

A participação dos cidadãos nos sistemas de saúde dos países da Europa do Sul: Portugal, Itália e Espanha. Resultados preliminares de um estudo comparativo^{1 2}

Mauro Serapioni*
Dolores Sesma**

Keywords: Welfare State; Health System; Public Participation; Southern European countries.

Abstract

From the perspective of the social protection systems of the countries of southern Europe, we undertook an analysis of the health systems of Spain, Italy and Portugal. Through a review of health regulations, health plans and the literature on public participation experience published in recent years in Spain, Italy and Portugal, we studied the state-of-the-art of participation in the three countries. Among the results obtained, it is important to highlight the followings: a) citizen participation in decisions about health care became the focus of public policy only since the 1990; b) there have been important advances in the legal framework and recognition of the rights of patients in all three countries, and c) the degree of institutionalisation of participation is still far from satisfactory and limited to certain regions.

Palavras-chave: Estado Providência; Sistemas de Saúde; Participação dos cidadãos; Países da Europa do Sul.

Resumo

A partir da perspectiva dos sistemas de protecção social dos países da Europa do Sul, realizámos uma análise dos sistemas de saúde de Espanha, Itália e Portugal. Mediante uma revisão das normativas sanitárias, dos planos de saúde e da literatura sobre experiências de participação dos cidadãos, publicada nos últimos anos em Espanha, Itália e Portugal, estudámos as práticas de participação nos três países.

¹ Uma primeira versão deste paper foi apresentado na Mid-term Conference “Institutions and Social Change(s) in Southern European Societies”, organizada pela RN27-European Sociological Association e pela Associação Portuguesa de Sociologia. Cascais – Casa de Santa Maria, 1-2 Outubro 2010.

² Os autores agradecem a doutoranda Ana Raquel Matos pelas valiosas sugestões e pela revisão do texto em português.

* Centro de Estudos Sociais, Laboratório Associado Universidade de Coimbra

** Instituto de Estudios Sociales - IESA-CSIC, Córdoba, Espanha

Entre os resultados obtidos destacam-se os seguintes: a) somente a partir dos anos 90 a participação dos cidadãos nas decisões sobre saúde se tornou objecto de atenção das políticas públicas; b) houve um importante avanço no quadro normativo e no reconhecimento dos direitos dos pacientes em todos os três países; c) o nível de institucionalização da participação é ainda insatisfatório e limitado a algumas regiões.

1. O sistema de *welfare* da Europa do Sul

No estudo do Estado-Providência das sociedades do capitalismo avançado, Esping-Andersen (1990) identificou três “*welfare regimes*” que se foram consolidando durante o período de expansão do capitalismo keynesiano: o social-democrata, dos países escandinavos (Suécia, Noruega e Dinamarca), o conservador-corporativo, da Europa continental (Alemanha, França, Áustria e Holanda) e o liberal, dos países anglo-saxónicos (Estados Unidos, Canadá, Austrália e Reino Unido). Para diversos autores, a análise de Esping-Andersen confere uma atenção muito escassa aos países da Europa do Sul, os quais são considerados como subcategoria dos países da Europa continental (Silva, 2002: 29). Entretanto, outros estudiosos (Ferrera, 2000 e 2006; Rhodes, 1998; Andreotti *et al*, 2000), sem negar a validade dos modelos de *welfare* de Esping-Andersen, defendem uma nova abordagem para identificar os aspectos distintivos do sistema de protecção social da Europa do Sul.

Mas quais são as características que permitem delinear uma nova macro-região do continente europeu?

Para Ferrera (2006:42) uma das principais características desta Europa social é a introdução, durante o período da grande expansão económica (1945-1975), de um sistema de protecção social dualista, com prestações muito “generosas para categorias centrais do mercado” (empregados públicos e trabalhadores das grandes indústrias) e modestos esquemas de protecção para as categorias periféricas (trabalhadores precários, autónomos e empregados de pequenas empresas). O modelo familiar, caracterizado por relações estreitas de parentesco e de solidariedade inter-geracional (Naldini 2006), desenvolve, na ausência de políticas para a família, uma função de compensação e de redução dos riscos e das necessidades através da provisão de bem-estar – nomeadamente asseguradas pelas mulheres (Ferrera, 1996 e 2006; Andreotti *et al*,

2001; Silva, 2002). Entretanto, Esping-Andersen (1999), em resposta às diversas críticas geradas pelo seu trabalho anterior (Esping-Andersen, 1990), apresenta dados que não apontam para a configuração de um quarto sistema de Estado-Providência baseado nas actividades de suporte e de solidariedade familiar, na medida em que os países da Europa do Sul e o Japão apresentam um elevado processo de des-familiarização. Para reforçar a sua tese, o autor cita as investigações de Saraceno (1996, *apud* Esping-Andersen) e de Guerrero e Naldini (1997, *apud* Esping-Andersen) que destacam o paradoxo de as políticas activas para a família serem mais subdesenvolvidas nos países em que é maior o papel reconhecido das famílias, como acontece em Itália e Espanha.

Outra característica que, segundo Ferrera (2006: 43), justifica a agregação dos quatros países da Europa do Sul (Itália, Espanha, Portugal e Grécia) num novo modelo de protecção social é o “particularismo institucional” que tem norteado o funcionamento do Estado-Providência até ao final da sua fase de expansão (meados dos anos 70). Este particularismo é entendido ou como provisão de segurança social com o objectivo de reforçar o clientelismo político através de pensões de invalidez, subsídios de doença e pensões de reforma antecipadas, ou como evasão fiscal e trabalho informal, muitas vezes tolerados pelas administrações do Estado (Silva, 2002; Ferrera, 2006).

Não se podem ainda negligenciar os factores históricos e sociopolíticos que influenciaram o desenvolvimento do Estado-Providência dos países do Sul da Europa. Para Castels (1995), o crescimento significativo da protecção social na Grécia, em Espanha e em Portugal é consequência dos processos de democratização e da consequente competição partidária nesses países, permitindo reivindicações de mais *welfare* por parte dos sectores populares. É preciso também realçar, tal como assinalam vários autores (Ferrera, 2006; Andreotti *et al*, 2001; Silva, 2002), outros factores que, certamente, têm contribuído para configurar os países da Europa do Sul como quarto modelo de *welfare*: o corporativismo acentuado pelas experiências de governos autoritários; a ausência de uma administração baseada na racionalidade weberiana; a influência da igreja católica e a acirrada competição político-partidária.

2. Os sistemas de saúde da macro-região da Europa do Sul

Outro traço, segundo Ferrera (2000 e 2006), distintivo do Estado social do Sul da Europa, que nos introduz directamente no tema central deste trabalho, refere-se aos sistemas de saúde, que apesar da sua fragmentação institucional, são caracterizados por uma abordagem universalista, ainda que, como sublinha o autor (2000: 462), somente o sistema italiano tenha desenvolvido um serviço nacional inteiramente universal e sem distinções ocupacionais. De facto, todos os quatros países da Europa do Sul, na fase final de expansão do Estado-Providência, entre os anos 70 e 80, instituíram serviços de saúde nacionais universais, baseados nos direitos de cidadania e inspirados no modelo britânico. Tratou-se de uma importante inovação no âmbito da tradição das políticas sociais implementadas até então e baseadas no modelo bismarckiano. Nesse sentido, é interessante a análise de Ferrera (2000: 462) que destaca a peculiaridade e a originalidade dos sistemas de segurança social dos países do Sul da Europa, designadamente o facto de os benefícios monetários estarem “ligados a posições laborais (financiados pelos contribuintes)”, enquanto os cuidados de saúde “unicamente ligados a cidadania universal”. Sobre este aspecto, Ferrera (2006, pp. 43) aponta uma crítica a Esping-Andersen, por na sua tipologia de regimes de protecção social não ter valorizado as potencialidades dos serviços nacionais de saúde de exercer um impacto relevante na ‘desmercadorização’ e na ‘de-estratificação’, respeito aos sistemas de saúde fragmentados em muitos seguros de saúde baseados nas diferentes posições profissionais que antes eram vigentes na Europa do Sul e que ainda caracterizam o modelo da Europa continental.

A ideia de um “paradigma mediterrâneo” no âmbito dos sistemas de saúde foi lançada pela primeira vez por um grupo de estudiosos num artigo publicado no *International Journal of Health Science* (Figueras *et al.*, 1994). Os autores identificaram características comuns nos sistemas de saúde de Itália, Espanha e Grécia, como: um modelo peculiar de saúde; uma evolução histórica comum dos serviços de saúde nacionais; modelos semelhantes de organização e de prestação dos serviços,

limitado alcance dos objectivos; uma crise comum assim como assim como respostas similares a esta crise³.

Sucessivamente, outros autores têm trabalhado na análise e identificação das peculiaridades dos sistemas de saúde dos países da Europa do Sul. Guillén (2002) estudou os principais factores políticos, económicos e sociais que facilitaram a instituição de serviços nacionais de saúde durante as décadas dos anos 70 e 80 (Itália em 1978, Portugal em 1979, Grécia em 1983 e Espanha em 1986). A autora identifica os seguintes factores: a) a democratização iniciada nos anos 70 na Grécia, Espanha e Portugal e que legitimou o processo de reformas sociais, aglutinando um amplo consenso por parte da população; b) a presença de partidos de esquerda no governo dos respectivos países (Grécia, Espanha e Portugal), favoráveis a introdução de programas de *'welfare services'*. No caso da Itália, que já gozava de um regime democrático desde o final da Segunda Guerra Mundial, a reforma do sistema de saúde foi facilitada pela formação de um governo de coligação, com a participação do partido comunista e com o fundamental apoio dos sindicatos; c) a pressão exercida pelas emergentes autonomias regionais em Itália e Espanha, actores ausentes no caso da Grécia e de Portugal. Quando instituídas, as regiões começaram a reivindicar a transferência de responsabilidades de governo e gestão da saúde, como previsto pelas constituições; d) a influência da União Europeia para garantir aos cidadãos os mesmos níveis de saúde dos outros países parceiros; e) finalmente, a percepção da existência de profundas desigualdades sociais e geográficas na oferta de serviços e de diferenças entre os diversos fundos de saúde.

Além dos factores sociopolíticos, é preciso destacar outras características comuns aos países desta macro-região de saúde.

a) A não coerência entre as promessas universalistas dos SNS e as dificuldades encontradas nos seus processos de implementação, sobretudo em relação às modalidades de financiamento da despesa sanitária (Giarelli, 2006). Todos os SNS previam um sistema de financiamento assente em impostos gerais e com um papel

³ Os autores do artigo (Figueras et al., 1994) não tinham considerado Portugal, apesar do país compartilhar muitas características da macro-região mediterrânea.

marginal da despesa privada (Tabela 1). Na prática, com a exceção da Espanha, em que cada cidadão contribui de forma progressiva (na maioria das Comunidades Autónomas), ou pelo menos de forma proporcional (nas restantes Comunidades), nos outros países (Itália, Grécia e Portugal) a despesa é regressiva. Nesse sentido, os SNS não têm conseguido reduzir as despesas privadas que, pelo contrário, têm crescido significativamente nos últimos anos, sobretudo através de co-financiamento pelos utentes (taxas moderadoras) ou mesmo pagamento directo. As modalidades de financiamento adoptadas têm, portanto, gerado problemas de equidade.

Tabela 1- Despesa pública em Saúde e % do PIB gasto em saúde.

Países da EU (15)	Despesa pública/despesa total (2007)	% PIB (2007)
Luxemburgo	90,9 (2006)	7,3
Dinamarca	84,5	9,8
Reino Unido	81,7	8,4
Suécia	81,7	9,1
Irlanda	80,7	7,6
França	79	11
Bélgica	n.d.	10,2
Alemanha	76,9	10,4
Áustria	76,4	10,1
Itália	76,5	8,7
Finlândia	74,6	8,2
Espanha	71,8	8,5
Portugal	71,5 (2006)	9,9 (2006)
Holanda	62,5 (2002)	9,8
Grécia	60,3	9,6

Fonte: OECD (2009)

Os países da Europa do Sul apresentam a menor percentagem de despesa pública em saúde quando comparados com outros países europeus, tanto os da região continental (acima de 75%) como os da região escandinava (acima de 80%). Porém, nos últimos

anos, a percentagem de despesa em saúde tem alcançado o mesmo nível dos países do norte da Europa (cerca de 8% do PIB).

b) Ineficiência e baixos níveis de competências de administração, que levaram os governos, durante os anos 90, a executarem uma segunda fase de reformas para aumentar a eficiência dos sistemas de saúde (Giarelli, 2006), nomeadamente através da introdução de modelos de 'competição administrada' (*managed competition*), ou seja, através do fortalecimento de mecanismos de mercado com a finalidade de promover incentivos que facilitem o controlo das despesas (Enthoven, 1993). Porém, como realçam Cabiedes e Guillén (2001), este novo paradigma tem entrado no discurso político e na agenda pública dos países do Sul da Europa, mas cada país tem enfatizado diferentes aspectos da proposta, pelo que o grau e o ritmo de implementação das reformas têm variado significativamente. Portanto, a adopção e a adaptação da competência administrativa foi parcialmente bem sucedida em Itália e em Espanha, mas quase inexistente na Grécia e em Portugal (Cabiedes e Guillén, 2001), o que nestes dois países, levou à segmentação de serviços de seguros públicos e privados. Por outras palavras, a existência de um amplo sector privado e de um financiamento não limitado de seguros sociais tem dificultado o controlo do orçamento.

c) O relevante papel desenvolvido pelos recursos não profissionais nos sistemas de saúde, tais como a família e as redes primárias é outra das características comuns a apontar. A escassez de ajuda institucional (serviços de apoio, designadamente apoio domiciliário, etc.), típica desta região, sobretudo no que se refere a uma população mais idosa, é compensada pelos recursos não profissionais e geralmente não remunerados. Também as redes sociais – tanto as informais (parentesco e de vizinhança) como as formais (associações de voluntariado, de auto e entreajuda, etc.) - desempenham, segundo alguns estudiosos (Giarelli, 2006), um papel crucial nos sistemas de saúde da Europa do Sul. Contudo, é preciso assinalar que o envolvimento activo dos cidadãos nos diversos tipos de associações não é homogéneo entre os países da Europa do Sul. Segundo Viegas (2004), o caso de Portugal é análogo ao de Espanha, superior ao dos países de Leste (Moldávia e Roménia) e inferior a todos os países nórdicos.

Relativamente a Portugal, o tipo de associações cujo envolvimento regista valores mais elevados são as “associações desportivas, culturais e recreativas”, logo seguidas pelas “associações de solidariedade social e religiosa” (*Ibidem*). No campo da saúde, Nunes *et al.* (2007), identificaram cerca de 120 organizações de pacientes existentes em Portugal, 50% das quais criadas nos últimos 10 anos. De maneira semelhante, em Espanha, uma maior percentagem de participação é observada nas “associações desportivas, culturais e de lazer”, seguida pelas “associações religiosas”, mas não pelas de “tipo social”, que são superadas pelas “uniões e associações empresariais” (CIS, 2009). Em relação às associações de saúde, segundo os dados de uma pesquisa realizada pela *Fundación Farmaindustria* (2009), em Espanha existem 701 associações. Em relação ao tipo de serviço proporcionado aos associados, a maioria é relativa a grupos de auto ajuda, de tratamento psicológico ao doente e de terapia familiar. A este respeito, o associativismo de tipo sanitário, em Espanha, não parece contar com uma suficiente legitimação social, nem influência operativa a nível político (Jovell, 2008: 38), embora se tivessem registado importantes avanços, tal como a criação do *Foro Español de los Pacientes*.

Melhor parece ser a situação italiana, com uma estimativa de 3.265 associações de auto ajuda actuautes no sector da saúde (Focardi *et al.*, 2006), com mais de 3.000 associações no sector sócio-assistencial (Ferrucci, 2000). Porém, a distribuição geográfica das associações é fortemente desequilibrada a favor das regiões do norte de Itália, embora nos últimos anos se tivesse registado uma leve tendência em direcção de um processo de equilíbrio.

Entretanto, é preciso questionar se este tecido associativo existente na região, ainda em fase de crescimento, tem realmente capacidade para desempenhar um relevante papel assistencial e de cuidado no âmbito dos sistemas de saúde dos três países. De acordo com um estudo realizado em Portugal (Hespanha *et al.*, 2000), as respostas e as práticas de ajuda das organizações da sociedade civil apresentam limitações, fragilidade e precariedades. Nesse sentido, como demonstram também os resultados de outros estudos nacionais (Santos, 1994; Nunes, 1995; Wall *et al.*, 2001), a rede de suporte informal não pode compensar as limitações do Estado-Providência, o qual não colmata as necessidades das famílias com menos recursos económicos e culturais e que mais necessitam de apoio.

O mesmo problema tem ocorrido em Itália nos últimos dez anos. O insuficiente envolvimento das famílias e das redes primárias na provisão de assistência social aos idosos é responsável pela rápida difusão de cuidadoras informais não profissionais remuneradas, prevalentemente imigrantes (“*badanti*”). Actualmente, segundo os dados do CENSIS (2010), trabalham na Itália cerca de 1.500.000 cuidadoras, sendo que eram 1.100.000 em 2001.

Uma outra característica comum aos países da Europa do Sul refere-se ao inadequado grau dos direitos garantidos aos utentes pelo respectivo sistema de saúde (Tabela 2). A Health Consumer Powerhouse (2009) - utilizando quatro dimensões (direito às informações, possibilidade de escolha dos prestadores, envolvimento activo e incentivos financeiros) e uma série de indicadores - elaborou um índice (*Europatient Empowerment Index 2009*) para avaliar o nível de *empowerment* dos doentes dos 27 países da União Europeia. Os resultados assinalam a necessidade dos sistemas de saúde da Europa do Sul de reduzir o *gap*, na área dos direitos dos pacientes, da informação e da participação, com os países da Europa continental, da Europa Escandinava e até com alguns países da Europa do Leste.

Tabela 2 – Europatient Empowerment Index 2009 (Europa 15)

Dimensões	Direitos dos doentes	Informação	Avaliação Tecnologias em Saúde	Incentivos financeiros	Pontuação total	Classificação
Dinamarca	370	260	80	67	777	1
Alemanha	370	200	53	120	744	2
Finlândia	352	240	53	93	739	3
Holanda	352	220	53	107	732	4
França	389	180	53	80	702	5
Áustria	352	200	53	80	685	6
Bélgica	389	100	53	120	662	7
Suécia	333	180	53	93	660	8
Luxemburgo	407	140	27	80	654	9
Reino Unido	278	220	80	67	644	10
Itália	333	160	53	67	613	11
Irlanda	278	180	53	93	604	12
Grécia	370	120	27	40	557	13
Espanha	278	140	53	67	638	14
Portugal	222	160	27	80	489	15

Fonte: Elaboração nossa com dados da Health Consumer Powerhouse (2009) - The Empowerment of the European Patient.

3. Os sistemas de saúde de Espanha, Itália e Portugal

Nesta secção apresenta-se, de forma resumida, a evolução dos sistemas de saúde dos três países da Europa do Sul, realçando as principais etapas dos processos de reforma, os actores envolvidos, os avanços conseguidos, os desafios e as novas prioridades estabelecidas.

3.1. O processo de reforma do sistema de saúde espanhol

Em 1977, com a instauração da democracia criou-se o Ministério da Saúde e de Segurança Social, o qual absorveu as demais instituições e serviços de saúde existentes. Em 1979 foi lançado o processo de descentralização política e as Comunidades Autónomas começaram a assumir a responsabilidade em matéria de saúde pública (Rey del Castillo, 1998). Em 1986 a *Ley General de Sanidad* reordenou todo o sistema de saúde espanhol e acelerou o processo de transferência das competências para as 17 Comunidades Autónoma. A partir de 1980, foram promovidas significativas reformas no sistema de saúde espanhol. Foi realizada uma extensão da rede de centros de cuidados primários, como porta de acesso central ao sistema sanitário, para além das mudanças registadas nos níveis de cuidados especializados e hospitalares.

As reformas foram impulsionadas, sobretudo, pela manifesta insatisfação dos cidadãos evidenciada por diferentes investigações levadas a cabo e, sobretudo, pelo impacto do relatório Blendon (1991) que evidenciou níveis de satisfação entre os mais baixos da Europa (55%). A gestão e a organização dos serviços constituíram o objecto principal da reforma lançada nos anos 90, introduzindo-se novos modelos de gestão para incrementar a eficiência do sistema de saúde, sem dismantelar ou reduzir – como havia intentado a reforma mais radical do segundo governo de Aznar – as garantias da cobertura pública. Neste sentido, há já 15 anos que estão sendo promovidos mecanismos de privatização da saúde, com a implantação de novos modelos de gestão, através da introdução de distinta titularidade pública, como as fundações, sociedades anónimas com capital público e a gestão de centros públicos por empresas pri-

vadas. Esta tendência da privatização não favorece a participação social, mas sim a participação dos accionistas com peso nos conselhos de administração (Sánchez Bayle, 2003: 485).

Por outro lado, as reformas de 1999 e 2000 estenderam a cobertura universal aos residentes não espanhóis, incluindo as pessoas de baixa renda, os imigrantes e seus filhos. Porém, ainda ficam pendentes importantes desafios, tais como: o aprimoramento do acesso e da equidade do sistema, a melhoria da qualidade das prestações, o envolvimento dos utentes e profissionais nos processos de decisão e a finalização do processo de descentralização a nível regional (Guillén e Cabiedes, 1997; Giarelli, 2004). Num contexto da descentralização, entre os principais desafios, há que mencionar as reformas do sistema de financiamento regional, a finalização da instalação do sistema de informação nacional, a redução das desigualdades e a promoção de mecanismos de coordenação entre os níveis de cuidado primário e a assistência especializada (Durán et al., 2006: 18 e 19). Outros grandes desafios referem-se à insuficiência dos recursos para dar resposta a doenças crónicas e a cuidados de longa duração, a cobertura insuficiente dos serviços de saúde mental, os quais estão sendo transferidos pelas ONG e associações de auto ajuda, além da insuficiente rede hospitalar para reduzir as listas de espera (Sánchez Bayle, 2003).

3.2. O processo de reforma do sistema de saúde italiano

O *Servizio Sanitario Nazionale* (SSN) foi criado em 1978 para substituir um sistema de saúde fortemente fragmentado em mais de 100 operadoras de planos e seguros de saúde. O crescimento da despesa sanitária e a falta de coordenação entre os inúmeros centros de decisão do sistema de saúde desencadearam uma crise financeira que exigiu a intervenção do Estado. A reforma de 1978 (Itália, 1978), pela primeira vez, introduziu a universalização dos cuidados de saúde e desenvolveu um processo de descentralização. A introdução do novo SSN representou um grande avanço para os sectores mais débeis da sociedade italiana; contudo o sistema mostrou sinais de mau funcionamento e de ineficiência. O aumento da insatisfação por parte de sectores da socie-

dade e o contínuo aumento da despesa sanitária durante a década de 1980 levou o governo, em 1992, a ‘reformular’ a reforma sanitária.

A denominada “segunda reforma sanitária” introduziu algumas formas de mercado interno e encaminhou um processo de descentralização, transferindo as responsabilidades do Estado para as regiões. Porém, esta reforma atingiu parcialmente os objectivos de racionalização e de maior eficiência do sistema e somente nas regiões do norte do país. Nas regiões do sul, o processo de reforma não avançou o suficiente devido à falta de interesse político e de capacidades administrativas adequadas. Muitos destes problemas foram objecto da “terceira reforma” por volta de 1999, a qual tentou reforçar o papel do Estado na regulação do *Servizio Sanitario Nazionale (SSN)*, reduzindo ao mesmo tempo o seu papel de governo, a favor de uma crescente autonomia das regiões.

A terceira reforma pode, assim, ser considerada uma reacção do governo central (do Ministério de Saúde) ao fortalecimento das regiões, com vista a restabelecer objectivos nacionais comuns a todas as regiões e a contrabalançar a autonomia financeira por elas adquiridas. Entretanto, em decorrência da mudança no quadro político do país, esta reforma não foi implementada. A partir do ano de 2000, uma série de intervenções legislativas contribuiu para a realização do “federalismo fiscal” no sector sanitário. A revisão constitucional de 2001 redefiniu os poderes entre as esferas do governo, atribuindo às regiões as competências legislativas e ao Estado a prerrogativa de estabelecer os níveis essenciais de assistência. Nos anos sucessivos, manteve-se o conflito entre Estado e regiões. Por um lado, as regiões continuam reivindicando uma maior autonomia mas, ao mesmo tempo, têm dificuldades na programação do orçamento regional e na redução dos gastos em saúde. Por outro lado, o Estado não está disposto em abandonar o papel de coordenação, como forma de evitar que cada região adopte modelos de sistemas diferenciados. Entretanto, a oferta e a qualidade dos serviços de saúde nas diferentes regiões é já bastante heterogénea e corre-se o risco que tal disparidade continuar a aumentar. Assim, o SSN enfrenta os seus tradicionais problemas, o da qualidade e da eficiência, ao qual acresce o risco de aumentarem

as desigualdades regionais em termos de prestação de cuidados de saúde (Maino, 2001; Ferrera, 2006).

3.3. O processo de reforma do sistema de saúde português

Depois da Revolução de 1974 iniciou-se um processo de reestruturação dos serviços de saúde que culminou com a instituição do Serviço Nacional de Saúde (SNS), através da lei 56/1979. O SNS reconhecia a direcção unificada do sistema de saúde, a gratuidade, a gestão descentralizada e participada e o carácter supletivo do sector privado. O SNS, desde a sua instituição em 1979, teve que enfrentar diversos problemas: subfinanciamento, concentração de recursos no sector hospitalar e escassa coordenação entre atenção primária e secundária, falta de incentivos aos médicos para trabalhar no sector público, desigualdade de acesso devido a uma forte presença do sector privado (Bentes *et al.*, 2004). Para afrontar tal situação, nos últimos vinte anos, foi tomada uma série de medidas legislativas, que serão brevemente apresentadas.

Uma etapa importante do processo de reforma foi norteadada pela lei de 1990, a *Lei Base de Saúde* (Portugal, 1990) e pelo *Estatuto do Serviço Nacional de Saúde* (Portugal, 1993), incorporando alguns elementos das políticas neoliberais em voga neste período nos países ocidentais. O maior papel atribuído ao sector privado na prestação de cuidados e no financiamento provocou uma diferenciação no acesso aos serviços de saúde e colocou novamente em primeiro plano o problema da equidade.

O período 1997-2002 caracteriza-se pela adopção de princípios do *New Public Management*, em coerência com o processo de reforma do governo britânico dirigido pelo *labour party*. Sucessivamente, entre 2002 e 2004, com o objectivo de melhorar a eficiência, foram aprovadas algumas normas dirigidas a reforçar o sistema de saúde misto, baseado nos pressupostos de complementaridade entre o sector público, social e privado.

Em 2004 foi aprovado o novo Plano Nacional de Saúde 2004-2010 (Portugal, 2004) - ainda vigente, através do qual o governo do partido socialista retoma o percurso de reforma que tinha encaminhado no final do milénio. São preconizadas diversas inter-

venções: a) um novo estatuto legal para os hospitais públicos e a reorganização da oferta de serviços hospitalares que implicou, por exemplo, a requalificação das salas de parto, provocando movimentos de contestação popular; b) ao nível dos cuidados primários foram criadas, em 2006, as primeiras Unidades de Saúde Familiar (USF) e, em 2008, foram instituídos os sistemas locais de saúde (ACES – *Agrupamento de Centros de Saúde do Serviço Nacional de Saúde*), cuja missão é prestar cuidados primários à população de uma determinada área geográfica; c) foi instituída, em 2006, a rede de Cuidados Continuados Integrados de forma a responder às necessidades dos doentes crónicos e em situação de dependência e cuja situação de saúde não requer o internamento hospitalar, mas uma série de intervenções sociais e de saúde de carácter preventivo, curativo ou paliativo.

Como assinala o Observatório Europeu sobre Políticas e Sistemas de Saúde (Barros e Almeida Simões, 2007) o problema comum da maioria dos projetos de reforma é constituído pelo limitado grau de implementação, devido a fatores múltiplos: falta de participação dos cidadãos, descontinuidade das políticas de saúde, inércia da burocracia, etc. Ainda hoje, o sistema de saúde português se caracteriza pela co-presença de três sub-sistemas assistenciais: o Sistema Nacional de Saúde, um sector de seguros privados para algumas profissões e ocupações (cerca 25% da população) e um consistente sector privado (cerca de 17%) (Barros e Almeida Simões, 2007). Na opinião do economista Barros (2008), esta segmentação poderia acentuar as desigualdades em saúde. De facto, entre as diversas prioridades estabelecidas no Plano Nacional de Saúde de 2004-2010, cabe ressaltar as estratégias para a redução das desigualdades e a multiplicação de mecanismos de participação do cidadão.

4. A participação dos cidadãos nos sistemas de saúde da Europa do Sul

Esta secção dedica especial atenção às práticas de participação nos três países analisados, mediante a revisão das experiências publicadas recentemente, destacando o contexto legislativo em que se desenvolveram, as características dos mecanismos de

participação de cada país, assim como os desafios e aspectos mais problemáticos que se identificam.

4.1. A participação dos cidadãos no Sistema Nacional de Saúde de Espanha

Em Espanha, o incremento da participação cidadão iniciou-se com a instauração da democracia, que coincidiu com o lançamento da estratégia *Saúde para todos* da OMS (WHO, 1981), igualmente acolhida na Constituição Espanhola. Foi através da *Ley General de Sanidad* (Espanha, 1986) que a participação foi reconhecida como um dos princípios fundamentais do ordenamento jurídico, seguidamente regulamentada através dos *Consejos de Salud* das Comunidades Autónomas. Contudo, tem-se observado que, em geral, a legislação das Comunidades Autónomas limitou a participação decisória dos agentes sociais (sindicatos, associações de ‘vizinhos’ e de consumidores, entidades científicas e universidades, entre outros), reduzindo-os a órgãos consultivos, contrariamente aos representantes das corporações locais, que dispunham de poder de decisão.

Por outro lado, o *Comité Consultivo do Conselho de Participação* do Sistema Nacional de Saúde, órgão dependente do *Ministero de Sanidad e Política Social*, foi criado para efectivar a participação em saúde, sendo composto por representantes da Administração Geral e das Comunidades Autónomas, organizações empresariais e sindicatos, excluindo, paradoxalmente, os representantes de pacientes e utentes (Espanha, 2003). Há vozes críticas que indicam o inoperância dos canais actuais de participação baseados nos conselhos da saúde e na participação puramente consultiva, levantando a necessidade de se redesenharem com vista a ampliar o poder de decisão dos cidadãos, através da sua participação na discussão dos orçamentos de saúde e nas questões referentes às determinantes da saúde (Calvo, 2010:5).

Entretanto, com a finalidade de reforçar os conselhos de saúde, algumas regiões, como a *Comunidad Autónoma de Castilla la Mancha*, incorporaram novos órgãos de governo em determinadas áreas da saúde para garantir a participação real dos cidadãos no sistema de saúde. Este modelo de participação, desenvolvido na Cidade de

Puertollano (na Província de Real Sociedad), foi desenhado conjuntamente com cidadãos, profissionais e a Administração, mediante uma série de acções que resultaram na criação de novos órgãos de participação, tais como um Fórum de saúde de área, um Conselho de participação e administração de área e um Fórum virtual regional de saúde (Bleda García *et al.*, 2009).

Entre os aspectos positivos do processo, Bleda García *et al.* (2009) destacaram o interesse e o entusiasmo das associações e dos cidadãos em serem envolvidos, para além do apoio político recebido. Como desafios indicaram a hierarquia no processo de tomada de decisões e a falta de formação e informação dos cidadãos (Bleda García *et al.*, 2009). Há ainda que realçar, de acordo com a *Federación Local de la Asociación de Vecinos* (2009), a carência de formação não só dos cidadãos, mas também dos profissionais, e a necessidade de um maior envolvimento das administrações e dos decisores políticos, assim como a importância dos cidadãos exercerem funções de responsabilidade nas decisões sobre políticas de saúde, não se limitando a desenvolver actividades meramente consultivas.

Outro impulso à participação deu-se com o desenvolvimento do novo modelo de Cuidado Primário, além da especialidade em Medicina Familiar e Comunitária. A partir de 1990, o programa desta especialidade incluiu a Atenção Primária Orientada à Comunidade (APOC), cujo objectivo era adquirir uma prática integrada da atenção comunitária através da identificação das necessidades de saúde e a avaliação de resultados nas quais se incentivava a participação da população.

Porém, os resultados demonstram, de acordo com os dados do Programa de Actividades Comunitárias em Cuidado Primário, que somente 6% dos Centros de Saúde desenvolveram actividades que punham em prática a participação (Martín-García *et al.*, 2006:198). Um estudo efectuado na Catalunha associou esta falta de órgãos de participação comunitária no Cuidado Primário, ao facto que não estar contemplado em nenhuma lei ou decreto (Artigas *et al.*, 2008:11).

Entre os obstáculos, num recente estudo da rede de Centros de Cuidado Primário de Catalunha, assinala-se a escassa formação sobre participação durante a licenciatura em medicina, a falta de apoio metodológico das direcções territoriais de Atenção Pri-

mária, a insuficiência de recursos e a percepção de um trabalho ineficiente, uma vez que este tipo de resultados só se consegue a longo prazo (López Torrent et al., 2010: 220). Porém, foram destacados também elementos facilitadores do trabalho comunitário, tais como o apoio institucional da direcção do Cuidado Primário, a colaboração com pessoas chave da comunidade e a existência de associações de bairro envolvidas nos conselhos de saúde (Ibidem: 224).

Entretanto, segundo López Torrent (2010:223), são ainda poucos os trabalhos que analisam os obstáculos e os elementos facilitadores no Cuidado Primário orientada para a comunidade, não existindo avaliações sobre sua efectividade dentro do panorama espanhol.

Por outro lado, parece evidenciar-se um distanciamento entre a produção legislativa e sua aplicação real.

Durante os últimos quinze anos, a lei espanhola foi prolífica na denominada '*participação informada*' em matéria de autonomia e decisões em saúde, a partir da regulação de direitos, como o de conhecer o nível de qualidade dos centros assistenciais, o consentimento informado, as vontades antecipadas, a liberdade de eleição de centros e médicos, e o direito a uma segunda opinião. Distintos autores assinalam a falta de trabalhos empíricos sobre a efectividade desta regulamentação, o seu efectivo conhecimento, grau de aplicação e influência na assistência recebida (Meneu, 2005: 59).

São igualmente escassas as iniciativas de envolvimento dos pacientes e dos cidadãos na elaboração de um guia de prática clínica, embora sempre se proponha a sua inclusão nesse tipo de elaboração, por forma a reflectir as suas necessidades e interesses (Hermosilla *et al.*, 2008).

4.2. A participação dos cidadãos no Servizio Sanitario Nazionale de Itália

Apesar dos diferentes objectivos e das diversas culturas de referência, o discurso sobre a participação dos cidadãos tem caracterizado as duas principais reformas do sistema de saúde italiano. Na reforma de 1978 (Lei n. 833), como já assinalava Ardigò (1979: 10), a participação dos cidadãos era considerada "um princípio inspirador do

processo de reforma (...) e um eixo estratégico”. É oportuno lembrar que a lei nº 833 foi o resultado de uma intensa actividade política caracterizada por lutas sindicais, movimentos sociais e significativas experiências de participação. Entretanto, a participação social não se traduziu em mecanismos institucionais aptos a garantir um efectivo envolvimento dos utentes nas unidades de saúde (Ardigò, 1979; Altieri, 2002). Muitas expectativas tinham sido colocadas na instituição dos distritos sócio-sanitários, estruturas que deviam permitir a construção de uma instância de participação efectiva (Geddes da Filicaia, 1998). Porém, com excepção das poucas experiências realizadas em algumas regiões do Nordeste e do Centro, a participação ficou somente no discurso político. Os únicos fóruns participativos realizados pela lei 833 foram as Assembleias Gerais das Unidades Locais de Saúde e os Comités de Gestão, mas foram rapidamente “ocupados” pelo rol hegemónico das forças políticas locais que elegiam os membros do Comité de Gestão (Altieri, 2002; Ardigò, 1997; Itália, 2000).

Depois de um longo período de ausência do debate político-sanitário, o tema da participação foi retomado pelo decreto legislativo nº 502/92, que introduziu um sistema de garantia de qualidade a ser avaliado também pelos utentes e seus porta-vozes, e não somente pelos técnicos e profissionais de saúde. Além da participação ‘individual’ – apresentação de queixas, propostas e reivindicações – o artigo 14 da lei 502/92 reconheceu e incentivou também outras formas de participação ‘colectiva’, tais como: a presença nos hospitais e nos centros de saúde de associações de voluntariado e de tutela dos direitos dos utentes para desenvolver actividades de assistência aos pacientes, mas também como órgãos consultivos. Porém, até hoje, 15 anos após a promulgação da lei nº 502, ainda são poucas as experiências inovadoras de participação dos cidadãos no âmbito dos sistemas de saúde regionais. Um dos exemplos mais avançado é o da Região *Emilia-Romagna*, que através da lei regional nº 19 de 1994, tem aplicado o disposto pelos decretos legislativos de reforma sanitária nacional referente à participação dos cidadãos no âmbito de saúde.

De facto, o artigo 16 da Lei regional contempla expressamente que as Autoridades sanitárias dos distritos e dos hospitais ponham à disposição das associações dos usuários sedes adequadas para desenvolver a sua actividade de defesa dos direitos dos

pacientes. Para além disso, a lei implementou a participação dos utentes através dos Comités Consultivos Mistos (CCM), formados por representantes das associações de doentes e utentes, além de um componente minoritário formado por administradores e profissionais, representando um interessante fórum de discussão que envolve todos os actores no campo do sistema de saúde.

Outra característica dos Comités é a de serem *consultivos*, ou seja, expressam os seus próprios pareceres, efectuam visitas e controlam as estruturas sanitárias, sugerindo propostas à administração que, no fim de contas, mantêm toda a responsabilidade e autonomia da decisão. Porém, os resultados de uma investigação (Serapioni e Romani, 2006) puseram em evidência alguns aspectos críticos que têm limitado a potencialidade de representação deste fórum. Entre os aspectos mais problemáticos da experiência dos CCM, é preciso destacar a redução dos níveis de participação dos representantes das associações nas actividades do fórum, depois de uma primeira fase caracterizada por uma ampla participação e a insatisfação dos representantes das associações pela insuficiente influência exercida sobre administradores e gestores.

Outras interessantes iniciativas de participação dos cidadãos referem-se às experiências dos Planos pela Saúde (PPS) da Região Emilia-Romagna (Biocca, 2006) e dos Planos Integrados de Saúde (PIS) da Região Toscana (Tomei e Villa, 2010). Contudo, tratando-se de experiências bastante recentes, ainda não existem avaliações sobre a efectividade e as potencialidades deste tipo de exercício da participação dos cidadãos.

4.3. A participação dos cidadãos no Serviço Nacional de Saúde em Portugal

O Plano Nacional de Saúde 2004-2010 tem atribuído muita importância à participação dos cidadãos e tem reafirmado o compromisso do Ministério da Saúde em apoiar o desenvolvimento de diversos mecanismos para envolver pacientes, utentes e comunidades. O plano reconhece que embora a legislação, já a partir dos anos 90, tenha garantido alguns mecanismos formais para encorajar a participação no sistema de saúde, na prática não têm sido implementados (Portugal, 2004). A Lei de Base da Saúde (Portugal, 1990) e o Estatuto do Serviço Nacional de Saúde (Portugal, 1993), por

exemplo, tinham previsto várias instâncias de participação dos cidadãos: a) a nível central, o Conselho Nacional de Saúde, órgão de consulta do Governo, que inclui representantes dos utentes eleitos pela Assembleia da República; b) a nível regional, os Conselhos Regionais de Saúde, órgãos consultivos das respectivas Administrações Regionais de saúde (ARS), do qual fazem parte representantes dos municípios; c) a nível sub-regional (concelhio), a existência de uma Comissão Concelhia de Saúde, cuja composição integra um representante do município e um representante dos interesses dos utentes, eleito pela Assembleia Municipal; d) a nível dos hospitais, os Conselhos Gerais (Portugal, 1988), órgãos de participação e de consulta que incluía, entre outros, um representante da associação ou liga de utentes ou amigos do hospital; e) a nível de cuidados primários foram também criados os Conselhos Consultivos (Portugal, 1999) para assegurar a participação dos cidadãos e de instituições locais, públicas e privadas. Sucessivamente o Decreto-Lei n.º 28/2008, de 22 de Fevereiro, instituiu, no âmbito da reforma dos cuidados de saúde primários, os Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) que prevêm a constituição do Conselho da Comunidade que envolve, entre outros, um representante da associação de utentes do ACES (Serapioni, Ferreira e Antunes, 2010).

Em relação ao *gap* entre discurso e prática participativa, o Observatório Europeu sobre Políticas e Sistemas de Saúde observa que, apesar de algumas iniciativas interessantes tomadas para incentivar o envolvimento dos pacientes, com a finalidade de encorajar a população a assumir a responsabilidade pela própria saúde e obter uma melhor qualidade dos cuidados prestados, a participação ainda continua confinada às referências legislativas e intenções anunciadas nos documentos (Barros e Almeida Simões, 2007).

Nos últimos anos, várias iniciativas foram encaminhadas para incrementar a participação e a confiança dos cidadãos no sistema de saúde: em cada uma das 5 administrações regionais (responsáveis pelo desenvolvimento de mecanismos de participação) foi instituído um observatório para promover um melhor uso dos serviços, oferecer um maior nível de satisfação e garantir um efectivo envolvimento dos cidadãos; foram activadas linhas electrónicas directas entre utentes e respectivos médicos de família;

foram criados procedimentos formalizados para apresentar queixas e reclamações; foram organizadas diversas reuniões consultivas com diferentes *stakeholders* (WHO-Europe, 2006); foram criados conselhos consultivos mistos (utentes, profissionais e políticos) para apoiar a gestão dos centros de saúde e hospitais; foram realizados vários estudos de avaliação da satisfação dos utentes dos Centros de Saúde (Ferreira *et al.*, 2005; Ferreira *et al.* 2010) e das Unidades de Saúde Familiar, que têm representado uma primeira estratégia de aproximação entre sistema de saúde e cidadãos.

Entretanto, como assinala também o Plano Nacional de Saúde 2004-2010, existe a necessidade de promover o “empoderamento comunitário e social através da representação autorizada de uma comunidade ou de um grupo de interesse naquela comunidade” (Portugal, 2004: 66). De facto, as organizações da sociedade civil (associações de pacientes, de consumidores, de sindicatos dos idosos, etc.), apesar das históricas debilidades que as caracterizam (Nunes e Matias, 2007), são mais aptas do que os cidadãos isolados para desenvolver uma relação intensa e significativa com os representantes do sistema e influenciar o seu comportamento e actuações. Portanto, na ausência de canais de participação institucionais, é fundamental reconhecer e fortalecer o papel e a importância das organizações de pacientes pela sua capacidade de influenciar quem toma as decisões no âmbito do sistema de saúde.

O Plano Nacional de Saúde 2004-2010 reconheceu a centralidade do cidadão no âmbito do sistema de saúde (Portugal, 2004) e determinou algumas acções estratégicas, de que se destaca, por exemplo, aumentar as opções de escolha do utente e, conseqüentemente, o aumento do acesso a informação validada, isenta e pertinente ao cidadão. Este Plano reconhece também a “pobreza de mecanismos formais e informais para encorajar a participação dos cidadãos no sistema de saúde” e propõe dar voz à cidadania através de organizações da sociedade civil (Serapioni, Ferreira e Antunes, 2010).

Tal como acontece em Espanha e em Itália, mas também noutros países da Europa continental e do norte, encontramos em Portugal uma grande discrepância entre o que está estipulado na lei, sob o ponto de vista normativo, e a prática efectiva do sistema de saúde. De acordo com os resultados do estudo exploratório de Liliana Lobo

(2008: 369-70), o grau de participação comunitária nos cuidados de saúde primários não é considerado satisfatório por várias razões: a falta de informação e conhecimento sobre os projectos e as actividades realizadas pelos Centros de Saúde; a falta de confiança nas próprias capacidades; a percepção de não ter a força e a capacidade de provocar mudanças no âmbito dos serviços de saúde tradicionalmente dominados pelo poder profissional; a inadequada estrutura organizacional existente no âmbito dos cuidados de saúde primários.

O programa do XVIII Governo Constitucional (Presidência do Conselho de Ministros, 2009: 79), tem reiterado a necessidade de: i) “retomar iniciativas para a promoção dos direitos dos doentes e, designadamente, o direito ao consentimento informado (incluindo o testamento vital)”; ii) reforçar “o papel dos conselhos de comunidade que integram os ACES e dinamizar-se a constituição dos conselhos consultivos dos Hospitais”; iii) reactivar o Conselho Nacional de Saúde (...), recolhendo “os contributos e a participação das associações de doentes, associações de consumidores, fundações, institutos públicos e privados, sociedades médicas, universidades e comunicação social”.

5. Algumas conclusões

Na perspectiva dos sistemas de protecção social dos Países da Europa do Sul, realizou-se uma análise dos sistemas de saúde em Espanha, Itália e Portugal, que se caracterizam por alguns elementos comuns de natureza sociopolítica e desafios que enfrentam em distintos sectores, destacando o financeiro (universalização versus privatização ou financiamento misto), organizativo (modelo centralizado versus modelo participativo), referentes à implementação de direitos de informação e de participação dos pacientes e, por último, de escassez de recursos assistenciais (para doenças crónicas, assistência domiciliar, etc.) que têm sido assumidos pelas famílias e redes primárias e secundárias (ONGs e associações de ajuda mútua).

A partir deste quadro referencial, examinou-se a participação dos cidadãos nos sistemas de saúde de cada país, destacando os seguintes aspectos:

i) Existe uma real preocupação para incorporar a voz dos utentes nos sistemas de saúde, que é um fenómeno ainda recente, sobretudo quando comparado com a grande tradição participativa desenvolvida nos países anglo-saxónicos da Europa do norte e da América do norte, a partir dos anos de 1970. Porém, o processo de reforma ainda em curso tem contribuído para a redução da auto-referencialidade dos sistemas de saúde e para promover mais interacções com o seu ambiente humano.

ii) De facto, os três países aprovaram leis que atribuem muita importância à participação na saúde, colocando o cidadão no centro do sistema, embora se identifiquem diferenças entre os países estudados. No caso espanhol, as informações recolhidas parecem indicar que o discurso se centra mais nos direitos individuais que nos colectivos. Em Portugal, a tónica é colocada formalmente na necessidade dos direitos colectivos e de “empoderar” os cidadãos através de associações da sociedade civil (Plano Nacional de Saúde 2004-2010) e em Itália a participação colectiva tem sido reconhecida com a presença, por exemplo, das associações de voluntários nos centros de saúde e nos hospitais.

iii) Nos três países, no entanto, a maior ou menor retórica política (o legislativa) em torno de direitos individuais e colectivos não tem sido acompanhada de uma adequada implementação de práticas efectivas. De facto, são ainda limitadas as experiências de participação no âmbito dos serviços de saúde e é ainda incipiente o debate sobre os distintos métodos de envolvimento dos utentes/cidadãos no sistema, enquanto que em países como o Reino Unido, Canada ou os Países escandinavos as características e as potencialidades dos métodos deliberativos são há muito objecto de grande interesse para os decisores políticos e de atenta análise e avaliação por parte da comunidades académicas face à sua implementação efectiva. No presente estudo constata-se um limitado desenvolvimento de iniciativas de participação dos cidadãos. As experiências da Região Emilia-Romagna de Itália (os Comités Consultivos Mistos e os Planos pela Saúde) podem ser consideradas estratégias inovadoras de participação cidadã no contexto italiano. No caso espanhol, as experiências piloto realizadas em Puertollano através de foros participativos e conselhos de administração de área também são relevantes. Em Portugal, no entanto, parece muito promissora a recente cria-

ção dos Conselhos de Comunidade nos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES), mas a requerer tempo para posterior avaliação.

iv) Da mesma forma que nos países com uma longa tradição de *public involvement*, nos países do Sul aqui estudados constata-se, tal como evidenciado pela literatura internacional, uma escassez de avaliações relativas à efectividade destas intervenções (Mitton, 2009; Burton, 2009). Desse modo, é urgente incentivar a participação dos sectores mais desfavorecidos através de sua representação em associações que defendam os seus interesses, sempre pensando no dilema da falta de representatividade que pode adquirir o carácter voluntário dos processos participativos (Frankish *et al.*, 2002; Tritter, 2006).

v) O desenvolvimento do associativismo no âmbito sanitário não é semelhante entre os três países. A análise preliminar das fontes de informação consultadas parece indicar que a Itália apresenta um maior tecido associativo actuante no campo saúde, seguida da Espanha e de Portugal. Na situação delineada, caracterizada pela escassez de canais de participação institucionais, é fundamental fortalecer o papel das organizações intermediárias (Robinson, 1998), tais como as associações de pacientes e de utentes, as ONG e os movimentos populares pelas potencialidades demonstradas em influenciar os que tomam decisões no âmbito do sistema de saúde.

vi) Finalmente, os estudos comparativos nesta região do Sul da Europa podem representar um quadro frutífero de intercâmbio de contribuições metodológicas, com vista a estimular a reflexão e a investigação sobre a relação entre sistema de saúde e seus beneficiários (pacientes, utentes e cidadãos), assim como a aprimorar o desenvolvimento da prática participativa. Nesse sentido, cabe realçar a escassa contribuição e produção científica, dos três países estudados, sobre o tema da participação em saúde, tanto entre académicos como entre os principais actores que operam no campo da saúde.

Referências

- ALTIERI, Leonardo (2002), “Verso una valutazione come negoziazione in un pluralismo di valori”, in Cipolla, Costantino; Girelli, Guido, Altieri, Leonardo, (orgs.). *Valutare la qualità in sanità: approcci, metodologie e strumenti*. Milão: Angeli, 95-126.
- ANDREOTTI, Alberta; GARCÍA, Soledas; GOMEZ, Aitor; HESPANHA, Pedro; KAZEPOV, Yuri; MINGIONE, Enzo (2001), “Does a Southern Model Exist?”, *Journal of European Area Studies*, 9(1), 43-62.
- ARDIGÒ, Achille (1979), “La partecipazione nel servizio sanitario nazionale”, *La ricerca sociale*, 20, 7-39.
- ARTIGAS I CANDELA, Josep; EDO MARTÍN, Luis; FERNÁNDEZ QUIROGA, Olga; FERRIS I PELLICER, Albert; TUÀ I MOLINOS, Toni (2008) “La participación ciudadana en la sanidad pública catalana: concepto, análisis y propuestas”, *Rev Scripta Nova*, vol XII, 270 (103): 1-24.
- BARROS, Pedro e ALMEIDA SIMÕES, Jorge (2007), *Portugal: Health system review. Health Systems in Transition*, 9(5), 1–140.
- BARROS, Pedro (2008), “Desigualdades em Saúde — como as superar?” Painel Temático sobre a ADSE integrado na 10ª Conferência Nacional de Economia da Saúde, Lisboa.
- BENTES, Margarida; DIAS, Carlos Mateus; SAKELLARIDES, Costantino; BANKAUSKAITE, Vaida. (2004), *Health care systems in transition: Portugal, European observatory on health and policies*, Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- BIOCCA, Marco (org.) (2006), *Cittadini competenti costruiscono azioni per la salute*, Milão: Angeli.
- BLEDA GARCÍA, José Maria; FERNÁNDEZ CARRETERO, César; SANTOS GÓMEZ, Álvaro; SÁNCHEZ PÉREZ, Trinidad (2009) “Un nuevo modelo de participación ciudadana en salud en el área sanitaria de Puertollano (Castilla la Mancha)”, *Revista Cominidad*, 11 (4): 8-11.

- BLENDON, Robert (1991), "Spain's citizens assess their health care system". *Health affairs*, 10(1), 216-228.
- BURTON, Paul (2009), "Conceptual, Theoretical and Practical Issues in Measuring the Benefits of Public Participation", *Evaluation*, 15(3), 263-284.
- CABIEDES, Laura e GUILLÉN, Ana M. (2001), "Adopting and adapting managed competition: health care reform in Southern Europe", *Social Science and Medicine*, 52(8), 1205-1217.
- CALVO, Demetrio (2010) "Atención Primaria y participación", *Cuadernos de Políticas de Salud*, 4: 5-6.
- CASTLES, Francis (1995) "Welfare state development in Southern Europe", *West European Politics*, 18(2), 291-313.
- CENSIS (2009), *43° Rapporto sulla situazione sociale del Paese/2009*. Roma:CENSIS.
- CIS-Centro de Investigaciones Sociológicas (2009), Barómetro de Opinión, Abril de 2009, Estudio nº 2798.
- COOPER, Liz; COOTE, Anna; DAVIES, Anne; JACKSON, Christine (1995), *Voices Off: Tackling the democratic deficit in health*, London: Institute for Public Policy Research (IPPR).
- CROUCH, Colin (1999), "La ampliación de la ciudadanía social y económica y la participación", in García, Soledad e Lukes, Stefan (orgs.), *Ciudadanía, justicia social, identidad y participación*. Madrid: Siglo Veintiuno, 257-285.
- DURÁN, Antonio; LARA, Juan; VAN WAVEREN, Michelle (2006), "Spain: Health system review", *Health Systems in Transition*, 8(4):1-208.
- ENTHOVEN, Alain (1993), "The history and principles of managed competition", *Health Affairs*, 12:24-48.
- Espanha (1986), Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, Boletín Oficial del Estado nº101 de 29/04/1986.
- Espanha (2003), Ley 16/2003, de 28 de mayo, Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, Boletín Oficial del Estado nº128 de 29/05/2003.
- ESPING-ANDERSEN, Gøsta (1990), *The Three Worlds of Welfare Capitalism*, Cambridge: Polity Press.

ESPING-ANDERSEN, Gøsta (1999), *Social Foundations of Postindustrial Economies*, Oxford: Oxford University Press.

European Observatory on Health Care Systems (2000), Spain: *Health Care System in Transition*, pp. 1-144.

Federación Local de Asociación de Vecinos (FLAVE) de Puertollano (2009). “Valoración desde la Federación Local de Asociaciones de Vecinos (FLAVE) del Decreto sobre Órganos de Participación Ciudadana en Puertollano”, *Revista Comunidad*, 11.

FERREIRA, Pedro Lopes; RAPOSO, Vitor; GODINHO, Paula (2005), *A voz dos utilizadores dos Centros de Saúde*, Lisboa: Ministério da Saúde.

FERREIRA, Pedro Lopes; ANTUNES, Patricia; PORTUGAL, Silvia (2010), *O valor dos cuidados primários. Perspectiva dos utilizadores das USF – 2009*, Lisboa: Ministério da Saúde.

FERRERA, Maurizio (1996), The ‘Southern Model’ of Welfare in Social Europe, *Journal of European Social Policy*, 6, 17-37.

FERRERA, Maurizio (2000), “A reconstrução do estado social na Europa meridional”, *Análise Social*, Vol. XXXIV (151-152), 457-475.

FERRERA, Maurizio. (2006), *Le politiche sociali. L’Italia in prospettiva comparata*, Bolonha: Il Mulino.

FERRUCCI, Fabio (2000), “Le associazioni di volontariato”, in Colozzi, Ivo e Donati, Pierpaolo (orgs.), *La sanità non profit. Il ruolo del privato sociale nei servizi sanitari*, Rimini: Maggioli, 129-166.

FIGUERAS, Juan; MOSSIALOS, Elias; MCKEE, Martin; SASSI, Franco (1994), “Health Care Systems in Southern Europe: is there a Mediterranean Paradigm?” *International Journal of Health Sciences*, 5(4), 135-146.

FOCARDI, Francesca; GORI Francesca; RASPINI, Romina (orgs.) (2006), *I gruppi di auto aiuto in Italia. Indagine conoscitiva*, Pontedera: CESVOT.

FRANKISH, James et al. (2002), “Challenges of citizen participation in regional health authorities”, *Social Science and Medicine*, 54, 1471-1480.

Fundación Farmalndustria (2009), “El paciente en España. Mapa nacional de las asociaciones de pacientes”, *Rev.Pacientes*, 13, 18-21.

- GARCÍA, S.; ABADADÍA, M.B.; DURÁN, A.; HERNÁNDEZ, C.; BERNAL, E. (2010) "Spain: Health System Review" in *Health Systems in Transition*, 12 (4): 1–294.
- GEDDES DA FILICAIA, Marco. (1998), "L'Azienda sanitaria locale: articolazione istituzionale e organizzazione dei servizi", *Prospettive sociali e sanitarie*, n. 1
- GIARELLI, Guido (2004), "Riforme sanitarie nell'Europa meridionale". *Prospettive sociali e sanitarie*, 21, 1-8.
- GIARELLI, Guido (2006), "Il paradigma mediterraneo? Riforme sanitarie e società nell'Europa meridionale", *Salute e Società*, Ano IV, (Supl.).
- GUILLÉN, Ana (2002), "The politics of universalization: establishing NHS in Southern Europe", *West European Politics*, 25, (4), 49-68.
- GUILLÉN, Ana e CABIEDES, Laura. (1997), "Toward a national health service in Spain. The search for equity and efficiency", *Journal of European Social Policy*, 7(4), 319-336.
- HABERMAS, Jürgen (1992), "Further reflections on the Public Sphere", in Calhoun Craig (org.). *Habermas and the Public Sphere*, Cambridge: The MIT Press.
- Health Consumer Powerhouse (2009), *The Empowerment of the European Patients 2009. Options and implications*, Brussels: Health Consumer Powerhouse, 1-56.
- HERMOSILLA, Teresa; VIDAL, Silvia; BRIONES, Eduardo; GUERRA, Juan Antonio; NAVARRO, Asunción; LÓPEZ, Rafael (2008) "Los pacientes en las guías de prácticas clínicas". *Rev. Calidad Asistencial*, 23(3), 136-41.
- HESPANHA, Pedro et al. (2000), *Entre o estado e o Mercado. A fragilidades das instituições de proteção social do Portugal*, Coimbra: Quarteto.
- Itália (1978), Parlamento della Repubblica, Legge 833/1978, *Istituzione Servizio Sanitario Nazionale*, Roma.
- Itália (2000), Ministero della Sanità, *Relazione sullo stato sanitario del paese*, 1999, Roma: Ministero della Sanità, Roma.
- JOVELL, Albert (2008), "La visión de los pacientes", *Rev. Adm. Sanitaria*, 6(1), 33-9.
- LOBO, Liliana (2008), "Participação comunitária e satisfação com os cuidados de saúde primária", *Análise Psicológica*, 26, 367-371.

LÓPEZ TORRENT, Estibaliz; FORCADA VEGA, Carme; MILLER, Frederick; PASARIN RUA, Isabel; FOZ GIL, Gonçal (2010), "Factores que facilitan y dificultan el desarrollo de los proyectos comunitarios. Estudio observacional de la red AUPA de centros de atención primaria de Cataluña", *Atención Primaria*, 42(4), 218-225.

Maino Franca (2001), *La política sanitaria*, Bolonha: Il Mulino.

MENEU, Ricard (2005) "Participación de los pacientes en las decisiones sobre su asistencia sanitaria", *Rev Calidad Asistencial*, 20 (6), 337-42.

MARSHALL, Thomas Humphrey (1976), *Cittadinanza e classe sociale*, Torino: UTET.

MARTÍN GARCÍA, Manuel; PONTE MITTELBRUN, Carlos; SÁNCHEZ BAYLE, Marciano (2006) "Participación social y orientación comunitaria en los servicios de salud", *Gaceta Sanitaria*, 20 (supl 1), 192-202.

MITTON, Craig et al.(2009), "Public participation in health care priority setting: A scoping review", *Health Policy*, 91, 219-228.

NALDINI Manuela (2006), *Le politiche sociali in Europa. Trasformazioni dei bisogni e risposti di policy*, Roma, Carocci.

NUNES, João Arriscado e MATIAS, Marisa (2007), "Patients organizations as emergent actors in the health arena: the case of Portugal", *RECIIS, Eletronic Journal Inf. Innov. Health*, 1(1), 105-108.

NUNES, João Arriscado (1995), "Com mal ou com bem, aos teus te atém. As solidariedades primárias e os limites da sociedade-providência, *Revista Critica de Ciências Socais*, 42, 5-25.

OECD-Health Data 2009 (June 2009). Paris, Organization for Economic Co-operation and Development.

OMS-Região Panamericana (1990), *Desarrollo y Fortalecimiento de los Sistemas Locais de Salud. La participación social*, Washington, Serie HSD-SILOS, n. 3.

Polanyi, Karl (1974), *La grande trasformazione*, Torino: Einaudi.

Portugal. Ministério da Saúde (1988). Decreto Regulamentar n.º 3/88, de 22 de Janeiro (Revogado pelo art.º 42º do DL n.º 188/2003, de 20 de Agosto).

Portugal (1990), Assembleia da República. *Lei de Bases da Saúde. Lei nº 48/90 de 24 de Agosto*, 1990.

Portugal (1993), Ministério da Saúde. Estatuto do Serviço Nacional de Saúde. *Decreto-Lei nº 11/93, de 15 de Janeiro, 1993.*

Portugal. Ministério da Saúde. *Decreto-Lei n.º 157/99, de 10 de Maio, 1999.*

Portugal (2004), Ministério da Saúde. *Plano Nacional de Saúde 2004-2010.* Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.

Portugal (2009), Presidência do Conselho de Ministros, Programa do XVIII Governo Constitucional.

REY DEL CASTILLO, Javier (1998), "Análisis del origen, situación y perspectiva de futuro del proceso de descentralización sanitario español". *Revista española de salud pública*, N. 1. Enero-Febrero, pp. 13-24.

RHODES, Martin (1998), "Southern European Welfare: Identity, Problems and Prospects", *South European Society and Politics*, 1 (3): 1-22.

ROBINSON, Mark (1998), "Democracy, Participation and Public Policy", in Robinson, M. e White G. (orgs.), *The Democratic Development State*, Oxford: Oxford University Press, 150-186.

SÁNCHEZ BAYLE, Marciano (2003) "Los retos del sistema de salud", *Rev. Adm. Sanit*, 1(3): 471-86.

SANTOS, Boaventura de Sousa (1994), *Pela Mão de Alice. O social e o político na pós-modernidade.* 5ª Edição, Porto, Edições Afrontamento.

SERAPIONI, Mauro e ROMANÍ, Oriol (2006), "Potencialidades e desafios da participação em instâncias colegiadas dos sistemas de saúde: os casos de Itália, Inglaterra e Brasil". *Cadernos de Saúde Pública*, 22(11), 2411-2421.

SERAPIONI, Mauro; FERREIRA, Pedro Lopes; Antunes, Patricia. (2010), "Participação em saúde: conceitos e conteúdos". Paper apresentado ao *Think Tank - Saúde e cidadãos*, Sesimbra, março 2010.

SILVA, Pedro Adão e (2002), "O modelo de Welfare da Europa do Sul", *Sociologia, problemas e práticas*, n. 38, 25-59.

TOMEI, Gabriele e VILLA, Matteo (2010), "Unveiling rhetoric, promoting social practices: the problem of participation in the new Tuscany welfare system", Paper apre-

sentado à XVII ISA World Congress of Sociology, 11-17 Julho 2010, Gotheborg, Suécia.

TRITTER, Jonathan e MCCALLUM, Alison (2006), "The snakes and ladders of user involvement: moving beyond Arnstein", *Health Policy*, 76: 156-158.

VIEGAS, José Manuel Leite (2004), "Implicações democráticas das associações voluntárias. O caso português numa perspectiva comparativa europeia", *Sociologia, Problemas e Práticas*, 46, 33-50.

WALL, Karin; ABOIM, Sofia; CUNHA Vanessa; VASCONCELOS Pedro (2001), "Families and Informal Support Networks in Portugal: The Reproduction of Inequality", *Journal of European Social Policy*, 11, 213-33.

WHO-Europe (1997), *European Health Care Reform. Analysis of Current Strategies*, Regional Publications, European Series, n. 72, Copenhagen: World Health Organization.

WHO (1981), *Global strategy For Health For All by the Year 2000*, pp. 90, Geneva, WHO..

WHO-Europe (2006), *Ninth Future Forum on health system governance and public participation*, Copenhagen: World Health Organization.