



Alto Comissariado
da Saúde



Plano Nacional de Saúde
2011-2016

CIDADANIA

e SAÚDE

Um caminho a percorrer...

Autores

Célia Gonçalves

Vítor Ramos

Colaboração

Marta Cerqueira

Escola Nacional de Saúde Pública/ UNL

Outubro de 2010

(versão revista)



Índice

1. Introdução	3
2. Abordagem conceptual	7
3. Metodologia	15
4. Resultados	
4.1 Ponto de partida nacional	18
4.1.1 Enquadramento político-legal e normativo	18
4.1.2 Componente empírica	20
4.1.2.1 <i>Cidadania em saúde a 21 vozes</i> – resultados sumários de três grupos focais	22
4.1.2.2 <i>Cidadania em saúde por seis cidadãos</i> – <i>insights</i> indicativos	27
4.2 Ponto de situação internacional	29
4.2.1 Enquadramento político-legal global	29
4.2.2 Processos de construção da cidadania em saúde	31
4.2.2.1 A nível micro: individual	31
4.2.2.2 A nível meso: organizacional	41
4.2.2.3 A nível macro: colectivo e político	44
4.2.2.4 Envolvimento da comunidade	48
4.2.2.5 Caso particular da experiência do Québec	52
4.2.3 Indicadores de participação	53
5. Discussão	54
6. Visão 2016	57
7. Recomendações	62
8. Referências	74

Anexos (documentos autónomos)

Anexo I – Relatório principal *cidadania em saúde a 21 vozes*

Anexo II – Relatório principal *cidadania em saúde por seis cidadãos*

Anexo III – Indicadores de participação (Austrália)

Anexo IV – Agenda de Investigação

1. Introdução

Centralidade do cidadão e cidadania em saúde, enquanto capacidade de exercer, de modo informado e responsável, poder/influência sobre o seu estado de saúde e sobre o desenvolvimento do sistema e dos serviços de saúde.

Os autores assumem neste estudo o conceito de *cidadania em saúde* como um meio para atingir objectivos comuns de saúde e de bem-estar e não como um valor ou um fim em si mesmo. Abordam-no como um instrumento que pode contribuir para atenuar ou resolver alguns dos principais problemas do sistema de saúde e da sociedade portuguesa identificados noutros documentos e estudos, e que adiante se enumeram.

Cidadania em saúde é um aspecto particular da *cidadania* em geral. Pressupõe que cada pessoa, qualquer que seja o papel e posição que tenha na sua “*cidade*”, assume activamente as regras reguladoras da convivência, da pertença, do envolvimento, do dar e do receber na sua relação com os outros, no contexto em que vive.

No que respeita à *cidadania em saúde*, podem considerar-se aspectos comuns e aspectos específicos consoante os papéis que cada cidadão assume, num dado momento: *político, cliente de serviços de saúde, utilizador de cuidados, profissional de saúde, gestor de serviços, fornecedor de bens e serviços ao sistema de saúde*, etc. Porém, existe para todos um conjunto de *direitos-deveres* essenciais (Ramos, 2010):

- a) o direito a ser **reconhecido** como pessoa humana integral com características, necessidades, expectativas, preferências e aspirações próprias ... e o dever de os **reconhecer** reciprocamente nos outros;
- b) o direito a ser **respeitado** na sua autonomia e dignidade... e o dever de os **respeitar** em si próprio e nos outros;
- c) o direito a obter **respostas** adequadas dos serviços de saúde... e o dever de contribuir para que tais **respostas** sejam dadas a si e aos outros;
- d) o direito a receber cuidados com **rigor** profissional (com competência técnica, justiça/equidade, verdade, honestidade e afectividade) ... e o dever recíproco em relação a si próprio e aos outros naquilo que estiver ao seu alcance;

- e) o direito a esperar **responsabilidade** por parte dos serviços e dos profissionais de saúde... e o dever de assumir também **responsabilidade** por si e pelos outros nos aspectos que estiverem na sua mão influenciar e controlar.

Estamos, portanto, perante um quadro de referência para a **cidadania em saúde**. Um modo de ver, de sentir, de pensar, de estar e de agir assente em “5 r”: *reconhecimento, respeito, respostas adequadas, rigor e responsabilidade* - preceitos que se aplicam a todos, sejam profissionais de saúde, sejam utilizadores dos serviços ou outros.

O desafio essencial é o de criar uma dinâmica em desenvolvimento contínuo que vise a evolução de uma situação onde predomina a parca informação, a passividade e a dependência dos saberes e das acções de outrem para interrelações de produção e partilha constante de informação e de conhecimento (**literacia em saúde**), de pro-actividade, de auto-controlo (**capacitação**) e da máxima autonomia possível no que respeita à saúde individual e colectiva (**“empowerment”** ou **empoderamento**) – a que corresponde também uma quota-parte de responsabilidade de cada um pela sua saúde e, por extensão, pelo estado de saúde da sua comunidade, assumindo assim uma atitude de cidadania em saúde.

Cada um dos aspectos atrás referidos pode traduzir-se em iniciativas e comportamentos com impacto nos estados de saúde e de bem-estar individual e colectivo. Neste estudo identifica-se alguma evidência científica que fundamenta o papel da cidadania na protecção e na promoção da saúde e propõem-se medidas e passos concretos para o período 2011-2016. A produção e a análise científicas do que tem ocorrido em Portugal são, ainda, escassas. Por isso, muitas das propostas deste relatório são fundamentadas na evidência recolhida em contexto internacional e em dados qualitativos e observacionais recolhidos em *focus groups*, em entrevistas ou na recolha de testemunhos, notícias da comunicação social e boletins produzidos pelas organizações portuguesas relacionados com a cidadania na saúde. Um dos objectivos propostos para o período 2011-2016 é o da realização de um diagnóstico mais detalhado da situação de partida, seguido da sistematização de informação sobre a evolução em Portugal desta vertente estratégica para o desenvolvimento da Saúde e do sistema de saúde.

Voltando ao “ponto de partida” deste estudo destacamos algumas razões que justificam a necessidade de instituir e de aprofundar estratégias e dispositivos para desenvolver a **cidadania em saúde**, em Portugal. De entre os vários estudos publicados destacam-se os relatórios do Observatório Português dos Sistemas de Saúde que, repetidamente, destacam o facto de, a par dos importantes avanços nos indicadores de saúde materno-infantil,

coexistirem graves problemas de saúde relacionados com os ambientes sócio-cultural e sócio-ocupacional, estilos de vida, comportamentos individuais e colectivos, bem como problemas de acesso e humanização dos serviços de saúde. De entre estes problemas destacam-se:

- Incidências elevadas de acidentes de viação, domésticos e laborais, comparativamente a outros países, e decorrentes de aspectos estruturais educacionais e comportamentais;
- Prevalência crescente de peso excessivo e de obesidade, designadamente em crianças e jovens, também condicionados por políticas de indústria, comércio, sistema de taxas, educação, estilos de vida e comportamentos;
- Recurso inadequado a serviços de urgência e similares, quer por deficiente acessibilidade aos cuidados de saúde primários, quer por insuficiente informação e educação dos utentes de como lidar com problemas de saúde comuns e a que cuidados de saúde devem recorrer;
- Deficiente acesso a cuidados de saúde designadamente a cuidados qualificados de saúde familiar – médico de família (para cerca de 10% a 15% da população), a alguns tipos de consultas de especialidade hospitalar e a alguns tipos de cirurgia;
- Concorrência disfuncional entre a oferta de cuidados no SNS e em medicina privada, sendo que a carteira de clientes desta depende dos bloqueios e ineficiências do SNS, com os mesmos actores nos dois lados;
- Uso e consumo inadequado de várias classes e tipos de medicamentos com desperdício de recursos;
- Uso e consumo inadequado de várias classes e tipos de medicamentos com desperdício de recursos;
- Passividade ainda elevada dos cidadãos face aos processos de tomada de decisão e de gestão dos seus serviços de saúde;
- Capturas internas e adjacentes do sistema de saúde por grupos de interesses profissionais industriais e comerciais, sem um salutar equilíbrio por parte dos cidadãos, sejam doentes, utentes em geral ou enquanto cidadãos contribuintes;
- Inexistência de poder decisional dos vários conselhos criados até ao presente, remetidos em geral para um papel consultivo periférico meramente simbólico;
- Custos crescentes em saúde, podendo comprometer a sustentabilidade do Serviço Nacional de Saúde, enquanto dispositivo solidário de protecção da saúde de toda a população e factor decisivo para a coesão social.

- Inadequação do modelo de serviços e de cuidados para fazer face ao novo padrão epidemiológico com aumento das pessoas com idades avançadas e com padrão de multimorbilidade crónica e um vasto gradiente de situações de dependência física e funcional.

Para fazer face a estes problemas será necessário mobilizar a participação de um vasto leque de actores sociais, a começar pelos profissionais de saúde, pelos doentes e suas famílias, pelos utentes do SNS, e prosseguindo numa óptica de cidadãos enquanto contribuintes financiadores do SNS, municípios, organizações não-governamentais interessadas na área da saúde, escolas, universidades, organizações políticas, parlamento e, logicamente Governo e praticamente todos os seus ministérios e grande parte dos seus serviços.

2. Abordagem conceptual

2.1 Cidadania em saúde – breve enquadramento

Nas últimas décadas, falar de *cidadania* ou de *participação do cidadão*, tornou-se um tema de debate bastante comum, quer em ambiente académico quer governativo, assistindo-se, um pouco por todo o mundo, ao proliferar de programas, acções e financiamentos com o objectivo de promover e incentivar junto do público, e em vários sectores de actividade, o exercício de uma cidadania activa. Em saúde, o tema assume particular importância depois de na Conferência de Alma-Ata, em 1978, ter sido declarado “o direito e o dever das populações em participar individual e colectivamente no planeamento e prestação dos seus cuidados de saúde” (WHO e UNICEF, 1978).

Historicamente, o conceito de *cidadania* surge na Grécia Antiga e está indiscutivelmente associado ao conjunto de direitos e deveres do cidadão, de que o direito à *participação* constitui um dos princípios da democracia. Marshall (1950, citado por Newdick, 2008) descreve a evolução do conceito de cidadania em três fases: i) durante o século XVIII, a cidadania desenvolve-se como forma de defender os direitos *cívicos* (liberdade de expressão, religiosa, ou como ele as designou, as “liberdades negativas”); ii) no século XIX, tomaram lugar os direitos *políticos* - direito ao voto e de participação nos processos governativos; iii) finalmente, no século XX, observou-se a emergência dos direitos *sociais*, traduzidos pela garantia das necessidades básicas dos indivíduos, nas quais se incluem a saúde e o bem-estar social (isto é, os direitos “positivos”).

O surgimento da noção de *cidadania social*, distinta da *cidadania cívica*, traz para o debate a necessidade de se evitarem concepções demasiado individualistas dos direitos do cidadão, pois se é verdade que os cidadãos são a *origem* e o *fim* do sistema de saúde e dos seus serviços públicos de saúde, também é verdade que a saúde de cada pessoa e de toda a comunidade é um assunto que envolve simultaneamente duas dimensões de responsabilidade: *individual e colectiva; pessoal e pública*; como se fossem duas faces da mesma moeda, interligadas e indissociáveis. Esta abordagem é, segundo Newdick (2008), “crucial para a concepção de equidade e para o alcançar dos objectivos dos sistemas públicos de saúde”.

Por outro lado, pelo facto de estar fortemente alicerçada em valores humanistas, o conceito de *cidadania* é, sobretudo, conotado com os direitos do cidadão, esquecendo-se muitas vezes os deveres a que este está obrigado quer para com o Estado quer para com a sociedade e os seus pares, quer para consigo próprio.

Deste modo, a *cidadania em saúde* pressupõe um conjunto complexo de conceitos, de atitudes e de acções. No centro deste sistema conceptual e de acção residem os conceitos de *soberania democrática*, de *poder* e de *gestão de expectativas* em relação aos factores e determinantes da saúde que estiverem ao alcance da influência de cada um e de todos.

2.2 Cidadania e participação em saúde: conceitos e abordagens

Na literatura sobre o tema da Cidadania em Saúde é comum encontrarmos referências a *participação*, *envolvimento*, *engagement* ou *empowerment*, constituindo uma das principais dificuldades a clarificação do significado de cada um desses conceitos. Do mesmo modo, também o conceito de *cidadão* é tratado, na literatura, com diferentes papéis e significados, designadamente: doente, utilizador dos serviços, consumidor, cuidador, elemento de uma família, elemento de um grupo (de pacientes, de utilizadores, de amigos, etc.), membro da comunidade, público em geral, enfim, todo ou todos aqueles que podem afectar ou ser afectados pelas decisões em saúde ou em cuidados de saúde.

Charles e DeMaio (1993) sugerem a noção de *participação-leiga* (*lay-participation*). Nesta concepção, os cidadãos, enquanto *leigos*, podem “representar” diferentes papéis (como pacientes, utilizadores, gestores, políticos, etc.) em função do contexto ou do domínio onde é requerida a sua intervenção, sendo que o importante é o envolvimento de “não-especialistas” no processo de tomada de decisão. Mais recentemente, Angela Coulter (2002), no seu livro “*The Autonomous Patient*” (citada por Wait e Nolte, 2006), sugere que o paciente do séc. XXI acumula vários papéis, nomeadamente, “é decisor, gestor da sua saúde, co-produtor de saúde, avaliador, um agente potencial de mudança, contribuinte e um cidadão activo cuja voz deve ser tida em conta pelos decisores em saúde”.

Esta pluralidade de papéis é reduzida a três grupos, na adopção de Abelson: i) cidadãos ou “leigos”; ii) pacientes ou utilizadores de serviços; iii) e representantes (*advocates*) de consumidores e cidadãos (Abelson, 2007) cujo modelo de intervenção, e à semelhança do defendido por Charles e DeMaio, depende do contexto onde decorrem os processos de tomada de decisão. Na opinião da autora, a análise do nível de participação do cidadão peca, amiúde, por ignorar diferenças socioeconómicas, culturais, organizacionais e políticas (Abelson, 2001 citada por Litva, 2009). Outros autores, sobretudo no campo da investigação em saúde, abordam o conceito na perspectiva do *consumidor* de serviços e cuidados de saúde (Boote et

al, 2002), outros ainda, reforçam a importância do *grupo* enquanto representante do indivíduo, a nível local ou comunitário (Oliver et al, 2008).

A participação do cidadão, em sentido lato, tem estimulado o desenvolvimento de vários modelos e teorias. O modelo de Arnstein (1969) – *A Escada da Participação* (Figura 1) - é um clássico e, provavelmente, o mais citado na literatura. A autora defende uma concepção de participação em oito níveis (degraus). Os inferiores correspondem a formas de não-participação, os intermédios traduzem formas de concessão mínima de poder (*tokenism*) e apenas os superiores correspondem a formas efectivas de poder pelo cidadão:

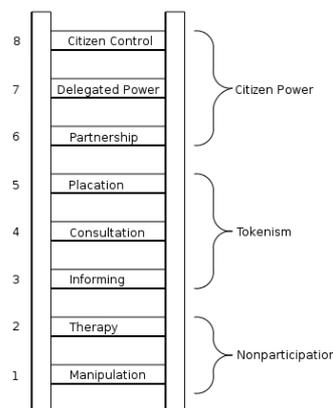


Figura 1 – *A Ladder of Citizen Participation* (Arnstein, 1969)

Neste modelo, o conceito de *envolvimento* situa-se nos níveis intermédios (informação, consulta), alegando a autora que só existe participação quando o cidadão detém *poder*.

A abordagem de Arnstein não é, contudo, consensual, sendo contestada por uns e defendida por outros. Os autores que mais se aproximaram daquele modelo defendem que participar implica “tomar parte dos processos de formulação e implementação das políticas públicas por parte dos cidadãos com o objectivo de influenciar as decisões” enquanto *envolvimento* “se refere a *tentativas* locais de incluir os cidadãos/ utilizadores dos serviços, individualmente ou em grupo, no planeamento e, eventualmente, na gestão desses serviços” (Parry et al., 1992 e Harrison e Mort, 1998, respectivamente, citados por Wait e Nolte, 2006). Mais recentemente, algumas correntes arriscam o abandono da utilização mais tradicional dos processos de consulta enquanto forma de *envolvimento* do público, argumentando que é uma forma de comunicação apenas unidireccional (Maxwell, 2003), propondo substituí-la por outras mais robustas. É o caso da noção de *engagement*. O *citizen engagement*, de acordo com Philips e Orsini (2002, citados por Simces et al, 2003), refere-se a “um tipo particular de *envolvimento* caracterizado por um processo interactivo e iterativo de deliberações pelos cidadãos e entre

estes e as estruturas governamentais”. Segundo Abelson, a adoção do termo *engagement* “reflete uma mudança real na forma como a sociedade e o estado interagem (...), implicando respeito mútuo, troca de informação, partilha de poder e de responsabilidade e, muitas vezes, o assumir de um compromisso a longo-prazo” (Abelson, 2007).

Nesta linha de pensamento, o relatório “*Citizens as Partners*” da OCDE (2001) distingue três níveis de *envolvimento* do cidadão:

- i) *Informação* – relação unidireccional, do sistema para o cidadão;
- ii) *Consulta* – relação bidireccional *limitada*, na qual os cidadãos são convidados a contribuir com as suas opiniões;
- iii) *Participação* – relação bidireccional *avançada*, na qual os cidadãos estão verdadeiramente “envolvidos” (*engage*) nos processos de decisão e gestão e que se baseia nos princípios da *parceria*.

A principal distinção entre *consulta*, enquanto forma de envolvimento, e *participação* reside, então, no grau em que é permitido aos cidadãos “influenciar, partilhar e/ou controlar a decisão” (Simces et al., 2003).

Por sua vez, entre os autores que argumentam não constituir o processo de *consulta*, necessariamente, uma forma de *tokenism*, encontra-se Litva. Em investigação relatada por esta autora, os participantes, cidadãos leigos, mostraram valorizar o seu envolvimento no processo de consulta, aceitando, ou até preferindo, não ter o *controlo* sobre a decisão final, desde que esta lhes fosse transmitida e justificada. Este trabalho abriu caminho à noção de “*Accountable Consultation*” (Litva et al, 2009), situada algures entre a consulta e a parceria. Tritter e McCallum (2006) manifestam uma opinião semelhante, defendendo a ideia de que graus diferentes de envolvimento do cidadão podem constituir meios eficientes de atribuição de algum poder, criticando, por isso, a concepção *simplista* de Arnstein.

No contexto da saúde, um dos modelos melhor conseguidos sobre o envolvimento do cidadão foi desenvolvido pelo Ministério da Saúde Canadiano (Health Canada, 2000). Este modelo acrescenta algo inovador face ao de Arnstein pois apresenta a função envolvimento num *continuum* de cinco níveis, no qual cada nível deverá ser escolhido em função das especificidades de cada situação, não havendo exclusividade entre os mesmos nem um que seja “melhor” do que outro. Uma determinada situação poderá exigir apenas a transmissão de informação ao público, enquanto outras poderão beneficiar do recurso a um nível mais elevado de envolvimento (Figura 2).

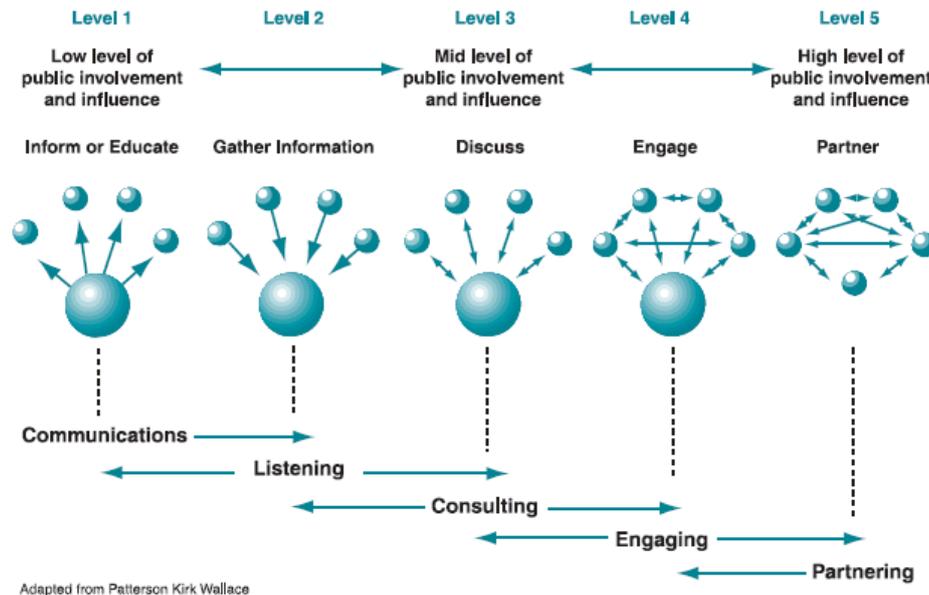


Figura 2 - Health Canada's Public Involvement Continuum. Departmental Policy.

Actualmente, tende a seguir-se abordagens mais amplas do conceito de cidadania em saúde, situadas no domínio do *empowerment* enquanto extensão das abordagens participativas. Em 1998, a OMS apresentava este conceito como “um processo através do qual os cidadãos adquirem maior controlo sobre as decisões e as acções que afectam a sua saúde”.

Numa perspectiva mais restrita, o conceito de *empowerment* situa-se no campo das decisões e da experiência individual de saúde (Rifkin e Kangere, 2001; Rosato et al, 2008; Florin e Dixon, 2004). O *patient empowerment* traz para o debate o tema da escolha de prestador e da participação na tomada de decisão clínica, do direito à informação e à educação, entre outros (Saltman, 1994; Angelmar e Berman, 2007). Contudo, é no domínio da promoção da saúde que o conceito de *empowerment* adquire maior relevância, legitimado pelas recomendações da Carta de Ottawa no final da década de '80. Mais do que uma visão paternalista dos cuidados em saúde, cujo principal objectivo visa responder às necessidades dos cidadãos, a Carta de Ottawa antecipa um processo de emancipação do cidadão, que passa pela capacitação e responsabilização por todos os aspectos da sua vida, visando um estado de saúde e bem-estar plenos. Assiste-se, então, ao desenvolvimento do *empowerment* comunitário, noção que sustenta, nas últimas duas décadas, o trabalho de diversos autores como Rifkin, Wallerstein, Labonté ou Laverack: “o *empowerment* evoluiu da ideia de participação leiga em actividades técnicas para uma preocupação com a melhoria da qualidade de vida dos mais pobres”, promovendo as suas capacidades e competências (Rifkin, 2003, 2009), incentivando-os para

mudanças a nível social e político (Laverack e Labonté, 2000; Laverack e Wallerstein, 2001), levando-os a agir colectivamente, promovendo o acesso e a equidade (Wallerstein, 2006) e adquirindo maior controlo sobre os eventos e recursos que determinam a sua saúde e a sua vida. Para Laverack e Labonte (2000) esta mudança estrutural seria não só uma preocupação prioritária como também uma consequência natural de programas efectivos de promoção da saúde.

A principal questão que envolve o debate sobre o *empowerment* do cidadão é o racional que o sustenta. Se por um lado, pode ser entendido como um instrumento ou recurso para alcançar um fim, por outro é, igualmente, uma abordagem transformativa ou um processo de capacitação do cidadão enquanto agente de mudança, incitando-o a procurar as respostas às suas próprias necessidades e expectativas (Rosato et al, 2008; Laverack, 2004). Nesta perspectiva, o poder não é algo que possa ser dado, tem de ser conquistado pelo cidadão, assim estejam criadas as condições para que tal aconteça (Laverack, 2004).

Conceptualmente, os modelos mais simples posicionam o *empowerment* comunitário como objectivo último de um processo crescente e cumulativo de participação; são exemplos:

- a) Partilha de Informação → Consulta → Colaboração → Empowerment
(Rifkin e Pridmore, 2001)
- b) Partilha de Informação → Consulta → Colaboração → Total Responsabilização
(Rosato et al, 2008)
- c) Informação → Consulta → Co-produção → Delegação de poder → Controlo comunitário
(Popay, 2006 in NICE, 2008)

Muito recentemente, a Agência Suíça para o Desenvolvimento e Cooperação apresenta genericamente o conceito de *Empowerment* enquanto um “processo de emancipação dos mais desfavorecidos que lhes permite deter *poder* para exercer os seus direitos, ter acesso a recursos e participar activamente no desenvolvimento e na tomada de decisão em sociedade” (Luttrell et al, 2009).

Termina-se este enquadramento conceptual com a proposta de Gaventa para uma análise dinâmica das relações de poder que podem ocorrer em diferentes contextos de decisão - o *Cubo do Poder* (Figura 3). Intercruzando três dimensões: espaços (forma como surge o poder); lugares (abrangência do envolvimento) e poder (grau de visibilidade do poder), o

autor propõe demonstrar o modo como o poder actua, como deixa de fora os interesses de alguns e como pode promover as estratégias necessárias à inclusão (Gaventa, 2006).

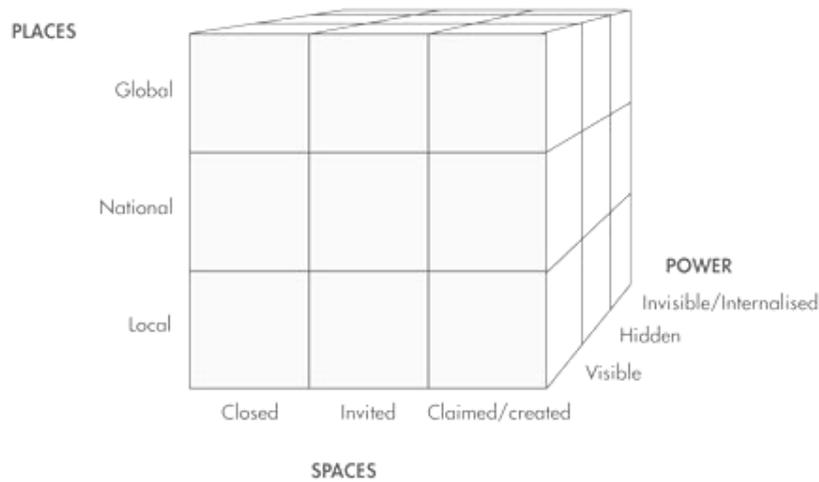


Figura 3: The 'power cube' framework

Fonte: www.capacity.org

Os modelos apresentados, entre outros existentes na literatura sobre o tema, ajudam a clarificar as múltiplas dimensões da participação do cidadão e a classificar os diferentes tipos e métodos de intervenção em situações distintas de decisão, ficando, contudo, por clarificar os impactos da sua utilização no terreno.

2.3 Modelo conceptual de partida (proposto pelos autores)

No contexto da presente análise, propõe-se o desenvolvimento e a aplicação prática, em Portugal, de um modelo conceptual para a cidadania em saúde. Visualiza-se um plano multidimensional e dinâmico, onde se cruzam várias representações do cidadão (eixo x) e níveis de intervenção (eixo z) num *continuum* de envolvimento e participação (eixo y) cujo expoente máximo é a apropriação do poder pelo cidadão (Figura 4).

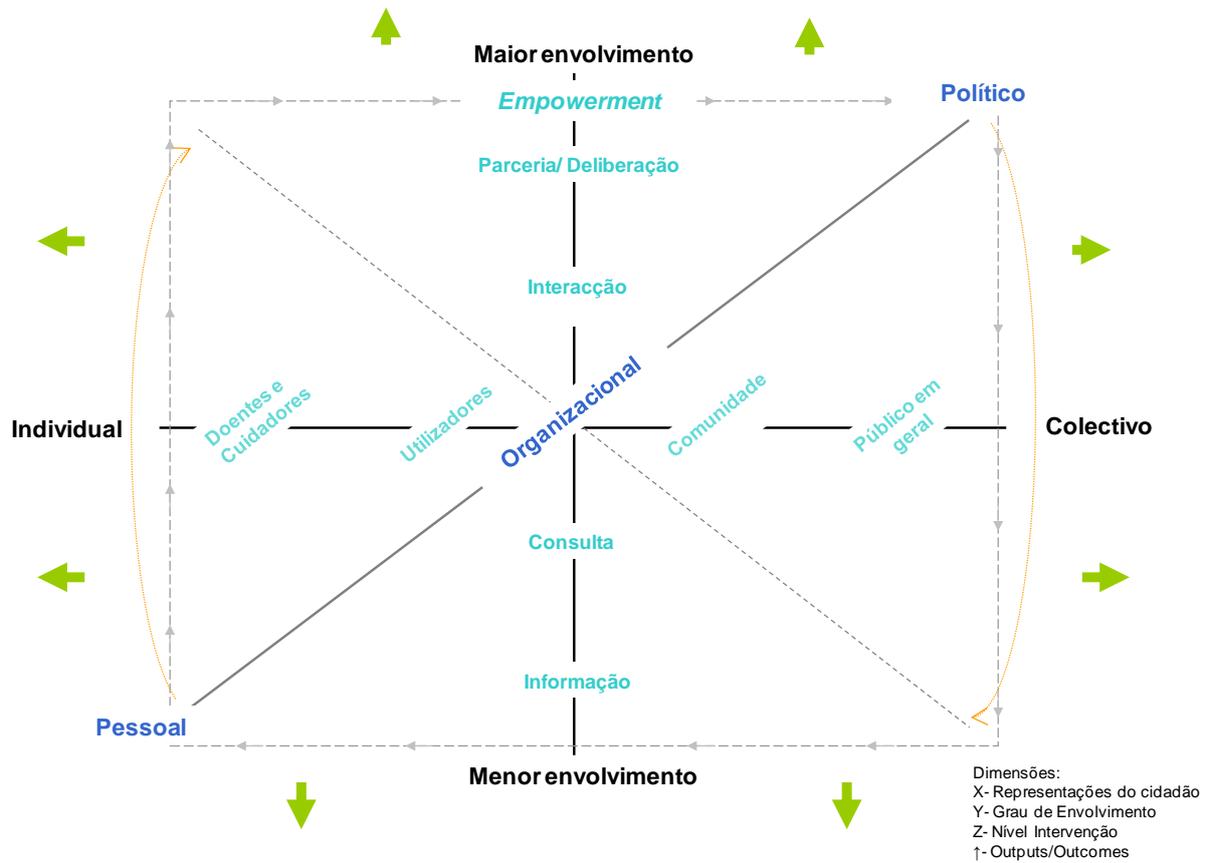


Figura 4- Modelo conceptual de partida (pelos autores)

Num sistema aberto, em constantes trocas com o exterior, o processo de obter, demonstradamente, *ganhos em saúde*, envolverá os profissionais de saúde, os responsáveis políticos e da administração da saúde, os utentes dos serviços de saúde, as autarquias, as escolas, as organizações da comunidade e os cidadãos em geral.

3. Metodologia (resumida)

Componente documental internacional

A componente documental deste estudo suportou-se na pesquisa e análise bibliográfica geral, sobretudo internacional, procurando identificar e sistematizar os principais conceitos e definições, os principais investigadores e centros de investigação dedicados ao tema em estudo, suas linhas de trabalho, principais estudos realizados e resultados relatados. Procurou-se, igualmente, identificar os principais projectos, iniciativas e boas práticas em vários países, com especial enfoque no Reino Unido, Canadá, EUA e Austrália. As principais fontes de informação utilizadas foram:

- Bases de dados electrónicas e publicações especializadas
- Sítios da OMS, OCDE e outras organizações internacionais de relevância
- Sites governamentais
- Universidades e agências de investigação

A pesquisa foi realizada por combinações de palavras-chave relacionadas com o tema em estudo.

Diagnóstico da situação nacional

Foi feita uma abordagem diagnóstica da situação presente da “cidadania em saúde” tendo em conta o modelo conceptual de referência descrito, embora a produção e a análise científica nesta área seja ainda escassa em Portugal. Foram tidos em conta documentos legais e normativos, as experiências formais de participação nos órgãos dos serviços do SNS e os relatos de experiências e eventos veiculados pelos órgãos de comunicação social ou em boletins produzidos pelas organizações portuguesas relacionadas com a cidadania em saúde. Foram, ainda, recolhidos testemunhos de pessoas-chave, algumas das quais participaram dos grupos focais da componente empírica do estudo.

Componente empírica

Recorreu-se à adopção de uma metodologia de carácter qualitativo, desenvolvida através de grupos focais (*focus groups*) e entrevistas individuais, com o objectivo de explorar e aprofundar vários aspectos do tema em estudo e a sua relação com os actores envolvidos. Ao potenciar o discurso livre e as reacções espontâneas, o recurso a métodos qualitativos permitiu

compreender os aspectos mais intrínsecos da relação entre o público-alvo e o tema em estudo, expressos nas *atitudes*, *motivações* e *barreiras* percebidas.

Focus Groups

Foram realizados três grupos focais, com um total de 21 participantes, incluindo uma diversidade de experiências e de pontos de vista:

Grupo 1: directores executivos e elementos dos conselhos clínicos de agrupamentos de centros de saúde

Grupo 2: elementos de autarquias locais e do projecto “Cidades Saudáveis”

Grupo 3: elementos de associações cívicas de participação na área da saúde e investigadores e académicos na área

A informação recolhida foi submetida a análise de conteúdo e sistematizada em relatório estruturado (documento autónomo), no qual se incluíram *verbatim*s com as principais ideias surgidas. O presente texto apresenta os resultados sumários deste estudo.

A recolha de dados foi efectuada nos dias 13 e 20 de Janeiro e 10 de Fevereiro de 2010.

Entrevistas individuais

Com o objectivo de obter alguns *insights* do cidadão foram realizadas seis entrevistas aos seguintes agregados familiares, todos da região da Grande Lisboa:

- A. 1 casal com 1 filho até 6 anos e gravidez
- B. 1 casal com 2 filhos até 6 anos, sendo um dos filhos doente crónico
- C. 1 família monoparental (48 anos) com um filho entre os 7 e os 14 anos
- D. 1 casal (50 e 47 anos) com filhos entre os 15 e os 24 anos
- E. 1 casal em ninho vazio (62 e 63 anos)
- F. 1 casal na 4ª idade (82 e 81 anos) ambos doentes crónicos

A constituição desta amostra não teve por objectivo realizar qualquer inferência estatística ou obter representatividade populacional. Teve apenas o propósito de recolher um leque diversificado de perspectivas e experiências pessoais e familiares. Deste modo, os resultados devem ser interpretados a título indicativo, sem qualquer objectivo de extrapolação para a população.

A recolha de dados foi efectuada entre os dias 15 e 20 de Março de 2010.

Consultoria internacional

A presente versão desta análise incorpora os comentários de um reconhecido perito internacional com experiência na área em estudo, Michel Venne, que é Fundador e actual Director-geral do *Instituto do Novo Mundo* em Montreal (Québec, Canadá). Neste instituto publicou, em 2009, o “Guia sobre a Participação do Cidadão em Domínios Científicos”, nos quais se inclui a Saúde. Ainda no âmbito da actividade deste Instituto, Venne realizou uma consulta pública sobre a saúde no Québec, intitulada “100 ideias cidadãs para um Québec com Saúde” (2005), que foi alvo da mais elevada atenção por parte de dirigentes locais e governamentais, e também da Organização Mundial de Saúde e do Conselho de Ministros da União Europeia.

4. Resultados

4.1 Ponto de partida nacional

4.1.1 Enquadramento político – legal e normativo

O direito à protecção da saúde está consagrado na Constituição da República Portuguesa. Por sua vez, o quadro legislativo da Saúde (Lei de Bases da Saúde: Lei 48/90, de 24 de Agosto) estabelece a este respeito alguns direitos mais específicos, de que destacamos (Base V):

1 - Os cidadãos são os primeiros responsáveis pela sua própria saúde, individual e colectiva, tendo o dever de a defender e promover.

2 - Os cidadãos têm direito a que os serviços públicos de saúde se constituam e funcionem de acordo com os seus legítimos interesses.

5 – É reconhecida a liberdade de escolha no acesso à rede nacional de prestação de cuidados de saúde com as limitações decorrentes dos recursos existentes e da organização dos serviços.

Surgem referências à participação do cidadão em alguns pontos desta lei (Base VII- Conselho Nacional de Saúde e Base XXVI- Comissões Concelhias de Saúde), mas sem relevância significativa.

O primeiro documento estratégico apresentado pelo Ministério da Saúde – *Saúde um Compromisso: A Estratégia de Saúde para o virar do Século (1998- 2002)* – levanta algumas questões relacionadas com a necessidade de reorientar a política e as estratégias de saúde, centrando-as nas necessidades, nas expectativas e nas preferências dos cidadãos, o que só se consegue com a participação activa destes e com o reforço de parcerias junto da comunidade e do poder local (Ministério da Saúde, 1999). No entanto, a abordagem do tema é ainda incipiente, não se suportando em estudos nem apontando linhas de actuação concretas.

A primeira medida formal de estímulo à participação, anterior a esse documento, surge à data da criação da Função Agência na Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo (1996) com a implementação das Comissões de Acompanhamento Externo dos Serviços de Saúde, as CAESS, que actualmente se encontram extintas. “*À necessidade imperiosa de abertura aos cidadãos, estabelecendo com eles uma nova relação, responderá a Administração através da melhoria da qualidade dos seus serviços em todos os sectores, de forma a reforçar a eficácia do seu agir e a garantir a informação e a participação dos cidadãos*” – é desta forma que a Resolução do Conselho de Ministros nº 110/96 defende a importância da participação dos cidadãos (ARSLVT, 1997). Constituíram também aspectos

inovadores a participação nestas comissões de acompanhamento externo de instituições, de representantes das Autarquias ou de associações de defesa do consumidor.

A temática da participação em saúde não é, portanto, nova em Portugal. O que não surpreende se se pensar que o Serviço Nacional de Saúde completou trinta anos, apenas um ano após a conferência de Alma-Ata, e que os primeiros centros de saúde, enquanto estruturas próximas da população, surgiram legalmente em 1971 (Decreto-Lei nº 413/71; Ramos, 2009).

No Plano Nacional de Saúde actualmente em vigor (2004-2010), o segundo na história portuguesa, a participação do cidadão no sector da saúde, assim como as questões relacionadas com as suas opções de escolha, constituem, entre muitas outras, importantes orientações estratégicas, sugerindo-se o incentivo à sua concretização através das seguintes linhas de actuação (www.dgsaude.min-saude.pt/pns/vol2_31): *a) Encorajar experiências múltiplas de empoderamento do cidadão vis-à-vis com o sector da saúde; b) Dar voz à cidadania através de organizações da sociedade civil; c) Desenvolver estratégias de atenção particular aos socialmente excluídos; d) Desenvolver estratégias que promovam a redução das desigualdades em saúde; e) Aumentar o acesso a informação validada e isenta; f) Aumentar a liberdade de escolha no acesso aos cuidados de saúde*

De acordo com a OMS, o recurso à consulta pública na elaboração do PNS 2004-2010 é, ela própria, um bom exemplo de participação, experiência que pode ser aproveitada por outros países. Contudo, aquela organização acrescenta, também, que “Portugal deverá dar mais atenção à legislação sobre os Direitos dos Utentes” (WHO, 2006).

O mais recente acto legislativo a considerar o tema da participação em saúde é o Decreto-Lei nº 28/2008 de 22 de Fevereiro, que estabelece a configuração dos novos agrupamentos de centros de saúde (ACES). Neste, são criados os conselhos da comunidade enquanto órgão dos ACES com competências designadas nos domínios da educação e promoção da saúde e de combate à doença, em parceria com os municípios e demais instituições representadas. Este decreto estabelece, ainda, os gabinetes do cidadão dos ACES como órgãos e espaços aos quais compete verificar condições de acesso aos cuidados, informar os utilizadores dos CSP dos seus direitos e deveres, receber observações, sugestões e reclamações dos utentes dos ACES assim como verificar regularmente o seu grau de satisfação.

É possível observar algumas evoluções positivas ocorridas no período de vigência do actual Plano Nacional de Saúde. De acordo com o Relatório da Primavera 2009 do Observatório Português dos Sistemas de Saúde, “é cada vez mais visível o espaço concedido aos cidadãos

através da sua presença nos conselhos consultivos dos hospitais, na promoção de ligas de amigos, na abertura e participação em movimentos de voluntariado e na presença junto do doente (...) em movimentos associativos de pessoas portadoras de doença crónica, que reivindicam direitos e espaço de diálogo (...) no progressivo aumento de queixas dos cidadãos (...) e no crescente número de inquéritos de satisfação realizados” (OPSS, 2009).

No entanto, o conceito de cidadania em saúde vai para além disso (OPSS, 2009), havendo ainda um longo caminho a percorrer para o seu exercício efectivo em Portugal, tal como alerta o documento – *Saúde em Portugal 2007*: “Neste século, o desenvolvimento da cidadania em saúde é indispensável para obter ganhos em saúde (...). É necessário adoptar abordagens mais inovadoras, baseadas no processo de *empowerment* e participação do cidadão, que possam estimular a capacidade de tomar decisões informadas nos domínios da protecção da saúde e da prevenção da doença, quer por parte do indivíduo quer da comunidade” (Direcção-Geral da Saúde, 2007).

4.1.2 Componente empírica

Numa tentativa de aproximação à realidade portuguesa no domínio da *cidadania em saúde*, uma vez que um estudo diagnóstico exigiria um plano amostral e de trabalho que não seria possível concretizar no âmbito e prazo deste estudo, recorreu-se a uma metodologia qualitativa de recolha de dados, num primeiro momento, junto de alguns actores com actividades profissionais, académicas e/ou civis relevantes para o tema em estudo e, num segundo momento, junto de alguns cidadãos e famílias comuns procurando abranger fases diferentes do ciclo de vida familiar (ver metodologia). Este trabalho de partida, embora limitado, permitiu identificar um valioso conjunto de aspectos, necessidades sentidas e oportunidades percebidas e, assim, orientar a formulação e a escolha de recomendações a apresentar.

De forma sucinta, foi possível concluir que sem a fundação de determinados alicerces o percurso da cidadania em saúde não se antevê sustentável. São eles: i) a informação e a educação do cidadão, no contexto de uma estratégia de *literacia, capacitação e empowerment*; ii) a humanização de serviços, procedimentos e regras; e iii) a partilha de boas práticas e o combate ao desperdício de esforços, de experiências e de conhecimento, recenseando, avaliando, divulgando e integrando projectos existentes.

Face às necessidades sentidas, as propostas apresentadas pelos indivíduos auscultados apontaram os seguintes caminhos a explorar:

- i. Lançar projectos que contribuam para edificar uma nova cultura de saúde, centrada no cidadão, combatendo o paternalismo e promovendo a comunicação entre os serviços de saúde e o cidadão.
- ii. Criar espaços e estruturas, formais ou informais, para envolvimento, participação e voluntariado.
- iii. Auscultar necessidades, expectativas, preferências, satisfação e experiência dos cidadãos na relação com o sistema de saúde, criando um ambiente favorável à exposição, à reclamação e à sugestão e proposta de como melhorar condições e serviços.
- iv. Profissionalizar e planear a comunicação em saúde.
- v. Desenvolver os novos órgãos e as oportunidades criadas com a reforma dos cuidados de saúde primários: *unidades de cuidados na comunidade, conselhos da comunidade e gabinetes do cidadão.*
- vi. Promover a cooperação intersectorial e criar sinergias com a comunidade e poder locais (*Think global, Act local*)
- vii. Trabalhar em inclusão e integração social.

Os dois sub-capítulos que se seguem apresentam os resultados sumários dessa recolha de informação.

4.1.2.1 Cidadania em saúde a 21 vozes – resultados sumários de três grupos focais¹

Numa primeira abordagem ao tema, convidou-se cada participante dos *focus groups* a descrever em algumas ideias ou conceitos-chave o que significava para si cidadania em saúde. Traduzimos, deste modo, as suas respostas:

“a voz do cidadão”

“igualdade de condição”

“gestão participativa”

“responsabilidade partilhada”

“o caminho do eu para o nós”

“favorecer o conhecimento”

“direito a que se prestem contas”

“os cidadãos sentirem que os serviços de saúde são deles”

“capacitar as pessoas de tal forma...que nos exijam!”



Princípios e alicerces da cidadania em saúde

a) *Literacia, capacitação e empowerment em saúde*

A educação em saúde surgiu em todos os grupos como um pilar fundamental do desenvolvimento da cidadania, defendendo-se uma intervenção precoce no ciclo de vida (junto das crianças, dos “casais grávidos”) como garantia de sustentabilidade, assim como o investimento na educação do doente crónico.

Para que esta passagem de conhecimento atinja os objectivos pretendidos é fundamental que as mensagens transmitidas sejam compreendidas e, posteriormente, correctamente assumidas e aplicadas pelas pessoas. Isto exige um trabalho atento na produção da informação, tentando “descodificá-la nas suas vertentes mais técnicas”.

Foi também consensual a importância de facilitar o acesso à informação, de forma directa ou mediada, pois é a forma de tornar o sistema mais aberto e transparente.

Educação e informação são alicerces importantes no *empowerment* do cidadão, não só porque “o conhecimento dá poder”, mas também porque predispõe a hábitos participativos.

¹ Relatório principal em documento autónomo anexo

b) *Humanização*

A humanização foi considerada absolutamente central em cidadania, na opinião dos participantes envolvidos no nosso estudo. Humanizar serviços, relações, procedimentos ou regras, e “promover a afectividade”, devem fazer parte da agenda de governação. Isto implica “ouvir, respeitar e preservar a dignidade” dos doentes e dos utilizadores, criar ambientes afáveis e confortáveis e investir na qualidade da relação profissional-paciente.

c) *Combate ao desperdício de esforços, experiências e conhecimento*

Embora seja reconhecido que há muito a fazer para promover o exercício da cidadania em saúde, deve fazer-se um esforço para inventariar iniciativas já implementadas, avaliando, aprendendo e, eventualmente, recuperando o que já foi feito, e prosseguindo, reforçando e aperfeiçoando o que está em curso. A percepção é a de que existe trabalho desenvolvido na área (sobretudo em promoção e educação para a saúde) e que as iniciativas se encontram dispersas, sem que haja uma estratégia integradora.

Caminhos a explorar

d) *Edificação de uma nova cultura de saúde*

Na opinião dos participantes, para que o cidadão sinta que “*os serviços de saúde são seus*” é necessário “*alterar o paradigma actual de governação dos serviços de saúde*”, transferindo a centralidade do saber técnico e da gestão para a centralidade no cidadão. Este é um processo percebido como moroso e de longo-prazo e que implica mudanças atitudinais e comportamentais, de cidadãos e de profissionais.

Os pontos – chave de um projecto de edificação de uma nova cultura de saúde passam por:

- Sensibilizar os profissionais para a necessidade de adquirirem novas formas de relacionamento e de partilha de responsabilidade “*combatendo o paternalismo*”, e de atenderem às necessidades e expectativas dos cidadãos (“*somos provedores do utente e não corporativos*”; “*devemos considerar os cidadãos mais ao nosso nível*”);
- Criar condições para que os cidadãos se tornem mais autónomos e responsáveis em relação à sua saúde (a pessoa deve “*tomar consciência de que pode controlar algumas questões da sua saúde*”...).

e) *Maior transparência e participação na decisão*

A nível colectivo, é também referido como importante que os cidadãos sejam envolvidos nos processos de decisão políticos e estratégicos. Este envolvimento deve ser bidireccional, do sistema para o cidadão, através de maior transparência e prestação de contas, e do cidadão para o sistema através de mecanismos de participação e de deliberação, que possibilitem a influência, e até o controlo, sobre a decisão (*“é importante haver espaços onde o diálogo possa ser feito e que vinculem os centros de poder a levá-lo em conta...é necessário que o diálogo tenha consequências...”*).

f) *Desenvolver as oportunidades criadas pela reforma dos cuidados de saúde primários*

A percepção geral é a de que os cuidados de saúde primários possuem, agora, estruturas mais adequadas para colocar em prática estratégias efectivas de estímulo à participação do cidadão e da comunidade. Foram indicados particularmente:

- *Os conselhos da comunidade (CC)* -

A grande inovação apontada a este órgão é a possibilidade de partilha da responsabilidade pelas decisões com o poder local, uma vez que a pessoa que preside àqueles conselhos também faz parte do conselho executivo do ACES.

Contudo, a opinião é a de que é necessário ultrapassar eventuais relações de desconfiança entre as instituições de saúde e as instituições políticas a nível local, dando a conhecer projectos reciprocamente, estabelecendo mais pontos de sinergia e reconhecendo que cada uma das partes tem especificidades próprias no contacto com a comunidade que poderão otimizar o desenvolvimento de iniciativas conjuntas e, concretamente, ajudar a validar algumas decisões junto da população (*“julgo que temos sido muito fechados”; “haver disponibilidade para ir junto dos responsáveis das Juntas ou das Câmaras”; “partilhar e discutir práticas e formas interessantes de intervir”*). É, ainda, sublinhada a importância da rede Cidades Saudáveis enquanto forma de aproximação à comunidade através dos planos de desenvolvimento local em saúde.

- *As unidades de cuidados na comunidade (UCC)* -

Estas estruturas vêm colmatar carências reconhecidas, as do apoio domiciliário e da intervenção comunitária, sendo que, para alguns participantes, poderiam funcionar melhor do que os conselhos da comunidade uma vez que estão mais próximas da realidade (*“a cidadania tem que passar para fora dos poderes formais, e as UCC, porque se articulam com as*

escolas, com os serviços municipais, com as redes sociais, acabam por tecer uma rede não formal”).

Em suma, da análise do discurso dos participantes percebe-se a receptividade e o agrado pela existência de dois movimentos em paralelo: um que está a nascer da própria prática e iniciativa dos profissionais no terreno (UCC); e outro que está a acontecer a partir da iniciativa dos órgãos políticos e de gestão (CC).

- *Os gabinetes do cidadão* -

O gabinete do cidadão é outro ponto de contacto importante com o cidadão se considerado no contexto das suas funções reforçadas nos ACES. Esta estrutura pode desempenhar um papel mais interveniente e inovador a vários níveis: na gestão e tratamento das reclamações, na avaliação da satisfação e da experiência dos utilizadores e na criação e execução de planos de comunicação internos e externos.

Estratégias, instrumentos e actores de mudança

- Profissionalizar a comunicação em saúde:
 - Produzir instrumentos e *guidelines* de comunicação que respondam às necessidades dos profissionais no terreno;
 - Desenvolver projectos de *newsletters* e jornais;
 - Recorrer às novas formas de comunicação proporcionadas pelas tecnologias;
 - Investir em comunicação de massas, promovendo o valor Saúde;
 - Estabelecer relações de parceria com a comunicação social, a nível nacional e local;
- Promover a responsabilização e a cooperação intersectorial, definindo objectivos e linguagem comuns, e avaliar regularmente as iniciativas;
- Estimular o diálogo e o debate e criar condições estruturais ou institucionais que facilitem a participação:
 - Fóruns de discussão, conselhos consultivos ou deliberativos de cidadãos ou utentes (e.g. as conferências de consenso na Dinamarca);
 - Organismo nacional para a cidadania na saúde na dependência do poder central (e.g. Secretaria da Humanização no Brasil);
 - Gabinetes de humanização nas unidades de saúde (e.g. Hospital de S. João no Porto);

- Auscultar regularmente as necessidades, expectativas, preferências, satisfação e experiência dos utilizadores;
- Estimular um ambiente propício à reclamação, à sugestão e à exposição, garantindo *feed-back* e encarando as reclamações numa óptica construtiva;
- Estimular o desenvolvimento de redes sociais e voluntariado;
- Trabalhar em inclusão e integração social, em especial a relação entre os serviços do SNS e os migrantes, atendendo às diferenças culturais, incluindo a língua;
- Incluir as questões da cidadania nos curricula pré-graduado das profissões de saúde;
- Investir em planos de formação de competências para os profissionais da linha da frente.

O que deve ser o Plano Nacional de Saúde (PNS)?

Em termos gerais, o Plano Nacional de Saúde é entendido como um documento orientador, que deve reflectir a estratégia nacional para a Saúde através de *grandes linhas de actuação*, sendo considerado essencial que:

- 1) Mantenha a continuidade, “*não esquecendo o que já foi feito*”;
- 2) Esteja em actualização constante;
- 3) Trace um objectivo comum – “*as estratégias locais não têm sustentabilidade, se não existir uma acção nacional* “ - mas respeite as especificidades e culturas locais: “*Não tornando tudo igual, não uniformizando, não formatando*” (...) porque “*as realidades são todas diferentes*”; “*Deve de ser discutido e participado para encontrar as formas mais adequadas de aplicação local*”;
- 4) Traduza um esforço concertado de todos os sectores, não só pela cidadania na saúde mas pelo cultivar dos valores de cidadania a nível global:

“A nível da saúde, fiscal, da educação, da segurança social, dos transportes, das autarquias...a saúde deveria ser uma preocupação transversal a todas as políticas”.

Há quem aponte um objectivo mais ambicioso para o PNS, defendendo que este documento deveria traduzir uma visão para o futuro em termos “*idilicos*”, e não tanto na definição de caminhos concretos: “*o território mítico para mim seria uma maneira de nós capacitarmos as pessoas de tal forma... Que nos exigissem! Onde eu gostaria de estar daqui a 20 anos... era ter as pessoas a exigir... ao contrário!...*”

4.1.2.2 Cidadania em saúde por seis cidadãos – *insights* indicativos²

Nota prévia: A amostra deste estudo não pretendeu ser representativa, mas apenas explorar um leque de situações variado (veja-se metodologia). Deste modo, os resultados devem ser interpretados a título indicativo, sem qualquer objectivo de extrapolação para a população.

a) Relação com os médicos e participação na decisão clínica

A relação estabelecida com o(s) médico(s) é, no geral, considerada satisfatória por todos os seis cidadãos entrevistados, sendo mais valorizada quando se trata do médico habitual. Os aspectos que poderiam melhorar a qualidade dessa relação seriam:

- Mais tempo disponível para as consultas;
- Maior personalização do atendimento;
- Disponibilização de mais informação sobre saúde, no geral, e sobre a condição específica de saúde de cada indivíduo, incluindo informação sobre os medicamentos receitados;
- Maior envolvimento nos processos de tomada de decisão e informação sobre formas de diagnóstico e tratamentos alternativos;

O desejo de maior envolvimento no processo clínico pessoal não se traduz necessariamente numa vontade ou capacidade expressa para tomar decisões.

b) Informação sobre saúde, no geral

Todos os entrevistados atribuíram bastante importância à disponibilização de informação de saúde, embora nem todos se sintam satisfeitos com a actualmente existente: ou porque é insuficiente e pouco acessível, ou porque é confusa, muito técnica e difícil de compreender.

Observa-se uma abertura para a utilização do formato digital na comunicação e obtenção de informação, nomeadamente, através da internet. Contudo, este recurso não dispensa o aconselhamento médico, que foi considerada a fonte mais credível.

Os entrevistados também valorizaram a divulgação de informação sobre os serviços de saúde e sobre os médicos. No primeiro caso, incidindo sobre indicadores operacionais, avaliações de qualidade e informação geral de utilidade para o utente (tempos de espera, marcação de consultas, especialidades existentes) e, no segundo, sobre experiência profissional e formação académica. Em ambos os casos, os *sítios* das próprias instituições e do Ministério da Saúde são considerados os canais mais indicados para disponibilizar a informação.

² Relatório principal em documento autónomo anexo

c) Responsabilidades percebidas na gestão da própria saúde

Quando questionados sobre quais deverão ser as responsabilidades do cidadão em termos de saúde, a maior parte das respostas incide em questões de comportamento e prevenção: ter cuidado com a alimentação; fazer exercício físico; descansar; não abusar ou não cometer excessos. Também é assinalado, com alguma relevância, o dever de se ter atenção aos sintomas e saber quando procurar um médico, tal como a responsabilidade pela marcação das consultas de rotina para vigiar a saúde e por manter em dia o calendário de vacinação.

d) Os direitos do cidadão

De uma forma geral, o acesso adequado a cuidados de saúde é o direito reconhecido como prioritário pelos entrevistados, mas outros direitos foram espontaneamente valorizados. Assim, num primeiro grupo, temos:

- Direito de escolher o médico e de escolher o serviço ou o hospital onde ser atendido. Estas ideias surgem com dois sentidos igualmente importantes:
 - escolher livremente dentro do Serviço Nacional de Saúde;
 - escolher entre o sistema público ou privado, sem custos adicionais;
- Direito a ter informação sobre a qualidade dos médicos e serviços de saúde;
- Direito a ter acesso ao processo clínico integral;
- Direito a um atendimento mais rápido e imediato, sobretudo em situações agudas;
- Direito a conhecer de forma clara, precisa e alargada os “*direitos que cada um tem*”;
- Direito a comunicar com os serviços por outros canais que não apenas o presencial.

Num segundo grupo:

- Direito a um diagnóstico mais precoce;
- Direito a aceder aos últimos tratamentos experimentados em outros sistemas de saúde ou a recorrer a prestadores internacionais para viabilizar tratamentos;
- Direito de optar entre medicamentos de marca ou genéricos;
- Direito a que as regras de prioridade sejam exercidas correctamente, quer pelos cidadãos quer pelos profissionais;
- Direito a participar no desenvolvimento dos serviços, através de avaliações, sugestões, reclamações, ou nas políticas de saúde, através de associações civis.

4.2 Ponto de situação internacional

4.2.1 Enquadramento político - legal global

Em 2000, o art.º 35 da *Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia* reclama a garantia de “um alto nível de protecção à Saúde” (Parlamento Europeu, 2000). No mesmo ano é adoptada pela Comissão de Ministros do Conselho da Europa a Recomendação n.º5 orientando os Estados-Membros para o desenvolvimento de estruturas de estímulo à participação do paciente e do cidadão junto dos centros de decisão em saúde (Conselho da Europa, 2000).

De facto, não só na Europa, mas um pouco por todo o mundo, os governos têm vindo a sentir alguma pressão para considerar a opinião pública na decisão política em vários sectores de actividade. Vários estudos da OCDE no final da década de 90 mostravam o emergir de novas formas de envolvimento do público nos países daquela organização, contudo, eram raros os casos de participação efectiva do cidadão (OECD, 2001).

A Organização Mundial de Saúde e outras organizações relevantes reforçam, em vários documentos, a importância da participação do cidadão em saúde nos dias hoje, designadamente:

- a) As reformas dos cuidados de saúde devem garantir que a voz dos cidadãos tem uma influência significativa na forma como os serviços são desenhados e organizados assim como devem suportar o direito à escolha com informação adequada (Carta de Ljubljana, 1996), o que requer a “ adopção de metodologias adicionais que garantam a participação dos cidadãos” (Saltman, 2006);
- b) O fortalecimento e o desempenho dos sistemas de saúde dependerão da capacidade de resposta às necessidades, expectativas e preferências dos cidadãos (*responsiveness*), reconhecendo simultaneamente os seus direitos e responsabilidades no que respeita à própria saúde (Carta de Tallin, 2008);
- c) Os cidadãos exigem maior transparência e *accountability* por parte dos seus governantes e esperam ser ouvidos relativamente às decisões que os venham a afectar (Relatório “*Citizens as Partners*” da OCDE, 2001; Carta de Tallin, 2008). A boa *Governança* é, pois, inseparável da participação pública, exigindo maior atenção à função *Stewardship* (WHO, 2006 e 2009);

- d) A longevidade está a aumentar, o que vai exigir um crescente investimento nos recursos de manutenção da qualidade de vida. O *empowerment* do cidadão possibilitará o melhor nível de saúde possível durante mais tempo (WHO, 2006);
- e) Uma boa parte das doenças estão relacionadas com estilos de vida, pelo que o envolvimento e *empowerment* do cidadão serão essenciais na aquisição de novos comportamentos individuais e sociais (WHO, 2006);
- f) O aumento da prevalência das doenças crónicas obriga a novas formas de relacionamento e de cuidados centrados na pessoa (WHO, 2009);
- g) A estrutura familiar está a mudar, observando-se um declínio dos cuidados informais de saúde. A comunidade e o voluntariado assumem um papel fundamental no colmatar destas lacunas (WHO, 2006);
- h) O avanço da tecnologia médica coloca vários dilemas éticos, requerendo um intenso debate político e social (WHO, 2006);
- i) Os cidadãos estão mais informados, exigindo melhores serviços e melhores respostas às suas necessidades e preferências (WHO, 2006);
- j) O conceito de cidadania em saúde ganhou uma nova dimensão com a emergência das tecnologias de informação e comunicação, exigindo formas inovadoras de informar e de comunicar com o cidadão (OPSS, 2009);
- k) As iniciativas que promovem o empowerment do cidadão são hoje reconhecidas não só como resultado em si mesmo, mas também como um processo para a obtenção de melhores estados de saúde e redução de desigualdades (WHO, 2006b);
- l) Em 2002, a proposta de uma Carta Europeia dos Direitos dos Pacientes reclama o reconhecimento de 14 direitos fundamentais, entre os quais se contam: direito a informação; direito de consentimento; direito de livre escolha. (*Active Citizen Network, 2002*).

Em 2007 foi adoptada uma nova estratégia de saúde pela Comissão Europeia – O Livro Branco “*Juntos para a saúde: uma abordagem estratégica para a UE (2008-2013)*”. Destacamos no âmbito desta análise, as recomendações relacionadas com os direitos e a capacitação dos cidadãos, designadamente, o direito “a participar e a influenciar os processos de decisão, bem como o de adquirir as competências necessárias ao bem-estar, incluindo a «literacia em saúde»”.

O tema das desigualdades em saúde merece igualmente a atenção da Comissão Europeia. Em Outubro de 2009, uma comunicação desta entidade – “*Solidariedade em Saúde: reduzir as desigualdades em saúde na UE*” – reflecte a preocupação com a persistência das desigualdades no contexto de saúde europeu, o que exige a adopção de uma “*abordagem colaborativa*” no combate à problemática (Comissão Europeia, 2009).

4.2.2 Processos de construção da cidadania e de estímulo à participação em saúde

Este capítulo aborda alguns dos principais processos de construção e estímulo da participação do cidadão em saúde, e nível de evidências encontrado, em quatro níveis de análise: micro ou individual; meso ou organizacional; macro ou colectivo/político e comunitário.

4.2.2.1 Participação a nível micro: individual

Os argumentos a favor de um maior envolvimento do cidadão/doente nas questões relacionadas com a sua própria saúde são numerosos e variados, não sendo difícil encontrar evidências dos seus benefícios e recomendações para a sua prática. Várias investigações têm mostrado que as pessoas (utilizadores/ doentes) esperam e desejam ser, cada vez mais, envolvidas nos seus cuidados de saúde (Coulter, 2005; Coulter e Jenkinson, 2005; Picker Institute Europe, 2008/2009).

O Picker Institute Europe, em resultado de vários anos de investigação sobre as necessidades, expectativas e experiências dos cidadãos em saúde, identificou oito dimensões fundamentais para uma abordagem centrada no utilizador/ doente: 1) rapidez no acesso aos cuidados de saúde; 2) garantia de cuidados de qualidade; 3) participação nas decisões e respeito pelas suas preferências; 4) informação clara, compreensível e apoio à autonomia; 5) amenidades; 6) apoio emocional, empatia e respeito; 7) envolvimento de familiares e cuidadores; e 8) continuidade de cuidados. Focar-se-ão neste espaço, alguns desses aspectos:

Participação nas decisões clínicas e respeito pelas suas preferências

Actualmente, os cidadãos em geral, e os doentes em particular, são cada vez mais confrontados com as variadas opções de tratamento oferecidas pela medicina, muitas delas implicando resultados ou benefícios incertos para a saúde dos indivíduos e obrigando as

partes envolvidas (prestador e utilizador) a uma decisão, responsabilidade ainda predominantemente assumida pelo profissional de saúde (modelo paternalista³).

Contudo, vários estudos mostram que, na realidade, os indivíduos não estão satisfeitos com o grau em que participam nas decisões sobre questões relacionadas com a sua saúde (Coulter e Ellins, 2006) ou, sequer, com a quantidade de informação recebida no âmbito da relação terapêutica (Coulter e Magee, 2003). É neste contexto que o conceito de Partilha da Tomada de Decisão ganha força enquanto processo que procura um compromisso entre a medicina baseada na evidência e o racional ético-humanista que defende a saúde centrada no cidadão (Elwyn et al, 1999^a, 1999^b).

Destacam-se dois estudos que corroboram, pelo menos em teoria, a importância da partilha da decisão, tanto para o doente como para o médico:

- Coulter e Magee (2003), em estudo junto de indivíduos, concluem que 51% têm preferência pela partilha da tomada de decisão; 26% admitem preferir o modelo paternalista e 23% preferem total autonomia na decisão.
- Murray et al (2007), em investigação realizada com médicos, concluem que 75% defendem a decisão partilhada, 14% preferem ainda o modelo paternalista e apenas 11% o modelo “consumista”.

Estes resultados não traduzem, naturalmente, a actualidade da relação médico-doente.

Os estudos mostram ainda que a preferência por uma maior participação na tomada de decisão depende da idade da pessoa (os mais jovens), do nível de escolaridade (os mais informados e esclarecidos) e da gravidade do estado de saúde (com condições de saúde menos graves), pelo que é essencial atender às preferências pessoais em cada situação específica (Coulter e Elwyn, 2002; Coulter e Ellins, 2006; Clark et al, 2009).

As evidências parecem indicar que o maior envolvimento do doente na partilha da decisão, suportado por uma melhoria da comunicação profissional-doente e da informação disponibilizada, resulta geralmente numa melhoria do nível de conhecimento, da percepção

³ Modelos de Participação na Tomada de Decisão: i) o paternalista: o profissional decide porque tem mais conhecimento; ii) o profissional como agente: incorpora as preferências do doente na sua decisão; iii) a partilha de decisão: existe troca informação e a decisão é tomada a dois; e iv) a decisão informada, também defendido por alguns autores como modelo “consumista”, no qual o profissional deverá fornecer a informação necessária para a pessoa decidir sozinha (Elwyn et al, 1999^a, 1999^b; Thompson, 2006).

geral sobre saúde e da satisfação geral declarada pelos utilizadores (Barry et al, 1997 citados por Ridley e Jones, 2002; Grol et al, 2000; Coulter e Cleary, 2001; Coulter e Ellins, 2006; Clark et al, 2009). Mais concretamente, as dificuldades relacionadas com a adesão ao tratamento poderão ser minimizadas quando são discutidas de forma aberta e informada entre profissional e doente, no que poderá constituir uma “aliança terapêutica” (Coulter, 2002).

Uma questão mais crítica prende-se, contudo, com os resultados na saúde do indivíduo. As evidências de que o envolvimento dos doentes na tomada de decisão tem benefícios directos na saúde não é absolutamente clara (Clark et al, 2009), embora nesta discussão tendam a prevalecer os argumentos de ordem ética ou legais como acontece em alguns países (Coulter e Elwyn, 2002). Para além disso, em determinadas situações específicas, a decisão do cidadão pode opor-se a interesses públicos. A título de exemplo note-se a recusa em participar em programas de imunização, como sucedeu em Portugal (e em vários países) com a campanha de vacinação da gripe A.

Os requisitos para o efectivo exercício de partilha da tomada de decisão são, simultaneamente, as suas principais barreiras reconhecidas: insuficiente informação e tempo para a prestar, falta de formação, experiência e interesse dos profissionais e má qualidade da comunicação profissional-paciente. Ultrapassar estes obstáculos passará, então, por:

- a) Desenvolver estratégias e planos de formação que visem desenvolver as competências relacionais e comunicacionais de médicos e restantes profissionais de saúde (Elwyn et al, 1999b; Kennedy et al, 2005; Coulter e Ellins, 2006). O programa de competências desenvolvido por Towle (Towle e Godolphin, 1999), e readaptado por Elwyn et al, 2000⁴, tentou clarificar os passos fundamentais para estabelecimento de uma relação de confiança e parceria entre o médico e o doente.

Os efeitos descritos resultantes de uma melhoria das competências dos profissionais incluem: melhoria da comunicação profissional-doente, maior envolvimento, maior satisfação e menor ansiedade do doente, alguma evidência relativa à redução do número e do custo das prescrições e melhor adesão à medicação (Coulter e Ellins, 2006; Coulter,

⁴ 1. *Implicit or explicit involvement of patients in decision-making process*; 2. *Explore ideas, fears, and expectations of the problem and possible treatments*; 3. *Portrayal of equipoise and options*. 4. *Identify preferred format and provide tailor-made information*. 5. *Checking process: understanding of information and reactions*; 6. *Checking process: acceptance of process and decision-making role preference, involving the patient to the extent they desire to be involved*; 7. *Make, discuss or defer decisions*; 8. *Arrange follow-up*.

2002), levando alguns autores a concluir que essas competências deverão ser alvo da mais alta prioridade a todos os níveis de decisão, incluindo o político (Elwyn et al, 2007).

- b) Para além das competências a desenvolver nos profissionais, a partilha da tomada de decisão não poderá acontecer se não for precedida por informação adequada (Elwyn et al 1999b), tópico abordado de seguida.

Informação

No contexto das decisões clínicas, os instrumentos de apoio à decisão (*decision aids*) constituem um mecanismo facilitador da decisão partilhada uma vez que auxiliam o profissional na transmissão da informação, na comunicação do risco e na clarificação de valores e preferências pessoais, constituindo igualmente uma forma de orientar e capacitar a pessoa para a decisão que terá de ser tomada.

Formalmente, o apoio à decisão partilhada consistem em instrumentos standartizados baseados na evidência cujo objectivo é facilitar o processo de decisão informada baseada nos valores do indivíduo, seja sobre gestão da doença, opções de tratamento, prevenção ou meios de diagnóstico (O'Connor et al, 2004). São instrumentos desenhados para complementar, e não substituir, a interacção médico-doente. O IPDAS⁵ é um grupo de colaboração a nível mundial, liderado por O'Connor (Canadá) e Elwyn (Reino Unido), constituído com o objectivo de estabelecer um conjunto de critérios rigorosos que garantam a qualidade dos instrumentos e material de apoio à decisão.

Uma revisão de literatura realizada por Coulter e Ellins, em 2006, dá conta de vários efeitos positivos da utilização de formas standartizadas de apoio à decisão, nomeadamente, ao possibilitarem uma melhoria do conhecimento dos indivíduos, uma redução dos conflitos decisionais e, por conseguinte, uma maior adequação das decisões aos valores e preferências dos doentes. Mostra também alguma evidência na redução de custos e na melhoria do estado de saúde geral dos indivíduos, não havendo referências a um aumento da ansiedade ou a quaisquer outros efeitos negativos.

As necessidades de informação, a um nível micro, não se esgotam neste tipo de instrumentos standartizados. Devem cobrir vários aspectos do processo clínico dos indivíduos (diagnóstico, prognóstico, riscos, resultados de testes, estudos e investigações, procedimentos terapêuticos,

⁵ International Patient Decision Aid Standards

medicamentos, cuidados e tratamentos em follow-up, etc) tendo em conta que, mais do que um suporte à decisão, a partilha de informação na interacção clínica é uma forma de estabelecer confiança entre os utilizadores e os profissionais e serviços de saúde (Olszewski e Jones, 1998 citados por Ridley e Jones, 2002).

Disponer de informação variada e de qualidade em saúde é, pois, um requisito fundamental para promover um maior envolvimento do cidadão com a sua saúde. Mas a informação, por si só, pode não ser suficiente para obter os efeitos desejados. A evidência nem sempre sugere que os utilizadores/ doentes mais informados consomem menos cuidados de saúde (Heaney et al., 2001; Little et al 2001). É, por isso, necessário que os indivíduos estejam aptos a compreender e a utilizar, de forma crítica, a informação que lhes é disponibilizada, o que nos remete para o conceito de literacia em saúde (Kickbush, 2001).

Literacia em saúde

A melhoria dos níveis de literacia em saúde é essencial não só para assegurar a transmissão do conhecimento mas também para garantir o desenvolvimento de competências fundamentais para o *empowerment* e a auto-responsabilização dos cidadãos para com a sua saúde (Nutbeam, 2000).

Vários estudos parecem demonstrar uma associação entre baixos níveis de literacia e resultados adversos em saúde (Dewalt et al, 2004), estando descritas evidências para doenças como a Diabetes, o Cancro, o HIV e a Asma (Hackney et al, 2008) havendo ainda clara correlação com os indicadores de mortalidade (Baker et al, 2007 citados por Chao, Anderson e Hernandez (2009). O Picker Institute Europe (2006) identificou diversos trabalhos que mostram os benefícios da transmissão de informação, de e com qualidade, e que impactam positivamente a nível dos conhecimentos adquiridos e da literacia dos indivíduos, na melhoria da experiência dos utilizadores e, embora com menos relevância, na redução de custos.

Quais serão, então, os factores críticos para que a transmissão de informação e a comunicação em saúde se traduzam na melhoria dos níveis de literacia?

- a) A informação deverá ser actual, credível e fácil de compreender, e idealmente, *personalizada* e *segmentada* em função de variáveis como idade, género, cultura, língua, classes socioeconómicas e contextos ou condições específicos (Coulter e Ellins, 2006; Hackney et al, 2008; Hawkins et al, 2008; Keller e Lehmann, 2008).

- b) Os doentes/ utilizadores deverão ser envolvidos na produção da informação e as suas necessidades identificadas (Coulter, 1998).
- c) O envolvimento da família, cuidadores e associações do sector social e da sociedade civil na produção e divulgação da informação permitirá responder de forma mais adequada a grupos vulneráveis e minoritários (Picker Institute, 2007), embora a evidência seja ainda escassa sobre os seus efeitos na redução de desigualdades.
- d) No caso específico das minorias étnicas, os profissionais de saúde e particularmente, os médicos, deverão respeitar e responder a diferentes necessidades linguísticas e culturais, recomendando-se a utilização de práticas de “competência cultural” (Betancourt et al, 2005; Andrulis and Brach, 2007). As situações de muito baixa literacia poderão beneficiar de recursos não-verbais, como os pictogramas (Houts et al, 2006).
- e) A informação deverá ser produzida num formato que possibilite a sua gestão pelos utilizadores. Por exemplo, através da produção de manuais e guias de apoio à doença crónica, nos quais os doentes possam guardar registo de resultados, tratamentos ou sintomas (Kennedy et al, 1999).
- f) O contexto no qual a informação é disponibilizada e utilizada deverá ser considerado, assim como a sua correcta sinalização, garantindo estímulo e suporte adequados por parte dos serviços e profissionais de saúde (Picker Institute, 2007).
- g) A informação produzida deverá, idealmente, ser coordenada a nível geográfico, sectorial e organizacional (Picker Institute, 2007), de forma a garantir uniformidade.
- h) A disponibilização de informação em suporte digital e o recurso às novas tecnologias tornar-se-á cada vez mais comum e objecto de estudo, quer a nível de saúde pública quer na monitorização de funções fisiológicas:
- A **internet**: uma revisão de literatura de Jones e Goldsmith (2009) sobre o impacto da disponibilização de informação em formato digital/*on-line* conclui pela evidência de resultados positivos na promoção de estilos de vida saudáveis e alteração de comportamentos de risco (nutrição e dieta, cessação tabágica, abuso de álcool ou comportamento sexual). Há ainda evidência de que poderá melhorar a qualidade das consultas em cuidados de saúde primários (estudos mostram haver alguma relação entre a consulta prévia de informação na internet pelo cidadão e a eficiência do acto médico, assumindo que o profissional se predispõe a aproveitar

essa oportunidade). Na gestão da doença crónica, o recurso a aplicações informáticas de saúde personalizadas pode facilitar o envolvimento da pessoa, complementa intervenções clínicas tradicionais e tem mostrado efeitos positivos tanto a nível de resultados clínicos como intermédios (Gibbons et al, 2009), não obstante ser recomendável a combinação de vários formatos e canais de informação para melhores resultados (Picker Institute Europe, 2006; Hackney et al, 2008).

Contudo, é necessário ter em conta que a crescente procura de informação através da internet não é equitativa (uma parte significativa da população e dos grupos mais vulneráveis não dispõe de acesso) e pode levantar problemas de qualidade, dada a proliferação de *sites* não certificados⁶ (Lewis e Behana, 2001; Thompson et al, 2005; Coulter e Ellins, 2006; Jones e Goldsmith, 2009).

- O *telemóvel* é objecto de interesse recente pois constitui uma forma de comunicação com características importantes em saúde mas ainda não suficientemente explorada, designadamente: tem uma elevada penetração na população⁷, de forma transversal em termos sociais e etários (excluindo os mais idosos, significativamente menos aderentes); assegura confidencialidade, privacidade e personalização. As mensagens escritas (SMS), particularmente, têm ainda a vantagem de poderem ser enviadas simultaneamente para vários destinatários, e em diversas línguas, constituindo uma forma de comunicação “em tempo-real”. Estas vantagens das SMS são conseguidas a um baixo custo, se comparado com outras formas de comunicação. De acordo com uma das primeiras revisões de literatura realizada sobre o tema, o *m-health* e, particularmente, o serviço de mensagens escritas, permite gerar ganhos de eficiência, tem benefícios directos para os utilizadores e, ainda, benefícios a nível de saúde pública (Atun e Sittampalan, 2006). Para além disso, a “portabilidade” dos telemóveis pode constituir uma alternativa versátil à prestação de cuidados em zonas remotas e junto de populações mais vulneráveis (Lavez et al, 2004 in Katz, 2005). Deste modo, as aplicações móveis podem vir a ser uma ferramenta muito útil quer em

⁶ Há projectos em curso para certificação da informação, como por exemplo o *The Information Standard*, esquema semelhante ao “Fair Trade”

⁷ No final do quarto trimestre de 2009, a penetração de serviço telefónico móvel ascendia a 149,9 cartões por cada 100 habitantes, proporção acima da média da União Europeia, segundo dados da Anacom (www.anacom.pt)

saúde pública quer na gestão da doença (Adler, 2007; Blake, 2008), o que irá requerer, contudo, mudanças significativas na forma como os cuidados são prestados.

- No caso do *registo de saúde electrónico*, algumas avaliações mostram uma boa aceitação por parte dos utilizadores, sendo especialmente importante como forma de “empoderar” e melhorar o acesso à informação por parte do cidadão (OPSS, 2009; Ueckert et al, 2003), embora as evidências não sejam tão conclusivas quanto a um real desejo de “controlo” do processo clínico por parte do seu titular (Ueckert et al, 2003). Adicionalmente, parece existir alguma resistência à sua adopção por parte dos profissionais, por razões relacionadas com as práticas instituídas, assim como algumas preocupações quanto à efectiva segurança e confidencialidade dos dados (Katz, 2005).

Auto-gestão da doença

A maior parte das condições de saúde susceptíveis de auto-gestão incluem-se nas doenças crónicas, e.g. a asma, a diabetes ou as situações reumatológicas, cujo aumento do número de casos constitui um dos maiores desafios para os serviços de saúde, e ao qual deverão responder com uma abordagem diferente da utilizada para a situações agudas (menos top-down).

A abordagem adequada à doença crónica exige a adopção de modelos mais complexos que ultrapassam em grande medida a centralização na doença em si mesma. Os modelos mais conhecidos de gestão da doença crónica perspectivam esta necessidade *holística e ecológica* na forma como propõem agir com a doença crónica, sendo habitualmente suportados em eficazes sistemas de informação:

- a) CCM Modelo de Cuidados Crónicos (Wagner et al, 2001; Bodenheimer et al, 2002)
- b) ECCM Modelo de Cuidados Crónicos Expandido (Barr et al, 2003)
- c) ICCC Framework: Instrumento Inovador de Cuidados para Doenças Crónicas (WHO, 2002)

Grande parte dos modelos e programas de apoio à auto-gestão da doença suportam-se na teoria da Auto-Eficácia de Bandura (1977) e no pressuposto de que não basta conhecer o

comportamento requerido para proceder a uma mudança. As pessoas devem acreditar nas suas capacidades para desempenhar e controlar esses mesmos comportamentos (Sarkar, 2006).

A literatura aponta essencialmente três direcções para capacitar a pessoa com doença crónica: educação, suporte à auto-gestão e seguimento, e os grupos de ajuda:

a) A educação terapêutica, para ter feitos, deverá ser participada, activa e desenvolver competências práticas (Coulter e Ellins, 2006) e ser encarada como um processo sistémico, contínuo e integrador de cuidados de saúde (Assal et al, 2010). Embora alguns estudos mostrem que a educação prestada via computador pode ser efectiva (Murray et al, 2005), a maior parte dos programas são implementados presencialmente e em grupo.

Os programas desenvolvidos para doenças específicas têm tido bastante sucesso, demonstrando impacto significativo na aquisição de conhecimento, na alteração de comportamentos e na melhoria do estado de saúde, sobretudo no caso da Diabetes (Norris et al, 2001; Van Dam et al, 2005; Siminério, 2009; Shah, 2009). No caso da Asma há também uma forte evidência de redução do número de consultas urgentes, admissões hospitalares e asma nocturna, assim como do absentismo (revisão de literatura pela Consumer Focus Collaboration, 2001).

Os programas de educação genéricos, que respondem a um leque mais alargado de doenças crónicas (como a doença cardíaca ou a artrite), têm demonstrado igualmente um efeito positivo na mudança comportamental e nos estados de saúde, assim como na redução do número de episódios de urgência. Os mais conhecidos são desenvolvidos pela Universidade de Stanford nos EUA (Lorig, 1999, 2001, 2003).

No entanto, alguns autores argumentam que a sustentabilidade desses resultados carece ainda de evidência inequívoca, colocando para o efeito dois desafios: o investimento na educação do doente até que este se torne *perito*⁸ na sua doença e o desenvolvimento de programas *customizados* não só à doença mas também às necessidades singulares de cada indivíduo (Coulter e Elwyn, 2002).

b) Suporte à auto-gestão

Perante o emergir de novas e inovadoras formas de informação e comunicação, o apoio ao doente crónico poderá ser facilitado através de:

⁸ Ver também *Expert Patient Programme*, no Reino Unido (Wilson, 2008; Taylor e Bury, 2007)

- Telecare – acompanhar o doente pela via Web ou telefone, para além de permitir um seguimento mais regular, uma maior adesão terapêutica, pode ajudar a combater a solidão ou o isolamento social, a aumentar a confiança e a reduzir a depressão (Coulter e Ellins, 2006; Gibbons et al, 2009)
- Auto-cuidados e auto-monitorização – encorajar a monitorização de alguns indicadores de saúde, como a tensão arterial ou a glicemia, por exemplo, tem demonstrado alguns resultados na redução do risco e alguma poupança de custos (ibidem).

c) Grupos de ajuda

Uma das recomendações da Organização Mundial de Saúde (2006b) para a implementação de estratégias efectivas de *empowerment* em saúde consiste no recurso a grupos de ajuda e de pares. Contudo, as políticas adoptadas pouco têm investido em cuidados de grupo com a participação da comunidade, da família ou dos cuidadores, não obstante seja defendida a sua relevância (Wagner et al 2001; Van Dam et al, 2005, Coulter e Ellins, 2006; Mesquita, 2007, Pick, 2008).

A evidência de vários estudos sugere que as actividades de voluntariado, incluindo o suporte por pares, têm um efeito positivo não só na saúde de quem é ajudado mas também na saúde e bem-estar geral do próprio voluntário. Entre os efeitos relatados na saúde dos doentes contam-se: melhoria da auto-estima e auto-confiança; melhor interacção e integração social; diminuição da ansiedade; melhor adaptação a ambiente institucional/hospitalar; melhoria da aderência às terapêuticas; e menor sobrecarga para os cuidadores informais/ familiares. Estudos junto de jovens mães mostram ainda que o suporte de pares ajuda a promover a amamentação e a vacinação das crianças (Casidy, 2009). No entanto, a eficácia das acções voluntárias em promoção da saúde não é, em absoluto, conclusiva, dependendo do comportamento específico a alterar (in Swainston e Summerbell, 2008).

Numa outra perspectiva, poder ajudar o próximo, de forma regular, também traz benefícios a quem o pratica, tanto a nível físico como mental (efeitos reconhecidos sobretudo junto dos indivíduos de idade superior a 60 anos). Duas revisões de literatura mostram que as actividades de voluntariado podem contribuir para o aumento da longevidade do voluntário, diminuição do risco de doenças, capacitação para gestão da própria saúde ou doença, redução do risco de depressão, melhoria da auto-estima e das relações familiares e sociais. Ser voluntário parece proporcionar, portanto, uma vida mais satisfatória (Casidy, 2009; Corporation for National and Community Service, 2007).

4.2.2.2 Participação a nível meso: organizacional

Os processos que visam melhorar a experiência dos utilizadores, a par com o exercício de *escolha*, são considerados indicadores importantes de qualidade e desempenho dos serviços de saúde, o que para muitos autores reflecte a abordagem *consumeirista* da participação (Cawston e Barbour, 2003; Coulter, 2007).

Avaliação da experiência dos utilizadores

A auscultação dos utilizadores dos serviços, enquanto forma de consulta pública, é considerada essencial numa abordagem centrada no cidadão e na melhoria da qualidade dos serviços prestados. São vários os autores que defendem a realização de estudos de avaliação da experiência ou da satisfação do utilizador como forma de identificar oportunidades de melhoria nos serviços, servindo igualmente para monitorizar o resultado das iniciativas implementadas (Grol et al. 1999; Coulter e Cleary, 2001; Coulter, 2005 e 2006; Elwyn et al, 2007).

A literatura e a experiência do Reino Unido contêm inúmeras referências a diferentes métodos de consulta aos utilizadores dos serviços de saúde⁹. Em Portugal há também registo de iniciativas¹⁰, algumas a lembrar que o tema não é recente (Ramos, 1994/95), mas todas implementadas com uma frequência inferior à desejada. A forma habitual de obter o *feedback* do utilizador passa pela realização de estudos de satisfação, geralmente através da aplicação de questionários, embora os estudos de natureza qualitativa como os *focus groups* e as entrevistas individuais sejam cada vez mais utilizados para aprofundar determinados temas ou ajudar na interpretação dos resultados dos inquéritos de satisfação, que podem ser influenciados por vários factores, entre os quais as expectativas (Thompson e Sunol, 1995; Murray, 2001; Cawston e Barbour, 2003; Crow et al, 2002). Outras formas de recolha de informação incluem *mystery shopping*, observação, painéis consultivos e fóruns, registos escritos individuais ou reclamações, entre outros (Picker Institute Europe, 2009).

Uma forma inovadora de melhorar a experiência do utilizador em saúde, levando-o a fazer parte do processo de organização e desenho dos serviços de saúde em parceria com os próprios profissionais, é a abordagem EBD – Experience-Based Design - recentemente

⁹ Destacamos a actividade do Picker Institute Europe ou do dr. Foster

¹⁰ A título de exemplo: Estudo de Monitorização da Satisfação com as USF (CEISUC, 2009) ou Sistema de avaliação da qualidade apercebida e da satisfação do utente dos hospitais (ISEGI/UNL, 2008)

implementada no Reino Unido, e que conta já com alguns *case-studies* (Institute for Innovation and Improvement, 2009 e 2010; Bate e Robert, 2006).

Esta metodologia insere-se numa corrente que defende que os instrumentos que incidem sobre a *experiência* do utilizador (isto é, que visam obter um conhecimento detalhado e factual de um acontecimento, e não somente avaliativo como os estudos de satisfação), são os mais indicados para identificar e implementar prioridades e, simultaneamente, medir resultados (Picker Institute Europe, 2002).

Duas revisões de literatura - Crawford et al, 2002; Farrel, 2004 - apontam vários efeitos positivos do envolvimento dos utilizadores no planeamento de serviços, nomeadamente, mudanças na forma como os serviços são prestados, mudanças nas atitudes dos profissionais e maior número de iniciativas da organização, maior satisfação e confiança dos utilizadores e sentimento de pertença. No entanto, há também evidência de que nem sempre os gestores utilizam a informação obtida para implementar as melhorias necessárias (Fudge et al, 2007; Coulter e Ellins, 2006; Saltman, 1994), pelo que os efeitos em termos de qualidade e efectividade são ainda pouco conhecidos (Crawford et al, 2002).

Para Sheaff (2002), defensor da aplicação dos princípios do marketing aos serviços públicos de saúde, quando se avaliam os serviços na perspectiva do utilizador o objectivo não está em “corrigir em absoluto as fraquezas encontradas (por exemplo, reduzir tempo de espera a zero) mas sim em encontrar o ponto em que as medidas são suficientes para garantir a satisfação do utilizador”, processo que exige um profundo conhecimento das motivações e exigências da procura.

Escolha

A livre escolha de prestador em saúde é um importante tema da agenda política. Numa abordagem orientada para o mercado, os decisores confrontam-se com o argumento de que a *escolha* é um mecanismo eficaz de pressão sobre os prestadores no sentido de uma melhoria da resposta e da eficiência (Ribeiro, 2009; UK Department of Health, 2002, 2007). A expectativa é a de que, com o orçamento a seguir o paciente, os serviços escolhidos com maior frequência disponham de mais recursos para responder às necessidades e, por oposição, os menos escolhidos, corram, no limite, o risco de “falir” (Greener e Mannion, 2009), debate que envolve alguma polémica. No Reino Unido, as primeiras evidências do exercício de direito de escolha de prestador (hospital), no contexto de referenciação, começam a surgir,

mas ainda com resultados pouco conclusivos (Henderson et al, 2009; Robertson e Dixon, 2009¹¹), não havendo evidência do impacto da escolha sobre a reputação ou os *standards* hospitalares (Crump, 2009).

Na perspectiva do cidadão, encontram-se argumentos a favor e contra esta medida. Sociologicamente, será de esperar que o cidadão/doente quando questionado sobre se deseja ter mais *liberdade de escolha* responda que sim. No entanto, alguns autores defendem que há diferenças qualitativas importantes entre questionar a pessoa prospectivamente (antes de ficar doente) e questioná-la numa situação de debilidade perante a doença (Greener e Mannion, 2009). De facto, há evidências que levam a crer que a maioria dos cidadãos não se sente confiante para fazer uma escolha desta natureza, especialmente quando doente (Magee et al. 2003), preferindo delegar essa responsabilidade no seu médico (Robertson e Dixon, 2009), à semelhança do que acontece com a decisão sobre tratamentos. Um estudo junto de médicos de clínica geral mostrou que grande parte dos pacientes, quando estimulados a escolher o hospital de referência, opta pelo habitualmente indicado pelo seu médico, sendo que, geralmente, é o mais próximo geograficamente (Greener e Mannion, 2009).

As evidências sobre o impacto da escolha na equidade também são limitadas (Henderson e Thorlby, 2008). Por um lado, é expectável que a escolha contribua para a redução de desigualdades, ao alargar as possibilidades de acesso a determinados prestadores por populações socioeconomicamente mais vulneráveis (Dixon e Le Grand, 2006). Por outro lado, para alguns autores, a liberdade de escolha pode ainda afectar a equidade quando exercitada dentro de um leque limitado de opções (Angelmar e Berman, 2007), ou quando obriga a pessoa a dispor de recursos (para deslocações por exemplo) ou, ainda, nas situações em que a escolha não é suportada por informação suficiente (Dixon e Le Grand, 2006; Thomson et al 2005).

Não obstante as interrogações que permanecem, é possível concluir que o cidadão valoriza o direito de escolha (Robertson e Dixon, 2009), preferindo ter a opção de escolher do que não a ter (Ogden et al., 2008). A questão coloca-se, portanto, entre *ter escolhas* (dispor de opções) e *escolher* (o que implica uma decisão pessoal). Adicionalmente, poder escolher pessoalmente um hospital ou um médico¹² parece contribuir para um maior nível de satisfação, tornando menos provável uma nova mudança no futuro (Coulter e Ellins, 2006). Nesta perspectiva, a

¹¹ Nm estudo realizado em Novembro de 2009, junto de utentes referenciados para consultas de especialidade (Robertson e Dixon, 2009), apenas metade dos indivíduos confirmou que lhe tinha sido dado a escolher o hospital.

¹² Em Portugal, cerca de 30% dos utentes das novas USF não estão satisfeitos com o grau em que lhe é permitido escolher o seu médico (CEISUC, 2009).

liberdade de escolha é defendida como um fim em si mesmo, como um direito de cidadania (Smith, 2003). Segundo Saltman (1994), o expoente máximo do *patient empowerment* reside na liberdade de escolha de prestador, com a garantia de que o orçamento acompanha o indivíduo e a sua escolha. Contudo, para muitos, esta evolução “exige que o cidadão esteja muito bem informado para poder fazer uma escolha que se quer eficiente” (Dixon e Ashton, 2008).

Em Portugal, na opinião de peritos consultados no *think tank* Saúde-em-Rede: O Cidadão e a Saúde (Hospital do Futuro, 2010), poder-se-á esperar, num futuro próximo, uma maior abertura do sistema e das organizações de saúde à divulgação de mais e melhor informação institucional (incluindo indicadores de desempenho operacionais e avaliativos) que suporte o eventual direito à livre escolha. O que só poderá ser praticado se suportado por sistemas de informação integrados.

Adicionalmente, o Tribunal Europeu de Justiça decretou o direito de qualquer cidadão europeu poder obter tratamento num outro país da EU (no caso de no seu se verificarem longas listas de espera). Embora este direito seja ainda pouco conhecido, o expectável é que o seu exercício venha a exigir liberdade de escolha de prestador e localização (Coulter e Jenkinson, 2005).

4.2.2.3 Participação a nível macro: colectivo e político

A abordagem pública da participação engloba as noções de *accountability* e de decisão democrática, em que os cidadãos fazem ouvir a sua voz (*voice*) como manifesto do seu direito à participação (Coulter, 2007; Ridley e Jones, 2002; De Silva, 2000).

Transparência e prestação de contas (*accountability*)

A transparência dos serviços de saúde é cada vez mais exigida pelo público e meios de comunicação social. Os cidadãos esperam ter conhecimento dos processos e decisões que afectam a sua vida e a sua saúde, para além de que sem informação não poderão reivindicar e defender os seus direitos. Vários autores defendem a ideia de que para conquistar a confiança dos cidadãos e gerir as suas elevadas expectativas é necessário democratizar o sistema e legitimar as decisões em saúde (Rankin e Allen, 2007; Brinkerhoff, 2004; Magee et al, 2003; Health Canada, 2000). Isto significa informar, prestar contas e envolver o cidadão e a comunidade no debate e na tomada de decisão.

A publicação de informação sobre a performance dos serviços de saúde é defendida enquanto forma de prestação de contas, de estímulo ao desempenho dos prestadores e de capacitação dos cidadãos para exercerem as suas escolhas, nos sistemas onde existe essa possibilidade (Marshall et al, 2004; 2006; Magee et al, 2003). Embora evidências mostrem que o público geralmente não consulta este tipo de *reporting* – porque desconhece ou não está familiarizado, porque não compreende os conteúdos apresentados ou porque não responde às suas necessidades de informação (Robertson e Dixon, 2009; Marshall et al, 2006; Magee et al, 2003) - parece ser cada vez mais consensual a inevitabilidade da disseminação de informação sobre qualidade e desempenho, mais que não seja porque é o mais acertado numa sociedade que se diz democrática (Marshall et al, 2004), havendo estudos que mostram que os cidadãos, enquanto contribuintes, desejam que essa informação seja publicada, independentemente de a utilizarem ou não nas suas decisões (Magee et al, 2003).

Deste modo, a evidência sugere a criação de formatos alternativos de disponibilização da informação sobre desempenho que ultrapassem uma visão meramente “técnica” da questão, de forma a “maximizar o potencial da informação como *catalizador* do envolvimento dos cidadãos com o sistema de saúde” (Marshall et al, 2004; 2006). Alguns dos aspectos a ter em conta no processo de produção e publicação de indicadores de desempenho são os seguintes:

- Envolver os cidadãos na decisão sobre a informação a reportar, reconhecendo que estes têm necessidades de informação diferentes das dos gestores
- Integrar diversos tipos de indicadores: estruturais, de resultados, de processos e de satisfação ou experiências pessoais
- Decidir por um pequeno número de indicadores, em formato, apresentação e linguagem simples e acessíveis, tentando “moldar” a informação a vários contextos
- Disponibilizar informação comparativa (benchmarking)
- Actualizar e rever a informação regularmente (a cada semestre, por exemplo)
- Manter uma perspectiva de longo-prazo e de aprendizagem contínua, evitando interpretações absolutas dos resultados e, eventualmente, adicionar análises de especialistas
- Envolver os profissionais a todos os níveis da organização, criando incentivos que encorajem respostas construtivas aos resultados

- Sensibilizar e estabelecer relações produtivas com os media, comunicando e gerindo expectativas
- Garantir que a fonte da informação é da confiança dos cidadãos. Uma entidade independente do Ministério da Saúde pode ter mais credibilidade junto do público, embora a evidência que suporta esta ideia seja ainda limitada (Magee et al, 2003).

Mas prestar contas é mais do que publicar resultados. Brinkerhoff define o conceito de *accountability* em três categorias: i) financeira; ii) de desempenho; e iii) democrática. Neste último sentido, prestar contas obriga os centros de decisão a *responder* perante os cidadãos, explicando e justificando as acções e decisões tomadas, estabelecendo relações de *confiança* e, assim, legitimando a sua governação (Brinkerhoff, 2004; Abelson e Gauvin, 2004). Ainda nesta linha, o Banco Mundial introduziu o conceito de *social accountability* enquanto abordagem suportada no envolvimento dos cidadãos, da comunidade, da sociedade civil e dos *media* (World Bank, 2003 in Abelson e Gauvin, 2004).

Mecanismos de participação na decisão

Várias revisões de literatura mostram que a participação pública no desenvolvimento, implementação e avaliação de políticas, estratégias e programas de saúde tem benefícios para o cidadão - maior grau de influência, maior conhecimento e competências adquiridos, maior confiança - embora, na prática, a evidência empírica sobre resultados em saúde e na qualidade dos cuidados de saúde prestados seja ainda escassa (Consumer Focus Collaboration, 2001; Simces et al, 2003; Farrel, 2004; Coulter e Elins, 2006; Gregory, 2007).

Os mecanismos de incentivo à participação do público são variados, não sendo possível identificar o melhor ou o ideal. A escolha do melhor método ou técnica a utilizar depende da natureza de cada projecto, do contexto e do público a consultar (Mullen, 1999; Oliver et al, 2004).

Os *métodos consultivos* incluem, entre outros, encontros públicos, painéis, focus groups documentos de consulta ou inquéritos (Jordan et al., 1998; Abelson, Forest et al, 2003). As técnicas que pressupõem representar determinadas populações, como os inquéritos ou painéis, são as de utilização mais generalizada, permitindo obter *insights* importantes sobre as opiniões, preferências, expectativas e necessidades do público e das populações locais. Veja-se, a título de exemplo, os estudos de Villaverde Cabral e Alcântara da Silva em Portugal (Cabral e Silva, 2009) ou o *Health Survey Program* na Austrália (Anderson, 2006). Estes

métodos não são, contudo, recomendados para decidir sobre questões complexas que exijam conhecimento e informação prévios (Coulter e Ellins, 2006).

Em particular, os *instrumentos de avaliação de necessidades* constituem uma prática defendida para identificar desigualdades na saúde e no acesso aos serviços, permitindo definir prioridades e alocar os recursos de forma mais eficiente (Wright et al., 1998; NICE, 2005). Um exemplo de instrumento nesta área é o *Joint Strategic Needs Assessment* desenvolvido pelos cuidados primários e autoridades locais de saúde no Reino Unido, em parceria com a comunidade e o poder locais (UK Department of Health, 2007). Os cuidados de saúde primários, por estarem próximos da população, deveriam investir mais em iniciativas e parcerias locais (Chisholm et al, 2007).

Os *métodos deliberativos* serão os mais democráticos, uma vez que conferem maior poder e influência ao cidadão. São entendidos como um “processo de racionalização” (Gregory, 2007) no qual os cidadãos são convidados a reflectir, a discutir e a questionar uma temática em particular. Em saúde, a literatura refere-se com maior frequência a *júris de cidadãos*, *painéis de cidadãos* ou *conferências de consenso*, embora outras metodologias sejam relatadas dentro desta categoria¹³ (Abelson, Forest et al, 2003; Coulter e Ellins, 2006). O pilar do método deliberativo reside na construção de consenso e persuasão, havendo evidência de que, efectivamente, consegue levar a uma mudança de opinião (Abelson, Eyles et al, 2003). Maxwell et al (2003) descrevem um programa bem sucedido de participação do cidadão, decorrido no Canadá, sobre questões relacionadas com reformas da saúde - o “*ChoiceWork dialogue*”. O custo deste exercício foi avultado mas os resultados tiveram uma influência significativa no relatório posteriormente publicado. Outras experiências com métodos deliberativos são relatadas na revisão de literatura de Gregory (2007).

A literatura faz também referência a algumas recomendações ou eventuais barreiras a considerar na utilização de metodologias participativas e, particularmente, dos métodos deliberativos. A saber: os significativos custos envolvidos levam a que sejam utilizados apenas para questões substantivas (Farrel, 2004; McIver, 1998 in Abelson, Forest et al, 2003); os participantes podem sentir-se inseguros quanto ao seu papel (Coulter e Ellins, 2006) ou duvidar que as suas opiniões sejam efectivamente tidas em conta (Farrel, 2004); os *júris de cidadãos*, por constituírem um processo transparente, podem tornar-se vulneráveis à mobilização de grupos de interesse (Abelson, Forest et al, 2003); os decisores podem oferecer

¹³ *Planning cells, deliberative polling, deliberative mapping, community workshops.*

resistência quer a nível local quer central (Rowe e Shepherd, 2002); o seu sucesso depende de uma boa relação com a comunidade e a sociedade civil (Abelson, Forest et al, 2003; Farrel, 2004); e não deverão ser utilizados em situação de “crises” ou para informar decisões difíceis, (Abelson, Forest et al, 2003) embora sejam por vezes utilizados nestas circunstâncias como forma de “partilhar fracassos”; neste sentido, alguns autores argumentam que os métodos deliberativos só constituirão efectivamente uma forma de exercício de poder pelo cidadão quando forem “reclamados ao processo político e se tornarem uma forma de *activismo*” (MPhil e Mort, 2004).

4.2.2.4 Envolvimento da comunidade

A definição alargada de comunidade do *National Institute for Health and Clinical Excellence* no Reino Unido (NICE, 2008) inclui os indivíduos que partilham determinadas características como, local de residência, género ou ocupação, e também aqueles que partilham afinidades ou interesses, como os utilizadores de determinado serviço de saúde, por exemplo.

É comumente defendido que as abordagens de envolvimento e mobilização da comunidade constituem a forma mais efectiva de capacitação e *empowerment* do cidadão em saúde, sendo para muitos o caminho legítimo para uma democracia participativa. Nesta perspectiva, a acção é focalizada na saúde colectiva e, por conseguinte, nos resultados de saúde da população (Milewa, 2000 citada por Rosato et al, 2008; Cawston e Barbour, 2003; Wise e Nutbeam, 2007; Kenyon e Gordon, 2009).

Em que é que se diferencia a abordagem comunitária das anteriormente referidas?

- O enfoque é, sobretudo, a promoção da saúde e a redução das desigualdades. Os grupos mais vulneráveis e marginalizados, por exemplo, dificilmente serão alcançados por outro tipo de abordagem (Rifkin, 2003).
- É pro-activa, já que parte de uma abordagem essencialmente *bottom-up* em oposição aos programas *top-down*, conduzidos institucionalmente (Laverack e Labonte, 2000).
- Requer continuidade e longo prazo (Kenyon e Gordon, 2009)

Wallerstein, em documento realizado para a OMS em 2006, defende que a implementação de estratégias efectivas de *empowerment* do cidadão deverá passar pela mobilização da comunidade, resultando em evidência que esta abordagem conduz a maior eficiência e à distribuição mais equitativa de serviços, reduz barreiras institucionais, estimula uma maior

participação a nível do poder local e fortalece as relações com a sociedade civil. Uma estratégia bem sucedida de envolvimento da comunidade, segundo esta autora, deverá:

- Ser desenvolvida e adaptada ao contexto de intervenção, embora faça sentido que seja integrada num projecto nacional e político, e no âmbito de iniciativas relacionadas com a defesa dos direitos dos cidadãos;
- Reforçar uma “participação autêntica”, através da promoção de autonomia na tomada de decisão, sentido de comunidade e envolvimento local; a evidência mostra que os indivíduos têm mais possibilidade de alcançar os seus objectivos de saúde se lhes for dada a possibilidade de construir relações inter-pessoais de confiança quer com os seus pares quer com as instituições (Laverack, 2004);
- Proporcionar o aumento das competências e da capacitação psicológica do cidadão, facilitando o acesso a informação e uma utilização mais racional dos recursos;
- Identificar as necessidades em saúde reclamadas pelos membros da comunidade;
- Fortalecer acções e parcerias intersectoriais, assim como a transferência de poder e de autoridade para os actores envolvidos (Milewa et al, 2002).

O modelo COPC (*Community-Oriented Primary Care*), surgido há mais de 50 anos, tem procurado integrar saúde pública e cuidados primários através da criação de equipas multidisciplinares para intervenção junto de populações mais carenciadas (Ilfie e Lenihan, 2003; Cavagan; 2008). As recentes reformas dos cuidados de saúde primários (primary care trusts no Reino Unido ou agrupamentos de centros de saúde em Portugal) dão um importante passo nesse sentido pois constituem a base para uma cultura assente na atenuação das fronteiras entre profissionais e cidadão, no trabalho em equipa, em serviços flexíveis, inclusivos e localmente “responsivos” (Fawcett e South, 2005). Contudo, Wise e Nutbeam (2007) defendem que é urgente reorientar ainda mais os serviços para a saúde pública (uma das cinco áreas-chave da carta de Ottawa com progressos mais tímidos até à data) argumentando que tal abordagem conduzirá a melhores resultados na saúde das populações e em melhor custo-benefício para as sociedades.

Os caminhos a tomar para melhores resultados em saúde pública passam, então, por i) trabalhar em parceria com a(s) comunidade(s), mobilizando-a no sentido das mudanças desejáveis; ii) motivar e envolver activamente os profissionais de saúde; iii) promover a criação de redes; iii) estabelecer parcerias com associações ou grupos de cidadãos já

existentes ou promover o desenvolvimento de novos grupos; iv) favorecer a partilha de experiências e a cooperação intersectorial, com poder local, com os sectores privado e social (Fawcett e South, 2005; Green et al, 2001; Milewa et al, 2002, Farrel, 2004; Gaspar et al, 2006; Wise e Nutbeam, 2007; NICE, 2008). Para Wise e Nutbeam é, ainda, necessário dar notoriedade às acções e influenciar a opinião pública através dos *media*.

O *National Institute for Health and Clinical Excellence* publicou recentemente um manual de boas práticas, resultante de uma revisão de literatura sobre o envolvimento da comunidade em actividades de promoção da saúde e intervenção nos seus determinantes sociais (NICE, 2008). Entre as abordagens aconselhadas por este instituto, destacamos o recurso a “agentes ou facilitadores de mudança” através da mobilização de determinados membros ou grupos de membros da comunidade, designadamente: *Health Champions*¹⁴; *Community Champions*¹⁵; *Educação por Pares*¹⁶, ou outros voluntários a nível individual; *Fóruns ou Comissões de Residentes*¹⁷; *Coligações*¹⁸; *Polícias do Bairro*¹⁹; *Conselhos Escolares de Promoção da Saúde*²⁰. A *Metodologia Colaborativa* também tem sido utilizada no desenvolvimento de novas formas de estar baseadas nas boas práticas existentes. O projecto *Healthy Communities Collaborative* é um caso de sucesso, cujo programa mais relatado reduziu significativamente as quedas entre os idosos (Slater et al, 2008).

O movimento *Cidades Saudáveis*²¹ incorporou desde cedo um elevado nível de participação do cidadão a vários níveis do processo de aproximação à comunidade (Minkler, 2000).

¹⁴ *Health champions* are individuals who possess the experience, enthusiasm and skills to encourage and support other individuals and communities to engage in health promotion activities

¹⁵ *Community champions* are inspirational figures, community entrepreneurs, mentors or leaders who ‘champion’ the priorities and needs of their communities and help them get involved by building on their existing skills.

¹⁶ *Peer leaders and educators* work with people of the same age, background, culture or social status.

¹⁷ *Community/neighbourhood committees or forums* are non-political bodies that represent all residents in an area

¹⁸ *Community coalitions* are formal arrangements set up to support collaboration between groups or sectors of a community. Each group retains its identity but they work together to build a safe and healthy community.

¹⁹ *Neighbourhood wardens* provide a uniformed, semi-official presence in residential and public areas, town centres and high-crime areas. The aim is to reduce crime and the fear of crime, deter anti-social behaviour and generally improve the community’s quality of life.

²⁰ *School health promotion councils* give pupils the chance to tell teachers and staff their ideas and opinions about health promotion activities within their school

²¹ Actualmente, o projecto **Cidades Saudáveis** encontra-se na **V Fase** (WHO, 2008), com ênfase em três áreas prioritárias de acção:

- Investir em ambientes promotores de apoio e cuidados, que promovam a *Inclusão Social e a Literacia em saúde dos cidadãos* (...) dando ênfase, particularmente, à participação e empoderamento das suas crianças e idosos.
- Promover uma *Vida Saudável*, através do aumento das condições e oportunidades que apoiam estilos de vida saudáveis...
- Promover *Ambientes Saudáveis & Design*, integrando considerações sobre a saúde nos processos, programas e projectos de planeamento urbano saudável...

(www.redecidadessaudaveis.com)

No domínio da investigação em saúde, as abordagens de estímulo à participação da comunidade – encontradas na literatura como *Participatory Action Research (PAR)* ou *Community-Based Participatory Research (CBPR)* - são defendidas por vários autores como a forma mais indicada de intervenção junto da comunidade. Constituído um processo colaborativo, os membros da comunidade – ou seja, o “objecto” de análise - são encorajados a identificar as questões e necessidades que os preocupam, participando posteriormente no processo de recolha e análise dos dados e na construção de soluções para os problemas identificados (Rapport et al, 2008; Rifkin et al, 2000; Israel et al, 1998)²². Estas metodologias constituem simultaneamente uma forma de “educação, de mobilização para a acção e de mudança social” (Israel et al, 1998), com potencial em investigação epidemiológica (Leung et al, 2004) e no planeamento e avaliação dos serviços locais de saúde (Cawston et al 2007; Holmes et al, 2002 in Staley, 2009).

Uma revisão exaustiva do *INVOLVE (NHS National Institute for Health Research)* reportou vários impactos positivos, sobretudo evidências de relevância social, decorrentes do envolvimento dos cidadãos em investigação em saúde, nomeadamente, aquisição de novos conhecimentos e novas competências; desenvolvimento pessoal, auto-ajuda e companheirismo, e um sentimento de satisfação pessoal. Para além disso, foram também relatados efeitos a um nível mais macro: ajuda a ultrapassar as barreiras à participação, criando confiança e aceitação; mantém os objectivos da investigação focados em benefícios para a comunidade (em detrimento dos interesses dos investigadores), melhora a relação entre a comunidade e os profissionais (Staley, 2009).

Embora com relevância social inequívoca, as abordagens que apelam ao envolvimento da comunidade (*bottom-up*) não têm sido rigorosa e suficientemente estudadas, pelo que são ainda escassas as evidências de resultados directos em saúde. Há relatos de impactos positivos a nível comportamental, por exemplo, em situações de abuso de álcool ou na prevenção de ferimentos (Laverack, 2004), e ainda a experiência de alguns programas, sobretudo em saúde materna e infantil, com resultados na redução da mortalidade e na melhoria da saúde das mães e das crianças (Rosato et al, 2008).

As principais dificuldades na implementação de programas com o envolvimento da comunidade prendem-se com i) resistência dos profissionais (NICE, 2008); ocorrência de iniciativas pontuais e *tokenism* (Kenyon e Gordon, 2009); desconhecimento e dificuldade em

²² Fases da PAR: 1. Delinear o problema; 2. Escolher a acção (pode requerer recurso a métodos deliberativos); 3. Desenhar e avaliar; 4. Envolver na acção; 5. Recolher dados; 6. Reflexão e feedback (Taylor et al, 2004).

avaliar os programas, dado o longo-prazo e a combinação de metodologias exigidos (Laverack e Labonte, 2000; Laverack e Wallerstein, 2001; Symes, 2004). De referir, contudo, um trabalho recente que testou, com algum sucesso, um conjunto de instrumentos de avaliação de iniciativas de *empowerment* comunitário em saúde pública (Carr et al, 2008).

4.2.2.5 Caso particular da experiência do Québec

O Québec (Canadá) dispõe um vasto conjunto de exemplos e práticas de participação do cidadão que nos foram apresentadas por Michel Venne, consultor especializado convidado para comentar esta análise. Para além de possuir legislação que obriga os serviços sociais e de saúde, a nível local, a consultar a população sobre o planeamento da saúde e os serviços a disponibilizar, esta província do Canadá dispõe de diversas entidades e instrumentos com a missão de contribuir, a diferentes níveis, para o exercício de cidadania em saúde. Deixamos algumas referências, umas como sugestões para o futuro, outras por existirem já aproximações em Portugal:

- *Sistema de gestão e análise de reclamações (Régime d'examen des plaintes)*: na alçada do Ministério da Saúde e dos Serviços Sociais, assume a defesa da lei sobre os serviços de saúde, permitindo que o cidadão lesado nos seus direitos possua um espaço próprio para manifestar a sua insatisfação ou apresentar uma reclamação (<http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/plaintes.php>).
- *Comissariado para a Saúde e o Bem-Estar*: propõe-se avaliar a performance do sistema de saúde, promovendo o debate público (junto de cidadãos ou de peritos) e informando/recomendando melhorias aos centros de decisão (<http://www.csbe.gouv.qc.ca>).
- *Instituto Nacional de Saúde Pública*: assumindo-se como centro de referência em saúde pública, tem entre os seus objectivos a centralização de documentação, a difusão de informação e o desenvolvimento de projectos na área (<http://www.inspq.qc.ca>).
- *Instituto Nacional de Excelência em Saúde e Serviços Sociais*: assemelhando-se ao NICE inglês, tem como missão promover a excelência clínica e a utilização eficiente dos recursos (<http://inesss.qc.ca>).

A nível comunitário, o Québec co-financia um vasto conjunto de organismos e projectos, no âmbito da saúde, dos serviços sociais e do apoio domiciliário a cidadãos com perda de autonomia. Apresentam-se dois exemplos, seleccionados pelo autor, de abordagens *bottom-up* de concertação local e mobilização da comunidade:

- *Québec en forme*: tem como principal finalidade a promoção de hábitos e estilos de vida saudáveis, com enfoque particular na alimentação e exercício físico (<http://www.quebecenforme.org>).
- *Avenir d'Enfant*: organismo que se propõe combater as situações de pobreza infantil (<http://avenirdenfants.org>).

4.2.3 Indicadores de participação

A participação do cidadão, sobretudo a níveis de intervenção mais latos, é de difícil avaliação. Na literatura não se encontram evidências de instrumentos validados ou medidas standartizadas (os casos de maior sucesso surgidos prendem-se, maioritariamente, com intervenções a nível micro). Os processos de envolvimento público e comunitário são, por natureza, de grande complexidade, o que dificulta a avaliação do seu impacto (Barber, 2008 in Nice, 2008) e, por conseguinte, a definição prévia de métricas de avaliação, sendo por isso aconselhável manter uma perspectiva longitudinal e de revisão permanente dos processos (Figura 5).

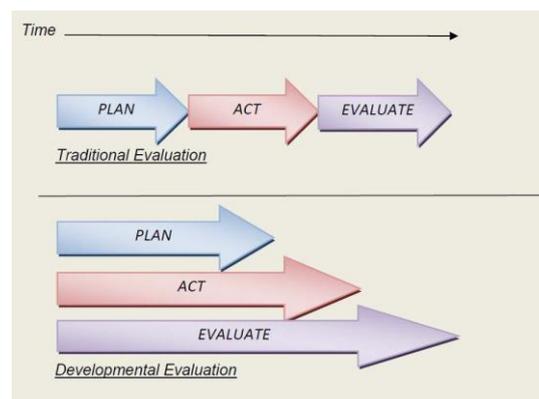


Figura 5
(adaptado de Gamble in Whaley, 2010)

Deixamos referência²³, contudo, a uma revisão exaustiva de literatura realizada na Austrália que chegou a algumas recomendações e indicadores sugestivos (Victoria, Department of Human Services, 2005).

²³ Em anexo

5. Discussão

A primeira ideia a destacar é a de que muitos dos problemas actuais do sector da saúde, quer de saúde individual e colectiva, quer de sustentabilidade e desenvolvimento do sistema de saúde português requerem novas abordagens, entre as quais a questão da *cidadania em saúde* ocupa um lugar central. Em Portugal, as experiências e o caminho percorrido são ainda incipientes, mas é possível beneficiar das experiências e dos resultados de investigação já realizados ou em curso noutros países.

Da pesquisa e análise realizadas emerge a ideia de que o conceito de *cidadania em saúde* e as suas implicações práticas abrangem um campo vasto, complexo e sedutor. O presente relatório, forçosamente resumido, constitui apenas uma *ponta de iceberg*, um contributo, para um debate que está ainda na sua infância, não só em Portugal mas um pouco por todo o mundo. Também somos levados a admitir que a abordagem deste assunto não se coaduna com verdades absolutas nem com caminhos que possam considerar-se, em essência, como “certos” ou “errados”. Estamos perante uma realidade multidimensional (vejam-se os modelos conceptuais propostos) na qual as intervenções dependem dos contextos e dos múltiplos actores envolvidos e cuja avaliação não é imediata nem directa. Depende de muitos factores. No entanto, parece-nos inevitável seguir este percurso, arriscando *escolher* caminhos, não receando *corrigir* direcções e, acima de tudo, *investindo*, também humanamente, para chegar até onde for possível.

A literatura e os relatos de experiências internacionais apresentam-nos um vasto conjunto de estudos e de investigações sobre *envolvimento* - de doentes, de utilizadores, da comunidade e do público em geral - em saúde, em termos latos. A evidência é ainda limitada, embora se encontrem resultados bastante encorajadores. Se nos focarmos particularmente nos *resultados em saúde*, estão demonstrados, com relevância, os progressos que se podem esperar com um maior envolvimento do cidadão com a sua saúde, ou a sua doença, criando condições para que este adquira saberes, conhecimento e autonomia. Deste modo, faz todo o sentido *educar* e reforçar a *confiança* do cidadão nas suas próprias capacidades. As investigações internacionais apontam-no, os participantes do nosso estudo (leigos e especialistas) reforçaram-nos essa conclusão.

Portugal não parte do zero, embora não haja ainda uma prática de abordagem e análise sistemática dos processos de participação e cidadania enquanto meio e instrumento para ajudar a resolver vários dos problemas regularmente identificados. O Plano Nacional de Saúde 2011-2016 surge assim como uma oportunidade para dar este passo.

Melhorar a literacia é um projecto urgente, global e geracional. Se agirmos sob diversos ângulos e perspectivas, a 360°, com participação dos vários sectores e actores políticos, institucionais e civis, e desde a mais *tenra* idade, é previsível que possamos influenciar diversos sectores. Estes sectores são, para além do da saúde, também os da segurança social, da educação, do ambiente, da cultura, entre outros. O sector da saúde dispõe de *momentos de verdade* e de situações de oportunidade para promover essa aprendizagem como, por exemplo, uma hospitalização, a doença crónica ou “os casais grávidos” como referiu um participante nos *focus groups*. Mas é no dia-a-dia que todos devem agir com o mesmo objectivo: criar condições para que o cidadão, ou o doente em particular, se aproprie do seu legítimo espaço e assuma a suas responsabilidades.

Entre a investigação internacional e a nacional, e entre leigos e especialistas, há pontos de intersecção que permitem identificar estratégias e medidas a considerar. A saber: i) *informar mais* e abrir as instituições ao exterior porque, para participar, o cidadão deve de estar informado; ii) *comunicar melhor* e dispor de instrumentos adequados para comunicar com os pares, com os doentes, com os utilizadores dos serviços de saúde, com os meios de comunicação social, com o público em geral e com as massas, aproveitando também as novas formas de comunicar oferecidas pela tecnologia; iii) *humanizar mais* os serviços e as relações e promover a *afectividade* enquanto valor imanente ao sistema de saúde – ‘um sorriso custa muito pouco’; iv) *escutar* as necessidades e as expectativas dos cidadãos e *responder*, sempre que possível, em conformidade; v) *combater o paternalismo* desajustado, dando espaço à decisão, e respeitar as preferências pessoais – ‘não vamos ajudar a velhinha a atravessar a rua se ela não o quiser’; e vi) proporcionar *escolhas* como, por exemplo, ter a possibilidade de escolher o médico, o serviço ou o hospital, é algo valorizado pelos cidadãos.

A participação do cidadão a nível macro ou decisional é mais complexa e de difícil avaliação. Encontrámos evidências de benefícios e argumentos que sustentam a sua importância, dado que reforça a confiança dos cidadãos nas instituições, melhora e legitima as decisões, estabelece prioridades, entre outras. Porém, não é razoável esperar resultados directos e a curto prazo nos indicadores em saúde. A participação a este nível é recomendada porque tem um valor democrático intrínseco, devendo ser encarada com seriedade pelos centros de decisão através da criação de espaços adequados e com a garantia de que a participação tem consequências (ou quando não, explicados os porquês). Caso contrário, as iniciativas poderão surtir efeitos contrários aos desejados: desconfiança e descredibilização das instituições.

Para terminar, uma referência a alguns desafios e oportunidades. Desde logo, a inevitabilidade de se enveredar por uma mudança cultural enfrentando desconfiança e algumas resistências - o sistema é ainda fortemente auto-centrado. Igualmente, a necessidade de combater o desperdício de esforços e iniciativas - recuperando, avaliando e aprendendo com o que já foi feito. Também deve ser assinalada a urgência de promover uma maior ligação entre os serviços de saúde e a comunidade, partilhando responsabilidades, estabelecendo parcerias e transferindo poder – ao que as novas estruturas dos cuidados de saúde primários poderão provavelmente responder. Finalmente, tornar o Plano Nacional de Saúde 2011-2016 um instrumento orientador e participativo – dando espaço às especificidades locais.

A cidadania em saúde não é um caminho com fim à vista, mas podemos ir trilhando o terreno, etapa a etapa. Como afirmava um dos participantes nos focus groups “o território mítico para mim (...) era nós capacitarmos as pessoas de tal forma... que nos exigissem! Era onde gostaria de estar daqui a 20 anos...”

6. Visão 2016

Antecipa-se agora, em traços dispersos, algumas facetas de uma visão alcançável em 2016, pressupondo que são iniciadas estratégias concertadas e desenvolvidos projectos na área da *cidadania em saúde*, na linha das recomendações adiante enunciadas.

Em 2016

- Mais de 50% dos inquiridos auto-percepciona o seu *estado de saúde* como bom ou muito bom no Inquérito Nacional de Saúde (INS).
- Dos que recorreram a cuidados de saúde no último ano, mais de 80% considera o nível de humanização dos serviços como bom ou muito bom e mais de 70% considera ter tido oportunidade de participar nas decisões sobre o tratamento e cuidados para os seus problemas de saúde (perguntas incluída de novo no INS).
- O Portal da Saúde, que já existe actualmente, é reconhecido como um “*gold standard*” de fonte de informação credível, relevante e útil sobre serviços de saúde, marcação de consultas e outros cuidados e sobre práticas de *promoção da saúde, cuidados preventivos* e informação prática sobre *problemas de saúde mais comuns*, auto-cuidados e como aceder a cuidados adequados nessas situações. Os conteúdos estão acessíveis sob a forma de textos e multimédia – com gestão profissionalizada, garantindo a sua correcção e actualização regular – possibilitando interactividade com perguntas e comentários (envolvendo universidades e sociedades científicas). Este serviço terá, pelo menos, 3 milhões de visitantes em cada ano.
- Mais de 30% dos cidadãos com 16 ou mais anos de idade possui e controla o seu “resumo de saúde pessoal” electrónico, estruturado de modo simples, claro e intuitivo, com áreas reservadas às suas anotações e registos pessoais. Este “dossier” é distinto dos ficheiros profissionais especializados. É gerido pelo próprio cidadão e reúne selectivamente toda a informação ou resumos relevantes que cada titular solicite ou autorize que seja adicionada ao seu processo pessoal. O “dossier” só pode ser acedido com autorização do próprio ou, em situações de emergência, mediante um dispositivo excepcional e seguro.
- O SNS e o seu sistema de gestão de custos/investimentos estão estruturados em torno do cidadão, através do RNU e de um sistema de gestão de utentes, que proporciona interacção com cada utente, através de palavra-passe, permitindo as funcionalidades

descritas nos Quadro A. Estas funcionalidades incluem a ampliação progressiva de possibilidades de escolha informada de prestadores de cuidados de saúde.

Quadro A <i>Funcionalidades da área de acesso e gestão de cada utente do SNS</i>	
Componentes	Funcionalidades
A – Identificação e contactos	Informação actualizada sobre: <i>identificação, endereço de residência e contactos: telefone, fax, telemóvel e endereço electrónico</i>
B – Subsistemas	Informação actualizada sobre: <i>subsistemas com partilha de responsabilidade financeira acordada com o SNS, que serão automaticamente accionados, quando apropriado</i>
C – Apólices de seguros	Informação actualizada sobre: <i>apólices de seguradoras responsáveis por despesas de saúde em caso de acidente (viação; trabalho; desportivo; outro) às quais os serviços do SNS deverão cobrar os respectivos custos, quando apropriado</i>
D – Afectação financeira	Circunscrição populacional e “ <i>agência de contratualização</i> ” do utente à qual estão afectados os recursos financeiros e serão reportados os “ <i>custos finais</i> ” totais com os respectivos cuidados de saúde
E – Benefícios especiais	Informação actualizada sobre: <i>benefícios especiais do utente decorrentes da sua situação pessoal sócio-económica e de saúde (e não apenas por lhe ter sido feito o diagnóstico de uma doença)</i>
F – Ligação aos CSP (escolhas)	Modalidades de ligação: a) <i>inscrição num médico de família e qual a equipa/unidade desse médico; b) inscrição num ACES, com pedido de inscrição num médico de família; c) inscrição num ACES, mas optando por não ter médico de família; d) apenas inscrição genérica no SNS (situação excepcional, periodicamente escrutinada, dada a conveniência da ligação ao PNV e ao sistema de saúde pública e populacional).</i>
G – Fichas do utente nos serviços do SNS	Identificação-piloto de todas as fichas do utente existentes em serviços do SNS (portanto, onde existe informação clínica sobre esse cidadão)
H – Cuidados pendentes	Informação actualizada sobre cuidados solicitados a aguardar concretização e respectiva situação processual – a) <i>intervenções cirúrgicas (SIGIC); b) consultas de especialidades (CTH) c) exames complementares de diagnóstico; d) terapêuticas específicas; c) admissão em unidades de cuidados continuados, etc.</i>
I – Alternativas e possibilidades de escolha	Informação actualizada sobre alternativas e possibilidades de escolha no acesso a cuidados de saúde, tendo em conta um conjunto de regras social, económica e sistemicamente viáveis

- Está implantado um sistema de auscultação “externa” regular e sistemática da satisfação e da experiência dos utilizadores e da qualidade dos serviços. Este sistema é regulado e supervisionado por uma “*agência independente para a qualidade em saúde*”, com participação e envolvimento de cidadãos e organizações não-estatais.
- Todos os estabelecimentos supervisionados pelo Ministério da Educação desenvolvem pelo menos um projecto ou actividade visando o aumento da literacia em saúde em todas as idades e praticam a educação para a saúde em termos de favorecimento de comportamentos salutareos por parte de professores, funcionários, alunos e seus familiares – privilegiando o princípio da *educação pelo exemplo*. O Portal da Saúde é a fonte de informação mais credível e acedida nas escolas.
- Todos os serviços de saúde do SNS desenvolvem algum tipo de projectos que visem apoiar e estimular os seus profissionais, médicos e enfermeiros em geral e os médicos de família em particular, a adoptar eles próprios atitudes e comportamentos salutareos enquanto testemunho coerente dos conselhos aos pacientes e à população – reforçando a força e credibilidade das suas mensagens.
- Os curricula dos cursos de profissões de saúde incluem formação teórica e treino cognitivo-comportamental com avaliação e certificação adequadas em competências *comunicacionais* e *relacionais* no contexto do exercício dessas profissões.
- As *unidades de saúde pública* (USP) dos *agrupamentos de centros de saúde* (ACES) e as *unidades de cuidados na comunidade* (UCC) utilizam instrumentos padronizados, embora flexíveis e adaptados a cada contexto, para identificar necessidades da comunidade e sua evolução, especialmente dos grupos com maior vulnerabilidade em saúde e/ou com necessidades especiais. Tal permite monitorizar as necessidades de saúde, tanto a nível local, como regional e nacional.
- O aumento da esperança de vida e do número absoluto de pessoas em idades avançadas em vez de ser considerado um fardo e um problema, é perspectivado como um desafio e uma oportunidade para desenvolver uma nova visão político-social e novas estratégias para lidar com este fenómeno, que é também um privilégio humano e social. O sistema de saúde estará, então, em plena reorientação para lidar adequadamente com as doenças crónicas, em especial a multimorbilidade e o controle e limitação das suas consequências no bem-estar e na funcionalidade pessoal.

- Também as questões de género terão no sistema de saúde um padrão de referência positivo, na medida em que um número muito elevado dos profissionais altamente qualificados deste sector, incluindo seus dirigentes, é do género feminino.
- Mais de 80% dos municípios/autarquias estão envolvidos, em parceria com os órgãos do SNS, e de outros sectores sociais relevantes (IPSS, por exemplo), no processo de desenvolvimento do sistema de saúde a nível local, através dos *conselhos da comunidade*, com *reporting* sucinto semestral, às assembleias municipais e nos *media* locais dos projectos e actividades em curso, e respectivos resultados.
- Existe uma vasta rede de grupos de apoio, ligas de amigos e outras organizações de cidadãos com objectivos na área da Saúde e da promoção da saúde, totalizando mais de 500 organizações, envolvendo no seu conjunto, mais de um milhão de cidadãos.
- A comunicação em saúde está profissionalizada, estando publicados manuais e *guidelines* de comunicação em saúde, que suportam a implementação de projectos a nível nacional, regional e local. A informação de saúde é trabalhada em função dos *targets* e é coordenada geograficamente.
- Pelo menos 10 projectos, em cada ano, contam com o envolvimento generoso, activo e empenhado de figuras públicas de grande notoriedade (artistas, escritores, cientistas, desportistas, líderes políticos, entre outros), bem como de clubes desportivos e de empresas visando a sensibilização e adopção de comportamentos e de práticas que favorecem a protecção e a promoção da saúde individual e colectiva/saúde pública
- Os gabinetes do cidadão, tanto dos cuidados de saúde primários como dos hospitais, promovem formas de envolvimento e de auscultação dos utentes do tipo *experience-based design* – EBD. Fazem gestão de conteúdo das reclamações, dão espaço à exposição, às sugestões e às reclamações, sendo estas vistas como oportunidade de melhoria e não como punição. As avaliações são feitas em função das reclamações bem resolvidas e não sobre o número absoluto de reclamações.
- O contacto e a comunicação com os serviços de saúde são feitos, predominantemente, através de telefone, mail ou Internet e os sistemas de informação do SNS estão integrados em mais de 70 % das “áreas locais de saúde”, o que se revela essencial para informação e gestão da doença, partilha de melhores práticas, entre outras vantagens.

- A carta de direitos e deveres do cidadão em matéria de saúde está revista, actualizada e foi contextualizada em cada “área local de saúde” de modo a que, além de princípios gerais, contenha aspectos práticos, precisos e concretos, sobre o que o cidadão pode esperar e dele próprio se espera na relação com os serviços de saúde da sua comunidade.
- Estão criados e em funcionamento espaços e fóruns formais e informais para discussão e participação pública nos domínios da saúde, frequentemente por iniciativa dos **conselhos da comunidade** dos ACES, e também por iniciativas promovidas por organizações não-estatais ou por autarquias locais como, por exemplo, através de projectos da “*Rede das Cidades Saudáveis*”.

7. Recomendações

As recomendações a seguir enunciadas organizam-se em torno de estratégias que visam desenvolver alguns dos mecanismos de participação e cidadania atrás analisados. Assume-se, deste modo, que será possível contribuir para atenuar ou resolver alguns dos principais problemas de saúde determinados por factores psico-sociais, comportamentais e de autonomia e controle individual e colectivo sobre os processos de saúde e, também, sobre o desenvolvimento do sistema.

Nesta fase não poderiam os autores decidir quais as áreas prioritárias a merecer uma atenção especial. Por isso, apresentam um amplo painel de possibilidades sendo a última recomendação a de ser realizado um processo de definição de prioridades de acção a ser conduzida pela equipa do PNS 2011- 2016, com uma primeira aferição logo no primeiro ano da sua execução.

As estratégias em torno das quais se organizam as recomendações são as seguintes:

- 7.1 Diagnóstico e monitorização da situação referente à cidadania em saúde em Portugal – para conhecer melhor o ponto de partida e os progressos registados
- 7.2 Pedagogia pelo exemplo e pelo testemunho - a começar pelos profissionais de saúde e envolvendo outros actores sociais influentes
- 7.3 Promoção da literacia, da capacitação e do “*empowerment*” em saúde (LCE) – com vista a controlar algumas das principais determinantes comportamentais dos principais problemas de saúde
- 7.4 Sistema de saúde baseado na soberania e controle por parte do cidadão e da sociedade
- 7.5 Qualificação profissional e dos serviços de saúde centrando-os na humanização dos cuidados e na adequação das respostas às necessidades
- 7.6 Desenvolvimento de condições estruturais e de órgãos, mecanismos e espaços formais e informais de participação e envolvimento
- 7.7 Envolvimento da comunidade científica e construção de evidência
- 7.8 Identificação e aferição anual das acções prioritárias a desenvolver

7.1 *Diagnóstico e monitorização da situação referente à cidadania em saúde em Portugal*

7.1.1 Proceder a recolha exaustiva de dados primários, identificar as principais “ausências” ou os principais problemas a resolver no contexto da participação do cidadão.

7.1.2 Monitorizar sistemática e regularmente a evolução da situação

Efect.: Equipa do PNS 2011-2016; centros académicos e de investigação.

Público-alvo: país, população em geral e principais actores na saúde (dirigentes SNS, autarcas, líderes sociais)

7.2 *Pedagogia pelo exemplo e pelo testemunho*

7.2.1 Promover nas escolas práticas de educação para a saúde que favoreçam comportamentos salutareos por parte de professores, funcionários, alunos e seus familiares – privilegiando o princípio da *educação pelo exemplo*

Efect.: Ministério da Educação e Ministério da Saúde - DGS e ARS/ACES

Público-alvo: professores, funcionários, alunos e seus familiares

7.2.2 Comprometer os médicos e os farmacêuticos, ou outros profissionais com quem os utentes contactam diariamente e em quem confiam, a serem “exemplos” de práticas e “mensageiros” de uma cultura de saúde.

Efect.: Ordens profissionais; Ministério da Saúde

Público-alvo: profissionais de saúde

7.2.3 Promover o envolvimento de figuras públicas de notoriedade (artistas, escritores, cientistas, desportistas²⁴, líderes políticos, líderes religiosos) e também de clubes desportivos e de empresas, no âmbito de políticas de responsabilidade social, visando a informação, sensibilização e adopção de comportamentos e de práticas de protecção e de promoção da saúde individual e colectiva/saúde pública.

Efect.: Equipa PNS 2011-2016 + organizações sócio-culturais, científicas e religiosas; sector empresarial; e afins

Público-alvo: figuras públicas

²⁴ A título hipotético, porque não envolver o Cristiano Ronaldo na promoção de um programa nacional de “young champions”; ou o José Mourinho na divulgação de uma rede de “health trainers”?

7.3 Promoção da literacia, da capacitação e do “empowerment” em saúde

7.3.1 Desenvolver nos estabelecimentos supervisionados pelo Ministério da Educação projectos e actividades sinérgicas com o aumento da literacia em saúde e adopção de comportamentos saudáveis em todas as idades. Alguns programas poderão resultar melhor com algum tipo de incentivo ou prémio.

Efect.: Ministério da Educação em parceria com Ministério da Saúde-DGS

Público-alvo: comunidade educativa; população escolar dos 3 aos 18 anos e respectivas famílias

7.3.2 Desenvolver o Portal da Saúde²⁵, com áreas de informação sobre práticas de *promoção da saúde, cuidados preventivos, problemas de saúde mais comuns*, auto-cuidados e quando recorrer aos cuidados profissionais nessas situações. Esta área deve ter gestão profissionalizada (envolvendo universidades e sociedades científicas), e ser actualizada regularmente.

Efect.: Equipa do Portal da Saúde

Público-alvo: população em geral

7.3.3 O Portal da Saúde poderá, ainda, dispor de espaços de interactividade e de personalização, possibilitando a utilização de determinadas ferramentas, como por exemplo, check-up on-line, planos de actividade física e de dieta, calculadoras de saúde (IMC, calendário de gravidez), comunidades, fóruns, blogs ou redes virtuais. Poder-se-á aproveitar sinergias com a recente solução *meuSapoSaúde*, serviço que aposta na gestão de informação personalizada de saúde desenvolvido em parceria pela Escola Nacional de Saúde Pública e pela Portugal Telecom.

Efect.: Equipa do Portal da Saúde

Público-alvo: população em geral

7.3.4 Como prolongamento do Portal da Saúde, desenvolver, a nível local, um *website* por cada ACES ou área local de saúde, promovendo um espaço de maior personalização e de acesso restrito mediante adesão, que permita fortalecer a comunicação entre o cidadão e os serviços e profissionais de saúde e o desenvolvimento de soluções de acompanhamento clínico on-line.

Efect.: Equipa do Portal da Saúde, ACSS e ACES

Público-alvo: profissionais dos CSP e utentes destes serviços

²⁵ De acordo com dados do INE (Inquérito à Utilização de Tecnologias de Informação e Comunicação pelas Famílias, Nov.2009) a proporção de indivíduos que utiliza a internet é de 46,5%.

7.3.5 De forma a evitar o acentuar de desigualdades decorrentes da utilização do canal internet (não acessível a todos) poder-se-á possibilitar o acesso a sites ou aplicações on-line a partir de terminais colocados em farmácias, juntas de freguesia, paróquias ou associações comunitárias de relevância, cuja utilização deverá ser apoiada no local. Recomenda-se ainda, em paralelo, a adopção de soluções alternativas de comunicação não-presencial, nomeadamente:

- Maior contacto telefónico entre o cidadão e os serviços de saúde (especialmente CSP)
- A disponibilização de informação a partir de *kiosks* interactivos colocados em locais estratégicos ou comunidades remotas (Katz, 2005)
- Optimização da linha Saúde24 (criando linhas secundárias e, eventualmente, alguns conteúdos em IVR²⁶)
- A utilização das potencialidades do *telemóvel* (em cobertura populacional e enquanto forma personalizada de comunicação) e, particularmente, o serviço de mensagens escritas-SMS (boa relação custo-efectividade: Atun e Sittampalam, 2006).

Efect.: Ministério da Saúde - DGS, ACSS, ARS, ACES

Público-alvo: população em geral

7.3.6 Promover a profissionalização da comunicação em saúde (manuais e *guidelines*, *newsletters*, relação com comunicação social, *websites*). Utilizar o potencial das redes sociais.

Efect.: Ministério da Saúde – DGS

Público-alvo: profissionais de comunicação

7.3.7 Desenvolver programas específicos de auto-gestão da doença crónica, eventualmente integrados nas coordenações nacionais, integrando, quando possível, as vantagens emergentes das novas tecnologias (internet ou telemóvel/SMS), procurando simultaneamente benefícios a nível da saúde pessoal e redução de custos.

Efect.: Ministério da Saúde – DGS; ACS

Público-alvo: 1º profissionais de primeira linha (CSP); 2º doentes e população em geral

²⁶ Interactive Voice Recognition

7.4 Sistema de saúde baseado na soberania e controle por parte do cidadão e da sociedade

7.4.1 Aperfeiçoar e desenvolver o RNU (Registo Nacional de Utentes) e um sistema de gestão de utentes, que proporcione acesso e interacção com cada utente, através de palavra-passe, permitindo funcionalidades de informação, escolha, gestão de recursos, incluindo gestão contabilística e financeira.

Efect.: ACSS e ARS

Público-alvo: ACES e população em geral

7.4.2 Promover o contacto e comunicação com os serviços de saúde através de telefone, mail ou Internet.

Efect.: órgãos de gestão dos serviços de saúde

Público-alvo: ACES e população em geral

7.4.3 Integrar os sistemas de informação do SNS, a começar pelo nível local.

Efect.: ACSS e ARS

Público-alvo: serviços de saúde do SNS (CSP e hospitais)

7.4.4 Garantir que a carta de direitos e deveres do cidadão em matéria de saúde é actualizada e contextualizada em cada “área local de saúde” de modo a que, além de princípios gerais, contenha aspectos práticos concretos, sobre o que o cidadão pode esperar e o que dele se espera na relação com os serviços de saúde da sua comunidade.

Efect.: Direcção-geral da Saúde

Público-alvo: serviços locais de saúde e população em geral

7.5 Qualificação profissional e dos serviços de saúde centrando-os na humanização dos cuidados e na adequação das respostas às necessidades

7.5.1 Os curricula dos cursos de profissões de saúde incluem formação teórica e treino cognitivo-comportamental com avaliação e certificação adequadas em competências *comunicacionais* e *relacionais* no contexto do exercício dessas profissões.

Efect.: Faculdades de Medicina e Escolas Superiores de Saúde

Público-alvo: estudantes das profissões de saúde

7.5.2 Possibilitar o acesso a informação relevante e útil sobre os serviços de saúde

Efect.: ACSS, Portal da Saúde, ACES e Hospitais

Público-alvo: população em geral

7.5.3 Incentivar as *unidades de saúde pública* (USP) dos *agrupamentos de centros de saúde* (ACES) em cooperação com as *unidades de cuidados na comunidade* (UCC), a identificar e registar as necessidades da sua comunidade e a sua evolução, especialmente as dos grupos com maior vulnerabilidade em saúde e/ou com necessidades especiais. Promover a criação de *workforces* (Smith et al, 2008) com as competências necessárias para trabalhar as desigualdades em saúde.

Efect.: ARS, directores executivos e conselhos clínicos dos ACES

Público-alvo: equipas das UCC e USP

7.6. *Desenvolvimento de condições estruturais e de órgãos, mecanismos e espaços formais e informais de participação e envolvimento*

7.6.1 Implementar um sistema de auscultação “externa” regular da satisfação e da experiência dos utilizadores e da qualidade dos serviços, incluindo o *feedback* em “tempo-real”. Este sistema deverá ser regulado e supervisionado por uma agência independente (qualidade em saúde), com participação e envolvimento de organizações cidadãs.

Efect.: entidades com responsabilidades nesta área (ERS, DGS e ACSS)

Público-alvo: utilizadores dos serviços de saúde e população em geral

7.6.2 Promover formas de envolvimento dos utentes do tipo *experience-based design* – EBD.

Efect.: órgãos dirigentes dos serviços de saúde

Público-alvo: utilizadores dos serviços de saúde e população em geral

7.6.3 Promover as boas práticas dos *gabinetes do cidadão* na gestão de conteúdo das reclamações, no dar espaço à exposição, às sugestões e às reclamações, sendo estas vistas como oportunidade de melhoria e não como punição.

Efect.: Ministério da Saúde - DGS

Público-alvo: gabinetes do cidadão dos serviços de saúde

7.6.4 Instituir a figura do *Provedor do Cidadão em Saúde*.

Efect.: Ministério da Saúde e Parlamento

Público-alvo: população em geral

7.6.5 Facilitar e promover o envolvimento dos municípios/autarquias, em parceria com os órgãos do SNS, e de outros sectores sociais relevantes (IPSS, por exemplo), no processo de desenvolvimento do sistema de saúde a nível local, através dos

conselhos da comunidade, com *reporting* às assembleias municipais e nos *media* locais dos projectos e actividades em curso, e respectivos resultados.

Efect.: Directores executivos dos ACES e autarquias locais

Público-alvo: membros dos conselhos da comunidade dos ACES

- 7.6.6 Adotar instrumento uniformizado para identificação e avaliação das necessidades da população, através dos conselhos da comunidade, visando o desenvolvimento de perfil de saúde e de plano de acção local com a participação activa da comunidade (Jack e Holt, 2008).

Efect.: DGS

Público-alvo: conselhos da comunidade dos ACES

- 7.6.7 Estimular e apoiar a formação de redes e o voluntariado em saúde, a nível individual ou colectivo. Promover, especificamente, programas de voluntariado ou redes de *embaixadores de saúde* com finalidades de promoção ou educação de saúde, sendo recomendado em alguns casos a adopção de um esquema de incentivos ou de prémios.

Efect.: dirigentes institucionais e líderes locais

Público-alvo: população em geral

- 7.6.8 Desenvolver uma infra-estrutura local de contactos e parcerias com organizações e associações locais e comunitárias que possibilitem o acesso a grupos vulneráveis, minoritários ou info-excluídos.

Efect.: Conselhos da Comunidade e Rede de Cidades Saudáveis

Público-alvo: organizações e associações locais e comunitárias

- 7.6.9 Concretamente em relação à igualdade de género e, em especial, às minorias étnicas, proceder a um levantamento de informação sobre condições e riscos de saúde assim como de experiências de acesso e utilização dos serviços de saúde, para o que se recomenda trabalhar em colaboração com entidades próximas ou conhecedoras das necessidades destas populações –GIS: *Rede de Imigração e Saúde* (<http://gisassociacao.blogspot.com/>) e *mighealth.net* (<http://mighealth.net/pt/index.php>). Adotar práticas de competência cultural e linguística (Goode et al, 2006; Goode, 1989,2009).

Efect.: Alto Comissariado para a Imigração e Diálogo Intercultural (ACIDI), Autarquias e ACES

Público-alvo: população em geral

7.6.10 Estimular e apoiar a criação de espaços e fóruns formais e informais para discussão e participação pública nos domínios da saúde, seja por iniciativa dos *conselhos da comunidade* dos ACES, seja por iniciativas promovidas por organizações não-estatais ou por autarquias locais como, por exemplo, através de projectos da “*Rede das Cidades Saudáveis*”.

Efect.: Concelhos da Comunidade dos ACES e Autarquias

Público-alvo: população em geral

7.6.11 Adoptar, sempre que possível, abordagens *bottom-up* (tipo *Participatory Action Research*) incentivando os membros da comunidade/cidadãos e os profissionais de saúde a actuarem como *parceiros efectivos* na procura de soluções para interesses e problemas comuns.

Efect.: dirigentes locais e líderes profissionais e comunitários

Público-alvo: membros da comunidade/cidadãos e os profissionais de saúde

7.7. *Envolvimento da comunidade científica e construção de evidência*

7.7.1 Estimular a comunidade científica e académica a realizar estudos e investigação sobre indicadores, motivação, participação, escolhas, satisfação e resultados relacionáveis com os processos da *cidadania em saúde*.

Efect: Equipa PNS 2011-2016

Público-alvo: comunidade académica e científica

7.7.2 Desenvolver meios para medir, avaliar, construir evidência e partilhar informação (Nice, 2008).

Efect: comunidade académica e científica

Público-alvo: Decisores políticos, serviços de saúde e organizações e órgãos de participação da comunidade

7.8 *Identificação e aferição anual das acções prioritárias a desenvolver*

7.8.1 Priorizar e aferir anualmente as linhas de actuação.

Efect.: Equipa do PNS 2011-2016; órgãos consultivos do PNS

Público-alvo: Serviços de saúde e população em geral

7a) Anexo às recomendações

Listamos, neste espaço, alguns exemplos seleccionados, práticas internacionais e evidências que suportam as recomendações, e que complementam as já apresentadas no corpo principal do trabalho.

7.3.1^a)

- ✓ “*Smoke-free Class Competition*” (www.smokefreeclass.info)
- ✓ “*Young Health Ambassador*” (<http://www.cancernz.org.nz/reducing-your-cancer-risk/smokefree/our-smokefree-campaigns/smokefree-youth-ambassadors-programme>)

7.3.2^a) Alguns portais internacionais²⁷:

- ✓ *Healthfinder* (EUA);
- ✓ *Healthinsite* (Austrália);
- ✓ *Passportesante* (Canada);
- ✓ *NHS Choices* (Reino Unido)

7.3.3^a)

- ✓ *Personal Health Tools* (www.healthfinder.gov; www.healthinsite.au)
- ✓ *NHS LifeCheck* (www.nhs.uk/lifecheckers)
- ✓ *Your Health, Your Way* - gestão de doenças crónicas (<http://www.nhs.uk/planners/yourhealth/pages/yourhealth.aspx>)

7.3.4^a)

- ✓ *myNHSManchester* (www.manchester.nhs.uk), recomendado pelo The National Centre for Involvement, 2009
- ✓ *Parkinson's Disease Management Portal* (piloto)- NHS North Surrey PCT (http://www.medixine.com/attachments/platform/directories/1123082281_171_14e61/assets/CasedescriptionParkinson.pdf)

7.3.5^a)

- ✓ *Birmingham OwnHealth*® - programa personalizado prestado através de telefone que visa capacitar para os auto-cuidados doentes com: Diabetes; DPOC; Doença Coronária; Insuficiência Cardíaca (www.birminghamownhealth.co.uk).
- ✓ *Women's Wellness Guide* através de *kiosk digital interactivo* – projecto destinado a uma audiência feminina vulnerável, de baixos rendimentos e de baixa literacia. Os dados sugerem melhoria do acesso e a adopção de comportamentos saudáveis (http://www.standrew.com/AHRQ/AHRQ_Innovation_Profile_Kiosk.pdf)
- ✓ *Smokeline* – informação, aconselhamento e suporte a casos de cessação tabágica de avaliação muito positiva pelos seus utilizadores (www.healthscotland.com/documents/4084.aspx).
- ✓ *Call Center para doentes oncológicos* – estudo mostrou redução de quase 50% do número de emergências hospitalares (Ferrer-Roca et al, 2002 in Katz, 2005).
- ✓ *Health-SMS* (NHS)– Serviço de envio generalizado de informação sobre temas de saúde pública (www.health-sms.com)
- ✓ *SexInfo e sextxt* – Informação e aconselhamento a jovens, através de SMS, sobre DST, HIV, Contraceção, entre outros (www.sextexts.org; www.sextxt.org.au)
- ✓ *Cessação tabágica por SMS* - estudo conclui que programa tem potencial para ajudar jovens fumadores a abandonar o hábito (Rodgers et al, 2005)
- ✓ *Diet.com* – Análise nutricional de alimentos através de SMS (<http://www.diet.com/mobile>)
- ✓ *mDiet* - Intervenção para perda de peso através de SMS com resultados positivos (Patrick et al, 2009 on-line: www.jmir.org). Um outro estudo de Kubota et al. (2004) mostrou uma taxa de sucesso (redução de peso) em 32% dos participantes (in Katz, 2005)
- ✓ *Asma* - Programa diário, através de telemóvel, com crianças e adolescentes asmáticos: teste piloto conclui que a iniciativa melhorou a adesão aos regimes diários de medicação, o que conduziu a ganhos para a saúde dos doentes, menor utilização de medicação SOS, menor número de visitas médicas e menor número de faltas escolares (San Mateo Medical Center, 2008 in www.innovations.ahrq.gov)

²⁷ Não dispomos de dados sobre número e perfil de visitas

- ✓ **Lembretes e Alertas Diabetes** – projecto piloto de envio de mensagens escritas a pessoas diabéticas relembrando a necessidade de realizar o teste *HbA1c*. Aderência foi de 71% contra 45% do grupo de controlo.
(<http://www.businesswire.com/news/home/20080630005450/en/Text-Messaging--a-Delaware-Physicians-Care-Members>)
- ✓ **Sweet Talk** - um sistema com base em SMS mostrou respostas positivas entre crianças e adolescentes diabéticos (Franklin et al, 2008; <http://www.jmir.org/2008/2/e20>).
- ✓ **Chlamydia trachomatis** – um programa de envio de SMS melhorou o tempo de diagnóstico e tratamento desta infecção, reduzindo igualmente o tempo dispendido pelos profissionais (Menon-Johansson et al, 2006).
- ✓ Leitura recomendada: **Texting4Health**, Fogg, BJ e Adler, R, eds. @Stanford University, 2009

7.3.6^a)

- ✓ **Campanha de marketing no Google e Yahoo para dar visibilidade a um site sobre cancro colo-rectal (2007)**: com um pequeno orçamento o Centro de Controlo e Prevenção de Doenças (EUA) “educou” potencialmente cerca de 1.9 milhões de utilizadores de internet sobre a importância da despistagem precoce desta doença
(http://www.cdc.gov/healthmarketing/pdf/Colorectal_Keyword_Marketing_Campaign2007.pdf)
- ✓ **Facebook®** para comunicar com jovens (por Manchester Community Health) – exemplo de boas práticas (NHS Centre for Involvement, 2009)

7.3.7^a)

- ✓ **Expert Patients** (www.expertpatients.co.uk)

7.5.3^a)

- ✓ **Health Trainers** (Smith et al, 2008)

7.6.1^a)

- ✓ No Reino Unido, o programa de estudos e inquéritos sistemáticos do NHS (www.nhssurveys.org) é regulado pela agência *Care Quality Commission* (www.cqc.org.uk)

7.6.2^a)

- ✓ **Projecto Alzheimer 100** : da aplicação da metodologia EBD resultaram, entre outras, as seguintes ideias: um *programa de mentores* destinado a cuidadores de pessoas com demência; um serviço de sinalética para pessoas com demência.
- ✓ **Projecto Making the space work** – projecto conduziu ao desenvolvimento de ambientes de saúde mais adequados e acolhedores, para e pelos seus utilizadores
- 7 **Projecto Getting inside the minds of people with mental health problems** – projecto conduziu a um plano de formação de um dia para profissionais dos serviços de ambulâncias (NHS Institute for Innovation and Improvement, 2010).

7.6.6^a)

- ✓ **Joint Strategic Needs Assessment** (Department of Health, 2007; Jack e Holt, 2008)

7.6.7^a)

- ✓ Programas **Campeões da Comunidade (Community Champions)** : um projecto desenvolvido no Reino Unido (Elden et al) demonstrou resultados positivos em saúde, motivando uma melhoria do acesso a cuidados preventivos numa nas zonas de maior privação em Inglaterra (in Swainston e Summerbell, 2008). Ver também **Community Health Ambassadors** (Pullen-Smith et al, 2008)
- ✓ **Youth Building Healthy Communities (YBHC)** – programa de formação de jovens líderes que se tornarão catalisadores de mudança em temas importantes de saúde na seio das suas comunidades (<http://www.youthnoise.com/ybhc/page/about/program>)
- ✓ Programas de **Educação por Pares ou Voluntários** da comunidade –as acções de voluntariado no apoio à doença têm benefícios não só na saúde de quem é apoiado como também na saúde do próprio voluntário (pág. 25). Ver também **Banco de Tempo** (www.timebanking.org).
- ✓ Metodologia colaborativa – o programa **Healthy Collaborative Communities** tem mostrado benefícios e resultados encorajadores em diversos programas como a redução de quedas entre os idosos e a prevenção de risco e doença cardiovascular (Slater, 2008).

7.6.8^a)

- ✓ Parcerias **Keep Well** em cuidados antecipatórios (Vestri, 2010 para NHS Scotland)
- ✓ **Local Strategic Partnerships** no Reino Unido
(<http://www.communities.gov.uk/documents/localgovernment/pdf/1193492.pdf>)
- ✓ **Links -rede** organizações locais, *regulamentada*, cujo objectivo é “fazer a ponte” as associações locais e o publico e os serviços de saúde
(www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_111457).

- ✓ **Rede Senior: Bradford Older People Network**
(<http://www.bradford.gov.uk/bmdc/BDP/Partnerships/Older+Peoples+Partnership/>)

7.6.9^a)

- ✓ **Programa REACH** *Local Solutions to Racial & Ethnic Health Disparities* (CDC, 2007) - resultados mostram redução de comportamentos de risco assim como melhoria do tratamento e gestão das doenças crónicas, particularmente na prevenção de doenças cardiovasculares e cancro (http://www.cdc.gov/reach2010/community_examples)
- ✓ **CLEAN Look** - *Culture, Literacy, Education, Assessment, and Networking* (Meade et al, 2007)
- ✓ Para comunicar com minorias: meios de comunicação em língua de origem; igrejas ou locais de culto e associações, “recrutamento” de líderes das próprias comunidades (First 5 California Children and Families Commission, 2009 (http://www.cffc.ca.gov/pdf/press/First5CA-hard_to_Reach_Populations_Research_Project.pdf))

7.6.11^a)

- ✓ Redução de disparidades na **Diabetes** (Giachello et al, 2003)
- ✓ Participação e cooperação na **Prevenção da SIDA** com grupos de imigrantes na Alemanha: PaKoMi-Study (Unger, 2009)
- ✓ Projecto de capacitação na **Síndrome de Fadiga Crónica** (Taylor et al 2004)
- ✓ *The Communities for Health Programme* (UK Department of Health, 2009)

7.7.2^a)

- ✓ *Canadian Institute for Health Information (CIHI)*
- ✓ *The Knowledge Network (Scotland)*
- ✓ *NHS Evidence (UK)*

8. Referências

- Abelson, J., Eyles, J. et al (2002). Does deliberation make a difference? Results from a citizen's panel study of health goals priority setting. *Health Policy*, 66:95-106.
- Abelson, J., Forest, P., Eyles, J., Smith, P., Martin, E. & Gauvin, F. (2003). Deliberations about deliberative methods: issues in the design and evaluation of public participation processes. *Social Science & Medicine* 57: 239–251.
- Abelson, J. & Gauvin, F. (2004). *Engaging Citizens: One Route to Health Care Accountability*. Ottawa: CPRN.
- Abelson, J. & Gauvin, F. (2006) *Assessing the Impacts of Public Participation: Concepts, Evidence, and Policy Implications*. Ottawa: CPRN.
- Abelson, J. (2007) in *Voices and Choices: Public Engagement in Health Care Policy. A summary of the 2007 health policy conference*. The University of British Columbia: Centre for Health Services and Policy Research.
- Active Citizen Network (2002). *Carta Europeia dos Direitos dos Doentes* (www.activecitizenship.net)
- Adler, R. (2007). *Health Care Unplugged: The evolving role of wireless technology*. California Healthcare Foundation.
- Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo (1997). *Comissões de Acompanhamento Externo dos Serviços de Saúde*. Lisboa: ARSLVT.
- Anderson, E., Shepherd, M. & Salisbury, C. (2006). “Taking the suit”: engaging the community in primary health care decision-making. *Health Expectations*, 9: 70-80.
- Andrulis D. & Brach C. (2007). Integrating literacy, culture, and language to improve health care quality for diverse populations. *American journal of health behavior*, 31 Suppl 1: 122-33.
- Angelmar, R. & Berman, P. (2007). *Patient empowerment and efficient health outcomes in financing sustainable healthcare in Europe* (Report3). INSEAD and European Health Management Association.
- Appleby, J. (2008). Patient choice: is it worth it? *British Journal of Healthcare Management*, 14(8): 321.
- Arnstein, S. (1969) A Ladder of Citizen Participation, *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4): 216-224.
- Assal, J-P. et al (2010) *Guia do Cidadão na Doença Crónica - para uma Cidadania na saúde*. Lisboa: Edições Colibri.
- Atun, R & Sittampalan, S. (2006) A Review of the Characteristics and Benefits of SMS in Delivering Healthcare in *The Role of Mobile Phones in Increasing Accessibility and Efficiency in Healthcare*. The Vodafone Policy Paper Series • Number 4 • March 2006.
- Bandura, A.(1977). Self-Efficacy: Toward a Unifying Theory of Behavioural Change. *Psychological Review*, 84 (2): 191-215.
- Barr, V. et al (2003). The Expanded Chronic Care Model. *Hospital Quarterly*, 7 (1): 73-82.
- Bate, P. & Robert, G. (2006). Experience-based design: from redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient. *Qual Saf Health Care*, 15: 307-310.
- Betancourt, J., Green, A., Carrillo, E & Park, E. (2005). Cultural Competence And Health Care Disparities: Key Perspectives And Trends. *Health Affairs*, 24 (2): 499-505.
- Blake, H. (2008). Innovation in practice: mobile phone technology in patient care. *British Journal of Community Nursing*, 13 (4): 160-165.
- Bodenheimer, T., Wagner, E. & Grumbach, K. (2002). Improving Primary Care for Patients with Chronic Illness. *JAMA*, 288 (15): 1909-1914.
- Boote J., Telford R. & Cooper C. (2002). Consumer Involvement in Health Research: a Review and Research Agenda. *Health Policy*, 61: 213-236.

- Boote, J., Barber, R. & Cooper, C. (2006). Principles and indicators of successful consumer involvement in NHS research: Results of a Delphi study and subgroup analysis. *Health Policy*, 75(3): 280-297.
- Branfield, F. & Beresford, P. (2006). *Making user involvement work*. Layerthorpe: Joseph Rowntree Foundation.
- Brennan, P. & Safran, C. (2003). Report of conference track 3: patient empowerment. *International Journal of Medical Informatics*, 69: 301-304.
- Brinkerhoff, D.W. (2004) Accountability and health systems: toward conceptual clarity and policy relevance. *Health Policy and Planning*; 19(6): 371– 379.
- Bruni, R., Laupacis, A., Levinson, W. & Martin, D. (2007) Public involvement in the priority setting activities of a wait time management initiative: a qualitative case study. *BMC Health Serv Res*, 7: 186.
- Cabral, M.V. & Silva, P.A. (2009). *O Estado da Saúde em Portugal*. Lisboa: ICS.
- Callaghan, G. & Wiston, G. (2006). Publics, Patients, Citizens, Consumers? Power and decision making in primary health care. *Public Administration*, 84 (3): 583-601.
- Carr, S., Lhussier, M. et al (2008). Empowerment evaluation applied to public health practice. *Critical Public Health*, 18 (2): 161-174.
- Casidy, R (2009). Why volunteer? <http://www.nhs.uk/Livewell/volunteering/Pages/Whyvolunteer.aspx>
- Cawston, P.G. & Barbour, R.S. (2003) Clients or citizens? Some considerations for primary care organisations, *British Journal of General Practice*, 53: 716-722.
- Cawston, P.G., Mercer, S.W. & Barbour, R.S. (2007). Involving deprived communities in improving the quality of primary care services: does participatory action research work? *BMC Health Services Research*, 7:88.
- CEISUC (2009). *Estudo de Monitorização da Satisfação com as USF*. http://www.uc.pt/org/ceisuc/Projectos/Sat_USF/
- Chao, S., Anderson, K. & Hernandez, L. (2009). Toward Health Equity and Patient-Centeredness: Integrating Health Literacy, Disparities Reduction, and Quality Improvement: Workshop Summary. <http://www.nap.edu/catalog/12502.html>
- Charles, C. & De Maio, S. (1993). Lay participation in health care decision making: a conceptual framework. *Journal of Health Politics*, 18 (4): 881-904.
- Chisholm, A., Redding, D., Cross, P. & Coulter, A. (2007). *Patient and public involvement in PCT commissioning*. Oxford: Picker Institute Europe.
- Clark, N. et al (2009). Consideration of Shared Decision Making in Nursing: A Review of Clinicians' Perceptions and Interventions. *The Open Nursing Journal*, 2009, 3, 65-75.
- Comissão Europeia (2007) *Livro Branco- Juntos para a saúde: uma abordagem estratégica para a UE (2008-2013)*. Bruxelas, 23.10.2007COM(2007) 630 final
- http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/site/pt/com/2007/com2007_0630pt01.pdf
- Comissão Europeia (2009). *Solidarity In Health: Reducing Health Inequalities In The Eu*. Brussels, 20.10.2009 COM(2009) 567 final
- http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/socio_economics/documents/com2009_en.pdf
- Coney, S. (2004). *Effective Consumer Voice and Participation for New Zealand: A Systematic Review of the Evidence*. Discussion Document. New Zealand Guidelines Group.
- Conselho da Europa (2000). Recomendação nº5 da Comissão de Ministros (www.coe.int)
- Consumer Focus Collaboration (2001). *The evidence supporting consumer participation in health* www.brookred.org.au/evidence%20supporting%20cons%20part.pdf
- Corporation for National and Community Service, Office of Research and Policy Development. *The Health Benefits of Volunteering: A Review of Recent Research*, Washington, DC 2007.
- Coulter, A. (1998). Managing demand at the interface between primary and secondary care. *BMJ*, 316:1974-6.
- Coulter, A. (2002). *The autonomous patient: ending paternalism in medical care*. Nuffield Trust http://www.digg.org.uk/reports/reports/2_The_autonomous_patient_angela_coulter.pdf

- Coulter, A. (2005). What do patients and the public want from primary care? *BMJ*, 331:1199-1201.
- Coulter, A. (2006). Can patients assess the quality of health care? *BMJ*, 333(7557):1-2.
- Coulter, A. (2007). When should you involve patients in treatment decisions? *Br J Gen Pract*, 57(543):771-2.
- Coulter, A. (2007a). *Informed and empowered individuals, families and communities: a whole systems approach*. Picker Institute Europe.
www.pickereurope.org/Filestore/Articles/2007/Informed_and_empowered_AC_15-11-07_2_.pdf
- Coulter, A. & Jenkinson, (2005). European patients' views on the responsiveness of health systems and healthcare providers. *European Journal of Public Health*, 15 (4): 355– 360
- Coulter, A. & Magee, H. (2003) *The European patient of the future*. Berkshire: Open University Press.
- Coulter, A. & Ellins, J. (2006). *Patient-focused Interventions A review of the evidence*. London: The Health Foundation. http://www.health.org.uk/publications/research_reports/patientfocused.html
- Coulter, A. & Ellins, J. (2007) Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *BMJ*, 335: 24-27.
- Coulter, A. & Cleary, P. (2001). Patients' Experiences With Hospital Care In Five Countries. *Health Affairs*, 20 (3): 244-252.
- Coulter, A., & Elwyn, G. (2002). What do patients want from high-quality general practice and how do we involve them in improvement? *British Journal of General Practice*, 52: p. 22-6.
- Crawford M., Rutter, D. et al. (2002) Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *BMJ*, 325: 1263-1268.
- Crow, R. et al (2002). The measurement of satisfaction with healthcare: implications for practice from a systematic review of the literature. *Health Technology Assessment*; 6 (32)
<http://www.ncchta.org>
- Crump, H. (2009) Choice rising but quality link missing. *Health Service Journal*, 7May2009.
- Daykin, N., Evans, D. et al (2007) Evaluating the impact of patient and public involvement initiatives on UK health services: a systematic review. *Evidence & Policy*, 3(1): 47-65.
- DECRETO-LEI nº28/2008. D.R.I SÉRIE. 38 (1182-1189)
- De Silva, A. (2000) *A framework for measuring responsiveness*. GPE Discussion PaperSeries Nº 32. EIP/GPE, WHO. <http://www.who.int/responsiveness/papers/paper32.pdf>
- Dewalt, D. et al. (2004). Literacy and Health Outcomes. *J Gen Intern Med*;19:1228–1239.
- Direcção-Geral da Saúde (2007). *Health in Portugal 2007* http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/2271F696-B982-4BAB-89F2-2153E816FF48/0/HealthPT_final.pdf
- Dixon, A. & Le Grand, J. (2006). Is greater patient choice consistent with equity? The case of the English NHS. *J Health Serv Res Policy*, 11 (3): 162-166.
- Dixon, A. & Ashton, R. (2009) Super patients should use their powers wisely. *Health Service Journal*, 28Aug2009.
- Edwards & Elwyn (2009). *Shared decision-making in health care: Achieving evidence-based patient choice*. Chapter 1. http://fds.oup.com/www.oup.com/pdf/13/9780199546275_chapter1.pdf
- Elwyn, G., Buetow, S., Hibbard, J. & Wensing, M. (2007). Respecting the subjective: quality measurement from the patient's perspective. *BMJ*, 335: 1021-1022
- Elwyn et al (1999b) Towards a feasible model for shared decision making focus group study with general practice registrars. *BMJ* 1999; 319:753–6.
- Elwyn G, Edwards A & Kinnersley P (1999a). Shared decision-making in primary care: the neglected second half of the consultation. *Br J Gen Pract* 1999 , 49:477-82.
- Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, Grol R. (2000). Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *Br J Gen Pract*.; 50(460): 892-9
- Farrel, C. (2004). *Patient and Public Involvement in Health: a summary of the results of the Health in Partnership Research Programme*. London: Department of Health.

- Fawcett, B, & South, J. (2005). Community involvement and Primary Care Trusts: The case for social entrepreneurship. *Critical Public Health*, 15 (2): 191-204.
- Florin, D.& Dixon, J. (2004) Public Involvement in Health Care. *BMJ*, 328: 159-161.
- Forbat, L. et al. (2009). Engaging patients in health care: An empirical study of the role of engagement on attitudes and action. *Patient Education and Counseling*, 74: 84–90.
- Franklin, VL. et al (2008). Patients' Engagement with "Sweet Talk" – A Text Messaging Support System for Young People With Diabetes. *J Med Internet Res*; 10(2):e20) www.jmir.org/2008/2/e20
- Fudge, N., Wolfe, C. & Mckevitt, C. (2007) Assessing the promise of user involvement in health service development: ethnographic study. *BMJ* , 336(7639): 313 – 317.
- Gaspar, T., Gonçalves, A., Ramos, V. & Matos, M.G. (2006). Intervenção no âmbito do Consumo de Álcool com Adolescentes Migrantes: grupos focais com profissionais de saúde e educação. *Lusitana Psicologia*, I Série, nº3/4.
- Gavagan, T. (2008). A Systematic Review of COPC: Evidence for Effectiveness. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 19: 963-980.
- Gaventa, J. (2006). Finding the Spaces for Change: A Power Analysis. *IDS Bulletin*, 37 (6).
- Giachello, A. et al (2003). Reducing Diabetes Health Disparities through Community-Based Participatory Action Research. *Public Health Reports* ,118: 309-323.
- Gibbons, C. et al (2009). *Impact of Consumer Health Informatics Applications*. Agency for Healthcare Research and Quality. <http://www.ahrq.gov>
- Goode, T. (1989, 2009). *Promoting Cultural Competence and Cultural Diversity for Personnel Providing Services and Supports to Children with Special Health Care Needs and their Families* (Check-list). National Center for Cultural Competence ▪ Georgetown University Center for Child & Human Development ▪ University Center for Excellence in Developmental Disabilities, Education, Research & Service.
- Goode, T., Dunne, C. & Bronheim, S. (2006). The evidence base for cultural and linguistic competency in health care. National Center for Cultural Competence ▪ Center for Child and Human Development, Georgetown University
- Goodwin, W.& Sykes, C. (2007) Assessing patient, carer and public involvement in health care. *Quality in Primary Care*, 15, pp: 45-52.
- Green, L., Daniel, M. & Novick, L.(2001). Partnerships and Coalitions for Community-Based Research. *Public Health Reports*, Supplement 1, 116: 20:31.
- Greener, I. & Mannion, R.(2009). Patient choice in the NHS: what is the effect of choice policies on patients and relationships in health economies? *Public Money & Management*, March2009.
- Gregory, J. (2007). *Conceptualising consumer engagement: A review of the literature*. Working paper 1 (revised). Australia Institute of Health Policy Studies Research Project.
- Gregory, J., Hartz-Karp, J.& Watson, R. (2008) Using deliberative techniques to engage the community in policy development *Australia and New Zealand Health Policy*, 5:16.
- Grol, R. et al (1999). Patient's priorities with respect to general practice care: an international comparison. *Family Practice*, 16(1): 4-11.
- Hackney, J., Weaver, T. & Pack, A. (2007) Health literacy and sleep disorders: A review. *Sleep Med Rev*, doi: 10.1016/j.smr.2007.07.002.
- Hawkins, R. P., Kreuter, M., Resnicow, K., Fishbein, M. & Dijkstra, A. (2008). Understanding tailoring in communicating about health. *Health Education Research*, 23(3), 454-466. (Peer reviewed scholarly journal)
- Health Canada (2000). Health Canada's Public Involvement Continuum <http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/pubs/public-consult/2000decision/pol-continuum-eng.php>
- Heaney, D., Wyke, S. et al (2001) Assessment of impact of information booklets on use of healthcare services: randomised controlled trial. *BMJ* 2001;322:1–5
- Henderson, S., Robertson, R. & Dixon, A. (2009). Are patients choosing? *British Journal of Healthcare Management*, 15(2): 77-80.

- Horne, M. & Costello, J. (2003). A public health approach to health needs assessment at the interface of primary care and community development: findings from an action research study. *Primary Health Care Research and Development*, 4: 340-352.
- Houts, P. et al (2006). The role of pictures in improving health communication: A review of research on attention, comprehension, recall, and adherence. *Patient Education and Counseling* 61 : 173–190
- Iliffe, S., Lenihan, P. et al (2004). The development of a short instrument to identify common unmet needs in older people in general practice. *British Journal of General Practice*, 54: 914-918.
- Israel, B. et al (1998). Review of Community-Based Research: Assessing Partnership Approaches to Improve Public Health. *Annu. Rev. Public Health*,. 19:173–202
- ISEGI-UNL (2008). *Sistema de avaliação da qualidade apercebida e da satisfação do utente nos hospitais EPE e SPA 2008* http://www.min-saude.pt/NR/rdonlyres/CD85E32C-60B0-4197-97BE-85B6DC758348/0/REL_EXECUTIVO_HOSPITAIS.pdf
- Jack, K. & Holt, M. (2008) Community profiling as part of a health needs assessment. *Nursing Standard*, 22 (189): 51-56.
- Jones, R. & Goldsmith, L. (2009). *What is the evidence for the benefits and outcomes for digital health services?* NHS Choices. University of Plymouth, 2009.
- Jordan, J. Dowswell, T. et al. (1998). Whose priorities? Listening to users and the public. *BMJ*, 316: 1668-1670.
- Katz, J. (2005). Uses of Internet and Mobile Technology in Health Systems: Organizational and Sociocultural Issues in a Comparative Context. *Paper prepared for The Network Society and the Knowledge Economy: Portugal in the Global Context*. Lisbon, March 4-5, 2005.
- Keller, P. A. & Lehmann, D. R. (2008). Designing effective health communications: A meta-analysis. *Journal of Public Policy & Marketing*, 27(2), 1-26. (Peer-reviewed scholarly journal)
- Kenyon, L & Gordon, F. (2009) Community Engagement: from a professional to a public perspective. *Community Practitioner*, 82 (2): 22-25.
- Kennedy, A., Gask, L.& Rogers, A. (2005). Training professionals to engage with and promote self-management. *Health Education Research*, 20 (5): 567–578.
- Kickbush, I. (2001). Health Literacy – addressing the health and education divide. *Health Promotion International*, 16 (3): 289-297.
- Laverack, G. (2004) Improving Health Outcomes through Community Empowerment: A Review of the Literature. *J Health Popul Nutr.*, 24 (1): 113-120.
- Laverack, G. & Labonté, R. (2000) A planning framework for community empowerment within health promotion. *Health Policy and Planning*, 15 (3): 255-262.
- Laverack, G. e Wallerstein, N. (2001). Measuring community empowerment: a fresh look at organizational domains. *Health Promotion International*, 16 (2): 179-185.
- Lei de Bases da Saúde, Lei n.º 48/90. DR 195/90 SÉRIE I de 1990-08-24.
- Leung, M., Yen, I.& Minkler, M. (2004). Community-based participatory research: a promising approach for increasing epidemiology’s relevance in the 21st century. *International Journal of Epidemiology* , 33:499–506
- Lewis, D. & Behama, K. (2001). The internet as a resource for consumer healthcare. *Manage Health Outcomes*, 9 (5): 241-247.
- Little, P., Somerville, J et al (2001). Randomised controlled trial of self management leaflets and booklets for minor illness provided by post. *BMJ*; 322:1–5.
- Litva, A., Canvin, K., Shepherd, M., Jacoby, A.& Gabbay, M. (2009) Lay perceptions of the desired role and type of user involvement in clinical governance. *Health Expectations*, 12: 81–91.
- Lorig, K.R. & Holman, H. (2003) 'Self-management education: history, definition, outcomes and mechanisms'. *Ann Behav.Med*, 26 (1): 1-7.
- Lorig, K.R. et al. (1999) evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization. *Medical Care*, 37 (1): 5-14.
- Lorig, K.R. et al. (2001). Chronic disease self-management program. *Medical Care*, 39(11): 1217-1223.

- Luttrell, C. Quiroz, S. et al (2009). *Understanding and operationalising empowerment*. Swiss Agency for Development and Cooperation (SDC).
- Magee, H., Davis, L.J. & Coulter, A. (2003). Public views on healthcare performance indicators and patient choice. *J R Soc Med*, 96(7):338-42.
- Marshall, M., Romano, P. & Davies, H. (2004) How do we maximize the impact of the public reporting of quality of care? *International Journal for Quality in Health Care*, 16 (1): i57 – i63.
- Marshall, M. et al. (2006). Development of an information source for patients and the public about general practice services: an action research study. *Health Expectations*, 9: 265-274.
- Maxwell, J., Rosell, S. & Forest, P-G. (2003). Giving citizens a voice in healthcare policy in Canada. *BMJ*; 326: 1031–3.
- Menon-Johansson, AS., McNaught, F, Mandalia, S. & Sullivan, AK. (2006). Texting decreases the time to treatment for genital Chlamydia trachomatis infection. *Sex Transm Infect*; 82:49– 51.
- Mesquita, A. (2007). *Empowerment na Doença Crónica*. Amadora: IFE.
- Milewa, T. & Calnan, M., (2000). Primary care and public involvement: achieving a balanced partnership. *J R Soc Med*, 93(1):3-5.
- Milewa, T., Dowswell, G. & Harrison, S. (2002). Partnerships, Power and the “new” Politics of Community Participation in British Health Care. *Social policy & Administration*, 36 (7): 796-809.
- Minkler, M. (2000). Using Participatory Action Research to Build Healthy Communities. *Public Health Reports* 115: 191-197.
- Ministério da Saúde (1999). Saúde: um compromisso. A estratégia de saúde para o virar do século 1998-2002. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Ministério da Saúde. Plano Nacional de Saúde 2004-2010. <http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/capa.html>
- Mphil, EK. & Mort, M. (2004). Grounded citizen’s Juries: a tool for health activism? *Health Expectations*, 7: 290-302.
- Mullen, P. (1999). Public involvement in health care priority setting: an overview of methods for eliciting values. *Health Expectations*, 2: 222-234.
- Murie, J. & Douglas-Scott, G. (2004). Developing an evidence base for patient and public involvement. *Clinical Governance: An International Journal*, 9 (3): 147- 154.
- Murray, C., Kawabata, K & Valentine, N. (2001). People’s Experience versus People’s Expectations. *Health Affairs*, 20 (3): 21-24.
- Murray E, Burns J, See Tai S, Lai R. & Nazareth I. Interactive Health Communication Applications for people with chronic disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 4. Art. No.: CD004274.
- Murray, E, Pollack, L., White, M. & Lo, B. (2007) Clinical decision-making: physicians' preferences and experiences. *BMC Family Practice* 2007, 8:10
- Newdick, C. (2008). Preserving Social Citizenship in Health Care Markets: there may be trouble ahead. *McGill Journal of Law and Health*, 2: 93-108.
- NHS Institute for Innovation and Improvement (2009) The EBD Approach: Guide and Tools.
- NHS Institute for Innovation and Improvement (2010) The EBD Approach: Concepts and case studies.
- NHS Centre for Involvement (2009). *Turning Involvement into Everyday Practice* Manchester Community Health. www.nhscentreforinvolvement.nhs.uk/.../OD%20report%20-%20Manchester%20Community%20Health.pdf
- NICE - National Institute for Health and Clinical Excellence (2005). Health Needs Assessment: a practical guide. www.nice.org.uk/.../Health_Needs_Assessment_A_Practical_Guide.pdf
- NICE - National Institute for Health and Clinical Excellence (2008). Community Engagement to Improve Health. <http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/PH009Guidance.pdf>
- Norris, S., Engelgau, M. & Narayan, K. (2001). Effectiveness of Self-Management Training in Type 2 Diabetes. *Diabetes Care*, 24 (3): 561-587.
- Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health promotion International*, 15 (3): 259- 267.

- O'Connor, A., Hilary A., Llewellyn-Thomas, & Barry, A. (2004). Modifying Unwarranted Variations In Health Care: Shared Decision Making Using Patient Decision Aids. *Health Affairs*, Oct.2004, Var- 6 3-72.
- OECD (2001) *Citizens as Partners: information, consultation and public participation in policy making*. Paris: Organization for Economic Co-operation and Development.
- Ogden, J., Daniells, E. & Barnett, J. (2008). The Value of Choice: development of a new measurement tool. *British Journal of General Practice*, Sep2008: 614-618
- O'Keefe, E. & Hogg, C. (1999). Public participation and marginalized groups: the community development model. *Health Expectations*, 2: 245-254.
- Olds, D.L. (2006). The nurse–family partnership: an evidence-based preventive intervention. *Infant Mental Health Journal*, 27(1), 5–25.
- Oliver, S.et al (2004). Involving consumers in research and development agenda setting for the NHS: developing an evidence-based approach. *Health Technol Assess.*;8(15):1-148.
- Oliver S., Rees R.W.et al (2008). A multidimensional conceptual framework for analysing public involvement in health services research. *Health Expectations*, 11(1): 72-84.
- OPSS - Observatório Português dos Sistemas de Saúde (2009) Relatório de Primavera 2009 <http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/eventos/relatorio.htm>
- Parlamento Europeu (2000). *Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia* www.europarl.europa.eu/charter.
- Patrick et al (2009). Health and the Mobile Phone. *Am J Prev Med*. Author manuscript; available in PMC 2009 August 1.
- Payne, C. (2001). The evolution of Community Involvement in Public Health Community-Based Efforts: a case study. *Journal of Health & Social Policy* 14 (2): 55-70.
- Pick, A. (2008). Using Participation Groups to improve Diabetes Care. *Nursing Times*, 104 (44): 30-33.
- Picker Institute Europe (2002). Patient and Public Perspectives on Health Care Performance. Oxford. / www.pickereurope.org
- Picker Institute Europe (2006). Assessing the quality of information to support people in making decisions about their health and healthcare. Oxford. / www.pickereurope.org
- Picker Institute Europe (2007). At a crossroads without signposts. Policy Research Primer, Abr.2007. / www.pickereurope.org
- Picker Institute Europe (2008/2009). When patients' views really count... www.pickereurope.org
- Picker Institute Europe (2009). Using patient feedback <http://www.pickereurope.org/usingpatientfeedback>
- Pullen-Smith, B., Carter-Edwards, L. & Leathers, K. (2008). Community Health Ambassadors: A Model for Engaging Community Leaders to Promote Better Health in North Carolina. *J Public Health Management Practice*, Nov2008 (Suppl): 73–81.
- Ramos, V. (1994/95). O que deveria ser melhorado nos serviços públicos de saúde? Arquivos do Instituto Nacional de Saúde, 20-21:5-14.
- Ramos, V. in Campos, L., Borges, M., Portugal, R. eds (2009). *Governança dos Hospitais*. Alfragide: Casa das Letras e ARSLVT.
- Ramos, V. (2010) Cidadania em saúde – um modo de ver, de estar e de agir. *Boletim Pensar Saúde*, 2: 5 http://www.acs.min-saude.pt/files/2010/03/pensarsaude_nr1.pdf
- Rankin, J. & Allen, J. (2007). *Great Expectations. Achieving a sustainable health system*. London: Institute for Public Policy Research.
- Rapport, F. et al. (2008) Getting involved means making a difference? *Critical Public Health*. 18(2): 211-224.
- Ribeiro, J.M. (2009). *Saúde, A Liberdade de Escolher*. Lisboa: Gradiva.
- Ridley, J. & Jones, L. (2002) *User and Public Involvement in Health Services: A Review*. Edimburgo: Partners in Change, Scottish Health Department. <http://www.sehd.scot.nhs.uk/involvingpeople/Aliteraturereview.pdf>

- Rifkin, S., Lewando-Hundt, G. & Draper, A K. (2000) *Participatory approaches in health promotion and health planning: A literature review*. London: Health Development Agency
- Rifkin, S. & Kangere, M. (2001) “What is participation?” in Hartley, S. (ed), *CBR: A participatory strategy in Africa*. London: University College.
- Rifkin, S. (2003). A Framework Linking Community Empowerment and Health Equity: It Is a Matter of CHOICE. *J Health Popul Nutr* Sep2003;21(3):168-180.
- Rifkin, S. (2009) Lessons from community participation in health programmes: a review of the post Alma-Ata experience. *International Health* (2009) 1, 31—36.
- Robertson, R. & Dixon, A. (2009). *Choice at the point of referral: Early results*. London: The King’s Fund.
- Robertson, R. & Thorlby, R. (2008). *Patient Choice*. Briefing King’s Fund, Jan2008.
- Rodgers, A., Corbett, T., et al (2005). Do u smoke after txt? Results of a randomised trial of smoking cessation using mobile phone text messaging. *Tob Control*, 14: 255-261.
- Rosato, M., Laverack, G. et al (2008) Community participation: lessons for maternal, newborn and child health. *The Lancet*, 372 (9642): 962-971.
- Rowe, R. & Shepherd, M. (2002) Public Participation in the new NHS: No closer to Citizen Control? *Social Policy & Administration*, 36 (39): 275-290.
- Saltman, R. (1994). Patient Choice and Patient Empowerment in Northern European Health Systems: a conceptual framework. *International Journal of Health Services*, 24 (2): 201-229.
- Saltman, R.B.; Rico, A. & Boerma, W. (2006) *Primary Care in the Driver’s Seat?* Berkshire: Open University Press.
- Sarkar, U., Fisher, L. & Schilinger, D. (2006). Is Self-Efficacy Associated With Diabetes Self-Management Across Race/Ethnicity and Health Literacy? *Diabetes Care* April 2006 vol. 29 no. 4 823-829.
- Shah, B.R. & Booth, G.L. (2009). Predictors and effectiveness of diabetes self-management education in clinical practice. *Patient Education and Counselling*, 74:19–22.
- Sheaff, R. (2002) *Responsive Healthcare: Marketing for a Public Service*; Buckingham: Open University Press.
- Simces, Z. & Associates (2003). *Exploring the Link between Public Involvement / Citizen Engagement and Quality Health Care: A Review and Analysis of the Current Literature*. Health Canada [url://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/qual/2003-qual-simces/2003-qual-simces-7-eng.php](http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/qual/2003-qual-simces/2003-qual-simces-7-eng.php)
- Siminério, L. et al (2009). Implementing the Chronic Care Model: A Statewide Focus on Improving Diabetes Care for Pennsylvania. *Clinical Diabetes*, 27 (4): 153-159.
- Slater, B., Knowles, J. & Lyon, D. (2008) Improvement Science meets Community Development: Approaching Health Inequalities through Community Engagement. *Journal of Integrated Care*, 16 (6): 26-36.
- Smith, T. (2003). Can patient choice shape organisational behaviour to provide patients with what they want? *Qual Saf Health Care* , 12: 473-476.
- Smith, D, Gardner, B. & Michie, S. (2008). *National Health Trainer End of Year Report 07/08*. London: Centre for Outcomes Research and Effectiveness, University College.
- Staley K. (2009) *Exploring Impact: Public involvement in NHS, public health and social care research*. Eastleigh: INVOLVE.
- Starkey, F. (2003). The “Empowerment Debate”: Consumerist, Professional and Liberational Perspectives in Health and Social Care. *Social Policy & Society*, 2 (4): 273-284.
- State of Victoria, Department of Human Services (2005). Participation Indicators. www.health.vic.gov.au/consumer
- Swainston, K. & Summerbell, C. (2008). The effectiveness of community engagement approaches and methods for health promotion interventions. University of Teesside <http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/CommunityEngagementHealthPromotionEffectivenessRapidReview.pdf>

- Taylor, R. Braveman, B. & Hammel, J. (2004). Developing and Evaluating Community-Based Services Through Participatory Action Research: Two Case Examples. *American Journal of Occupational Therapy*, 58, 73–82.
- Taylor, D. & Bury, M., (2007). Chronic illness, expert patients and care transition. *Sociology of Health & Illness*, 29 (1): 27-45.
- Think Tank Saúde-em-Rede 2010 “ O Cidadão e a Saúde”. Hospital do Futuro (a publicar)
- Thomson, R., Murtagh, M. & Khaw, F-M. (2005). Tensions in public health policy: patient engagement, evidence-based public health and health inequalities. *Qual Saf Health Care*, 14:398-400.
- Thompson, A. (2006). The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: A taxonomy *Social Science & Medicine* 64: 1297–1310
- Thompson, A.G. & Sunol, R. (1995). Expectations as determinants of patient satisfaction: Concepts, theory and evidence. *International Journal for Quality in Health Care*, 7(2), 127-141.
- Towle, A & Godolphin, W. (1999). Framework for teaching and learning informed shared decision making. *BMJ* 1999;319: 766–71.
- Tritter, JQ. & McCallum, A. (2005).The snakes and ladders of user involvement: Moving beyond Arnstein. *Health Policy*, 76: 156-168.
- Ueckert, F. et al. (2003). Empowerment of patients and communication with health care professional through an electronic health record. *International Journal of Medical Informatics*, 70: 99-108.
- UK Department of Health (2002). *Delivering the NHS Plan: Next steps on investment, next steps on reform*. London: DoH. url:www.dh.gov.uk/
- UK Department of Health (2007). *Choice at Referral – Guidance Framework for 2007/8*.London: DoH. url:www.dh.gov.uk/
- UK Department of Health (2003) Strengthening accountability: involving patients and the public (policy guidance). London: DoH. url:www.dh.gov.uk/
- UK Department of Health (2007) Guidance on Joint Strategic Needs Assessment London: DoH. url:www.dh.gov.uk/
- UK Department of Health (2009). Communities for Health: unlocking the energy within communities to improve health. London: DoH. url:www.dh.gov.uk/
- UK Department of Health (2009). Putting patients at the heart of care: The vision for patient and public engagement in health and social care. London: DoH. url:www.dh.gov.uk/
- UK Department of Health (2009).Helping the NHS put patients at the heart of care: The patient and public engagement support programme 2009–10. London: DoH. url:www.dh.gov.uk/
- Unger, H. (2009). Participatory Health Research with Vulnerable Groups. Social Science Research Center Berlin (WZB) www.hertie-school.org/binaries/addon/1218_unger.ppt
- Van Dam, H. et al (2005). Social support in diabetes: a systematic review of controlled intervention studies. *Patient Education and Counseling*, 59: 1-12.
- Vestri, P. (2010). *Case Studies of partnerships between the NHS and Community & Voluntary Sector Organisations to deliver Anticipatory Care*. Hexagon Research and Consulting for NHS Scotland. http://www.healthscotland.com/documents/3968.aspx
- Wagner, E. et al. (2001). Improving Chronic Illness Care: Translating Evidence Into Action. *Health Affairs*, 20 (6): 64-78.
- Wait, S. & Nolte, E. (2006). Public involvement policies in health: exploring their conceptual basis. *Health Economics, Policy and Law*, 1(2): 149-162.
- Wallerstein, N. & Duran, B (2006). Using community-based participatory research to address health disparities. *Health Promotion Practice*, 7 (3): 312-323.
- Whaley, D. (2010). *Approaches to Measuring More Community Engagement*. Ontario: Tamarack Community.http://tamarackcommunity.ca/downloads/index/Measuring_More_Community_Engagement.pdf
- WHO/ UNICEF (1978). *Declaração de Alma-Ata*._www.who.int/hpr/NPH/docs/declaration_almaata.pdf

- WHO (1986) *Ottawa Charter for Health Promotion*, First International Conference on Health Promotion, Ottawa, Nov1986 - WHO/HPR/HEP/95.1 www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa_charter_hp.pdf
- WHO (1996). *The Ljubljana Charter on Reforming Health Care*, Ljubljana Conference, 1996. <http://www.euro.who.int/en/who-we-are/policy-documents/the-ljubljana-charter-on-reforming-health-care,-1996>
- WHO (1998) *Health Promotion Glossary* www.who.int/hpr/NPH/docs/hp_glossary_en.pdf
- WHO (2002). *Innovative care for chronic conditions: building blocks for action* http://www.who.int/diabetesactiononline/about/iccc_exec_summary_eng.pdf
- WHO/ Wallerstein, N.(2006). *What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health?* Copenhagen, WHO Regional Office for Europe (Health Evidence Network report; <http://www.euro.who.int/Document/E88086.pdf>)
- WHO (2006). *Ninth futures forum on health systems governance and public participation*. http://www.euro.who.int/InformationSources/Publications/Catalogue/20070126_1
- WHO (2008). *The Tallinn Charter: Health Systems for Health and Wealth* http://www.euro.who.int/healthsystems/Conference/Documents/20080620_10
- WHO (2009) *The European Health Report 2009: Health and health systems* www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/82386/E93103.pdf
- Wilson, P.M. (2007). The UK Expert patients Program: lessons learned and implications for cancer survivors' self-care groups support programs. *J Cancer Surviv*, 2:45-52.
- Wise, M. & Nutbeam, D. (2007). Enabling health systems transformation: what progress has been made in re-orienting health services? *Promotion&Education*, supplement (2): 23-27.
- Wright, J., Williams, R. & Wilkinson, J. (1998). Development and importance of health needs assessment. *BMJ*, 316:1310-1313.