordenação da ação pública, configurando uma transformação do Estado, mas não de declínio da sua centralidade (Peters, 2001; Kooiman, 2003; Fung, 2008; March e Olsen, 2008; Rhodes, 2008; Pierre e Peters, 2020). Neste processo,

o papel do Estado é redefinido em termos de orientação estratégica, enquadramento institucional e mediação política, assumindo funções de concertação de interesses, promoção de parcerias e criação de condições para a participação de atores não estatais na ação pública (Peters, 2001; Kooiman, 2003; Rhodes, 2008; Pierre e Peters, 2020).

A governança, conceptualizada como um processo relacional, multinível e policêntrico de tomada de decisão coletiva (Kooiman, 2003; Cairney, 2019), envolve uma pluralidade de atores públicos e privados, diferentes arenas de decisão e formas diversificadas de coordenação, negociação e coprodução da ação pública (Peters, 2001; Kooiman, 2003; Cairney, 2019). Ao reconhecer a interdependência entre Estado e outros atores, incluindo cidadãos e organizações da sociedade civil, esta perspetiva afasta-se dos modelos hierárquicos centrados exclusivamente na autoridade do Estado e no conhecimento técnico-científico (Kooiman, 2003; Sicilia *et al.*, 2016). Governar implica, por isso, lidar com a diversidade, a complexidade e o dinamismo sociais por meio de combinações variáveis de diferentes modos de governança – hierárquica, cogovernança e auto-governança (Kooiman, 2003) –, frequentemente articulados de forma situacional e adaptativa (Kooiman, 2003; Pierre e Peters, 2020).

Neste quadro, a participação pública constitui um instrumento de governação que permite responder à diversidade e à interdependência entre os vários atores, promovendo responsabilidades partilhadas na resolução de problemas coletivos (Kooiman, 2003). Para tal, o Estado assume o papel de meta-governador, criando as condições políticas, normativas e institucionais, que enquadram, orientam e incentivam os processos de participação pública e a adoção da lógica colaborativa pelos diferentes atores e níveis de governo envolvidos (Kooiman, 2003; Sicilia *et al.*, 2016; Pierre e Peters, 2020). Neste sentido, o modelo de governança colaborativa proposto por Emerson, Nabatchi e Balogh (2012) conceptualiza a participação como componente da governança, cuja efetividade depende de condições iniciais favoráveis, um desenho institucional claro, lideranças facilitadoras e continuidade no tempo.

1.1.1. Governança e participação pública na saúde

As decisões em saúde são frequentemente marcadas por conflitos entre valores como direito à saúde, equidade, eficiência e sustentabilidade, envolvendo inúmeros atores públicos e privados (Greer, Wismar e Figueras, 2016; Cairney, 2019). Acresce que os sistemas de saúde operam em contextos multinível – local, nacional e supranacional – e são impactados por políticas de diferentes domínios, como proteção social, economia, inovação e direitos humanos (Kickbusch e Gleicher, 2012; Greer, Wismar e Figueras, 2016; Pierre e Peters, 2020). A estes desafios, somam-se cenários de incerteza científica, causalidades não lineares e efeitos inesperados,

típicos de sistemas adaptativos complexos, nos quais os resultados da ação pública são contingentes e difíceis de antecipar (Kooiman, 2003; Cairney, 2019).

A governação da saúde é, por isso, um processo intrinsecamente político de negociação de valores, gestão de conflitos, prioridades e redistribuição de poder, através do qual as decisões coletivas são construídas, negociadas e legitimadas e em que as opções institucionais moldam quem participa, como participa e com que efeitos (Goodin, Rein e Moran, 2008; Greer, Wismar e Figueras, 2016; WHO, 2024a, 2024b). O desempenho dos sistemas de saúde depende, por conseguinte, de arranjos de governança capazes de articular liderança pública, coerência política, transparência, responsabilização e participação pública (Kickbusch e Gleicher, 2012; Papanicolas *et al.*, 2022).

O quadro proposto por Greer, Wismar e Figueras (2016), posteriormente operacionalizado pela OMS (WHO, 2020), identifica a participação como um dos cinco atributos fundamentais da governança dos sistemas de saúde – a par da transparência, da responsabilização, da integridade e da capacidade política. Papanicolas *et al.* (2022) destacam, igualmente, a participação como subfunção crítica da governança dos sistemas de saúde, num referencial analítico que inclui também a política e a visão estratégicas, a informação e o conhecimento, e a legislação e a regulação. Neste enquadramento, a participação reforça a legitimidade democrática das decisões e permite que as políticas de saúde sejam informadas pelas preferências e necessidades da população, contribuindo para aumentar a qualidade das decisões e para sistemas mais centrados nas pessoas e, consequentemente, mais responsivos e mais equitativos (Greer, Wismar e Figueras, 2016; OECD, 2021; Papanicolas *et al.*, 2022; WHO, 2023, 2024b), em particular em contextos marcados por desigualdades persistentes e desafios de equidade no acesso e nos resultados em saúde (WHO, 2016; Rajan *et al.*, 2022).

A participação pública, no contexto da governança na saúde, é entendida como um conjunto articulado de espaços, mecanismos, princípios e capacidades institucionais formais e informais, que procura assegurar a incorporação efetiva das perspetivas, experiências e valores dos cidadãos e das organizações que os representam, ao longo de todo o ciclo das políticas públicas de saúde e da gestão dos serviços de saúde (WHO, 2020, 2021; Gupta *et al.*, 2023). Tal vai muito para além de consultas pontuais ou instrumentos unidirecionais de recolha de opiniões e pressupõe a existência de uma pluralidade de espaços participativos capazes de alcançar diferentes tipos de públicos, incluindo aqueles mais frequentemente excluídos dos processos institucionais de decisão, assim como a incorporação sistemática da participação pública na tomada de decisão e a sua sustentação em dinâmicas colaborativas de diálogo, confiança e aprendizagem conjunta (Rajan *et al.*, 2022).

Neste sentido, Usher e Denis (2022) propõem conceptualizar a participação pública como uma forma de governança colaborativa ou coprodução, em que os vários atores envolvidos partilham as suas ideias, perspetivas e capacidades, compreendem-se mutuamente e desenvolvem ações conjuntas orientadas por objetivos comuns. A operacionalização da participação pública, em mecanismos e práticas concretas de política de saúde não é, contudo, garantida, revelando-se heterogénea e condicionada por múltiplos fatores, como se analisa na secção seguinte.

1.2. Participação pública na saúde: da norma à prática

A dimensão normativa da participação pública no domínio da saúde tem expressão precoce na Declaração de Alma-Ata (WHO, 1978), que afirma a saúde como um direito humano fundamental e prevê a participação individual e coletiva das pessoas e das comunidades, no planeamento e na implementação dos cuidados de saúde. A Carta de Otava para a Promoção da Saúde (WHO, 1986) aprofunda esta visão ao definir a promoção da saúde como um processo de capacitação e empoderamento, colocando a participação e a ação comunitária no centro das estratégias de saúde pública e da construção de políticas públicas saudáveis. Estes documentos inscrevem a participação pública como princípio estruturante das políticas públicas de saúde, desenvolvido posteriormente, noutros instrumentos-chave da OMS, como dimensão do direito à saúde, da cobertura universal de saúde e da governança de sistemas de saúde centrados nas pessoas (WHO, 2016, 2021, 2023).

No entanto, os processos participativos podem reforçar a legitimidade das decisões sem alterar substantivamente as relações de poder existentes e, consequentemente, sem influenciarem as decisões nem os seus resultados (Arnstein, 1969; Fung, 2008), designadamente quando os enquadramentos normativos dominantes e os mecanismos institucionais preexistentes condicionam os efeitos da participação, limitando a sua capacidade de redistribuir poder ou modificar as decisões, mesmo quando existem mecanismos formais de participação (Fung, 2008; Goodin, Rein e Moran, 2008). É o caso das iniciativas participativas que são concebidas e lideradas pelos próprios decisores, como acontece muitas vezes na saúde, que tendem a reproduzir as assimetrias de poder existentes e a restringir o espaço para a introdução de novas perspetivas e abordagens (Usher e Denis, 2022).

Nestas situações em que a participação pública assume formas limitadas, pontuais ou apenas consultivas, ou com reduzida capacidade de influência, levantam-se questões fundamentais sobre o seu significado, alcance e impacto (Peters, 2001). A tipologia clássica de

Arnstein (1969) permanece uma referência incontornável neste debate, ao distinguir entre participação simbólica (*tokenism*) e participação efetiva, entendida como redistribuição de poder e capacidade real de influência. Neste sentido, a concretização do potencial transformador da participação pública é determinado não só pela existência formal de mecanismos participativos, mas também pelas condições institucionais que determinam quem participa, como são tomadas as decisões e que grau de autoridade é efetivamente conferido aos participantes (Fung, 2006; Cairney, 2019). No entanto, verifica-se uma tendência para focar a atenção na forma das iniciativas participativas – privilegiando o seu posicionamento numa escada de participação, da informação ao empoderamento – em detrimento da sua função, ou seja, dos objetivos que visam alcançar, e das dinâmicas de poder que condicionam o seu impacto (Usher e Denis, 2022).

As relações de poder, os conflitos de valores e as disparidades de recursos, que atravessam os processos participativos, tornam a participação pública simultaneamente, um espaço de democratização e de disputa política (Arnstein, 1969; Peters, 2001; Fung, 2008), no qual processos fragmentados, descontinuados ou meramente simbólicos podem não só limitar a sua eficácia, como reproduzir desigualdades existentes (Gupta *et al.*, 2023). Isto acontece, sobretudo, quando os arranjos institucionais não incorporam estratégias explícitas para incluir os grupos mais vulneráveis (WHO, 2019, 2023) ou quando os atores mais organizados e com maior capacidade de mobilização tendem a dominar os espaços participativos, em detrimento das vozes dos cidadãos comuns e das pessoas que vivem com doença (Rajan *et al.*, 2022). Ou seja, a inclusão de múltiplos atores não garante, por si só, decisões mais democráticas, nem processos participativos mais equitativos ou eficazes (Fung, 2006).

Alertando para este risco, a OMS sublinha que a participação pública só produz os efeitos desejados quando gera mudanças observáveis nas decisões, políticas e serviços, e quando o seu impacto é monitorizado, avaliado e tornado público, evitando dinâmicas de participação simbólica e de mera validação *ex post* das decisões (WHO, 2024a, 2024b).

A efetividade da participação pública depende não só da clareza dos seus objetivos e do desenho institucional dos mecanismos participativos – incluindo quem participa, como participa e com que autoridade –, mas também das condições em que se concretiza, designadamente, a existência de mandatos claros, recursos adequados, capacidades institucionais e compromissos políticos, bem como a articulação entre diferentes espaços participativos e a adoção de mecanismos de responsabilização que assegurem a ligação entre participação e decisão (Peters, 2001; Fung, 2006; Emerson, Nabatchi e Balogh, 2012; WHO, 2020; Baumann, Reinhold e Brütt, 2022). Neste sentido, a participação pública não é um

atributo automático dos sistemas de governança, mas uma variável dependente do desenho institucional adotado, refletindo opções políticas sobre abertura, controlo e distribuição de autoridade (March e Olsen, 2008; Cairney, 2019). Enquanto variável institucionalmente mediada, a participação pública depende ainda das regras do jogo político e dos incentivos criados pelos decisores, bem como das trajetórias das políticas públicas que condicionam as opções institucionais disponíveis e, consequentemente, as possibilidades de mudança em cada momento (Goodin, Rein e Moran, 2008).

Nesta tensão entre norma e prática, a participação pública constitui uma opção política e institucional deliberada (Fung, 2006; Pierre e Peters, 2020), isto é, é sempre politicamente construída, institucionalmente mediada e dependente do enquadramento definido pelo Estado enquanto meta-governador.

1.3. Participação pública na saúde em Portugal

Em Portugal, a participação pública na saúde encontra-se formalmente reconhecida no plano jurídico-constitucional e em diversos instrumentos de política pública. A Constituição da República Portuguesa (CRP, art.º 64.º) consagra o direito à proteção da saúde e prevê a participação dos cidadãos na gestão do Serviço Nacional de Saúde (SNS), estabelecendo um quadro jurídico favorável, simultaneamente, ao reconhecimento da participação pública como princípio da governança na saúde e à concretização de formas de governação participativa do sistema de saúde e do SNS. Para além do enquadramento constitucional, o último quartil do séc. XX foi marcado pela aprovação de outros instrumentos normativos estruturantes em matéria de participação pública na saúde, como a Lei que criou o Serviço Nacional de Saúde (Lei n.º 56/79, de 15 de setembro), a Lei de Bases da Saúde (Lei n.º 48/90, de 24 de agosto) e o Estatuto do SNS (Anexo ao Decreto-Lei n.º 11/93, de 15 de janeiro).

A partir da década de 2000, a participação pública foi também operacionalizada no planeamento estratégico do setor da saúde, através dos sucessivos Planos Nacionais de Saúde, nos quais o envolvimento dos cidadãos, das pessoas que vivem com doença e de outros atores sociais foi explicitamente enunciado como princípio orientador do processo de planeamento, da definição de prioridades e da implementação das políticas públicas do setor (Direção-Geral da Saúde, 2004, 2013).

No entanto, a avaliação externa do Plano Nacional de Saúde 2004-2010, realizada pela OMS (WHO, 2010b), apesar de reconhecer que o desenvolvimento do Plano envolveu um conjunto alargado de atores institucionais e sociais, contribuindo para a legitimação formal das

orientações estratégicas adotadas, identifica limitações na amplitude, continuidade e efetividade da sua participação. As lacunas assinaladas incluem a mobilização insuficiente da sociedade civil, a participação seletiva de determinados atores e a integração limitada das perspetivas dos cidadãos e das pessoas que vivem com doença nos processos formais de formulação, implementação e avaliação das políticas e dos serviços de saúde. Com base neste diagnóstico, a OMS formulou um conjunto de recomendações para consolidar a participação pública nos ciclos subsequentes de planeamento estratégico em saúde, garantindo um envolvimento mais precoce, alargado e consistente dos vários atores do sistema de saúde ao longo de todo o processo de desenvolvimento e implementação do Plano. Entre as medidas propostas, destacam-se o aprofundamento da articulação intersectorial desde as fases iniciais e a criação de oportunidades regulares e estruturadas para o envolvimento dos vários atores, incluindo representantes das pessoas que vivem com doença e o público em geral. A OMS sublinhou ainda a necessidade de valorizar o papel das estruturas regionais e locais na dinamização da participação, melhorar a comunicação do Plano junto de diferentes públicos, através de formatos e estratégias adequados às diversas audiências, e prever um quadro de avaliação do envolvimento do público, de modo a permitir a maturação progressiva dos processos participativos e a sua consolidação em exercícios futuros de planeamento.

Na avaliação do desempenho do sistema de saúde português realizada em paralelo (WHO, 2010a), a OMS também recomendou um maior envolvimento das pessoas que vivem com doença e do público em geral nos processos de decisão e a criação de condições que favoreçam uma participação pública mais ampla no conjunto das atividades governamentais, para melhorar a responsividade do sistema de saúde. Em particular, a criação de Conselhos Locais de Saúde é identificada como uma oportunidade para promover um envolvimento mais alargado e efetivo dos cidadãos e demais atores a nível local.

O Observatório Europeu de Sistemas e Políticas de Saúde, num relatório publicado no ano seguinte (Barros, Machado e Simões, 2011), assinalou igualmente que, até essa altura, a participação pública na saúde, em Portugal, permanecia maioritariamente circunscrita ao plano normativo e às intenções expressas em documentos oficiais, ocorrendo apenas de forma limitada, nos conselhos consultivos dos hospitais e através de representantes dos municípios, com a voz das pessoas que vivem com doença a fazer-se ouvir essencialmente por via das respetivas associações representativas. O mesmo relatório, aponta ainda o surgimento das redes sociais como um fator com potencial para, no futuro, tornar a participação das pessoas que vivem com doença mais interativa.

Também Serapioni e Matos (2014) concluem, num estudo comparado dos sistemas de saúde de Portugal, Espanha e Itália, que, não obstante o reconhecimento normativo da participação pública nas legislações e nos planos nacionais de saúde destes países, a generalidade das iniciativas implementadas permanecia circunscrita a uma base consultiva, sem garantia de impacto efetivo nas decisões sobre saúde, e restrita a um número limitado de grupos da sociedade civil. Uma revisão sistemática da literatura publicada entre 1998 e 2015, abrangendo Portugal, Espanha, Grécia e Itália, confirmou este diagnóstico (Matos e Serapioni, 2017). Os autores evidenciam que, na generalidade dos países do Sul da Europa, a prevalência de um enquadramento normativo favorável à participação na saúde não encontra correspondência em práticas efetivas, sendo as iniciativas participativas implementadas frequentemente dependentes dos ciclos político-partidários – com experiências promissoras a serem interrompidas por mudanças de governo – e limitadas pela falta de recursos financeiros adequados.

Foi nesta conjuntura, marcada pela coexistência de reconhecimento normativo da participação pública e de limitações persistentes na sua concretização, que se iniciou o trabalho de investigação desta tese, bem como a iniciativa "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde", tomada como objeto de análise.

Apesar das mudanças institucionais entretanto ocorridas, também analisadas ao longo da tese, vários dos achados das avaliações da OMS permanecem relevantes, atualmente. Portugal é apresentado como um dos países onde a participação pública na saúde se encontra formalmente institucionalizada, sobretudo a nível nacional e através do envolvimento das organizações da sociedade civil no Conselho Nacional de Saúde, criado como órgão consultivo independente para reforçar a transparência, a responsabilização e a voz dos cidadãos no sistema de saúde (WHO, 2024a). Contudo persistem limitações associadas à representatividade e à transparência dos processos de nomeação do Conselho, bem como a ausência de uma articulação sistemática entre os mecanismos nacionais de participação e os níveis regional e local, onde as experiências existentes são descritas como de pequena escala e com impacto pouco claro.

É a partir desta realidade que a presente tese centra a sua análise no caso português, procurando compreender como a participação pública na saúde tem sido conceptualizada, mobilizada e institucionalizada em diferentes momentos e contextos.

1.4. Objetivos e visão geral da investigação

A presente tese tem como objetivo geral analisar a participação pública na tomada de decisão em saúde enquanto componente da governança na saúde, entendida simultaneamente como princípio da legitimidade democrática e como prática política institucionalmente mediada, que visa a coprodução de sistemas de saúde centrados nas pessoas, através de um envolvimento significativo das pessoas afetadas e interessadas e das organizações que as representam.

Pretende-se identificar e compreender as dinâmicas, tensões, limitações e potencialidades da participação pública na saúde, assumindo que os seus efeitos não são automáticos nem lineares, mas dependentes dos contextos políticos e sociais, das relações de poder e do desenho institucional em que se inscrevem, contribuindo para a reflexão crítica sobre o seu desenvolvimento e para o reforço da governança na saúde, com enfoque no contexto português, mas em diálogo com debates teóricos e experiências internacionais.

Para o efeito, analisa-se a participação pública na saúde em Portugal a partir de uma abordagem integrada, que articula enquadramento jurídico-institucional, reflexão teórica e análise empírica. A investigação incide, em particular, sobre (i) a evolução dos fundamentos normativos e institucionais da participação pública; (ii) a análise da participação pública enquanto prática política, incluindo os processos de reconfiguração dos seus significados, atores e formas de ação, em resposta às limitações dos mecanismos institucionais existentes; (iii) o grau de apoio social à participação pública na tomada de decisão na política de saúde; e (iv) o papel das tecnologias digitais e do ativismo em saúde na promoção da participação pública. Complementarmente, o estudo analisa a tradução da participação pública em processos concretos de decisão multinível, especificamente no domínio do acesso aos medicamentos, mobilizando evidência internacional para o efeito. Esta investigação é desenvolvida nos Capítulos 2 a 7.

No Capítulo 2, a participação pública é analisada enquanto dimensão integrante do direito à saúde, tal como consagrado no artigo 64.º da Constituição da República Portuguesa (CRP). Nos termos deste artigo, o direito à saúde é realizado através de um Serviço Nacional de Saúde (SNS) universal, geral e tendencialmente gratuito, alicerçado numa gestão descentralizada e participada. São analisados os momentos de revisão constitucional, desde a aprovação do texto original, em 1976, pela então Assembleia Constituinte – atual Assembleia da República –, até à revisão constitucional de 2010, que não foi concluída devido à dissolução da Assembleia em 2011, identificando as principais mudanças no texto da lei fundamental, bem como os seus impactos no desenho institucional do sistema de saúde e do SNS e na garantia dos direitos dos

cidadãos. Para além da análise normativa, o capítulo explora o contexto histórico, político e institucional, articulando-o com fatores externos, como tendências internacionais nas políticas de saúde e a influência de organismos multilaterais. Procura-se, assim, compreender não apenas o conteúdo jurídico-constitucional das normas, mas também os mecanismos e racionalidades subjacentes às opções legislativas. São ainda discutidas as implicações das alterações constitucionais para a efetivação dos três princípios que caracterizam o SNS em Portugal – universalidade, generalidade e tendencial gratuitidade. Deste modo, neste capítulo, contribui-se para uma compreensão mais aprofundada dos fundamentos constitucionais que sustentam as políticas de saúde e a participação pública em Portugal.

Nos Capítulos 3 a 6, são apresentados e analisados os principais resultados do trabalho de investigação-ação participativa desenvolvido no âmbito da iniciativa comunitária de advocacia política "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde". Estes capítulos articulam enquadramento teórico, análise empírica e reflexão crítica sobre a participação pública na saúde em Portugal, abordando a iniciativa simultaneamente como objeto de estudo, processo de produção de conhecimento e experiência de ação coletiva e ativismo em saúde.

No Capítulo 3, é analisada a participação pública na saúde em Portugal, situando-a no quadro mais amplo da evolução das políticas públicas em contextos democráticos e do reconhecimento crescente da participação como princípio constitutivo da governança na saúde, e explorando os processos de reconfiguração da participação pública, em particular a passagem do envolvimento simbólico para formas mais significativas de participação e a redefinição de atores, arenas e estratégias de ação coletiva. Partindo de uma leitura crítica da literatura internacional e nacional, o capítulo enquadra a participação pública como um mecanismo de aproximação e promotor da confiança entre cidadãos e decisores, bem como um instrumento para fortalecer a legitimidade, a transparência e a qualidade das decisões em saúde, salientando a centralidade do conhecimento experiencial dos cidadãos e das organizações da sociedade civil, enquanto fonte legítima de evidência nos processos de decisão em saúde, distinta do conhecimento técnico-científico, mas indispensável para tornar as políticas mais responsivas e exequíveis. É descrita a iniciativa "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde", concebida como uma experiência de participação pública de natureza *bottom-up*, enquadrando-a no contexto político, institucional e social existente no momento da sua génese, o que permite compreender as condições que estiveram na origem do seu surgimento. Enquanto projeto de investigação-ação e de ativismo em saúde, liderado por organizações da sociedade civil, esta iniciativa reivindicou e procurou promover a institucionalização da participação pública, através de mecanismos regulares, inclusivos e dotados de capacidade efetiva de influência. A sua

trajetória, iniciada em julho de 2015, é analisada até outubro de 2018, descrevendo-se a sua base organizativa, a metodologia participativa adotada e a estratégia desenvolvida, assente na produção de evidência, na construção coletiva de uma proposta-quadro para a participação pública na saúde e na sensibilização dos decisores políticos e institucionais. Este capítulo contribui para a compreensão da participação pública na saúde enquanto processo político, social e epistemológico, centrando a análise na iniciativa "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde" e no seu papel na reconfiguração da governação participativa. Ao conjugar enquadramento teórico, contexto nacional e análise de uma experiência concreta, o capítulo oferece um contributo relevante para o debate sobre a participação pública na saúde em Portugal, evidenciando o papel da sociedade civil na reivindicação, construção e sustentação de espaços formais mais significativos.

No Capítulo 4, é apresentada a investigação realizada, no âmbito da iniciativa "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde", sobre o apoio à participação pública na tomada de decisão sobre a política de saúde em Portugal. Para o efeito, considera-se quer a participação individual, quer a participação das organizações representativas de pessoas que vivem com doença, utentes dos serviços de saúde e consumidores. Pretendeu-se compreender, em particular, de que modo as opiniões, as experiências prévias de participação e as características individuais influenciam o grau de concordância com a participação pública no âmbito da política de saúde. É descrito o enquadramento conceptual e metodológico que sustenta a análise, explicitando o desenho do estudo, os procedimentos de recolha e tratamento dos dados e a estratégia analítica adotada, e os resultados são analisados e discutidos, enquadrando-os no debate mais amplo sobre participação pública, governança e tomada de decisão em saúde. Este capítulo oferece uma visão detalhada sobre o grau de apoio à participação pública em Portugal, sendo também identificados os principais fatores associados a esse apoio e discutidas as suas implicações para a promoção de políticas e mecanismos de participação pública, bem como para o desenvolvimento de uma cultura institucional e social mais facilitadora e inclusiva, no contexto do sistema da política de saúde.

Nos Capítulos 5 e 6, a iniciativa "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde" é analisada enquanto experiência de ação coletiva e de ativismo na saúde, incidindo sobre o papel das tecnologias digitais e, em especial, das redes sociais, na promoção da participação pública. Partindo das dinâmicas de mobilização social e dos repertórios de ação coletiva, estes capítulos situam o ativismo em saúde no cruzamento entre democracia participativa, sociedade civil organizada e inovação tecnológica, analisando o ativismo digital como uma expressão legítima e complementar de participação política, especialmente relevante em domínios onde estão em

causa direitos fundamentais e bens públicos de elevada relevância social, como a saúde. Neste sentido, a concretização do direito à participação pública na saúde, consagrado no Estado democrático, é confrontada com a escassez e fragilidade dos mecanismos institucionalizados existentes, evidenciando o papel do ativismo digital como resposta a esse défice participativo.

O Capítulo 5 centra-se na caracterização da iniciativa "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde" como um caso de ativismo virtual mediado por tecnologias digitais. São analisados os primeiros 18 meses de atuação em ambiente *online* (de outubro de 2015 a março de 2017), com particular destaque para o recurso sistemático à *internet* enquanto ferramenta de mobilização, comunicação e sensibilização pública, evidenciando como o espaço virtual se constituiu como um recurso estratégico ao serviço da ação coletiva e da participação cidadã, num contexto marcado pela carência de canais participativos formais.

No Capítulo 6, é aprofundada a análise realizada no Capítulo 5, incidindo especificamente sobre o papel do *Facebook* enquanto plataforma de ativismo em saúde, e estendendo o período em análise até fevereiro de 2018. A partir da caracterização da presença digital da iniciativa, o capítulo examina de que modo as redes sociais funcionam como dispositivos de construção de públicos, de disseminação de informação e de estímulo à mobilização da sociedade civil em torno da participação em saúde. Esta análise permite discutir o ativismo digital enquanto forma emergente de ação coletiva e enquanto mecanismo de empoderamento dos cidadãos, no contexto português.

Em conjunto, os Capítulos 5 e 6 contribuem para o debate sobre participação pública, ativismo e governança na saúde, ao evidenciarem o potencial das tecnologias digitais para ampliar oportunidades de participação e para sustentar processos coletivos de reivindicação em contextos institucionais. Estes capítulos reforçam a compreensão da participação pública na saúde enquanto processo dinâmico, relacional e tecnologicamente mediado, sublinhando o papel da sociedade civil na reconfiguração das formas contemporâneas de ação política em saúde.

Na sequência dos capítulos anteriores, que analisam a participação pública na política de saúde, com particular enfoque no contexto português, o Capítulo 7 aborda o acesso aos medicamentos como campo privilegiado para observar a tradução da participação pública em práticas e decisões concretas, alargando a análise ao contexto internacional, num quadro mais amplo de governança na saúde marcado por processos decisórios multinível e por uma crescente interdependência entre as esferas nacionais e supranacionais. Parte-se do reconhecimento de que o acesso aos medicamentos constitui um aspeto fundamental da política de saúde e um espaço de elevada contestação política, no qual a mobilização social e a incorporação das

perspetivas dos cidadãos e das organizações da sociedade civil têm desempenhado um papel relevante desde a década de 1980. Com base numa revisão crítica da literatura e das orientações internacionais, o capítulo analisa o papel da participação pública ao longo das diferentes fases do ciclo de vida do medicamento – investigação, regulação, avaliação de tecnologias de saúde e decisões de financiamento e acesso –, com especial atenção ao contributo das organizações da sociedade civil e do conhecimento experiencial para o reforço da governança na saúde e a promoção de sistemas de saúde centrados nas pessoas. Complementarmente, são apresentados estudos de caso em diferentes áreas terapêuticas – infeção por VIH, hepatite C, cancro e doenças raras – que ilustram como a participação pública e o ativismo em saúde têm contribuído para a transformação de políticas, práticas regulatórias e modelos de acesso aos medicamentos. Este capítulo contribui para a compreensão da participação pública no acesso aos medicamentos enquanto processo político e social complexo, atravessado por assimetrias de poder, conflitos de interesses e disputas em torno da definição de valor, prioridade e justiça social.

Finalmente, no Capítulo 8, procede-se à discussão integrada dos principais resultados da tese, sintetizando as conclusões e recomendações decorrentes do trabalho de investigação-ação desenvolvido e refletindo criticamente sobre o papel da participação pública enquanto elemento estruturante da governança na saúde e as suas implicações políticas, institucionais e sociais. Tendo por base os resultados empíricos apresentados, são discutidos desafios, oportunidades e recomendações para a reconfiguração do quadro de governança na saúde em Portugal, sublinhando o papel do Estado e das organizações da sociedade civil, em particular no que se refere à institucionalização de mecanismos de participação pública inclusivos, abrangentes, sustentados e dotados de capacidade efetiva de influência nos processos decisórios, capazes de contribuírem para políticas de saúde e sistemas de saúde mais democráticos e centrados nas pessoas.

Referências bibliográficas

Arnstein, S.R. (1969) «A Ladder of Citizen Participation», Journal of the American Institute of Planners, 35(4), pp. 216–224. Disponível em: https://doi.org/10.1080/01944366908977225.

Barros, P.P., Machado, S.R. e Simões, J. (2011) «Portugal: Health system review», Health Systems in Transition, 13(4), pp. 1–156.

Baumann, L.A., Reinhold, A.K. e Brütt, A.L. (2022) «Public and patient involvement in health policy decision-making on the health system level - A scoping review», Health Policy, 126(10), pp. 1023–1038. Disponível em: https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2022.07.007.

Cairney, Paul. (2019) Understanding Public Policy: Theories and Issues. 2nd ed. London: Red Globe Press.

Direção-Geral da Saúde (2004) Plano Nacional de Saúde 2004-2010: mais saúde para todos. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.

Direção-Geral da Saúde (2013) Plano Nacional de Saúde 2012-2016. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.

Emerson, K., Nabatchi, T. e Balogh, S. (2012) «An Integrative Framework for Collaborative Governance», Journal of Public Administration Research and Theory, 22(1), pp. 1–29. Disponível em: https://doi.org/10.1093/jopart/mur011.

Fung, A. (2006) «Varieties of Participation in Complex Governance», Public Administration Review, 66(s1), pp. 66–75. Disponível em: https://doi.org/10.1111/j.1540-6210.2006.00667.x.

Fung, A. (2008) «Democratizing the Policy Process», em M. Moran, M. Rein, e R.E. Goodin (eds.) The Oxford Handbook of Public Policy. Oxford University Press, pp. 669–686. Disponível em: https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199548453.003.0033.

Goodin, R., Rein, M. e Moran, M. (2008) «The Public and its Policies», em M. Moran, M. Rein, e R.E. Goodin (eds.) The Oxford Handbook of Public Policy. Oxford University Press, pp. 3–36. Disponível em: https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199548453.003.0001.

Greer, S.L., Wismar, M. e Figueras, J. (2016) Strengthening Health System Governance: Better policies, stronger performance. Maidenhead: Open University Press. Disponível em: https://eurohealthobservatory.who.int/docs/librariesprovider3/studies---external/strengthening-health-system-governance-better-policies-stronger-performance.pdf.

Gupta, P. *et al.* (2023) «Assessing the interactions of people and policy-makers in social participation for health: an inventory of participatory governance measures from a rapid systematic literature review», International Journal for Equity in Health, 22(1), p. 240. Disponível em: https://doi.org/10.1186/s12939-023-01918-2.

Kickbusch, I. e Gleicher, D. (2012) Governance for Health in the 21st Century. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. Disponível em: https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/f4c7ed8e-273e-4cd2-b80a-e0b2927fc9ed/content.

Kooiman, J. (2003) Governing as governance. London: Sage Publications.

March, J.G. e Olsen, J.P. (2008) «Elaborating the "New Institutionalism"», em R.A.W. Rhodes, S.A. Binder, e B.A. Rockman (eds.) The Oxford Handbook of Political Institutions. Oxford University Press, pp. 3–20. Disponível em: https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199548460.003.0001.

Matos, A.R. e Serapioni, M. (2017) «O desafio da participação cidadã nos sistemas de saúde do Sul da Europa: uma revisão da literatura», Cadernos de Saúde Pública, 33(1). Disponível em: https://doi.org/10.1590/0102-311x00066716.

OECD (2017) Trust and Public Policy: How Better Governance Can Help Rebuild Public Trust. OECD Public Governance Reviews. Paris: OECD Publishing. Disponível em: https://doi.org/10.1787/9789264268920-en.

OECD (2021) Health for the People, by the People: Building People-centred Health Systems. OECD Health Policy Studies. Paris: OECD Publishing. Disponível em: https://doi.org/10.1787/c259e79a-en.

Papanicolas, I. *et al.* (eds.) (2022) Health system performance assessment: a framework for policy analysis. Geneva: World Health Organization. Disponível em: https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/266443fd-e3c2-4c02-ad69-a5e7d99b5e3d/content.

Peters, B.Guy. (2001) The future of governing. 2nd ed. University Press of Kansas.

Pierre, Jon. e Peters, B.Guy. (2020) Governance, politics and the state. 2nd ed. Red Globe Press.

Rajan, D. *et al.* (2022) «Beyond consultations and surveys: enhancing participatory governance in health systems», Eurohealth, 28(1), pp. 9–13. Disponível em: https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/3aac52d9-d76f-40ea-b609-c22607f44dc9/content.

Rhodes, R.A.W. (2008) «Policy Network Analysis», em M. Moran, M. Rein, e R.E. Goodin (eds.) The Oxford Handbook of Public Policy. Oxford University Press, pp. 425–447. Disponível em: https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199548453.003.0020.

Serapioni, M. e Matos, A.R. (2014) «Citizen participation and discontent in three Southern European health systems», Social Science & Medicine, 123, pp. 226–233. Disponível em: https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.06.006.

Sicilia, M. *et al.* (2016) «Public services management and co-production in multi-level governance settings», International Review of Administrative Sciences, 82(1), pp. 8–27. Disponível em: https://doi.org/10.1177/0020852314566008.

Usher, S. e Denis, J.-L. (2022) «Exploring expectations and assumptions in the public and patient engagement literature: A meta-narrative review», Patient education and counseling, 105(8), pp. 2683–2692. Disponível em: https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.04.001.

WHO (1978) Primary Health Care. Report of the International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 8-12 September 1978. Geneva. Disponível em: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/39228/9241800011.pdf.

WHO (1986) Ottawa Charter for Health Promotion. Geneva: World Health Organization. Disponível em: https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-wellbeing/first-global-conference.

WHO (2010a) Portugal Health System Performance Assessment. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe.

WHO (2010b) WHO Evaluation of the National Health Plan of Portugal 2004–2010. Copenhagen.

WHO (2016) Framework on integrated, people-centred health services: Report by the Secretariat. Geneva. Disponível em: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_39-en.pdf.

WHO (2019) Driving forward health equity - the role of accountability, policy coherence, social participation and empowerment. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. Disponível em: https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/16dd4f96-db03-4eb5-bd2d-19e92c10fa70/content.

WHO (2020) Assessing governance for health and well-being: operationalizing whole-of-government approaches. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. Disponível em: https://cdn.who.int/media/docs/librariesprovider2/euro-health-topics/governance/governance-for-health-and-well-being-technical-paper.pdf.

WHO (2021) Voice, agency, empowerment - handbook on social participation for universal health coverage. Geneva: World Health Organization. Disponível em: https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/f7980b68-6ce9-4091-b7e2-b32ebafdecea/content.

WHO (2023) Social participation for universal health coverage: technical paper. Geneva: World Health Organization. Disponível em: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/375276/9789240085923-eng.pdf.

WHO (2024a) Institutionalizing social participation in health policy for better performing health systems: policy lessons from the field. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. Disponível em: https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/4ccc1fba-0b0a-449c-8671-a44a2d5cc08a/content.

WHO (2024b) Making social participation central to health system governance: policy lessons from the field. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. Disponível em: https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/903f0c47-d031-4252-b7ed-c61645c85a9a/content.

CAPÍTULO 2

O artigo 64.º da Constituição da República Portuguesa: Saúde

Sofia Crisóstomo[1]

[1] Centro de Investigação e Estudos de Sociologia (CIES-IUL), Lisboa, Portugal

* Crisóstomo, S. (2016), "O artigo 64.º da Constituição da República Portuguesa: saúde", *Sociologia, Problemas e Práticas*, NE, pp. 33–48. DOI: https://doi.org/10.7458/SPP2016NE10349.

Resumo

O artigo 64.º da Constituição da República Portuguesa, sobre a saúde, foi objeto de várias alterações nos últimos 30 anos. Os momentos, a sequência e o conteúdo dessas alterações, são descritos e analisados na sua relação com medidas-chave da política pública de saúde, tendo em consideração as suas implicações jurídico-constitucionais, o contexto histórico-institucional e a sua relação com fatores externos. São ainda descritas e examinadas as alterações propostas na última revisão constitucional, em 2010, que não foi concluída. Finalmente, é discutida a concretização dos três princípios principais que regem o Serviço Nacional de Saúde: universalidade, generalidade e tendencial gratuitidade.

Palavras-chave: Constituição, saúde, políticas públicas.

2.1. Introdução

O artigo 64.º da Constituição da República Portuguesa (CRP), relativo à saúde, consagra, na sua versão atual, a proteção da saúde como um dever, mas, sobretudo, como um direito de todos, realizado através de um Serviço Nacional de Saúde (SNS) universal, geral e, tendo em conta as condições económicas e sociais dos cidadãos, tendencialmente gratuito. No entanto, para além destas três características largamente abordadas na literatura sobre o tema, a CRP estabelece ainda que a gestão do SNS é descentralizada e participada, uma característica raramente referida e quase nunca objeto de análise.[1]

Para realização da proteção da saúde, a CRP prevê ainda aquilo que, atualmente, designamos "saúde em todas as políticas", que inclui, nomeadamente, políticas públicas relacionadas com a promoção da saúde e seus determinantes sociais, como sejam o rendimento, a educação e o exercício físico, por exemplo (Ståhl *et al.*, 2006; Leppo *et al.*, 2013).

Finalmente, a CRP consagra também que, para assegurar o direito à proteção da saúde, incumbe prioritariamente ao estado: garantir o acesso de todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica, a cuidados de saúde preventivos, curativos e de reabilitação; garantir a equidade de acesso em termos financeiros e geográficos; orientar a sua ação para o financiamento público dos custos em saúde; regular, supervisionar e articular a prestação pública e privada de cuidados de saúde, por forma a assegurar a sua eficiência e qualidade; regular e supervisionar as atividades relacionadas com medicamentos, meios complementares de diagnóstico e terapêutica e outros produtos de saúde; e, ainda, estabelecer políticas de prevenção e tratamento da toxicodependência.[2]

Ao considerar a saúde como um direito fundamental e o acesso a cuidados de saúde um pré-requisito para assegurar esse direito, que não deve estar dependente da capacidade para pagar, e em convergência com várias organizações (United Nations, 1948; WHO, 2001) e documentos como a Declaração Universal dos Direitos Humanos (United Nations, 1948) e a Declaração de Alma-Ata (1978) (endossadas por uma longa lista de países, incluindo Portugal), o artigo 64.º da CRP constitui um "compromisso jurídico fundamental" do estado para com a população, em relação à "garantia de acesso a cuidados de saúde de elevada qualidade e acessíveis para todos" e, desta forma, estabelece "um imperativo [...] para a ação legislativa e

[1] A título de exemplo, cita-se Novais (2010: 241), que refere como "mais pacífico o tema da Gestão necessariamente descentralizada e participada do SNS", para justificar não o considerar quando aborda os limites jurídico-constitucionais do SNS.

[2] Salienta-se o caráter bastante mais específico desta competência do estado, comparativamente com as restantes, no que respeita a assegurar o direito à proteção da saúde.

administrativa" no sentido de assegurar esse direito (Kinney e Clark, 2004) e também uma distribuição mais igualitária do que o necessário noutros setores (Thomson, Foubister e Mossialos, 2009: 12). Conforme afirma Novais (2010: 239), a existência de um SNS, com um determinado conjunto de características, "não é algo que esteja à mercê da livre decisão política do Governo, mas antes algo que reveste a natureza de uma imposição constitucional" e que, portanto, independentemente do governo no poder, "tem a sua subsistência juridicamente protegida com o caráter reforçado que a Constituição lhe empresta".

Hoje em dia, a saúde permanece como uma prioridade importante para os cidadãos na maioria dos países, incluindo Portugal. Os cidadãos avaliam a saúde e a segurança social (European Commission, 2012: 15) e também o sistema de saúde (European Commission, 2011: 14) como duas das suas principais preocupações, logo a seguir às questões económicas. Além disso, existe também um apoio público muito elevado a uma forte responsabilidade do estado para garantir os cuidados de saúde adequados (P. A. da Silva e Pestana, 2013: 142), sendo o envolvimento do estado justificado por motivos de equidade, mas também de eficiência (WHO, 2000: 7). Por outro lado, têm aumentado as expetativas dos cidadãos em relação a serviços de saúde, o que contribui também para que esta se mantenha uma "questão política" (WHO, 2010: ix).

Na prática, as políticas públicas e os instrumentos adotados abrangem três áreas chave de intervenção – regulação, financiamento e prestação de cuidados de saúde (Folland, Goodman e Stano, 2001: 454; P. A. da Silva e Pestana, 2013: 142) – com o objetivo de atingir o nível mais elevado possível de resultados em saúde com os recursos disponíveis, proporcionar um tratamento igual para necessidades iguais e reduzir as desigualdades no acesso aos cuidados de saúde (OECD, 2011a:184; OECD, 2011b: 130).

2.2. De 1976 até à atualidade: a evolução da CRP na relação com a política pública de saúde – SNS e Lei de Bases da Saúde

A CRP de 2 de abril de 1976, foi aprovada pela Assembleia Constituinte[3] durante o mandato do VI e último Governo Provisório, liderado por José Baptista Pinheiro de Azevedo (um militar e independente) e tendo Rui Machete como ministro dos Assuntos Sociais (com a tutela da Saúde) (Freire, 2005; Döring e Manow, 2016; Governo da República Portuguesa, 2016).

[3] "Votaram contra o articulado da Constituição quinze Deputados do CDS. Não houve abstenções. Todos os restantes Deputados, incluindo os Deputados independentes e o Deputado de Macau, votaram a favor do articulado da Constituição da República Portuguesa." (Fonte: http://debates.parlamento.pt/catalogo/r3/dac/01/01/01/132/1976-04-02/4433).

A CRP consagrou que "todos têm direito à proteção da saúde e o dever de a defender e promover". Consagrou também que "o direito à proteção da saúde" seria "realizado pela criação de um serviço nacional de saúde universal, geral e gratuito", que à data não existia, e ainda por diversas medidas de política relacionadas com a saúde, incumbindo prioritariamente ao estado diversas responsabilidades para assegurar aquele direito (para mais detalhe ver quadro 2.1). As disposições do artigo 64.º da CRP de 2 de abril de 1976 são, posteriormente, concretizadas através da Lei n.º 56/79, de 15 de setembro, que cria o SNS, aprovada pela Assembleia da República[4] durante o mandato do V Governo Constitucional – um governo de iniciativa presidencial, liderado por Maria de Lourdes Pintasilgo e com Alfredo Bruto da Costa como ministro dos Assuntos Sociais (com a tutela da Saúde) (Freire, 2005; Döring e Manow, 2016; Governo da República Portuguesa, 2016).

Quadro 2.1 - Evolução do artigo 64.º da CRP ("Saúde"): de 1976 até à versão atual

CRP e revisões constitucionais	**Texto**
CRP de 2 de abril de 1976	Artigo 64.º (Saúde) 1. Todos têm direito à proteção da saúde e o dever de a defender e promover. 2. O direito à proteção da saúde é realizado pela criação de um serviço nacional de saúde universal, geral e gratuito, pela criação de condições económicas, sociais e culturais que garantam a proteção da infância, da juventude e da velhice e pela melhoria sistemática das condições de vida e de trabalho, bem como pela promoção da cultura física e desportiva, escolar e popular e ainda pelo desenvolvimento da educação sanitária do povo. 3. Para assegurar o direito à proteção da saúde, incumbe prioritariamente ao Estado: a) Garantir o acesso de todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica, aos cuidados da medicina preventiva, curativa e de reabilitação; b) Garantir uma racional e eficiente cobertura médica e hospitalar de todo o país;

[4] "...com votos a favor do PS, do PCP, da UDP e do Deputado independente Brás Pinto e com votos contra do PSD, do CDS e dos Deputados independentes sociais-democratas." (Fonte: http://debates.parlamento.pt/catalogo/r3/dar/01/01/03/077/1979-06-28/2879?org=PLC&plcdf=true)

CRP e revisões constitucionais	Texto
	c) Orientar a sua ação para a socialização da medicina e dos setores médico-medicamentosos; d) Disciplinar e controlar as formas empresariais e privadas da medicina, articulando-as com o serviço nacional de saúde; e) Disciplinar e controlar a produção, a comercialização e o uso dos produtos químicos, biológicos e farmacêuticos e outros meios de tratamento e diagnóstico.
Lei Constitucional n.º 1/82, de 30 de setembro	Artigo 54.º É aditado ao artigo 64.º um n.º 4, com a seguinte redação: "4. O serviço nacional de saúde tem gestão descentralizada e participada."
Lei Constitucional n.º 1/89, de 8 de julho	Artigo 36.º 1. O n.º 2 do artigo 64.º é substituído por: "2. O direito à proteção da saúde é realizado: a) Através de um serviço nacional de saúde universal e geral e, tendo em conta as condições económicas e sociais dos cidadãos, tendencialmente gratuito; b) Pela criação de condições económicas, sociais e culturais que garantam a proteção da infância, da juventude e da velhice e pela melhoria sistemática das condições de vida e de trabalho, bem como pela promoção da cultura física e desportiva, escolar e popular e ainda pelo desenvolvimento da educação sanitária do povo." 2. A alínea c) do n.º 3 do mesmo artigo é substituída por: "c) Orientar a sua ação para a socialização dos custos dos cuidados médicos e medicamentosos."
Lei Constitucional nº 1/92, de 25 de novembro	(Sem alterações ao artigo 64.º da CRP)
Lei Constitucional n.º 1/97, de 20 de setembro	Artigo 37.º 1. À alínea b) do n.º 2 do artigo 64.º da Constituição é aditada a expressão "e ambientais" entre "culturais" e "que garantam", a expressão ", designadamente," entre "garantam" e "a proteção" e, *in fine*, a expressão "e de práticas de vida saudável".

CRP e revisões constitucionais	Texto
	2. Na alínea b) do n.º 3 do mesmo artigo é eliminada a expressão "médica e hospitalar" e aditada, *in fine*, a expressão "em recursos humanos e unidades de saúde". 3. Na alínea d) do mesmo número a expressão "controlar" é substituída por "fiscalizar", sendo aditada, *in fine*, a expressão "por forma a assegurar, nas instituições de saúde públicas e privadas, adequados padrões de eficiência e de qualidade". 4. À alínea e) do mesmo número é aditada a expressão "a distribuição," entre "a produção," e "a comercialização". 5. Ao mesmo número é aditada uma nova alínea f), com a seguinte redação: "f) Estabelecer políticas de prevenção e tratamento da toxicodependência."
Lei Constitucional n.º 1/2001, de 12 de dezembro	(Sem alterações ao artigo 64.º da CRP)
Lei Constitucional n.º 1/2004, de 24 de julho	(Sem alterações ao artigo 64.º da CRP)
Lei Constitucional n.º 1/2005, de 12 de agosto	(Sem alterações ao artigo 64.º da CRP)

Este diploma estabelece que "o acesso ao SNS é garantido a todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica e social" e também "aos estrangeiros, em regime de reciprocidade, aos apátridas e aos refugiados políticos que residam ou se encontrem em Portugal",[5] definindo assim o princípio de universalidade.

O mesmo diploma estabelece também o âmbito do princípio de generalidade, isto é, que "o SNS envolve todos os cuidados integrados de saúde, compreendendo a promoção e vigilância da saúde, a prevenção da doença, o diagnóstico e tratamento dos doentes e a reabilitação médica e social".[6]

Adicionalmente, é determinado que "o acesso ao SNS é gratuito, sem prejuízo do estabelecimento de taxas moderadoras diversificadas tendentes a racionalizar a utilização das

[5] Artigo 4.º, n.os 1 e 2.
[6] Artigo 6.º, n.º 2.

prestações".[7] A Lei do SNS menciona também a "gestão descentralizada e democrática" do SNS,[8] uma característica que viria, posteriormente, a ser consagrada na primeira revisão constitucional, e determina que o direito de utentes e profissionais de saúde a participarem "no planeamento e na gestão dos serviços" se exerce "a nível central, pela participação no Conselho Nacional de Saúde [...] e, a nível regional e local, pela participação nos conselhos regionais de saúde e nas comissões concelhias de apoio [...], para além da participação em órgãos de serviços".[9]

Em 1982, é aprovado o Decreto-Lei n.º 254/82, de 29 de junho, pelo VIII Governo Constitucional – um governo de coligação (pré-eleitoral) PSD-CDS-PPM, com maioria absoluta na Assembleia da República, liderado por Francisco Pinto Balsemão e com Luís Barbosa como ministro dos Assuntos Sociais (com a tutela da Saúde) (Freire, 2005; Döring e Manow, 2016; Governo da República Portuguesa, 2016).

O Decreto-Lei n.º 254/82, de 29 de junho, revoga grande parte da Lei do SNS (Lei n.º 56/79, de 15 de setembro), o que o Tribunal Constitucional viria, quase dois anos depois, no Acórdão n.º 39/84, de 11 de abril, a declarar inconstitucional, por se traduzir "na extinção do Serviço Nacional de Saúde" e, por isso, contender "com a garantia do direito constitucional à saúde". O Tribunal Constitucional teve aqui uma intervenção decisiva, quanto à necessidade constitucional de existência do SNS (Novais 2010: 242).

Também em 1982, a primeira revisão constitucional (Lei Constitucional n.º 1/82, de 30 de setembro),[10] ainda durante o VIII Governo Constitucional, aditou ao artigo 64.º da CRP, a referência à gestão descentralizada e participada do SNS.

Depois de vários diplomas que fixaram taxas moderadoras no acesso aos cuidados de saúde prestados no âmbito do SNS,[11] um Parecer da Comissão Constitucional,[12] dois pedidos do Provedor de Justiça para fiscalização da constitucionalidade de várias normas relacionadas e os

[7] Artigo 7.º.
[8] Artigos 2.º e 19.º.
[9] Artigo 23.º.
[10] Aprovada com "195 votos a favor (do PSD, do PS, do CDS, do PPM, da ASDI e da UEDS), 40 votos contra (do PCP e da UDP) e 1 abstenção (do MDP/CDE)" (Fonte: http://debates.parlamento.pt/catalogo/r3/dar/01/02/02/132/1982-08-13/5564?pgs=5564&org=PLC).
[11] Despachos Ministeriais n.os 57/80 e 58/80, de 29 de dezembro; Despacho do Ministro dos SPP2016NE10349Assuntos Sociais de 18 de janeiro de 1982 (publicados no Diário da República, II série, n.º 34, de10/02/82); Despacho do Ministro da Saúde de 27 de fevereiro de 1984 (publicado no Diário da República, II série, n.º 60, de 12/03/84); Decreto-Lei n.º 57/86, de 20 de março; Portaria n.º 344-A/86,de 5 de julho.
[12] Parecer n.º 35/82 da Comissão Constitucional, que justificou a admissibilidade de taxas moderadoras, recorrendo à teoria da relevância jurídica especial das normas de direitos sociais, segundo a qual estas são de realização progressiva, gradual, diferida no tempo, em função das disponibilidades financeiras e materiais do estado.

consequentes acórdãos do Tribunal Constitucional,[13] foi aprovada pela Assembleia da República,[14] em 1989, a segunda revisão constitucional (Lei Constitucional n.º 1/89, de 8 de julho), decorria o XI Governo Constitucional, o segundo governo liderado por Aníbal Cavaco Silva (PSD) – o primeiro maioritário de um só partido – e com Leonor Beleza como ministra da Saúde (Freire, 2005; Döring e Manow, 2016; Governo da República Portuguesa, 2016).

Com a segunda revisão constitucional, foram feitas as alterações mais substanciais ao artigo 64.º da CRP, não só em termos de conteúdo como, mais relevante, de legitimação constitucional das implicações da não gratuitidade, no que respeita à função vital do SNS na realização do direito à proteção da saúde e da sua contribuição para a coesão e a justiça sociais (tal como descrito, por exemplo, em Thomson, Foubister e Mossialos, 2009). O SNS passou de "gratuito" a "tendencialmente gratuito" e ao Estado passou a incumbir "orientar a sua ação para a socialização dos custos dos cuidados médicos e medicamentosos" (isto é para o financiamento público dos custos em saúde) que substituiu "a socialização da medicina e dos setores médico-medicamentosos" (que implicava a orientação do estado para a prestação pública dos cuidados de saúde e a produção estatal de medicamentos e afins). Abriu-se assim uma janela constitucional à maior intervenção do setor privado na prestação e no financiamento de cuidados de saúde e também à gestão privada de unidades públicas de saúde.[15]

No seguimento e em linha com a revisão constitucional de 1989, ainda durante o XI Governo Constitucional, mas já com Arlindo de Carvalho como ministro da Saúde (Freire, 2005; Döring e Manow, 2016; Governo da República Portuguesa, 2016), foi aprovada pela Assembleia da República[16] a Lei de Bases da Saúde (Lei n.º 48/90, de 24 de agosto), que vai ainda mais além no papel outorgado ao setor privado (Campos e Simões, 2011: 133; M. V. da Silva, 2012a: 283).

---

[13] Acórdãos n.os 92/85, de 18 de junho (que declara a inconstitucionalidade formal dos despachos que regulavam as taxas moderadoras, não tendo por isso apreciado a constitucionalidade material dos mesmos), e 330/89, de 11 de abril (que declara que as normas do Decreto-Lei n.° 57/86, de 20 de março, nomeadamente, as taxas moderadoras, não são inconstitucionais).

[14] "Aprovada com os votos a favor do PSD, do PS, do PRD, do CDS e do Deputado Independente Carlos Macedo, votos contra do PCP, de Os Verdes, dos deputados do PSD Jorge Pereira, Carlos Lélis, Cecília Catarino e Guilherme Silva, dos deputados do PS Manuel Alegre e Sottomayor Cardia, da deputada do PRD Natália Correia e dos Deputados Independentes Raul Castro e João Corregedor da Fonseca e as abstenções do Deputado do PRD Marques Júnior e da Deputada Independente Helena Roseta." (Fonte: http://debates.parlamento.pt/catalogo/r3/dar/01/05/02/091/1989-06-02/4530?pgs=4530&org=PLC)

[15] A segunda revisão constitucional ocorre numa fase (1985-1995) de mudança da fronteira entre público e privado, a favor do privado (OPSS, 2002; Campos e Simões, 2011; M. V. da Silva, 2012a;2012b).

[16] "... com votos a favor do PSD, do CDS e do Deputado independente Carlos Macedo e votos contra do PS, do PCP, do PRD e do Deputado independente Raul Castro." (Fonte: http://debates.parlamento.pt/catalogo/r3/dar/01/05/03/100/1990-07-13?pgs=&org=PLC)

A Lei de Bases da Saúde veio atribuir ao Sistema de Saúde (e não especificamente ao SNS) a efetivação do direito à proteção da saúde,[17] prevendo que "o Estado atua através de serviços próprios, celebra acordos com entidades privadas para a prestação de cuidados e apoia e fiscaliza a restante atividade privada na área da saúde".[18] Determinou também, como diretriz da política de saúde nacional, o apoio ao "desenvolvimento do setor privado da saúde [...] em concorrência com o setor público"[19] (em vez da complementaridade sugerida pela articulação mencionada na alínea *c* do n.º 3 do artigo 64.º da CRP), contemplando também a possibilidade de "ser autorizada a entrega, através de contratos de gestão, de hospitais ou centros de saúde do SNS a outras entidades"[20] e "celebradas convenções [...], quer a nível de cuidados de saúde primários quer a nível de cuidados diferenciados",[21] assim como a fixação de "incentivos ao estabelecimento de seguros de saúde".[22]

A Lei de Bases da Saúde determinou igualmente a possibilidade de serem cobradas taxas moderadoras, como medida reguladora do uso dos serviços de saúde e receita do SNS, e especificou também as características do SNS previstas na CRP,[23] prevendo ainda que "a lei pode especificar as prestações garantidas aos beneficiários do SNS ou excluir do objeto dessas prestações cuidados não justificados pelo estado de saúde".[24]

Salienta-se ainda o papel atribuído à política de saúde, em termos de promoção da "participação dos indivíduos e da comunidade organizada na definição da política de saúde e planeamento e no controlo do funcionamento dos serviços",[25] nomeadamente através da inclusão de representantes dos utentes, eleitos pela Assembleia da República,[26] no Conselho Nacional de Saúde.

Também em relação à Lei de Bases da Saúde, o Tribunal Constitucional foi chamado a pronunciar-se, tendo decidido, no Acórdão n.º 731/95, não declarar a inconstitucionalidade das normas apreciadas.

[17] Base IV, n.º 1.
[18] Base IV, n.º 2.
[19] Base II, n.º 1, alínea *f*; base XXXVII, n.º 1.
[20] Base XXXVI, n.º 2.
[21] Base XLI, n.º 1.
[22] Base XLII.
[23] Base XXIV.
[24] Base XXXV, n.º 1.
[25] Base II. n.º 1, alínea *g*.
[26] Base VII, n.os 1 a 3.

Em 1993, decorridos mais de dois anos desde a publicação da Lei de Bases da Saúde, é aprovado, conforme previsto naquele diploma,[27] o Estatuto do SNS,[28] pelo XII Governo Constitucional – o segundo governo maioritário liderado por Aníbal Cavaco Silva (PSD), ainda com Arlindo de Carvalho como ministro da Saúde (Freire, 2005; Döring e Manow, 2016; Governo da República Portuguesa, 2016). O Estatuto do SNS seguiu a mesma linha de política da Lei de Bases da Saúde.

Em 1997, na vigência do XIII Governo Constitucional, o primeiro governo – um governo minoritário – liderado por António Guterres (PS) (Freire, 2005; Döring e Manow, 2016; Governo da República Portuguesa, 2016) e com Maria de Belém Roseira como ministra da Saúde, foi aprovada pela Assembleia da República a quarta revisão constitucional (Lei Constitucional n.º 1/97, de 20 de setembro).[29]

Na quarta revisão constitucional, foi atualizada a linguagem utilizada e alterado o conteúdo do artigo 64.º em convergência com as políticas de saúde difundidas pelas organizações internacionais, nomeadamente a Carta de Ljubljana sobre a Reforma dos Cuidados de Saúde na Europa (Campos e Simões, 2011: 137). Como alterações mais significativas, destacam-se: o aditamento das condições "ambientais" e de "práticas de vida saudável" para realização do direito à proteção da saúde; a substituição da "cobertura médica e hospitalar" pela referência à cobertura "em recursos humanos e unidades de saúde", abrangendo assim, explicitamente, outros profissionais de saúde e outros níveis de cuidados (como, por exemplo, os cuidados de saúde primários); o aditamento do objetivo de "assegurar, nas instituições de saúde públicas e privadas, adequados padrões de eficiência e de qualidade" e o aditamento da competência do estado no que respeita a "estabelecer políticas de prevenção e tratamento da toxicodependência" – um tema que, nos anos 90, marcava a agenda política (SICAD, s.d., "Histórico"; SICAD, s.d., "Política portuguesa").[30]

Das sete revisões constitucionais concluídas após a aprovação da CRP de 2 de abril de 1976, não houve qualquer alteração ao artigo 64.º nas restantes quatro revisões (1992, 2001, 2004 e 2005).

---

[27] Base XII, n.º 2.

[28] Anexo ao Decreto-Lei n.º 11/93, de 15 de janeiro.

[29] "... com votos a favor do PS e do PSD, votos contra do CDS-PP, do PCP, de Os Verdes e do Deputado do PS Manuel Alegre e abstenções dos Deputados do PS Alberto Martins, Arnaldo Homem Rebelo, Eduardo Pereira, Elisa Damião, Fernando Pereira Marques, Helena Roseta, Luís Filipe Madeira e Marques Júnior" (Fonte: http://goo.gl/O1cZ41)

[30] A quarta revisão constitucional ocorre numa fase distinta das políticas de saúde em Portugal (1995-2002), caracterizada pela expansão e, simultaneamente, reforma do sistema de saúde, com a aplicação de medidas de melhoria de eficiência, sendo visível um recuo na narrativa de privatização do SNS (OPSS, 2002; Campos e Simões, 2011; M. V. da Silva, 2012a; 2012b).

2.3. O artigo 64.º na revisão constitucional de 2010 (não concluída)

A oitava revisão constitucional, iniciada em 2010, na segunda sessão legislativa da XI Legislatura, não foi concluída, devido à dissolução da Assembleia da República (AR) decretada em 7 de abril de 2011.[31] À exceção do PS, todos os restantes partidos com assento parlamentar à altura (PSD, PCP, PEV, BE e CDS-PP), propuseram alterações ao artigo 64.º da CRP.[32]

Relativamente à característica de tendencial gratuitidade, enquanto PCP, PEV e BE propuseram a reposição do texto original da CRP de 1976, isto é, um SNS geral e gratuito,[33] o projeto do PSD eliminava a expressão "tendencialmente gratuito" e aditava "não podendo, em caso algum, o acesso [ao SNS] ser recusado por insuficiência de meios económicos", abrindo a possibilidade de serem estabelecidos copagamentos em função do rendimento. O projeto do CDS-PP, apesar de reformular o texto do artigo 64.º, não apresentou qualquer alteração nesta matéria.

Relativamente às políticas públicas dirigidas à promoção da saúde e aos determinantes sociais da saúde, tanto PSD como CDS-PP propuseram a eliminação da referência ao "desenvolvimento da educação sanitária do povo" como condição para assegurar o direito à proteção da saúde, supõe-se que numa tentativa de retirar a carga ideológica associada à terminologia usada em 1976. No entanto, com esta alteração, seria eliminada também a referência à que é hoje designada "educação para a saúde", um instrumento fundamental para promover a literacia em saúde, que, por sua vez, é um determinante importante do estado de saúde individual (Kickbusch *et al.*, 2013).

O PSD estabelecia também como competência do Estado, a promoção da "efetiva liberdade de escolha".

Por seu lado, o PCP especificava que as entidades empresariais e privadas se articulam com o SNS, "quando dele sejam complementares", e aditava as políticas de prevenção e tratamento do alcoolismo às competências do estado.

O BE propôs o financiamento do SNS "assegurado pelo Orçamento de Estado", especificando que a cobertura de todo o país, em termos de recursos humanos e cuidados de

[31] Decreto do Presidente da República n.º 44-A/2011, de 7 de abril.

[32] No total, deram entrada na Assembleia da República, no âmbito da oitava revisão constitucional, dez projetos de revisão. Seis foram apresentados pelos grupos parlamentares com assento na AR (n.º 1/XI – PSD; n.º 2/XI – PCP; n.º 3/XI – PEV; n.º 4/XI – BE; n.º 5/XI – CDS-PP; e n.º9/XI – PS) e quatro por deputados do PSD (n.os6/XI, 7/XI e 8/XI) e do CDS-PP (n.º 10/XI). Só os projetos n.os1/XI a 5/XI continham alterações ao artigo 64.º da CRP.

[33] Com o PEV a aditar também "igual" às características do SNS.

saúde deve ser também "equitativa" (para além de racional e eficiente). O BE eliminava ainda a possibilidade de as entidades empresariais e privadas se articularem com o SNS.

Tanto o BE como o CDS-PP aditavam os cuidados paliativos aos tipos de cuidados a que todos os cidadãos devem ter acesso, e o CDS-PP aditava também os cuidados continuados.

O CDS-PP propôs ainda a realização do direito à proteção da saúde "através de um sistema nacional de saúde universal e geral", "constituído por um serviço nacional de saúde e demais sistemas públicos, privados, mutualistas e sociais e por todos os profissionais" (em detrimento da referência apenas ao SNS), integrando assim no texto constitucional a formulação constante da Lei de Bases de Saúde.[34]

As alterações ao artigo 64.º, apresentadas no âmbito da oitava revisão constitucional, são apresentadas em detalhe no quadro 2.2.

Quadro 2.2 - Alterações ao artigo 64.º da CRP ("Saúde"): revisão constitucional de 2010 (não concluída)

Projetos de revisão constitucional	**Alterações ao artigo 64.º ("Saúde")**
Projeto de revisão constitucional n.º 1/XI (PSD)	1. (…) 2. O direito à proteção da saúde é realizado: a) Através de um serviço nacional de saúde universal e geral que tenha em conta as condições económicas e sociais dos cidadãos, não podendo, em caso algum, o acesso ser recusado por insuficiência de meios económicos; b) Pela criação de condições económicas, sociais, culturais e ambientais que garantam, designadamente, a proteção da infância, da juventude e da velhice, e pela melhoria sistemática das condições de vida e de trabalho, bem como pela promoção da cultura desportiva, escolar e popular, e ainda pelo desenvolvimento de práticas de vida saudável. 3. Para assegurar o direito à proteção da saúde, incumbe prioritariamente ao Estado: a) (…) b) Garantir uma racional e eficiente cobertura de todo o país em recursos humanos e unidades de saúde e promovendo a efetiva liberdade de escolha. c) (…) d) (…) e) (…)

[34] Base IV, n.º 1; base XII, n.º 1.

Projetos de revisão constitucional	Alterações ao artigo 64.º ("Saúde")
	f) (…) 4. (…)
Projeto de revisão constitucional n.º 2/XI (PCP)	1. (…) 2. O direito à proteção da saúde é realizado: a) Através de um serviço nacional de saúde universal, geral e gratuito; b) (…) 3. Para assegurar o direito à proteção da saúde, incumbe prioritariamente ao Estado: a) Garantir o acesso de todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica, aos cuidados de saúde preventivos, curativos e de reabilitação; b) (…) c) Orientar a sua ação para a socialização dos custos dos cuidados de saúde, incluindo medicamentos; d) Disciplinar e fiscalizar as formas empresariais e privadas de prestação de cuidados de saúde, articulando-as com o serviço nacional de saúde quando dele sejam complementares, por forma a assegurar, nas instituições de saúde públicas e privadas, adequados padrões de eficiência e de qualidade; e) (…) f) Estabelecer políticas de prevenção e tratamento da toxicodependência e do alcoolismo. 4 – (…)
Projeto de revisão constitucional n.º 3/XI (PEV)	1. (…) 2. O direito à proteção da saúde é realizado: a) Através de um serviço nacional de saúde com condições de acesso universal, geral, igual e gratuito para todos os cidadãos. b) (…) 3. (…) 4. (…)
Projeto de revisão constitucional n.º 4/XI (BE)	1. (…) 2. O direito à proteção da saúde é realizado: a) Através de um serviço nacional de saúde universal e geral, de acesso igual e gratuito para os seus beneficiários e cujo financiamento é assegurado pelo Orçamento de Estado;

Projetos de revisão constitucional	Alterações ao artigo 64.º ("Saúde")
	b) (…) 3. Para assegurar o direito à proteção da saúde, incumbe prioritariamente ao Estado: a) Garantir o acesso de todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica, aos cuidados de saúde preventivos, curativos, de reabilitação e paliativos; b) Garantir uma racional, equitativa e eficiente cobertura de todo o país em recursos humanos e unidades de saúde públicas e de gestão pública; c) (…) d) Regulamentar e fiscalizar as instituições prestadoras de cuidados de saúde públicas e particulares com ou sem fins lucrativos, por forma a assegurar adequados padrões de eficiência e de qualidade; e) (…) f) (…) 4. (…)
Projeto de revisão constitucional n.º 5/XI (CDS-PP)	1. (…) 2. Para assegurar o direito à proteção da saúde, incumbe prioritariamente ao Estado: a) Criar as condições económicas, sociais, culturais e ambientais que garantam, designadamente, a proteção da infância, da juventude e da velhice, a melhoria sistemática das condições de vida e de trabalho, bem como a promoção da cultura física e desportiva, escolar e popular, e de práticas de vida saudável. b) Garantir o acesso de todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica, aos cuidados da medicina preventiva, curativa, de reabilitação, de cuidados continuados e paliativos; c) Garantir uma racional e eficiente cobertura de todo o país em recursos humanos e unidades de saúde; d) Orientar a sua ação para a socialização dos custos dos cuidados médicos e medicamentosos, a gestão racional e a prevalência do bem comum na política do medicamento; e) Disciplinar e fiscalizar as formas empresariais e privadas da medicina, articulando-as com o serviço nacional de saúde, por forma a assegurar, nas

Projetos de revisão constitucional	Alterações ao artigo 64.º ("Saúde")
	instituições de saúde públicas e privadas, adequados padrões de eficiência e de qualidade; f) Disciplinar e controlar a produção, a distribuição, a comercialização e o uso dos produtos químicos, biológicos e farmacêuticos e outros meios de tratamento e diagnóstico; g) Estabelecer políticas de prevenção e tratamento da toxicodependência. 3 – O direito à proteção da saúde é realizado através de um sistema nacional de saúde universal e geral. 4 – O sistema nacional de saúde é constituído por um serviço nacional de saúde e demais sistemas públicos, privados, mutualistas e sociais e por todos os profissionais a nível individual ou em grupo, que desenvolvam atividades de promoção, prevenção e tratamento na área da saúde. 5 – O serviço nacional de saúde universal e geral é constituído por uma rede nacional e integrada de cuidados de saúde, composta pelos serviços e estabelecimentos públicos e pelas entidades ou agentes que com ele contratualizam. 6 – O acesso ao serviço nacional de saúde é tendencialmente gratuito, devendo levar em consideração as condições económicas e sociais dos cidadãos e famílias. 7 – O serviço nacional de saúde tem gestão descentralizada e participada.

2.4. Universalidade, generalidade e tendencial gratuitidade – da Constituição à realidade

2.4.1. Universalidade

O princípio de universalidade que rege o SNS manteve-se inalterado desde a CRP de 2 de abril de 1976 até à atualidade.[35] Um SNS universal significa que todos os cidadãos portugueses têm o direito de recorrer a ele, sendo relativamente pacífico o sentido a atribuir à imposição constitucional de universalidade. Por outro lado, "não é possível, sem prévia e, ainda assim, muito discutível, revisão constitucional, condicionar ou excluir o acesso de categorias particulares de cidadãos" (Novais, 2010: 242-243).

[35] Lei n.º 56/79, de 15 de setembro, artigo 4.º, n.º 1; Lei n.º 48/90, de 24 de agosto, base XXV, n.º 1.

Acrescenta ainda Novais (2010: 243) que "a possibilidade de admitir a saída dos beneficiários do SNS para outros subsistemas de saúde ou para seguros, de natureza privada ou pública, a título voluntário ou compulsivamente imposto pelo Estado [...] coloca, no entanto, dúvidas jurídico-constitucionais relacionadas, não apenas com a atual natureza universal do SNS, mas também com a garantia constitucional do direito à proteção da saúde de todos os cidadãos". Novais realça ainda a necessidade de tal saída não pôr em causa o direito fundamental de todos os cidadãos – "os que saem e os que ficam – à proteção da saúde. De facto, uma política de *opting out* do SNS teria associado um risco de limitação no acesso aos cuidados de saúde, quer para quem sai (o acesso fica mais dependente da capacidade para pagar dos cidadãos e das coberturas contratualizadas com as seguradoras), quer para quem fica (por via da diminuição do financiamento do SNS, do provável aumento do custo médio por beneficiário – permanecem os indivíduos com maior risco – e, consequentemente, da maior dificuldade em assegurar a sustentabilidade financeira do SNS).

À semelhança do que acontece em muitos países da OCDE, quer se trate de sistemas financiados por impostos, quer de sistemas de seguro social, a percentagem da população portuguesa abrangida pela cobertura pública básica é, atualmente de 100% (OECD, 2015: 120-121).

2.4.2. Generalidade

No diploma que criou o SNS, o princípio de generalidade foi definido da seguinte forma: "o SNS envolve todos os cuidados integrados de saúde, compreendendo a promoção e vigilância da saúde, a prevenção da doença, o diagnóstico e tratamento dos doentes e a reabilitação médica e social".[36] Na mesma linha, a Lei de Bases da Saúde refere como uma das características do SNS: "prestar integradamente cuidados globais ou garantir a sua prestação".[37] No entanto, o mesmo diploma estabelece também que "a lei pode especificar as prestações garantidas aos beneficiários do SNS ou excluir do objeto dessas prestações cuidados não justificados pelo estado de saúde".[38] Apesar disso, nunca o legislador concretizou as prestações garantidas, ou não, aos beneficiários do SNS.

Novais (2010: 242) esclarece que "geral significa abranger todos os serviços públicos de saúde e todos os domínios e prestações médicos, traduzindo a necessidade de integração ou de garantia de prestação de todos os serviços e cuidados de saúde".

[36] Lei n.º 56/79, de 15 de setembro, artigo 6º, n.º 2.
[37] Lei n.º 48/90, de 24 de agosto, base XXIV.
[38] Base XXXV, n.º 1.

Na prática, ainda hoje e apesar das melhorias observadas ao longo do tempo, vários tipos de cuidados de saúde não são abrangidos pelo SNS (por exemplo, as terapêuticas não convencionais) ou, quando abrangidos pelo SNS, não cobrem uma proporção relevante das necessidades dos cidadãos (por exemplo, cuidados de saúde oral, consultas de psicologia, cuidados paliativos) (Barros, Machado e Simões, 2011: 59-60; OECD, 2015: 122-123; Ministério da Saúde, 2015). Tal tem como consequência tempos de espera superiores aos tempos máximos recomendados e/ou a necessidade de recorrer à prestação privada de cuidados de saúde.

2.4.3. Tendencial gratuitidade

O princípio atual de tendencial gratuitidade do SNS, estabelecido pela segunda revisão constitucional[39] ou, inicialmente, de gratuitidade (tal como estabelecido na CRP de 2 de abril de 1976), e os seus limites têm sido alvo de interpretações diversas, quer por parte de juristas especialistas na matéria, quer dos próprios juízes do Tribunal Constitucional (Novais, 2010).

As consequências são, no entanto, menos sujeitas a interpretações controversas, face à evidência disponível. A política de taxas moderadoras no acesso à prestação de cuidados de saúde no âmbito do SNS e de comparticipação de medicamentos, aliada a restrições no acesso a cuidados de saúde prestados pelo SNS (devido, por exemplo, aos tempos de espera ou à não cobertura/não prestação pelo SNS), faz com que Portugal esteja entre os países da OCDE que apresentam uma maior percentagem de despesa das famílias com a saúde, em função do rendimento familiar disponível. Para além disso, Portugal tem, de acordo com os dados mais recentes disponíveis, uma despesa pública em saúde abaixo da média da OCDE, qualquer que seja o indicador utilizado – gastos em saúde *per capita*, despesa do estado em saúde em percentagem do PIB, percentagem da despesa em saúde na despesa total (OECD, 2015: 124-125,164-167,170-171).

O peso da despesa privada em saúde, em Portugal, associado a um risco elevado de pobreza ou exclusão social, tem implicações no acesso a cuidados de saúde e agrava as desigualdades entre cidadãos de maior e menor rendimento (OPSS, 2016). Cabendo ao estado "garantir o acesso de todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica, aos cuidados da medicina preventiva, curativa e de reabilitação",[40] importa, pois, em cada momento e, em particular numa situação de crise (social, económica e financeira), reanalisar os limites do

[39] Lei Constitucional n.º 1/89, de 8 de julho.
[40] CRP, artigo 64.º, n.º 3, alínea *a*.

princípio da tendencial gratuitidade, reinterpretando-os face ao contexto em presença, e equacionar as medidas de política pública de financiamento da saúde, que garantam um sentido constitucionalmente adequado de tendencial gratuitidade, tendo em consideração os resultados em saúde obtidos *versus* pretendidos.

2.5. Conclusão

Desde a aprovação da CRP em 2 de abril de 1976, as alterações mais relevantes ao texto original foram introduzidas imediatamente a seguir, nas duas primeiras revisões constitucionais. Em 1982, ocorreu o aditamento da gestão descentralizada e participada do SNS e, em 1989, o SNS passou de "gratuito" a "tendencialmente gratuito".

Nas últimas quase três décadas, a CRP tem-se mantido inalterada na sua essência. Sem prejuízo de uma eventual adaptação do texto constitucional à linguagem e às tendências mais atuais das políticas de saúde, a realidade mostra que os limites jurídico-constitucionais do SNS não são uma barreira a novas e melhores políticas públicas, capazes de assegurar as atribuições constitucionais do estado em matéria de proteção da saúde.

Se o princípio de universalidade foi plenamente alcançado, o princípio de generalidade ainda se encontra por cumprir em muitas áreas de prestação de cuidados de saúde.

Já em relação ao princípio de tendencial gratuitidade, a questão principal é saber se o direito à proteção da saúde é posto em causa, ou não, em face da evidência empírica mais recente sobre o efeito de taxas moderadoras e copagamentos, e também da crise, no acesso a cuidados de saúde e nos resultados em saúde obtidos.

Referências bibliográficas

Anon (1978), "Declaration of Alma-Ata", em *International Conference on Primary Health Care*, 6-12 September, Alma-Ata, URSS, World Health Organization.

Barros, P. P., S. R. Machado, e J. A. Simões (2011), "Portugal: health system review", *Health Systems in Transition*, 13 (4), pp. 1-156.

Campos, A. C. de, e J. Simões (2011), *O Percurso da Saúde. Portugal na Europa*, Coimbra, Edições Almedina.

Döring, H., e P. Manow (2016), "Parliaments and governments database (ParlGov): Information on parties, elections and cabinets in modern democracies", disponível em: http://www.parlgov.org/ (última consulta em setembro de 2016).

European Commission (2011), "Public opinion in the European Union", *Standard Eurobarometer*, 76 (outono).

European Commission (2012), "Public opinion in the European Union", *Standard Eurobarometer*, 78 (outono).

Folland, S., A. C. Goodman, e M. Stano (2001), *The Economics of Health and Health Care*, Upper Saddle River, NJ, Prentice Hall.

Freire, A. (2005), "Eleições de segunda ordem e ciclos eleitorais no Portugal democrático, 1975-2004", *Análise Social*, XL (177), pp. 815-846.

Governo da República Portuguesa (2016), Governo. Arquivo Histórico, disponível em: http://www.portugal.gov.pt/pt/o-governo/arquivo-historico.aspx (última consulta em setembro de 2016).

Kickbusch, I., *et al.* (2013), *Health Literacy. The Solid Facts*, Copenhaga, World Health Organization.

Kinney, E. D., e B. A. Clark (2004), "Provisions for health and health care in the constitutions of the countries of the world" *Cornell International Law Journal*, 37, pp. 285-355.

Leppo, K., *et al.* (2013), *Health in All Policies. Seizing Opportunities, Implementing Policies*, s.l., Ministry of Social Affairs and Health of Finland.

Ministério da Saúde (2015), *Relatório Anual sobre o Acesso a Cuidados de Saúde nos Estabelecimentos do SNS e Entidades Convencionadas (2014)*, disponível em: http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/2015 07 20-RA_Acesso_2014-VFinal.pdf (última consulta em setembro de 2016).

Novais, J. R., 2010, "Constituição e Serviço Nacional de Saúde", em J. Simões (org.), *30 Anos do Serviço Nacional de Saúde. Um Percurso Comentado*, Coimbra, Edições Almedina, pp. 239-270.

OECD (2011a), "Equity in access to health care", em *Government at a Glance*, Paris, OECD Publishing, pp. 184-185, disponível em: http://www.oecd-ilibrary.org/governance/government-at-a-glance-2011_gov_glance-2011-en (última consulta em setembro de 2016).

OECD (2011b), Health at a Glance 2011. OECD Indicators, Paris, OECD Publishing, disponível em: http://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-2011_health_glance-2011-en (última consulta em setembro de 2016).

OECD (2015), *Health at a Glance 2015. OECD Indicators*, Paris, OECD Publishing, disponível em: http://www.oecd-ilibrary.org/content/book/health_glance-2015-en (última consulta em setembro de 2016).

OPSS – Observatório Português dos Sistemas de Saúde (2002), *O Estado da Saúde e a Saúde do Estado. Relatório de Primavera 2002*, Lisboa, Escola Nacional de Saúde Pública.

OPSS – Observatório Português dos Sistemas de Saúde (2016), *Saúde. Procuram-se Novos Caminhos. Relatório de Primavera 2016*, Lisboa, OPSS.

SICAD – Serviço de Intervenção nos Comportamentos Aditivos e nas Dependências (s.d.), "Histórico", disponível em: http://www.sicad.pt/PT/Institucional/Historico/Paginas/detalhe.aspx?itemId=5&lista=SICAD_HISTORICO&bkUrl=BK/Institucional/Historico/ (última consulta a 18de maio de 2016).

SICAD – Serviço de Intervenção nos Comportamentos Aditivos e nas Dependências (s.d.), "Política portuguesa", disponível em: http://www.sicad.pt/PT/PoliticaPortuguesa/SitePages/Home Page.aspx (última consulta a 18 de maio de 2016).

Silva, M. V. da (2012a), "Políticas públicas de saúde", em M. de L. Rodrigues e P. A. E Silva (orgs.), *Políticas Públicas em Portugal*, Lisboa, Imprensa Nacional Casa da Moeda, pp. 281-309.

Silva, M. V. da (2012b), "Políticas públicas de saúde: tendências recentes", *Sociologia, Problemas e Práticas*, 69, pp. 121-128.

Silva, P. A. e, e M. H. Pestana (2013), "Avaliação e atitudes perante os sistemas de saúde europeus numa perspetiva comparada", em F. C. da Silva (org.), *Os Portugueses e o Estado Providência. Uma Perspetiva Comparada*, Lisboa, Imprensa de Ciências Sociais, pp. 131-159.

Ståhl, T., *et al.* (2006), *Health in All Policies. Prospects and Potentials*, disponível em: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/109146/E89260.pdf?ua=1 (última consulta em setembro de 2016).

Thomson, S., T. Foubister, e E. Mossialos (2009), *Financing Health Care in the European Union. Challenges and Policy Responses*, Copenhaga, World Health Organization, disponível em: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/98307/E92469.pdf (última consulta em setembro de 2016).

United Nations (1948), *General Assembly Resolution 217 A(III) of 10 December 1948. Universal Declaration of Human Rights*, disponível em: http://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/index.html (última consulta a 20 de maio de 2016).

WHO – World Health Organization (2000), *The World Health Report 2000. Health Systems. Improving Performance*, Genebra, WHO.

WHO – World Health Organization (2001), *How to Develop and Implement a National Drug Policy*, Genebra, WHO.

WHO – World Health Organization (2010), *The World Health Report. Health Systems Financing. The Path to Universal Coverage*, Genebra, WHO, disponível em: http://whqlibdoc.who.int/whr/2010/9789241564021_eng.pdf (última consulta em setembro de 2016).

CAPÍTULO 3

Participação pública na saúde: das ideias à ação em Portugal

Sofia Crisóstomo[1,2] e Margarida Santos[2,3]

[1] Instituto Universitário de Lisboa (ISCTE-IUL) | Centro de Investigação e Estudos de Sociologia (CIES-IUL)

[2] GAT – Grupo de Ativistas em Tratamentos

[3] Instituto Universitário de Lisboa (ISCTE-IUL) | Centro de Investigação e Intervenção Social (CIS-IUL)

* Crisóstomo, S. e Santos, M. (2018), "Participação pública na saúde: das ideias à ação em Portugal", *Revista Crítica de Ciências Sociais*, (117), pp. 167–186. DOI: https://doi.org/10.4000/rccs.8325.

Resumo

Em Portugal, a participação em saúde está prevista do ponto de vista normativo, em particular ao nível político e institucional. Apesar da preocupação de alguns decisores em promover a participação pública em saúde, esta tem-se revelado insuficiente. É neste contexto, de reconhecimento dos benefícios da participação, mas de ausência de mecanismos capazes de garantir essa participação em processos de decisão sobre saúde, que surge a iniciativa "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde". Esta visa a reivindicação da institucionalização de mecanismos participativos, dando resposta aos anseios de um vasto conjunto de ativistas em saúde, mas também da população portuguesa em geral, que reivindicam o direito a serem envolvidos, de forma regular e efetiva, nas decisões em saúde que os afetam.

Palavras-chave: ativismo; participação pública; Portugal; Serviço Nacional de Saúde.

3.1. Introdução: um breve olhar sobre a participação pública

A participação pública é hoje um conceito, mas também uma prática, transversal a várias áreas da sociedade, nomeadamente enquanto elemento estruturante das políticas públicas. Em particular nas sociedades democráticas ocidentais, a participação na conceção das políticas públicas é assumida como condição necessária para aportar mais transparência aos processos de decisão e para aproximar, numa base de confiança, representantes do sistema técnico-político e cidadãos e organizações da sociedade civil (Cass, 2006; Mannarini *et al.*, 2009). Face a um profundo afastamento dos cidadãos em relação aos decisores e às formas de participação política convencionais (Gianolla, 2017)[41] os tradicionais decisores, técnicos e políticos veem-se confrontados com a necessidade de inovar os processos políticos, introduzindo, por exemplo, componentes de envolvimento dos cidadãos na decisão política. Por outro lado, a literatura, em áreas como o ambiente (Batel e Devine-Wright, 2015; Gonçalves, 2002), a política (Swyngedouw, 2015), a ciência e a tecnologia (Entradas, 2016) e a saúde (Matos e Serapioni, 2017), tem sido prolífica em estudos que suportam a necessidade de envolver os cidadãos nos processos de tomada de decisão que os afetam. Se, numa fase anterior, os chamados *novos movimentos sociais* e as suas reivindicações – defesa dos direitos ambientais, dos direitos humanos, dos direitos das minorias, de mais e melhor democracia, entre outras (Matos, 2016) – marcaram de forma indelével os processos políticos, a partir do final dos anos 1970 percebe-se uma preocupação crescente por parte da ciência, que a leva a olhar e discutir os processos de participação pública, em particular os processos já institucionalizados (Barnett *et al.*, 2012; Knudsen *et al.*, 2015).

A institucionalização da participação através de mecanismos diversos – participação do tipo convencional – concretiza a resposta dos decisores políticos face a movimentos reivindicativos de aprofundamento da democracia, que reclamam mais e melhor participação na vida pública. Os mecanismos de envolvimento dos cidadãos em formatos institucionais inserem-se, por isso, naquilo que se tem designado de participação do tipo *top-down*, correspondendo a processos de participação pensados, promovidos e implementados por quem já detém o controlo sobre os processos de decisão. A institucionalização da participação, promovida desta forma, sem que os principais interessados, os cidadãos, sejam envolvidos nas várias fases de conceção dos processos que a sustentam, não tem contribuído para a uma participação efetiva (Gonçalves e Castro, 2009; Santos *et al.*, 2018), ou seja, capaz de

[41] Em Portugal, a participação eleitoral tem vindo a decrescer, nomeadamente nas eleições legislativas, com níveis de abstenção de 8,5% em 1975, de 33,8% em 1995, chegando aos 44,1% em 2015 (FFMS, 2015).

influenciar verdadeiramente as decisões. Nesse sentido, essa participação de tipo *top-down* tem contribuído mais para o desenvolvimento de uma retórica, por parte da maior parte dos responsáveis políticos, segundo a qual os processos já são participados (Santos *et al.*, 2018), do que para promover o envolvimento efetivo dos cidadãos.

Em Portugal, a participação pública está prevista, do ponto de vista normativo, em diferentes áreas e a diferentes níveis. Na prática, no entanto, estes processos não são verdadeiramente participativos, já que, de uma maneira geral, muitas das instâncias participativas que se encontram legalmente regulamentadas não estão a funcionar (Matos e Serapioni, 2017). O caso da saúde é paradigmático. Embora a organização do sistema de saúde preveja, formalmente, a participação dos cidadãos nos processos de decisão, esta, como se discute e se ilustra neste artigo, não tem acontecido. O reconhecimento desta inoperância esteve na base da conceção da iniciativa "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde". Neste artigo analisa-se o potencial desta experiência de ativismo de tipo *bottom-up*, reivindicativa de espaços alargados de participação direta e regular dos cidadãos e/ou seus representantes nas decisões sobre saúde, em Portugal. Partindo de um projeto participativo de investigação-ação, que se descreve e contextualiza, reflete-se sobre a sua pertinência na realidade da participação pública em saúde em Portugal e são elencadas as potencialidades e os limites identificados ao longo do percurso realizado.

3.2. Breve contextualização da participação pública em saúde

O desenvolvimento da participação pública em saúde, em Portugal, insere-se numa tendência mais vasta de âmbito internacional, que reclama e promove como boa prática o envolvimento e a participação dos cidadãos na definição de políticas públicas e respetivos processos de decisão. Sobretudo desde a Conferência de Alma Ata, em 1978, este é um assunto de renovado interesse na agenda de várias instituições europeias e internacionais, como o Conselho da Europa (Council of Europe, 2000), a Comissão Europeia (European Commission, 2007), a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2011) e a Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OECD, 2001). Desde há algumas décadas encontramos também, em vários países, práticas institucionalizadas de participação na área da saúde, as quais assumem formas, modelos e consequências diversas ao nível das decisões. Existem, por exemplo, os conselhos de saúde, na Austrália (van Thiel e Stolk, 2013), no Brasil (Ministério da Saúde, 1993), em Espanha (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007), no Canadá (van Thiel e Stolk, 2013) e no Reino Unido (Department of Health, 2001; NHS England, 2013; UK

Parliament, 2012); os comités consultivos mistos, na região de Emilia-Romagna em Itália (Hanau e Gattei, 1998); as consultas públicas, no estado do Oregon nos Estados Unidos da América e na província de Ontário no Canadá (van Thiel e Stolk, 2013); a conferência nacional (Ministére des Solidarités et de la Santé, 2017) e as conferências regionais de saúde (Devictor, 2010), em França, entre outros. A participação dos cidadãos – na qualidade de pessoas com doença, utentes dos serviços de saúde, ou consumidores, e das organizações que os representam –, ocorre, por exemplo, em decisões relacionadas com a definição de prioridades e dotações orçamentais globais da política de saúde, medidas e programas específicos de saúde, avaliação de tecnologias de saúde, normas e orientações ou investigação (Florin e Dixon, 2004; Mitton *et al.*, 2009; van de Bovenkamp *et al.*, 2010).

A participação em saúde não só é reconhecida como um direito de todas as pessoas, como a sua concretização é advogada como responsabilidade dos governos, com o objetivo de alcançar sistemas de saúde, políticas e instituições centradas na pessoa e consequentes ganhos em saúde (Council of Europe, 2000; Kickbusch e Gleicher, 2012). O contributo dos cidadãos é assumido como indispensável e necessário para informar a decisão, pois constitui um conhecimento experiencial único sobre o sistema de saúde, a prestação de cuidados de saúde e a vivência com doença (Broerse *et al.*, 2010; European Medicines Agency, 2011; Nordin, 2000; Scutchfield *et al.*, 2006; Telford *et al.*, 2002; van de Bovenkamp *et al.*, 2009). A participação pública em saúde responde, assim, ao objetivo de adequar e alinhar a política de saúde com a prestação de cuidados, de acordo com as prioridades e necessidades não satisfeitas das pessoas e com as preferências individuais e coletivas. Por outro lado, não só aumenta a qualidade dos processos de tomada de decisão em saúde, em termos de relevância e adequação, como reforça a legitimidade, a transparência e a responsabilidade do sistema de saúde (Cooper *et al.*, 1995; Council of Europe, 2000, Tritter e McCullum, 2006). Finalmente, a participação pública em saúde, aliada à participação nas decisões relacionadas com a saúde e os cuidados individuais, é um elemento-chave na coprodução de saúde (Kickbusch e Gleicher, 2012) e, portanto, é assumida como fundamental para alcançar melhores resultados em saúde.

Neste contexto, o conhecimento leigo assume relevância e centralidade, em contraposição com a representação negativa do sistema técnico-político a respeito do público leigo em geral, sistematicamente rotulado como emocional ou irracional, insuficientemente informado e hostil aos avanços tecnológicos, o que legitima a desqualificação e não consideração das posições do público (Barnett *et al.*, 2012; Batel e Devine-Wright, 2015). Falar de participação em saúde é reclamar como legítima a possibilidade de o conhecimento leigo poder contribuir para a melhor compreensão dos problemas de saúde e para a organização dos serviços, mas também para a

mitigação de desigualdades na saúde, mesmo considerando eventuais conflitos que esta abertura possa acarretar nomeadamente com os diferentes grupos profissionais, ou seja, com os detentores do conhecimento perito (Popay e Williams, 1996; Garthwaite e Bambra, 2017). Sobre isto importa ainda considerar, a partir de experiências realizadas noutros domínios, a configuração que devem assumir os processos participativos que promovem o envolvimento público em saúde. Geralmente estas são pensadas e implementadas numa lógica *top-down*, podendo condicionar a forma como estes exercícios de envolvimento decorrem e como se valoriza, ou não, o conhecimento leigo e a forma como este pode influir nas consequentes políticas públicas (Carvalho e Nunes, 2018). Neste sentido, também na saúde, devem pensar-se tecnologias sociais de participação como epistemologias cívicas (Jasanoff, 2004), permitindo a presença informada e crítica dos cidadãos no domínio da saúde, valorizando os seus conhecimentos e experiências numa lógica de coprodução de conhecimento sobre, por exemplo, como promover a eficiência na saúde. É a partir deste objetivo de uma epistemologia cívica em saúde que sociedades democráticas promovem a coprodução de conhecimento sobre determinadas questões, a partir do qual pensam soluções mais adequadas.

Para o crescente envolvimento dos cidadãos e o reconhecimento, hoje indiscutível, da importância da participação pública em saúde, muito têm contribuído as pessoas com doença e seus representantes, nomeadamente o European Patients' Forum (s.d., 2015) e a International Alliance of Patients' Organizations (IAPO, 2005), mas também outras organizações não governamentais como a Active Citizenship Network (Terzi, 2013), que se têm mobilizado e agido para colocar, ainda de forma mais urgente, a participação pública na agenda institucional e mediática, e criar janelas de oportunidade para o envolvimento dos cidadãos, em particular na qualidade de pessoas com doença, utentes dos serviços de saúde ou consumidores. Apesar disso, persistem barreiras importantes para um maior envolvimento e a uma participação mais significativa, ou seja, com impacto efetivo nas decisões. A este propósito, destacam-se o contexto cultural e institucional, assim como as atitudes dos vários atores na área da saúde, a par das dificuldades geradas por um conhecimento limitado dos temas e dos processos de decisão, associadas a questões de ordem prática e financeira (Crisóstomo, 2009; Crisóstomo e Lima, 2013; Direção-Geral da Saúde, 2013; IAPO, 2005; Serapioni e Matos, 2014a).

Importa também não negligenciar que a participação e sua definição variam em função dos contextos e das suas características, designadamente no que respeita à cultura política e aos arranjos institucionais preexistentes (Loeber *et al.*, 2011). A participação que este artigo advoga aponta no sentido da adoção de mecanismos capazes de envolver, de forma efetiva e regular, a população nas decisões sobre saúde, recusando uma participação meramente instrumental como

meio de legitimar decisões prévias (Fiorino, 1990). Assume-se também que o direito de participação só é efetivo, e se reveste de verdadeiro significado, quando as necessidades e os valores dos cidadãos são colocados no centro dos processos coletivos de tomada de decisão, os quais são orientados por princípios de corresponsabilização e transparência (Pestre, 2008).

3.3. Do aparente envolvimento ao envolvimento significativo – Onde estamos em Portugal?

No contexto português, 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"[42] e por "assegurar e incentivar a participação democrática dos cidadãos na resolução dos problemas nacionais".[43] No que respeita à saúde, a Constituição consagra ainda que "o serviço nacional de saúde tem gestão descentralizada e participada".[44]

No âmbito da política de saúde, tanto o Plano Nacional de Saúde (PNS) de 2004-2010 (Direção-Geral da Saúde, 2004), como o de 2012-2016 (*ibidem*, 2013) e a revisão e extensão a 2020 (*ibidem*, 2015), 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. O PNS entende o papel dos cidadãos no seu sentido mais lato (com doença, utentes dos serviços de saúde, cuidadores, familiares e membros da comunidade), podendo atuar como coprodutores da sua própria saúde ou agentes de mudança coletiva, participando no âmbito da política de saúde ou das instituições de saúde. O PNS salienta ainda o papel e a responsabilidade das organizações de pessoas com doença, utentes dos serviços de saúde e consumidores, não só na representação e defesa dos direitos e interesses dos seus membros, como na promoção da participação pública, através do empoderamento e capacitação destes e da participação ativa das próprias organizações. No entanto, o PNS tem sido omisso relativamente à definição de medidas concretas para a implementação e a concretização das orientações propostas.

Na avaliação que fez ao PNS (WHO, 2010a) e ao sistema de saúde português (*ibidem*, 2010b), a Organização Mundial de Saúde (OMS) considerou seletivo e insuficiente o envolvimento dos vários atores do sistema de saúde. Por isso a OMS recomendou um envolvimento mais precoce dos cidadãos e em diferentes momentos, e também de forma mais

[42] Artigo 2.º da Constituição da República Portuguesa.
[43] Alínea c) do artigo 9.º da Constituição da República Portuguesa.
[44] N.º 4 do artigo 64.º da Constituição da República Portuguesa

abrangente e consistente, incluindo no âmbito da atividade governamental e do próprio PNS, por exemplo, 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. A OMS sugeriu ainda a implementação de plataformas para o maior envolvimento de representantes de diferentes grupos populacionais. As recomendações da OMS continuam por cumprir, o que salienta a necessidade de existir, em Portugal, um plano que contemple os vários níveis, setores e instituições, numa estratégia integrada para a promoção da participação pública em saúde.

Na prática, a participação pública institucionalizada na área da saúde, em Portugal, situa-se, a maioria das vezes, nos níveis mais baixos da escala de participação (Arnstein, 1969; Direção-Geral da Saúde, 2013; OECD, 2001): informação, recolha de opinião (através de inquéritos, consultas públicas e outros meios) ou discussão em reuniões *ad hoc*. As poucas iniciativas de institucionalização da participação pública na área da saúde em Portugal – sendo as mais relevantes, no âmbito da política de saúde, o Conselho Nacional de Saúde (CNS) e, no âmbito do Serviço Nacional de Saúde (SNS), os Conselhos da Comunidade dos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) – não só espelham uma conceção ainda associada à participação como informação/consulta, como se tratam de experiências pontuais, ainda recentes ou a carecer de aprofundamento. Noutros casos ainda, o envolvimento traduz-se em situações de *tokenismo*, sem quaisquer consequências percebidas (Crisóstomo, 2009), tal como definido por Arnstein (1969). O CNS tem previsão legal desde 1990 (Lei de Bases da Saúde),[45] mas apenas iniciou a sua atividade em 2017, um ano depois da sua regulamentação.[46] Já os Conselhos da Comunidade dos ACES, instituídos há uma década,[47] ainda não conseguiram garantir a participação efetiva dos utentes e das respetivas organizações de modo a que as suas necessidades e expetativas sejam incorporadas nos processos de decisão no âmbito dos ACES (Serapioni e Matos, 2014b). Não obstante, ao dilatarmos o conceito de participação para além da fronteira da institucionalização de práticas percebemos, em Portugal, a riqueza de iniciativas que têm alimentado este debate. Desde logo, é incontornável o papel que, ao longo dos anos, têm assumido as associações de pessoas com doença na luta por influenciar decisões que lhes dizem diretamente respeito (Filipe *et al.*, 2010; Rabeharisoa *et al.*, 2014; Clamote, 2014), sem

[45] Lei n.º 48/90 de 24 de agosto. Diário da República n.º 195/90 – I Série. Lisboa: Assembleia da República.

[46] Decreto-Lei n.º 49/2016 de 23 de agosto. Diário da República n.º 161/2016 – I Série. Lisboa: Ministério da Saúde.

[47] Decreto-Lei n.º 28/2008 de 22 de fevereiro. Diário da República n.º 38/2008 – I Série. Lisboa: Ministério da Saúde.

negligenciar também o papel da mobilização coletiva não convencional, como as ações de protesto, onde se encontram muitas manifestações de rua e petições sobre saúde (Matos, 2016).

3.4. "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde" – Uma iniciativa *bottom-up*

A iniciativa "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde" surgiu, em 2015, do reconhecimento, por parte da sociedade civil, das limitações e insuficiências da participação pública na área da saúde, em Portugal, em particular no que respeita à afirmação do tema na agenda dos decisores e à ausência de espaços de participação pública significativa e efetiva. Tendo por base o enquadramento político e legal preexistente, assumiu o objetivo de promover a institucionalização e a efetivação da participação dos cidadãos e seus representantes nos processos de decisão em saúde, tanto a nível político, como institucional, ou seja, no contexto das políticas públicas de saúde e da organização e prestação de cuidados de saúde em Portugal.

O primeiro passo foi estabelecer um grupo de trabalho representativo de pessoas com doença, utentes dos serviços de saúde e consumidores, assente numa base alargada de apoio e com potencial para concretizar com sucesso uma abordagem *bottom-up* à participação pública em saúde. Para o efeito, o promotor inicial da iniciativa – uma associação de pessoas com doença que trabalha na área do VIH, hepatites virais, tuberculose e outras infeções sexualmente transmissíveis[48] – contactou outras associações no âmbito dos programas de saúde prioritários,[49] assim como plataformas de associações de pessoas com doença e também associações de utentes dos serviços de saúde e de consumidores. Na sequência, integraram o grupo de trabalho, em paridade com a associação promotora, representantes de associações de pessoas com doença (acidente vascular cerebral, artrite reumatoide e outras doenças reumáticas, cancro, depressão, diabetes, doença de Alzheimer, doença de Parkinson e doenças respiratórias), utilizadores de drogas, portadores de dispositivos médicos e consumidores.[50]

Por se pretender implementar um projeto de investigação-ação (Minkler e Wallerstein, 2008), foi também estabelecida uma colaboração científica com um centro de investigação e formação avançada na área das ciências sociais,[51] tendo sido alocados a este projeto dois

[48] GAT – Grupo de Ativistas em Tratamentos.

[49] Despacho n.º 404/2012 de 3 de janeiro de 2012. Diário da República n.º 10/2012 – II Série. Lisboa: Ministério da Saúde, Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde.

[50] Aliança Portuguesa de Associações das Doenças Raras, Alzheimer Portugal, ANDAR, Associação Nacional AVC, Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson, Associação Portuguesa de Portadores de Pacemakers e CDIs, Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal, CASO, DECO, EUTIMIA, Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas, Liga Portuguesa contra o Cancro e RESPIRA.

[51] Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra.

investigadores na área da participação pública na área da saúde, que integraram o grupo de trabalho, trazendo para os espaços reflexivos do projeto a evidência empírica sobre as práticas participativas noutros países, em particular no âmbito da saúde, e questionando as visões e práticas dos restantes membros do grupo de trabalho.

Para promover a reflexão conjunta e a construção de posições comuns, foi utilizada uma metodologia participativa, de aprendizagem com os pares e de investigação-ação, em que os representantes das associações foram corresponsáveis por todas as decisões e pelo desenvolvimento das várias atividades em conjunto (Schiefer *et al.*, 2006), tendo as reuniões do grupo de trabalho adotado a forma de plenário aberto a outros interessados.

A coordenação do grupo de trabalho foi assumida pelas autoras,[52] que facilitaram os trabalhos de forma independente relativamente aos interesses das associações representadas no grupo de trabalho.

A estratégia, tal como definida e implementada pelo grupo de trabalho (quadros 3.1 e 3.2), assentou em três pilares: 1) caracterização de visões, atitudes e experiências dos cidadãos e das organizações da sociedade civil, 2) formulação de uma proposta-quadro para o seu adequado envolvimento e 3) sensibilização para institucionalizar a participação pública em saúde.

[52] As autoras deste artigo integram a equipa promotora do projeto. A sua implicação na escrita deste artigo, entendem, não suscita qualquer questão ética na medida em que o escrevem ao abrigo de uma sociologia pública (Burawoy, 2005), ou seja, uma sociologia preocupada com a resolução de problemas, com a visibilidade de quem é usualmente "invisível", a partir de uma relação de diálogo e de reflexão permanente com um público afetado por determinado problema. Esta escrita é ainda resultado da produção de "conhecimento situado" (Haraway, 1988), em refutação de uma lógica de total objetividade, mas em sintonia com Boaventura de Sousa Santos (1995: 235), quando este afirma que escrever, neste contexto, é escrever alguma coisa do lado de alguém e nunca do centro.

Quadro 3.1 - Estratégia para a institucionalização da participação pública em saúde da iniciativa "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde"

Objetivo	Meio	Resultado
Caracterizar as visões, as atitudes e as experiências dos cidadãos e das organizações da sociedade civil	Inquérito por questionário	Produção de evidência sobre a participação pública em saúde para demonstrar a necessidade de promover e melhorar a mesma
Formular uma proposta-quadro para o adequado envolvimento dos cidadãos e seus representantes	Estabelecimento de princípios, âmbito, linhas orientadoras e formas de participação, assim como critérios de elegibilidade para a participação das organizações representativas	Carta para a Participação Pública em Saúde (MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde, 2016a)
Sensibilizar os tradicionais decisores para a importância da participação pública em saúde e promover a sua institucionalização	Definição e implementação de uma estratégia de ativismo para colocar na agenda a participação pública em saúde a nível político e institucionalização	"10+ Participação pública em Saúde" (MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde, 2016b) Fórum "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde" Petição Página no *Facebook* Sítio na *internet* Proposta de Projeto de Lei

Fonte: Elaboração das autoras.

Quadro 3.2 - Cronologia dos momentos-chave relacionados com a iniciativa MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde

2015/jul	Constituição do grupo de trabalho Início da elaboração da proposta-quadro ("Carta para a Participação Pública em Saúde") e do questionário
2015/out	Lançamento da página "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde" no *Facebook**
2015/nov a 2016/abr	Recolha de respostas ao questionário
2016/jun	Finalização da proposta de "Carta para a Participação Pública em Saúde" Definição e votação das 10 propriedades para promover a participação pública em saúde ("10+ Participação Pública em Saúde")
2016/jul	Início da discussão pública e do processo de recolha de subscrições da "Carta para a Participação Pública em Saúde"
2016/set	Incorporação das sugestões de alteração à "Carta para a Participação Pública em Saúde" Lançamento de petição à Assembleia da República**
2016/out	Realização do Fórum "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde" e de uma Exposição na Assembleia da República alusiva ao tema
2017/abr	Lançamento do sítio na *internet* "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde"***
2018/mar	Entrega à Assembleia da República da petição
2018/out	Entrega aos deputados da Comissão Parlamentar da Saúde de uma proposta de projeto de lei para aprovação da "Carta para a Participação Pública em Saúde"

Fonte: Elaboração das autoras.

Notas: * Ver www.facebook.com/participacaosaude; ** Disponível em www.parlamento.pt/ActividadeParlamentar/Paginas/DetalhePeticao.aspx?BID=13178; *** Cf. www.participacaosaude.com.

A evidência recolhida por questionário, ao qual responderam 618 cidadãos e 78 organizações, contribuiu para demonstrar a pertinência dos objetivos e a necessidade de um maior envolvimento e uma participação mais efetiva, tendo os resultados sido apresentados publicamente, com a presença de organizações da sociedade civil, decisores políticos e outros representantes dos demais atores da saúde, no Fórum "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde". A discussão pública e a subscrição da "Carta para a Participação Pública em Saúde" mobilizaram mais de uma centena de organizações – associações de pessoas com doença e outras – que são atualmente signatárias desta iniciativa, à qual se juntaram mais de 4000 cidadãos, através da petição dirigida à Assembleia da República. A Carta e a petição –

conjuntamente com a identificação de 10 prioridades para promover a participação pública em saúde, em Portugal (quadro 3.3) – constituíram, assim, os alicerces da estratégia de ativismo virtual (Crisóstomo *et al.*, 2017) e presencial, em particular junto dos principais decisores políticos na saúde (Comissão Parlamentar de Saúde e respetivos deputados e Ministério da Saúde e seus organismos). No seguimento da petição entregue na Assembleia da República e com o intuito de promover a aprovação, por este órgão, de uma iniciativa legislativa, foi também preparada e apresentada pelos signatários da "Carta para a Participação Pública em Saúde" uma proposta de projeto de lei para institucionalizar a participação pública em saúde.

Quadro 3.3 - Prioridades para a promoção da participação pública em saúde

1	Carta para a Participação Pública em Saúde
2	Institucionalização da participação no Plano Nacional de Saúde e outras áreas de decisão em saúde
3	Criação do Conselho Nacional para a Participação em Saúde
4	Institucionalização da participação nas Administrações Regionais de Saúde
5	Aprofundamento da participação nos Conselhos da Comunidade dos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES)
6	Aprofundamento da participação nos Conselhos Consultivos dos Hospitais
7	Institucionalização do Conselho Municipal de Saúde
8	Capacitação para a participação pública em saúde
9	Divulgação e promoção da participação em saúde
10	Fórum Nacional sobre Participação em Saúde

Fonte: MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde, 2016b.

Para além da participação do tipo *bottom-up*, salienta-se também a abordagem global – dirigida a toda a sociedade – que a iniciativa "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde" adotou desde a fase de discussão pública da "Carta para a Participação Pública em Saúde", tal como preconizado pelas Nações Unidas (United Nations, 2011) e pela OMS (Kickbusch e Gleicher, 2012), como estratégia para uma melhor governança na saúde. Assim, reconhecendo a contribuição de todas as partes interessadas, procurou-se envolver os vários intervenientes em saúde ao longo de todo o processo, por exemplo, através da abertura à subscrição da "Carta para a Participação Pública em Saúde" por qualquer organização da sociedade civil ou de profissionais, bem como entidades públicas ou outras com intervenção na área da saúde ou da participação pública. Também no Fórum "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde" foram

criados amplos espaços interdisciplinares de debate, onde os vários atores na área da saúde tiveram um papel ativo como oradores e participantes. Ambas as iniciativas contribuíram para sensibilizar e mobilizar todas as partes interessadas e lançar as bases para uma abordagem alargada e centrada na pessoa, concretizada *a posteriori* em diversas ações conjuntas, que envolveram associações de pessoas com doença, utentes dos serviços de saúde e consumidores, e também entidades do Ministério da Saúde,[53] associações profissionais[54] e setoriais,[55] academia[56] e órgãos do poder local.[57] Esta cultura participativa e colaborativa, refletida num diálogo continuado de reflexão e partilha mútuas, que tem como ponto de partida as necessidades, os conhecimentos e as experiências dos cidadãos, resultou na apropriação do tema pelos representantes dos vários atores na área da saúde, e traduz-se, hoje, numa rede informal de apoio à reivindicação de mais e melhor participação na saúde e efetiva promoção desta, tanto a nível político, como institucional.

3.5. Conclusão

Ao posicionar-se a favor da literatura científica, assim como orientações internacionais, emanadas de várias instâncias/organismos desde finais da década de 1970, este artigo dá mais um passo na legitimação da pertinência em acolher o conhecimento leigo, sobretudo na área da saúde, a partir de tecnologias sociais capazes de sustentar a voz dos cidadãos e seus representantes, para alcançar políticas públicas de saúde mais adequadas e cuidados de saúde que respondem às necessidades e preferências dos cidadãos. De facto, a participação pública ativa permite aos cidadãos, e aos seus representantes no contexto de saúde, tornarem-se parceiros-chave no processo de decisão em saúde e serem reconhecidos pelos demais atores.

A implementação da "Carta para a Participação Pública em Saúde" pode significar uma transformação disruptiva no sistema de saúde se a conceção das políticas públicas no âmbito da saúde e a prestação de cuidados de saúde, em particular no âmbito do SNS, passarem a beneficiar continuadamente da experiência pessoal e do conhecimento (perícia) que em particular possuem as pessoas com doença ou os utentes dos serviços de saúde.

[53] Administração Central do Sistema de Saúde, INFARMED, Serviços Partilhados do Ministério da Saúde e SNS + Proximidade.

[54] Associação Nacional de Unidades de Saúde Familiar (USF-AN), Associação Portuguesa de Administradores Hospitalares e Associação Portuguesa de Desenvolvimento Hospitalar.

[55] Associação Nacional das Farmácias e Associação Portuguesa da Indústria Farmacêutica.

[56] Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra, Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa, Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

[57] Câmara Municipal de Cascais e Câmara Municipal de Lisboa.

Simultaneamente, os princípios e orientações defendidos, nomeadamente em termos de rotatividade, transparência e publicitação podem limitar o risco de cooptação que não está excluído nestes processos. Desta forma, podem contribuir para a coprodução de conhecimento no âmbito das políticas públicas e do SNS, condição fundamental para uma governança de qualidade na saúde. Através do estabelecimento deste compromisso entre os cidadãos e da conceção das próprias políticas de saúde e do SNS, a iniciativa "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde" pode também contribuir para decisões em saúde mais relevantes, mais adequadas, com implementação mais efetiva e melhores resultados em saúde. Apesar de a iniciativa "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde" atuar apenas a nível político e institucional, o maior envolvimento neste contexto pode funcionar também como facilitador do envolvimento dos cidadãos nas decisões individuais sobre a própria saúde e a prestação de cuidados.

Ao caber às próprias organizações da sociedade civil a liderança na promoção da participação pública em saúde, assumindo-se como parceiros ativos dos demais atores nesta área, incluindo os tradicionais decisores, a iniciativa "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde" pode equiparar-se ao nível mais elevado de empoderamento, participação e influência neste tipo de processos (Arnstein, 1969; Direção-Geral da Saúde, 2013; OECD, 2001). A iniciativa "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde" tem vindo a afirmar-se, *per se*, como um ator amplamente reconhecido no âmbito da saúde, colocando a participação pública em saúde como prioridade na agenda política e institucional a nível nacional, o que significa uma conquista irrefutável (Crisóstomo e Santos, 2018). A luta pela participação em saúde concretizou-se também na conquista de um lugar, com voz, no Conselho Nacional de Saúde.

Mas tal não basta, sendo que o caminho é a afirmação de mais espaços, plurais, capazes de albergar possibilidades de participação de cariz mais universal, de todos/s os cidadãos, em espaços deliberativos em saúde, em Portugal. Não obstante o caminho já percorrido, é ainda longo (e sinuoso) o caminho por fazer. Apesar dos ganhos aqui reportados, está ainda por cumprir o objetivo maior: de institucionalização de mecanismos participativos e de espaços regulares e efetivos de participação pública dos cidadãos e seus representantes no contexto de saúde, enquanto parceiros-chave na mudança e corresponsáveis nos processos de decisão em saúde.

Referências bibliográficas

Arnstein, Sherry R. (1969), "A Ladder of Citizen Participation", *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216-224. DOI: 10.1080/01944366908977225.

Barnett, Julie; Burningham, Kate; Walker, Gordon; Cass, Noel (2012), "Imagined Publics and Engagement around Renewable Energy Technologies in the UK", *Public Understanding of Science*, 21(1), 36-50. DOI: 10.1177/0963662510365663.

Batel, Susana; Devine -Wright, Patrick (2015), "Towards a Better Understanding of People's Responses to Renewable Energy Technologies: Insights from Social Representations Theory", *Public Understanding of Science*, 24(3), 311-325. DOI: 10.1177/0963662513514165.

Broerse, Jacqueline E. W.; Elberse, Janneke E.; Caron -Flinterman, J. Francisca; Zweekhorst, Marjolein B. M. (2010), "Enhancing a Transition Towards a Needs-Oriented Health Research System through Patient Participation", *in* Jacqueline E. W. Broerse; Joske F. G. Bunders (orgs.), *Transitions in Health Systems: Dealing with Persistent Problems*. Amsterdam: VU University Press, 181 -205.

Burawoy, Michael (2005), "For Public Sociology", *American Sociological Review*, 70, 4 -28.

Carvalho, António; Nunes, João Arriscado (2018), "Assembling Upstream Engagement: The Case of the Portuguese Deliberative Forum on Nanotechnologies", *NanoEthics*, 12(2), 99-113.

Cass, Noel (2006), *Participatory -Deliberative Engagement: A Literature Review*. Manchester: School of Environment and Development, Manchester University.

Clamote, Telmo Costa (2014), "Participando pelo avesso: associações de doentes na composição de um padrão de regulação intersticial em saúde", *in* Mauro Serapioni; Ana Raquel Matos (orgs.), *Saúde, participação e cidadania. Experiências do Sul da Europa*. Coimbra: CES/Almedina, 213-231.

Cooper, Liz; Coote, Anna; Davies, Anne; Jackson, Christine (1995), *Voices Off: Tackling the Democratic Deficit in Health*. London: Institute for Public Policy Research.

Council of Europe (2000), *Recommendation No. R (2000) 5 of the Committee of Ministers to Member States on the Development of Structures for Citizen and Patient Participation in the Decision -Making Process Affecting Health Care*. Strasbourg: Council of Europe.

Crisóstomo, Sofia (2009), *O envolvimento das pessoas que vivem com VIH/Sida nas políticas públicas de saúde*. Lisboa: ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa.

Crisóstomo, Sofia; Lima, Luísa (2013), "O envolvimento das pessoas que vivem com a infeção pelo VIH na resposta à epidemia: o caso das políticas de saúde", *Ação & Tratamentos*, 30, 6-7.

Crisóstomo, Sofia; Santos, Margarida (2018), "Participação pública na decisão em saúde. O que temos aprendido?", *Revista Portuguesa de Farmacoterapia*, 10(2 -3), 118-120.

Department of Health (2001), *Involving Patients and the Public in Healthcare*. London: Department of Health.

Devictor, Bernadette (2010), "Les conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA) : qu'en sera -t -il de la démocratie sanitaire en région ?", *Santé Publique*, 22(1), 121-129. DOI: 10.3917/spub.101.0121.

Direção-Geral da Saúde (2004), *Plano Nacional de Saúde 2004 -2010: mais saúde para todos*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.

Direção-Geral da Saúde (2013), *Plano Nacional de Saúde 2012 -2016*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.

Direção-Geral da Saúde (2015), *Plano Nacional de Saúde: revisão e extensão a 2020*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.

Entradas, Marta (2016), "What is the Public's Role in 'Space' Policymaking? Images of the Public by Practitioners of 'Space' Communication in the United Kingdom", *Public Understanding of Science*, 25(5), 603-611.

European Commission (2007), *White Paper. Together for Health: A Strategic Approach for the EU 2008 -2013*. Brussels: European Commission.

European Medicines Agency (2011), *The Role of Patients as Members of the EMA Human Scientific Committees (EMA/351803/2010)*. London: European Medicines Agency.

European Patients' Forum (s.d.), *The Value+ Policy Recommendations: Patient Involvement in Health Programmes and Policy*. Brussels: European Patients' Forum.

European Patients' Forum (2015), "Patient Empowerment Campaign". Consultado a 05.07.2018, em www.eu - patient.eu/campaign/PatientsprescribE.

Filipe, Ângela Marques; Nunes, João Arriscado; Matias, Marisa (2010), "Os novos actors colectivos no campo da saúde: o papel das famílias nas associações de doentes", *Alicerces*, III(3), 119-128.

Fiorino, Daniel J. (1990), "Citizen Participation and Environmental Risk: A Survey of Institutional Mechanisms", *Science, Technology, & Human Values*, 15(2), 226 -243.

FFMS – Fundação Francisco Manuel dos Santos (2015), "Taxa de abstenção nas eleições para a Assembleia da República: total, residentes em Portugal e residents no estrangeiro". Consultado a 10.10.2018, em www.pordata.pt/DB/Portugal/Ambiente+de+Consulta/ Tabela/5757483.

Florin, Dominique; Dixon, Jennifer (2004), "Public Involvement in Health Care", *BMJ*, 328, 159-161. DOI: 10.1136/bmj.328.7432.159.

Garthwaite, Kayleigh; Bambra, Clare (2017), "How the Other Half Live": Lay Perspectives on Health Inequalities in an Age of Austerity", *Social Science & Medicin*e, 187, 268 -275.

Gianolla, Cristiano (2017), "Democratisation beyond the Crisis of Liberalism, Bringing Civil Society within the State", *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 114, 187-206. DOI: 10.4000/rccs.6820.

Gonçalves, Maria Eduarda (2002), "Implementation of EIA Directives in Portugal", *Environmental Impact Assessment Review*, 22(3), 249-269. DOI: 10.1016/S0195-9255(02)00005-7.

Gonçalves, Maria Eduarda; Castro, Paula (2009), "Local Is Beautiful? Governing Science -Society Relations in Europe", *Portuguese Journal of Social Science*, 8(2), 191-207. DOI: 10.1386/pjss.8.2.191/1.

Hanau, Carlo; Gattei, Laura (1998), "I Comitati consultivi mist i nell'azienda sanitaria Città di Bologna", *L'Arco Di Giano*, 16, 180-192.

Haraway, Donna (1988), "Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspectives", *Feminist Studies*, 14(3), 575-599.

IAPO – International Alliance of Patients' Organisations (2005), *Policy Statement. Patient Involvement*. London: IAPO. Jasanoff, Sheila (2004), *States of Knowledge. The Co-Production of Science and Social Order*. London/New York: Routledge.

Kickbusch, Ilona; Gleicher, David (2012), *Governance for Health in the 21st Century*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.

Knudsen, Jørgen K.; Wold, Line Camilla; Aas, Øystein; Haug, Jens Jacob Kielland; Batel, Susana; Devine - Wright, Patrick; Qvenild, Marte; Jacobsen, Gerd B. (2015), "Local Perceptions of Opportunities for Engagement and Procedural Justice in Electricity Transmission Grid Projects in Norway and the UK", *Land Use Policy*, 48, 299-308. DOI: 10.1016/j.landusepol.2015.04.031.

Loeber, Anne; Griessler, Erich; Verstee, Wytske (2011), "Stop Looking up the Ladder: Analyzing the Impact of Participatory Technology Assessment from a Process Perspective", *Science and Public Policy*, 38(8), 599-608.

MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde (2016a), *Carta para a participação pública em Saúde*. Consultado a 05.07.2018, em www.participacaosaude.com/carta-participacaopublica-em-saude.

MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde (2016b), *10+ Participação pública em Saúde*. Consultado a 05.07.2018, em www.participacaosaude.com/10-prioridades.

Mannarini, Terri; Fedi, Angela; Trippetti, Stefania (2009), "Public Involvement: How to Encourage Citizen Participation", *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 20(4), 262-274. DOI: 10.1002/casp.1030.

Matos, Ana Raquel (2016), "'Eu participo, tu participas… nós protestamos': ações de protesto, democracia e participação em processos de decisão", *O Público e o Privado*, 27, 119-136.

Matos, Ana Raquel; Serapioni, Mauro (2017), "O desafio da participação cidadã nos sistemas de saúde do Sul da Europa: uma revisão da literatura", *Cadernos de Saúde Pública*, 33(1). DOI: 10.1590/0102-311x00066716.

Ministére des Solidarités et de la Santé (2017), "Conférence nationale de santé". Consultado a 05.07.2018, em http://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/ conference-nationale-de-sante.

Ministério da Saúde (1993), *Conselhos de saúde: guia de referência para a sua criação e organização*. Brasília: Ministério da Saúde.

Ministerio de Sanidad y Consumo (2007), *Marco Estratégico para la mejora de la Atención Primaria en España: 2007 -2012*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.

Minkler, Meredith; Wallerstein, Nina (orgs.) (2008), *Community Based Participatory Research for Health: Process to Outcomes*. San Francisco, CA: Jossey Bass [2.ª ed.].

Mitton, Craig; Smith, Neale; Peacock, Stuart; Evoy, Brian; Abelson, Julia (2009), "Public Participation in Health Care Priority Setting: A Scoping Review", *Health Policy (Amsterdam, Netherlands)*, 91(3), 219-228. DOI: 10.1016/j.healthpol.2009.01.005.

NHS England (2013), *Transforming Participation in Health and Care: "The NHS Belongs to Us all"*. United Kingdom: National Health Service.

Nordin, Ingemar (2000), "Expert and Non -Expert Knowledge in Medical Practice", *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 3(3), 297-304. DOI: 10.1023/A:1026446214010.

OECD – Organisation for Economic Co -operation and Development (2001), *Citizens as Partners: Information, Consultation and Public Participation in Policy -Making*. Paris: OECD Publishing. DOI: 10.1787/9789264195561-en.

Pestre, Dominique (2008), "Challenges for the Democratic Management of Technoscience: Governance, Participation and the Political Today", *Science as Culture*, 17(2), 101-119.

Popay, Jennie; Williams, Gareth (1996), "Public Health Research and Lay Knowledge", *Social Science & Medicine*, 42(5), 759 -768.

Rabeharisoa, Vololona; Callon, Michel; Filipe, Angela Marques; Nunes, João Arriscado; Paterson, Florence; Vergnaud, Frédéric (2014), "From 'Politics of Numbers' to 'Politics of Singularisation': Patients' Activism and Engagement in Research on Rare Diseases in France and Portugal", *BioSocieties*, 9(2), 111-128.

Santos, Boaventura de Sousa (1995), *Toward a New Common Sense. Law, Science and Politics in the Paradigmatic Transition*. New York: Routledge.

Santos, Margarida; Batel, Susana; Gonçalves, Maria Eduarda (2018), "Participar está na moda: uma abordagem psicossocial dos orçamentos participativos", *Psicologia & Sociedade*, 30. DOI: 10.1590/1807-0310/2018v30165726.

Schiefer, Ulrich; Teixeira, Paulo Jorge; Monteiro, Susana (2006), *MAPA – Manual de facilitação para a gestão de eventos e processos participativos*. Estoril: Princípia.

Scutchfield, F. Douglas; Hall, Laura; Ireson, Carol L. (2006), "The Public and Public Health Organisations: Issues for Community Engagement in Public Health", *Health Policy*, 77(1), 76-85. DOI: 10.1016/j.healthpol.2005.07.021.

Serapioni, Mauro; Matos, Ana Raquel (orgs.) (2014a), *Saúde, participação e cidadania: experiências do Sul da Europa*. Coimbra: Edições Almedina.

Serapioni, Mauro; Matos, Ana Raquel (2014b), "Citizen Participation and Discontent in Three Southern European Health Systems", *Social Science & Medicine*, 123, 226-233. DOI: 10.1016/j.socscimed.2014.06.006.

Swyngedouw, Erik (2015), "Urbanization and Environmental Futures: Politicizing Urban Political Ecologies", *in* Tom Perreault; Gavin Bridge; James McCarthy (orgs.), *Handbook of Political Ecology*. London/New York: Routledge, 609-619.

Telford, Rosemary; Beverley, Catherine A.; Cooper, Cindy L; Boote, Jonathan D. (2002), "Consumer Involvement in Health Research: Fact or Fiction?", *British Journal of Clinical Governance*, 7(2), 92-103. DOI: 10.1108/14664100210427606.

Terzi, Alessio (2013), *The Patients' Involvement in Health Policies in Europe*. Roma: Active Citizenship Network.

Tritter, Jonathan Quetzal; McCullum, Alison (2006), "The Snakes and Ladders of User Involvement: Moving beyond Arnstein", *Health Policy*, 76(2), 156-158. DOI: 10.1016/ j.healthpol.2005.05.008.

UK Parliament (2012), *Health and Social Care Act 2012 (c. 7)*. London: Stationery Office.

United Nations (2011), *Political Declaration of the High -Level Meeting of the General Assembly on the Prevention and Control of Non -Communicable Diseases*. New York: UN.

van de Bovenkamp, Hester M.; Trappenburg, Margo J.; Grit, Kor J. (2010), "Patient Participation in Collective Healthcare Decision Making: The Dutch Model", *Health Expectations*, 13(1), 73-85. DOI: 10.1111/j.1369 - 7625.2009.00567.x.

van Thiel, Ghislaine; Stolk, Peter (2013), *Background Paper 8.5. Patient and Citizen Involvement*. Consultado a 06.07.2018, em www.who.int/medicines/areas/priority_ medicines/BP8_5Stakeholder.pdf.

WHO – World Health Organization (2010a), "WHO Evaluation of the National Health Plan of Portugal 2004 - 2010". Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.

WHO – World Health Organization (2010b), "Portugal Health System Performance Assessment". Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.

WHO – World Health Organization (2011), *Declaração Política do Rio sobre Determinantes Sociais da Saúde*. Rio de Janeiro: WHO.

CAPÍTULO 4

Who Should Have a Say in Health Policy? A Collaborative Approach to Public Participation

Sofia Crisóstomo,[1,2] Margarida Santos[1,2] e Ana Raquel Matos[3,4]

[1] ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa

[2] GAT – Grupo de Ativistas em Tratamentos

[3] Centro de Estudos Sociais (CES) da Universidade de Coimbra

[4] Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra

* Crisóstomo, S., Santos, M. e Matos, A.R. (2026), "Who Should Have a Say in Health Policy? A Collaborative Approach to Public Participation", *Sociologia, Problemas e Práticas*, 111, pp. 1-23, DOI: https://doi.org/10.7458/SPP202611143191.

Abstract

Using a participatory action research approach, this study examines support for public participation in health policy decision-making in Portugal. Strong support was observed, with key predictors including empowerment orientation, participation-related stereotypes, advocacy beliefs, membership in patient organisations, and prior participatory experience. Findings underscore the need to promote participatory spaces, adopt collaborative and inclusive approaches, raise awareness of public participation and the role of representative organisations, and foster citizen engagement.

Keywords: Public participation, health, public policy, Portugal.

4.1. Introduction

Since the Alma-Ata Declaration, in 1978, public participation has gained increasing importance in health decision-making (Pagatpatan and Ward, 2017; Malfait *et al.*, 2018; Gram, Daruwalla and Osrin, 2019; Baker *et al.*, 2021; Kemper *et al.*, 2021; Baumann, Reinhold and Brütt, 2022) and has been progressively incorporated into policy agendas (Fredriksson and Tritter, 2017; Mira *et al.*, 2018; Baker *et al.*, 2021; Kemper *et al.*, 2021).

In Portugal, the advancement of participatory democracy and citizens' right to engage directly in policymaking, particularly in health, are enshrined in the Constitution, as well as in the legal framework governing the health system and the National Health Service (Serapioni and Matos, 2014; Crisóstomo, 2016; Falanga, 2018; Matos and Craveiro, 2022). The Charter for Public Participation in Health (Law No. 108/2019 of 9 September 2019) further reinforced this by legally mandating the participation of citizens and organisations representing patients, health service users and consumers at both policy and institutional levels.

These organisations, especially patient organisations, have been pivotal in advancing this agenda (Matos and Serapioni, 2017). They have consistently advocated for the enforcement of legal rights and for greater openness in decision-making processes, while emphasising the value of patients' expertise and lived experience in shaping health policies (Serapioni and Matos, 2014; de Freitas, 2017; Matos and Serapioni, 2017; Crisóstomo and Santos, 2018; Matos and Craveiro, 2022).

This study analyses support for public participation in health policy decision-making in Portugal – encompassing the participation of citizens and organisations representing patients, health service users and consumers – and investigates how individual views, experiences and characteristics shape such support.

4.2. Public participation in health policy decision-making

4.2.1. Definition

Public participation remains inconsistently defined and unevenly applied across policy and practice (Halabi *et al.*, 2020; Baumann and Brütt, 2021; Usher and Denis, 2022; Fredriksson, Sampaio and Moberg, 2025). In the literature, the concept is also referred to as public involvement or engagement (Mitton *et al.*, 2009; Conklin, Morris and Nolte, 2015; Ocloo and Matthews, 2016; Fredriksson and Tritter, 2017; Pagatpatan and Ward, 2017; Bobbio, 2019; Halabi *et al.*, 2020; Kemper *et al.*, 2021; Baumann, Reinhold and Brütt, 2022; Usher and Denis,

2022). Other terms, such as lay participation or community participation, are also used (Charles and DeMaio, 1993b; Butterfoss, 2006; Fredriksson and Tritter, 2017; Malfait *et al.*, 2018; Gram, Daruwalla and Osrin, 2019).

In this study, we use the term public participation to refer to the participation of individuals who may be affected by, or have an interest in, collective decision-making (Florin and Dixon, 2004; Fredriksson and Tritter, 2017; Lee and Sun, 2018; Kemper *et al.*, 2021; Fredriksson, Sampaio and Moberg, 2025). This predominantly includes citizens, although some groups, such as refugees and recent immigrants, may not hold citizenship in legal sense (Butterfoss, 2006; Fredriksson and Tritter, 2017). We adopt the term participation rather than involvement or engagement following Arnstein (1969) and subsequent authors (Charles and DeMaio, 1993b; Rowe and Frewer, 2000; Thompson, 2007; Mitton *et al.*, 2009; Pagatpatan and Ward, 2017; Mira *et al.*, 2018; Bobbio, 2019; Gram, Daruwalla and Osrin, 2019; Halabi *et al.*, 2020; Falanga and Ferrão, 2021), who define participation as a process co-determined by citizens and conventional decision-makers, characterised by reciprocal relationships of dialogue and shared decision-making (i.e., power redistribution).

Accordingly, public participation encompasses the involvement of lay individuals who are not conventional decision-makers, including subgroups with specific perspectives and interests (Charles and DeMaio, 1993b; O'Keefe and Hogg, 1999; Daudelin *et al.*, 2011; Baumann, Reinhold and Brütt, 2022). In health decision-making, these subgroups include patients, health service users, health consumers, carers and family members (Charles and DeMaio, 1993b; Mitton *et al.*, 2009; Carman *et al.*, 2013b; Fredriksson and Tritter, 2017; Mira *et al.*, 2018; Baumann, Reinhold and Brütt, 2022; Usher and Denis, 2022; Fredriksson, Sampaio and Moberg, 2025). In addition, at the health policy level, organisations representing patients, health service users and consumers are also recognised as key stakeholders (Mitton *et al.*, 2009; Carman *et al.*, 2013; Fredriksson and Tritter, 2017; Mira *et al.*, 2018; Fredriksson, Sampaio and Moberg, 2025).

In the context of health policy decision-making, public participation takes place at the system (macro) level – national, state, or provincial – where health policies are formulated. This includes activities such as health services planning, resource allocation and priority-setting (Charles and DeMaio, 1993b; Carman *et al.*, 2013b; Baumann, Reinhold and Brütt, 2022; Fredriksson, Sampaio and Moberg, 2025). In this sense, public policies encompass laws, regulations, plans and programs (Weible, 2014).

4.2.2. Participation, power and representation

Although public participation is frequently framed as intrinsically democratic and emancipatory, sociological scholarship has long emphasised that participation is neither normatively neutral nor structurally equalising. Arnstein's (1969) seminal "ladder of participation" already highlighted that participatory arrangements may range from symbolic inclusion to effective power redistribution, thus distinguishing between tokenistic consultation and genuine decision-making influence. Subsequent analyses have similarly warned against equating institutionalised participation with empowerment, noting that participatory mechanisms may function as instruments of legitimation rather than as vehicles of structural change (Ocloo and Matthews, 2016; Bobbio, 2019).

In the field of health policy, these tensions are further shaped by the historically entrenched authority of professional and technocratic expertise. Empirical studies across different national contexts consistently show that support for public involvement often coexists with strong endorsement of medical or expert decision-making authority (Dolan, Cookson and Ferguson, 1999; Mossialos and King, 1999; Litva *et al.*, 2002). This suggests that participation does not necessarily challenge epistemic hierarchies but may instead operate within hybrid governance arrangements, where democratic legitimacy and technical authority are negotiated rather than opposed.

Moreover, participation mediated by organisations introduces additional sociological questions concerning representation and inequality. As Fredriksson and Tritter (2017) argue, the distinction between "public" and "patient" involvement is not merely semantic but reflects different logics of representation and legitimacy. Organised actors may accumulate expertise, professionalise their advocacy, and gain institutional recognition, thereby increasing their influence within policy arenas. From this perspective, participation can be understood as unfolding within a structured field in which actors occupy differentiated positions according to their resources, institutional access and forms of symbolic capital (Bourdieu, 1998). Such asymmetries may shape not only influence but also the boundaries drawn between organised constituencies and broader publics (Daudelin *et al.*, 2011; Baumann, Reinhold and Brütt, 2022).

Acknowledging these dimensions allows participation to be analysed not simply as a normative democratic good, but as a socially structured process shaped by power relations, institutional arrangements and competing forms of legitimacy. This perspective provides an analytical lens for interpreting citizens' preferences regarding the involvement of different stakeholders in health policy decision-making.

4.2.3. The public's perspective

Empirical research on public preferences regarding participation in health policy decision-making reveals recurring patterns across national contexts rather than entirely distinct country-specific configurations. Three analytically relevant trends can be identified: preference for collaborative arrangements, persistence of professional authority, and ambivalence toward political actors.

4.2.3.1. Preference for collaborative configurations

Several studies indicate that citizens favour participatory arrangements that combine the involvement of multiple stakeholders rather than assigning exclusive decision-making authority to a single actor. In Canada, Abelson *et al.* (1995) found that while many participants were willing to assume responsibility in principle, they tended to favour consultative or shared arrangements once the complexity of decision-making was discussed. Similarly, Barg *et al.* (2017) reported a dominant preference for greater public input without sole decision authority.

In Australia, Shrimpton *et al.* (2008) observed strong support for collaborative models involving a broad range of actors, including professionals, policymakers, patients and community groups, with minimal endorsement of exclusive authority. Comparable findings were reported by Wiseman *et al.* (2003), who highlighted public support for incorporating citizens' preferences alongside those of other stakeholders. In Sweden, Broqvist and Garpenby (2015) likewise found that collaborative decision-making approaches were preferred over single-actor models. Similar orientations toward joint or active involvement at the health system level have been identified in Germany (Baumann and Brütt, 2022).

These findings suggest that support for participation often reflects a preference for hybrid governance configurations rather than for a transfer of exclusive authority to lay actors.

4.2.3.2. Persistence of professional authority

Despite broad endorsement of participation, many studies point to the enduring legitimacy of professional authority in health decision-making. Mossialos and King (1999), analysing multiple European countries, found that doctors were consistently ranked among the most preferred decision-makers, often above politicians and sometimes above the public. Similar patterns emerged in the United Kingdom (Bowling, 1996; Dolan, Cookson and Ferguson, 1999; Litva *et al.*, 2002), where respondents frequently assigned responsibility for priority-setting to medical professionals even while supporting public consultation.

In Greece, Theodorou *et al.* (2010) reported that although citizens believed their views should inform decisions, doctors were ranked highest as decision-makers. Earlier Swedish research (Rosén, 2006) also highlighted shifts in citizens' evaluations of different decision-makers over time, while maintaining recognition of professional expertise.

Portuguese studies show comparable trends: while support for public consultation is strong (Pinto and Aragão, 2004; Botelho, Pinho and Veiga, 2013), doctors are often preferred over politicians and other actors in priority-setting processes. Among people living with HIV in Portugal, strong support for involvement has been associated with proximity to the issue and collective efficacy beliefs (Crisóstomo, 2009). More recent evidence from Portuguese patient organisations further underscores the importance attributed to participatory roles, while also revealing the structured nature of involvement processes (Roquette *et al.*, 2024).

Taken together, these results indicate that public support for participation does not necessarily displace professional authority but coexists with it, reinforcing the hybrid character of governance arrangements in health policy.

4.2.3.3. Ambivalence toward political actors

A third recurring pattern concerns the comparatively weaker legitimacy attributed to political actors. Across several studies, politicians and parliamentary actors are frequently ranked below health professionals and, in some cases, below the public itself (Mossialos and King, 1999; Dolan, Cookson and Ferguson, 1999; Theodorou *et al.*, 2010). In Australia, politicians' preferences were most frequently rated as "not at all important" in priority-setting (Wiseman *et al.*, 2003). Portuguese evidence similarly indicates limited support for politicians as primary decision-makers (Botelho, Pinho and Veiga, 2013).

This pattern suggests that participation preferences may be shaped not only by democratic aspirations but also by differentiated levels of institutional trust and perceived legitimacy among actors.

While these recurring patterns provide important insights into how citizens position different actors within health policy decision-making, existing research remains limited in several respects. Comparative evidence has focused predominantly on single-actor preferences or on specific policy domains, often without examining how support for citizens and representative organisations may converge or diverge within the same analytical framework. Moreover, the determinants shaping support for broader configurations of public participation remain underexplored, particularly in the Portuguese context.

4.3. Methods

4.3.1. Public participation

This study adopted a participatory action research methodology. From the outset, a Community Advisory Board (CAB) was established to validate the research objectives and study design, and to contribute to the questionnaire development. The CAB comprised representatives from 11 patient organisations (covering Alzheimer disease, cancer, depression, diabetes, heart disease, HIV and other infectious diseases, Parkinson's disease, rare diseases, respiratory diseases, rheumatic diseases and stroke) and one consumer organisation. Members met with the research team on two occasions and provided additional feedback via e-mail. Study findings were subsequently shared and discussed with CAB members.

4.3.2. Research questions and study design

Based on the literature reviewed and identified research gaps, this study addressed the following questions:

Q1: To what extent do citizens support the participation of key stakeholders in health policy decision-making?

Q2: Does support for public participation in health policy decision-making encompass the participation of citizens and organisations representing patients, health service users and consumers?

Q3: Do citizens' views on public participation and representative organisations, along with their participation experience and individual characteristics, influence their support for public participation in health policy decision-making?

The analytical framework guiding the study is presented in figure 4.1.

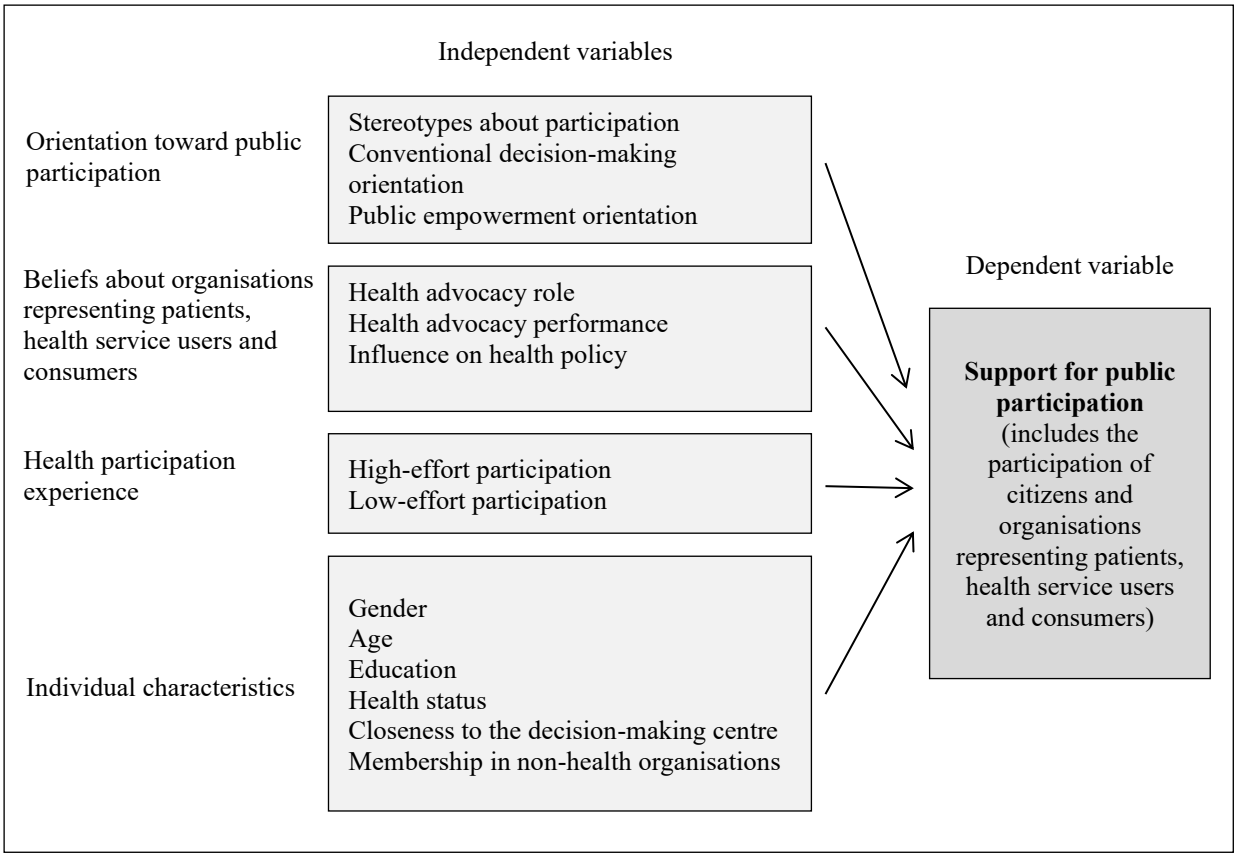


Figure 4.1 - Analytical framework of citizens' support for public participation in health policy decision-making

To address the research questions, an exploratory survey was conducted using a questionnaire specifically developed for this study and made available in both paper and online formats. Organisations representing patients, health service users and consumers were identified through desk research. The questionnaire was distributed to 211 organisations by e-mail and post, followed by telephone reminders. Organisations were also asked to disseminate the questionnaire among their constituencies through their communication channels. In addition, the invitation to participate was shared on social media, and users were encouraged to disseminate it further. Participation was voluntary, with the study objectives communicated in advance to participants, and responses were collected anonymously. In total, a non-representative sample of 606 citizens completed the questionnaire.

4.3.3. The instrument

The questionnaire was designed to elicit citizens' perspectives on public participation in health policy decision-making and on organisations representing patients, health service users

and consumers. In addition, it also collected data on experiences with health participation processes and relevant individual characteristics.

Building on previous studies that examined *who* should participate in decision-making rather than simply *whether* the public should participate (Abelson *et al.*, 1995; Dolan, Cookson and Ferguson, 1999; Wiseman *et al.*, 2003; Shrimpton *et al.*, 2008; Theodorou *et al.*, 2010), one questionnaire item measured agreement with the participation of each key stakeholder. To assess the orientation toward public participation, items from the Patient-Provider Orientation Scale (Krupat *et al.*, 2000) were adapted to the policy context, capturing three dimensions: (i) participation-related stereotypes, (ii) conventional decision-making orientation, and (iii) public empowerment orientation. Additional questions assessed beliefs about organisations representing patients, health service users and consumers: (i) the perceived importance of their advocacy role, (ii) perception of their performance in health advocacy, and (iii) perception of their influence on health policy. All responses were recorded on five-point Likert scales (1 = lowest, 5 = highest).

To measure health participation experience, activities were categorised according to the level of effort required (Klandermans, 1997). High-effort participation (yes/no) encompassed launching a petition, attending a municipal assembly or parliamentary session, taking part in participatory budgeting, attending a public hearing, contributing to a consultation, or joining a protest – all within the health context. Low-effort participation (yes/no) included signing a petition, filing a complaint or holding membership in a patient organisation or other non-profit health organisation. Additional activities were captured through a free-text field.

Data were also collected on respondent's gender, age, education, health status, district of residence and membership in other organisations.

A pre-test (n = 33) was conducted to assess comprehension, relevance, and completion time. The sample included members of patient organisations (n = 12), other non-profit health organisations (n = 2), consumer organisations (n = 4), and individuals with no such memberships. Participants found the questionnaire easy to complete, with no major issues identified. Following the feedback received, the questionnaire was refined. Pre-test data were excluded from the analysis.

4.3.4. Data analysis

Descriptive statistics were calculated for all variables, as appropriate, including absolute and relative frequencies, means (*M*) and standard deviations (*SD)*. Normality was tested using the

Kolmogorov-Smirnov and Shapiro-Wilk tests. Due to significant deviation from normality, the Wilcoxon matched-pairs signed rank test was used to test for differences.

To reduce groups of variables into composite variables, two multivariate methods were used: i) principal components analysis (PCA) with varimax rotation and Kaiser criterion for extraction for Likert scale variables, and ii) multiple correspondence analysis (MCA) for categorical variables. Before conducting PCA, the factorability of each matrix was assessed using the Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy (KMO) and Bartlett's test of sphericity (Hair et al., 2019). Reliability was tested with Cronbach's alpha or the Spearman-Brown coefficient (for two-item composite variables).

Assuming linear relationships between the independent variables and the dependent variable, multiple linear regression was performed. Independent variables, clustered by topic (see figure 4.1), were entered in blocks. All assumptions for regression were checked. Absence of multicollinearity was tested using variance inflation factor (VIF). To ensure robustness despite non-normal residuals, regression coefficients were estimated by bootstrapping with 2000 samples.

Data were analysed using IBM SPSS Statistics (version 29.0).

4.4. Results

Of the 606 participants, most were female (n = 427; 71.3%), held at least a bachelor/university degree (n = 389; 64.6%) and reported good or very good health status (n = 369; 61.1%). Participants were aged between 16 and 84 years (M = 43.0; SD = 13.2) and nearly one-third resided in the Lisbon district (n = 182; 30.3%). Membership in a patient organisation or in another non-profit health organisation was reported by 32.3% (n = 196) and 22.4% (n = 136), respectively.

Table 4.1 - Participant characteristics (N = 606)

Characteristic	***n***	**(%)**	***M (SD)***
Gender			
Female	427	(71.3)	
Male	172	(28.7)	
Age (years)			43.0 (13.2)
Education			
Basic (1-9 grade)	49	(8.1)	
Secondary (10-12 grade)	164	(27.2)	
Bachelor/university degree	292	(48.5)	

Characteristic	*n*	(%)	*M (SD)*
Master/PhD	97	(16.1)	
Health Status (self-reported)			
Very bad	5	(0.8)	
Bad	73	(12.1)	
Neither good, nor bad	157	(26.0)	
Good	306	(50.7)	
Very good	63	(10.4)	
Place of residence			
Lisbon district	182	(30.3)	
Other	419	(69.7)	
Membership			
Patient organisation	196	(32.3)	
Other non-profit health organisation	136	(22.4)	
Cultural, recreational or sports association	110	(18.2)	
Professional organisation	99	(16.3)	
Consumer organisation	75	(12.4)	
Union	61	(10.1)	
School parent association	57	(9.4)	
Political party	39	(6.4)	
Neighbourhood association	13	(2.1)	
Environmental organisation	8	(1.3)	
Other	22	(3.6)	

Over 95% agreed or totally agreed with the participation of health professionals, patient organisations and the Ministry of Health (MoH) in health policy decision-making. Nevertheless, support for the MoH was significantly lower than for health professionals (p = 0.003). Support for health user organisations and citizens was lower and significantly different from that for the aforementioned stakeholders ($p < 0.001$), except for health user organisations *vs.* the MoH (p = 0.047). Support for the participation of consumer organisations was significantly lower than for all the above ($p < 0.001$). The lowest levels of support were observed for insurers and pharmaceutical/health technology companies ($p < 0.001$). Still, all stakeholder groups were recognised as relevant actors in health policy decision-making by at least some respondents (table 4.2).

Table 4.2 - Support for stakeholder participation in health policy decision-making

Stakeholder	All sample		Subsample: *agree* or *totally* agree	
	n	***M (SD)***	***n***	**%**
Health professionals	606	4.70 (0.54)	592	97.7
Patient organisations	606	4.66 (0.57)	587	96.9
Ministry of Health	606	4.62 (0.65)	579	95.5
Health user organisations	606	4.56 (0.65)	571	94.2
Health policy experts	606	4.45 (0.75)	553	91.3
Academia/researchers	606	4.42 (0.66)	554	91.4
Citizens	605	4.39 (0.78)	533	88.1
Health managers	604	4.02 (1.03)	470	77.8
Consumer organisations	604	3.84 (1.01)	398	65.9
Local government authorities	606	3.81 (1.04)	410	67.7
European Union	604	3.79 (1.07)	398	65.9
Members of Parliament	605	3.77 (1.08)	395	65.3
Pharmaceutical/health technology companies	605	3.21 (1.28)	287	47.4
Insurance companies	605	2.77 (1.28)	189	31.2

Note: Scale ranged from 1 (totally disagree) to 5 (totally agree).

Sampling adequacy for principal component analysis (PCA) was confirmed by the Kaiser-Meyer-Olkin measure (KMO = 0.62-0.75) and Bartlett's test of sphericity ($p < 0.001$ in all cases).

PCA yielded a one-component solution capturing support for public participation (table 4.3), explaining 53.8% of the variance. Although the PCA supports the empirical coherence of this composite variable, it brings together actors with distinct institutional recognition, resources, symbolic capital and modes of representation. The aggregation therefore reflects respondents' normative orientation toward a broader participatory arena rather than an assumption of sociological equivalence between citizens and representative organisations.

Table 4.3 - PCA-derived solution of support for public participation

Item	1-Factor
Agreement with participation of patient organisations	0.770
Agreement with participation of health user organisations	0.806
Agreement with participation of consumer organisations	0.671
Agreement with participation of citizens	0.675

Note: $N = 604$.

For orientation toward public participation, PCA revealed a three-component structure: i) participation-related stereotypes, ii) conventional-decision-making orientation, and iii) public empowerment orientation. The item *citizens/patients should trust decision-makers* showed cross-loadings and was excluded (table 4.4).

Table 4.4. - PCA-derived solution of orientation toward public participation

Item	Factor		
	1	2	3
It is better for citizens/patients not to know the details of decisions	**0.728**	0.243	-0.126
There is information that citizens/patients cannot access	**0.752**	-0.058	0.045
Citizens/patients should only participate when called upon	**0.659**	0.294	-0.196
Citizens/patients don't want to be involved in decisions	**0.435**	0.244	-0.270
Politicians are the ones who should make decisions	-0.059	**0.800**	-0.074
Managers are the ones who should make decisions	0.237	**0.736**	-0.078
Health professionals are the ones who should make decisions	0.183	**0.550**	0.072
Citizens/patients should trust decision-makers	0.317	0.345	0.304
Citizens and organisations that represent them should be treated as partners in decision-making	-0.329	0.082	**0.695**
Patients and organisations that represent them should be treated as partners in decision-making	-0.311	0.054	**0.737**
Decisions are not effective when they are at odds with the lifestyle or values of citizens/patients	0.200	-0.161	**0.696**

Note: $N = 604$. Factor 1 – Participation-related stereotypes, Factor 2 – Conventional decision-making orientation, Factor 3 – Public empowerment orientation.

PCA also revealed a one-component solution for the health advocacy role, advocacy performance and influence on health policy of organisations representing patients, health service users and consumers, explaining 69.7%, 75.6% and 77.7% of the variance, respectively, with factor loadings ranging from 0.75 to 0.92.

Table 4.5 presents descriptive statistics and reliability for the composite variables derived from PCA and used in the hierarchical multiple regression. To improve reliability, two items were excluded: *health professionals are the ones who should make decisions* (from the *conventional decision-making orientation* scale) and *decisions are not effective when they are at odds with the lifestyle or values of citizens/patients* (from the *public empowerment orientation* scale). Reliability was *adequate* ($\alpha \approx 0.70$) or *very good* ($\alpha \approx 0.80$) (Kline, 2011), except for *conventional decision-making orientation*. However, given the exploratory nature of this study and the mean inter-item correlation (0.45) falling within the recommended range (Clark & Watson, 1995), this composite was retained. Average support for public participation was high (M = 4.36), as was public empowerment orientation (M = 4.50). In contrast, participation-related stereotypes and conventional-decision-making orientation were low (M = 1.98 and M = 2.33, respectively). Organisations representing patients, health service users, and consumers were perceived as having an important advocacy role (M = 4.52), satisfactory performance (M = 3.25), but low influence on health policy (M = 2.81).

Table 4.5 - Descriptive statistics and reliability for composite variables derived from PCA

Composite variable	***M (SD)***	**Cronbach's alpha**	**Spearman-Brown coefficient**
Support for public participation	4.36 (0.55)	0.68	
Participation-related stereotypes	1.98 (0.73)	0.67	
Conventional decision-making orientation [1] [2]	2.33 (0.91)		0.62
Public empowerment orientation [1] [3]	4.50 (0.62)		0.70
Health advocacy role	4.52 (0.56)	0.73	
Health advocacy performance	3.25 (0.81)	0.84	
Influence on health policy	2.81 (1.00)	0.86	

Note: The scores for the composite variables ranged from 1 to 5.

[1] Two-item composite variable.

[2] Item health professionals are the ones who should make decisions excluded from composite variable (Cronbach's Alpha if item not deleted of 0.57).

[3] Item decisions are not effective when they are at odds with the lifestyle or values of citizens/patients excluded from composite variable (Cronbach's Alpha if item not deleted of 0.59).

The multiple correspondence analysis (MCA) yielded a one-dimensional solution for health-related high-effort participation ($\alpha = 0.69$), but not for the low-effort participation ($\alpha = 0.34$). As a result, low-effort participation items – membership in a patient organisation, membership in another non-profit health organisation, petition signing and filing a written complaint – were introduced individually into the hierarchical multiple regression model. At least one high-effort participation activity was reported by 29.5% of participants ($n = 179$). Regarding low-effort participation, 43.2% ($n = 262$) reported having signed a petition and 33.0% ($n = 200$) reported having filed a complaint.

Table 4.6 summarises the hierarchical multiple regression analysis exploring the relationship between the independent variables (entered in blocks) and support for public participation.

Model 1 examining orientation toward public participation was significant and explained 20.1% of the variance (R^2 *adj* = 0.201; $F_{(3,569)} = 48.927$, $p < 0.001$). Predictors were participation-related stereotypes ($B = -0.109$, $p = 0.003$) with a negative effect, and public empowerment orientation ($B = 0.338$, $p < 0.001$) with a positive effect.

Model 2 added beliefs about organisations representing patients, health service users and consumers in health policy decision-making. This significantly improved the model's explanatory power ($\Delta R^2 = 0.033$, $\Delta F_{(3,566)} = 8.099$, $p < 0.001$). Beliefs about the organisations' advocacy role ($B = 0.157$, $p < 0.001$) and their influence on health policy ($B = 0.066$, $p = 0.006$) were significant positive predictors.

Model 3 incorporated health participation experience, further increasing explained variance ($\Delta R^2 = 0.026$, $\Delta F_{(5,561)} = 3.990$, $p = 0.001$). Previous high-effort participation had a positive effect ($B = 0.173$, $p < 0.001$), while patient organisation membership showed a negative effect ($B = -0.134$, $p = 0.003$).

Model 4 controlled for participant characteristics, explaining 25.3% of the variance (R^2 *adj* = 0.253; $F_{(22,550)} = 9.822$, $p < 0.001$), but did not significantly improve the overall model ($\Delta R^2 = .018$, $\Delta F_{(11,550)} = 1.261$, $p = 0.244$). Only membership in a professional organisation was a significant positive predictor ($B = 0.149$, $p = 0.007$).

Model 4, which controlled for individual characteristics, was also used to explore the relationship between patient organisation membership and support for the participation of each

stakeholder included in the composite variable of public participation (citizens and organisations representing patients, health service users and consumers). Membership in a patient organisation was a significant negative predictor of support for participation of both citizens (B = -0.292, $p < 0.001$) and consumer organisations (B = -0.275, p = 0.005) but did not predict support for participation of patient or health service user organisations.

Table 4.6 - Results of hierarchical multiple linear regression on support for public participation

Independent variables	**Dependent variable: Support for public participation**			
	Model 1	**Model 2**	**Model 3**	**Model 4**
	B (SE)	***B (SE)***	***B (SE)***	***B (SE)***
Participation-related stereotypes	-0.109 **	-0.114 ***	-0.126 ***	-0.129 ***
	(0.036)	(0.035)	(0.035)	(0.035)
Conventional decision-making orientation	-0.001	0.008	0.017	0.019
	(0.024)	(0.024)	(0.024)	(0.025)
Public empowerment orientation	0.338 ***	0.278 ***	0.276 ***	0.279 ***
	(0.049)	(0.049)	(0.050)	(0.050)
Health advocacy role		0.157 ***	0.162 ***	0.159 ***
		(0.048)	(0.047)	(0.050)
Health advocacy performance		-0.017	-0.021	-0.020
		(0.027)	(0.028)	(0.028)
Influence on health policy		0.066 **	0.061 **	0.061 *
		(0.023)	(0.023)	(0.023)
High-effort health participation			0.173 ***	0.189 ***
			(0.048)	(0.049)
Petition signing			-0.023	-0.037
			(0.044)	(0.045)
Complaint (in writing)			-0.026	-0.041
			(0.045)	(0.046)
Patient organisation membership			-0.134 **	-0.131 **
			(0.044)	(0.046)
Membership in other non-profit health organisation			-0.029	-0.028
			(0.053)	(0.053)

Independent variables	Dependent variable: Support for public participation			
	Model 1	**Model 2**	**Model 3**	**Model 4**
	B (SE)	***B (SE)***	***B (SE)***	***B (SE)***
Male				0.043
				(0.042)
Age				-0.002
				(0.002)
Bachelor/university or more				-0.066
				(0.047)
Very bad/Bad health status				0.097
				(0.059)
Lisbon district				0.032
				(0.045)
Membership in				
Cultural, recreational or sports				0.010
association				(0.051)
Professional organisation				0.149 **
				(0.056)
Consumer organisation				0.000
				(0.051)
Union				-0.029
				(0.087)
School parent organisation				0.034
				(0.065)
Political party				-0.085
				(0.095)
ΔR^2		0.033	0.026	0.018
ΔF		8.099 ***	3.990 **	1.261
R^2 *adj*	0.201	0.230	0.250	0.253
F	48.927 ***	29.429 ***	18.290 ***	9.822 ***

Note: $N = 573$. Bootstrap results based on 2000 samples.

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$; *** < 0.001.

4.5. Discussion

4.5.1. Support for individual stakeholder participation

Most respondents supported the participation of citizens and organisations representing patients, health service users and consumers in health policy decision-making, a finding consistent with previous studies conducted in Portugal (Crisóstomo, 2009; Botelho, Pinho and Veiga, 2013; Roquette *et al.*, 2024). Such strong support underscores the democratic imperative for governments to consolidate and expand spaces for meaningful participation. This requires policymakers to demonstrate genuine commitment by actively supporting public participation and incorporating citizens' input into practice, which entails an effective redistribution of decision-making power to citizens (Pagatpatan and Ward, 2017; Baumann, Reinhold and Brütt, 2022). It further requires enabling conditions, including supportive policies and legal frameworks, adequate institutional capacity and sufficient resources (Mira *et al.*, 2018; WHO, 2021; Baumann, Reinhold and Brütt, 2022).

On the other hand, high support for health professionals, patient organisations and the MoH – the health system governance triangle (WHO, 2021) – alongside broad support for other conventional and non-conventional decision-makers, points to a preference for collaborative health policy decision-making, that also includes citizens and organisations representing patients, health service users and consumers (Wiseman *et al.*, 2003; Shrimpton *et al.*, 2008; Broqvist and Garpenby, 2015; Baumann and Brütt, 2022). Thus, consistent with other studies (Abelson *et al.*, 1995; Dolan, Cookson and Ferguson, 1999; Wiseman *et al.*, 2003; Shrimpton *et al.*, 2008; Theodorou *et al.*, 2010), assessing preferences across multiple stakeholders – rather than restricting responses to a single actor – enables a more nuanced understanding of public views.

Views on political actors were more heterogeneous. While support for the Ministry of Health was high, support for local authorities and Members of Parliament (MPs) was weaker. In the case of local authorities, this pattern may reflect the recent start of decentralisation in Portugal. The lower support for MPs, despite their central legislative role, may be associated with perceptions that parliamentary policies are less effective than government action. Although only a limited number of studies have differentiated between levels of political decision-making (Abelson *et al.*, 1995; Bowling, 1996; Mossialos and King, 1999), this distinction warrants further examination in future research.

4.5.2. Support for public participation

PCA revealed that support for public participation in health policy decision-making can be operationalised as a composite variable combining preferences for the participation of citizens and organisations representing patients, health service users, and consumers. Although this study did not differentiate between active, joint, or passive forms of participation, the observed level of support is comparable to that reported by Baumann and Brütt (2022) when active and joint decision-making are considered together. Using a composite variable provides a broader understanding of the determinants of participation, while stakeholder-specific analyses remain necessary depending on the research objectives, as indicated by the regression results.

As the composite operationalisation captures a shared orientation toward participatory inclusion, it necessarily aggregates actors occupying structurally different positions within the health policy field. Citizens, patient organisations and consumer organisations differ in terms of institutional recognition, access to decision-making arenas, professionalisation and symbolic capital. The empirical convergence identified in the PCA should therefore be interpreted as a normative alignment at the attitudinal level, rather than as evidence of structural symmetry between these actors.

4.5.3. Predictors of support for public participation

The hierarchical regression model confirmed that empowerment orientation and participation-related stereotypes are significant predictors of support, highlighting the importance of awareness-raising and education. Beliefs about the health advocacy role and policy influence of organisations representing patients, health service users and consumers, along with prior high-effort participation, were also important. These findings underscore the need for organisations to enhance their visibility, demonstrate their impact, and mobilise constituents to engage more actively in decision-making processes.

Membership in a patient organisation was negatively associated with support for broader public participation, as well as with support for the participation of citizens and consumer organisations. Beyond a purely attitudinal interpretation, this finding may reflect the structured nature of participation within the health policy field. Patient organisations, particularly when institutionalised and recognised as legitimate interlocutors, may develop specific advocacy agendas, organisational identities and established channels of access to decision-making arenas. In such contexts, broader or less organised forms of participation may be perceived not simply as complementary, but as potentially diluting representational clarity or redistributing influence across actors with different degrees of expertise, recognition and symbolic capital.

From a sociological perspective, this pattern may be interpreted in light of dynamics of boundary-making and differentiation within a structured participatory field, where organised constituencies seek to consolidate their legitimacy and authority *vis-à-vis* both institutional decision-makers and other civic actors. Rather than contradicting support for participation *per se*, this finding suggests that participatory arenas are shaped by internal hierarchies and differentiated claims to representation.

Membership in a professional organisation also influenced support for public participation. However, the lack of detailed information on participants' professional background limits the interpretation of this finding. Given that data collection predominantly involved health-related organisations, and considering available evidence of strong support for public participation among health professionals (Wiseman, 2005; Theodorou *et al.*, 2010; Botelho, Pinho and Veiga, 2013), it is plausible that many respondents reporting professional membership were themselves health professionals. If this is the case, it may be hypothesised that their professional background, rather than professional membership *per se*, accounted for the observed effect.

4.5.4. Limitations and future work

Although the multiple regression controlled for participants' characteristics, the findings are based on the study sample and cannot be generalised to the Portuguese population. Replication with a representative sample is therefore needed. To gain a more nuanced understanding of public preferences and enable cross-study comparisons, it is also important to distinguish between support for shared decision-making and support for involvement without decision authority.

Moreover, future research should also consider additional factors that may enhance the model's explanatory power, including perceived social justice, political trust, political ideology, political knowledge, political participation, perceptions of individual and collective efficacy, and outcomes of previous participation experiences. Further investigation is also necessary to clarify the role of patient organisation membership and health professional background in shaping support for public participation in health policy decision-making. Finally, the low levels of support observed for local government authorities and Members of Parliament warrant closer examination to understand the underlying reasons for this pattern.

4.6. Conclusions

This study provides a comprehensive analysis of preferences regarding public participation in health policy decision-making in Portugal, as well as the factors influencing its support, among the 606 survey participants. Strong support was found for the participation of health professionals, patient organisations and the MoH, followed closely by other conventional and non-conventional stakeholders. This pattern suggests a preference for collaborative approaches to health policy decision-making.

The results also demonstrate that support for public participation can be operationalised as a composite variable combining preferences for the participation of citizens and organisations representing patients, health service users, and consumers. Nevertheless, depending on research objectives, stakeholder-specific analyses may still be required.

Concerning factors associated with support for public participation, positive predictors included empowerment orientation and beliefs about the health advocacy role and policy influence of organisations representing patients, health service users and consumers, as well as prior high-effort participation and membership in a professional organisation. Negative predictors were membership in a patient organization and participation-related stereotypes.

Beyond its implications for health policy, this study contributes to the sociological understanding of public participation by demonstrating that support for participatory arrangements does not necessarily entail a displacement of professional authority but rather coexists with it in hybrid configurations of governance. Furthermore, the findings highlight that participatory arenas are internally differentiated, structured by unequal resources, institutional recognition and forms of symbolic capital. In this sense, participation emerges not as a homogeneous or inherently emancipatory space, but as a field of negotiated legitimacy in which actors advance distinct claims to representation. By analysing support for citizens and representative organisations within the same analytical framework, the study advances a more nuanced understanding of democratic participation in contemporary health governance.

The findings carry several implications for policymakers and other stakeholders. First, governments must consolidate and expand meaningful spaces for public participation in health policy decision-making, ensuring redistribution of decision-making power is effective and enabling conditions are guaranteed. Second, organisations representing patients, health service users, and consumers need to increase the visibility of their work and its impact, among both their constituents and the wider public. Third, it is crucial to raise awareness not only of the importance of public participation but also of the principles that should underpin its

implementation. Finally, promoting high-effort participation (e.g., active membership in civil society organisations or engagement in participatory spaces) is essential to foster broader support for public participation in health policy decision-making.

References

Abelson, Julia, et al. (1995), "Does the community want devolved authority? Results of deliberative polling in Ontario", *CMAJ – Canadian Medical Association journal = Journal de l'Association Medicale Canadienne*, 153 (4), pp. 403-412, available at: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7634217 (last access in April 2026).

Arnstein, Sherry (1969), "A ladder of citizen participation", *Journal of the American Institute of Planners*, 35 (4), pp. 216-224, DOI: https://doi.org/10.1080/01944366908977225.

Baker, Rachel, et al. (2021), "Public values and plurality in health priority setting: what to do when people disagree and why we should care about reasons as well as choices", *Social Science & Medicine*, 277, p. 113892, DOI: https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.113892.

Barg, Carolyn, et al. (2017), "What's involved with wanting to be involved? Comparing expectations for public engagement in health policy across research and care contexts", *Healthcare Policy | Politiques de Santé*, 13 (2), pp. 40-56, DOI: https://doi.org/10.12927/hcpol.2017.25323.

Baumann, Lisa Ann, and Anna Levke Brütt (2021), "Public and patient involvement (PPI) in health policy decisionmaking on the health system-level: protocol for a systematic scoping review", *BMJ Open*, 11 (5), p. e043650, DOI: https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-043650.

Baumann, Lisa Ann, and Anna Levke Brütt (2022), "Participation preferences of health service users in health care decision-making regarding rehabilitative care in Germany: a cross-sectional study", *Health Expectations*, 25 (1), pp. 125-137, DOI: https://doi.org/10.1111/hex.13356.

Baumann, Lisa Ann, Anna Katharina Reinhold, and Anna Levke Brütt (2022), "Public and patient involvement in health policy decision-making on the health system level: a scoping review", *Health Policy*, 126 (10), pp. 1023-1038, DOI: https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2022.07.007.

Bobbio, Luigi (2019), "Designing effective public participation", *Policy and Society*, 38 (1), pp. 41-57, DOI: https://doi.org/10.1080/14494035.2018.1511193.

Botelho, Anabela, Micaela Moreira Pinho, and Paula Alexandra Correia Veloso Veiga (2013), "Who should participate in health care priority setting and how should priorities be set? Evidence from a Portuguese survey", *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 31 (2), pp. 179-187, DOI: https://doi.org/10.1016/j.rpsp.2013.06.004.

Bourdieu, Pierre (1998), *Practical Reason. On the Theory of Action*, Stanford, CA: Stanford University Press.

Bowling, Ann (1996), "Health care rationing: the public's debate", *BMJ*, 312 (7032), pp. 670-674, DOI: https://doi.org/10.1136/bmj.312.7032.670.

Broqvist, Mary, and Peter Garpenby (2015), "It takes a giraffe to see the big picture: citizens' view on decision makers in health care rationing", *Social Science & Medicine*, 128, pp. 301-308, DOI: https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.01.043.

Butterfoss, Frances Dunn (2006), "Process evaluation for community participation", *Annual Review of Public Health*, 27 (1), pp. 323-340, DOI: https://doi.org/10.1146/annurev.publhealth.27.021405.102207.

Carman, Kristin L., et al. (2013), "Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies", *Health Affairs (Project Hope)*, 32 (2), pp. 223-231, DOI: https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133.

Charles, Cathy, and Suzanne DeMaio (1993), "Lay participation in health care decision making: a conceptual framework", *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 18 (4), pp. 881-904, DOI: https://doi.org/10.1215/03616878-18-4-881.

Clark, Lee Anna, and David Watson (1995), "Constructing validity: basic issues in objective scale development", *Psychological Assessment*, 7 (3), pp. 309-319, DOI: https://doi.org/10.1037/1040-3590.7.3.309.

Conklin, Annalijn, Zoë Morris, and Ellen Nolte (2015), "What is the evidence base for public involvement in health-care policy? Results of a systematic scoping review", *Health Expectations*, 18 (2), pp. 153-165, DOI: https://doi.org/10.1111/hex.12038.

Crisóstomo, Sofia (2009), *O Envolvimento das Pessoas Que Vivem com VIH/Sida nas Políticas Públicas de Saúde*, Lisboa, ISCTE, tese de mestrado, available at: http://hdl.handle.net/10071/1945.

Crisóstomo, Sofia (2016), "O artigo 64.o da Constituição da República Portuguesa: saúde", *Sociologia, Problemas e Práticas*, NE, pp. 33-48, DOI: https://doi.org/10.7458/SPP2016NE10349.

Crisóstomo, Sofia, and Margarida Santos (2018), "Participação pública na saúde: das ideias à ação em Portugal", *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 117, pp. 167-186, DOI: https://doi.org/10.4000/rccs.8325.

Daudelin, Geneviève, et al. (2011), "The integration of citizens into a science/policy network in genetics: governance arrangements and asymmetry in expertise", *Health Expectations*, 14 (3), pp. 261-271, DOI: https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2010.00636.x.

de Freitas, Cláudia (2017), "Public and patient participation in health policy, care and research", *Porto Biomedical Journal*, 2 (2), pp. 31-32, DOI: https://doi.org/10.1016/j.pbj.2017.01.001.

Dolan, Paul, Richard Cookson, and Brian Ferguson (1999), "Effect of discussion and deliberation on the public's views of priority setting in health care: focus group study", *BMJ*, 318 (7188), pp. 916-919, DOI: https://doi.org/10.1136/bmj.318.7188.916.

Falanga, Roberto (2018), "Critical trends of citizen participation in policymaking: insights from Portugal", in Marina Costa Lobo, Filipe Carreira da Silva and José Pedro Zúquete (orgs.), *Changing Societies. Legacies and Challenges. Citizenship in Crisis*, Lisboa, Imprensa de Ciências Sociais, pp. 295-318, DOI: https://doi.org/10.31447/ics9789726715047.12.

Falanga, Roberto, and João Ferrão (2021), "The evaluation of citizen participation in policymaking: insights from Portugal", *Evaluation and Program Planning*, 84, p. 101895, DOI: https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2020.101895.

Florin, Dominique, and Jennifer Dixon (2004), "Public involvement in health care", *BMJ*, 328 (7432), pp. 159-161, DOI: https://doi.org/10.1136/bmj.328.7432.159.

Fredriksson, Mio, and Jonathan Q. Tritter (2017), "Disentangling patient and public involvement in healthcare decisions: why the difference matters", *Sociology of Health & Illness*, 39 (1), pp. 95-111, DOI: https://doi.org/10.1111/1467-9566.12483.

Fredriksson, Mio, Filipa Sampaio, and Linda Moberg (2025), "The impact of patient and public involvement in healthcare services: a conceptual review spanning social sciences and health sciences", *SSM – Qualitative Research in Health*, 7, p. 100517, DOI: https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2024.100517.

Gram, Lu, Nayreen Daruwalla, and David Osrin (2019), "Understanding participation dilemmas in community mobilisation: can collective action theory help?", *Journal of Epidemiology and Community Health*, 73 (1), pp. 90-96, DOI: https://doi.org/10.1136/jech-2018-211045.

Hair, Joseph F., et al. (2019), *Multivariate Data Analysis*, Hampshire, UK, Cengage (8th edition).

Halabi, I. Ortiz, et al. (2020), "Patient participation' and related concepts: a scoping review on their dimensional composition", *Patient Education and Counseling*, 103 (1), pp. 5-14, DOI: https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.08.001.

Kemper, Sophie, et al. (2021), "Patient and public engagement in decision-making regarding infectious disease outbreak management: an integrative review", *BMJ Global Health*, 6 (11), DOI: https://doi.org/10.1136/bmjgh-2021-007340.

Klandermans, Bert (1997), *The Social Psychology of Protest*, Oxford, UK, Blakwell Publishers.

Kline, Rex B. (2011), *Principles and Practice of Structural Equation Modeling*, New York, Guilford Press (3rd ed.).

Krupat, Edward, et al. (2000), "The practice orientations of physicians and patients: the effect of doctor-patient congruence on satisfaction", *Patient Education and Counseling*, 39 (1), pp. 49-59, DOI: https://doi.org/10.1016/S0738-3991(99)00090-7.

Lee, Tsuey-Ping, and Tung-Wen Milan Sun (2018), "Public participation", *Global Encyclopedia of Public Administration, Public Policy, and Governance*, Cham, Springer International Publishing, pp. 5171-5181, DOI: https://doi.org/10.1007/978-3-319-20928-9_2720.

Litva, Andrea, et al. (2002), "The public is too subjective': public involvement at different levels of health-care decision making", *Social Science & Medicine*, 54 (12), pp. 1825-1837, DOI: https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00151-4.

Malfait, Simon, et al. (2018), "Patient and public involvement in hospital policy-making: identifying key elements for effective participation", *Health Policy* (Amsterdam, Netherlands), 122 (4), pp. 380-388, DOI: https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2018.02.007.

Matos, Ana Raquel, and Isabel Craveiro (2022), "Public participation in health and COVID-19 in Portugal", *Saúde em Debate*, 46 (spe4), pp. 107-119, DOI: https://doi.org/10.1590/0103-11042022e408i.

Matos, Ana Raquel, and Mauro Serapioni (2017), "O desafio da participação cidadã nos sistemas de saúde do Sul da Europa: uma revisão da literatura", *Cadernos de Saúde Pública*, 33 (1), DOI: https://doi.org/10.1590/0102-311x00066716.

Mira, José Joaquín, et al. (2018), "Public participation in health: a review of reviews", *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 41 (1), pp. 91-106, DOI: https://doi.org/10.23938/ASSN.0172.

Mitton, Craig, et al. (2009), "Public participation in health care priority setting: a scoping review", *Health Policy* (Amsterdam, Netherlands), 91 (3), pp. 219-228, DOI: https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2009.01.005.

Mossialos, Elias, and Derek King, (1999), "Citizens and rationing: analysis of a European survey", *Health Policy*, 49 (1-2), pp. 75-135, DOI: https://doi.org/10.1016/S0168-8510(99)00044-5.

Ocloo, Josephine, and Rachel Matthews (2016), "From tokenism to empowerment: progressing patient and public involvement in healthcare improvement", *BMJ Quality & Safety*, 25 (8), pp. 626-632, DOI: https://doi.org/10.1136/bmjqs-2015-004839.

O'Keefe, Eileen, and Christine Hogg (1999), "Public participation and marginalized groups: the community development model", *Health Expectations*, 2 (4), pp. 245-254, DOI: https://doi.org/10.1046/j.1369-6513.1999.00058.x.

Pagatpatan, Celso P., and Paul R. Ward (2017), "Understanding the factors that make public participation effective in health policy and planning: a realist synthesis", *Australian Journal of Primary Health*, 23 (6), pp. 516-530, DOI: https://doi.org/10.1071/PY16129.

Pinto, Carlos Gouveia, and Filipa Aragão (2004), "Rationing health care in Europe – Portugal", in J.-Matthias Graf von der Schulenberg and Michael Blanke (orgs.), *Rationing of Medical Services in Europe*. An Empirical Study, Amsterdam, IOS Press, pp. 149-196.

Roquette, Constança, et al. (2024), "Patient organisations'views, motivations and experiences on patient involvement in cancer research: a pilot study in Portugal", *BMJ Open*, 14 (1), p. e077444, DOI: https://doi.org/10.1136/bmjopen-2023-077444.

Rosén, Per (2006), "Public dialogue on healthcare prioritization", *Health Policy*, 79 (1), pp. 107-116, DOI: https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2005.11.015.

Rowe, Gene, and Lynn J. Frewer (2000), "Public participation methods: a framework for evaluation", *Science, Technology, & Human Values*, 25 (1), pp. 3-29, DOI: https://doi.org/10.1177/016224390002500101.

Serapioni, Mauro, and Ana Raquel Matos (2014), "Citizen participation and discontent in three Southern European health systems", *Social Science & Medicine*, 123, pp. 226-233, DOI: https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.06.006.

Shrimpton, Bradley, et al. (2008), "Health care decision-making: a focus group study involving health professionals and the general public", *Qualitative Research Journal*, 8 (2), pp. 43-58, DOI: https://doi.org/10.3316/QRJ0802043.

Theodorou, Mamas, et al. (2010), "The public's and doctors'perceived role in participation in setting health care priorities in Greece", *Hellenic Journal of Cardiology – HJC = Hellenike Kardiologike Epitheorese*, 51 (3), pp. 200-208, available at: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20515851 (last access in April 2026).

Thompson, Andrew G. H. (2007), "The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: a taxonomy", *Social Science & Medicine*, 64 (6), pp. 1297-1310, DOI: https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.11.002.

Usher, Susan, and Jean-Louis Denis (2022), "Exploring expectations and assumptions in the public and patient engagement literature: a meta-narrative review", *Patient Education and Counseling*, 105 (8), pp. 2683-2692, DOI: https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.04.001.

Weible, Christopher M. (2014), "Introducing the scope and focus of policy process research and theory", in Paul A. Sabatier and Christopher M. Weible (orgs.), *Theories of the Policy Process*, Philadelphia, Westview Press, pp. 1-21, DOI: https://doi.org/10.4324/9780367274689 (3rd ed.).

WHO – World Health Organization (2021), *Voice, Agency, Empowerment. andbook on Social Participation for Universal Health Coverage*, Geneva, WHO, available at: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/342704/9789240027794-eng.pdf (last access in April 2026).

Wiseman, Virginia (2005), “Comparing the preferences of health professionals and members of the public for setting healthcare priorities”, *Applied Health Economics and Health Policy*, 4 (2), pp. 129-137, DOI: https://doi.org/10.2165/00148365-200504020-00007.

Wiseman, Virginia, et al. (2003), “Involving the general public in priority setting: experiences from Australia”, *Social Science & Medicine*, 56 (5), pp. 1001-1012, DOI: https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00091-6.

CAPÍTULO 5

MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde: um caso de ativismo virtual na saúde

Sofia Crisóstomo,[1,3] Ana Raquel Matos,[2] Marta Borges[3] e Margarida Santos[3,4]

[1] Instituto Universitário de Lisboa (ISCTE-IUL), Centro de Investigação e Estudos de Sociologia (CIES-IUL)

[2] Universidade de Coimbra, Centro de Estudos Sociais (CES)

[3] GAT – Grupo de Ativistas em Tratamentos

[4] Instituto Universitário de Lisboa (ISCTE-IUL), Centro de Investigação e Intervenção Social (CIS-IUL)

* Crisóstomo, S., Matos, A.R., Borges, M. e Santos, M. (2017), "Mais participação, melhor saúde : um caso de ativismo virtual na saúde", *Forum Sociológico*, 30, pp. 7–16. DOI: https://doi.org/10.4000/sociologico.1729.

Resumo

Nos últimos anos, têm surgido novas formas de mobilização, novos atores e novos reportórios de ação, impulsionados pela agenda política e pelo dinamismo crescente da sociedade civil, que reivindica maior participação cidadã. Simultaneamente, a *internet* assumiu centralidade na relação dos cidadãos com a política e as instituições e como mecanismo de mobilização pelos coletivos e movimentos sociais. O projeto de investigação-ação MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde, que tem como objetivo promover a participação dos cidadãos e/ou seus representantes na definição de políticas públicas de saúde e na organização do SNS, é analisado como dinâmica específica de ativismo na saúde em Portugal, na perspetiva da sua estratégia virtual. Os resultados mostram que a *internet* constituiu uma alavanca fundamental para a mobilização, ação coletiva e sensibilização pública.

Palavras-chave: *internet*, participação pública, Portugal, saúde.

5.1. Introdução

Nos últimos anos, transformações relevantes ocorreram nas formas de ação coletiva e nas dinâmicas de ativismo social, processo a que Portugal não ficou alheio. Neste contexto, novas formas de mobilização, novos atores e novos reportórios de ação têm emergido num contexto de mudanças que tem impelido a uma reflexão sobre a relação entre Estado, sociedade civil e participação política. Tais transformações têm permeado com particular vitalidade a área da saúde, o que se pode justificar pelo facto de os sistemas públicos de saúde se terem tornado, depois da Segunda Guerra Mundial, um dos principais pilares do que ficou conhecido pelo Modelo Social Europeu, mas também porque, em Portugal, o Serviço Nacional de Saúde (SNS) é considerado pelos cidadãos como uma das conquistas mais significativas do regime democrático. Considerando que implicados no direito à saúde estão outros direitos – como o da dignidade e o da integridade da vida humana –, a saúde assume-se como domínio das políticas públicas de particular relevância. Decorre deste contexto, não só uma maior abertura por parte do Estado a iniciativas que privilegiam a participação pública nas decisões sobre saúde, como se vem registando também um dinamismo organizativo crescente e inovador por parte da sociedade civil, reivindicando a concretização de mais participação.

O presente artigo visa descrever e analisar uma dinâmica específica de ativismo na saúde em Portugal, designadamente a partir da experiência de um projeto de investigação-ação (IA), o MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde (MPms), que enquadra toda uma estratégia assente em formas de ativismo virtual, visando incrementar a participação dos cidadãos e/ou seus representantes na definição de políticas públicas de saúde e na organização do SNS.

O projeto MPms adotou o método de IA, assumido como a melhor opção, considerando o objetivo central visado de desencadear um processo – a partir de uma constante e íntima articulação de membros representantes de associações de pessoas com doença e investigadores – capaz de favorecer a implementação regular e duradoura de espaços de participação pública em decisões sobre saúde. A IA permitiu, neste contexto analítico: i) definir o problema base a tratar; ii) coproduzir conhecimentos relevantes sobre esse problema; iii) desencadear ações específicas orientadas para esse problema; iv) interpretar/avaliar os resultados dessas ações com vista à promoção de uma situação mais justa, sustentável e satisfatória para todos os atores implicados (Greenwood e Levin, 2007; Stringer, 2014). Neste sentido, e tal como defendido por Jürgen Habermas (1973), a investigação realizada teve como firme propósito – recorrendo à criatividade e ao pensamento crítico e emancipatório – promover a mudança e a transformação da realidade da participação na área da saúde.

Este artigo valoriza, assim, a identificação e a análise das estratégias de ativismo virtual adotadas pelo projeto MPms, contextualizando a sua relevância no âmbito das possibilidades de participação pública em saúde em Portugal e avaliando criticamente os seus impactos.

Partindo deste contexto metodológico e analítico, o artigo encontra-se estruturado em seis partes: primeiramente, enquadra-se a participação cidadã enquanto direito legitimado pelo Estado de direito democrático; de seguida, contextualiza-se o ativismo em saúde em Portugal enquanto forma privilegiada de participar em processos decisórios, sobretudo face à escassez de mecanismos institucionalizados que garantam uma participação regular e efetiva nas decisões sobre saúde. Num ponto seguinte, é abordada a dimensão da relação entre *internet* e saúde na atualidade, para, depois, se apresentar o projeto que sustenta empiricamente este trabalho. Decorre deste alinhamento o ponto seguinte, que descreve e analisa a estratégia de ação adotada pelo projeto MPms para, finalmente, se apresentarem as principais conclusões que emergem da análise efetuada.

5.2. A participação pública como direito

Há cerca de 30 anos que, numa lógica transdisciplinar, abordagens deliberativas e participativas da democracia – assentes em várias possibilidades de participação pública e com impactos distintos nas decisões – têm assumido centralidade em vários domínios científicos, pautando com assertividade as agendas políticas nacionais e internacionais, a partir das quais as instituições políticas têm procurado alargar as oportunidades para envolver os cidadãos na formulação de políticas públicas.

Em Portugal, as várias possibilidades de participação encontram-se consagradas desde a Constituição da República Portuguesa de 1976 (e suas sucessivas alterações) que se seguiu ao regime autoritário. É neste enquadramento democrático que se legitima a participação popular como determinante para a "resolução dos problemas nacionais" (artigo 9.º, alínea c), ao considerar-se que "todos os cidadãos têm o direito de tomar parte na vida política e na direção dos assuntos públicos do país, diretamente ou por intermédio de representantes livremente eleitos" (artigo 48.º, n.º 1). Não obstante esta garantia normativa da participação pública, a sua operacionalização não tem conseguido espelhar a clareza e objetividade que lhe é conferida pela Lei, designadamente porque os imperativos legais da participação não têm encontrado eco na realidade portuguesa, nomeadamente através da institucionalização de mecanismos necessários à sua concretização.

A participação da sociedade civil em contextos públicos de decisão, apesar de remeter para uma diversidade de possibilidades, tem vindo assim a elevar-se a verdadeira anáfora nos discursos articulados a partir de intenções políticas, mas também a forte reivindicação por parte da esfera cidadã. Esta polissemia da participação permite introduzir um debate útil aos objetivos do presente artigo, designadamente sobre o que realmente conta como participação. Uma das ferramentas analíticas mais utilizadas na compreensão da participação tem vindo a distinguir entre "participação convencional" e "participação não convencional" (Della Porta, 2007; Meirinho, 2004), distinção coincidente com práticas institucionalizadas e não institucionalizadas de participar em contextos deliberativos. São, assim, consideradas "participação não convencional" as formas de comportamento político em que canais indiretos de influência são abertos através da ação desencadeada por atores coletivos, por exemplo, a ação coletiva a cargo dos movimentos sociais (Della Porta e Diani, 1999: 168 e 192). Embora útil para situar a diversidade de práticas participativas, esta distinção analítica na ação política não passa, portanto, de mera retórica, sobretudo ao ignorar a ação de coletivos e de movimentos sociais enquanto formas legítimas de participar. Tal distinção semântica não deve, portanto, limitar o entendimento deste tipo de iniciativas a formas alternativas às formas convencionais de intervir na política e nos processos públicos de decisão. Neste sentido, as formas convencionais de participação distinguem-se das formas de participação não convencionais também porque estas últimas são, para alguns autores, consideradas ilegítimas ou não consentidas (Meirinho, 2004). Mas também esta se assoma como uma distinção simplista e vaga, sobretudo se atentarmos em contextos democráticos distintos, onde a regulação jurídica destas práticas é variável, já que, dependendo da cultura democrática, a ação coletiva a cargo dos movimentos sociais pode ser uma das únicas formas legítimas de os cidadãos poderem intervir no processo político, razão que leva a que sejam encaradas não como alternativas, mas como formas complementares de participação (Della Porta, 2003; Tilly, 2004).

Também Russell Dalton (1988: 65) ordena as formas de participação num contínuo que abrange a transição da política convencional para a política não convencional. Nesta proposta, a participação através de petições é considerada uma atividade política heterodoxa, mas ainda assim no limite das normas democráticas, ou seja, demarcando a transição para um registo de participação que privilegia o recurso a técnicas de ação direta num contínuo que vai, no limite, até atividades marcadas pela violência. Outros autores, no entanto, consideram o direito de petição participação convencional, estatuto garantido pela legitimidade da defesa de direitos ou do que é definido como interesse geral. Neste contexto, o exercício do direito de petição, além

de considerado dos mais antigos direitos de participação que se conhece[1], assume um âmbito de ação amplo, refletindo a variedade de áreas a partir das quais os cidadãos – organizados individual, coletivamente, ou ainda entidades coletivas – reagem e interagem, por escrito, com diferentes agentes políticos quando afetados pela ação dos poderes públicos (Tibúrcio, 2007). O direito de petição configura uma variedade de orientações da participação, designadamente: a) um pedido dirigido aos poderes públicos, no sentido da tomada de decisões ou da adoção de medidas; b) a representação associada à exposição de "ideias contrárias" ou "chamadas de atenção" em relação a atos praticados pelas autoridades públicas, de forma que estas exerçam um "autocontrolo" ou reflitam sobre os seus efeitos; c) uma queixa, denunciando e dando a conhecer a uma autoridade (geralmente, o superior hierárquico) a prática de um ato ou a adoção de um comportamento ilegal ou o funcionamento anómalo de um serviço, a fim de se poderem adotar medidas adequadas contra o agente ou agentes responsáveis; d) uma reclamação na sua forma típica, ou seja, a impugnação de um qualquer ato de autoridade perante o próprio órgão, funcionário ou agente que o praticou (Canotilho e Moreira, 2007, *apud* Tibúrcio, 2007 : 33).

Neste contexto analítico, o século XXI tem ainda sido marcado por um registo de inovação tecnológica amplamente propiciador de novos canais de comunicação e de formas de ação que têm vindo a acalentar novas expectativas quanto ao exercício de certos direitos, ampliando também estas possibilidades de ação coletiva. Portugal, ainda assim, continua a caracterizar-se pela escassez de oportunidades institucionalizadas para participar. O caminho traçado tem passado essencialmente pela auto-organização de coletivos de cidadãos, que reivindicam mais espaços para participar em processos públicos de decisão, particularmente sobre matérias que mais diretamente digam respeito às suas vidas.

É, portanto, a participação definida como não convencional aquela que tem assumido maior protagonismo em contexto nacional, designadamente a partir do exercício do direito de reunião, de manifestação e, especialmente, a partir do direito de petição (Mendes e Seixas, 2005; Tibúrcio, 2007).

5.3. O ativismo como expressão nobre da participação em saúde em Portugal

Embora a participação cidadã na área da saúde venha sendo discutida como prioridade a estabelecer em contexto internacional desde 1960, apenas com a conferência de Alma-Ata, em

[1] Da primeira Constituição, de 1822, à que está atualmente em vigor, todas as constituições portuguesas consagraram o direito de petição nos seus textos (Tibúrcio, 2007).

1978, a Organização Mundial de Saúde (OMS) a veio legitimar enquanto preocupação central (WHO, 1978). Desde então, a participação em saúde, entendida como um direito e um dever, tem vindo a ser sistematicamente reiterada em vários documentos oficiais enquanto prioridade que deve ser colocada em marcha (WHO, 1981; 1998; 2002). Não obstante, na generalidade dos casos, esta preocupação ainda não encontra eco em mecanismos institucionalizados, que espelhem a aplicabilidade do direito à participação em saúde. Portugal não é exceção e dá, por isso, os primeiros passos no sentido da institucionalização de práticas que garantam aos cidadãos e/ou seus representantes a possibilidade de participarem na definição de políticas de saúde.

Desde a publicação da Lei de Bases da Saúde, em 1990 (Lei n.º 48/90, de 24 de agosto), que se prevê a consagração de espaços destinados à participação em saúde em Portugal, embora só muito recentemente o Decreto-Lei n.º 49/2016, de 23 de junho, ou seja, 26 anos depois, tenha vindo prever o regime jurídico do Conselho de Nacional de Saúde (CNS). O CNS constitui um órgão de consulta do governo no âmbito da definição de políticas de saúde, é composto por 30 elementos, dos quais seis são representantes dos utentes eleitos pela Assembleia da República – ainda assim um espaço limitado para a participação na saúde, o qual deveria favorecer uma participação mais alargada da esfera cidadã –, e tem como objetivo "garantir a participação das várias forças científicas, sociais, culturais e económicas na procura de consensos alargados relativamente à política de saúde".

Previamente, o Decreto-Lei n.º 28/2008, de 22 de fevereiro, que criou os Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES), também previa a participação dos cidadãos num órgão, o Conselho da Comunidade, composto por vários representantes. No entanto, além do atraso e da inoperância relevada em análises recentes, estes órgãos não têm garantido o espaço efetivo à concretização da participação cidadã em saúde (Escoval *et al.*, 2011; Sakellarides *et al.*, 2009).

A escassez de espaços destinados ao envolvimento dos cidadãos na definição de políticas públicas na área da saúde – à semelhança do que, aliás, acontece em outras áreas da vida social em Portugal –, capazes de garantir uma participação efetiva e regular dos cidadãos na definição de políticas públicas, tem condicionado as possibilidades de participação às suas formas ditas não convencionais (Matos, 2016). Esta estratégia de participação, além de legítima, tem vindo assim a cumprir a dupla função de garantir que a participação em saúde acontece nesses mesmos termos, ao mesmo tempo que se luta por mais e melhor participação, numa tentativa de contrariar uma estrutura governativa que se encontra ainda influenciada por uma lógica burocrática e não suficientemente orientada para a participação dos cidadãos (Serapioni, Ferreira e Antunes, 2014). No mesmo sentido, o mais recente relatório do Observatório

Português dos Sistemas de Saúde reitera a necessidade de envolver as associações de pessoas com doença, nomeadamente nas políticas e programas para a segurança do doente, facto novo no âmbito do processo de decisão em Portugal, mas que se confronta ainda com várias barreiras, quer do lado da tutela, quer do lado das associações[2], evidenciando a necessidade de um novo caminho a percorrer (Ferreira *et al.*, 2016: 17).

Uma das maiores interferências notadas na área da saúde, não só em Portugal, como no resto da Europa, tem estado a cargo de coletivos sociais na saúde. Tais coletivos correspondem aos movimentos sociais na saúde, tal como Brown e Zavestoski (2005) os definem, os quais têm vindo a lutar pela promoção e defesa de direitos na área da saúde.

No âmbito dessa ação, destaca-se a luta e pressão exercida por estes coletivos, com destaque para as associações de pessoas com doença ou afetadas pela doença, pela abertura de espaços institucionalizados que garantam a participação na defesa de direitos e na redefinição de políticas públicas de saúde (Filipe *et al.*, 2014). Importa, por isso, não negligenciar, enquanto participação, certas formas de ação coletiva. Estas podem desempenhar um papel central no exercício da democracia, ao enquadrarem o direito de participar na tomada de decisões, sobretudo em contextos onde a estrutura governativa ainda falha na provisão de mecanismos e na criação de espaços sustentados de participação cidadã regular e sistemática.

5.4. A *internet* e a saúde

A *internet* revolucionou o mundo. É dado adquirido que perante uma pergunta, basta acionar o verbo *googlar* e esse é um caminho de segundos até uma resposta. Parece, portanto, já não haver curiosidade que não possa ser resolvida à distância de um clique. Desde a dúvida mais simples à situação mais complexa, todas parecem ter resposta *online*.

Um dos temas que mais ocupa motores de busca na *internet* e redes sociais é, sem dúvida, a saúde (Woolley e Peterson, 2012: 29). A pesquisa *online* de informações sobre saúde está longe de gerar consensos. Porém, a procura de respostas sobre doença e saúde, incluindo a interação com pares em comunidades virtuais, tem-se imposto face à facilidade de acesso a

[2] Com destaque para: a) falta de mecanismos formais de participação; b) insuficiência dos meios humanos e financeiros nas associações para influenciarem as políticas; c) não é entendido como relevante a simples vivência da doença enquanto aporte nos processos decisórios, já que nestes se esperam "técnicos", não doentes, inexistindo o consequente reconhecimento legal do doente "perito"; d) falta de colaboração e coordenação de recursos e esforços entre associações da mesma área; e) falta de representatividade a nível de "associações-chapéu"; e f) falta de reconhecimento, ao nível de uma participação significativa, com reflexo nos resultados dos doentes como elementos-chave para o desenvolvimento dos programas e políticas pelos seus responsáveis e da importância do seu contributo (Ferreira *et al.*, 2016: 88).

respostas e à invisibilidade que a *internet* permite, em particular quando a urgência, a dúvida, a ansiedade ou o medo da discriminação estão presentes. A *internet* transformou-se, assim, no cenário de fundo que liga os cidadãos à informação e aos vários atores da saúde, sejam profissionais, investigadores, pares individuais ou associações.

Na saúde, os cidadãos já perceberam o potencial de estar *online*, transpondo a vida real e as suas comunidades para a rede, com ganhos permanentes em retorno de informação. Por este motivo, a *internet* tem um papel fulcral na promoção da relação dos cidadãos com as instituições e, desta forma, na sua capacitação para participar no processo de saúde (Espanha, 2013: 14). Ao modelo biomédico vigente, começa gradualmente a impor-se como alternativa, promovida também pela *internet*, um modelo centrado no cidadão e no seu envolvimento no processo de saúde. Por outro lado, a *internet* tem ainda um papel fulcral no acesso à informação por parte do cidadão, na promoção da sua relação com as instituições e, desta forma, no seu empoderamento para participar no processo de saúde (Espanha, 2013: 14).

Considerando que o processo de comunicação em saúde valoriza a participação, nomeadamente nas comunidades virtuais, a *internet* e redes sociais constituem-se como um instrumento para melhorar o acesso à saúde. O cidadão, anteriormente mais passivo relativamente ao seu envolvimento, emerge hoje como um "novo consumidor" (Thomas, 2016: 179). Um cidadão com mais formação académica, com mais conhecimentos em saúde, é assim alguém mais exigente no que concerne à saúde (Espanha, 2013: 29). Este "novo consumidor" de saúde e a utilização das tecnologias de informação na comunicação em saúde têm duas implicações importantes no alcance da comunicação: a primeira prende-se com o facto de as tecnologias aumentarem exponencialmente as pessoas abrangidas pela mensagem de saúde; a segunda, que pode decorrer da primeira, relaciona-se com o aumento das oportunidades de participação do cidadão.

Na pesquisa *online* de conteúdos relacionados com saúde, nomeadamente nas redes sociais como o *Facebook*, o cidadão é muitas vezes conduzido a informação lateral àquela que inicialmente procurava. Esta exposição do sujeito a um entrecruzamento de informação pode motivar mais interesse em questões associadas ao tema saúde (Woolley e Peterson, 2012: 36). Assim, as ferramentas de gestão de redes sociais podem tornar-se essenciais para compreender o que leva o cidadão a procurar determinados conteúdos de saúde. Esta informação já determina a disponibilização de determinados conteúdos *online*, podendo vir a contribuir para a divulgação e criação de novas formas de participação do cidadão no acesso à saúde.

A comunicação em saúde enfrenta assim desafios que podem determinar uma maior adesão do cidadão à informação. Tratando-se de saúde, garantir a qualidade e a fiabilidade da

informação disponibilizada é essencial para uma efetiva adesão da comunidade, uma vez que a oferta é dispersa e diversificada. Neste contexto, a questão das fronteiras e as barreiras linguísticas já não se constituem como problema, dadas as características deste novo consumidor, mas também os desenvolvimentos da própria tecnologia.

Entre os cidadãos que procuram, individualmente, informação sobre saúde, alguns procuram articular-se com outros com quem partilhem os mesmos problemas, embora a *internet* surja também como instrumento de ativismo para aqueles que já se organizaram fora do espaço virtual a partir de uma causa comum. É neste contexto que as comunidades virtuais tendem a mimetizar comunidades que já existem nas sociedades (Winkelman e Choo, 2003: 353). Os utilizadores da *internet* não são pessoas que apenas procuram informação ou reconhecimento, são eles próprios atores de um processo que integra a realidade com comunidades virtuais, ou seja, "comunidades que se formam no ciberespaço, atuando como substitutos próximos daquelas que normalmente conhecemos, quando interagimos no mundo real" (Cardoso, 1998: 25). No processo de "procurar saúde" na *internet*, uma das suas maiores potencialidades, e posteriormente das redes sociais, é justamente o facto de este ser um caminho com múltiplos trajetos, permitindo ao cidadão ir recentrando a sua pesquisa à medida que vai encontrando uma multiplicidade de informação relacionada com seu tema inicial de pesquisa. Tal pressupõe não só aleatoriedade no caminho, mas também interesse no resultado, com o cidadão a estabelecer uma relação diferente com a informação que vai encontrando, consoante o objetivo inicial que motivou a sua procura.

A *internet* favorece ainda o cruzamento com os já referidos coletivos e movimentos sociais na saúde. No entanto, os cidadãos organizados como um coletivo assumem uma relação diferente com as tecnologias de informação da daqueles que apenas procuram, de forma eventualmente mais passiva, informação sobre saúde. Para Castells (2004: 188), nesta relação do cidadão com a "sua" política, "os cidadãos sentem que não faz muito sentido gastarem as suas energias em situações políticas, exceto quando se veem afetados por um determinado acontecimento que desperta a sua indignação ou afeta os seus interesses pessoais", e esse motor pode ser, de facto, a saúde.

À semelhança de outras organizações na área da saúde, e não só, também as associações de pessoas com doença utilizam as tecnologias ao seu dispor para aumentar a visibilidade das suas causas. Normalmente, as organizações veem nos media e nas redes sociais um megafone para projetar o seu trabalho e reivindicar direitos. As redes sociais onde estão representadas, ainda que geridas muitas vezes de forma não profissional e voluntária, transformaram-se nos

melhores expositores públicos destas organizações, permitindo-lhes chegar a um público muito mais vasto.

5.5. MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde: exemplo de ação coletiva em saúde

MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde (MPms) é um projeto que se concretizou através da iniciativa coletiva de treze associações de pessoas com doença[3] e uma associação de consumidores, que constituem o Grupo de Trabalho do MPms (GT-MPms)[4].

Tendo como objetivo promover e alargar a participação dos cidadãos, individuais ou organizados coletivamente (em associações de pessoas com doença, utentes de saúde ou consumidores), no âmbito dos processos de tomada de decisão em saúde, o MPms optou por concentrar a sua ação a nível mesoinstitucional e macropolítico. O MPms assume, assim, como objetivo central da sua ação tornar (mais) participados os processos decisórios relacionados com a política de saúde e com a gestão do SNS, em Portugal, no sentido de garantir um maior envolvimento dos cidadãos afetados ou interessados. É neste contexto que o MPms se tem vindo a consolidar como um coletivo social, tal como definido por Brown e Zavestoski (2005) e Filipe *et al.* (2014), empenhado na luta pela promoção e institucionalização do direito de participação na saúde em Portugal. Para o efeito, o MPms assume duas linhas prioritárias de atuação: i) a mobilização das pessoas com doença, respetivas associações e outras organizações de defesa do direito e do acesso à saúde, para o ativismo em prol da participação; e ii) a consciencialização de outros atores da saúde para a importância da participação na tomada de decisão.

Desde o lançamento do MPms, em julho de 2015, realizaram-se as seguintes atividades no âmbito das prioridades identificadas anteriormente: i) aplicação de um inquérito por questionário visando a caracterização das visões, atitudes e experiências das pessoas com ou sem doença, e seus representantes, face à participação na decisão política em saúde; ii) elaboração da Carta para a Participação Pública em Saúde (Mais participação, melhor saúde, 2016); iii) realização do Fórum MAIS PARTICIPAÇÃO e organização de uma exposição alusiva à Carta para a Participação Pública em Saúde; iv) promoção de uma petição pública solicitando a discussão da Carta para a Participação Pública pela Assembleia da República; e

[3] De áreas representativas da política pública de saúde e da prestação de cuidados no SNS: comportamentos aditivos e dependências, diabetes, doenças cérebro-cardiovasculares, doenças oncológicas, doenças raras, doenças respiratórias, doenças reumáticas, infeção VIH/SIDA e saúde mental.

[4] O MPms tem também a participação e a supervisão científica do Centro de Estudos Sociais (Universidade de Coimbra).

v) participação em reuniões científicas e conferências sobre saúde, para apresentação do MPms, promovendo a participação pública em saúde junto de vários diversos públicos.

O MPms assume-se, e tem vindo a ser reconhecido, como um coletivo e um movimento social na saúde em Portugal. Esse reconhecimento fica a dever-se, em grande medida, à estratégia de informação e comunicação adotada, assente, fundamentalmente, na *internet*, em detrimento do recurso aos meios de comunicação tradicionais, cujo grau de profissionalização exigido, ao não existir no seio do projeto, implicaria perdas significativas na visibilidade e ampliação dos objetivos traçados inicialmente.

5.6. O recurso à *internet* no âmbito do MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde

À exceção das reuniões presenciais do GT-MPms (duas por ano), a restante comunicação e interação, quer entre os membros do GT-MPms, quer com representantes de outras associações e demais atores da saúde, foi realizada mediante recurso às tecnologias de informação e comunicação *online*: correio eletrónico, redes sociais, sítio de *internet* e videochamadas.

O inquérito por questionário foi respondido por 78 organizações da área da saúde – maioritariamente associações de pessoas com doença (63,2%) – e 618 cidadãos. A divulgação deste foi feita por correio eletrónico, através das redes sociais e também por correio terrestre, e a recolha de dados, em papel e *online*, atingiu uma taxa de resposta *online* de 87,2% por parte das organizações e 91,7% por parte dos cidadãos.

A Carta para a Participação Pública em Saúde (Mais participação, melhor saúde, 2016), um dos instrumentos fundamentais do ativismo desenhado pelo MPms, depois de desenvolvida a versão inicial pelo GT-MPms, foi sujeita a divulgação e recolha de contributos junto de mais de 200 organizações na área da saúde em Portugal e centenas de individualidades ligadas à saúde e/ou à participação pública, apenas com recurso ao correio eletrónico e à divulgação através da *internet* e redes sociais. Todo o processo de subscrição da Carta assentou no recurso às mesmas tecnologias, tendo resultado num elevado número de signatários: 82 organizações – maioritariamente associações de pessoas com doença – e 30 personalidades com reconhecido mérito nas áreas da saúde e da participação pública[5]. Também a divulgação e comunicação do Fórum MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde, assim como a mobilização dos diversos atores da saúde neste âmbito, foram feitas através de correio eletrónico e das redes sociais,

[5] Atuais e ex-deputados, ex-ministros da Saúde, profissionais de saúde, professores universitários e investigadores e ativistas na área da saúde.

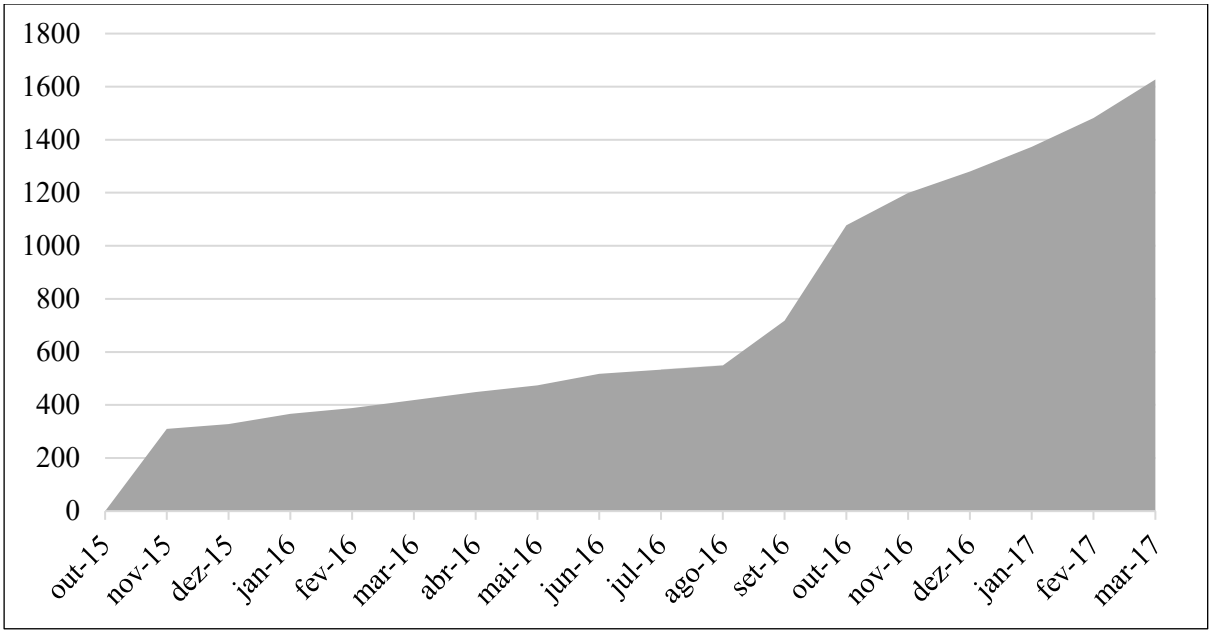
designadamente através da criação de um evento no *Facebook* que alcançou 14 mil utilizadores, teve 1100 visualizações e 269 respostas "Vou" e "Com interesse". O formulário de inscrição disponibilizado na *internet* foi utilizado por 91,6% (n =175) das pessoas inscritas no Fórum.

A petição promovida pelo MPms, que surge neste contexto como um elemento fundamental, e com potencial impacto no curso das ações futuras do projeto em análise neste artigo, foi criada através de um serviço gratuito de petições *online*[6], tendo recolhido, entre setembro de 2016 e março de 2016, 2854 assinaturas, representando 94,5% do total de assinaturas recolhidas (as restantes foram recolhidas em papel). Desta forma, e relembrando a parca existência de espaços convencionais para efetivar a participação em saúde em Portugal (Matos, 2016), a petição veio a afirmar-se como uma ferramenta essencial no âmbito dos objetivos do projeto, concretizando uma das funções anteriormente identificadas por Tibúrcio (2007), designadamente o pedido dirigido aos poderes públicos no sentido de implementar a efetivação do direito de participação pública na definição de políticas públicas de saúde em Portugal. Esta ação concreta, embora considerada pela literatura analisada como uma forma de participação não convencional, pelo número de assinaturas que mobilizou e a articulação que estabeleceu com a Carta da Participação Pública, veio não só demonstrar a sua legitimidade enquanto ferramenta de participação (Della Porta, 2003; Meirinho, 2004), como demonstrou potencial de influência no âmbito da agenda política nacional. Sobre isto, importa salientar que, em Portugal, uma petição subscrita por um mínimo de 1000 cidadãos é, obrigatoriamente, publicada no Diário da Assembleia da República e, quando subscrita por mais de 4000 cidadãos, esta é apreciada em Plenário da Assembleia. Tendo ultrapassado as 1000 assinaturas, esta petição (em articulação com a Carta) cumpriu já o objetivo de colocar o assunto na participação pública em saúde na agenda política nacional, podendo vir a revestir-se de um potencial transformador mais vasto se forem ultrapassadas as 4000 assinaturas da petição, a qual se encontra ainda a decorrer.

Entre as redes sociais utilizadas, o *Facebook* assumiu preponderância na estratégia de comunicação adotada do projeto, não só por ser utilizado pela quase totalidade dos internautas portugueses utilizadores de redes sociais (98,0%) (Cardoso *et al.*, 2014), mas também por ter várias funcionalidades disponíveis e fáceis de utilizar. Além disso, a maioria das associações portuguesas de pessoas com doença tem página nesta rede social. O número de "Gostos" da Página MPms (@participacaosaude), criada em 19 de outubro de 2016, cresceu, em média, a um ritmo de 27 novos "Gostos" por mês, entre novembro de 2015 e setembro de 2016, mês que

[6] www.peticaopublica.com.

antecedeu o Fórum MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde. Entre setembro e novembro de 2016, o número de "Gostos" cresceu 67,0%, tendo mantido, desde aí, uma taxa de novos "Gostos" superior à registada antes da realização do Fórum, num total de 1627 Gostos.



Fonte: Elaboração própria com base nas estatísticas da página MPms no *Facebook*.

Figura 5.1 - Evolução de "Gostos" da página MPms no *Facebook*

O crescimento do número de "Gostos" tem sido acompanhado também por uma melhoria contínua do desempenho da página no *Facebook* (quadro 5.1), onde são: i) publicados conteúdos próprios, tendo por base a Carta para a Participação Pública em Saúde, as 10 prioridades para promover a participação pública em saúde, a petição e a participação em reuniões científicas e conferências sobre saúde; e ii) publicados e partilhados conteúdos relacionados com a participação pública em saúde e outros com potencial interesse para as pessoas com doença e as suas associações.

Quadro 5.1- Resultados da Página MPms no *Facebook*

Resultados	**Últimos 7 dias (23 a 29-mar-2017)**	**Últimos 28 dias (2 a 29-mar-2017)**
Ações na Página	2 (-33%)	12 (+140%)
Visualizações da Página	133 (+533%)	392 (+6433%)
Gostos da Página	49 (+1533%)	145 (+7150%)
Alcance	3764 (-62%)	40752 (+51%)

Resultados	Últimos 7 dias (23 a 29-mar-2017)	Últimos 28 dias (2 a 29-mar-2017)
Interações com a publicação	3292 (+72%)	7891 (+102%)
Vídeos	63 (+600%)	190 (+764%)

Fonte: Elaboração própria com base nas estatísticas da página MPms no *Facebook*.

Para os resultados obtidos em termos de desempenho da página *Facebook*, muito contribuiu o Fórum realizado e, posteriormente, também a participação em reuniões científicas e conferências sobre saúde, com as publicações com fotografias e vídeos a suscitarem maior envolvimento, muito em linha com a ideia da *internet* ao serviço da capacitação para a saúde tal defendida por Espanha (2013).

Comparativamente com outras páginas de associações que integram o GT-MPms, e apesar do número de "Gostos" inferior, a página do MPms teve, na semana em análise, um desempenho semelhante em termos de envolvimento, medido pela interação com a página (reações, comentários e partilhas).

Quadro 5.2 - Desempenho no *Facebook*

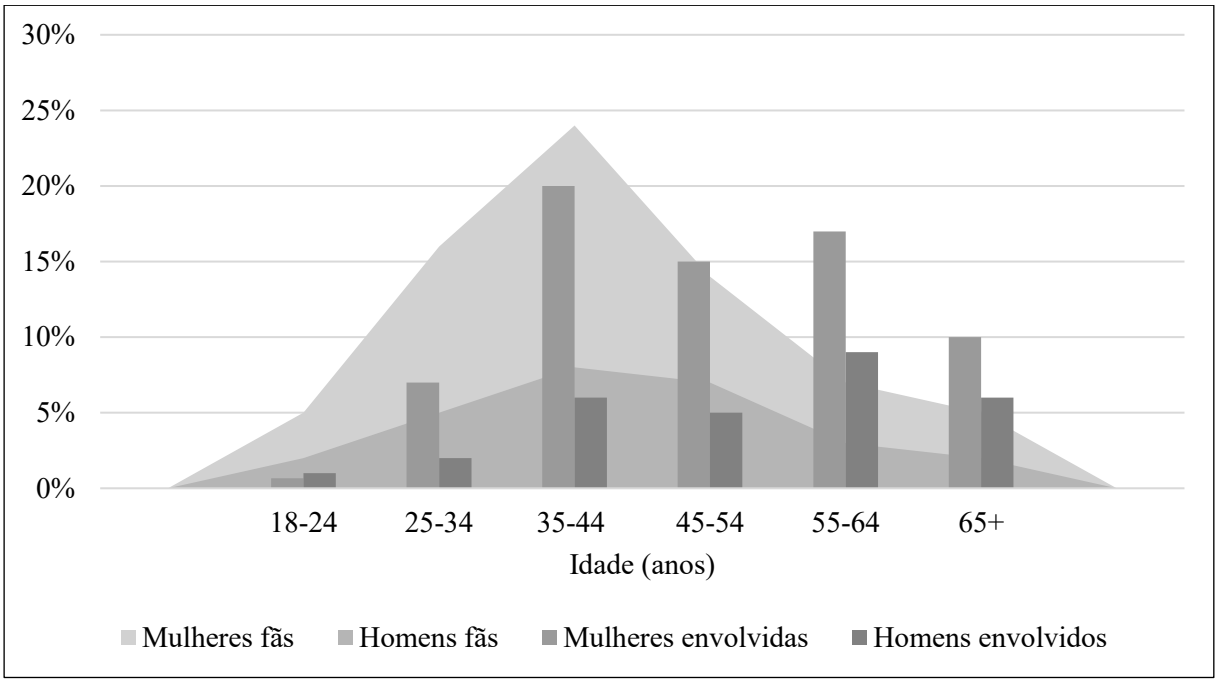
Página	Total de Gostos	Publicações da semana	Interação esta semana*
MPms	1,6K	9	113
Associação A	2,2K	8	38
Associação B	2,4K	2	17
Associação C	2,4K	0	0
Associação D	3,2K	15	151
Associação E	3,8K	6	86

* Reações, comentários e partilhas

Fonte: Elaboração própria com base nas estatísticas da página MPms no *Facebook*.

As mulheres representam mais de 2/3 das pessoas que gostam da página ("fãs"; 70 %) e das pessoas envolvidas (72%), um valor também semelhante à proporção de mulheres que responderam ao inquérito (71%). A distribuição etária das pessoas que gostam da página e que responderam ao inquérito apresenta um pico entre os 35 e os 44 anos (32% e 28%, respetivamente). No entanto, no universo das pessoas envolvidas (56,0 % do total de pessoas que gostam da página), a distribuição etária é mais uniforme, com maior representação das pessoas com 55 ou mais anos (42% versus 17% entre as pessoas que gostam da página). Estes

resultados estão em linha com os resultados do último Inquérito Nacional de Saúde (INE, 2016), que mostra serem as mulheres quem mais procura cuidados de saúde e que a prevalência de doença crónica aumenta com a idade, o que sugere que estas variáveis podem influenciar o envolvimento no *Facebook*.



Fonte: Elaboração própria com base nas estatísticas da página MPms no *Facebook*.

Figura 5.2 - "Fãs" e pessoas envolvidas na Página MPms no *Facebook*

O *Twitter*, utilizado por apenas 9,0 % dos internautas portugueses utilizadores de redes sociais (Cardoso *et al.*, 2014), foi utilizado apenas esporadicamente, com maior relevo e interesse para a comunicação sobre iniciativas internacionais e em língua inglesa.

O MPms tem ainda uma página com informação sobre o projeto[7] e outra sobre o Fórum MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde[8], ambas alojadas no sítio de *internet* da associação de pessoas com doença promotora inicial do MPms.

5.7. Conclusão

A *internet* constituiu uma alavanca fundamental em todo o processo de constituição e afirmação do MPms enquanto coletivo e movimento social atuante na área da saúde em Portugal, desde a comunicação entre as associações envolvidas e com todos os restantes atores, até à convocação

[7] https://www.gatportugal.org/iniciativas/mais-participacao-melhor-saude_1.
[8] http://www.gatportugal.org/eventos/forum-mais-participacao-melhor-saude_27.

para eventos presenciais, passando pela divulgação do MPms e das atividades realizadas ou a recolha de informação por inquérito. Além de os custos associados serem reduzidos, a facilidade de acesso e de utilização, aliada à possibilidade de interação à distância, tornam a *internet* uma ferramenta fundamental para uma iniciativa coletiva sem fins lucrativos, com objetivos de alcance e envolvimento públicos num contexto nacional em que a participação pública em saúde não é ainda uma prática regular e efetiva, apesar de consignada juridicamente como direito a exercer pelos cidadãos.

Além de ter contribuído para o sucesso da implementação do projeto MPms, a *internet*, em particular a rede social *Facebook*, foi o que permitiu dar a conhecer algumas das mais importantes reivindicações das várias organizações que constituem o GT-MPms. Ao constituir-se como espaço privilegiado de divulgação de informação do MPms, a página de *Facebook* do projeto funcionou também como meio de partilha, com o público em geral, de informação sobre saúde em geral, oportunidades de participação e outras iniciativas na área da participação e saúde, quer nacionais quer internacionais. Esta dinâmica funcionou como força motriz de uma nova rede social e ativista que se mantém em funcionamento.

Referências bibliográficas

BROWN, P. e S. Zavestoski, (2005), *Social Movements in Health*, Oxford, Blackwell.

CARDOSO, G. (1998), *Para uma sociologia do ciberespaço : comunidades virtuais em português*, Oeiras, Celta Editora.

CARDOSO, G.; S. Mendonça, *et al.* (2014), *A internet em Portugal – Sociedade em rede 2014*, Lisboa, Publicações OberCom. Disponível em http://obercom.pt/wp-content/uploads/ 2016/06/AInternet-em-Portugal-Sociedade-em-Rede-2014.pdf.

CASTELLS, M. (2004), *A galáxia internet – Reflexões sobre internet, negócios e sociedade*, Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.

DALTON, R. (1988), *Citizen Politics in Western Democracies*, Chatham/NJ, Chatham House.

DELLA PORTA, D. (2003), *Introdução à ciência política*, Lisboa, Editorial Estampa.

DELLA PORTA, D. (2007), "La democrazia partecipativa e I movimenti sociali. Micro e macrodinamiche", in B. Gelli (ed.), *Le nuove forme di partecipazione*, Roma, Carocci, pp. 73-86.

DELLA PORTA, D. e M. Diani (1999), *Social Movements: An introduction*, Cornwall, Blackwell Publishing.

ESCOVAL, A.; M. Lopes e P. L. Ferreira (orgs.) (2011), *Da repressão da crise para a governação prospectiva da saúde – Relatório de Primavera*, Coimbra, Mar da Palavra.

ESPANHA, R. (2013), *Informação e saúde*, Lisboa, Fundação Francisco Manuel dos Santos.

FERREIRA, P. L.; J. A. Silva, *et al.* (orgs.) (2016), *Saúde. Procuram-se novos caminhos – Relatório de Primavera*, Coimbra, Mar da Palavra.

FILIPE, A. M. ; M. Roriz, *et al.* (2014), "Coletivos sociais na saúde : o ativismo em torno das doenças raras e do parto em Portugal", in M. Serapioni e A. R. Matos (orgs.), *Saúde, participação e cidadania. Experiências do Sul da Europa*, Coimbra, Almedina, pp. 173-191.

GREENWOOD, D. J. e M. Levin (2007), *Introduction to Action Research. Social Research for Social Change*, Londres, Sage.

HABERMAS, J. (1973), *Theory and Practice*, Londres, Polity Press.

INE – Instituto Nacional de Estatística (2016), *Inquérito Nacional de Saúde 2014*, Lisboa, INE.

MAIS PARTICIPAÇÃO, MELHOR SAÚDE (2016), *Carta para a Participação Pública em Saúde*. Disponível em: http://www.gatportugal.org/public/uploads/projetos/MAIS_Participacao/Carta_para_a_Participacao_Publica_em_Saude.pdf.

MATOS, A. R. (2016), "'Eu participo, tu participas… nós protestamos': ações de protesto, democracia e participação em processos de decisão", *O Público e o Privado*, (27), pp. 119-137.

MEIRINHO, M. M. (2004), *Participação política e democracia – O caso português (1976-2000)*, Lisboa, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.

MENDES, J. M. e A. M. Seixas (2005), "Acção colectiva e protesto em Portugal : os movimentos sociais ao espelho dos *media* (1992-2002)", *Revista Crítica de Ciências Sociais*, *72*, pp. 99-127.

SAKELLARIDES, C.; L. Nunes, *et al.* (2009), *10-30 anos: razões para continuar – Relatório de Primavera*, Coimbra, Mar da Palavra.

SERAPIONI, M.; P. L. Ferreira e P. Antunes (2014), "Participação em saúde : conceitos e conteúdos", *Notas Económicas*, *40*, pp. 26-40.

STRINGER, E. T. (2014), *Action Research*, Londres, Sage.

THOMAS, R. (2006), *Health Communication*, Nova Iorque, Springer.

TIBÚRCIO, T. (2007), *O direito de petição perante a Assembleia da República*, dissertação de mestrado em Ciência Política, Lisboa, Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa.

TILLY, C. (2004), "Contentious Choices", *Theory and Society*, *33* (3/4), pp. 473-481.

WHO (1978), *Alma-Ata 1978. Primary Health Care: Report of the Conference*, Genebra, WHO.

WHO (1981), *Global Strategy for Health for All by the Year 2000*, Genebra, WHO.

WHO (1998), *Health21 – Health for All in the 21st Century*, Copenhaga, WHO.

WHO (2002), *Community Participation in Local Health Care and Sustainable Development : Approaches and Techniques*, Genebra, WHO.

WINKELMAN, W. J. e C. W. Choo (2003), "Provider-Sponsored Virtual Communities for Chronic Patients: Improving Health Outcomes Through Organizational Patient-Centred Knowledge Management", *Health Expectations*, *6* (4), pp. 352-358.

WOOLLEY, P. e M. Peterson (2012), "Efficacy of a Health-Related Facebook Social Network Site on Health-Seeking Behaviors", *Social Marketing Quarterly*, *18* (1), pp. 29-39.

CAPÍTULO 6

O *Facebook* faz bem à saúde? O caso "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde" em Portugal

Sofia Crisóstomo,[1,4] Ana Raquel Matos,[2] Marta Borges[3] e Margarida Santos[3,4]

[1] Centro de Investigação e Estudos de Sociologia do Instituto Universitário de Lisboa.

[2] Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra

[3] Grupo de Ativistas em Tratamentos

[4] Centro de Investigação e Intervenção Social do Instituto Universitário de Lisboa.

* Crisóstomo, S., Matos, A.R., Borges, M. e Santos, M. (2019), "O *Facebook* faz bem à saúde? O caso 'MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde' em Portugal", *Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde*, 21(2), pp. 123–133. DOI: https://doi.org/10.21722/rbps.v21i2.29085.

Resumo

Introdução: Ao longo da última década, assistimos ao recrudescimento de novas formas de ação coletiva, como consequência do forte impulso que as tecnologias de comunicação vieram dar às mobilizações coletivas. Objetivo: Apresentar o projeto de investigação-ação "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde" (MPms) – um movimento social na área da saúde – e demonstrar de que forma a utilização que este fez da *internet* o tornou um caso paradigmático de ativismo virtual em saúde. Métodos: Partindo da caracterização do projeto MPms e da sua dinâmica participativa e em rede, analisa-se de que forma o recurso preferencial à *internet* e às redes sociais – em particular, o *Facebook* - e ao contato *online*, funcionou como elemento transformador da realidade da participação na área da saúde em Portugal. Resultados: O MPms procurou, desde o início, alimentar uma forte presença virtual, consolidando uma base social de apoio em torno dos seus objetivos, divulgando ideias e iniciativas e lançando estrategicamente debates e questões ao seu público-alvo. Esse ativismo virtual veio contribuir de forma indelével para, por um lado, a sensibilização para a importância pública dos cidadãos participarem na decisão em saúde e, por outro, para o reforço do envolvimento regular dos cidadãos nas discussões em saúde, procurando uma capacitação que lhes permita uma futura participação em saúde verdadeiramente transformadora. Conclusão: Os resultados mostram que o net-ativismo constitui uma alavanca fundamental para a mobilização, ação coletiva e sensibilização pública, na área da saúde.

Palavras-chave: participação pública; saúde; *internet*; rede social; Portugal.

6.1. Introdução

Ao longo da última década, transformações significativas ocorreram no paradigma da ação coletiva e nas dinâmicas de ativismo social. À escala mundial, têm-se sucedido exemplos de mobilizações coletivas fortemente impulsionadas pelo recurso a tecnologias de comunicação, incentivando, assim, o recrudescimento de novas formas de ação coletiva. Portugal não ficou alheio a essas transformações, sendo hoje evidente a emergência de novas formas de mobilização, de novos atores e de novos reportórios de ação que pautam a relação entre Estado, Sociedade Civil e participação política, em particular, na área da saúde.

Após a Segunda Guerra Mundial, os sistemas públicos de saúde afirmaram-se como um dos principais pilares do Modelo Social Europeu. Em Portugal, após a consolidação da democracia, o Serviço Nacional de Saúde (SNS) foi consagrado na Lei n.º 56/79, de 15 de setembro, a qual instituiu uma rede de instituições e serviços prestadores de cuidados globais de saúde a toda a população, a financiar através de impostos, garantindo assim que o Estado salvaguarda o direito à proteção da saúde. O SNS é ainda hoje reconhecido como um dos maiores êxitos da democracia. O direito à saúde, porém, implica ainda outros direitos – como o da dignidade e o da integridade da vida humana – o que torna esse domínio das políticas públicas uma área de particular relevância. Nesse contexto, não só se tem vindo a registar uma maior abertura por parte do Estado a iniciativas que privilegiam a participação pública em decisões sobre saúde, como se torna incontornável o crescente dinamismo organizativo da sociedade civil, que, de forma cada vez mais inovadora, vem reivindicando por mais e melhor participação.

Este trabalho analisa uma dinâmica de ativismo na área da saúde em Portugal, designadamente a que emergiu do projeto de investigação-ação "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde" (MPms), no âmbito do qual se privilegiou uma estratégia de ativismo virtual com vista a incrementar a participação regular dos cidadãos e/ou seus representantes na definição de políticas públicas de saúde e na organização do SNS. Nesse âmbito, o recurso ao método de investigação-ação permitiu: i) definir o problema base a tratar; ii) coproduzir conhecimentos relevantes sobre esse problema; iii) desencadear ações específicas orientadas para esse problema e iv) interpretar/avaliar os resultados dessas ações com vista à promoção de uma situação mais justa, sustentável e satisfatória para todos os atores implicados[1,2].

Desta forma, a investigação[3] realizada ao abrigo do MPms propôs-se promover a mudança e a transformação da realidade da participação na área da saúde em Portugal.

Neste trabalho identificam-se e avaliam-se criticamente as estratégias de ativismo virtual adotadas pelo projeto MPms, conferindo-se especial destaque à análise da sua página de *Facebook* (a rede social mais utilizada em Portugal, já que 98% dos internautas Portugueses utilizadores de redes têm um perfil criado no *Facebook*)[4], enquanto plataforma de ativismo, e seus impactos. Além disso, avalia-se o MPms enquanto movimento social na área da saúde em Portugal. Parte-se de uma caracterização do projeto MPms e respetivas formas de ação coletiva, analisa-se a sua estratégia de ativismo, em particular o recurso à *internet* e ao *Facebook*, e discutem-se as suas implicações no contexto do ativismo em saúde em Portugal.

6.2. Relato do caso

"MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde" (MPms) é um projeto que resultou da iniciativa conjunta de 13 associações de pessoas com doença (comportamentos aditivos e dependências, diabetes, doenças cérebro-cardiovasculares, doenças oncológicas, doenças raras, doenças respiratórias, doenças reumáticas, infeção VIH/SIDA e saúde mental) e uma associação de consumidores, as quais constituíram o Grupo de Trabalho do MPms (GT-MPms), ao qual se juntaram dois elementos de um Centro de Investigação em Ciências Sociais e Humanas a quem competia a supervisão científica do projeto.

Tendo como objetivo promover e alargar a participação dos cidadãos, a título individual ou organizados coletivamente (em associações de pessoas com doença, utentes de saúde ou consumidores), no âmbito dos processos de tomada de decisão em saúde, o MPms optou por concentrar a sua ação a dois níveis: político e institucional. O objetivo prioritário da ação do MPms visou à abertura dos processos de decisão sobre política de saúde e sobre a gestão do SNS, em Portugal, à participação cidadã. É nesse cenário que o MPms se tem vindo a consolidar como um coletivo social, tal como definido por Brown *et al.*[5] e Filipe *et al.*[6], empenhado na luta pela promoção e institucionalização do direito de participação na saúde em Portugal. Para o efeito, o MPms assume duas linhas de atuação: i) a mobilização das pessoas com doença, respetivas associações e outras organizações de defesa do direito e do acesso à saúde, para a participação; e ii) a conscientização de outros atores da saúde para a importância da participação na tomada de decisão.

Desde o lançamento do MPms, em julho de 2015, realizaram-se as seguintes atividades no âmbito das prioridades identificadas anteriormente: i) aplicação de um inquérito por questionário visando à caracterização das visões, atitudes e experiências das pessoas com ou sem doença, e seus representantes, face à participação na decisão política em saúde; ii)

elaboração da Carta para a Participação Pública em Saúde, iii) realização do Fórum "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde" e organização de uma exposição alusiva à Carta para a Participação Pública em Saúde; iv) promoção de uma petição pública solicitando a discussão da Carta para a Participação Pública pela Assembleia da República Portuguesa; v) desenvolvimento e implementação de um programa de capacitação e empoderamento das associações de pessoas com doença, com o objetivo de facilitar a sua tomada de decisão em nível político e institucional (programa Capacitar+) e vi) participação em reuniões científicas, conferências sobre saúde e outras iniciativas da sociedade civil, com o intuito de divulgar o MPms e conscientizar os vários públicos para a importância da participação pública em saúde.

À exceção das reuniões presenciais do GT-MPms (duas por ano), a restante comunicação e interação, quer entre os membros do GT-MPms, quer com representantes de outras associações e demais atores da saúde, foi realizada mediante recurso às tecnologias de informação e comunicação *online*: correio eletrónico, redes sociais, sítio de *internet* e videochamadas. O inquérito por questionário foi respondido por 78 organizações da área da saúde – maioritariamente associações de pessoas com doença (63,2%) – e 618 cidadãos. A divulgação desse inquérito foi feita por correio eletrónico, através das redes sociais e por correio postal, e a recolha de dados, em papel e *online*, atingiu uma taxa de resposta de 87,2% por parte das organizações e 91,7% por parte dos cidadãos.

A Carta para a Participação Pública em Saúde (Cf. www.participacaosaude.com/carta-participacao-publica-em-saude), uma das ferramentas de ativismo desenhada pelo MPms, depois de desenvolvida a versão inicial pelo GT-MPms, foi sujeita à divulgação e recolha de contributos junto de mais de 200 organizações na área da saúde em Portugal e de individualidades ligadas à saúde e/ou à participação pública, apenas com recurso ao correio eletrónico e à sua divulgação através da *internet* e redes sociais. Todo o processo de subscrição da Carta assentou no recurso às mesmas tecnologias, tendo resultado num elevado número de signatários: mais de 100 organizações – maioritariamente associações de pessoas com doença – e 33 personalidades com reconhecido mérito nas áreas da saúde e da participação pública (atuais e ex-deputados, ex-ministros da saúde, profissionais de saúde, professores universitários e investigadores e ativistas na área da saúde).

Também a divulgação e a comunicação do Fórum "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde", assim como a mobilização dos diversos atores da saúde nesse âmbito, foram feitas através de correio eletrónico e das redes sociais, designadamente por meio da criação de um evento no *Facebook* que alcançou 14 mil utilizadores, teve 1100 visualizações e 269 respostas "Vou" e "Com interesse". O formulário de inscrição disponibilizado na *internet* foi utilizado

por 91,6% (n=175) das pessoas inscritas no Fórum. Toda a informação sobre o Fórum foi colocada na *internet*, incluindo as apresentações e as conclusões dessa iniciativa (Cf. www.gatportugal.org/eventos/forum-maisparticipacao-melhor-saude_27).

A petição promovida pelo MPms, que surge nesse contexto como um elemento fundamental, com potencial impacto no curso das ações futuras do projeto, foi criada através de um serviço gratuito de petições *online* (www.peticaopublica.com), tendo recolhido, até fevereiro de 2018, 3490 assinaturas, representando 86,2% do total de assinaturas recolhidas (n=4049; as restantes foram recolhidas em papel). Após a recolha de assinaturas, procedeu-se à entrega da Petição na Assembleia da República, órgão deliberativo em Portugal. Desta forma, e relembrando a parca existência de espaços convencionais para efetivar a participação em saúde em Portugal, a petição afirmou-se como uma ferramenta essencial no âmbito dos objetivos do projeto, concretizando uma das funções identificadas por Duarte[7], designadamente o pedido que foi dirigido aos poderes públicos para implementar a efetivação do direito de participação pública na definição de políticas públicas de saúde em Portugal. Essa ação concreta, embora considerada pela literatura como uma forma de participação não convencional, pelo número de assinaturas que mobilizou e a articulação que estabeleceu com a Carta da Participação Pública, demonstrou não só a sua legitimidade enquanto ferramenta de participação[8,9], como demonstrou elevado potencial de influência no âmbito da agenda política nacional. Importa salientar que, em Portugal, uma petição subscrita por um mínimo de 1000 cidadãos é, obrigatoriamente, publicada no Diário da Assembleia da República e, quando subscrita por mais de 4000 cidadãos, esta é apreciada em Plenário da Assembleia. Tendo sido reunidas as 4000 necessárias ao seu agendamento, essa petição poderá vir a desencadear um processo verdadeiramente transformador da realidade da saúde e da participação pública em Portugal.

Entre as redes sociais utilizadas, o *Facebook* assumiu preponderância na estratégia de comunicação adotada do projeto, não só por ser utilizado pela quase totalidade dos internautas portugueses utilizadores de redes sociais (98,0%)[4], mas também por ter várias funcionalidades disponíveis e fáceis de utilizar. Além disso, a maioria das associações portuguesas de pessoas com doença tem página nessa rede social.

O MPms tem ainda uma página na *internet* (www.participacaosaude.com), criada em 2017, como plataforma de suporte ao projeto e divulgação das suas várias iniciativas.

O número de "Curtidas" da Página MPms (@participacaosaude), criada em 19 de outubro de 2015, cresceu, em média, a um ritmo de 27 novos "Curtidas" por mês, entre novembro de 2015 e setembro de 2016, mês que antecedeu o Fórum "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde"

(realizado em 18-out-2016). Entre setembro e novembro de 2016, o número de "Curtidas" cresceu 67,0%, tendo mantido, desde então, uma taxa de novas "Curtidas" superior à registada antes da realização do Fórum, num total, atualmente, de 2339 Curtidas (figura 6.1).

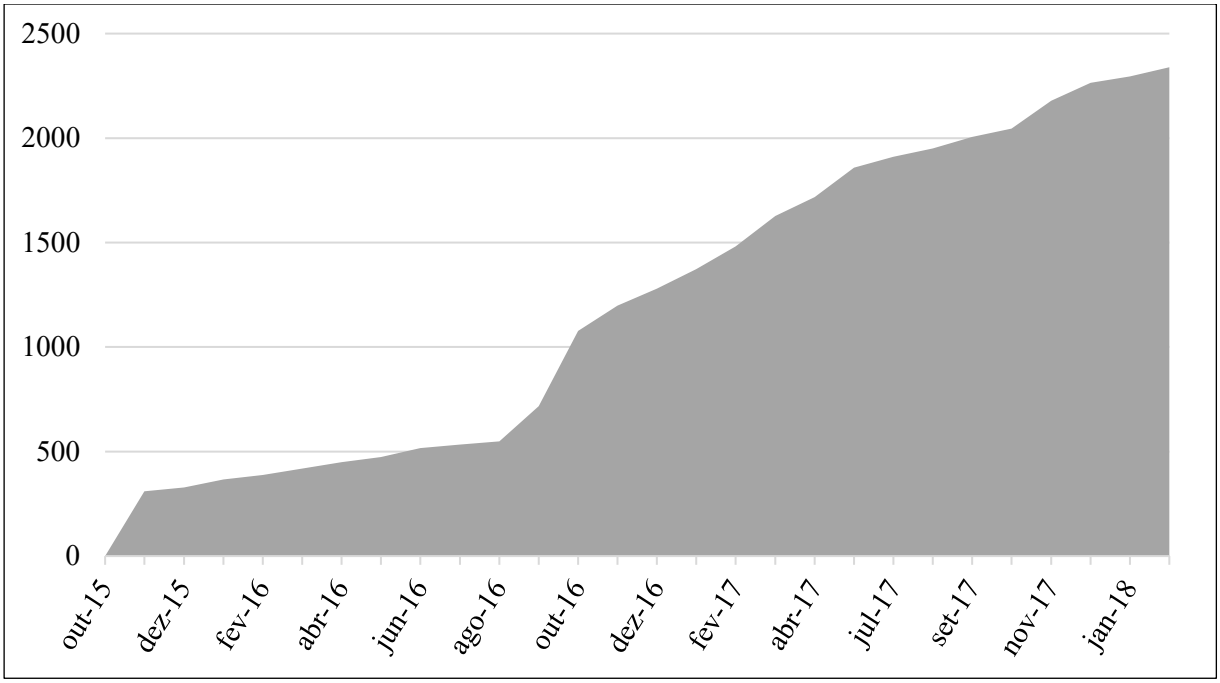


Figura 6.1 - Evolução de "Curtidas" da Página MPms no *Facebook*

O crescimento do número de Curtidas tem sido acompanhado também por uma melhoria continuada do desempenho da página no *Facebook* (quadro 6.1), onde são: i) publicados conteúdos próprios, tendo por base a Carta para a Participação Pública em Saúde, as 10 prioridades para promover a participação pública em saúde, a petição e a participação em reuniões científicas e conferências sobre saúde; e ii) publicados e partilhados conteúdos relacionadas com a participação pública em saúde e outros com potencial interesse para as pessoas com doença e as suas associações. Para os resultados obtidos em termos de desempenho da página no *Facebook*, muito contribuiu o Fórum realizado e, posteriormente, outras iniciativas do MPms e a participação em reuniões científicas e conferências sobre saúde, com as publicações com fotografias e vídeos a suscitarem maior envolvimento, muito em linha com a ideia da *internet* ao serviço da capacitação para a saúde[10]. Comparativamente com outras páginas de associações que integram o GTMPms (quadro 6. 2), e apesar do número de Curtidas inferior, a página do MPms teve, na semana em análise, um desempenho semelhante em termos de envolvimento, medido pela interação com a página (reações, comentários e partilhas).

Quadro 6.1 – Resultados da Página MPms no *Facebook*

Resultados	**Últimos 28 dias**
Ações na Página	3 (-25%)
Visualizações da Página	429 (+108%)
Curtidas na Página	56 (+93%)
Alcance	7529 (+14%)
Envolvimentos com a publicação	2433 (+49%)
Visualizações de vídeos	283 (+2077%)

Quadro 6.2 – Desempenho da Página MPms no *Facebook*

Página	**Total de curtidas (desde a semana passada)**	**Publicações esta semana**	**Envolvimento esta semana***
MPms	2,3K (+0,4%)	9	80
Associação A	2,4K (+0,2%)	7	16
Associação B	2,5K (+0,3%)	4	28
Associação C	3,8K (+0,9%)	5	165
Associação D	4,3K (+0,5%)	85	486
Associação E	6,9K (+0,8%)	4	88

A maioria das pessoas que curtem a página ("fãs") são de Portugal, seguido do Brasil (3%), Reino Unido (0,9%) e França (0,6%). No total de fãs, 2/3 são mulheres (72%), e a classe etária mais representada é a dos 35-44 anos (25% do total), tendo 40% dos fãs uma idade igual ou superior a 45 anos. Esses resultados estão em linha com os resultados do último Inquérito Nacional de Saúde[11], que mostra serem as mulheres quem mais procura cuidados de saúde e que a prevalência de doença crónica aumenta com a idade, o que sugere que essas variáveis podem influenciar o envolvimento no *Facebook*.

As publicações que tiveram mais alcance (quadro 6.3) foram as publicações com *link* mas, proporcionalmente, as que geraram mais cliques e reações foram aquelas com foto, seguidas das publicações com vídeo, pelo que, dependendo do objetivo da publicação, é um dado importante a ter em conta.

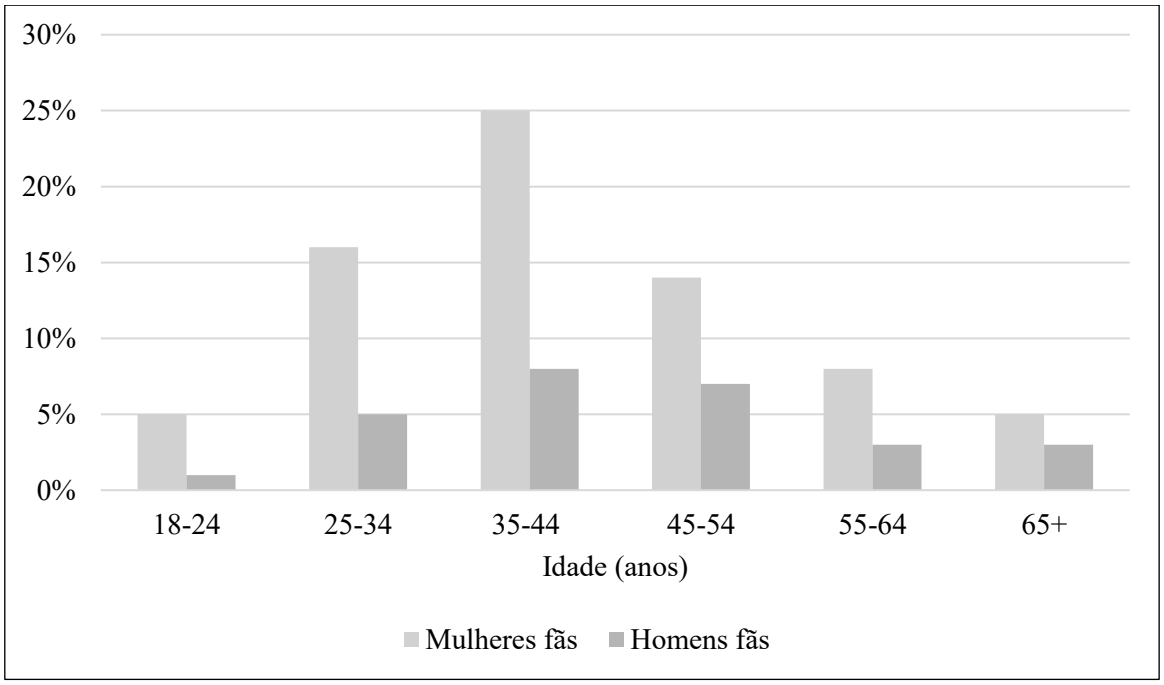


Figura 6.2 - "Fãs" e pessoas envolvidas na Página MPms no *Facebook*

Quadro 6.3 - Sucesso das publicações na Página do MPms no *Facebook*

Publicação	**Alcance médio (pessoas alcançadas)**	**Cliques em publicações**	**Reações, comentário e compartilhamentos**
Link	555	25	18
Vídeo	338	16	12
Foto	272	18	18

6.3. Discussão

Nas últimas quatro décadas, partindo de uma lógica transdisciplinar, possibilidades de participação e seus impactos em processos de decisão sobre assuntos coletivos vêm sendo amplamente debatidas. Tal vem assumindo centralidade em vários domínios científicos, pautando com assertividade as agendas políticas nacionais e internacionais, a partir das quais as instituições democráticas têm procurado alargar as oportunidades para envolver os cidadãos na formulação de políticas públicas.

Em Portugal, as várias possibilidades de participação encontram-se consagradas na Constituição da República Portuguesa desde 1976 (e suas sucessivas alterações) que se seguiu ao regime autoritário. É nesse enquadramento democrático que se legitima a participação popular como determinante para a "resolução dos problemas nacionais" (artigo 9.º, alínea c), ao considerar-se que "todos os cidadãos têm o direito de tomar parte na vida política e na direção

dos assuntos públicos do país, diretamente ou por intermédio de representantes livremente eleitos" (artigo 48.º, n.º 1). Tal garantia da participação pública, contudo, tem-se deparado com barreiras à sua operacionalização, sendo rara a institucionalização de mecanismos necessários à sua concretização. Decorre desse contexto a necessária distinção entre "participação convencional" e "participação não convencional"[9], a qual tende a coincidir com práticas institucionalizadas e não institucionalizadas de participar em contextos deliberativos, respetivamente. Enquadram-se na "participação não convencional" as formas de comportamento político em que canais indiretos de influência são abertos através da ação desencadeada por atores coletivos como, por exemplo, a ação coletiva a cargo dos movimentos sociais[12]. Tal distinção semântica não deve, portanto, limitar o entendimento desse tipo de iniciativas a formas alternativas às formas convencionais de intervir na política e nos processos públicos de decisão. sentido, as formas convencionais de participação distinguem-se das formas de participação não convencionais porque estas últimas são também, para alguns autores, consideradas ilegítimas ou não consentidas[9]. Dependendo da cultura democrática, a ação coletiva desencadeada pelos movimentos sociais pode ser uma das únicas formas legítimas de os cidadãos poderem intervir no processo político, o que justifica, assim, que sejam encaradas não como alternativas, mas antes como formas complementares de participar na vida pública[8,13].

Não existe consenso quanto aos limites da participação convencional/não convencional. Para autores como Dalton[14], as formas de participação podem ser ordenadas num contínuo que abrange a transição da política convencional para a política não convencional, no âmbito da qual a participação a partir do direito de petição é encarada enquanto atividade política heterodoxa, mas ainda assim no limite das normas democráticas, ou seja, na linha de transição entre formas de participação convencionais e não convencionais. Já outros autores[7], no entanto, legitimam o direito de petição como uma forma de participação convencional, para quem o exercício do direito de petição, além de considerado dos mais antigos direitos de participação que se conhecem (da primeira Constituição, de 1822, à atualmente em vigor, todas as constituições portuguesas consagraram o direito de petição nos seus textos, assume um âmbito de ação amplo, refletindo a variedade de áreas a partir das quais os cidadãos – organizados individual, coletivamente, ou ainda entidades coletivas – reagem e interagem, por escrito, com diferentes agentes políticos quando afetados pela ação dos poderes públicos.

As últimas décadas têm sido marcantes do ponto de vista da inovação tecnológica, favorecendo o surgimento de novos canais/formas de comunicação que, aliadas a novas formas de ação coletiva, têm exponenciado o exercício de certos direitos, dentre os quais o exercício de participar na vida pública. Nesse cenário, no entanto, Portugal ainda se caracteriza pela

escassez de oportunidades institucionalizadas para participar. O caminho feito tem passado pela auto-organização de coletivos de cidadãos que reivindicam mais espaços para participar em processos públicos de decisão, em vários domínios da vida coletiva, com destaque para área da saúde, do ambiente e educação.

Na área da saúde, desde 1960 que a participação cidadã vem sendo discutida como prioridade, mas apenas com a declaração de Alma-Ata, em 1978[15], se firmou essa necessidade no seu ponto IV: "É direito e dever dos povos participar individual e coletivamente no planejamento e na execução de seus cuidados de saúde". Desde então, a participação em saúde, entendida como um direito e um dever, vem sendo reiterada como necessidade premente[16-18]. Tal preocupação, à escala mundial, apesar de alguns avanços, não encontra ainda espaço de concretização em mecanismos institucionalizados capazes de garantir o efetivo exercício regular desse direito, e Portugal não é exceção nesse contexto.

Desde a publicação da Lei de Bases da Saúde, em 1990 (Lei n.º 48/90, de 24 de agosto), Portugal tem prevista a participação pública em saúde. Embora legalmente previsto há 26 anos na Lei de Bases, o Conselho Nacional de Saúde (CNS) só recentemente foi criado através do Decreto-Lei n.º 49/2016, de 23 de junho. Constituído por 30 elementos, o CNS funciona como órgão de consulta do Governo no âmbito da definição de políticas de saúde e apresenta-se como um espaço, apesar de tudo, muito limitado à participação pública.

Previamente, contudo, outros passos tinham sido dados no sentido de abrir caminho à institucionalização da participação na saúde em Portugal. É esse o caso do Decreto-Lei n.º 28/2008, de 22 de fevereiro, que criou os Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES), no âmbito dos quais se prevê a participação dos cidadãos nos Conselhos da Comunidade, compostos por vários representantes, entre eles um representante dos utentes. Esse órgão, todavia, além de confirmar a tendência para privilegiar a participação de atores muito específicos (representantes das instituições sociais, escolas, autarquias, etc.) vem sendo caracterizado pela sua inoperância, distanciando-se do objetivo base que sustentou a sua criação: o da participação cidadã em saúde à escala local[19,20].

Tal escassez (e inoperância) de espaços destinados a garantir uma participação efetiva e regular dos cidadãos na definição de políticas públicas de saúde tem reconduzido as oportunidades de participação às suas formas inconvencionais. Recentemente, o Observatório Português dos Sistemas de Saúde[21] reiterou a necessidade de envolver as associações de pessoas com doença nas políticas e programas para a segurança do doente, um facto novo no âmbito do processo de decisão em saúde em Portugal, mas uma realidade à qual se colocam ainda várias barreiras, tanto do lado da tutela, como do lado das associações, designadamente: a) falta de

mecanismos formais de participação; b) insuficiência dos meios humanos e financeiros nas associações para influenciarem as políticas; c) não ser entendido como relevante a simples vivência da doença enquanto aporte nos processos decisórios, já que nestes se esperam "técnicos", não doentes, inexistindo o consequente reconhecimento legal do doente "perito"; d) falta de colaboração e coordenação de recursos e esforços entre associações da mesma área; e) falta de representatividade a nível de "associações-chapéu" e f) falta de reconhecimento, ao nível de uma participação significativa, com reflexo nos resultados, dos doentes como elementos- chave para o desenvolvimento dos programas e políticas pelos seus responsáveis e da importância do seu contributo[21]. Nesse cenário, uma das maiores interferências notadas na área da saúde, não só em Portugal, como no resto da Europa, tem estado, assim, a cargo de coletivos sociais na saúde, que correspondem aos movimentos sociais na saúde, tal como Brown *et al.*[5] os definem. Têm sido esses coletivos os protagonistas na luta pela promoção e defesa de direitos na área da saúde em Portugal, entre eles a institucionalização da participação na defesa de direitos e na redefinição de políticas públicas de saúde[6].

Importa, nesse contexto, entretanto, clarificar o que se entende por movimento social. Um movimento social é, assim, definido como um complexo processo de performances reivindicativas, realizado a partir de ação coletiva, que deve combinar três elementos: 1) campanhas sustentadas de reivindicações coletivas dirigidas a autoridades-alvo ou titulares de poder; 2) o recurso a um reportório variado de ação em defesa de um objeto ou alvo de reivindicação que geralmente se materializa em manifestações/reuniões públicas, marchas, petições, declarações à imprensa; 3) exibições repetidas de "WUNC" (acrónimo que no inglês define "*worthiness*, *unity*, *numbers* e *commitment*"), aqui definido como – dignidade coletiva, unidade, número e comprometimento – ou seja, representações públicas concertadas que demonstrem a respeitabilidade, unidade, número e comprometimento dos elementos que integram um movimento, aderentes e/ou seguidores da causa em questão[13]. Esta é, assim, uma definição que privilegia a componente da ação[22], a qual está aqui em foco a partir da área da saúde.

As formas inconvencionais de participar na vida pública podem, assim, desempenhar um papel crucial no exercício da democracia, sobretudo em contextos onde a estrutura governativa ainda falha na provisão de mecanismos e na criação de espaços capazes de garantir uma participação cidadã regular e sistemática.

Atualmente, um dos temas que mais ocupa motores de busca na *internet* e redes sociais é a saúde[23]. A pesquisa *online* de informações sobre saúde está longe de gerar consensos, porém, a procura de respostas sobre doença e saúde, incluindo a interação com pares em comunidades

virtuais, tem saído favorecida dada a facilidade de acesso a respostas e ao anonimato que a *internet* permite, sobretudo quando movidos pela urgência, a dúvida, a ansiedade ou o medo. A *internet* detém hoje essa habilidade de levar a informação aos cidadãos, funcionando como elemento de ligação entre os vários atores da saúde – profissionais, investigadores, pares individuais ou associações.

No que toca à saúde, os cidadãos acolheram o potencial de estar *online*, transpondo a vida real e as suas comunidades para a rede, tendo em conta os ganhos permanentes em retorno de informação. Nesse contexto, a *internet* tem assumido um papel fulcral na promoção da relação dos cidadãos com as instituições e, desta forma, também na sua capacitação para participar no processo de saúde[10]. Ao modelo biomédico vigente, impõe-se, gradualmente, um modelo centrado no cidadão e no seu envolvimento no processo de saúde, movimentação promovida também pela *internet*.

Considerando que o processo de comunicação em saúde valoriza a participação, nomeadamente nas comunidades virtuais, a *internet* e redes sociais constituem-se como um instrumento para melhorar o acesso à saúde. O cidadão, anteriormente mais passivo relativamente ao seu envolvimento, emerge hoje como um "novo consumidor"[24]. Esse "novo consumidor" de saúde e a utilização das tecnologias de informação na comunicação em saúde comportam duas implicações importantes no alcance da comunicação: i) as tecnologias aumentam exponencialmente as pessoas abrangidas pela mensagem de saúde; ii) o aumento das oportunidades de participação do cidadão na saúde é favorecido.

Na pesquisa de conteúdos relacionados com saúde, nomeadamente nas redes sociais como o *Facebook*, o cidadão é muitas vezes conduzido à informação lateral àquela que inicialmente procurava. Tal exposição do sujeito a um entrecruzamento de informação pode potenciar o interesse em questões associadas ao tema saúde[23]. As ferramentas de gestão de redes sociais podem, assim, tornar-se essenciais para compreender quem são essas pessoas e que razões as motivam na procura de determinados conteúdos sobre saúde.

A comunicação em saúde enfrenta, assim, desafios que podem determinar uma maior adesão do cidadão à informação e a criação de novas formas de participação do cidadão no acesso à saúde. Garantir a qualidade e a fiabilidade da informação relativa à saúde é essencial para uma efetiva adesão da comunidade, uma vez que a oferta é dispersa e diversificada. Entre os cidadãos que procuram informação sobre saúde, alguns articulam-se com outros com quem partilham os mesmos problemas, apesar de a *internet* se assumir já como uma forma de ativismo para grupos organizados, em torno de uma causa comum, fora do espaço virtual. É nesse contexto que comunidades virtuais mimetizam comunidades já existentes nas sociedades[25]. Os

utilizadores da *internet* não são, assim, pessoas que procuram informação ou reconhecimento; são eles próprios atores de um processo que integra a realidade com comunidades virtuais, ou seja, "comunidades que se formam no ciberespaço, atuando como substitutos próximos daquelas que normalmente conhecemos, quando interagimos no mundo real"[26]. Uma das maiores potencialidades de "procurar saúde" na *internet*, e nas redes sociais, é o facto de estes constituírem um caminho com múltiplas possibilidades, permitindo ao cidadão ir recentrando a sua pesquisa à medida que vai encontrando informação correlacionada com seu tema inicial de pesquisa.

A *internet* é ainda um estímulo ao contacto com outros coletivos e movimentos sociais na saúde. Nesse âmbito, os coletivos organizados assumem uma relação diferente com as tecnologias de informação quando comparados com aqueles que apenas procuram, de forma eventualmente mais passiva, informação sobre saúde. Nessa relação do cidadão com a "sua" política, "os cidadãos sentem que não faz muito sentido gastarem as suas energias em situações políticas, exceto quando se veem afetados por um determinado acontecimento que desperta a sua indignação ou afeta os seus interesses pessoais"[27], e esse motor pode ser, de facto, a saúde.

À semelhança de outras organizações na área da saúde, também as associações de pessoas com doença recorrem às tecnologias para dar visibilidade às suas causas. Tais organizações encaram os media e as redes sociais como plataformas de informação e de comunicação capazes de projetar o seu trabalho de ativistas de direitos em saúde. Pode falar-se num modelo de comunicação estratégica para a mudança de comportamentos, focado em empoderar o cidadão para se tornar ele próprio num agente influenciador de políticas públicas, clarificando o seu papel como catalisador de mudança[28].

As redes sociais virtuais constituem-se, assim, como fenómenos que incorporam novas formas de ativismo, já que contribuem não só para o fomento e a partilha de informação, como também para a mobilização coletiva em torno de uma determinada causa. É, assim, com recurso a essa mediação tecnológica, designada de net-ativismo[29] - baseado no incremento da quantidade de informações veiculadas, mas também no desenvolvimento de redes sociais digitais temáticas -, que esse cenário analítico nos tem permitido reportar a multiplicação de relações sociais *online* como o desenvolvimento de novas práticas de interação e de ativismo, de que é exemplo o projeto "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde".

Tal como acontece no Brasil, onde o ativismo digital tem um papel de destaque na comunicação, organização e mobilização do movimento de associações de pessoas com doença[30], a *internet* constituiu uma alavanca fundamental em todo o processo de constituição e afirmação do MPms enquanto coletivo e movimento social atuante na área da saúde em

Portugal, desde a comunicação entre as associações envolvidas e com todos os restantes atores, até à convocação para eventos presenciais, passando pela divulgação do MPms e das atividades realizadas ou a recolha de informação por inquérito. Para além dos custos associados serem reduzidos, a facilidade de acesso e de utilização, aliada à possibilidade de interação à distância, tornam a *internet* uma ferramenta fundamental para uma iniciativa coletiva sem fins lucrativos, com objetivos de alcance e envolvimento públicos, num contexto nacional em que a participação pública em saúde não é, ainda, uma prática regular e efetiva, apesar de consignada juridicamente como direito a exercer pelos cidadãos.

O MPms reúne, assim, os elementos essenciais à identificação de um movimento social, tal como advogado por Tilly[13]. O MPms parte de uma campanha reivindicativa que se vem sustentando no tempo desde 2015, motivada pela defesa da promoção e institucionalização da participação na saúde em Portugal. Essa é uma campanha que depende das redes sociais, sobretudo do *Facebook*, apesar do investimento feito pelo movimento MPms nos media tradicionais, através das declarações à imprensa, por parte dos membros que constituem o grupo de trabalho, sempre que oportuno e necessário. Todas as ações dessa campanha desenham ainda uma relação entre o grupo de trabalho, o grupo de simpatizantes dessa causa e o governo português, a quem se exige a implementação da participação pública em políticas de saúde e na organização do SNS, a qual se vê reconhecida na representação do movimento MPms no recém-constituído CNS.

Sobre o reportório de ação coletiva implementado, este assentou, sobretudo, na petição pública, na Carta da Participação e na reivindicação, via email, deste direito junto dos diferentes grupos parlamentares. Quanto à "demonstração" de WUNC, a respeitabilidade dos atores pode ser aferida pelo reconhecimento público do grupo de trabalho no que toca ao objeto alvo de reivindicação – a participação em saúde – de que é exemplo o convite para integrar o CNS, entre outras ações públicas em torno da temática e que não prescindem da presença de alguém que represente esse movimento. Além disso, o grupo de trabalho não só se ampliou como diversificou, e os simpatizantes da causa, via *Facebook*, têm vindo assim a aumentar. Nesse contexto, importa ainda mencionar a íntima relação entre o movimento MPms e a mobilização a partir do net-ativismo, mais concretamente via *Facebook*, seu repertório de ação privilegiado e plataforma de convergência das ações em torno da participação em saúde. O *Facebook*, sendo a rede social mais utilizada pelos internautas portugueses[4] e onde muitas associações de pessoas com doença têm também uma página, revela-se um poderoso instrumento de comunicação e ativismo, em particular, quando em articulação com grandes iniciativas públicas. É de salientar

também que a mobilização coletiva tem vindo a sair da rede, ganhando adeptos que se juntam e dinamizam a reivindicação da participação em saúde.

Identifica-se, desta forma, um plano de continuidade e responsabilidade por parte do grupo de ativistas na saúde, iniciado pelo MPms, que continua a luta pela promoção da participação da saúde em Portugal.

Referências bibliográficas

1. Greenwood D, Levin M. Introduction to action research: social research for social change [Internet]. 2. ed. Londres: Sage; 2007 [acesso em 03/04/2019]. Disponível em: URL: <http://methods.sagepub.com/book/introduction-toaction-research>.
2. Stringer ET. Action research [Internet]. 4. ed. Londres: Sage; 2014 [acesso em 03/04/2019]. Disponível em: URL: <http://uk.sagepub.com/en-gb/eur/action-research/book236795>.
3. Habermas J. Theory and practice. Londres: Polity Press; 1973.
4. Cardoso G, Mendonça S, Lima T, Paisana M, Neves M. A internet em Portugal: sociedade em rede 2014 [Internet]. Lisboa: OberCom; 2014 [acesso em 03/04/2019]. Disponível em: URL: <http://obercom.pt/wp-content/uploads/2016/06/AInternet-em-Portugal-Sociedade-em-Rede-2014.pdf>.
5. Brown P, Zavestoski S. Social movements in health. Londres: Blackwell; 2005.
6. Filipe ÂM, Roriz M, Costa DN, Matias M. Coletivos sociais na saúde: o ativismo em torno das doenças raras e do parto em Portugal. In: Serapioni M, Matos AR, editores. Participação e cidadania: experiências do sul da europa. Coimbra: Almedina; 2014. p. 173-91.
7. Duarte ML. O direito de petição: cidadania, decisão e participação. Coimbra: Coimbra Editora; 2008.
8. Porta D. Introdução à ciência política. Lisboa: Estampa; 2003.
9. Meirinho M. Participação política e democracia: o caso português (1976-2000). Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas; 2004.
10. Espanha R. Informação e saúde. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos; 2013.
11. Instituto Nacional de Estatística. Inquérito Nacional de Saúde 2014 [Internet]. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística; 2016 [acesso em 03/04/2019]. Disponível em: URL: <http://www.ine.pt/ngt_server/attachfileu.jsp?look_parentBoui=263714302&att_display=n&att_download=y>.
12. Porta D, Diani M. Social movements: an introduction. Oxford: Blackwell; 1999.
13. Tilly C. Social movements, 1768-2004. London: Paradigm Publishers; 2004.
14. Dalton RJ. Citizen politics in western democracies: public opinion and political parties in the United States, Great Britain, West Germany, and France. Chatham: Chatham House; 1988.
15. Organização Mundial da Saúde [Internet]. Declaration of Alma-Ata [acesso em 03/04/2019]. Disponível em: URL: <http://www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf?ua=1>.
16. Organização Mundial da Saúde . Global strategy for health for all by the year 2000 [Internet]. Genebra: OMS; 1981 [acesso em 03/04/2019]. Disponível em: URL:<http://www.who.int/iris/handle/10665/38893>.

17. Organização Mundial da Saúde. Health 21: an introduction to the health for all policy framework for the WHO European Region [Internet]. Copenhage: OMS; 1998 [acesso em 03/04/2019]. Disponível em: URL: <http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/88590/EHFA5-E.pdf?ua=1>.
18. Organização Mundial da Saúde. Community participation in local health and sustainable development: approaches and techniques [Internet]. Copenhage: OMS; 2002 [acesso em 03/04/2019]. Disponível em: URL: <http://www.who.int/iris/handle/10665/107341>.
19. Observatório Português dos Sistemas de Saúde [Internet]. 10/30 anos: razões para continuar [acesso em 03/04/2019]. Disponível em: URL: <http://opss.pt/wp-content/uploads/2018/06/RelatorioPrimavera2009_OPSS.pdf>.
20. Observatório Português dos Sistemas de Saúde [Internet]. Da depressão da crise para a governação prospetiva da saúde: relatório de primavera 2011 [acesso em 03/04/2019]. Disponível em: URL: <http://opss.pt/relatorios/relatorio-primavera-2011/>.
21. Observatório Português dos Sistemas de Saúde [Internet]. Saúde. Procuram-se novos caminhos: relatório primavera 2016 [acesso em 03/04/2019]. Disponível em: URL: <http://opss.pt/relatorios/relatorio-primavera-2016/>.
22. Kriesi H. Charles Tilly: Contentious performances, campaigns and social movements. Swiss Polit Sci Rev [Internet]. 2009 [acesso em 03/04/2019]; 15(2):341-9. Disponível em: URL: <http://doi.wiley.com/10.1002/j.1662-6370.2009.tb00134.x>.
23. Woolley P, Peterson M. Efficacy of a health-related Facebook social network site on health-seeking behaviors. Soc Mar Q [Internet]. 2012 [acesso em 03/04/2019]; 18(1):29-39. Disponível em: URL: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1524500411435481>.
24. Thomas RK. Health communication. New York: Springer; 2006.
25. Winkelman WJ, Choo CW. Provider-sponsored virtual communities for chronic patients: improving health outcomes through organizational patient-centred knowledge management. Heal Expect [Internet]. 2003 [acesso em 03/04/2019]; 6(4):352-8. Disponível em: URL: <http://doi.wiley.com/10.1046/j.1369-7625.2003.00237.x>.
26. Cardoso G. Para uma sociologia do ciberespaço: comunidades virtuais em português. Oeiras: Celta; 1998.
27. Castells M. A galáxia da internet: reflexões sobre a internet, negócios e sociedade. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian; 2004.
28. Nunes T, Neto C. A "comunicação" no terceiro sector em Portugal: entre o desconhecimento e a incompreensão. In: Cequeira C, Lamy S, editores. Vozes Plurais: a comunicação das organizações da sociedade civil. Lisboa: Sistema Solar; 2017. p. 19-35.
29. Di Felice M. Netativismo: novos aspectos da opinião pública em contextos digitais. Rev FAMECOS [Internet]. 2012 [acesso em 03/04/2019]; 19(1):27-45. Disponível em: URL: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistafamecos/article/view/11339>.
30. Moreira MCN, Nascimento MAF, Horovitz DDG, Martins AJ, Pinto M. Quando ser raro se torna um valor: o ativismo político por direitos das pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde. Cad Saude Publica [Internet]. 2018 [acesso em 03/04/2019]; 34(1):1-4. Disponível em: URL: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2018000100301&lng=pt&tlng=pt>.

CAPÍTULO 7

Public participation in access to medicines

Sofia Crisóstomo[1,2] e Filipa Alves da Costa[3,4]

[1] The Centre for Research and Studies in Sociology (CIES-IUL), University Institute of Lisbon (ISCTE-IUL), Lisbon, Portugal

[2] Treatment Activists Group (GAT), Lisbon, Portugal

[3] Centre for Interdisciplinary Research Egas Moniz (CiiEM), University Institute Egas Moniz, Caparica, Portugal

[4] Research Institute for Medicines (iMED.ULisboa), Faculty of Pharmacy, University of Lisbon, Lisbon, Portugal

* Crisóstomo, S. and da Costa, F.A. (2020), "Public Participation in Access to Medicines", in Z.-U.-D. Babar (ed.) *Global Pharmaceutical Policy*. Singapore: Springer Singapore, pp. 261–291. DOI: https://doi.org/10.1007/978-981-15-2724-1_10.

Abstract

Global pharmaceutical policy encompasses various aspects, including access to medication. Access has been referred to as being deeply influenced by pricing, financing, reliable systems and rational selection, aspects detailed in other chapters of this book. In all of these areas however, the role of public participation is essential, which we detail in the current chapter, by providing the general context, discussing their role in research, in regulatory agencies and in health technology assessment. We finalize by providing specific examples of public participation, using case studies from HIV, cancer and rare diseases, all of which support the essential role of citizens in modelling access to medication.

7.1. Introduction

Citizens have the right to participate in health decision-making (Declaration of Alma-Ata 1978; Council of Europe 2000), with participation at political and institutional levels commonly taking place through representative organizations – usually organizations of people living with disease or health service users and in some cases consumer organizations. Public involvement, either individually or through representative organizations, in collective decision-making in health, i.e. decisions about health policy and services, is usually referred to as public participation, to differentiate from individual involvement in decisions about one's own health, together with health professionals – also known as shared decision-making (Florin 2004; Mitton *et al.* 2009).

By contributing with citizens' perspective to inform collective decision-making, representative organizations play a key role not only in defending the rights and interests of their constituency (Council of Europe 2000; European Patients' Forum 2015) but also in strengthening health governance (European Patients' Forum 2015; Kickbusch and Gleicher 2012) and pushing for people-centred health systems (World Health Organization 2016). Citizens' experiential knowledge about the health system and healthcare delivery and, where applicable, of living with disease is crucial to align health policy with people's unmet needs and societal preferences and make services more responsive to the individuals and communities (World Health Organization 2016; Ives *et al.* 2013; International Alliance of Patients' Organizations 2005; Frankish *et al.* 2002) and thus improve the quality of decision-making and facilitate its implementation (Tallon *et al.* 2000; Barnes *et al.* 2008; Van De Bovenkamp *et al.* 2010). Together with citizens' empowerment, health outcomes will improve (Florin 2004; Van De Bovenkamp *et al.* 2010). Public involvement in health decision-making leads to democratic decision-making and, in turn, to increased legitimacy and better accountability (Council of Europe 2000; Kickbusch and Gleicher 2012; Tritter and McCallum 2006; Cooper *et al.* 1995).

Civil society organizations, in particular, advocacy organizations for people living with disease, have been at the forefront calling for greater and meaningful public participation at all levels (national, regional and local) and areas of health decision-making, including policy making, service organization and delivery (European Patients' Forum 2015; International Alliance of Patients' Organizations 2005; Terzi 2013). Other health stakeholders, like the World Health Organization (Declaration of Alma-Ata 1978; World Health Organization 2016), the Organisation for Economic Co-operation and Development (2001), the European Council

and the European Commission (2007), also joined the movement by calling for and supporting increased public participation in health systems.

Consequently, various initiatives to promote public participation in health decision-making have been implemented across the world. Formal spaces are currently in place to involve citizens in medicines research, regulatory procedures or health technology assessment, to name a few. National advocacy organizations, which are increasingly organized under global or regional umbrella organizations, have thus an increasing outreach and influence, by informing medicines development and other decision-making and advocating for early and equal access to medicines.

7.2. Public participation in medicines use and access research

The demand from organizations of people living with disease for involvement in research – initiated in the 1980s by the HIV/AIDS movement – has grown with increasing support from other stakeholders. These resulted from advocacy efforts to put public participation in the health agenda, the arising evidence of differences between beliefs and perceptions of researchers, health professionals and other decision-makers from the needs and preferences directly expressed by individuals or the community (Montgomery and Fahey 2001; Sewitch *et al.* 2003; Harrison 2008; da Silva *et al.* 2010; Miravitlles *et al.* 2013). The value of public participation in medicines research and development, particularly when it comes to the involvement of people living with disease and their representative organizations, is now widely recognized by other health stakeholders, especially among those most directly involved in research and development – scientists, pharmaceutical companies and research funding agencies. Despite the prevalence of public engagement in research still being poor (Fergusson *et al.* 2018), this scenario is expected to change dramatically in the coming years given the increasing trend towards a people-centred approach.

Organizations of people living with disease may contribute to optimize pharmaceutical research and better meet the needs and preferences of medicine users and trial participants, by being involved in trial design (Sacristan *et al.* 2016; Geissler *et al.* 2017; Cook *et al.* 2019) and ethical or safety reviews (Regulation (EU) 2014; AVAC 2011), in improving access to clinical trials (Sacristan *et al.* 2016; Huang *et al.* 2018) or in co-developing materials for trial participants or lay summaries of trial results (Sacristan *et al.* 2016; Summaries of Clinical Trial Results for Laypersons 2018). Furthermore, they may be involved in the identification of daily challenges of medicines use and strategies to address those challenges (Sacristan *et al.* 2016;

Garfield *et al.* 2016), thus contributing to better use across the medicines lifecycle. Advocacy organizations are also increasingly engaged in setting the research agenda and raising funds for research (Sacristan *et al.* 2016; Oliver 2006), most commonly for rare or neglected diseases (Mavris and Le Cam 2012).

In an attempt to establish a structured approach and standards for public engagement in health research, various organizations in different countries have set their guidance on public participation – e.g. the US Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI) (2016), the Canadian Institutes of Health Research (2014) and the INVOLVE advisory group from the UK National Institute for Health Research (NIHR) (2018). Current existing guidance establishes public involvement from early stages of pharmaceutical research throughout the whole duration of medicines lifecycle, in a process of co-production, where research is made with and by individuals and communities, in order to deliver medicines and outcomes that are relevant to them and better address their needs and preferences. The European Patients' Academy (EUPATI), a pan-European consortium, which includes organizations of people living with disease, academic groups, non-governmental organizations (NGOs) and pharmaceutical companies, besides issuing specific guidance on patient involvement in medicines research and development (Warner *et al.* 2018), also addressed patient involvement in ethical review of clinical trials (Klingmann *et al.* 2018) and rolled-out a comprehensive training programme for patient experts in pharmaceutical development.

As part of the discussions on patient and people-centricity in research, several organizations have emphasized the importance of patient-reported outcome measures (PROMs). Quality of life (QoL) conceptualization started in the 1990s, and not long after that, clinical trials started to include it as an endpoint. However, QoL has sometimes been confused with experienced symptoms. A breast cancer trial comparing tamoxifen with placebo showed similar results in physical and psychological functioning, although higher frequency of various symptoms was reported by patients on tamoxifen (Ganz 2001). These findings highlight the need to consider PROs and patient-reported experiences (PREs), which according to the illness, severity and phase of disease may be valued differently by people living with illness, in research and in clinical practice. Subsequent trials comparing tamoxifen with anastrozole opened the door to shared decision-making, using results to inform women about drug-induced symptoms associated with each drug (Ganz *et al.* 2016). PROs are valued by regulators [although the European Medicines Agency (EMA) seems to be more likely to accept PRO data compared to the US Food and Drugs Administration (FDA)], pharmaceutical industry and the public, but to date debate continues as to which are the most suitable outcomes to be measured (Kluetz *et al.*

2016). Public engagement in this debate is also important because consensus may only be reached once all stakeholders are involved. Another recent trend in research has been the development of core outcomes sets (COS) that could be recommended for use in any study so that, in the future, indirect comparisons and meta-analysis are more common and easier to perform. Evidence showing that outcomes prioritized by patients do not always coincide with those prioritized by health professionals and disease experts (Milman *et al.* 2019) has also pushed for patient engagement in COS development, progressively extending into various disease areas.

More recently, patient and public involvement extended to medical research journals. The British Medical Journal is leading this effort, through a structured strategy (Richards *et al.* 2015) introducing several editorial changes: requesting authors of research papers to document patient and public involvement in the research question; requesting authors of other articles to co-produce their papers with patients and carers; subjecting all relevant research papers to patient review; publishing a monthly patient-led, patient (and carer) written series called "What Your Patient Is Thinking"; publishing examples of initiatives where patients and health professionals are working together to co-produce change; and appointing patient and carer editors as members of the editorial team.

Patient advocacy organizations aiming to raise awareness about the use of patient data and building confidence on their use to improve outcomes have also emerged. "Use My Data" is one such organization that created a patient data citation "This work uses data provided by patients and collected by the NHS as part of their care and support" to acknowledge the use of their data.

Another important development is the consideration of patient and public participation in research funding calls. The US PCORI has an engagement award in place where patients participate as reviewers of research funding applications, and patient engagement is a merit review criterion (PCORI 2019). In research programmes funded through the UK NIHR, research applicants have to describe patient and public involvement in the development of their research proposal and in the research study itself (National Institute for Health Research 2017). Public engagement has also been integrated in the European Union research and innovation programme (European Commission 2020) through the establishment of participatory multi-actor dialogues, co-creation of research and innovation and input to policy agendas.

Finally, public participation and involvement is the basis for people-centred research and evidence, and in the upcoming future, it will become increasingly relevant for the subsequent dialogue with regulators, health technology assessment (HTA) bodies and payers. Therefore,

public participation may and should take place in all research phases and activities, including in the identification of research gaps and priorities, definition of research strategies, development of research protocols or PROMs, training of researchers and community experts, publication of results and funding calls.

7.3. Public participation in regulatory agencies: FDA and EMA

Both leading agencies in pharmaceutical regulation – FDA and EMA – have a long history of public and patient engagement, though with greater focus on the latter. Patient and public involvement is now well established and acknowledged as a positive and added-value experience, providing a crucial and unique "real-life" perspective in scientific discussions on medicines and, therefore, contributing to better outcomes of the regulatory process (e.g. increased transparency and trust, or enriched quality of the opinion given by the scientific committees).

In the US, the HIV/AIDS movement pushed for changes in regulatory approval processes at FDA, marking the beginning of patient engagement in FDA activities (Food and Drug Administration n.d.). In 1988, FDA founded an HIV/AIDS patient group and, three years later, this group expanded to include cancer and other conditions. The same year (1991) a patient representative sat for the first time at an FDA Advisory Committee, and in 1996, patient representatives received voting rights. In 2001, as part of the FDA Patient Representative Program, patients became consultants for the regulatory medical product review process. Today, under this programme, over 200 FDA patient representatives – patients or primary caregivers – share their knowledge and experience of living with one or more conditions and participate in FDA Advisory Committees and panels, providing direct input to the decision-making process associated with medical products for drugs, biologics and medical devices. Training is provided by the FDA to patient representatives, through webinars, workshops, mentoring by senior representatives and one-on-one support as needed.

Over the last decade, several other institutional mechanisms have been put in place by the FDA to expand and evolve patient engagement. In 2012, the FDA Patient Network web page was launched. The same year, FDA launched the Patient-Focused Drug Development initiative to systematically gather patients' perspectives on conditions and treatments. Under this initiative, a glossary was developed to provide standardized nomenclature and terminologies and 24 disease-specific meetings were conducted, with summaries of patients and patient representatives' input provided at these public meetings published through a series of reports

called “The Voice of the Patient”. In 2013, FDA established a discussion group that later evolved to become the FDA Patient Council, which brings together all FDA centres and offices to better coordinate and integrate the role of patient perspectives in regulatory decision-making over the product lifecycle. In 2015, FDA released the Patient Preference Information framework and guidance and held the first Patient Engagement Advisory Committee to provide advice on complex issues relating to medical devices, the regulation of devices and their use by patients. In 2017, FDA together with the Clinical Trials Transformation Initiative created the Patient Engagement Collaborative, a working group with patient advocacy organizations to discuss how to achieve more meaningful patient engagement at FDA, including in product development and other regulatory discussions. The Patient Engagement Collaborative is led by the FDA’s Patient Affairs Staff, which was also launched the same year and is responsible for the coordination of agency-wide and cross-centre projects related to patient engagement.

More recently, FDA signed a Memorandum of Understanding (MOU) with the National Organization for Rare Disorders (NORD) to promote early and iterative patient engagement into clinical and regulatory discussions, through rare disease listening sessions aimed at providing a common understanding of the most urgent needs and informing drug development programmes. FDA is also developing a series of four methodological patient-focused drug development guidance documents on (i) collecting comprehensive and representative input; (ii) methods to identify what is important to patients; (iii) selecting, developing or modifying fit-for-purpose clinical outcomes assessments (COA); and (iv) COA-related endpoint development and interpretation. These guidance documents are intended “to facilitate the advancement and use of systematic approaches to collect and use robust and meaningful patient and caregiver input that can better inform product development and regulatory decision making”. The latest development has been the launch of the online portal “Request to Connect”, where patients and caregivers can ask questions to the FDA or request meetings to share disease experiences or better understand the FDA’s work.

In Europe, EMA and patients have been actively interacting since the creation of the agency in 1995 to “bring a ‘real-life’ experience as well as specific knowledge and expertise to scientific discussions on medicines and on the impact of regulatory decisions” (European Medicines Agency n.d.). In 1996 the first dialogue with patients was established, and in 2000, patients became committee members. In 2003, this engagement extended to consumer groups, but it was only in 2005 that a framework for interaction with patients’ and consumers’ organizations was endorsed by EMA’s Management Board. This framework describes the scope, objectives and working methodology for involving patients and consumers in the

agency's activities and aims at supporting EMA to assess disease experiences, their management and information on current use of medicines, contributing to more efficient and targeted communication to patients and consumers and enhancing understanding of the role of the EU medicines regulatory network. In 2006, EMA put in place the Patients' and Consumers' Working Party, a platform for information exchange and discussion of common interest issues between EMA, patients and consumers, also providing recommendations to EMA and its human scientific committees on all matters of interest in relation to medicines. In 2014, EMA's Public Engagement Department was established, and since 2017, EMA has been conducting public hearings and involving young people too.

Currently, patients and consumers are involved in a wide range of activities at EMA. They are members of the Management Board and scientific committees, where they have equal voting capacity as formal members. They are also consulted on disease-specific requests by the scientific committees and working parties and take part in discussions on the development and authorization of medicines. Other activities where patients and consumers are involved include the review of written information on medicines prepared by EMA, preparation of guidelines and involvement in EMA's conferences. EMA provides training sessions to patient and consumer representatives invited to participate in its activities plus a collection of training videos and documents for anyone interested in learning more about EMA's activities.

The work done by both FDA and EMA on public and patient involvement has led these agencies to join efforts and create a working group called the FDA/EMA Patient Engagement Cluster, to share best practices involving patients along drug and biologic regulatory lifecycles. Other regulatory authorities around the world have then started to engage patients and members of the public, but such initiatives are mostly still in the planning or pilot stage. Those that have not yet begun will surely follow soon. With this context in mind, EUPATI published in 2018 a dedicated guidance for patient involvement in regulatory processes, at national and European level (Haerry *et al.* 2018).

7.4. Public participation in HTA

Involving patients and the public in HTA is not about advocating for a particular health technology but rather about better reflecting public needs and preferences in HTA and increasing the relevance of decision-making. In addition, it responds to the quest from patients and public for increased transparency and knowledge about HTA decision-making (Knox 2009). Although patient and public involvement in HTA varies across agencies and countries

and in many cases improvement is needed to achieve meaningful involvement in HTA, there is growing interest for patients' experiences and preferences (Boutin *et al.* 2017; Scott and Wale 2017; Hunter *et al.* 2018).

Probably the widest experience of patient and public involvement in HTA has been gained with the UK National Institute for Health and Care Excellence (NICE). NICE involves patients, service users, carers and the public, including voluntary, charitable and community organizations, in its work, since 1999. As part of NICE patient and public involvement policy (National Institute for Health and Care Excellence 2019), patients, service users, carers and the public can be involved directly, as formal members of committees and working groups, in producing or promoting guidance documents and quality standards among others. They can also be involved in commenting draft guidance scopes and recommendations and by submitting evidence. Patient, service user, carer and public involvement is developed and supported by a NICE dedicated team – the Public Involvement Programme (PIP). Working alongside the PIP, there is an independent coalition of over 80 patient organizations – Patients Involved in NICE (PIN) – that provides patient organizations with a system of mutual support and information sharing enabling them to engage productively with NICE and to act as equal partners in developing and shaping aspects of NICE work. NICE also has a Citizens Council – a panel of 30 citizens – that addresses challenging questions, including fairness of resource allocation and needs prioritization to be considered when producing guidance.

The Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health (CADTH) was one of the first HTA agencies to follow NICE's approach to patient and public involvement early in 2010 (Boutin *et al.* 2017). In 2013, CADTH launched the Patient Community Liaison Forum which for five years contributed to develop a formal approach to incorporating patients' perspectives within CADTH. In 2019, the CADTH Framework for Patient Engagement in HTA was published, setting out "why CADTH engages with patients, families, and communities, with a focus on how CADTH engages, and with who, across different programs and processes". CADTH also has put in place a Patient and Community Advisory Committee, to provide CADTH with "advice on issues relevant to its mandate, from the perspective of those using the Canadian healthcare system". Input from patient groups is also considered by the Canadian Drug Expert Committee (CDEC) in the CADTH Scientific Advice Program and when making formulary listing recommendations, as part of the Common Drug Review.

In Germany, patient perspective is also taken into consideration in benefit assessment performed by the Institute for Quality and Efficiency in Health Care (IQWiG) (n.d.). This can be done through the spokesperson of the coordination committee of patient representatives at

the Federal Joint Committee (G-BA). Patients may also directly approach IQWiG at different stages of the benefit assessment process, for example, by submitting comments on preliminary reports and report plans, participating in discussions of patient-relevant outcomes, providing patients' perspectives and proposing topics for HTA reports. Patient and the public are also represented in the IQWiG Board of Trustees, which includes five representatives of patient organizations and one patient representative commissioned by the Federal government – the Federal Commissioner for Patients' Affairs – among its 30 members.

More recently, subsequently to some pressure from a patient and consumer group initiative to advance public participation in health decision-making (Crisóstomo and Santos 2018), the Portuguese National Authority of Medicines and Health Product (INFARMED) launched an initiative to include patient input in HTA of new medicines (INFARMED 2019). After public consultation, the framework document for patient involvement at the agency was published in 2018. This sought the involvement of patient organizations, in particular within the PICO (population, intervention, comparator and outcomes) framework to inform HTA.

Given the varying extent and quality of patient involvement in HTA across countries and in order to improve patient involvement in HTA, EUPATI has issued guidance on the interaction between HTA bodies and patients and their representatives in medicines assessment. The guidance provides recommendations for supporting patient involvement in HTA and specific guidance for individual HTA processes (Hunter *et al.* 2018).

7.5. Case studies

Selected case studies, illustrating how public and patient involvement played a key role in securing access to medicines, are presented in this section.

7.5.1. HIV infection

Back in the 1980s when the HIV/AIDS epidemics arose, people were struggling with a lack of an effective treatment that could prevent infected people from dying shortly after diagnosis. Fear and stigma led to generalized discrimination of people with HIV/AIDS. Simultaneously, governments and social and health services lacked appropriate answers to the growing epidemics. Such context boosted the genesis of the HIV/AIDS social movement, where people with HIV/AIDS and members of the affected communities joined together to pledge for societal support and non-discrimination, involvement at every level of decision-making, access to

experimental treatments and information about treatment risks and benefits to be able to engage in informed decisions (Advisory Committee 1983).

The first promising treatment identified was zidovudine (AZT). However, the regulations clearly stated that for this drug to be approved and available to all, research trials had first to demonstrate its efficacy and safety. Such trials normally had a minimum duration of eight years, during which access to AZT was restricted to those enrolled in the clinical trial. In addition, as in every trial, participants would have a 50% chance of taking the active drug (AZT) and another 50% of receiving a placebo (as there was no alternative treatment by then). People infected with HIV could not afford waiting that long to be treated or take the chance of not getting a "real treatment". As a result, many individuals organized in informal buyers' clubs started to import drugs not yet approved by the FDA that they thought might be useful in treating HIV and opportunistic infections, including cheaper counterfeit versions of AZT. Under a huge pressure from HIV/AIDS advocates, the AZT trial was stopped prematurely, because patients on the placebo group were dying faster. As a result, AZT was approved in 1987 by the FDA, in a record time and including only the results of one single and unfinished trial in humans. In fact, the plan was to involve 282 patients for 24 weeks, but when the trial was interrupted, data was available for 179 patients, of which 27 had completed the 24 weeks, 152 had completed 16 weeks and the remainder had completed between 8 and 16 weeks (Fischl *et al.* 1987). It was considered that the need to meet an unmet medical need outweighed the demand for additional efficacy and safety data. This decision was strongly based on one of the fundamental ethical pillars, the principle of benevolence, i.e. it would be unethical to deprive patients from a potentially life-saving treatment.

After AZT's approval, concerns arose about the high cost of treatment, the lack of political will and funding for research and how such factors would jeopardize equitable access to safe and effective treatment for HIV/AIDS and opportunistic infections. Such concerns led HIV/AIDS activists to continue advocating for changes to secure a faster access to safe and effective medicines and equal access for everyone in need, including an accelerated approval process. This implied fighting against double-blind placebo trials and in favour of including all affected population in clinical trials, alongside meaningful involvement in decision-making – a claim institutionalized under the motto "nothing about us, without us" (Crimp 2011; Lessem 2019). Following huge protests like the "Seize Control of the FDA" (1988) and the "Storm the NIH" (1990) demonstrations, the investment in HIV/AIDS research dramatically increased and major changes took place on the conduction of clinical trials and medicines approval process. Advocacy groups were involved in redesigning clinical trial protocols and influencing FDA and

NIH discussions, paving the way for accelerated development and access to highly effective combination antiretroviral therapy (1996) and ultimately for the range of prevention and treatment options available today.

During the 2000s, HIV advocacy groups played a key role in calling for policy and organizational changes needed to reduce the barriers to testing and treatment and achieving earlier diagnosis, linkage to care and sustained treatment and viral suppression. More recently, they have also pushed for research, approval and public financing of HIV pre-exposure prophylaxis (PrEP), while informal buyers' clubs resurged, this time to procure generic PrEP internationally, ramping the pressure on decision-makers. Today as before, equitable access to prevention and treatment continues on the top priorities of the HIV activists, who keep asking for a reduction in medicines prices, challenging patent rights and advocating for the importance of community engagement and research on HIV prevention, diagnostics, treatment of co-infections and cure.

7.5.2. Hepatitis C

Hepatitis C virus (HCV) has for long been on top of the most prevalent HIV co-infections. HCV infection was particularly worrisome, both in clinical and epidemiological terms, as effective treatments were inexistent. Direct-acting antivirals (DAAs) marked a shift in the treatment paradigm of HCV infection, from a disease representing a major public health threat to a disease where all infected people can be expected to achieve cure. DAAs are safer, better tolerated and more efficacious than interferon-based therapies, offering over 95% sustained viral response, including in patients with HIV infection and injectable drug users and independently of prior treatment experience and presence of cirrhosis. DAAs offer for the first time the possibility to eliminate HCV epidemics (Heffernan *et al.* 2019).

Notwithstanding, the extremely high price but outstanding comparative efficacy of DAA-containing regimens, combined with a 1% global prevalence of HCV infection (World Health Organization 2017), has put huge pressure on governments and payers that were not prepared to deal with the challenges of this new "cost-effective but unaffordable" paradox (Lomas *et al.* 2018). Restrictive policies on access to DAA treatment were then imposed in an attempt to contain the impact on healthcare budgets. In the US, the high prices of DAAs prompted health plans and payers to institute restrictions based on the liver fibrosis stage, the documented alcohol and drug abstinence and the practitioner's clinical specialty and complex preauthorization procedures for treatment (Millman *et al.* 2017). In the UK, NICE deemed DAAs as cost-effective for treating many patients with HCV, but the implementation period of

NICE guidance was extended beyond the usual timeframe (Lomas *et al.* 2018). In Australia, the Pharmaceutical Benefits Advisory Committee (PBAC) judged DAAs by more stringent criteria (a lower cost per QALY "threshold") than the usually considered, given the significance of the estimated budget impact (Lomas *et al.* 2018). In Portugal, treatment with DAAs was initially restricted to patients with severe cirrhosis who required a liver transplant (Douglass *et al.* 2018). In Brazil, the National Committee for Technology Incorporation in the National Health System (CONITEC) recommended the inclusion of DAAs for HCV treatment, but excluding patients at F1 and F2 fibrosis stages (Kieslich *et al.* 2016).

Such policies posed a substantial barrier to treating people with HCV. As a result, learnings and tactics from the HIV/AIDS social movement have been taken over by HCV advocacy groups to force pharmaceutical companies to lower DAA prices and governments and payers to secure equitable access and to scale-up HCV testing and treatment, including to the most vulnerable and affected populations (e.g. people co-infected with HIV and/or injectable drug users). These included meeting directly with representatives from governments and pharmaceutical companies to discuss prices; challenging intellectual property rights through patent oppositions and advocacy for the use of compulsory licenses; collaborating with researchers, healthcare professionals and policy makers to build the case for unrestricted HCV treatment access; and establishing buyers' clubs (Kaplan 2015; Grillon *et al.* 2018).

In the US, some states and insurers have relaxed their rules and begun to lift restrictions in response to pressure and lawsuits filled by individuals with HCV and advocacy groups (Chapman and Buckley 2017). Pharmaceutical companies have also come under pressure to disclose information about the development costs and profits of these drugs and to explain the pricing rationale (Chapman and Buckley 2017).

In countries where buyers' clubs operated effectively (including in Australia, New Zealand, Italy and Switzerland), advantageous price reductions and risk-sharing agreements for DAAs were finalized rapidly (Grillon *et al.* 2018). For example, in Australia, a volume-based risk-sharing deal capped treatment costs at a fixed total amount annually, regardless of the number of people treated, with excess costs covered by pharmaceutical companies (Douglass *et al.* 2018). In Portugal, a risk-sharing and volume-based agreement was also signed (Douglass *et al.* 2018), but only after a fierce advocacy campaign in the media and at the parliament that put an end to a negotiation process lasting over two years. Access to treatment with DAAs regardless of fibrosis stage was granted, and only treatment leading to cure was paid.

Voluntary licenses also improved access to affordable generic medicines in low- and some middle-income countries, excluding from the latter those with high hepatitis C burdens

(Douglass *et al.* 2018; Grillon *et al.* 2018). Malaysia issued a compulsory license. DAA patent applications were rejected by the Egyptian patent office. DAA patents were also opposed by civil society organizations in Argentina, Brazil, China, India, Russia, Ukraine and the US, while HCV treatment rationing in high-income countries led a coalition of civil society organizations and patient groups to oppose patents on HCV medicines before the European patent office. These initiatives led to the rejection or substantial weakening of key patents in several countries. Mercosur countries (Argentina, Brazil, Paraguay, Uruguay and Venezuela) and other associated countries (Chile, Colombia, Peru and Ecuador) completed, in 2015, the first joint procurement of DAAs. In Europe, concerns from the public and politicians over the availability and affordability of DAAs also opened the door to intergovernmental initiatives involving joint price negotiations and sharing of information on medicines prices and contractual agreements such as the Benelux Initiative on Pharmaceutical Policy (created in 2015 and involving Belgium, Netherlands, Luxemburg, Austria and Ireland) or the Valletta Declaration (created in 2017 and signed by Spain, Italy, Portugal, Greece, Malta, Cyprus, Ireland, Romania, Slovenia and Croatia). Nevertheless, DAAs have not yet been addressed by these initiatives. Other alternative approaches proposed by HCV activists to increase access include new research and development paradigms and compassionate use, named-patient and early access programmes (Grillon *et al.* 2018).

7.5.3. Cancer

Public participation in cancer research, as well as in regulatory and funding decisions, has grown widely in the last decade (Pii *et al.* 2019), building upon many years of previous work on raising awareness on cancer prevention and early diagnosis. Most involvement experiences originate in the US or the UK, and breast cancer, as the most prevalent cancer type, has the longest history of public involvement. Unlike the experience in viral infections, where activism was, in many cases, in confront with pharmaceutical industry's interests, the major challenge in cancer has been the recognition of the added value of patients' involvement – given their unique perspective about living with a chronic condition and taking life-saving or life-prolonging treatments, which often seriously impair quality of life – in the face of decision-makers' perception of co-optation of patient organizations by pharmaceutical industry.

Various studies highlight the discrepancies between patients' and physicians' preferences about treatment and, consequently, the importance of adequately and clearly conveying risks and benefits associated with treatments. The time trade-offs for marginal benefits of chemotherapy were shown to vary significantly between patients and physicians. For example,

Vaz-Luis *et al.* showed that 34% of patients, compared to 5% of physicians, would be willing to accept 6-month chemotherapy regimens leading to 2 months of additional survival (Vaz-Luis *et al.* 2017). Conversely, patients seem to value adverse events according to their impact on psychological, social and holistic well-being. Hair and nail loss is an example of a common adverse event in chemotherapy treatment, highly rated by women and undervalued by clinicians (Dika *et al.* 2016). Patients' willingness to accept or tolerate toxic effects is also related to the cancer type and particularly with the associated chance of cure and expected survival gain. Not surprisingly, lung cancer patients were shown to better accept dermatological toxicities of targeted therapies than breast cancer patients (Castellanos *et al.* 2015). Although cancer treatments are progressively becoming safer, even with the development of the so-called targeted therapies, the proportion of patients experiencing at least one type of toxicity is often above 75% (Macdonald *et al.* 2015). Recognizing the need to involve patients in reporting adverse events, adaptions of the Common Terminology Criteria for Adverse Events have been developed for citizens (Trask *et al.* 2018).

Another important issue is the patient's perspective on treatments' impact on quality of life (QoL), which should be taken into consideration in clinical trials and in real-world studies. Nonetheless, QoL as an endpoint is still only included in around half of phase III trials and, of these, a minority consider it a primary endpoint (Marandino *et al.* 2018). Furthermore, the impact of treatments on important aspects of patients' life is still poorly and inconsistently captured (Catt *et al.* 2017). PROs seem to be more a "back-up" measure (in case other endpoints traditionally seen as more robust like overall survival fail to demonstrate clear benefits), rather than a true effort to assess the patient's perspective.

One of the main goals of cancer advocacy groups has been to communicate the patients' perspective on cancer treatment benefits and risks and to put civil society, healthcare providers and decision-makers at the same table to make decisions about access to treatment. Particularly in high-cost pharmaceuticals, society and third-party payers may value more a life-saving treatment, irrespective of its quality of life impact, while people with cancer may have unique views on the impact of side effects on one's life. Bevacizumab was first approved by the FDA in 2004 for metastatic colorectal cancer, indication later expanded to non-small cell lung cancer, renal cell carcinoma and glioblastoma (Vitry *et al.* 2015). In 2008, it was granted conditional market access for advanced breast cancer and, in 2011, re-evaluation led to market withdrawal for this indication, as there was new evidence of risks outweighing benefits aside from various flaws identified in the trial supporting conditional approval. This decision led to strong manifestations both from women with advanced breast cancer and oncologists, who argued

toxicity was manageable and, therefore, considered acceptable. In fact, patients and physicians are generally more willing to accept toxicities in the face of a life-threatening disease (as metastatic disease) and limited treatment options. Currently bevacizumab is still used for metastatic breast cancer, although in association and under specific situations where risks are considered justified. Situations like this, in particular when they are leveraged by media coverage, have been described as fitting the countervailing powers theory, as they tend to reinforce pharmaceutical industry interests and quest against regulators' or payers' decisions (Gabe *et al.* 2012).

Advocacy groups, like the European Cancer Patient Coalition (2019) or the UK Macmillan Cancer Support (2019), have also contributed to raise awareness for inequalities in cancer prevention, diagnosis and treatment and to mobilize politicians to take action, at European (Banks 2019) and national (The All Party Parliamentary Group on Cancer 2009) level, while actively involving patients and advocacy groups. Access to new oncology medicines is another area where cancer advocacy organizations have played a major role in disseminating information about ongoing clinical trials (like eligibility criteria, phase or centres) and, as such, in facilitating access to treatments otherwise unavailable.

7.5.4. Rare diseases

From the cases studied in this chapter, public participation in the rare disease space is the most recent. Taking advantage of the learnings and tactics from other disease movements, new approaches were essayed to address the challenge of meeting the needs and preferences of people affected by rare diseases.

In the face of limited attention, information and treatment options, rare disease advocacy groups, mostly formed by child's parents, have taken a leading role in advancing research, raising awareness for the specificities of rare diseases and orphan medicines, shaping policies and services and advocating for adequate funding for rare diseases and orphan drugs. This movement has been strongly driven during the last two decades by the widespread use of the internet and social networks, which facilitated outreach to people affected by rare diseases, education and empowerment of rare disease advocates, public awareness raising and, ultimately, mobilization of a vast network of supporters which includes patients and their families, activists, researchers, health professionals, academics, pharmaceutical companies and the general public.

Probably the most distinctive feature of public participation in the field of rare diseases has been its strong and direct involvement in rare disease research, including in the discovery of

new treatments and drug repurposing. Organizations like the Progeria Research Foundation (Gordon and Gordon 2014), the Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) Association (2019), the Alkaptonuria (AKU) Society (2019) and the Parent Project Muscular Dystrophy (2019) or Findacure (2019), just to name a few, have engaged in extensive fundraising campaigns to support research. Millions raised have been used by these organizations not only to fund independent research grants but also to set up their own research programmes, including patient-led clinical trials. As a result, significant advancements have been made on the aetiology of many rare diseases, the diagnosis of people with a rare disease, the initiation of new clinical trials and the creation of rare disease registries.

Umbrella organizations like the US National Organization for Rare Disorders (NORD) or EURORDIS in Europe have also led the way in voicing the needs of the rare disease community, driving supportive policies and advancing research (NORD 2019). NORD was instrumental in the Orphan Drug Act of 1983, which created financial incentives for the development of treatments for rare diseases. Since then, NORD has worked to ensure that national- and state-level policy decisions are informed by the needs and perspective of people with rare diseases. Since 1989, NORD has also in place a research programme which provides grants that have resulted in at least two FDA-approved therapies. NORD is also working with rare disease organizations to launch disease-specific registries to support research. At the policy level, NORD works with policy makers on Capitol Hill, in the White House, in government agencies and at the local level to help inform policies that are reflective of the needs of people with rare diseases. Key to this advocacy work is Rare Action Network – NORD's advocacy network from a broad spectrum of stakeholders, ranging from patients to their families, caregivers and friends and from researchers to industry, physicians and academia. While working predominantly at the state level, the network informs NORD's national federal policy team to help address issues of national concern.

EURORDIS represents over 800 rare disease patient organizations in 70 countries. EURORDIS advocacy within the European Commission and other European institutions has contributed, among others, to the adoption of the EU Regulation on Orphan Medicinal Products, in 1999, and to the designation of over 1100 orphan drugs. Besides playing a pivotal role in obtaining EU-level legislation that encourages the development of medicinal products for rare diseases, EURORDIS is also a member of relevant scientific committees at EMA and has established the EURORDIS Round Table of Companies, bringing together pharmaceutical companies to discuss issues related to the development of treatments for rare diseases. Other EURORDIS initiatives focus on improving access to rare disease treatments throughout

Europe. EURORDIS actively advocated for the European Committee of Experts on Rare Diseases (EUCERD) Recommendation on Improving Informed Decisions Based on the Clinical Added Value of Orphan Medicinal Products (CAVOMP) and for a value-based pricing approach for orphan medicines as elaborated in the Mechanism of Coordinated Access to Orphan Medicinal Products (MoCA) process launched in 2010.

In 2010, EURORDIS and NORD sealed a strategic partnership agreement to promote rare diseases as an international public health priority, and since then they have been working together on several initiatives, like the Rare Disease Day campaign and common positions on key advocacy priorities.

7.6. Future perspectives on public participation in access to medicines

The trend towards patient-centred healthcare and increased public participation in activities related with access to medicines, illustrated in this chapter, will certainly spread across countries and soon become routine in medicines development and healthcare decision-making, starting in early development phases and spanning throughout the entire medicines' lifecycle. Furthermore, organizations of people living with disease, researchers, regulators and HTA agencies will be joined by other healthcare stakeholders – including health professionals and services' managers – in this quest for fully embracing the user's perspective. This is expected to contribute not only to further align on best practices for public involvement in the pharmaceutical space but also to promote the debate on individual participation in decisions about one's own health and medicines' use.

References

Advisory Committee of the People with AIDS. The Denver Principles [Internet]. 1983. p. Available from: www.actupny.org/documents/Denver.html

AKU Society. DevelopAKUre [Internet]. [cited 2019 Jul 22]. Available from: www.developakure.eu

ALS Association. ALS Ice Bucket Challenge Commitments [Internet]. [cited 2019 Jul 22]. Available from: http://www.alsa.org/fight-als/ice-bucketchallenge-spending.html

AVAC. Fact Sheet: Data Safety Monitoring Boards (DSMBs) [Internet]. 2011. Available from: www.avac.org/sites/default/files/resource-files/DataSafetyMonitoringBoards2011.pdf

Banks M. MEPs launch 'elections manifesto' in fight against cancer. The Parliament Magazine [Internet]. 2019 Jan 29; Available from: www.theparliamentmagazine.eu/articles/news/meps-launch-'elections-manifesto'-fight-against-cancer

Barnes M, Skelcher C, Beirens H, Dalziel R, Jeffares S, Wilson L. Designing citizen-centered governance. Birmingham: Joseph Rowntree Foundation; 2008.

Boutin M, Dewulf L, Hoos A, Geissler J, Todaro V, Schneider RF, *et al.* Culture and Process Change as a Priority for Patient Engagement in Medicines Development. Ther Innov Regul Sci [Internet]. 2017 Jan 20;51(1):29–38. Available from: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/2168479016659104

Canadian Institutes of Health Research. Strategy for Patient-Oriented Research - Patient Engagement Framework [Internet]. 2014. Available from: http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/documents/spor_framework-en.pdf

Chapman AR, Buckley T. Lowering the High Cost of Hepatitis C Drugs. J Pharm Care Heal Syst [Internet]. 2017;04(05). Available from: www.omicsonline.org/open-access/lowering-the-high-cost-of-hepatitis-cdrugs-2376-0419-1000187-95305.html

Castellanos EH, Chen S, Drexler H, Horn L. Making the Grade: The Impact of Low-Grade Toxicities on Patient Preference for Treatment With Novel Agents. J Natl Compr Canc Netw [Internet]. 2015 Dec;13(12):1490–5. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26656518

Catt S, Starkings R, Shilling V, Fallowfield L. Patient-reported outcome measures of the impact of cancer on patients' everyday lives: a systematic review. J Cancer Surviv [Internet]. 2017 Apr 10;11(2):211–32. Available from: http://link.springer.com/10.1007/s11764-016-0580-1

Cook NS, Cave J, Holtorf A-P. Patient Preference Studies During Early Drug Development: Aligning Stakeholders to Ensure Development Plans Meet Patient Needs. Front Med [Internet]. 2019 Apr 24;6. Available from: www.frontiersin.org/article/10.3389/fmed.2019.00082/full

Cooper L, Coote A, Davies A, Jackson C. Voices off: tackling the democratic deficit in health. London: Institute for Public Policy Research; 1995.

Council of Europe. Recommendation No. R (2000) 5 of the Committee of Ministers to member states on the development of structures for citizen and patient participation in the decision-making process affecting health care [Internet]. Strasbourg, France: Council of Europe; 2000. Available from: http://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=340437&Site=CM

Crimp D. Before Occupy: How AIDS Activists Seized Control of the FDA in 1988. The Atlantic [Internet]. 2011 Dec 6; Available from: www.theatlantic.com/health/archive/2011/12/before-occupy-howaids-activists-seized-control-of-the-fda-in-1988/249302

Crisóstomo S, Santos M. Participação pública na saúde: das ideias à ação em Portugal. Rev Crit Cienc Sociais [Internet]. 2018 Dec 1;(117):167–86. Available from: http://journals.openedition.org/rccs/8325

da Silva JAP, Ramiro S, Pedro S, Rodrigues A, Vasconcelos JC, Benito-Garcia E. Patients- and physicians-priorities for improvement. The case of rheumatic diseases. Acta Reumatol Port [Internet]. 2010;35(2):192–9. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20734542

Declaration of Alma-Ata. In: International Conference on Primary Health Care, 6–12 September [Internet]. Alma-ata, USSR: World Health Organization; 1978. Available from: www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf?ua=1

Dika E, Patrizi A, Ribero S, Fanti PA, Starace M, Melotti B, *et al.* Hair and nail adverse events during treatment with targeted therapies for metastatic melanoma. Eur J Dermatology. 2016;26(3):232–9.

Douglass CH, Pedrana A, Lazarus J V., 't Hoen EFM, Hammad R, Leite RB, *et al.* Pathways to ensure universal and affordable access to hepatitis C treatment. BMC Med [Internet]. 2018 Dec 9;16(1):175. Available from: http://bmcmedicine.biomedcentral.com/articles/10. 1186 /s12916-018-1162-z

European Cancer Patient Coalition. Europe of Disparities [Internet]. [cited 2019 Jul 26]. Available from: http://www.ecpc.org/activities/policy-andadvocacy/policy-initiatives/europe-of-disparities

European Commission. White Paper. Together for Health: A Strategic Approach for the EU 2008–2013 [Internet]. Brussels; 2007. Available from: http://ec.europa.eu/health/ph_overview/Documents/strategy_wp_en.pdf

European Commission. Horizon 2020. Public Engagement in Responsible Research and Innovation [Internet]. Available from: http://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en/h2020-section/public-engagementresponsible-research-and-innovation

European Medicines Agency. Patients and consumers [Internet]. Available from: www.ema.europa.eu/en/partners-networks/patients-consumers

European Patients' Forum. Patient Empowerment Campaign [Internet]. 2015 [cited 2016 Oct 28]. Available from: www.eu-patient.eu/campaign/PatientsprescribE

Fergusson D, Monfaredi Z, Pussegoda K, Garritty C, Lyddiatt A, Shea B, *et al.* The prevalence of patient engagement in published trials: a systematic review. Res Involv Engagem [Internet]. 2018 Dec 22;4(1):17. Available from: http://researchinvolvement.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40900-018-0099-x

Findacure. Drug repurposing [Internet]. [cited 2019 Jul 22]. Available from: www.findacure.org.uk/drug-repurposing

Fischl MA, Richman DD, Grieco MH, Gottlieb MS, Volberding PA, Laskin OL, *et al.* The Efficacy of Azidothymidine (AZT) in the Treatment of Patients with AIDS and AIDS-Related Complex. N Engl J Med [Internet]. 1987 Jul 23;317(4):185–91. Available from: http://www.nejm.org/doi/abs/10.1056/NEJM198707233170401

Florin D. Public involvement in health care. BMJ [Internet]. 2004 Jan 17;328(7432):159–61. Available from: http://www.bmj.com/cgi/doi/10.1136/bmj.328.7432.159

Food and Drug Administration. Learn About FDA Patient Engagement [Internet]. Available from: www.fda.gov/patients/learn-about-fda-patient-engagement

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.

Gabe J, Chamberlain K, Norris P, Dew K, Madden H, Hodgetts D. The debate about the funding of Herceptin: A case study of 'countervailing powers'. Soc Sci Med [Internet]. 2012 Dec;75(12):2353–61. Available from: http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0277953612006727

Ganz PA. Impact of Tamoxifen Adjuvant Therapy on Symptoms, Functioning, and Quality of Life. JNCI Monogr [Internet]. 2001 Dec 1;2001(30):130–4. Available from: http://academic.oup.com/jncimono/article-lookup/doi/10.1093/oxfordjournals. jncimonographs.a003450

Ganz PA, Cecchini RS, Julian TB, Margolese RG, Costantino JP, Vallow LA, *et al.* Patient-reported outcomes with anastrozole versus tamoxifen for postmenopausal patients with ductal carcinoma in situ treated with lumpectomy plus radiotherapy (NSABP B-35): a randomised, double-blind, phase 3 clinical trial. Lancet [Internet]. 2016 Feb;387(10021):857–65. Available from: http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673615011691

Garfield S, Jheeta S, Husson F, Lloyd J, Taylor A, Boucher C, *et al.* The Role of Hospital Inpatients in Supporting Medication Safety: A Qualitative Study. Li D, editor. PLoS One [Internet]. 2016 Apr 19;11(4):e0153721. Available from: http://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0153721

Geissler J, Ryll B, di Priolo SL, Uhlenhopp M. Improving Patient Involvement in Medicines Research and Development: Ther Innov Regul Sci [Internet]. 2017 Sep 8;51(5):612–9. Available from: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/2168479017706405

Gordon A, Gordon L. The Progeria Research Foundation: its remarkable journey from obscurity to treatment. Expert Opin Orphan Drugs [Internet]. 2014 Nov 30;2(11):1187–95. Available from: http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1517/21678707.2014.970172

Grillon C, Krishtel PR, Mellouk O, Basenko A, Freeman J, Mendão L, *et al.* Treatment advocate tactics to expand access to antiviral therapy for HIV and viral hepatitis C in low- to high-income settings: making sure no one is left behind. J Int AIDS Soc [Internet]. 2018 Apr;21:e25060. Available from: http://doi.wiley.com/10.1002/jia2.25060

Haerry D, Landgraf C, Warner K, Hunter A, Klingmann I, May M, *et al.* EUPATI and Patients in Medicines Research and Development: Guidance for Patient Involvement in Regulatory Processes. Front Med [Internet]. 2018 Aug 17;5. Available from: www.frontiersin.org/article/10.3389/fmed.2018.00230/full

Harrison JD. Patient and Physician Preferences for Surgical and Adjuvant Treatment Options for Rectal Cancer. Arch Surg [Internet]. 2008 Apr 1;143(4):389. Available from: http://archsurg.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/archsurg.143.4.389

Heffernan A, Cooke GS, Nayagam S, Thursz M, Hallett TB. Scaling up prevention and treatment towards the elimination of hepatitis C: a global mathematical model. Lancet [Internet]. 2019 Mar;393(10178):1319–29. Available from: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673618322773

Huang GD, Bull J, Johnston McKee K, Mahon E, Harper B, Roberts JN. Clinical trials recruitment planning: A proposed framework from the Clinical Trials Transformation Initiative. Contemp Clin Trials [Internet]. 2018 Mar;66:74–9. Available from: http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S155171441730753X

Hunter A, Facey K, Thomas V, Haerry D, Warner K, Klingmann I, *et al.* EUPATI Guidance for Patient Involvement in Medicines Research and Development: Health Technology Assessment. Front Med [Internet]. 2018 Sep 6;5. Available from: www.frontiersin.org/article/10.3389/fmed.2018.00231/full

INFARMED. Doentes e associações de doentes: Incluir [Internet]. [cited 2019 Jul 22]. Available from: http://www.infarmed.pt/web/infarmed/cidadaos/doentes-e-associacoes-de-doentes

International Alliance of Patients' Organizations. Policy statement. Patient Involvement [Internet]. London; 2005. Available from: http://iapo.org.uk/sites/default/files/files/IAPOPolicyStatementonPatientInvolvement.pdftInvolvement.pdf

IQWiG. Contributing the patients' perspective [Internet]. Available from: https://www.iqwig.de/en/participation/contributing-the-patientsperspective.3070.html

Ives J, Damery S, Redwod S. PPI, paradoxes and Plato: who's sailing the ship?:Table 1. J Med Ethics [Internet]. 2013 Mar;39(3):181–5. Available from: http://jme.bmj.com/lookup/doi/10.1136/medethics-2011-100150

Kaplan K. Activist Satregies for Increasing Access to HCV Treatment in Lowand Middle-Income Countries [Internet]. TAG – Treatment Action Group; 2015. Available from: http://www.treatmentactiongroup.org/sites/default/files/201502/ActivistStrategiesforHCVTx.pdf

Kickbusch I, Gleicher D. Governance for Health in the 21st Century [Internet]. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2012. Available from: www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0019/171334/RC62BD01-Governance-for-Health-Web.pdf

Kieslich K, Ahn J, Badano G, Chalkidou K, Cubillos L, Hauegen RC, *et al.* Public participation in decision-making on the coverage of new antivirals for hepatitis C. Kieslich, Peter Littlejohns and Alb K, editor. J Health Organ Manag [Internet]. 2016 Aug 15;30(5):769–85. Available from: http://www.emeraldinsight.com/doi/10.1108/JHOM-03-2016-0035

Klingmann I, Heckenberg A, Warner K, Haerry D, Hunter A, May M, *et al.* EUPATI and Patients in Medicines Research and Development: Guidance for Patient Involvement in Ethical Review of Clinical Trials. Front Med [Internet]. 2018 Sep 7;5. Available from: www.frontiersin.org/article/10.3389/fmed.2018.00251/full

Kluetz PG, Slagle A, Papadopoulos EJ, Johnson LL, Donoghue M, Kwitkowski VE, *et al.* Focusing on Core Patient-Reported Outcomes in Cancer Clinical Trials: Symptomatic Adverse Events, Physical Function, and Disease-Related Symptoms. Clin Cancer Res [Internet]. 2016 Apr 1;22(7):1553–8. Available from: http://clincancerres.aacrjournals.org/cgi/doi/10.1158/1078-0432.CCR-15-2035

Knox S. Health economic decision making in Europe – a new priority for breast cancer advocacy. The Breast [Internet]. 2009 Apr;18(2):71–2. Available from: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0960977609000356

Lessem E. Nothing About Us Without Us: Community Engagement in Research to End the Epidemics. TAGline [Internet]. 2019;26(1). Available from: www.treatmentactiongroup.org/sites/default/files/tagline_may_2019_lessem_intro.pdf

Lomas J, Claxton K, Martin S, Soares M. Resolving the "Cost-Effective but Unaffordable" Paradox: Estimating the Health Opportunity Costs of Nonmarginal Budget Impacts. Value Heal [Internet]. 2018 Mar;21(3):266–75. Available from: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1098301517336136

Macdonald JB, Macdonald B, Golitz LE, LoRusso P, Sekulic A. Cutaneous adverse effects of targeted therapies. J Am Acad Dermatol [Internet]. 2015 Feb;72(2):203–18. Available from: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0190962214017630

Marandino L, La Salvia A, Sonetto C, De Luca E, Pignataro D, Zichi C, *et al.* Deficiencies in health-related quality-of-life assessment and reporting: a systematic review of oncology randomized phase III trials published between 2012 and 2016. Ann Oncol [Internet]. 2018 Dec 1;29(12):2288-95. Available from: https://academic.oup.com/annonc/article/29/12/2288/5126229

Mavris M, Le Cam Y. Involvement of Patient Organisations in Research and Development of Orphan Drugs for Rare Diseases in Europe. Mol Syndromol [Internet]. 2012; Available from: www.karger.com/Article/FullText/342758

Mcmillan Cancer Support. We make change happen [Internet]. [cited 2019 Jul 26]. Available from: www.macmillan.org.uk/about-us/what-we-do/we-make-change-happen

Millman AJ, Ntiri-Reid B, Irvin R, Kaufmann MH, Aronsohn A, Duchin JS, *et al.* Barriers to Treatment Access for Chronic Hepatitis C Virus Infection: A Case Series. Top Antivir Med [Internet]. 2017;25(3):110–3. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28820726

Milman N, McConville E, Robson JC, Boonen A, Tugwell P, Wells GA, *et al.* Updating OMERACT Core Set of Domains for ANCA-associated Vasculitis: Patient Perspective Using the International Classification of

Function, Disability, and Health. J Rheumatol [Internet]. 2019 Feb 1;jrheum.181073. Available from: http://www.jrheum.org/lookup/doi/10.3899/jrheum.181073

Miravitlles M, Ferrer J, Baró E, Lleonart M, Galera J. Differences between physician and patient in the perception of symptoms and their severity in COPD. Respir Med [Internet]. 2013 Dec;107(12):1977–85. Available from: http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S095461111300231X

Mitton C, Smith N, Peacock S, Evoy B, Abelson J. Public participation in health care priority setting: A scoping review. Health Policy. 2009;91(3):219–28.

Montgomery AA, Fahey, T. How do patients' treatment preferences compare with those of clinicians? Qual Saf Heal Care [Internet]. 2001 Sep 1;10(Supplement 1):i39–43. Available from: http://qualitysafety.bmj.com/lookup/doi/10.1136/qhc.0100039

National Institute for Health and Care Excellence. Patient and public involvement policy [Internet]. [cited 2019 Jul 22]. Available from: www.nice.org.uk/about/nice-communities/nice-and-the-public/public-involvement/public-involvement-programme/patient-public-involvement-policy

National Institute for Health Research. Funding opportunities for research and career development [Internet]. 2017. Available from: www.nihr.ac.uk/fundingand-support/documents/NIHRFundingOpportunitiesBooklet2017.pdf

NIHR | INVOLVE. Guidance on co-producing a research project [Internet]. 2018. Available from: www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2019/04/Copro_Guidance_Feb19front.jpg

NORD. Programs and Services [Internet]. [cited 2019 Jul 22]. Available from: http://rarediseases.org/about/what-we-do/programs-services

OECD. Citizens as Partners [Internet]. Paris: OECD Publishing; 2001. Available from: http://www.oecd-ilibrary.org/governance/citizens-aspartners_9789264195561-en

Oliver S. Patient involvement in setting research agendas. Eur J Gastroenterol Hepatol [Internet]. 2006 Sep;18(9):935–8. Available from: http://insights.ovid.com/crossref?an=00042737-200609000-00001

Parent Project Muscular Dystrophy. Research [Internet]. [cited 2019 Jul 22]. Available from: www.parentprojectmd.org/research

PCORI. Engagement Rubric for Applicants [Internet]. 2016. Available from: www.pcori.org/sites/default/files/Engagement-Rubric.pdf

PCORI. Research Funding [Internet]. 2019. Available from: www.pcori.org/sites/default/files/PCORI-Research-Funding.pdf

Pii KH, Schou LH, Piil K, Jarden M. Current trends in patient and public involvement in cancer research: A systematic review. Heal Expect [Internet]. 2019 Feb;22(1):3–20. Available from: http://doi.wiley.com/10.1111/hex.12841

Regulation (EU) No 536/2014 of the European Parliament and of the Council of 16 April 2014 on clinical trials on medicinal products for human use, and repealing Directive 2001/20/EC [Internet]. 2014. Available from: http://ec.europa.eu/health/files/eudralex/vol-1/reg_2014_536/reg_2014_536_en.pdf

Richards T, Snow R, Schroter S. Logging The BMJ's "patient journey." BMJ [Internet]. 2015 Aug 17;h4396. Available from: www.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmj.h4396

Sacristan JA, Aguaron A, Avendaño C, Garrido P, Carrion J, Gutierrez A, *et al.* Patient involvement in clinical research: why, when, and how. Patient Prefer Adherence [Internet]. 2016 Apr;631. Available from:

www.dovepress.com/patient-involvement-in-clinical-research-why-when-and-how-peerreviewed-article-PPA

Scott AM, Wale JL. Patient advocate perspectives on involvement in HTA: an international snapshot. Res Involv Engagem [Internet]. 2017 Dec 10;3(1):2. Available from: http://researchinvolvement.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40900-016-0052-9

Sewitch MJ, Abrahamowicz M, Dobkin PL, Tamblyn R. Measuring diferences between patients' and physicians' health perceptions: the patient-physician discordance scale. J Behav Med [Internet]. 2003 Jun;26(3):245–64. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12845937

Summaries of Clinical Trial Results for Laypersons. Recommendations of the exp ert group on clinical trials for the implementation of Regulation (EU) No 536/2014 on clinical trials on medicinal products for human use. Version 2 [Internet]. 2018. Available from: http://ec.europa.eu/health/sites/health/files/files/eudralex/vol-10/2017_01_26_summaries_of_ct_results_for_laypersons.pdf

Tallon D, Chard J, Dieppe P. Relation between agendas of the research community and the research consumer. Lancet. 2000;355(9220):2037–40.

Terzi A. The patients' involvement in health policies in Europe. [Internet]. Roma: Active Citizenship Network; 2013. Available from: http://www.activecitizenship.net/files/patients_rights/7th_EPRD/Patientsrights_acn_report_2013.pdf

The All Party Parliamentary Group on Cancer. Report of the All Party Parliamentary Group on Cancer's Inquiry into Inequalities in Cancer [Internet]. 2009. Available from: https://www.macmillan.org.uk/documents/getinvolved/campaigns/appg/britainagainstcancer2009/cancerinequalitiesreport.pdf

Trask PC, Dueck AC, Piault E, Campbell A. Patient-Reported Outcomes version of the Common Terminology Criteria for Adverse Events: Methods for item selection in industry-sponsored oncology clinical trials. Clin Trials [Internet]. 2018 Dec 19;15(6):616–23. Available from: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1740774518799985

Tritter JQ, McCallum, A. The snakes and ladders of user involvement: Moving beyond Arnstein. Health Policy (New York) [Internet]. 2006 Apr;76(2):156–68. Available from: http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0168851005001314

Van De Bovenkamp HM, Trappenburg MJ, Grit KJ. Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model. Heal Expect [Internet]. 2010 Feb 17;13(1):73–85. Available from: http://doi.wiley.com/10.1111/j.1369-7625.2009.00567.x

Vaz-Luis I, O'Neill A, Sepucha K, Miller KD, Baker E, Dang CT, *et al.* Survival benefit needed to undergo chemotherapy: Patient and physician preferences. Cancer [Internet]. 2017 Aug 1;123(15):2821–8. Available from: http://doi.wiley.com/10.1002/cncr.30671

Vitry A, Nguyen T, Entwistle V, Roughead E. Regulatory withdrawal of medicines marketed with uncertain benefits: the bevacizumab case study. J Pharm Policy Pract [Internet]. 2015 Dec 19;8(1):25. Available from: http://www.joppp.org/content/8/1/25

Warner K, See W, Haerry D, Klingmann I, Hunter A, May M. EUPATI Guidance for Patient Involvement in Medicines Research and Development (R&D); Guidance for Pharmaceutical Industry-Led Medicines R&D.

Front Med [Internet]. 2018 Oct 9;5. Available from: www.frontiersin.org/article/10.3389/fmed.2018.00270/full

World Health Organization. Framework on integrated people-centred health services. Report by the Secretariat. [Internet]. 2016. Available from: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_39-en.pdf?ua=1&ua=1

World Health Organization. Global Hepatitis Report 2017 [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2017. Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/255016/9789241565455-eng.pdf?sequence=1

CAPÍTULO 8

Discussão geral

A presente tese analisou a participação pública na tomada de decisão em saúde enquanto componente constitutiva da governança na saúde, entendida simultaneamente como princípio da legitimidade democrática e como prática política institucionalmente mediada, que visa a coprodução de sistemas de saúde centrados nas pessoas, através de um envolvimento significativo das pessoas afetadas e interessadas e das organizações que as representam.

A dupla natureza da participação pública – normativa e funcional – constitui um dos eixos estruturantes da presente discussão, permitindo compreender em paralelo as suas promessas democráticas e os seus limites práticos no contexto da governança na saúde. Neste sentido, a investigação realizada assumiu que a participação pública na saúde não constitui um atributo automático dos arranjos de governança, mas um processo político deliberado, institucionalmente mediado e dependente das regras, incentivos e arranjos definidos pelo Estado (Kooiman, 2003; Fung, 2006, 2008; Pierre e Peters, 2020). Os resultados da tese corroboram esta orientação analítica, ao mostrarem que os efeitos da participação pública não são automáticos nem lineares, mas dependem de condições institucionais, políticas e relacionais específicas, demonstrando o carácter contingente e contextual da participação. Ao longo dos diferentes capítulos, confirma-se que a participação pública é um processo político relacional, atravessado por assimetrias de poder, disputas simbólicas e constrangimentos institucionais, exigindo um papel ativo do Estado enquanto meta-governador, responsável por criar, enquadrar e promover mecanismos participativos (Peters, 2001; Kooiman, 2003; Sicilia *et al.*, 2016; Pierre e Peters, 2020; WHO, 2020, 2024a). Esta constatação reforça a necessidade de analisar a participação pública não pela sua mera existência formal, mas pelo seu desenho institucional, pelo grau de influência efetivamente conferido aos participantes e pela sua influência nos processos de decisão.

Neste capítulo, procede-se à discussão integrada dos principais resultados dos Capítulos 2 a 7, à luz do enquadramento conceptual apresentado na Introdução Geral e discutindo as suas implicações teóricas, políticas e institucionais para a governança na saúde em Portugal.

8.1. Fundamentos normativos da participação pública na saúde

A análise dos fundamentos normativos, desenvolvida no Capítulo 2, permitiu situar a participação pública na saúde em Portugal num quadro jurídico-constitucional sólido, ancorado no artigo 64.º da Constituição da República Portuguesa, que consagra o direito à proteção da saúde e define o Serviço Nacional de Saúde (SNS) como universal, geral, tendencialmente gratuito e assente numa gestão descentralizada e participada. Reconhece-se, assim, a participação pública como uma dimensão estruturante do direito à saúde e da organização do sistema de saúde, sendo este enquadramento constitucional desenvolvido em vários instrumentos normativos específicos do sistema de saúde e do SNS, que densificam a participação pública enquanto direito dos cidadãos e das organizações que os representam e pilar essencial da boa governança na saúde.

No entanto, como se constata no Capítulo 3, a afirmação normativa da participação pública não se traduziu numa institucionalização efetiva e consistente de mecanismos participativos com impacto na tomada de decisão. A análise evidencia a existência de uma tensão persistente entre o reconhecimento normativo da gestão participada e a prevalência de modelos de governação marcados por lógicas tecnocráticas, centralizadas e pouco permeáveis à participação dos cidadãos e das organizações da sociedade civil, tal como identificado previamente por outros autores (Serapioni e Matos, 2014; Matos e Serapioni, 2017). Esta tensão surge como um traço transversal da governança na saúde em Portugal, atravessando os diferentes domínios analisados ao longo da tese e confirmando o padrão documentado de forma comparativa nos países do Sul da Europa.

A persistência da dissociação entre norma e prática confirma um dos pressupostos centrais da tese: a participação pública não decorre automaticamente da existência de enquadramentos legais favoráveis, exigindo mediação institucional ativa, capacidade política e administrativa e um compromisso sustentado para se traduzir em práticas de governação participativa (Peters, 2001; Goodin, Rein e Moran, 2008; March e Olsen, 2008; Emerson, Nabatchi e Balogh, 2012). Este achado sustenta uma abordagem crítica ao constitucionalismo enquanto garantia suficiente da participação, sublinhando a necessidade de políticas públicas orientadas para a concretização efetiva e continuada das disposições normativas que a enquadram. A relevância deste argumento tornou-se ainda mais evidente durante a pandemia de COVID-19, que expôs o défice democrático estrutural na saúde (Rajan e Koch, 2020). Mesmo em sistemas com quadros legais favoráveis à participação, as decisões foram tomadas com base num paradigma

predominantemente médico-técnico, excluindo os cidadãos e as comunidades dos processos de decisão.

8.2. Participação pública na saúde em Portugal: práticas, limitações e dinâmicas *bottom-up*

Os resultados do Capítulo 3 aprofundam a análise normativa ao examinarem a participação pública na saúde em Portugal enquanto prática política, situando-a no quadro mais amplo da evolução das políticas públicas em contextos democráticos e do reconhecimento crescente da participação como princípio estruturante da governança na saúde (Peters, 2001; Kooiman, 2003).

A análise revela que, apesar do reconhecimento formal da participação pública, os instrumentos existentes em Portugal tendem a assumir um carácter pontual, consultivo e com reduzida capacidade de influência nos processos de decisão na saúde, reforçando perceções de envolvimento simbólico em detrimento de uma participação significativa (Arnstein, 1969; Serapioni e Matos, 2014; Matos e Serapioni, 2017; Baumann, Reinhold e Brütt, 2022; Rajan *et al.*, 2022; Usher e Denis, 2022; Westerink *et al.*, 2023). Este padrão é consistente com a evidência comparativa disponível para outros países do Sul da Europa – Espanha, Grécia e Itália – onde a participação na saúde surge igualmente confinada ao seu enquadramento normativo, sem grande correspondência em práticas efetivas, e frequentemente utilizada como forma de legitimação de decisões previamente definidas (Serapioni, 2016; Matos e Serapioni, 2017). Os resultados de um inquérito da Agência dos Direitos Fundamentais da União Europeia (European Union Agency for Fundamental Rights, 2021), a organizações da sociedade civil de diversas áreas, também sugerem que o envolvimento meramente simbólico continua a persistir, em muitos casos, e não é exclusivo da área da saúde. As organizações inquiridas referiram falta de informação adequada sobre os processos participativos, falta de confiança entre a sociedade civil e as autoridades públicas, realização de consultas após as decisões já terem sido tomadas e oportunidades desiguais de participação.

Neste contexto de limitações institucionais persistentes, são identificadas dinâmicas de mudança impulsionadas pela sociedade civil, associadas à emergência de iniciativas *bottom-up* que procuram responder às insuficiências dos mecanismos existentes e reivindicar formas mais substantivas de participação pública (Serapioni e Matos, 2014; Matos e Serapioni, 2017). Estas dinâmicas revelam a capacidade de atores não institucionais para problematizar os limites do

modelo participativo dominante e para construir formas alternativas de participação, frequentemente à margem dos dispositivos formais de decisão.

A análise da iniciativa "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde", enquanto experiência de investigação-ação e de ativismo em saúde, permite compreender a participação pública como um processo simultaneamente político, social e epistemológico, no qual o conhecimento experiencial das pessoas que vivem com doença, dos utentes e das organizações da sociedade civil é mobilizado como recurso legítimo da política de saúde (WHO, 2021, 2024a, 2024b). Para além de reivindicar espaços participativos, a iniciativa procurou intervir nas próprias condições de possibilidade da participação pública, através da produção de um quadro conceptual, da construção coletiva de propostas e da sensibilização dos decisores políticos e institucionais. Deste modo, as dinâmicas *bottom-up*, ao desafiarem os limites do modelo institucional vigente e reclamarem modalidades de participação com maior capacidade de influência, constituem uma alternativa viável para superar a tensão estrutural entre reconhecimento normativo e implementação limitada que caracteriza a participação pública na saúde em Portugal.

8.3. Apoio social à participação pública na saúde

O Capítulo 4 acrescenta uma dimensão empírica fundamental à análise desenvolvida nos capítulos anteriores, ao demonstrar que existe, em Portugal, um elevado grau de apoio social à participação pública na tomada de decisão em saúde. Estes resultados espelham por um lado, a crescente contestação dos modelos assentes na autoridade do Estado e na primazia do conhecimento técnico-científico (Peters, 2001; Goodin, Rein e Moran, 2008; Cairney, 2019) e, por outro lado, a afirmação de uma cidadania mais ativa, que valoriza o envolvimento nas decisões sobre saúde e nas deliberações de interesse coletivo (Peters, 2001; Kooiman, 2003; Fung, 2006).

Consta-se igualmente que as opiniões favoráveis à participação pública são determinadas por fatores como estereótipos sobre a participação, orientação para o empoderamento, crenças sobre o papel e a influência das organizações representativas de pessoas que vive com doença, e experiências prévias de participação. Este apoio social reforça a legitimidade democrática das reivindicações por mecanismos de participação pública mais robustos e inclusivos.

Merece ainda destaque o facto de a pertença a uma organização de pessoas que vivem com doença se ter revelado um preditor negativo do apoio à participação de cidadãos a título individual e de organizações de consumidores, ainda que não da participação das próprias

organizações de pessoas que vivem com doença ou de utentes dos serviços de saúde. Este achado sugere que os membros de organizações de pessoas que vivem com doença tendem a atribuir maior legitimidade participativa aos atores organizados com experiência vivida de doença ou de utilização dos serviços de saúde do que ao público em geral ou aos consumidores, o que pode refletir uma lógica de especialização da representação e uma conceção mais seletiva dos atores legítimos na governança da saúde.

Por outro lado, a orientação para a decisão convencional – ou seja, a preferência por atribuir as decisões a políticos, gestores ou profissionais de saúde – não se revelou uma variável preditora do apoio à participação pública. Este facto sugere que apoiar a participação pública não implica rejeitar a autoridade técnica ou política, mas antes que ambas coexistem numa lógica de governança híbrida, em que legitimidade democrática e autoridade técnica se articulam em vez de se oporem. Esta leitura abre espaço para que os decisores integrem a participação nos processos de decisão sem a percecionarem como uma ameaça ao seu papel, corroborando que a governação participativa não implica o esvaziamento da autoridade do Estado, mas antes a sua reconfiguração em termos de liderança estratégica, mediação de interesses e criação das condições institucionais para o envolvimento dos cidadãos e das organizações que os representam (Peters, 2001; Kooiman, 2003; Pierre e Peters, 2020).

Para além de medir as opiniões face à participação, o Capítulo 4 apresenta um contributo metodológico relevante ao operacionalizar o apoio à participação pública na tomada de decisão em saúde como uma variável composta, resultante da combinação das preferências relativas à participação de cidadãos e de organizações representativas das pessoas que vivem com doença, utentes dos serviços de saúde e consumidores. Esta opção permite captar de forma integrada as perspetivas sobre os vários dos atores que representam o público na governança na saúde, sublinhando o carácter plural e relacional da participação pública e oferecendo uma leitura mais abrangente dos determinantes da participação pública.

A articulação dos resultados do Capítulo 4 com os do Capítulo 3 evidencia um desfasamento entre, por um lado, o elevado apoio social à participação pública e, por outro, a persistência de mecanismos institucionais com reduzida capacidade de influência, sugerindo que a fragilidade da participação pública em Portugal não decorre de falta de aceitação social, mas de constrangimentos institucionais, organizacionais e políticos que têm limitado a tradução do direito à participação na prática, como descrito na literatura (Arnstein, 1969; Peters, 2001; Baumann, Reinhold e Brütt, 2022; Rajan *et al.*, 2022; Usher e Denis, 2022; Westerink *et al.*, 2023).

8.4. Ativismo digital e participação pública em saúde

Nos Capítulos 5 e 6, aprofunda-se a análise da participação pública, explorando o papel do ativismo em saúde e do recurso às tecnologias digitais como formas alternativas e complementares de promoção da participação pública, num contexto marcado pela escassez e fragilidade dos mecanismos institucionalizados. Estas dinâmicas podem ser compreendidas como expressões de governança em rede e de ação coletiva descentralizada, nas quais os atores não estatais mobilizam recursos comunicacionais – e, em menor medida, relacionais – para intervir na política de saúde (Peters, 2001; Kooiman, 2003; Goodin, Rein e Moran, 2008; Rhodes, 2008; Emerson, Nabatchi e Balogh, 2012).

A iniciativa "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde", enquanto experiência de ativismo virtual, ilustra o papel da *internet* e, em especial, das redes sociais como recursos estratégicos de mobilização, comunicação, sensibilização pública e construção de públicos em torno da política de saúde. Enquanto no Capítulo 5, se analisa a estratégia de ativismo virtual da iniciativa na sua globalidade, no Capítulo 6 é detalhado o papel do *Facebook* como plataforma central desta experiência, mostrando de que forma a rede social funcionou como espaço privilegiado de construção de uma base social de apoio, de disseminação de ideias e de mobilização para a participação em saúde. Os resultados mostram que estas ferramentas permitiram ampliar oportunidades de participação e sustentar processos coletivos de reivindicação, reduzindo barreiras de entrada à ação coletiva, num domínio como a saúde, em que estão em causa direitos fundamentais e bens públicos de elevada relevância social (WHO, 2024b).

Contudo, o ativismo digital não pode ser entendido como uma solução estrutural para os défices de participação pública identificados ao longo da tese, uma vez que não substitui a necessidade de mecanismos institucionais formais de participação. Na ausência de estruturas institucionais capazes de acolher, processar e integrar os contributos gerados através do ativismo digital, o impacto deste tende a ser contingente, desigual e frequentemente limitado no tempo, refletindo o carácter relacional e institucionalmente mediado da participação pública (Peters, 2001; Rhodes, 2008; Emerson, Nabatchi e Balogh, 2012).

Por outro lado, a transição digital acelerada pela pandemia de COVID-19 produziu efeitos ambivalentes no que respeita à participação em termos de inclusão. Se por um lado reduziu barreiras de acesso para grupos como cuidadores, pessoas com limitações de mobilidade ou residentes em zonas remotas, por outro aprofundou formas de exclusão digital, nomeadamente para quem tem acesso limitado a equipamentos ou à *internet*, e não resolveu os problemas

estruturais de representatividade que caracterizam os modelos tradicionais de participação pública (Clark, van Vliet e Collins, 2021). A promoção da participação pública na saúde não pode, por isso, limitar-se à dicotomia presencial/virtual, o que tem implicações diretas para o desenho dos mecanismos participativos.

8.5. Participação pública: o caso do acesso aos medicamentos

A análise desenvolvida no Capítulo 7 demonstra que a participação pública pode desempenhar um papel relevante mesmo em contextos de elevada complexidade técnica, forte assimetria de informação e governança multinível, como o acesso aos medicamentos. Este domínio constitui um teste particularmente exigente às promessas normativas e funcionais da participação pública, dada a presença de múltiplos níveis de decisão, interesses económicos significativos e processos regulatórios altamente especializados (Peters, 2001; Cairney, 2019). Apesar disso, os resultados mostram que a mobilização de pessoas que vivem com doença e das organizações que as representam contribuiu para ampliar a visibilidade pública de problemas de acesso e introduzir valores sociais no debate político, reforçando a legitimidade e a justiça percecionada das decisões adotadas.

Em particular, a incorporação do conhecimento experiencial mostrou-se relevante não apenas para problematizar critérios exclusivamente técnico-económicos, mas também para evidenciar os impactos concretos das opções regulatórias na vida das pessoas e das comunidades, contribuindo para decisões mais transparentes e socialmente sensíveis. Esta análise confirma que a participação pública não se limita a áreas de baixa tecnicidade ou reduzido conflito, podendo influenciar decisões centrais da política de saúde quando existem oportunidades institucionais, ainda que fragmentadas, para a sua incorporação. Deste modo, a complexidade técnica não constitui, por si só, um obstáculo à participação pública, sendo o seu impacto condicionado pelo desenho das arenas decisórias, pelo grau de abertura institucional e pela articulação entre atores (Fung, 2008; Goodin, Rein e Moran, 2008; Emerson, Nabatchi e Balogh, 2012).

Contudo, a análise revelou também os limites estruturais da participação pública em contextos de governança multinível, onde a influência tende a ser indireta, desigual e contingente, em resultado da fragmentação dos espaços de decisão e da forte dependência de enquadramentos regulatórios e económicos. À semelhança do observado noutros domínios analisados na tese, estes limites confirmam o carácter não linear e contextual da governação participativa, salientando a ideia de que o potencial transformador da participação pública

depende menos da natureza dos temas e mais da existência de enquadramentos institucionais capazes de integrar contributos das partes afetadas e interessadas nos processos decisórios.

8.6. Desenvolvimentos recentes em Portugal

Os desenvolvimentos analisados na presente secção ocorreram após o período empírico considerado nos Capítulos 2 a 7 da tese, os quais correspondem a publicações científicas e a trabalho de investigação desenvolvido em períodos temporalmente delimitados. Estes elementos são, por isso, discutidos não como extensão ou reanálise do material empírico, mas como enquadramento interpretativo e prospetivo, permitindo contextualizar os resultados da investigação à luz da evolução recente do quadro político, normativo, institucional da participação pública em saúde em Portugal. A presente secção não reabre a análise dos capítulos anteriores, nem altera as conclusões aí discutidas, procurando antes identificar continuidades, tensões e desafios emergentes com relevância para o futuro da participação na saúde.

Nos últimos anos, a participação pública em saúde em Portugal conheceu avanços relevantes que reforçam o seu reconhecimento formal enquanto componente da governança na saúde, ainda que persistam desafios consideráveis ao nível da sua operacionalização efetiva.

A revisão da Lei de Bases da Saúde (Lei n.º 95/2019, de 4 de setembro), introduziu uma abordagem mais sistemática à participação pública, consagrando-a não apenas como princípio genérico, mas como elemento transversal às políticas e ao funcionamento do sistema de saúde. A Lei reconhece explicitamente o direito à participação a título individual e coletivo, incluindo a participação das organizações representativas das pessoas que vivem com doença, reforçando a legitimidade democrática das decisões em saúde e alinhando o quadro nacional com orientações internacionais sobre sistemas de saúde centrados nas pessoas (WHO, 2016; OECD, 2021).

Alguns dias após a publicação da Lei de Bases da Saúde revista, foi aprovada a Carta para a Participação Pública em Saúde (Lei n.º 108/2019, de 9 de setembro), que representa um passo significativo na clarificação de objetivos, princípios, âmbito e linhas orientadoras da participação pública na saúde em Portugal. A Carta explicita a participação como direito e estabelece referenciais para o envolvimento dos cidadãos e das organizações representativas, com o objetivo de fomentar a participação das pessoas nas decisões que afetam a sua saúde, assim como a tomada de decisão em saúde assente numa ampla participação pública. Ao fazê-lo, contribui para ultrapassar uma abordagem meramente declarativa da participação, ainda que a sua concretização dependa da implementação de mecanismos institucionais robustos e da

alocação dos recursos adequados. A pandemia de COVID-19 viria, contudo, a relegar para segundo plano a regulamentação desta Carta, constituindo um retrocesso no caminho que estava a ser traçado em Portugal (Matos e Craveiro, 2022).

Um terceiro desenvolvimento relevante é o novo Estatuto do SNS (Decreto-Lei n.º 52/2022, de 4 de agosto), que reforça a participação pública no quadro da organização e do funcionamento do SNS. O Estatuto reconhece explicitamente a participação como uma das dimensões estruturantes do SNS, prevendo a existência de mecanismos participativos e atribuindo aos órgãos de administração e gestão do SNS a responsabilidade da sua promoção. No entanto, tal como demonstrado pela análise desenvolvida nesta tese, a efetividade destes dispositivos continua dependente da sua tradução em práticas regulares, articuladas e dotadas de capacidade de influência.

A estes desenvolvimentos normativos acresce a experiência da pandemia de COVID-19, que funcionou como um teste à participação na saúde (Matos e Craveiro, 2022). Em contexto de crise, observou-se uma recentralização dos processos decisórios e uma valorização predominante do conhecimento técnico-científico, frequentemente em detrimento de mecanismos participativos formais, tal como verificado no contexto da crise financeira de 2008 nos países do Sul da Europa (Serapioni e Matos, 2014; Matos e Serapioni, 2017). Em Portugal, esta marginalização da participação cidadã foi particularmente visível na ausência de representantes da sociedade civil nos processos de assessoria técnica ao governo durante a pandemia (Matos e Craveiro, 2022). No entanto este padrão não foi exclusivo de Portugal. Num inquérito realizado pelo Fórum Europeu de Doentes (European Patients Forum, 2021), a maioria das organizações europeias e nacionais de pessoas que vivem com doença indicou que não houve qualquer envolvimento das pessoas que vivem com doença na gestão da pandemia, e pouco mais de 10% considerou ter existido um nível adequado de envolvimento nos grupos de trabalho nacionais de resposta à COVID-19. Outro estudo, que envolveu organizações da sociedade civil de diversas áreas (European Union Agency for Fundamental Rights, 2021), concluiu que a maioria dos Estados-Membros da União Europeia adotou procedimentos legislativos de urgência com escassa consulta às organizações da sociedade civil, e que a preparação dos planos nacionais de recuperação no âmbito do plano de recuperação europeu também não envolveu, com poucas exceções, atores da sociedade civil.

Paralelamente, as medidas de contenção da pandemia limitaram as formas não convencionais de participação, como as ações de protesto, que têm funcionado como recurso participativo da população portuguesa na ausência de canais institucionais eficazes (Matos e Craveiro, 2022). No entanto, emergiram igualmente formas alternativas e informais de

participação, mobilização e advocacia por parte de associações de pessoas que vivem com doença e de outros atores da sociedade civil, particularmente em torno do acesso a cuidados, medicamentos, vacinação e comunicação em saúde.

A pandemia de COVID-19 evidenciou, assim, tanto a fragilidade dos mecanismos participativos existentes, como o papel crítico da participação pública na construção de confiança institucional em contextos de elevada incerteza, constituindo uma oportunidade perdida para um posicionamento mais robusto da participação no sistema de saúde e no SNS (OECD, 2021; Matos e Craveiro, 2022).

Mais recentemente, o Plano Nacional de Saúde 2030 (Direção-Geral da Saúde, 2022) revelou-se um exemplo ilustrativo da tensão entre o reconhecimento normativo e a operacionalização prática da participação no planeamento estratégico em saúde. No seguimento dos planos anteriores, este Plano integra a participação como elemento-chave do seu modelo de planeamento, assumindo-a como componente transversal a todas as etapas do ciclo – do diagnóstico à monitorização e avaliação – e recomenda a implementação do próprio Plano através de uma abordagem participativa – a primeira recomendação de entre as dez que são feitas no documento. O processo de elaboração do Plano incluiu uma Consulta Pública e uma Comissão de Acompanhamento multissectorial, que incluiu representantes das associações de pessoas que vivem com doença, num modelo descrito como de cocriação. Contudo, o mesmo Plano reconhece a necessidade de desenvolver instrumentos para a aplicação do princípio da centralidade dos cidadãos no sistema de saúde, que se reconhece implicar o seu envolvimento e participação, admitindo implicitamente a distância entre a enunciação normativa e a sua concretização em práticas participativas regulares e com capacidade efetiva de influência.

Considerados em conjunto, estes desenvolvimentos confirmam várias das conclusões centrais da presente tese, em particular a ideia de que a participação pública em saúde é uma opção política e institucional deliberada, cuja efetividade depende menos do reconhecimento normativo e mais do desenho dos mecanismos, da clareza dos mandatos e do compromisso dos decisores com a abertura dos espaços de decisão. Ao mesmo tempo, evidenciam que o principal desafio que se coloca atualmente à participação pública em saúde em Portugal já não reside na sua legitimação formal, mas na sua institucionalização substantiva.

8.7. Implicações para a ação: reforçar a governação participativa em Portugal

A análise integrada dos resultados dos Capítulos 2 a 7 permite identificar um conjunto coerente de implicações para a ação, a nível político, institucional e organizacional, com o objetivo de reforçar a participação pública na saúde em Portugal.

Do ponto de vista do Estado e dos decisores políticos, os resultados apontam para a necessidade de assumir de forma mais clara e consistente o papel de meta-governador da participação pública. Este papel não se limita à produção de enquadramentos legais ou à criação formal de espaços participativos: implica uma intervenção ativa e continuada na definição das condições políticas, normativas e institucionais que enquadram, orientam e incentivam os processos de participação pública e a adoção, pelos diferentes atores e níveis de governo, de uma lógica colaborativa e sustentada no tempo (Kooiman, 2003; Emerson, Nabatchi e Balogh, 2012; Sicilia *et al.*, 2016; Pierre e Peters, 2020). A efetividade deste papel depende não apenas de vontade política, mas também de capacidade dos atores públicos e de um compromisso sustentado que permita traduzir os princípios normativos em práticas de governação participativa (Peters, 2001; Goodin, Rein e Moran, 2008; March e Olsen, 2008).

Os resultados evidenciam ainda uma dissociação entre as expectativas dos cidadãos e a prática, resultante do desalinhamento entre, por um lado, o reconhecimento normativo e o apoio social à participação e, por outro, a operacionalização institucional da participação pública na saúde. O elevado apoio social à participação pública constitui um recurso político e institucional relevante que permanece largamente subaproveitado, exigindo ultrapassar abordagens episódicas ou meramente consultivas e investir na institucionalização de mecanismos participativos inclusivos, abrangentes, regulares e com influência nos processos decisórios (Fung, 2006, 2008; Cairney, 2019). A criação destes mecanismos deve ser acompanhada por regras claras quanto ao seu mandato, composição, competências e articulação com as instâncias de decisão, bem como por procedimentos de transparência, fundamentação das decisões e devolução, que permitam aos participantes compreender de que modo os seus contributos são considerados (Peters, 2001; Emerson, Nabatchi e Balogh, 2012; WHO, 2020, 2024a; Baumann, Reinhold e Brütt, 2022; Rajan *et al.*, 2022; Usher e Denis, 2022).

A consolidação de uma participação inclusiva implica, igualmente, ir além dos grupos habitualmente envolvidos, para alcançar ativamente aqueles que estão sistematicamente sub-representados, nomeadamente pessoas de minorias étnicas, pessoas que vivem em zonas remotas e pessoas com dificuldades de comunicação ou cognitivas (Clark, van Vliet e Collins,

2021). Esta abordagem exige estratégias deliberadas de proximidade junto das comunidades, incluindo o recurso a pares e organizações comunitárias como mediadoras da participação das pessoas mais vulneráveis, bem como a utilização de formatos acessíveis, flexíveis e adaptados aos diferentes contextos e públicos, não se limitando à dicotomia presencial/virtual (WHO, 2021, 2023, 2024b; Gupta *et al.*, 2023).

Importa ainda que os decisores políticos reconheçam e valorizem o importante papel das iniciativas de mobilização *bottom-up* promovidas pela sociedade civil, que têm procurado suprir as insuficiências dos mecanismos institucionais existentes e reivindicar formas mais substantivas de participação. A literatura sugere que a tendência para centrar a participação em iniciativas lideradas pelas próprias instituições constitui um impedimento ao seu potencial transformador (Usher e Denis, 2022), o que reforça a necessidade de os decisores incorporarem estas dinâmicas na conceção e no redesenho dos processos participativos.

Os resultados sublinham também a importância de reforçar a articulação entre os diferentes níveis de governança na saúde. A persistência de uma governança fortemente centralizada, com fraca ligação aos níveis regional e local, contribui para a fragmentação das experiências participativas, limitando o potencial transformador da participação pública (Cairney, 2019; WHO, 2020, 2024a). O desenvolvimento de instrumentos de articulação vertical e horizontal, que assegurem a circulação de contributos, aprendizagens e boas práticas entre níveis de decisão e entre os vários atores, constitui uma condição fundamental para a consolidação de uma governação participativa mais coerente e inclusiva (Peters, 2001; Pierre e Peters, 2020).

No que respeita ao planeamento estratégico em saúde, a evidência disponível sugere que os processos associados aos Planos Nacionais de Saúde representam janelas de oportunidade privilegiadas para a operacionalização da participação pública, mas têm sido largamente subaproveitados enquanto instrumentos estruturantes. A integração sistemática da participação pública, ao longo das diferentes fases do ciclo das políticas públicas – agendamento, formulação, implementação e avaliação – e da gestão dos serviços de saúde, permitiria reforçar a legitimidade democrática das políticas de saúde e alinhar mais estreitamente as decisões estratégicas com as necessidades e expectativas sociais (OECD, 2017, 2021; WHO, 2020, 2024b).

Para as instituições do sistema de saúde, os resultados apontam de igual modo para a necessidade de reconhecer a participação pública como dimensão integrante da qualidade da governação e da prestação de cuidados. Tal reconhecimento implica a incorporação de práticas participativas nos processos decisórios, bem como a capacitação dos atores públicos para gerir processos participativos complexos, plurais e potencialmente conflituais (Fung, 2006, 2008;

Emerson, Nabatchi e Balogh, 2012; WHO, 2020, 2024a; Westerink *et al.*, 2023). Neste sentido, a institucionalização da participação pública requer uma mudança cultural que vá além do cumprimento formal de exigências legais ou procedimentais, incluindo em domínios de elevada complexidade técnica, como o acesso aos medicamentos, onde o grau de abertura institucional das arenas decisórias e a clareza dos mandatos participativos são determinantes para que o conhecimento experiencial dos cidadãos possa efetivamente influenciar as decisões (Fung, 2008; Goodin, Rein e Moran, 2008; Emerson, Nabatchi e Balogh, 2012).

Assim, para além da vontade política, a efetividade dos mecanismos participativos importa criar as condições organizacionais concretas e implementar estratégias deliberadas de implementação. Para o efeito, Westerink *et al.* (2023) propõem cinco condições para uma participação pública significativa: garantir as pré-condições organizacionais necessárias, desenvolver uma estratégia clara para a participação, capacitar adequadamente todos os atores envolvidos, providenciar suporte continuado durante o processo e avaliar sistematicamente os seus efeitos. A ausência de qualquer um destes elementos tenderá a reproduzir formas de envolvimento simbólico, mesmo em contextos onde a participação é formalmente enquadrada. No contexto português, onde a participação pública carece de mecanismos consolidados, é, por isso, necessário garantir as condições que tornam os espaços participativos viáveis e relevantes e desenvolver mecanismos de participação mais estruturados, continuados e avaliáveis.

Por fim, reconhecendo que as organizações da sociedade civil percecionadas como representantes de causas coletivas – como as associações de pessoas que vivem com doença ou de utentes dos serviços de saúde – são determinantes para a legitimidade percebida dos processos decisórios, independentemente do resultado substantivo das decisões (Rasmussen e Reher, 2025), mas que o seu desempenho condiciona a qualidade e a eficácia da participação, é também necessário que estas organizações desempenhem um papel ativo na mobilização, mediação e tradução do conhecimento experiencial (Serapioni e Matos, 2014; Matos e Serapioni, 2017). Tal requer que as organizações da sociedade civil sejam capazes de refletir criticamente e agir de forma consequente sobre as suas estratégias de ação coletiva, formas de representação e modos de articulação com os decisores públicos e com outros atores institucionais (Kooiman, 2003; Rhodes, 2008; Emerson, Nabatchi e Balogh, 2012).

8.8. Limitações e linhas futuras de investigação

Os resultados e contributos da presente tese devem ser interpretados tendo em consideração as limitações da investigação que se explicitam de seguida.

O foco predominante no contexto português condiciona a generalização dos resultados, uma vez que os processos de governação participativa da saúde são fortemente dependentes de enquadramentos institucionais, políticos e culturais específicos (Cairney, 2019). Embora esta opção tenha permitido uma análise aprofundada e contextualizada, limita a extrapolação direta dos resultados para outros sistemas de saúde.

Uma segunda limitação prende-se com a concentração empírica em iniciativas e arenas participativas específicas, em particular na análise da iniciativa "MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde" e nos domínios abordados nos Capítulos 5, 6 e 7. Embora esta escolha seja coerente com o objetivo de compreender dinâmicas concretas de participação pública, ela não permite captar a totalidade das experiências participativas existentes no setor da saúde em Portugal, nem avaliar de forma sistemática a diversidade de formatos institucionais e organizacionais atualmente em vigor.

Adicionalmente, a operacionalização da participação pública, ainda que concebida como variável composta e multidimensional, agrega atores que ocupam posições estruturalmente distintas no campo da política de saúde – cidadãos e organizações representativas de pessoas que vivem com doença, utentes dos serviços de saúde e consumidores. Esta opção metodológica é adequada ao objeto de estudo, mas limita a possibilidade de aprofundar as diferenças de posicionamento face aos diferentes intervenientes.

Estas limitações abrem, contudo, um conjunto relevante de linhas de investigação futura. Desde logo, a realização de estudos comparativos internacionais permitiria analisar de que modo diferentes modelos de governança na saúde enquadram e operacionalizam a participação pública, contribuindo para uma compreensão mais fina das condições institucionais que favorecem formas de participação mais substantivas. Por outro lado, investigações centradas nos níveis regional e local poderiam aprofundar o contributo da participação para uma melhor governação da saúde em contextos de maior proximidade aos cidadãos, permitindo explorar dinâmicas multinível e processos de articulação vertical na tomada de decisão em saúde.

Por fim, estudos futuros poderão aprofundar a análise longitudinal dos efeitos da participação pública, acompanhando a evolução de mecanismos participativos ao longo do tempo e avaliando os seus impactos na legitimidade democrática, na confiança institucional, e na sustentabilidade das políticas públicas de saúde. A articulação entre métodos quantitativos e qualitativos, ancorados numa abordagem participativa, constitui, neste contexto, uma via particularmente promissora para avançar o conhecimento sobre a governação participativa da saúde.

8.9. Considerações finais

A presente tese demonstra que a participação pública na saúde, no contexto português, constitui um fenómeno institucional e político contingente, cuja relevância para a governança não decorre automaticamente do seu reconhecimento normativo, mas das condições concretas em que é enquadrada e operacionalizada. Longe de constituir um mecanismo linear ou automaticamente virtuoso, a participação pública emerge como um processo relacional e dinâmico, atravessado por assimetrias de poder, constrangimentos institucionais e estratégias de ação coletiva, no qual o conhecimento experiencial dos cidadãos e das organizações da sociedade civil pode desempenhar um papel relevante na reconfiguração das agendas, dos processos e, em certos contextos, das próprias decisões em saúde.

Neste sentido, a tese evidencia que a participação pública é simultaneamente um valor normativo – associado à legitimidade democrática, à responsabilização e à justiça social – e um requisito funcional da governança eficaz, com potencial para melhorar a qualidade, a transparência, a responsividade e a equidade das decisões em saúde, desde que integrada de forma substantiva e continuada nos processos de decisão (Peters, 2001; OECD, 2017, 2021; WHO, 2019, 2021, 2024b). Os resultados empíricos da tese mostram, contudo, que os efeitos não são automáticos nem lineares, dependendo de condições institucionais, políticas e relacionais específicas. A persistência de um desfasamento entre reconhecimento normativo, apoio social e operacionalização institucional limita o potencial transformador da participação e compromete a confiança nas instituições e nos processos decisórios na saúde, reforçando o risco de envolvimento meramente simbólico e de impactos negativos na legitimidade e nos resultados das políticas públicas (Arnstein, 1969; Peters, 2001; Goodin, Rein e Moran, 2008; OECD, 2017, 2021; WHO, 2019, 2024b).

Ao analisar a participação pública em diferentes perspetivas – desde os fundamentos normativos às práticas institucionais, passando pelo ativismo digital e por contextos de elevada complexidade técnica como o acesso aos medicamentos – a tese confirma que a governação participativa da saúde exige um papel ativo do Estado enquanto meta-governador, responsável por criar, enquadrar e promover mecanismos participativos dotados de capacidade efetiva de influência (Peters, 2001; Kooiman, 2003; Pierre e Peters, 2020; WHO, 2020, 2021, 2024a). Paralelamente, destaca-se a importância do papel das organizações da sociedade civil na mobilização do conhecimento experiencial e na reivindicação de espaços participativos mais significativos.

Em síntese, a presente tese confirma que a participação pública deve ser entendida como um investimento estrutural na qualidade democrática da governação da saúde, cujos benefícios – em termos de legitimidade, confiança, transparência e adequação das decisões – dependem da sua incorporação substantiva e continuada nos processos de decisão pública. O reforço da governação participativa da saúde em Portugal exige, por conseguinte, uma abordagem integrada que combine compromisso político, enquadramento normativo, desenho institucional adequado, articulação entre os vários níveis de governo, continuidade no tempo e capacitação dos diferentes atores. Ao adotar uma abordagem simultaneamente teórica, normativa e empírica, a tese procurou oferecer elementos originais para o debate científico e para a construção de políticas de saúde mais democráticas, inclusivas e socialmente legitimadas.

Referências bibliográficas

Arnstein, S.R. (1969) «A Ladder of Citizen Participation», Journal of the American Institute of Planners, 35(4), pp. 216–224. Disponível em: https://doi.org/10.1080/01944366908977225.

Baumann, L.A., Reinhold, A.K. e Brütt, A.L. (2022) «Public and patient involvement in health policy decision-making on the health system level - A scoping review», Health Policy, 126(10), pp. 1023–1038. Disponível em: https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2022.07.007.

Cairney, Paul. (2019) Understanding Public Policy: Theories and Issues. 2nd ed. London: Red Globe Press.

Clark, M., van Vliet, E. e Collins, M. (2021) «Reflections from the COVID-19 pandemic on inequalities and patient and public involvement and engagement (PPIE) in social care, health and public health research.», Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy, 24(5), pp. 1547–1550. Disponível em: https://doi.org/10.1111/hex.13278.

Emerson, K., Nabatchi, T. e Balogh, S. (2012) «An Integrative Framework for Collaborative Governance», Journal of Public Administration Research and Theory, 22(1), pp. 1–29. Disponível em: https://doi.org/10.1093/jopart/mur011.

European Patients Forum (2021) Survey Report. The Impact of the COVID-19 Pandemic on Patients and Patient Organisations. Brussels. Disponível em: https://www.eu-patient.eu/globalassets/covid19-survey-report_final.pdf.

European Union Agency for Fundamental Rights (2021) Protecting civic space in the EU. Brussels.

Fung, A. (2006) «Varieties of Participation in Complex Governance», Public Administration Review, 66(s1), pp. 66–75. Disponível em: https://doi.org/10.1111/j.1540-6210.2006.00667.x.

Fung, A. (2008) «Democratizing the Policy Process», em M. Moran, M. Rein, e R.E. Goodin (eds.) The Oxford Handbook of Public Policy. Oxford University Press, pp. 669–686. Disponível em: https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199548453.003.0033.

Goodin, R., Rein, M. e Moran, M. (2008) «The Public and its Policies», em M. Moran, M. Rein, e R.E. Goodin (eds.) The Oxford Handbook of Public Policy. Oxford University Press, pp. 3–36. Disponível em: https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199548453.003.0001.

Gupta, P. *et al.* (2023) «Assessing the interactions of people and policy-makers in social participation for health: an inventory of participatory governance measures from a rapid systematic literature review», International Journal for Equity in Health, 22(1), p. 240. Disponível em: https://doi.org/10.1186/s12939-023-01918-2.

Kooiman, J. (2003) Governing as governance. London: Sage Publications.

March, J.G. e Olsen, J.P. (2008) «Elaborating the "New Institutionalism"», em R.A.W. Rhodes, S.A. Binder, e B.A. Rockman (eds.) The Oxford Handbook of Political Institutions. Oxford University Press, pp. 3–20. Disponível em: https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199548460.003.0001.

Matos, A.R. e Craveiro, I. (2022) «Public participation in health and COVID-19 in Portugal», Saúde em Debate, 46(spe4), pp. 107–119. Disponível em: https://doi.org/10.1590/0103-11042022e408i.

Matos, A.R. e Serapioni, M. (2017) «O desafio da participação cidadã nos sistemas de saúde do Sul da Europa: uma revisão da literatura», Cadernos de Saúde Pública, 33(1). Disponível em: https://doi.org/10.1590/0102-311x00066716.

OECD (2017) Trust and Public Policy: How Better Governance Can Help Rebuild Public Trust. OECD Public Governance Reviews. Paris: OECD Publishing. Disponível em: https://doi.org/10.1787/9789264268920-en.

OECD (2021) Health for the People, by the People: Building People-centred Health Systems . OECD Health Policy Studies. Paris: OECD Publishing. Disponível em: https://doi.org/10.1787/c259e79a-en.

Peters, B.Guy. (2001) The future of governing. 2nd ed. University Press of Kansas.

Pierre, Jon. e Peters, B.Guy. (2020) Governance, politics and the state. 2nd ed. Red Globe Press.

Rajan, D. *et al.* (2022) «Beyond consultations and surveys: enhancing participatory governance in health systems», Eurohealth, 28(1), pp. 9–13. Disponível em: https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/3aac52d9-d76f-40ea-b609-c22607f44dc9/content.

Rajan, D. e Koch, K. (2020) «The health democracy deficit and COVID-19», Eurohealth, 26(3). Disponível em: https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/bde02410-35e1-4cef-b6be-23b97db47b06/content.

Rasmussen, A. e Reher, S. (2025) «Public opinion towards interest groups: The differential impact of ties to cause and business groups», European Journal of Political Research, 64(2), pp. 900–914. Disponível em: https://doi.org/10.1111/1475-6765.12716.

Rhodes, R.A.W. (2008) «Policy Network Analysis», em M. Moran, M. Rein, e R.E. Goodin (eds.) The Oxford Handbook of Public Policy. Oxford University Press, pp. 425–447. Disponível em: https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199548453.003.0020.

Serapioni, M. (2016) «A participação pública no sistema de saúde português: a experiência dos Conselhos de comunidade», O público e o privado, 27(137–152).

Serapioni, M. e Matos, A.R. (2014) «Citizen participation and discontent in three Southern European health systems», Social Science & Medicine, 123, pp. 226–233. Disponível em: https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.06.006.

Sicilia, M. *et al.* (2016) «Public services management and co-production in multi-level governance settings», International Review of Administrative Sciences, 82(1), pp. 8–27. Disponível em: https://doi.org/10.1177/0020852314566008.

Usher, S. e Denis, J.-L. (2022) «Exploring expectations and assumptions in the public and patient engagement literature: A meta-narrative review», Patient education and counseling, 105(8), pp. 2683–2692. Disponível em: https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.04.001.

Westerink, H.J. *et al.* (2023) «Barriers and facilitators of meaningful patient participation at the collective level in healthcare organizations: A systematic review», Health Policy, 138, p. 104946. Disponível em: https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2023.104946.

WHO (2016) Framework on integrated, people-centred health services: Report by the Secretariat. Geneva. Disponível em: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_39-en.pdf.

WHO (2019) Driving forward health equity - the role of accountability, policy coherence, social participation and empowerment. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. Disponível em: https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/16dd4f96-db03-4eb5-bd2d-19e92c10fa70/content.

WHO (2020) Assessing governance for health and well-being: operationalizing whole-of-government approaches. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. Disponível em: https://cdn.who.int/media/docs/librariesprovider2/euro-health-topics/governance/governance-for-health-and-well-being-technical-paper.pdf.

WHO (2021) Voice, agency, empowerment - handbook on social participation for universal health coverage. Geneva: World Health Organization. Disponível em: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/342704/9789240027794-eng.pdf.

WHO (2023) Social participation for universal health coverage: technical paper. Geneva: World Health Organization. Disponível em: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/375276/9789240085923-eng.pdf.

WHO (2024a) Institutionalizing social participation in health policy for better performing health systems: policy lessons from the field. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. Disponível em: https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/4ccc1fba-0b0a-449c-8671-a44a2d5cc08a/content.

WHO (2024b) Making social participation central to health system governance: policy lessons from the field. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. Disponível em: https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/903f0c47-d031-4252-b7ed-c61645c85a9a/content.