CES e GAT

Curso de Formação Avançada: "Cidadania, Participação e Associativismo em saúde"

CES-Lisboa – 08/09-06-2017

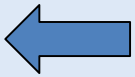
Participação pública nos sistemas de saúde: as dimensões da participação, desafios e aspetos críticos

Prof. Mauro Serapioni, CES-UC

Duas premissas

Manifesto aparecido em Paris no mês de Maio de1968

Como se conjuga o verbo *participar?*

- **je participe**
- **tu participes**
- **il participe**
- **nous participons**
- **vous participez**
- **ils profitent** 

- “Esta é a típica frustração que pode-se encontrar nos processos de decisão inclusivos” (Luigi Bobbio, 2004)

Desafios da participação

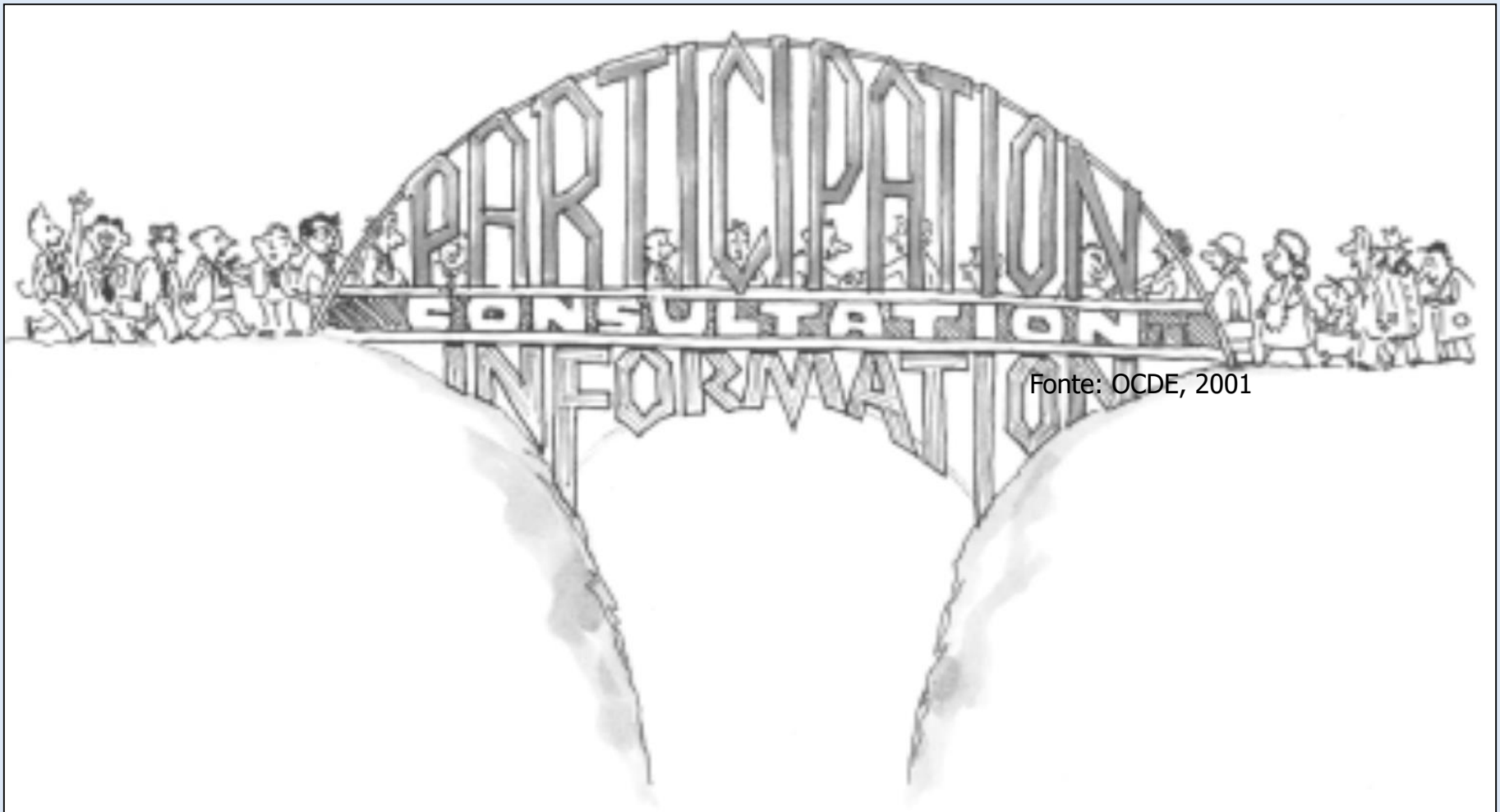
Contandriopoulos, 2004

- “Public participation is a very complex and sophisticated social and political phenomenon”

Conteúdos do módulo

- Algumas definições da participação
- Etapas do processo de reconhecimento e legitimação da participação em saúde
- Alguns estudos e modelos de análise da participação em saúde
- Áreas críticas: resultados de uma revisão da literatura
- Dimensões da participação em saúde e temas relevantes para a investigação

O que é participação?



Fonte: OCDE, 2001

Fonte: OECD (2001). *Citizens as Partners*. Organization for Economic Co-operation and Development, Paris.

Três tipologias de interação entre sistema de saúde e cidadãos

Informação/Comunicação

Sistema de saúde → Cidadãos

Consulta pública

Sistema de saúde ← Cidadãos

Participação

Sistema de saúde ↔ Cidadãos

Fonte: readatado de Rowe G, Frewer L. (2005). A typology of public mechanisms. *Science, Technology and Human Value*; 30(2): 251-90.

O que é participação?

Zakus e Lisack, 1998

- "A **participação em saúde** pode ser definida como o processo através do qual os membros da comunidade, seja individualmente ou coletivamente, desenvolvem a capacidade de assumir a responsabilidade de:
  - identificar suas próprias necessidades
  - participar no planejamento das soluções
  - avaliar as soluções adotadas"

Recomendações e iniciativas da OMS

- Conferência de Alma Ata OMS - **Atenção Primária à Saúde**, **1978**
- Carta de Otava OMS – **Promoção da saúde, 1986**
- OMS Europe - Carta de Lubljana – **Listen to the citizen's voice and choice, 1996**
- OMS, Declaração de Jacarta – **Sobre Promoção da Saúde no Século XXI, 1997**
- OMS, Ninth Futures Forum on health systems governance and **public participation** – Amsterdam, **2006**
- OMS, Taking a **participatory approach to development and better health** – Copenhagen, **2015**

Algumas etapas do processo de reconhecimento e legitimação da participação em saúde

Humanização da medicina e valorização do doente – Anos 1970-80

- Crise da organização sanitária ou crise da medicina?
- Criticas contra o processo de medicalização da vida (Ivan **Illich**, e depois Adele **Clarke**, Peter **Conrad**, etc…)
- Recomenda-se incorporar o discurso social e cultural na medicina (**Fabrega**; **Engel**; **Kleinman**)
- Reconhece-se que o doente pode condicionar os resultados do cuidado

Desenvolvimento dos movimentos de utentes e consumidores

- Nascem nos EUA, nos anos 1970 se difundem também em Europa e … em outras regiões

- **Objetivos:**

- Defender os utentes das condutas desleais tanto do mercado como dos serviços públicos, ambos baseados na lógica da oferta

Anos 1980:

- Surgem movimentos, associações de doentes, tribunais populares da saúde, grupos de voluntariado que defendem os direitos dos doentes/utentes

Promoção da saúde - Carta de Otava, 1986

Campos de ação para promover a saúde:

- Implementação de política públicas saudáveis
- Criação de ambientes que favorecem a promoção da saúde
- **Fortalecer a ação comunitária**
- Desenvolver habilidades pessoais para promover a saúde individual e colectiva
- Reorientar os serviços de saúde

Cidadania e participação

“Participação como um direito fundamental da cidadania” (Barbalet, 1988)

Duas tradições do conceito de cidadania:

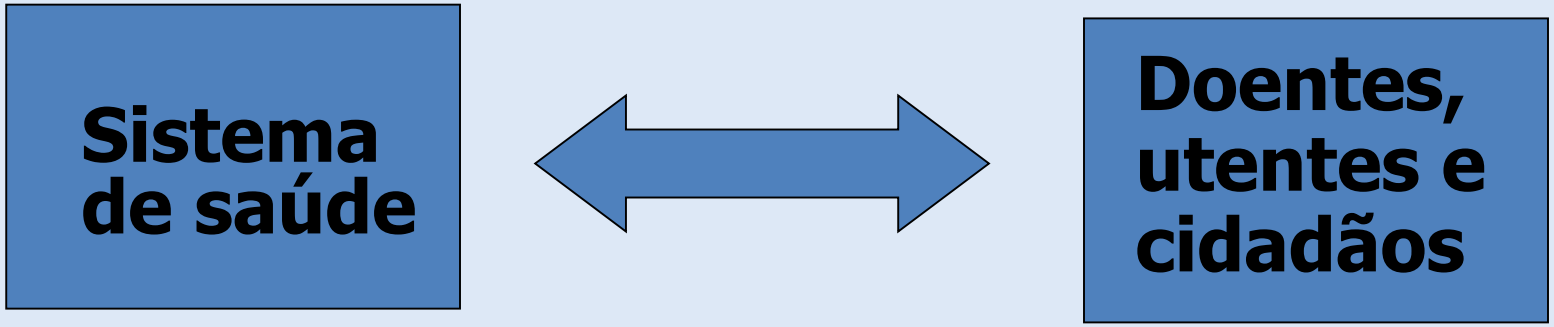
- 1. Reconhecimento dos direitos dos cidadãos
  - **Thomas H. Marshall (1893 – 1981)**
  - ***Citizenship and social class*,1950:**
    - Direitos civis - XVIII
    - Direitos políticos - XIX
    - Direitos sociais - XX

Cidadania como *estatus*. Forma passiva

- 2. Direito de participar e contribuir na elaboração das decisões.

Cidadania como prática

Consenso sobre a importância da participação



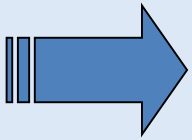
Porque é importante a participação?

- Melhora as decisões e aumenta sua aceitabilidade
- Melhora a comunicação entre o Sistema de saúde e cidadãos
- Incrementa a responsabilidade e a autonomia dos utentes
- Contribui na definição de políticas de saúde e das prioridades
- Facilita o engajamento nas atividades de promoção da saúde
- Legitima decisões sobre questões complexas (avaliação custo-efetividade e dilemas éticos)
- Permite envolver o voluntariado nas decisões
- Pode contribuir à redução das desigualdades

Porque é importante a participação?

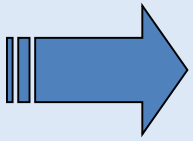
Dois argumentos fortes:

- A participação pública é desejável porque os doentes/utentes possuem uma perspetiva privilegiada



Experiência e Conhecimento

- Os serviços de saúde devem ser responsáveis e transparentes ao público



Accountability

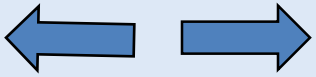
Enfim...

A participação poderia representar uma estratégia de aproximação entre sistema de saúde e cidadãos/ãs

Contradição

Discurso sobre Participação

(Retórica)



Prática nos serviços de saúde

Os resultados obtidos são escassos

Alguns estudos e modelos de análise da participação em saúde

Charles e DeMaio, 1993; Mitton et al., 2009; Tambuyzer et al., 2011;

Qual é o âmbito das decisões?

Qual o contributo da Literacia em saúde?

- **Micro**
  - Relação entre profissionais e paciente
  - Participação significa construir as condições para a confiança, o consenso informado e a adesão
- **Meso**
  - Envolve a participação na definição de prioridade e alocação de recursos dentro de um determinado serviço
  - Entram em jogo outros atores: família, amigos, vizinhos e redes de voluntariado
- **Macro**
  - Participação coletiva, quando os cidadãos podem influir nas decisões sobre distribuição dos recursos, planeamento, organização e avaliação dos serviços

Fotaky, 2010; Dent et al., 2011; Vrangbaek, 2015

Três formas de governança e de participação:

- Choice
- Voice
- Co-production

- **Inclui as atividades de telemedicina (???)**
- **Inclui a provisão de cuidado pelas associações de voluntariado e do terceiro setor (???)**

Cornwall, 2002; Gaventa, 2006

Espaços para a participação:

- Closed spaces
- Invited spaces
- Created/Clamed spaces

Resultados de uma revisão da literatura internacional – Cerca de 190 artigos

Objetivos do estudo:

- Qual é o estado da questão em quanto á participação em saúde?
- Quais os principais aspetos críticos da participação cidadã nos sistemas de saúde

Resultados – Três áreas críticas:

- Estratégias e métodos adotados para engajar os utentes
- Representatividade
- Ausência de processos de avaliação das experiências de participação

1. Estratégias e métodos adotados para engajar os utentes

Também no sector da saúde, muito interesse pelos "métodos deliberativos":

- Jurí dos cidadãos
- Workshop dos cidadãos
- Célula de planejamento
- Painéis de cidadãos
- Conferência de consenso
- Sondagens deliberativos
- Grupos focais deliberativos

1. Estratégias e métodos adotados para engajar os utentes

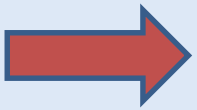
Características:

- Discussão e análise em pequenos grupos
- *Face-to-face discussion*
- Provisão de documentos e informações sobre o tema tratado
- Preocupação para o *empowerment* dos participantes
- Preocupação também para os resultados da discussão (decisões e recomendações)

1. Estratégias e métodos adotados para engajar os utentes

Vantagens apontadas pelas abordagens deliberativas

- Capacidade de aumentar o conhecimento sobre temas públicos
- Capacidade de mudar as opiniões dos participantes
- Habilidade para aumentar o nível de tolerância e aceitação dos diversos pontos de vista
- Capacidade de incrementar a legitimidade das decisões
- Potencialidade para restaurar a confiança nas instituições



Porém, precisa-se de mais investigações que demonstrem tais vantagens

2. Representatividade

- A representatividade é um elemento essencial da democracia participativa

Scutchfield (2006):

- "Envolver, com grupos focais, 100 pessoas de uma comunidade de 200.000 habitantes pode ser visto como um exercício não representativo"

2. Representatividade

Thurston WE, Mackean G, Vollman A, 2005

- O problema da representatividade pode ser superado estabelecendo uma distinção entre:

  - “representar uma população” e

  - “trazendo uma perspetiva enquanto membro de uma população específica”

2. Representatividade

- Positiva correlação entre *status* socioeconómico e nível participação

PARADOXALMENTE

- Quem já tem um bom *status* social e económico é também mais capaz de aumentar suas vantagens

Circulo vicioso do capital social

2. Representatividade

- Críticas às instituições de saúde para não oferecer adequadas oportunidades de participação aos cidadãos que não dispõem de recursos económicos e culturais:
  - "A população com menos recursos deveria ser envolvida através de mecanismos de participação idóneos" (Mitton, 2009)
  - "Os fórum de participação não devem limitar-se em representar a comunidade em geral, mas devem proteger também os interesses dos grupos vulneráveis" (Frankish, 2002)

3. Ausência de processos de avaliação das experiências de envolvimento

- Um tema recorrente na literatura analisada concerne a falta de processos de avaliação que demonstrem a eficácia dos mecanismos de participação implementados

- Preocupação que não era advertida nos anos 1980 e 1990, quando a prioridade era legitimar o processo participativo

3. Ausência de processos de avaliação das experiências de envolvimento

Mitton, 2009 – (1981-2006)

- “Cerca de 2/3 dos artigos analisados afirmam que o processo participativo teve êxito
- Cerca de 2/3 dos projetos analisados não foram avaliados
- Somente em 6% dos artigos se admite que a participação não teve êxito
- “Os juízos sobre as experiências que tiveram êxito não são baseados em avaliações efetuadas”

3. Ausência de processos de avaliação das experiências de envolvimento

Por que tão poucas avaliações?

- Avaliar é difícil …
- Avaliar a participação é mais difícil …
- Avaliar a efetividade da participação é ainda… ainda mais difícil

3. Ausência de processos de avaliação das experiências de envolvimento

Dois problemas:

- O conceito de participação é complexo e carregado de valores
- Não há acordo sobre os métodos de avaliação

3. Ausência de processos de avaliação das experiências de envolvimento

- Como definir, teoricamente e empiricamente, a efetividade de uma prática de participação?

- A avaliação da efetividade necessita de uma definição de "**sucesso**" das práticas de participação

→ Quando um ciclo de OP pode ser considerado de sucesso?

→ Quando a experiência de participação no Conselho de comunidade pode ser considerada exitosa?

→ Quando uma prática participativa no âmbito de uma conferência de saúde pode ser considerada de sucesso?

3. Ausência de processos de avaliação das experiências de envolvimento

Dificuldade de avaliar conceitos complexos

- Quais os critérios para avaliar a efetividade da participação?

- Muitos autores reconhecem a complexidade e a multidimensionalidade do ‘éxito’ da participação e adotam portanto multiples criterios :
  - Processo
  - Resultados
  - Ou ambos

3. Critérios p/ Avaliação de Processo
Rowe e Frewer, 2004

- Representatividade
- Taxa de participação
- Igual distribuição de oportunidade (*fairness*)
- Flexibilidade do processo
- Perceção de abertura do processo
- Transparência
- Definição de tarefas
- Independência
- Conforto
- Satisfação
- Acesso às informações

3. Critérios p/ Avaliação de Resultado
Rowe e Frewer, 2004

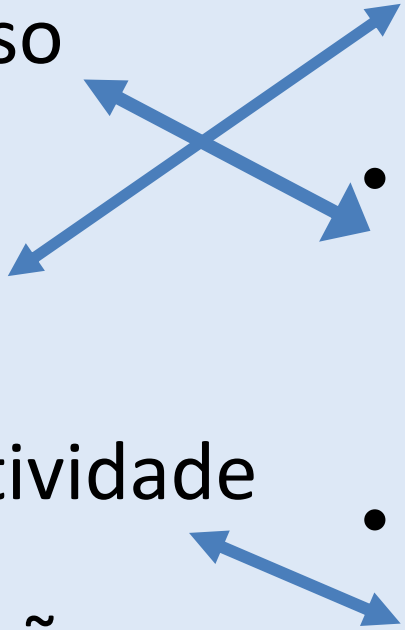
- Influência nas decisões
- Tempo para desenvolver os regulamentos
- Efeitos sobre funcionários e processo de planeamento
- Impacto social
- Mudança das opiniões e valores dos participantes
- Resolução de conflitos
- Impacto na aprendizagem de conhecimentos pessoais
- Restaurar a confiança do público

Concluindo

Dimensões da participação. Temas relevantes para a investigação

Papadopulos e Warin, 2007

- Inclusão e acesso
- Qualidade das deliberações
- Eficiência e efetividade
- Institucionalização



Della Porta, 2008

- Qualidade discursiva do processo
- Inclusão de novos atores e grupos sociais
- Grau de *empowerment* – Impacto

Dimensões da participação em saúde. Temas relevante para a investigação

- Inclusão e acesso
- Qualidade do processo deliberativo/participativo
- Influência e efetividade

- Institucionalização da participação

1. Inclusão e acesso

Algumas perguntas:

- Os mecanismos de participação são inclusivos?
- Todos os argumentos são considerados?
- Todos os grupos sociais são representados?
- Os participantes realmente representam os interesses de sua organização?

2. Qualidade do processo de participação

Algumas perguntas:

- É satisfatória a qualidade da análise e da discussão?
- São fornecidas informações suficientes para os participantes?
- Há a preocupação para criar um espaço de discussão realmente democrático e participativo?
- Os procedimentos e as regras são codificadas e compartilhadas?

3. Efetividade e influencia

Algumas perguntas:

- A prática da participação utilizada aprimora a qualidade do resultado?
- A forma de participação contribui a melhorar a efetividade das decisões?
- Contribui para aprimorar as capacidades dos participantes?
- As decisões alcançadas nos fóruns de participação são discutidas/adotadas pelos decisores políticos?

4. Institucionalização

Algumas perguntas:

- Trata-se de mecanismos participativos formalizados ou pontuais?

➡ (*ad hoc or ongoing participation?*)

Obrigado

mauroserapioni@ces.uc.pt