



Artigo original

Participação em saúde: entre limites e desafios, rumos e estratégias

Mauro Serapioni* e Ana Raquel Matos

Centro de Estudos Sociais - Laboratório Associado, Faculdade de Economia, Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal

INFORMAÇÃO SOBRE O ARTIGO

Historial do artigo:

Recebido a 22 de setembro de 2012

Aceite a 19 de dezembro de 2012

On-line a 28 de junho de 2013

Palavras-chave:

Participação

Sistemas de saúde

Cidadãos

Capacitação

Avaliação da participação

Keywords:

Participation

Health systems

Citizens

Community capacitation

Evaluation of participation

R E S U M O

Este artigo analisa a questão da participação cidadã em saúde, avaliando os principais limites e os desafios identificados, assim como as estratégias apontadas. Este trabalho faz um enquadramento das origens da participação em saúde, o levantamento dos fatores que a incentivaram e identifica as recomendações que têm surgido no âmbito da promoção da saúde. Explora ainda alguns dos principais debates que atravessam esta problemática, designadamente ao nível dos processos que enquadram o envolvimento dos utentes, da questão da sua representatividade, da capacitação dos cidadãos proporcionada pela participação e dos debates sobre a efetividade que a participação em saúde tem suscitado.

© 2012 Escola Nacional de Saúde Pública. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos os direitos reservados.

Participation in health: amongst limits and challenges, paths and strategies

A B S T R A C T

This article analyses the question of citizen participation in health, evaluating the major limits and the challenges already identified, as well as the strategies to be approached. This work outlines the origins of the participation in health, surveys the factors that stimulated it and identifies the recommendations that have been prepared in the scope of health promotion. It also explores some of the main debates related to this subject, namely those associated to the level of the processes that fit the involvement of the consumers, to the question of their representativeness, to the qualification of the citizens given by their participation and to the debates on the affectivity that the participation in health has awakened.

© 2012 Escola Nacional de Saúde Pública. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

* Autor para correspondência.

Correio eletrónico: mauroserapioni@ces.uc.pt (M. Serapioni).

Introdução

A participação cidadã ou a prática participativa dos cidadãos, tem marcado muitos dos debates da atualidade social e política no mundo. A sua definição mais elementar converge no sentido de inovação na gestão do bem comum e, consequentemente, não prescinde de um debate envolvente em torno da questão da democracia, na medida em que uma maior participação cidadã na política tende a esboroar as práticas democráticas do modelo representativo de democracia tal como as conhecemos hoje.

A participação não é, portanto, um assunto novo e muito menos diz respeito a um fenómeno simples e fácil de implementar. Este é um tema vasto e que implica a interseção de múltiplas abordagens transdisciplinares.

Muitos dos debates que enquadram a questão da participação cidadã na vida coletiva assentam, no entanto, em abordagens da ciência política, designadamente na teoria da deliberação democrática ou em abordagens que enquadram a proposta de uma democracia participativa. Independentemente da abordagem que se considere, um dos elementos unificadores dessas perspetivas radica no facto da participação poder traduzir uma possível correção ou nivelamento de vários tipos de desigualdades experienciadas pelos cidadãos a partir de decisões que, sendo participadas, se afirmam com mais qualidade.

Neste âmbito, o domínio da saúde, talvez um dos domínios mais relevantes do ponto de vista da importância que as desigualdades podem traduzir, não ficou imune à tentativa de implementação de dinâmicas participativas que se têm registado ao longo das últimas décadas. O presente artigo versa, assim, sobre a questão da participação cidadã na saúde, aqui assumida como um desafio que se vem alimentando entre limites e possibilidades, entre rumos e estratégias.

O trabalho a empreender tenta traçar as origens da participação dos cidadãos na saúde, contando, para isso, a história dos primeiros passos dados nesse sentido, há 3 décadas, designadamente a partir da adoção da Declaração de Alma-Ata, em 1978, decorrente da primeira conferência internacional sobre cuidados de saúde primários e da Carta de Ottawa, adotada em 1986, e decorrente da primeira conferência internacional sobre promoção da saúde, assim como as subsequentes conferências internacionais sobre o tema e respetivas orientações adotadas.

A par dos marcos cronológicos que enquadram as práticas da participação da população em saúde e que consubstanciam a relevância do tema em análise e a forma como tem vindo a ser debatido e promovido, este trabalho articula ainda esse mapeamento com uma revisão mais convencional dos debates ocorridos na literatura científica sobre essa matéria.

Este artigo estrutura-se em 4 pontos essenciais. Um primeiro ponto, a tratar de seguida, faz um breve enquadramento das origens da participação da população na saúde. Um segundo ponto faz o levantamento mais cuidado dos mecanismos pioneiros que incentivaram o envolvimento e a participação da população na saúde ao longo do tempo, os motivos que lhe subjazeram e as recomendações que daí advieram ao nível da promoção da saúde. Um terceiro ponto debruça-se sobre o descompasso que a literatura

científica tem identificado entre os discursos que promovem a participação cidadã na saúde e as práticas implementadas ao longo das últimas décadas. Sob este ponto exploram-se ainda alguns debates particulares, designadamente ao nível dos processos que enquadram o envolvimento dos utentes, da questão da sua representatividade em mecanismos participativos, da capacitação dos cidadãos proporcionada pela participação e dos debates sobre a efetividade que a participação em saúde tem suscitado. Um quarto ponto sintetiza as principais conclusões que atravessam este debate.

As experiências pioneiras de participação pública na área da saúde

A participação comunitária na área da saúde nasceu da preocupação, entre outras, de contribuir para a melhoria das condições de vida de milhões de pessoas desfavorecidas, sobretudo nos países em desenvolvimento^{1,2}. Este tornou-se, aliás, num dos temas dominantes tanto dos projetos de desenvolvimento agrícola como dos projetos de intervenção e desenvolvimento dos bairros marginalizados das grandes cidades nos anos 50 e 60 do século passado. O envolvimento das comunidades na definição dos programas de desenvolvimento passava, assim, a ser considerado de central importância para o seu sucesso². Entretanto, com exceção de algumas experiências realizadas na América Latina, no âmbito do Programa Aliança para o Progresso em meados de 1960 – onde se tentou envolver as comunidades nos programas de saúde –, a ideia da participação da comunidade em saúde apenas se difundiu nos países em desenvolvimento no início da década de 1970³. De acordo com Zakus e Lisack⁴, existia nessa época a convicção de que as necessidades básicas de saúde dos países mais pobres podiam ser resolvidas a partir do envolvimento das populações locais. Por outras palavras, a participação das comunidades locais em questões de saúde era considerada a principal estratégia para disponibilizar serviços de baixo custo aos setores mais pobres da população⁵. A própria UNICEF chegou a reconhecer, em 1978, a participação comunitária como a chave do desenvolvimento e como estratégia para resolver as necessidades básicas das populações desfavorecidas do mundo³.

Porém, e apesar das investidas registadas na década de 1960 e 1970, a participação comunitária apenas chegou a ser legitimada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 1978, mais concretamente durante a Conferência de Alma-Ata, a conferência internacional sobre Cuidados de Saúde Primários⁶. A Declaração de Alma-Ata – realça Mittelmark et al.⁷ – afirma a participação não só como um direito, mas como um dever, a exercer individual ou coletivamente, no âmbito do planeamento e implementação dos seus cuidados de saúde.

Em 1979, a OMS reiterou a importância da participação da população como uma das estratégias fundamentais para alcançar a «Saúde para Todos» até ao ano 2000^{6,8} e, no final de 1980, publicou uma versão revista da Estratégia Global⁸, que incluía uma série de indicadores para avaliar as políticas de saúde a nível mundial. De acordo com a meta delineada por esta estratégia, em 1986 a maioria dos países do mundo deveria ter desenhadas as formas de participação comunitária no setor de saúde a implementar. Em 1989 deveriam estar

já implantados mecanismos para a participação da comunidade no âmbito dos cuidados de saúde primários. Este foi um período envolto em grande otimismo no que se refere às potencialidades e aos efeitos da participação em saúde.

Em 1998, a OMS-Europa, com o objetivo de aumentar o potencial de saúde das pessoas, lançou a política «Saúde 21» (Saúde para todos no século XXI), norteada por 4 estratégias de ação, uma das quais, a participação dos parceiros mais relevantes e da comunidade nos processos de decisão^{9,10}.

Em 2002, a OMS publicou o volume «Community participation in local health and sustainable development. Approaches and techniques». Com esta publicação a OMS tentou implementar uma ferramenta capaz de descrever o que era e para que servia a participação comunitária em saúde, explorando as técnicas e os métodos mais frequentemente usados nesta área, uma estratégia para incentivar todos os interessados em participar na área da saúde¹¹.

Entretanto, diversos processos participativos e movimentos sociais surgidos nas sociedades ocidentais no final dos anos 60 alcançaram a sua maturidade e provocaram efeitos substanciais na saúde e na organização dos serviços de saúde. É também neste período que começa a difundir-se uma ampla conscientização sobre os limites do paradigma biomédico face à «complexidade das atividades de manutenção da saúde»¹². Como consequência do questionamento desse paradigma, desenvolveram-se novas áreas de interesse e de investigação no âmbito da saúde: medicina familiar, comunidades terapêuticas, autoterapias, grupos de autoajuda, movimento de humanização e de defesa dos direitos dos doentes. Neste âmbito, importa enfatizar o importante papel desempenhado pelas associações de doentes e pelos movimentos de defesa dos direitos dos utentes, sobretudo a partir de 1970, e que muito tem contribuído para a valorização do conhecimento leigo no âmbito da saúde e para pôr em causa a chamada «dominância médica»¹³⁻¹⁵.

No decorrer dos anos 80, graças ao trabalho pioneiro de Donadedian¹⁶, a abordagem à qualidade entra nos serviços de saúde, altura em que começa a assumir relevância uma linha de investigação sobre a satisfação dos doentes, legitimando, dessa forma, a necessidade de inserir os utentes no centro do sistema de saúde.

Todos os processos acima mencionados contribuíram para colocar em primeiro plano a importância de envolver os cidadãos e a crescente preocupação para reequilibrar a relação entre serviços de saúde e seus beneficiários.

Participação e promoção da saúde

Inspirada pelas ideias e pelos movimentos sociais dos anos 60 e 70 – alguns dos quais mencionados anteriormente – sobretudo no final dos anos 80, a promoção da saúde passou a assumir cada vez mais importância enquanto estratégia para o desenvolvimento de uma nova política de saúde pública, capaz de produzir mudanças nos estilos de vida e na prevenção dos riscos ambientais^{17,18}. O fortalecimento da ação comunitária foi também identificado pela Carta de Ottawa¹⁹ como um dos cinco pilares da promoção da saúde^{7,20}.

«Health promotion works through concrete and effective community action in setting priorities, making decisions, planning strategies and implementing them to achieve better

health. At the heart of this process is the empowerment of communities - their ownership and control of their own endeavors and destinies. (...) This requires full and continuous access to information, learning opportunities for health, as well as funding support»¹⁹.

A primeira Conferência, realizada em Ottawa (1986), tem vindo a inspirar uma ampla variedade de políticas internacionais que adotam e reafirmam a necessidade de implementar ideias chave como a promoção da saúde e o imprescindível papel da participação dos cidadãos e das comunidades em saúde.

A segunda Conferência sobre Promoção da Saúde e Políticas Públicas, realizada em Adelaide, em 1988²¹, por seu lado, enfatizou o papel da mulher como promotora de saúde e recomendou o seu maior envolvimento nos processos de organização, planeamento e implementação de atividades de promoção da saúde. Nesse âmbito, exortou igualmente os governos nacionais a reconhecerem e proverem com mais informações e um maior suporte as redes e as organizações de mulheres com influência na área da saúde:

«For their effective participation in health promotion women require access to information, networks and funds. All women, especially those from ethnic, indigenous, and minority groups, have the right to self-determination of their health, and should be full partners in the formulation of healthy public policy to ensure its cultural relevance»²¹.

A terceira Conferência, realizada em Sundsvall (Suécia), em 1991, incorporou preocupações acerca das ameaças ambientais a nível global lançadas pelo relatório «Our Common Future» da Comissão Mundial sobre Ambiente e Desenvolvimento²². A declaração final incitou as populações de todo o mundo a envolverem-se ativamente na promoção de um meio ambiente – no sentido não somente físico, mas também social, económico e político – favorável e protetor da saúde, em vez de gerador de doenças:

«Supportive environments enable people to expand their capabilities and develop self-reliance. (...) In summary, empowerment of people and community participation are essential factors in a democratic health promotion approach and the driving force for self-reliance and development»²³.

Por seu lado, a quarta Conferência Internacional de Jacarta, realizada em 1997, reafirmou a centralidade das pessoas na promoção da saúde, focando com nitidez a participação de indivíduos, grupos e comunidades – desde que adequadamente informados, treinados, dotados de recursos e capacitados – como uma importante estratégia para intervir nas determinantes da saúde:

«Health promotion is carried out by and with people, not on or to people. It improves both the ability of individuals to take action, and the capacity of groups, organizations or communities to influence the determinants of health. Improving the capacity of communities for health promotion requires practical education, leadership training, and access to resources»²⁴.

A quinta Conferência, realizada na Cidade do México, em 2000, constatou que a promoção da saúde não é ainda considerada uma componente fundamental das políticas e programas públicos entre os países e assinalou a necessidade de aprimorar a participação da sociedade civil:

«Assumir um papel de liderança para assegurar a participação ativa de todos os setores e da sociedade civil

na implementação das ações de promoção da saúde que fortaleçam e ampliem as parcerias na área da saúde»²⁵.

A sexta conferência, ou Conferência de Banguécoque, realizada em 2005, atribuiu prioridade às parcerias locais (com instituições públicas, privadas e ONG) como estratégia de fortalecimento da sociedade civil, especialmente das comunidades locais consideradas essenciais para a sustentabilidade da promoção da saúde:

«Communities and civil society often lead in initiating, shaping and undertaking health promotion. They need to have the rights, resources and opportunities to enable their contributions to be amplified and sustained»²⁶.

Os participantes da sexta conferência revisaram os 5 campos de ação estabelecidos em Ottawa, em 1986, com o objetivo de os readaptar às necessidades de um mundo globalizado e responder de forma mais efetiva aos desafios da promoção da saúde²⁷. Relativamente à «ação comunitária», foram apresentados diversos estudos que apontavam para a necessidade de procurar mais evidências acerca da efetividade das intervenções comunitárias nas atividades de promoção da saúde²⁸.

A sétima Conferência, de Nairobi, em 2009, dedicou uma sessão específica ao tema do empoderamento comunitário, promovendo o encontro de estudiosos internacionais sobre o assunto. O documento final desta sessão de trabalho serviu de base a uma análise crítica de algumas experiências de participação realizadas no âmbito dos programas de promoção da saúde e apontou os principais desafios e limites, assim como os novos rumos e estratégias tendentes a aprimorar a participação comunitária:

«Communication plays a vital role in ensuring community empowerment. Participatory approaches in communication that encourage discussion and debate result in increased knowledge and awareness, and a higher level of critical thinking»²⁹.

«Enabling implies that people cannot be empowered by others; they can only empower themselves by acquiring more of power's different form»³⁰.

Desde a adoção da Declaração de Alma-Ata, em 1978, que uma nova orientação para a política de saúde tem enfatizando o envolvimento das pessoas, a cooperação entre os setores da sociedade e os cuidados de saúde primários como o principal caminho apontado para o desenvolvimento da saúde, à semelhança, aliás, das subsequentes recomendações das Conferências Internacionais sobre Promoção da Saúde, apesar do foco distinto de cada uma. Não obstante, a participação em saúde tem oscilado entre um discurso encorajador e uma prática nem sempre coincidente, tal como abordado no ponto seguinte. Aliás, a avaliação dos 30 anos após Alma-Ata sustenta como grande conclusão o ainda deficitário envolvimento dos cidadãos em saúde, considerando que a participação das comunidades nesta área, sobretudo das comunidades mais pobres, é, sem dúvida, o maior desafio que esta realidade continua a enfrentar^{30,31}. No mesmo sentido, a OMS reitera, em 2008, preocupações não só com a questão da promoção da saúde e a participação em saúde, como com a relação entre ambas. No relatório sobre cuidados de saúde primários sugestivamente intitulado «Now More than Ever», reafirma-se a necessidade de transformar os sistemas de saúde por forma a melhorar a saúde, realçando o que é valorizado pelas

pessoas, sistemas «equitativos, orientados para as pessoas» e reforçando que as reformas dos cuidados públicos de saúde devem ser exercidos «através de modelos colaborativos de diálogo político e com todos os interessados envolvidos», garantindo que são estas formas de participação que tornam o sistema de saúde mais efetivo³². Estas avaliações mais recentes sobre a relevância da promoção da saúde na sua relação com a questão da participação cidadã reafirmam o percurso sinuoso desta realidade em termos práticos e a necessidade de se avaliar de forma mais profunda os discursos e as práticas de participação.

Participação em saúde: entre discursos e práticas

Como se pôde observar, as últimas conferências, em particular as de Banguécoque (2005) e de Nairobi (2009), foram explícitas ao enfatizar a complexa relação entre participação e promoção da saúde. Porém, no final de 1990, ou seja, cerca de 10 anos depois da Carta de Ottawa, a própria academia tinha também investido na análise das limitações colocadas ao desenvolvimento da promoção da saúde comunitária. Guldan³³, por exemplo, denunciava que apesar da retórica dos serviços de saúde, muito poucas comunidades tinham sido capacitadas para melhorar efetivamente a sua saúde e identificava os principais obstáculos à promoção da saúde. Também Nilsen³⁴ lembrava que as «expectativas dos benefícios obtidos através do envolvimento da comunidade na promoção da saúde e na prevenção das doenças parecem ser reduzidas».

Desde o início que o descompasso entre um discurso encorajador e uma prática mais aquém foi identificado. Assim, apesar das boas intenções e de louváveis esforços empreendidos, a prática da participação, e mais do que isso, a participação com resultados mensuráveis tarda a efetivar-se ao nível dos sistemas de saúde e dos seus serviços^{3,4,31,35,36}. No recente encontro de Amesterdão, por exemplo, depois ter apresentado os progressos alcançados nos países europeus – em particular o reconhecimento da importância da participação e o desenho de um marco legislativo adequado – a WHO-Europa³⁷ lembra que são ainda poucas as evidências que demonstram como garantir a participação dos cidadãos e como esta pode melhorar os resultados de saúde nos diferentes países europeus. Para Zakus e Lisack⁴, os esforços realizados não tiveram êxito porque as estratégias implementadas a partir da Declaração de Alma-Ata se baseavam em «abordagens muito simples». A realidade, acrescentam, tem demonstrado serem necessárias «estratégias mais complexas». Nesta mesma linha, Susan Rifkin atribui tais insucessos «à abordagem vertical» adotada pelos sistemas de saúde que têm considerado a participação comunitária como uma receita capaz de «resolver tanto os problemas enraizados no sistema de saúde como no poder político»³¹. Mais recentemente Susan Rifkin complementou esta abordagem crítica salientando que, na prática, as comunidades participativas há tanto teoricamente advogadas não se chegaram a efetivar porque as pessoas e as comunidades têm outras prioridades e a saúde só chega a ser prioridade quando se está doente. Para além disso, considera ainda que a falha está na promoção de modelos standard de participação, os quais esbarram com fatores históricos e culturais, com os quais essa participação standard não se tem coadunado³⁸.

Nos últimos anos têm sido vários os estudiosos a enfatizarem criticamente as experiências de participação em saúde baseadas em visões utópicas tanto da comunidade como da participação, descurando a análise da sua efetividade, do seu real impacto e da sua sustentabilidade. Também eles têm reconhecido a existência de uma contradição entre os discursos promotores da participação no sistema de saúde e as práticas organizativas dos serviços (suas características e suas modalidades de intervenção) que essa participação pressupõe, ainda predominantemente autorreferencial^{35,39,40}.

No mesmo sentido, devem ainda considerar-se as críticas de alguns estudiosos britânicos em relação aos métodos de envolvimento dos cidadãos na política, desenvolvidos a partir dos anos 90⁴¹⁻⁴⁷. De acordo com esta abordagem, as novas experiências participativas têm sido adotadas simplesmente para legitimar as reformas económicas e de gestão introduzidas nos sistemas de saúde, já que a influência das comunidades locais nas decisões dos gestores e na definição das prioridades tem ficado muito aquém do que tinha sido preconizado pelos discursos políticos que tanto exaltavam as *Local Voices*^{42,48,49}.

Apesar da importância atribuída à participação nas normativas sanitárias nacionais e internacionais, e apesar de a participação se ter difundido nos últimos 30 anos, a partir de múltiplas experiências, estas são ainda escassas⁵⁰⁻⁵². Constata-se, afirmam Monno e Khakee⁴⁰, um crescente distanciamento entre os ideais que norteiam as teorias de planeamento e as práticas de participação. Importa, por isso, atentar com mais rigor na forma como a participação dos cidadãos nos sistemas de saúde dos países ocidentais tem decorrido, focando tanto a busca de novas estratégias para o envolvimento dos cidadãos como os principais aspetos críticos referentes a essas práticas participativas.

Quatro elementos constituem o âmago da análise crítica que tem sido desenvolvida sobre a forma como se tem preconizado o envolvimento dos cidadãos na saúde: a questão que versa sobre os procedimentos relativos ao envolvimento dos utentes no processo, a questão da representatividade nos mecanismos participativos, a questão da capacitação cidadã na saúde e a questão da efetividade dos processos participativos, aspetos a desenvolver seguidamente.

O envolvimento dos utentes

Nos últimos anos, na perspetiva da *governance*, os métodos deliberativos têm recebido interesse crescente enquanto estratégia inovadora que reforça a interação entre decisores e cidadãos, que promove uma democracia mais forte e como garantia de qualidade das decisões. A democracia deliberativa focaliza, assim, os processos comunicativos entre decisores políticos e cidadãos, a formação das opiniões e das vontades que precedem a votação sobre uma determinada decisão. Neste sentido, a democracia deliberativa não deve ser pensada como uma alternativa à democracia representativa⁵³⁻⁵⁵, mas como a sua natural expansão ou, de acordo com Santos, como duas formas complementares⁵⁵.

Na verdade, apesar de coincidentes no pressuposto da participação, a proposta de Boaventura de Sousa Santos radica na ideia de uma democracia participativa^{55,56}, substancialmente distinta da proposta da deliberação *strictu sensu*.

Os dispositivos deliberativos são baseados em amostras representativas da sociedade, muito centradas nos participantes individuais que se juntam a um grupo de pessoas que se reúne num lugar específico para deliberar sobre questões de interesse público. Existe, portanto, uma dimensão mais prática da democracia deliberativa que demonstra exatamente uma certa incompatibilidade entre a abordagem deliberativa e a abordagem da democracia participativa, já que esta última respeita uma lógica de mobilização social, mais consistente com a mobilização das classes mais baixas e a sua inclusão a partir da participação, mais atenta à organização dos movimentos sociais e também mais utópica^{57,58}.

Os métodos deliberativos representam, portanto, uma forma de participação que oferece aos indivíduos a oportunidade de expressarem os seus pontos de vista, conhecerem e compreenderem o que pensam e porque pensam dessa forma outros cidadãos que participam nos mesmos processos, identificarem preferências e problemas, até chegarem a adquirir um juízo fundamentado sobre temas de relevância pública. Através de discussões e análise – preferencialmente decorrentes em pequenos grupos (*face-to-face discussion*) – dos diversos argumentos colocados pelos participantes livres e dotados de iguais oportunidades para participar, é possível conhecer as diversas opções e estabelecer os critérios de avaliação até chegar à identificação da melhor solução a implementar^{59,60}. A prática deliberativa supõe obrigatoriamente um processo de decisão coletivo em que os participantes interessados na discussão dos temas enfrentados têm a oportunidade de convergir sobre uma opinião, dando voz e relevância a todos os argumentos apresentados. Contudo, cabe destacar que deliberação é muito mais que uma simples discussão de assuntos⁶¹. O processo deliberativo também se preocupa com o resultado da discussão, ou seja, com as decisões e recomendações propostas e com o processo que leva a esse resultado. Na base destas preocupações está, portanto, a ideia de democracia enquanto processo.

Embora a ideia de democracia deliberativa seja muito antiga, ela renasceu no final de 1989 a partir da contribuição teórica de Bernard Manin⁶², Joshua Cohen⁶³ e John Rawls⁶⁴. Neste âmbito, Gutmann e Thompson⁶⁵ providenciaram também um dos argumentos mais consistentes da teoria da deliberação democrática, baseado na possibilidade de posições adversárias se unirem em questões morais e políticas. A teoria da deliberação democrática foi ainda profundamente inspirada na noção de esfera pública de Habermas⁶⁶ e na ideia de «democracia comunicativa», assim como em John Rawls⁶⁷ e no conceito de «razão pública». Neste domínio, sobretudo nas suas primeiras abordagens, conceitos como «formação discursiva do consenso» e «ação comunicativa orientada para o entendimento» assumem também particular relevância.

A abordagem da teoria da deliberação democrática tem também seduzido a área da saúde, onde tem vindo a suscitar interesse crescente, na medida em que se percebe a necessidade de criar uma 'esfera pública' apropriada⁶⁸ para incentivar o diálogo entre os diferentes atores do sistema de saúde. Entre os métodos mais utilizados para colocar a deliberação em curso na área da saúde encontramos processos como júris de cidadãos, workshops de cidadãos, unidades de planeamento, painéis de cidadãos, conferências de consenso, processos de

votação deliberativa e grupos focais deliberativos. Comum a todos eles está o elemento deliberativo que considera alguns aspetos essenciais como: prover informações sobre o assunto em discussão a todos os participantes; descrever e formular os assuntos analisados no idioma dos cidadãos participantes; considerar atentamente os pontos de vista dos outros participantes; estimular a discussão para alcançar o consenso ou para aproximar as diversas posições sobre o assunto. Entre os benefícios dos processos deliberativos realçados cabe assinalar os seguintes: possibilidade de alterar as opiniões dos participantes; capacidade de aumentar o nível de tolerância e compreensão entre grupos para aceitar os diversos pontos de vista; maior envolvimento dos cidadãos nas políticas de saúde; oportunidade para conhecer as necessidades de saúde e valorizar as próprias experiências; mecanismo idóneo para produzir decisões coletivas e para aumentar a legitimidade das decisões^{53,54,69-71}.

Além disso, é importante mencionar que os processos deliberativos aplicados na área da saúde comportam dois grandes constrangimentos. Em primeiro lugar, a questão da representatividade, que subjaz aos métodos de participação dos cidadãos, à qual o próximo ponto deste artigo dedica especial atenção. Em segundo lugar, a questão da avaliação. De facto, apesar da ampla literatura sobre o tema da participação cidadã, são ainda escassos os estudos que se debruçam sobre a efetividade dos métodos deliberativos^{61,72-74}. Sobre este aspeto, por exemplo, os resultados das avaliações de júris de cidadãos – um método deliberativo experimentado no sistema de saúde do Reino Unido e bastante conhecido a nível internacional – para além de demonstrarem potencialidades várias, evidenciam alguns pontos críticos, tais como: i) a não garantia de que as recomendações dos jurados serão consideradas nos processos de decisão; ii) o baixo nível de institucionalização no âmbito do sistema de saúde, tratando-se de uma forma de participação ocasional ativada por iniciativa das autoridades de saúde; iii) os custos financeiros e humanos excessivos que este método comporta⁷⁵⁻⁷⁸.

A questão da representatividade nos mecanismos participativos

Tal como mencionado, outro aspeto problemático dos processos deliberativos, já evidenciado nos anos 90^{4,79-81}, refere-se à representatividade nas instâncias de participação, que nem sempre conseguem cobrir as necessidades de toda a população. Muitos estudos têm, assim, demonstrado que nem sempre os representantes dos utentes e as associações de doentes conseguem ser garantes das necessidades de toda a população e, sobretudo, dos sectores sociais mais desfavorecidos. Também é certo que no caso da participação pública não se pode falar de participação de todos e a toda a hora e a representatividade no sentido próprio do termo não existe, na medida em que não existem mecanismos formais de delegação através dos quais grupos ou categorias de utentes possam escolher os seus representantes. No caso das associações de doentes, por exemplo, como apontam Bovenkamp et al.⁸², não existe uma seleção formal das associações que podem participar nos processos de tomada de decisões. Teoricamente, todas podem participar. Além disso, é difícil argumentar que tais fóruns possam representar todos

os cidadãos de uma determinada área ou todos os utentes de um serviço, considerando a proporção limitada de pessoas e associações que participam ativamente nas atividades participativas^{83,84}.

Os mecanismos de participação pública diferem das formas tradicionais de ação política devido ao limitado uso de representação formal. Sobre isto, Contandriopoulos afirma que os participantes envolvidos em mecanismos de participação pública «são auto-designados ou nomeados através de procedimentos formais de representação débil»⁸⁵. Na mesma linha, Lomas⁸¹ demonstra que os membros designados para participar «não são, do ponto de vista social e demográfico, representativos da comunidade». Assim, a questão da representatividade nos mecanismos participativos em saúde está muito associada a um défice de «representação descritiva»⁸⁶ e que implica a referência a variáveis demográficas, tais como sexo, idade, etnicidade, níveis educacionais e escalões de rendimento. Mas há que considerar também um défice de «representação substancial»⁸⁶, sobretudo quando os membros designados – embora representem as diversas categorias da população ou a área geográfica – não perseguem os reais interesses daqueles que representam. De facto, uma representatividade efetiva e responsável supõe a ativação de canais de comunicação bilateral entre as pessoas designadas para participar e aqueles que representam.

A nível europeu é ainda questionada a representatividade das associações de doentes e de consumidores, as quais nem sempre conseguem envolver determinados grupos de pacientes devido a dificuldades de comunicação, a condições sociais e a barreiras económicas e culturais em que esses doentes vivem⁸⁷.

Os métodos deliberativos são, assim, amplamente questionados pelo défice de representatividade, elemento que deveria constituir-se como fundamental no âmbito da democracia participativa.

Nos mecanismos disponíveis para a participação no âmbito da saúde, a opção pelo envolvimento de pequenos grupos de participantes tem sujeitado os processos deliberativos a fortes críticas⁶¹. «Numa área metropolitana, envolver através de um grupo focal deliberativo 100 pessoas de uma comunidade de 200.000 pode ser visto como um exercício não representativo»⁷¹.

São, portanto, vários os estudos que têm enfatizado o paradoxo da participação pública, já que esta, ao invés de cumprir um dos objetivos a que se propõe – mitigar desigualdades ao nível da saúde –, pode, pelo contrário, contribuir para o seu aumento, na medida em que os grupos sociais vulneráveis – imigrantes, idosos, pessoas com problemas de saúde mental e, em geral, as pessoas com escassas competências linguísticas – participam menos que as pessoas com mais escolaridade e mais integradas socialmente³⁶. Existe, portanto, o risco de que a deliberação pública se torne uma prática reservada a grupos mais favorecidos que, assim, podem consolidar as suas posições sociais reforçando o seu capital social⁵³. Nesse sentido, as instituições de saúde têm vindo a ser criticadas pelo facto de não brindarem com oportunidades adequadas e mecanismos apropriados os cidadãos que não dispõem de recursos económicos e culturais para participar nos processos de tomada de decisão^{70,86,88,89}. Não obstante, não está ainda claro qual é a melhor forma de envolver os cidadãos mais

difíceis de implicar (the 'hard-to-reach' citizens)⁹⁰, geralmente os que são excluídos não só dos processos de decisão, mas também da sociedade num sentido mais amplo.

A capacitação proporcionada pela participação na saúde

A tendência registada nas democracias liberais tem vindo a evidenciar um claro protecionismo dos processos de decisão da «intrusão» de cidadãos leigos em decisões que pressupõem um determinado conhecimento perito. Este é um processo legítimo a que se tem designado «modelo de dupla delegação»⁹¹. De acordo com este modelo, a democracia representativa tem, assim, legitimado através do voto uma dupla delegação tanto na gestão das decisões que são entregues a políticos eleitos, como no conhecimento implicado à sua fundamentação que é entregue à ciência ou ao conhecimento perito. O modelo reconhece que o cidadão é capaz de ter opinião sobre as matérias implicadas nos processos de decisão, mas apenas quando sujeito a um processo «educativo» terá uma participação relevante nos processos de decisão. Este enquadramento dá ainda conta de como, através do voto, limitamos a nossa participação na política⁹².

Este debate constitui-se como um dos temas mais controvertidos no âmbito da temática da participação cidadã. De facto, a própria teoria da deliberação democrática subscreve, sobretudo nas suas correntes fundadoras^{66,93-95}, que só mediante educação os cidadãos podem participar de forma relevante em processos de decisão. Além disso, sobrevalorizam aspetos que constroem a verdadeira capacitação nestes processos, como a capacidade comunicativa e discursiva, que nem todos os cidadãos possuem; a existência de um espaço adequado às discussões, o qual pode constroer a participação; as mesmas oportunidades de argumentação, entre outros^{96,97}. Neste sentido, a deliberação torna-se um ato público onde todos são informados previamente com a mesma informação para que reajam face às decisões a tomar^{65,98,99}. Há, no entanto, pessoas e grupos sociais desfavorecidos que não se enquadram nestas formas idealizadas de deliberação, as quais servem, portanto, apenas grupos sociais privilegiados^{100,101}.

Têm sido várias as críticas apontadas aos aspetos referidos, tendo provocado a abertura desta abordagem no sentido de maior permissividade a novas formas comunicativas em processos deliberativos como, por exemplo, o testemunho ou história de vida, numa clara tentativa de abrir a deliberação aos que usualmente são excluídos desses processos por não serem detentores dos requisitos necessários¹⁰¹. Advoga-se assim uma perspectiva mais ampla em que outras formas de experiência possam ser integradas na deliberação, elevando-a além da racionalidade cognitiva e técnica, enquadrada na academia e pelas elites burocráticas¹⁰²⁻¹⁰⁴. Desta forma, os processos deliberativos assentes nessas formas de participação condicionada têm limitado também a capacitação dos cidadãos nesses processos.

A intemporal «escada de participação» de Sherry Arnstein¹⁰⁵ assume-se aqui como um contributo válido para a discussão desta questão. Segundo a autora, a participação ocorre a partir de possibilidades distintas de relacionamento com a esfera de decisão que tenta ilustrar a partir da imagem de uma escada composta por oito degraus e que podem

ir desde a manipulação, terapia, consulta, apaziguamento, à parceria, ao poder delegado, até ao controlo efetivo do cidadão na tomada de decisões. Assim, nesta abordagem, a «verdadeira participação» é aquela que se regista no topo da escada, à qual corresponde um nível ótimo de capacitação da população, uma aceção ainda assim controversa, na medida em que autores como Rowe e Frewer¹⁰⁶, embora também relacionem a participação com as diferentes formas como os cidadãos podem ser envolvidos nas decisões, consideram a participação uma ação mais lata, ou seja, não tão dependente do controlo que os cidadãos possam exercer. O trabalho de Arnstein, ainda muito referenciado, foi recentemente alvo de fortes críticas, sobretudo por conceber a participação como um modelo unidimensional, baseada somente na lógica do poder, e descurando a necessária atenção ao processo. Duas críticas fundamentais foram apontadas: a) o facto de não se preocupar com os métodos de participação, não identificar relações entre fim, tipos de participantes e métodos adotados; b) limitar a possibilidade de partilhar experiências e conhecimentos entre diversas perspetivas⁸⁹.

Sobre esta abordagem particular, outros autores sugerem que paremos de olhar para cima a escada e comecemos a olhar em redor, buscando e avaliando novos processos de democratização das decisões, ou seja, outras relações entre sociedade, política e deliberação¹⁰⁷.

Outro modelo interessante no âmbito da análise da intensidade da participação comunitária foi proposto por Laverack¹⁰⁸, o qual identifica os seguintes níveis: i) possibilidade de não participarem todos os membros; ii) estarem presentes nos encontros mas nem todos participarem nas discussões; iii) estarem envolvidos nas discussões, mas não participarem nas decisões; iv) participarem nas decisões e existirem mecanismos para partilhar as informações; v) participarem regularmente na tomada de decisões e serem envolvidos também em atividades externas à comunidade.

A relação entre participação e capacitação pressupõe, assim, que os conhecimentos dos que participam, as suas opiniões e o saber de experiência sejam contemplados nos processos de decisão como forma de garantir decisões que contemplem essas dimensões experienciadas por aqueles que sofrem quotidianamente os problemas que as decisões tentam colmatar. Associada a uma maior capacitação cidadã está a possibilidade de conferir intensidade à democracia a partir de formas participativas onde todos os cidadãos sejam o centro das decisões, o que lhes permite garantir direitos de cidadania, a promoção de justiça social e a mitigação de desigualdades^{56,92,109}.

A área da saúde é, por sinal, uma das áreas onde o conhecimento perito é, quase sempre, fonte inequívoca de fundamentação para as decisões a tomar. É, por isso, uma área tradicionalmente mais hermética à participação cidadã, o que justifica muitas das controvérsias que ocorrem na área da saúde e que invocam essa resistência em admitir as potencialidades de outro tipo de conhecimentos na formulação de decisões mais adequadas aos problemas de saúde. Pela capacitação dos cidadãos através da participação, o indivíduo e/ou a comunidade orientam-se no sentido de mudar as suas vidas e as suas condições de vida e, portanto, sua saúde. Desta forma, a capacitação dos cidadãos em saúde é considerada uma aliada do sucesso de uma comunidade, que se

torna capaz de alcançar condições mais saudáveis através de suas próprias ações^{108,110}. Não obstante, neste domínio, embora a participação tenda a alastrar a partir de mecanismos diversos, a tendência ainda é para uma participação muito associada a um baixo índice de capacitação cidadã, não estando as decisões sob o controlo dos cidadãos, nem valorizados suficientemente os conhecimentos que eles podem importar para as decisões¹¹¹.

A indefinição sobre a efetividade da participação

Um tema recorrente na literatura sobre participação em saúde (1997-2009) diz respeito a processos de avaliação que demonstrem a efetividade dos mecanismos participativos implementados. Esta é uma preocupação recente, na medida em que nos anos 80 e 90 a prioridade era promover e legitimar a prática da participação enfatizando os seus benefícios. Na visão de Entwistle¹¹², «a noção de participação faz pouco sentido se faltar o potencial de influência».

A necessidade de compreender tanto as forças como as fraquezas das experiências de participação, assim como as razões que geram uma crescente desafeição dos cidadãos, representa, de acordo com Monno e Khalee⁴⁰, um importante motivo para desenvolver um referencial metodológico para a avaliação das práticas participativas.

A escassez de avaliação no âmbito da participação pública em saúde tem sido amplo objeto de debate no âmbito da OMS²⁶, a qual tem, apesar de disso, encorajado os países membros a investir em mais experiências participativas, consideradas boas práticas. A avaliação das experiências participativas dos cidadãos é ainda mais urgente face à sua grande proliferação nos últimos anos, sobretudo a partir de novos métodos de promoção da participação.

É também escasso o conhecimento que dispomos sobre a qualidade e efetividade da participação em saúde, sobretudo se os distintos mecanismos participativos permitem concretizar os diversos objetivos de que o conceito de participação pública se reveste. Já no final dos anos 70, Rosener¹¹³ observou que «a falta de conhecimento sobre a efetividade da participação está provavelmente relacionada com o facto de que poucos estudos reconhecem esta complexidade». Mais tarde, Rosener veio a identificar quatro problemas inerentes a realização deste tipo de avaliação: i) o conceito de participação é complexo e está carregado de valores; ii) não há muitos critérios para julgar os êxitos e os fracassos de uma estratégia participativa; iii) não há acordo sobre os métodos de avaliação a implementar; iv) os instrumentos de medida são poucos fiáveis¹¹⁴.

Trinta anos depois, os mesmos questionamentos sobre a dificuldade em avaliar a complexidade da participação pública continuam a reiterar-se. Seguramente, a dificuldade em desenhar modelos apropriados e rigorosos de avaliação é o fator responsável pelo ainda escasso conhecimento sobre impacto dos diferentes mecanismos de participação a vários níveis¹¹⁵. De facto, antes de construir uma estratégia apropriada de avaliação da efetividade, torna-se necessário clarificar o que entendemos por participação pública, assim como conceptualizar os seus benefícios, mais concretamente o que entendemos por efetividade e como defini-la teórica e empiricamente, torna-se a grande questão.

Para isso, no entanto, é importante compreender que o que se alcança com a participação constitua um bom resultado, assim como os processos que contribuem para o alcançar⁵². Por outras palavras, a avaliação da efetividade requer uma definição de êxito para as distintas práticas de envolvimento dos cidadãos¹¹⁶. Nesse sentido, não é suficiente desenvolver uma definição única de êxito, já que na arena sanitária existe uma multiplicidade de atores envolvidos e uma diversidade de perspetivas sobre os objetivos que a participação pública deve cumprir. Por exemplo, em relação à função que devem desempenhar os representantes dos cidadãos, cabe perguntar: devem participar na difusão das informações? Devem expressar suas opiniões sobre o que já está decidido? Ou devem participar no processo de tomada de decisões? Infelizmente, estas questões conceptuais e metodológicas têm recebido pouca consideração por parte da literatura académica⁵² e isto tem permitido elevar muito do que se considera participação a atividade bem-sucedida.

As reflexões sobre a efetividade da participação têm convergido no sentido da preocupação em definir «efetividade» e em identificar critérios para avaliar a efetividade das experiências de participação^{40,90,104,117-119}. Muitas das definições encontradas reconhecem a complexidade e a multidimensionalidade do sucesso destes processos e adotam, conseqüentemente, múltiplos critérios: critérios baseados no processo, no resultado ou em ambos. Torna-se, portanto, cada vez mais urgente desenvolver um modelo robusto e confiável para avaliar o impacto da participação pública¹¹⁵.

Conclusões

A participação em saúde tem sido adotada como uma estratégia importante para promover uma maior abertura do sistema e, conseqüentemente, uma maior interação com os representantes das comunidades e das associações de doentes e utentes.

Este artigo focou alguns dos aspetos mais relevantes evidenciados pelo atual debate sobre participação em saúde e que destacam novos rumos e estratégias de aproximação entre o sistema de saúde e seus beneficiários. Trata-se obviamente de um processo ainda em evolução, embora sejam já visíveis algumas das mudanças que têm ocorrido na forma de organização dos serviços de saúde em resultado da crescente exigência por participação, assim como uma maior exigência por personalização e humanização dos cuidados a prestar. Os processos de mudança têm vindo a afetar os vários atores envolvidos na área da saúde, na medida em que se começam a experimentar e a desenvolver novas relações entre o sistema, por um lado, e pacientes, cidadãos e organizações da sociedade civil, por outro.

O sistema de saúde tenta, hoje, caminhar no sentido de se afastar da relação insensível que mantinha com o seu ambiente social. Os múltiplos processos e fenómenos sociais surgidos e desenvolvidos nos últimos 30 anos – tais como a crise do paradigma biomédico, a crise financeira e as subsequentes reformas do setor da saúde, a difusão do conceito de qualidade de cuidados a prestar, a valorização do papel do paciente, o desenvolvimento de movimentos dos utentes e consumidores, a ênfase na promoção da saúde, entre outros

– têm, sem dúvida, contribuído para uma maior abertura do sistema de saúde ao reconhecimento da importância que nele pode ter a voz dos cidadãos.

Não obstante essa crescente abertura, o sistema de saúde, sobretudo a partir de alguns comportamentos profissionais e organizacionais, vive ainda subordinado a uma cultura burocrática e tradicional, revelando-se pouco sensível ao ambiente social envolvente. Os utentes e as associações de doentes também encontram dificuldades no desempenho das suas funções de representação dos cidadãos, independentemente da maior abertura à participação que o sistema possa apresentar. Assim, os membros designados para participar no contexto da saúde ou não são representativos dos diversos setores da sociedade ou não conseguem desenvolver com ela a necessária interação. Além disso, há estudos que assinalam que os pacientes e os cidadãos nem sempre querem ser envolvidos ou expressar a sua própria voz sobre questões de planeamento e organização dos cuidados de saúde^{48,69,120,121}. Decorre daqui a necessidade de entender a participação como uma questão de vontade e não de obrigação, que facilmente a eleva ao registo de «tirania da participação»¹²², não devendo, portanto, a literatura sobre participação em saúde inferir sobre esse «desejo implícito» de participação por parte dos cidadãos⁸⁵.

Mas talvez o maior problema evidenciado seja a constatação de que as instâncias de participação em saúde são ainda pouco utilizadas pelos grupos sociais que têm menos acesso aos serviços de saúde. Desta forma, a escassez de mecanismos capazes de aproximar esses cidadãos ao sistema de saúde tem obstaculizado a relação do sistema de saúde com o ambiente social envolvente, assim como uma relação mais democrática na saúde a partir da mais participação. Como se pode observar, seja do lado do sistema de saúde e seja do lado dos beneficiários, sobressaem dificuldades e *praxis* operativas que contribuem para aumentar a complexidade da relação.

Os principais itens considerados na análise deste artigo remetem-nos para questões muito particulares que se colocam no âmbito da participação em saúde. Desde logo, é por demais evidente na análise efetuada a dificuldade em integrar a participação como prática regular e efetiva. Destacam-se as dificuldades no envolvimento dos cidadãos, muitas vezes devido aos constrangimentos que certos modelos de participação colocam a uma efetiva representatividade dos cidadãos e dos seus problemas. Para além disso, a participação dos cidadãos em saúde, muitas vezes, quando acontece, não tende a perpetuar-se através de formas regulares e institucionalizadas. Nesse sentido, fala-se de estratégias ocasionais, na medida em que são iniciativas de participação esporádicas e fomentadas a partir de iniciativas das autoridades locais de saúde. Este tipo de participação é igualmente importante e necessária em determinados momentos do processo de planeamento dos serviços, embora não represente, no entanto, uma estratégia participativa consolidada e institucionalizada. Outro dos paradoxos da participação em saúde assenta na notada falta de reflexo da participação nas decisões tomadas, o que coloca em causa tanto o investimento na capacitação dos cidadãos como a utilidade destas formas de envolvimento cidadão em processos deliberativos. Desta forma, esta ausência de efeitos visíveis – para além das

sérias dificuldades em avaliar a efetividade da participação em saúde – desemboca geralmente numa deceção sistemática quanto à esperança de ganhos de racionalidade associada à participação.

É muito importante que os atores que interagem no sistema de saúde tenham a capacidade de identificar e desenvolver novas e mais efetivas formas de relação e de intermediação coletiva a nível local e entre os cidadãos e os serviços de saúde. Obviamente, o compromisso e a cooperação das autoridades de saúde é um passo indispensável nesse sentido. Sem a colaboração e empenho de gestores e profissionais, na ausência de recursos financeiros e de uma estrutura organizacional adequada, a participação no sistema de saúde tem escassas possibilidades de se poder afirmar e auto sustentar no tempo. A manutenção das associações e dos movimentos de utentes é, portanto, uma forma importante de garantir uma infraestrutura participativa através da qual os membros da comunidade possam organizar as suas perspetivas sobre as questões da saúde. Neste sentido, os decisores políticos, além de deverem instituir mecanismos de participação para acolher a voz dos utentes no sistema, envolvendo-os nos processos de decisão, deveriam também encorajar o desenvolvimento de formas de intermediação coletiva entre cidadãos e instituições de saúde.

Conflito de interesses

Os autores declaram não haver conflito de interesses.

BIBLIOGRAFIA

1. Miguel JM. La salud pública del futuro. Madrid: Ariel Sociologia; 2002.
2. Oakley P. Community involvement in health development: an examination of the critical issues. Geneva: World Health Organization; 1989.
3. Ugalde A. Ideological dimension of community participation in Latin American health programs. Soc Sci Med. 1985;21:41–53.
4. Zakus D, Lysack C. Revisiting community participation. Health Policy Plan. 1998;1:1–12.
5. Roux G. Participación y cogestión de la salud. Educ Med Salud. 1993;27:15–22.
6. WHO. Alma Ata 1978. In: Primary Health Care: report of the Conference. Geneva: WHO; 1978.
7. Mittelmark M, Kickbusch I, Rootman I, Scriven A, Tones K. Health promotion. In: Encyclopedia of public health. London: Elsevier; 2008.
8. WHO. Global strategy for Health For All by the year 2000. Geneva: WHO; 1981.
9. WHO-Europe. Health21. In: Health for all in the 21st century. Copenhagen: World Health Organization; 1998.
10. Loureiro I, Miranda N. Promover a saúde: dos fundamentos à ação. Coimbra: Almedina; 2010.
11. WHO Community participation in local health care and sustainable development: approaches and techniques. Geneva: WHO; 2002 [consultado 17 Set 2012]. Disponível em: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0013/101065/E78652.pdf

12. Bosio AC. Rapporto sulla qualità percepita dei servizi sanitari in Italia. In: Trabucchi M, editor. *I cittadini e il sistema sanitario nazionale: dalla qualità percepita all'impegno per il cambiamento*. Bologna: Il Mulino; 1996. p. 11-98.
13. Elston MA. The politics of professional power: medicine in a changing health service. In: Gabe J, Calnan M, Bury M, org. *The Sociology of the Health Care Service*. London: Routledge; 1991. p. 58-88.
14. Freidson E. *Professional dominance*. New York: Atherton; 1970.
15. Nunes JA, Matias M, Filipe A. Os novos actores colectivos no campo da saúde: o papel das famílias nas associações de doentes. Lisboa: Edições Colibri: Alicerces, Instituto Politécnico de Lisboa - IPL; 2010. p. 119-28.
16. Donabedian A. *La qualità dell'assistenza sanitaria*. Roma: La Nuova Italia Scientifica; 1989.
17. Brown ER. Community action for health promotion: a strategy to empower individuals and communities. *Int J Health Serv*. 1991;21:441-56.
18. Brownlea A. Participation: myths. *Soc Sci Med*. 1987;25:605-14.
19. WHO. Ottawa Charter for Health Promotion: First International Conference on Health Promotion, Ottawa, 21 November 1986. Ottawa: WHO; 1986 [consultado 11 Jun 2012]. Disponível em: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/index4.html>
20. Epp J. Lograr la salud para todos: un marco para la promoción de la salud. In: Organización Pan-Americana de Saúde. *Promoción de la salud: una antología*. New York: OPAS/OMS; 1996.
21. WHO. Adelaide Recommendations on Healthy Policy: Second International Conference on Health Promotion, Adelaide, South Australia, 5-9 April 1998. Adelaide: WHO; 1998 [consultado Jul 2012]. Disponível em: http://www.gesundheitsfoerdernde-hochschulen.de/Inhalte/Basiswissen_GF/B9.Materialien/B9.Dokumente/Dokumente_international/1988adel.en.WHO.pdf
22. World Commission on Environment, Development. *Our Common Future*. Oxford: Oxford University Press; 1987.
23. WHO. Third International Conference on Health Promotion: Supportive environments for health, Sundsvall, Sweden, 9-15 June 1991. Sundswall: WHO; 1991 [consultado 30 Mai 2012]. Disponível em: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/sundsvall/en/>
24. WHO. Jakarta Declaration on Leading Health Promotion into the 21st century. Jakarta: WHO; 1997 [consultado 17 Jun 2012]. Disponível em: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/jakarta/declaration/en/>
25. OMS. Declaração do México da Quinta Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde. México: OMS. OPAS; 2000 [consultado 11 Jun 2012]. Disponível em: <http://www.opas.org.br/promocao/uploadArq/Mexico.pdf>
26. WHO. The Bangkok charter for health promotion in a globalized world. *Health Promot Int*. 2006;21:11-4.
27. Leeuw E, Tang KC, Beaglehole R. Editorial. Ottawa to Bangkok: health Promotion's Journey from principles to 'glocal' implementation. *Health Promot Int*. 2007;21:1-3.
28. Jackson SF, Perkins F, Khandor E, Cordwell L, Hamann S, Buasai S. Integrated health promotion strategies: a contribution to tackling current and future health challenges. *Health Promot Int*. 2007;21:75-83.
29. WHO. Nairobi 7th Conference on Health Promotion, 23-30 October 2009. Nairobi: WHO; 2009 [consultado 9 Mai 2012]. Disponível em: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/7gchp/overview/en/index1.html>
30. Lawn JE, Rohde J, Rifkin S, Were M, Paul V, Chopra M. Alma-Ata 30 years on: revolutionary, relevant, and time to revitalize. *Lancet*. 2008;372:917-27.
31. Rifkin S. Paradigms lost: toward a new understanding of community participation in health programmes. *Acta Trop*. 1996;61:79-92.
32. WHO. *The World Health Report 2008. Now more than ever*. 2008 [consultado 17 Jun 2012]. Disponível em: <http://www.who.int/whr/2008/en/>
33. Guldán G. Obstacles to community health promotion. *Soc Sci Med*. 1996;43:689-95.
34. Nilsen Ø. Community health promotion: concept and lessons from contemporary sociology. *Health Policy*. 1996;36:167-83.
35. Menéndez E. Saber local y toma de decisiones. In: Haro JA, Keijzer B, editors. *Participación comunitária en salud: evaluación de experiencias y retos para el futuro*. Hermosillo: El Colegio de Sonora. Organización Panamericana de la Salud; 1998. p. 65-87.
36. WHO. *Working together for health*. Copenhagen: World Health Organization; 2006.
37. WHO-Europe. *Ninth Future Forum on health system governance and public participation*. Copenhagen: World Health Organization; 2006.
38. Rifkin S. Lessons from the community participation in health programmes: a review of the post Alma-Ata experience. *Int Health*. 2009;1:31-6.
39. Ardigò A. Società e salute. In: *Lineamenti di sociologia sanitaria*. Angeli: Milano; 1997.
40. Monno V, Khakee A. More of the same or just right and robust? Evaluating participatory planning. In: Hull A, Alexander ER, Khakee A, Woltjer J, editors. *Evaluation for participation and sustainability in planning*. Abingdon: Routledge; 2011. p. 297-317.
41. Beardwood B, Walters V, Eyles J, French S. Complaints against nurses: a reflection of the new managerialism and consumerism in health care? *Soc Sci Med*. 1999;48:363-74.
42. Milewa T, Valentine J, Calnan M. Managerialism and active citizenship in Britain's reformed health service: power and community in an era of decentralization. *Soc Sci Med*. 1998;47:507-17.
43. Pollock AM. Local voices: the bankruptcy of the democratic process. *BMJ*. 1992;6853:535-6.
44. Pollitt C. The struggle for quality: the case of the National Health Service. *Polic Polit*. 1993;21:161-70.
45. Rhodes P, Nocon A. User involvement and the NHS reforms. *Health Expect*. 1998;1:73-81.
46. Summers A, McKeown K. Local voices: evolving a realistic strategy on public consultation. *Public Health*. 1996;110:145-50.
47. Wall A. Mine, yours or theirs? Accountability in the new NHS. *Polic Polit*. 1996;24:74-82.
48. Calnan M, Gabe J. From consumerism to partnership? Britain's national health service at the turn of the century. *Int J Health Serv*. 2001;31:119-31.
49. Milewa T. Local participatory democracy in Britain's health service: innovation or fragmentation of a universal citizenship? *Soc Polic Adm*. 2004;38:240-52.
50. Abelson J, Forest PG, Eyles J, Casebeer A, Martin E, Mackean G. Examining the role of context in the implementation of a deliberative public participation experiment: results from a Canadian comparative study. *Soc Sci Med*. 2007;64:2115-28.
51. Crawford M, Rutter D, Manley C, Weaver T, Bhui K, Fulop N, et al. Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *BMJ*. 2002;325:1263-5.
52. Rowe G, Frewer LJ. Public participation methods: a framework for evaluation. *Sci Tech Hum Values*. 2000;25:3-29.
53. Delli Carpini M, Cook FL, Jacobs L. Public deliberation, discursive participation, and citizen engagement: A review of the empirical literature. *Ann Rev Polit Sci*. 2004;7:315-44.

54. Chambers S. Deliberative Democratic Theory. *Ann Rev Polit Sci.* 2003;6:307–23.
55. Santos BS, org. Democratizar a democracia: os caminhos da democracia participativa. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 2002.
56. Santos BS. Reinventar a democracia. Lisboa: Gradiva; 1998.
57. Rubião A. Apresentação: o «grand soir» da democracia. In: Sintomer, Y. O poder ao povo: júris de cidadãos, sorteio e democracia participativa. Belo Horizonte: Editora UFMG; 2010. p. 13–20.
58. Sintomer Y. O poder ao povo: júris de cidadãos, sorteio e democracia participativa. Belo Horizonte: Editora UFMG; 2010.
59. Elster J. Deliberative democracy. Cambridge: Cambridge University Press; 1998.
60. Fishkin J. The voice of the people: public opinion and democracy. New Haven and London: Yale University Press; 1995.
61. Abelson J, Forest PG, Eyles J, Smith P, Martin E, Gauvin FP. Deliberations about deliberative methods: issues in the design and evaluation of public participation process. *Soc Sci Med.* 2003;57:239–51.
62. Manin B. On legitimacy and political deliberation. *Polit Theory.* 1987;15:338–68.
63. Cohen J. Deliberative and democratic legitimacy. In: Hamlin A, Pettit P, editors. The good polity: normative analysis of the State. Oxford: Basil Blackwell; 1989. p. 17–34.
64. Rawls J. Political liberalism. New York: Columbia University Press; 1993.
65. Gutmann A, Thompson D. Democracy and disagreement. Cambridge, MA: Harvard University Press; 1996.
66. Habermas J. Between facts and norms. Cambridge: Polity; 1996.
67. Rawls J. The idea of public reason revisited. *U Chi L Rev.* 1997;64:765–807.
68. Habermas J. 1992. Further reflections on the public sphere. In: Calhoun C, org. Habermas and the Public Sphere. Cambridge: The MIT Press. p. 420–438.
69. Abelson J, Eyles J, McLeod C, Collins P, McMulla C, Forest PG. Does deliberation make a difference? Results from a citizen's panel study of health goals priority setting. *Health Policy.* 2003;66:95–106.
70. Mitton C, Smith N, Peacock S, Evoy B, Abelson J. Public participation in health care priority setting: a scoping review. *Health Policy.* 2009;91:219–28.
71. Scutchfield FD, Hall L, Ireson CL. The public and public health organizations: issues for community engagement in public health. *Health Policy.* 2006;77:76–85.
72. Church J, Saunders D, Wanke M, Pong R, Spooner C, Dorgan M. Citizen participation in health decision-making: past experience and future prospects. *J Public Health Policy.* 2002;23:12–32.
73. Lehoux P, Daudelin G, Demers-Payette O, Boivin A. Fostering deliberations about health innovation: what do we want to know from publics? *Soc Sci Med.* 2009;68:2002–9.
74. Thurston WE, Mackean G, Vollman A, Casebber A, Weber M, Maloff B, et al. Public participation in regional health policy: a theoretical framework. *Health Policy.* 2005;73:237–52.
75. New B. Citizens' juries: empowerment, self-development, informed view or arbitration? In: Davies S, Elisabeth S, Hanley B, New B, Sang B, editors. Ordinary wisdom: reflections on an experience in citizenship and health. London: King's Fund; 1998. p. 5–20.
76. Iridale R, Longlay M. From passive subject to active agent: the potential of citizens' juries for nursing research. *Nurse Educ Today.* 2007;27:788–95.
77. Gooberman-Hill R, Horwood J, Calnan M. Citizens' juries in planning research priorities: process, engagement and outcome. *Health Expect.* 2008;11:272–81.
78. Serapioni M, Duxbury N. Citizens participation in the Italian health-care system: the experience of the mixed advisory committees. *Health Expect.* 2012, <http://dx.doi.org/10.1111/j.1369-7625.2012.00775.x>.
79. Beardshaw V. User representation in the NHS and the future of Community Health Councils. London: King's Fund Institute; 1991.
80. Crouch C. La ampliación de la ciudadanía social y económica y la participación. In: García S, Steven L, org. Ciudadanía, justicia social, identidad y participación. Madrid: Siglo Veintiuno; 1999. p. 257–85.
81. Lomas J. Devolving authority for health care in Canada's provinces: 4. Emerging issues and prospects. *CMAJ.* 1997;156:817–23.
82. Bovenkamp HM, Trappenburg MJ, Grit KJ. Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model. *Health Expect.* 2009;13:73–85.
83. Serapioni M, Romani O. Potencialidades e desafios da participação em instâncias colegiadas dos sistemas de saúde: os casos de Itália, Inglaterra e Brasil. *Cad Saude Publica.* 2006;22:2411–21.
84. Martin GP. Representativeness, legitimacy and power in public involvement in health-service management. *Soc Sci Med.* 2008;67:1757–65.
85. Contandriopoulos D. A sociological perspective on public participation in health care. *Soc Sci Med.* 2004;58:321–30.
86. Frankish CJ, Kwan B, Ratner P, Wharf HJ, Larsen C. Challenges of citizen participation in regional health authorities. *Soc Sci Med.* 2002;54:1471–80.
87. Baggott R, Forster R. Health consumer and patient' organizations in Europe: towards a comparative analysis. *Health Expect.* 2008;11:85–94.
88. Abbott S, Meyer J, Lanceley A. Patient advice and liaison services: strengthening the voices of individual service users in health-care organizations. *Health Expect.* 2006;9:138–47.
89. Tritter JQ, McCallum A. The snakes and ladders of user involvement: moving beyond Arnstein. *Health Policy.* 2006;76:156–8.
90. Timotijevic L, Raats M. Evaluation of two methods of deliberative participation of older people in food-policy development. *Health Policy.* 2007;82:302–19.
91. Callon M, Lascoumes P, Barthe Y. *Agir dans un monde incertain: essai sur la démocratie technique.* Paris: Seuil; 2001.
92. Santos BS. Renovar a teoria crítica e reinventar a emancipação social. São Paulo: Boitempo; 2007.
93. Bohman J. Survey article: The coming age of deliberative democracy. *J Polit Philosophy.* 1998;6:400–25.
94. Cohen J. Changing paradigms of citizenship and the exclusiveness of the demos. *Int Sociology.* 1999;14:245–68.
95. Dryzek J. Political inclusion and the dynamics of democratization. *Am Polit Sci Rev.* 1996;3:475–87.
96. Knight J, Johnson J. What sort of political equality does deliberative democracy require? In: Bohman T, Reh W, editors. Deliberative democracy: essays on reason and politics. Cambridge: The MIT Press; 1997. p. 279–319.
97. Rosenberg S. An introduction: theoretical perspectives and empirical research on deliberative democracy. In: Rosenberg S, editor. Deliberation, participation and democracy: can the people govern? New York: Palgrave Macmillan; 2007. p. 3–22.
98. Benhabib S. Toward a deliberative model of democratic legitimacy. In: Benhabib S, editor. Democracy and difference: contesting boundaries of the political. Princeton NJ: Princeton University Press; 1996. p. 67–94.

99. Cohen J. Procedure and substance in deliberative democracy. In: Benhabib S, editor. *Democracy and difference: changing boundaries of the political*. Princeton: Princeton University Press; 1996. p. 95-119.
100. Sanders L. Against deliberation. *Polit Theory*. 2007;25:347-76.
101. Bächtiger A, Niemeyer S, Neblo M, Steenbergen MR, Steiner J. Symposium: toward more realistic models of deliberative democracy disentangling diversity in deliberative democracy: competing theories, their blind spots and complementarities. *J Polit Philosophy*. 2010;18:32-63.
102. Dryzek J. Democratization as deliberative capacity building. *Comp Polit Studies*. 2010;42:1379-409.
103. Goodwin RE. Sequencing deliberative moments. *Acta Polit*. 2005;40:182-96.
104. Young IM. *Inclusion and democracy*. Oxford: Oxford University Press; 2002.
105. Arnstein S. A ladder of community participation. *Am Inst Planners J*. 1969;35:216-24.
106. Rowe G, Frewer LJ. Evaluating public participation exercises: A research agenda. *Science. Sci Tech Hum Values*. 2004;29:512-56.
107. Loeber A, Griessler E, Versteeg W. Stop looking up the ladder: analyzing the impact of participatory technology assessment from a process perspective. *Sci Public Pol*. 2011;38:599-608.
108. Laverack G. *Health promotion practice: power and empowerment*. Londres: Sage; 2004.
109. Fung A, Wright EO, editors. *Deepening democracy: institutional innovations in empowered participatory governance*. London: Verso; 2003.
110. Wallerstein N. What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health? Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2006 [consultado 2 Mar 2012]. Disponível em: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf.file/0010/74656/E88086.pdf
111. Matos AR. A importância da participação cidadã nas políticas de saúde: o caso da reestruturação dos serviços de saúde materno-infantil em Portugal. *Saude Soc*. 2011;20:604-16.
112. Entwistle VA. Editorial. Public involvement in health service governance and development: questions of potential for influence. *Health Expect*. 2009;12:1-3.
113. Rosener J. Citizen participation: can we measure its effectiveness? *Pub Adm Rev*. 1978:457-63.
114. Rosener J. User-oriented evaluation: a new way to view citizen participation. *J Appl Behav Sci*. 1981;17:583-96.
115. Burton P. Conceptual, theoretical and practical issues in measuring the benefits of public participation. *Evaluation*. 2009;15:263-84.
116. Chess C, Purcell K. Public participation and the environment: do we know what works? *Environ Sci Technol*. 1999;33:2685-91.
117. Guston D. Evaluating the first U.S. consensus conference: the impact of the citizen's panel on telecommunications and the future of democracy. *Sci Tech Hum Value*. 1999;24:451-82.
118. Halvorsen K. Assessing the effects of public participation. *Pub Adm Rev*. 2003;63:535-43.
119. Wandersman A. Four keys to success (theory, implementation, evaluation and resource/system support): high hopes and challenges in participation. *Am J Commun Psychol*. 2009;43:3-21.
120. Coulter A. Paternalism or partnership? *BMJ*. 1999;319:719-20.
121. Gagliardi AR, Lemieux-Charles L, Brown AD, Sullivan T, Goel V. Barriers to patient involvement in health service planning and evaluation: an exploratory study. *Patient Educ Couns*. 2008;70:234-41.
122. Cooke B, Kothari U. *Participation: the new tyranny?* London: Zed Books; 2001.