

Departamento de Sociologia
Escola de Sociologia e Políticas Públicas

**As Associações de Doentes em Portugal: profissionalização e
estratégias de comunicação**

Fernando Bastos

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de
Mestre em Comunicação, Cultura e Tecnologias de Informação

Orientadora:
Prof.^a Doutora Rita Espanha, Professora Auxiliar no ISCTE – Instituto Universitário
de Lisboa

[setembro, 2018]

Declaração

Declaro que este trabalho é integralmente da minha autoria, estando devidamente referenciadas as fontes e obras consultadas, bem como identificadas de modo claro as citações dessas obras. Não contém, por isso, qualquer tipo de plágio quer de textos publicados, qualquer que seja o meio dessa publicação, incluindo meios eletrônicos, quer de trabalhos acadêmicos.

Data:

Assinatura:

RESUMO

As associações de doentes são organizações importantes no atual contexto social, contribuindo para o bem-estar dos doentes e para a defesa dos seus interesses.

Organizam-se em rede estabelecendo relações com outras associações, com quem interagem e por vezes competem na busca de financiamento. Da sua estratégia e eficácia de comunicação depende a sua capacidade de influência. O presente estudo pretende relacionar o grau de profissionalização das associações de doentes com a estratégia de comunicação e com a sua capacidade de intervenção.

ABSTRACT

Patient organizations are important organizations in the current social context, contributing to the well-being of patients and to the defense of their interests.

They are organized in a network establishing relationships with other associations, with whom they interact and sometimes compete in the search of financing. Their ability to influence depends on the communication strategy and effectiveness. The present study relates the degree of professionalization of patient associations to the communication strategy and its intervention ability.

Key Words: Patients Associations, Communication Strategy, Professionalism, Literacy, Activism

ÍNDICE

| | |
|--|----|
| Resumo | 5 |
| 1. Introdução..... | 9 |
| 2. Associações de doentes enquanto rede | 11 |
| 3. As Associações de Doentes, poder e reconhecimento | 15 |
| 4. As Associações de Doentes e o Estado | 21 |
| 5. Os desafios de uma nova forma de comunicação..... | 25 |
| 6. Método de Pesquisa | 31 |
| Modelo de análise..... | 31 |
| Trabalho de campo..... | 33 |
| 7. Associações de doentes e comunicação: diferenças num mundo semelhante | 35 |
| 8. Conclusão..... | 43 |
| 9. Bibliografia..... | 45 |
| 10. Anexos | 49 |
| Anexo 1- Associações de Doentes entrevistadas | 49 |
| Anexo 2- Associações de Doentes incluídas na amostra de conveniência | 51 |
| Anexo 3- Guião de entrevista..... | 53 |

ÍNDICE DE QUADROS

| | |
|---|----|
| 1.6. Modelo da Análise | 32 |
| 1.7. Caracterização das Associações de Doentes Entrevistadas..... | 35 |

1. INTRODUÇÃO

O papel do associativismo enquanto forma de intervenção social tem sido valorizado ao longo dos tempos como uma manifestação de cidadania. Esse associativismo surge geralmente ligado a um qualquer denominador comum, a um grupo de pessoas, seja o seu bairro, uma prática cultural ou desportiva, uma profissão, enfim, uma qualquer base de semelhança ou proximidade.

O associativismo corresponde em si a uma rede. Castells refere que as redes não são de facto um atributo do nosso século, mas sim um padrão fundamental da vida social, que podemos encontrar nas sociedades da antiguidade e na forma como se relacionavam com sociedades distantes, numa forma antiga de globalização (Castells, 2004).

Este trabalho foca-se num tipo de associações para as quais o denominador comum que referimos é a doença. Ao falarmos em Associações de Doentes, ou por vezes, de familiares ou amigos de doentes, falamos de pessoas que se juntam em volta daquele que é um fator de dor, de preocupação, para o próprio ou para os seus familiares. O motivo da sua união, ou a causa, se quisermos, assume assim uma motivação diferente, uma motivação que pode ser focada no próprio, na sua doença, na sua esperança, ou em quem lhe é próximo, e naquilo que será possível fazer para lhe melhorar a condição de vida.

Embora o seu papel em Portugal não tenha ainda o impacto que tem noutros países da Europa, as Associações de Doentes são hoje uma realidade que faz ouvir a sua voz em muitos debates na própria arena da política da saúde, constituindo uma rede não só na relação estabelecida entre os seus afiliados, como entre as associações entre si. O próprio Estado reconhece cada vez mais a importância da audição deste tipo de organizações e da necessidade de envolvimento dos doentes nas decisões que a eles dizem respeito. Como exemplo, a inclusão de duas Associações de Doentes no Conselho Consultivo do INFARMED ou o recentemente criado projeto INCLUÍR, que prevê a audição destas organizações no âmbito da avaliação das tecnologias da saúde.

As formas de intervenção destas associações diferem. A realidade de cada doença ou doente é diferente. Podemos estar a falar de doenças crónicas, como é nos dias de hoje o caso da infeção por VIH (SIDA), ou outras infeções virais como a Hepatite C, podemos falar de patologias em bebés, ou em idosos com Alzheimer, qualquer um deles

sem possibilidades de se reunir numa associação, mas possivelmente com familiares com vontade para tal. Podemos falar de doentes com problemas por falta de acesso a cuidados continuados ou de doentes com falta de acesso a tratamentos inovadores. O tipo de doença e de doente, os desafios que enfrentam, fazem variar o tipo de missão e intervenção das Associações de Doentes. Sendo algumas destas associações históricas no nosso país, com uma existência quase secular¹, a maior parte delas, mais de 90%, foram fundadas após o 25 de Abril de 1974 (Nunes *et al*, 2007). Com uma grande diversidade de filiados, pequenas ou grandes, manifestam níveis de profissionalismo diferentes, a que corresponde também uma capacidade de comunicar ou de se relacionar diferente.

Embora a sua atividade e exposição em Portugal seja crescente, o nível de profissionalização varia, sendo que muitas destas associações assentam fundamentalmente no voluntariado. Apesar do uso das novas tecnologias de informação ter contribuído para a publicitação e afirmação destas associações, nem todas têm aproveitado da mesma forma as capacidades desta nova realidade. Entendendo essas novas tecnologias como ferramentas, como instrumentos de divulgação nas redes sociais *online*, aceitaremos que a utilização desses meios será melhor quanto maior a profissionalização de quem faz deles veículos primeiros de comunicação.

O objetivo da nossa pesquisa foi o de compreender as estratégias de comunicação das Associações de Doentes em Portugal, e de que forma a maior ou menor profissionalização das suas estruturas afeta essas estratégias, com tudo o que isso pode trazer do ponto de vista da eficácia da sua intervenção. O pressuposto é o de que uma maior profissionalização corresponde a uma maior capacidade de criar e implementar uma estratégia de comunicação efetiva, assumindo que essa estratégia é crítica na forma como defende os seus associados e projeta os seus anseios e direitos.

¹ Uma das mais antigas Associações de Doentes portuguesas, a APDP (Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal), por exemplo, foi fundada em 1926.

2. ASSOCIAÇÕES DE DOENTES ENQUANTO REDE

O ponto de partida para esta dissertação foi um trabalho recente, realizado no âmbito da parte escolar do mestrado, onde analisamos o papel dos *sites* das Associações de Doentes na sua estratégia de comunicação. Nomeadamente, consideramos o carácter mais ou menos ativista de algumas associações, de acordo com a tradição Europeia e ocidental, por comparação com outras de carácter mais assistencial², embora para o trabalho à altura, não fosse relevante salientar essas diferenças.

Observamos apenas, até pela limitação de tempo e recursos inerente a um trabalho daquele género, dimensões básicas, como o tipo de redes sociais utilizadas e se utilizadas, os *links*, a existência de linhas verdes, o acesso noutras línguas. A nossa visita a 21 *sites* de Associações de doentes em Portugal, enquanto amostra de conveniência, visou acima de tudo avaliar de que forma estas associações se projetam a partir deste meio, seja pela angariação de fundos e apoiantes, pela publicitação da sua “causa”, a doença em que estão focados, ou a reivindicação de direitos que entendem ser devidos³.

De qualquer forma, pela expressão que a Internet assume nos dias de hoje, ela é a âncora das estratégias de comunicação destas associações, permitindo criar “comunidades pessoais, comunidades baseadas em interesses individuais e nas afinidades e valores das pessoas. Nas nossas sociedades, onde se desenvolvem projetos individuais que procuram dar sentido à vida a partir do que eu sou ou quero ser, a Internet permite essa conexão ultrapassando os limites físicos do quotidiano, tanto no local de residência como no local de trabalho, gerando, portanto, redes de afinidades” (Castells, 2001: 217). É através dessa rede de afinidades que a comunicação flui, dentro da comunidade que é a associação ou para fora dela.

² O estudo sobre “Associativismo e Internet: a prática das Associações de Doentes”, no âmbito da Unidade Curricular de Dinâmicas Sociais na Internet, permitiu analisar a atividade comunicacional de 21 Associações de Doentes no que ao uso da internet diz respeito .

³ A escolha destes 21 *sites* não teve nenhum critério pré-definido, apenas o conhecimento pessoal destas instituições, não constituindo uma amostra representativa mas sim uma amostra de conveniência. No *site* do Plano Nacional de Saúde da Direção Geral de Saúde podemos encontrar referência a mais de 200 associações, de carácter diverso, nacional ou regional.

A missão, ou “o que queremos” é a entrada na generalidade dos *sítes*. Usamos a da APSA, Associação Portuguesa de Síndrome de Asperger como exemplo: “Promover o apoio e a integração social das pessoas com Síndrome de Asperger, favorecendo as condições para uma vida autónoma e mais digna. Mas temos também por orientação ser uma organização de referência nacional nas respostas adequadas às necessidades e expectativas das pessoas com Síndrome de Asperger e suas famílias, contribuindo para a construção de uma sociedade integrante da diferença e em que as pessoas com Síndrome de Asperger tenham igualdade de oportunidades e se sintam aceites, respeitadas e realizadas”⁴. Esta missão, com um carácter mais ou menos assistencial, ou mais ou menos reivindicativo, enquadra os interesses do grupo e ao que se propõe.

Epstein refere vários autores para dar exemplo da existência de associações diversas desde o início do século XX, como seja o caso de associações americanas na área da tuberculose ou cancro⁵. Mas estas associações assumiam um carácter mais assistencial, quando comparadas com as associações de ativistas atuais (Epstein, 1995). Hoje uma parte significativa das associações de doentes tem uma componente reivindicativa, de defesa dos direitos dos seus associados, tendo, particularmente na Europa, o carácter assistencial sido assumido maioritariamente pelo Estado. Sem embargo, essa componente assistencial encontra-se presente em muitos casos.

Importa referir que as práticas das associações na Europa, e até nos Estados Unidos, surgem muitas vezes como referências para as práticas em Portugal, onde o ativismo é ainda relativamente mais fraco (Nunes, Matias, 2007). O mundo destas organizações estende-se numa rede global, cujo alcance também varia consoante a experiência e profissionalismo da associação.

Segundo Castells, o conceito de rede tem origens ancestrais, indo muito para lá deste século ou do século passado, mas com origens nas sociedades mais antigas numa antiga forma de globalização (Castells, 2004). As Associações de Doentes apresentam-se como redes sociais, onde o denominador comum é o doente, alguém que se encontra fragilizado pela adversidade da condição, e para quem é fundamental uma estrutura de apoio e partilha que a associação pode proporcionar. Essas redes assumem por vezes um carácter transnacional. Muitas Associações de Doentes portuguesas têm ligações a congéneres estrangeiras, seja por via direta ou através de

⁴ APSA, <https://www.apsa.org.pt> (consultado em 5 de janeiro de 2017).

⁵ Epstein refere ainda associações mais antigas ligadas à proteção da saúde feminina, ou mesmo os Alcoólicos Anónimos, como exemplos do associativismo assistencial na área da saúde.

plataformas e federações de interesses comuns (Nunes, Matias, 2007), amplificando o papel interventor da associação no plano social e político.

Para além da sua ação diretamente em torno do doente, proporcionando conselhos e informação, assumindo em alguns casos uma forma assistencial, as Associações de Doentes podem ter um carácter mais interventivo e reivindicativo junto do poder político, na defesa dos seus direitos e aspirações.

Esta componente em rede em torno do doente e a relevância da ação atrás referida justifica por si só o interesse da nossa pesquisa no que ao objeto diz respeito.

No nosso estudo exploratório junto de 21 Associações de Doentes pudemos constatar a importância que todas as associações observadas dão à comunicação via Internet, e o papel que tem enquanto fonte de informação para doentes, aos familiares, aos profissionais de saúde. O mesmo quanto às redes sociais, particularmente o *Facebook*, muitas vezes associado aos *sites* destas organizações. Nestes *sites* é notório o carácter mais informativo, assistencial ou até reivindicativo, dependendo de associação para associação, tendo também um papel importante na angariação de fundos. A internet assume um carácter decisivo na divulgação da associação e da doença, tornando-se o veículo primeiro da comunicação.

Na nossa abordagem, partimos do pressuposto da existência de uma rede a partir de um conjunto de indivíduos com particularidades, necessidades ou convicções comuns. Esse é um ponto de partida em muitos estudos sociais. Para Hanneman, *“social network studies often draw the boundaries around a population that is known, a priori, to be a network. Alternatively, a network analyst might take a more “demographic” or “ecological” approach to defining population boundaries. We might draw observations by contacting all of the people who are found in a bounded spatial area, or who meet some criterion...Here, we might have reason to suspect that networks exist, but the entity being studied is an abstract aggregation imposed by the investigator - rather than a pattern of institutionalized social action that has been identified and labeled by its participants”* (Hanneman, 2001:5). No nosso caso, o objeto de estudo pressupõe já uma população específica, onde a agregação se faz em volta de uma causa concreta específica, a doença em si.

O estudo destas associações e do relacionamento entre elas e entre os seus membros integra-se numa perspetiva multimodal, onde pessoas e organizações interagem, a diversos níveis (Hanneman, 2001), tal como podemos encontrar numa

escola ou turma. A interação dá-se não só entre os membros como com a sociedade ou os pares.

A existência de uma esfera pública participativa é referida muitas vezes como central no processo de construção democrático. Neste quadro, o papel das associações é fundamental no exercício dessa cidadania ativa.

Wasserman refere a diferença entre redes de pertença e as redes sociais em sentido mais lato, já que define como redes bimodais onde para além dos atores temos que considerar um conjunto de eventos, no nosso caso, uma patologia e a realidade que a rodeia. Para além disso, temos também que considerar estar na presença de não apenas um ator, um indivíduo, mas sim de um conjunto, ou seja não estamos apenas na presença de uma relação entre atores, mas entre grupos de atores, com representações diferentes, com ligações diferentes. Para Wasserman, a abordagem de estudo neste caso deve ser dual abordando não apenas os atores como os eventos (Wasserman, 1994). Para o nosso caso, e para além dos atores, as associações e os doentes, focaremos a forma como estes comunicam os eventos, a doença, e de que forma essa comunicação é por si só geradora de outros eventos. Eventos esses também comunicáveis e partilhados no tempo e no espaço.

Estas redes de pertença são construídas a partir de laços relacionais. Granovetter fala da força dos laços e do relacionamento como fator importante da análise social, permitindo a partir do micro estudo das relações entre pares partir para o macrossocial (Granovetter, 1973). Estes laços, estas relações lineares entre doentes são o princípio da sua força, da sua capacidade de propulsionar os seus anseios e reivindicações. Para Granovetter, a experiência pessoal e a partilha entre as pessoas é de importância considerável na pesquisa social, já que é a base para uma compreensão do fenómeno social de um ponto de vista mais global, de estruturas a uma mais larga escala. A questão está em saber de que forma a comunicação pode permitir extravasar essa força para fora do grupo em si.

É destes laços, por vezes estabelecidos além-fronteiras, que se inicia uma partilha, não só de experiências e de formas de estar na doença, mas também de conhecimento. Hoje muitas destas associações possuem um conhecimento científico ou uma ligação a profissionais que lhes permite intervir na discussão sobre políticas de saúde ou ensaios clínicos.

3. AS ASSOCIAÇÕES DE DOENTES, PODER E RECONHECIMENTO

A questão do reconhecimento é muito importante, já que baliza a capacidade de influência de uma associação, sendo reflexo também do carácter mais ou menos profissional desta. À frente veremos de que forma estes grupos conseguiram esse reconhecimento, particularmente do ponto de vista científico, e de como a “credencialização” científica foi uma necessidade para competir numa sociedade medicalizada.

Epstein refere que os grupos de doentes podem, eles próprios, tornarem-se parte da construção do conhecimento científico. Um caso concreto, a forma como influenciam o desenho dos estudos clínicos e o próprio desenvolvimento terapêutico, sendo o caso do VIH/SIDA um bom exemplo. Este movimento surpreendeu o conhecimento científico instalado. Hoje, o próprio sistema convencional compreende a importância da participação das associações de doentes, como seja exemplo o projeto INCLUÍR, criado pelo INFARMED, e de que falaremos mais adiante. Esta “identidade na doença” a que Epstein se refere, veio a constituir-se em corpos organizados capazes de mobilizar a sociedade civil e de eles próprios, contribuírem para o conhecimento científico. (Epstein, 1995). Esta identidade própria, constituída em volta da doença, permitiu mudar o próprio comportamento dos profissionais.

Num artigo recente de 2014, Rabeharisoa et al. exploram a interligação entre associações de doentes e áreas do conhecimento, no sentido de obterem a “credencialização” necessária por via do que chamam de “*evidence based activism*”, para serem reconhecidos junto dos seus representados⁶. Tratando-se de uma área tão sensível, como a doença, onde o conhecimento científico é crítico para a habilitação e reconhecimento junto dos diversos interlocutores, esta credencialização assume um carácter central. Segundo os autores, “*‘Evidence-based activism’ entails a collective inquiry associating patients/activists and specialists/professionals in the conjoint fabrics of scientific statements and political claims. From a conceptual standpoint, ‘evidence-based activism’ sheds light on the on-going coproduction of matters of fact and matters of concern in contemporary technological democracies*” (Rabeharisoa et al., 2014).

Para Carapinheiro e Amâncio, esta credencialização reside na afirmação e continuação do poder da ciência e da especialização, o prestígio que distingue uma

⁶ Este artigo trata dados empíricos de quatro países, incluindo Portugal. (Rabeharisoa et al., 2014).

ciência das restantes e leva ao reconhecimento pelos outros dessas credenciais, reconhecidas em primeira análise pela universidade. Entende-se o credencialismo como institucionalização de diferentes modalidades de especialização, reconhecidas como estáveis e credíveis, capazes de serem produzidas pelo estado ou por entidades credenciadas e reconhecidas por quem beneficia das atividades produzidas por esses credenciados ou profissionais (Carapinheiro, Amâncio, 1995).

Segundo Goode, citado por Freidson, existem princípios básicos para a autonomia e reconhecimento de profissões de formação especializada de longa duração, como seja a medicina, muitas vezes desafiada pelos membros destas associações. A profissão define as suas próprias normas de estudo e de formação e é reconhecida legalmente através de um certificado que autoriza o seu desempenho. As comissões de admissão e de habilitação são compostas por membros da própria profissão e a legislação é em grande parte produzida por profissionais da mesma profissão. O profissional encontra-se de alguma forma protegido no seu exercício do julgamento do cidadão comum (Goode *in* Freidson, 1984). Neste cenário de credenciação, para ser reconhecido o ativista tem que ganhar o seu próprio reconhecimento, seja por via da formação própria, seja pela incorporação de profissionais reconhecidos nos órgãos sociais ou consultivos.

Rabeharisoa *et al.* introduzem o conceito de “ativismo baseado na evidência” enquanto forma de interligação entre ativistas e profissionais de saúde geradoras de mensagens políticas enformadas numa sustentação reconhecida cientificamente. Segundo os autores, a emergência da chamada Medicina Baseada na Evidência⁷ é um dos diversos aspetos que, juntamente com outros como a complexa regulação da indústria farmacêutica, os novos tratamentos e meios complementares de diagnóstico, o envolvimento dos doentes nas fases mais avançadas da pesquisa científica ou o reconhecimento do papel dos doentes na decisão legislativa e regulamentar no que à saúde diz respeito, alteraram por completo o sector de saúde e a medicina (Rabeharisoa *et al.*, 2014).

⁷ A Medicina Baseada na Evidência é um movimento medico que pretende que toda a prática médica se sustende em evidência científica demonstrada sistematicamente. Como definição, Stavrou *et al.*, propõe que “*evidence-based medicine (EBM) can be defined as the formal practice of making decisions regarding the best treatment of patients based on the systematic and detailed approach of current best research evidence. EBM is of paramount importance in the provision of the best health care policy* “. (Stavrou *et al.*, 2013: 121)

Para este ativismo muito contribui o aumento do acesso à informação que permite aos doentes ombrearem com os profissionais de saúde, por exemplo, no acesso a informação referente a medicamentos em investigação e a novos ensaios clínicos.

O conhecimento da existência ou do estágio de um determinado ensaio clínico é por vezes maior junto das Associações de Doentes do que na comunidade científica. A rede criada por entre algumas destas Associações permite aos seus membros terem conhecimento da existência de tratamentos inovadores e de eventuais ensaios clínicos a decorrer, levando-os a pressionar os profissionais para a sua inclusão nos mesmos e a interferir mesmo no desenho dos próprios estudos. Esta partilha de informação, hoje maximizada por via da internet, funciona como um novo desafio potenciado por uma rede de indivíduos com interesses e motivações próprias. Trata-se de um novo campo de ação para estas instituições, que historicamente desempenham um papel importante na solidariedade e entreajuda, no fundo no exercício da cidadania.

Embora o ato médico continue a ser altamente valorizado socialmente, o facto de recorrer a meios complementares de diagnóstico cada vez mais sofisticados para tomar a sua decisão, faz do médico um técnico, percebido como tal, que manuseia meios de uma forma racional para trabalhar no seu espaço preferencial, o corpo humano. Este técnico é valorizado no espaço associativo, tendo muitas Associações de Doentes acesso privilegiado a estes profissionais, algumas por via de Conselhos Consultivos com médicos presentes.

A obtenção de um conhecimento próprio e exclusivo, percebido como de elevada complexidade, que lhe permite olhar “para dentro” do corpo, legitimado num conjunto de práticas sociais institucionalizadas, que vão desde a universidade ao hospital, permite manter um domínio sobre as outras práticas na saúde, permitindo ao médico condições intrínsecas para manter a dominância da sua profissão no que à saúde diz respeito (Carapinheiro *et al.*, 2013). Esse “...recurso a sofisticadas tecnologias médicas postas à disposição da prestação de cuidados de saúde...” acaba por conferir “...maior força simbólica e uma base de legitimidade acrescida às representações sociais que atribuem um carácter “sacralizado” à intervenção da medicina, como ciência, profissão e instituição social.” (Carapinheiro, 2011:60). Ora a emergência do ativismo e destas novas formas de associativismo entre doentes põe em causa esse domínio e essa apropriação do conhecimento.

Muitas das associações de doentes atuais assumem este papel de combate à doença na sua raiz, de luta pela cura, de emergente força política, pressionando governos e empresas em busca de soluções. Já não se trata apenas do carácter assistencial, mas de uma presença marcada na arena social e política onde a mediatização e a estratégia de comunicação assumem um papel fundamental. Rabeharisoa et al dão o exemplo do VIH/ SIDA, das Doenças Raras ou do Cancro como áreas de forte ativismo, dando o exemplo do Act-Up⁸. Em Portugal podemos encontrar o exemplo do GAT, Grupo de Ativistas para a Terapêutica, focados nas infeções virais (VIH/ SIDA e mais recentemente Hepatite C), cuja força e capacidade de intervenção os projetou para um lugar de destaque, tendo assento em muitas reuniões e fóruns de decisão no âmbito das políticas de saúde⁹. Para tal, foi fundamental a aquisição de conhecimento por parte dos membros destas associações, dando origem ao que Epstein apelida de “peritos leigos” (Epstein, 1995).

É a partir desta experiência, deste adquirir de conhecimento por indivíduos leigos, que lhes permite entrar na discussão com os tradicionais detentores do conhecimento, que Rabeharisoa et al. introduzem o já referido conceito de Ativismo Baseado na evidência, enquanto legitimação de uma forma de intervenção. Para os autores, estas organizações de doentes constroem o conhecimento a partir das próprias experiências, articulando o conhecimento experimental com o conhecimento credencializado, conseguindo credibilidade junto do poder político. Por outro lado, conseguem a partir da sua própria experiência, focar o debate em zonas ainda não dominadas pela ciência,

⁸ A organização Act-Up foi fundada em 1987, no seio da “*Lesbian and Gay Community Services Center*”, em Manhattan, New York, nos Estados Unidos, sendo a primeira organização ativista na área da SIDA. Encetou diversas campanhas de desobediência civil, com particular notoriedade à época, nomeadamente contra a política conservadora da administração Reagan. Fonte: Encyclopaedia Britannica, consultada em 20 de Agosto de 2018 e <http://actupny.org/>

⁹ De acordo com o seu site, <https://www.gatportugal.org>, “O GAT - Grupo de Ativistas em Tratamentos, fundado em 2001, é uma estrutura de adesão individual e cooperação entre pessoas de diferentes comunidades e de diferentes organizações, afetadas pelo VIH e SIDA. Trata-se de uma organização não-governamental, sem fins lucrativos registada como IPSS com o nº 11/04 no Livro n 2º das Instituições com Fins de Saúde, e sede em Lisboa.

Advoga mudanças legais e políticas que afetem positivamente a saúde, direitos e qualidade de vidas das pessoas que vivem com VIH ou em risco de o contraírem. Considera que, sem diagnóstico precoce, acesso universal aos tratamentos e cuidados de saúde, programas de adesão e retenção nos mesmos, não pode haver controlo da incidência da pandemia.

O GAT propõe-se adotar documentos que refletem as posições e propostas do grupo em relação aos assuntos relevantes, grupos em situação de vulnerabilidade, epidemiologia, custos dos tratamentos e diagnósticos, acesso e adesão aos tratamentos, prevenção positiva e saúde sexual e reprodutiva das pessoas com VIH”. Uma visita ao site permitirá ver a relevância do seu Conselho Consultivo, com personalidades reconhecidas do mundo da política e da ciência.

tornando-se eles próprios membros de redes de conhecimento, contribuindo para o debate e criação de políticas de saúde. Para tal são fundamentais estratégias de comunicação, mais ou menos profissionais, capazes de elevar o discurso para junto do poder e dos locais de decisão.

Para além deste uso da própria experiência enquanto tática comunicacional, o uso de celebridades na comunicação de uma causa é uma das táticas de comunicação mais bem-sucedidas. É bem conhecido o envolvimento do ator Michael J. Fox no apoio ao financiamento da pesquisa na doença de Parkinson (Zoller, 2005). O fenómeno replicou-se em Portugal. Por exemplo, o recentemente falecido Zé Pedro, guitarrista dos Xutos & Pontapés, uma banda rock Portuguesa, apareceu com figura marcante para a introdução do tema da Hepatite C na agenda mediática, assumindo-se como portador da doença.

A presença destas celebridades pode, por vezes, ter um carácter desafiante sobre o poder estabelecido, ou pode apenas ter um carácter de aproximação, de mediação entre a doença e as pessoas, por intermédio de alguém que é popular nas nossas vidas. Embora o ativismo implique, na sua essência, uma crítica ou desafio ao poder instalado, ou ao que esse poder faz, ou não faz, no combate a uma determinada doença (Zoller, 2005), hoje, muitos desses grupos tem adotado “uma perspectiva mais reformadora do que puramente confrontacional” (Rabeharisoa et al, 2014: 9), levando-os a um lugar na mesa de discussão das políticas de saúde.

O processo de comunicação no caso dos ativistas por uma causa em saúde, passa pela construção de uma identidade própria, em volta de um problema comum, na busca de soluções para esse mesmo problema, de uma visão com um olhar próprio, diferente de quem não está na doença (Zoller, 2005). De que forma esse processo de comunicação é mais ou menos estruturado, de acordo com os níveis de profissionalização das associações de doentes que contactamos, é o que iremos discutir mais à frente.

4. AS ASSOCIAÇÕES DE DOENTES E O ESTADO

Pela sua essência e objetivos, onde o doente assume uma centralidade na sua intervenção, as Associações de Doentes cooperam muitas vezes entre si, na troca de experiências, em reivindicações comuns. No entanto, embora parceiras e fazendo parte de uma rede de interesses comuns, em alguns casos as Associações de Doentes podem competir entre si. Por exemplo na busca de financiamento, onde os financiadores são escassos e os bens exíguos. Um outro exemplo, o da recente lei que cria o SINATS, Sistema Nacional de Avaliação das Tecnologias de Saúde, onde é contemplada a presença de associações de doentes na futura avaliação das tecnologias da saúde e onde nem todas terão lugar, indo possivelmente existir uma competição pelo ganho de posições nessa comissão¹⁰.

O INFARMED, autoridade nacional para o medicamento, anunciou recentemente o Projeto INCLUÍR, na sequência da implementação do SINATS, Sistema Nacional de Avaliação de Tecnologias de Saúde, um sistema que pretende criar uma metodologia transparente e efetiva no acesso da inovação ao mercado da saúde. O debate com as associações de doentes levou o INFARMED a apresentar uma proposta de trabalho que visava assegurar a participação dos doentes em alguns os momentos da avaliação das tecnologias de saúde, nomeadamente dos medicamentos.

A avaliação de tecnologias de saúde é um processo complexo onde diversos interesses conflituam: da indústria farmacêutica, pelo seu interesse na comercialização de novas moléculas, muitas vezes dispendiosas, do Estado, representado pelo INFARMED, que para além de avaliar do valor da tecnologia tem um papel no controle da despesa do SNS, dos profissionais de saúde, interessados em aceder às tecnologias mais avançadas, e dos doentes, interessados nas melhores e mais inovadoras terapêuticas. Na introdução ao projeto INCLUÍR, o INFARMED reconhece que a

¹⁰ O Conselho Nacional de Saúde, por exemplo, que emite recomendações sobre questões relativas a temas relacionados com a política de saúde, como seja o Plano Nacional de Saúde, integra associações de doentes eleitos pela Assembleia da República. Esta eleição decorreu no passado dia 11 de Maio de 2017 e foram nomeados a APSA (Associação Portuguesa de Síndrome de Asperger), a Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal, a Familiarmente (Federação Portuguesa das Associações das Famílias de Pessoas com Experiência de Doença Mental), o GAT (Grupo de Ativistas em Tratamentos), a Liga Portuguesa contra o Cancro. A Europacolon Portugal (Apoio ao Doente com Cancro Digestivo), a ANDAR (Associação Nacional de Doentes com Artrite Reumatoide), e a Raríssimas (Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras) foram nomeadas suplentes.

avaliação das tecnologias de saúde tem um carácter “...multidisciplinar, que envolve informação sobre os aspetos médicos, económicos, éticos e também sociais que incidem sobre o efeito das tecnologias nos doentes e, em terceiros, no seu dia-a-dia”. O projeto INCLUÍR “pretende contribuir para a formulação de políticas de saúde seguras e eficazes, centradas no doente. O INFARMED pretende, através do Projeto INCLUÍR, promover o envolvimento dos doentes e respetivas associações em diferentes fases dos processos de avaliação”¹¹.

No sentido de assegurar a independência das associações, o projeto introduz um conjunto de restrições, colocando também pressupostos que facilitarão o acesso a estruturas mais profissionais, condicionando o acesso das outras. E embora com alguns reparos, nomeadamente ao nível do financiamento e da participação livre de cidadãos com profissões ligadas à área do medicamento, a plataforma Mais Participação Melhor Saúde, uma plataforma de diversas associações de doentes e cidadãos com relevância política, saúda a iniciativa do INFARMED.

Esta plataforma, lançada em 2015 por iniciativa do GAT, contou com o apoio de diversas associações de doentes e de outras entidades, como a DECO. Segundo os promotores, o seu objetivo é o de “... promover um maior envolvimento dos cidadãos/ãs nas decisões relacionadas com a política de saúde e incentivar a tomada de decisão assente numa ampla participação pública”¹².

De salientar que nesta plataforma se encontram representadas algumas das mais importantes associações de doentes portuguesas, contribuindo para uma intervenção

¹¹ O *site* do INFARMED apresenta o projeto INCLUÍR no âmbito da avaliação das tecnologias de saúde:

http://www.infarmed.pt/web/infarmed/infarmed?p_p_id=101&p_p_lifecycle=0&p_p_state=maximize_d&p_p_mode=view&_101_struts_action=%2Fasset_publisher%2Fview_content&_101_returnToFullPageURL=%2F&_101_assetEntryId=2304501&_101_type=document&inheritRedirect=false&redirect=http%3A%2F%2Fwww.infarmed.pt%2Fweb%2Finfarmed%2Finfarmed%3Fp_p_id%3D3%26p_p_lifecycle%3D0%26p_p_state%3Dmaximized%26p_p_mode%3Dview%26_3_redirect%3D%252F%26_3_keywords%3DINCLUIR%26_3_groupId%3D15786%26_3_struts_action%3D%252Fsearch%252Fsearch

¹² A plataforma Mais Participação, Melhor Saúde (<https://www.participacaosaude.com>) tem por fim, de acordo com o seu *site*, “é um projeto colaborativo de investigação-ação promovido pelo GAT - Grupo de Ativistas em Tratamentos, em colaboração com outros atores na área da saúde e da participação cidadã. O projeto tem como objetivo promover a participação e a capacitação de representantes das pessoas com ou sem doença, no âmbito dos processos de tomada de decisão em saúde, a nível político e institucional, em Portugal. Todo o projeto assenta numa metodologia participativa, de aprendizagem com os pares, em que as pessoas com ou sem doença/ativistas integram e facilitam os grupos de trabalho, desenvolvem todas as atividades e são os elementos-chave na capacitação de outros pares.”

marcante junto do poder político. De qualquer forma, a atividade e mediatização de cada associação presente não se dilui na plataforma, sendo que a capacidade comunicacional de cada uma varia tal como varia a sua estrutura e profissionalismo.

5. OS DESAFIOS DE UMA NOVA FORMA DE COMUNICAÇÃO

As Associações de Doentes, enquanto grupos de reflexão, partilha, aconselhamento, refletem uma tendência “dessacralizadora” da prática da saúde. Nunes e Matias falam mesmo, em alguns casos, de uma promoção da desmedicalização (Nunes e Matias, 2007).

A dinâmica comunicacional das Associações de Doentes permite de alguma forma “laicizar” a medicalização, ou seja a apropriação do discurso de saúde pela medicina, embora possa tender para “farmacologização”, onde o discurso amplifica o valor dos medicamentos. Esse efeito é hoje ainda mais marcado com a difusão das novas tecnologias de informação, nomeadamente a Internet (Williams, Gabe, Davis, 2008) e pelos próprios média.

Um outro patamar desta mudança prende-se com o aumento do consumismo na área do medicamento, fruto da medicalização e farmacologização faladas já. Para esse consumismo contribuem também os medicamentos de venda livre (OTC, *over the counter*) e o aconselhamento do farmacêutico, um outro ator chave a ter em conta, e cujo conhecimento científico e proximidade é valorizado pelo utente (Williams, Gabe, Davis, 2008).

Williams et al. referem o crescente poder da indústria, que, juntamente com médicos, média e grupos de pressão, como sejam as Associações de Doentes, contribuem para “produzir” doenças para os novos medicamentos. São dados diversos exemplos de patologias aumentadas socialmente no seu significado verdadeiro. E em alguns casos, Estados Unidos e Nova Zelândia por exemplo, por via da possibilidade de publicidade “*Direct-to-Consumer*” (Williams, Gabe, Davis, 2008). O aumento do acesso à compra *on-line* de medicamentos e a sua publicitação banalizou ainda mais o consumo. Criam-se fóruns de discussão e páginas Web focadas na doença e no tratamento, alterando por vezes a relação médico-doente, por força do reforço da informação desse mesmo doente. Em muitos casos a *internet* banalizou o medicamento, tornando-o a “bala mágica” para os problemas do dia-a-dia (Williams, Gabe, Davis, 2008). E este fenómeno traz um novo papel para as Associações de Doentes, as de defesa do consumidor. O balanço entre a garantia de acesso de todos às melhores tecnologias e a banalização do consumo é uma nova preocupação para estas instituições, preocupação que a expansão da internet veio agudizar.

No já falado estudo que fizemos sobre a atividade das Associações de Doentes por via dos seus *sites*, constatamos o uso efetivo das redes sociais e da Internet, ou seja, uma, pelo menos suficiente, “literacia informática”, ou capacidade para lidar com as novas tecnologias de informação. O *Facebook* aparece como a rede social de eleição. 20 das 21 associações podem ser seguidas no *Facebook*, sem dúvida a rede social da maior divulgação.

Algumas associações marcam presença no *YouTube* e outras no *Twitter*, mas sem dúvida o *Facebook* é o veículo de eleição, tal como vimos na nossa amostra de conveniência. A rede é usada como local de apoio, de aconselhamento, de partilha de informação sobre a doença e o tratamento. No *Facebook* é possível encontrar ligações ao estrangeiro, a experiências terapêuticas e até ensaios clínicos a correr fora de Portugal, sendo particularmente comum a ligação ao Brasil, obviamente pela língua.

Tão importante como as instalações ou a qualidade do *site* é compreender o carácter cidadão que estas associações acarretam, na solidariedade e entreajuda. A existência de uma esfera pública participativa é referida muitas vezes como central no processo de construção democrático. Neste quadro, o papel das associações é fundamental no exercício dessa cidadania ativa.

O aparecimento da Internet deslocou a sociabilidade do bairro, do trabalho, para uma rede de interesses comuns, ou seja, o contacto não é com quem está próximo fisicamente, mas sim com quem se tem interesses comuns (Castells, 2004).

Esta rede de proximidade de interesses, pode ter um carácter fortalecedor na defesa de um bem comum. No que às associações de doentes diz respeito, a sua atividade pode marcar a ação política nas escolhas no âmbito da saúde pública, na qualidade da prestação dos serviços, na procura de mais apoio aos mais debilitados. E esta atividade tem um carácter marcadamente social, participativo. Amaro *et al.* referem Dickens, sobre três formas de participação, de um ponto de vista democrático, a saber, a participação representativa, onde as pessoas estão investidas de um poder que lhes foi atribuído através de eleição, a participação associativa, que representa um tipo de participação cooperativa, e a participação efetiva ou direta, quando os sujeitos participam na decisão votando, escolhendo e decidindo. Estes autores destacam a participação associativa inerente às Associações de Doentes e o impacto que podem exercer nas políticas de saúde, seja por via da sua ação, seja pela ação individual dos seus membros (Amaro *et al.*, 2015).

Esta participação é hoje cada vez mais representada por via eletrónica, gerando oportunidades para o investigador no aprofundamento do que são formas tão concretas de cidadania como seja ao associativismo.

Importa ainda considerar o aumento da intervenção do doente na tomada de decisão, aquilo que se costuma recentemente afirmar como “*empowerment*”, por vezes traduzido para “empoderamento”, e de que forma isso pode ser uma consequência de uma nova personagem, o “doente informado”, mais participativo potencialmente (Kivits, 2004). Esse empoderamento á exponenciado na ação de muitas associações. Pinto define “*empowerment*” como “um processo de reconhecimento, criação e utilização de recursos e de instrumentos pelos indivíduos, grupos e comunidades, em si mesmos e no meio envolvente, que se traduz num acréscimo de poder – psicológico, sociocultural, político e económico – que permite a estes sujeitos aumentar a eficácia do exercício da sua cidadania” (Pinto, *cf.* Amaro *et al.*, 2015: 13). Neste caso, o “*empowerment*” assumiria um carácter organizacional, já que são as associações que assumem um carácter reivindicativo ou de defesa dos doentes.

De facto, as Associações de doentes podem assumir um papel mais do que de influência, enquanto “agentes de contrapoder ou poder de resistência, quer em relação ao poder médico e científico, quer também em relação ao poder político. Estão nesta linha as associações de doentes quando lutam, por exemplo, por novos tratamentos e protocolos, novas linhas de investigação, por mudanças nos mecanismos de preços de tratamentos ou na reformulação de direitos dos doentes e suas famílias” (Amaro *et al.*, 2015:16).

Importa referir que, no caso destas associações, estamos a falar de doentes envolvidos, interessados em informação, com uma maior literacia ao nível da saúde, procurando essa informação a diversos níveis. Espanha refere que “quanto maior o envolvimento e o grau de pró-atividade e interação, maior será...o potencial de desenvolvimento de pacientes informados, capazes de gerar processos de autonomia em relação às instituições e figuras tradicionais” (Espanha, 2009: 152). No caso em particular do associativismo, esse envolvimento é por demais evidente, tornando-se numa “causa” para muitos associados,

Como vimos, o *Facebook* encontra-se presente enquanto canal de comunicação da grande parte dos *sítes* de associações de Doentes que visitamos. Referindo-se à comunicação em rede, Cardoso refere a interação entre o uso das tecnologias de

informação enquanto ferramentas de comunicação pessoal, e o seu uso enquanto meios de comunicações de massas. No *Facebook* ou no *Instagram* aquilo que é uma comunicação pessoal assume uma dimensão coletiva, muitas vezes viral. Essa interação e as formas de mediação fazem com que sejam mais ou menos participadas, numa esfera mais ou menos pública (Cardoso, 2011). O *Facebook*, neste contexto, surge como um canal de propagação e de interação entre esta comunicação multimédia, de massas, a partir de relações interpessoais.

A importância da Internet na construção de redes entre públicos específicos, neste caso doentes, que encontram uma forma nova de comunicação, é fundamental para compreendermos a expansão destes fenómenos associativistas. A voz que é dada aos participantes, que antes não conseguiam aceder aos média, e conseguem agora aparecer como um papel ativo, que não apenas o de recetor de informação, é um dos apelos à participação neste novo tipo de rede. O papel das associações de doentes assume nas redes sociais um fator alargado de cidadania, já que permite não só divulgar a sua mensagem como receber e amplificar as mensagens dos seus membros, dos primeiros destinatários da sua comunicação. Lana refere a diferença entre o que é acesso, no sentido de ter, poder comprar uma tecnologia, ou seja, receber a informação que a tecnologia proporciona, e poder intervir nela. A questão está na necessidade para os cidadãos de encontrarem um local onde possam falar (Lana, 1999). E isso pode ser proporcionado pelo *Facebook*, o que justifica a aposta das associações de doentes num canal não só de divulgação unilateral mas de, mais do que reciprocidade, amplificação da "vox populi", neste caso, a voz dos doentes.

Castells refere a identidade destes grupos que a Internet potencia, "comunidades pessoais, comunidades baseadas em interesses individuais e nas afinidades e valores das pessoas. Nas nossas sociedades, onde se desenvolvem projetos individuais que procuram dar sentido à vida a partir do que eu sou ou quero ser, a Internet permite essa conexão ultrapassando os limites físicos do quotidiano, tanto no local de residência como no local de trabalho, gerando, portanto, redes de afinidades" (Castells, 2001: 217)

As associações são, portanto, um exercício de cidadania e de convivência democrática. Paquete de Oliveira *et al.* referem Barry Hague e Brian Loader que reconhecem que os novos média possuem características que contribuem para o desenvolvimento das práticas democráticas, como seja a interatividade e a existência de reciprocidade entre os utilizadores, a rede global que ultrapassa fronteiras, a liberdade

de expressão e de associação outras entidades de interesse comum. Acresce a possibilidade de construir e disseminar informação sem revisão ou sanção oficial, desafiando as perspetivas profissionais e oficiais (Hague e Loader, 1999, *in* Paquete de Oliveira *et al*, 2004).

Também Paquete de Oliveira *et al*. referem, no início da Internet, três processos complementares como seja a democratização do acesso, com a criação de uma arquitetura que permitisse facilmente ter «voz», ou seja, entrar no sistema e tornar-se membro da comunidade, a comunicação a partir de baixo, através da introdução do correio eletrónico e de grupos específicos de audiências, e a diversificação do público, em oposição a um público de massa. Este processo está bem presente no nosso objeto de estudo, já que nestas associações e na sua comunicação na net podemos encontrar a vontade de chegar a públicos específicos (os doentes, familiares, pessoas que queiram contribuir financeiramente), criando uma comunidade que dá voz aos seus (Paquete de Oliveira *et al*, 2004).

A importância da internet na disseminação das mensagens que um qualquer grupo de interesses pretende propagar é óbvia nos nossos dias. Castells refere que “...há movimentos reivindicativos tradicionais, mas os movimentos mais importantes – meio ambiente, ecologia, mulheres, direitos humanos – são movimentos de valores. Neste sentido, dependem, sobretudo, da capacidade de comunicação e da capacidade de levar a cabo o recrutamento de apoios e de estímulos, mediante o apelo aos valores, aos princípios e às ideias. São movimentos de ideias e de valores. Pois bem, a Internet é fundamental, porque podem colocar-se mensagens como esta: “aqui estou, este é o meu manifesto, quem está de acordo comigo?” e “o que podemos fazer?” Castells, 2001:219). E, mais uma vez referimos, o *Facebook* assume uma relevância particular nesta partilha do “meu caso”.

Temos, portanto, que o valor da comunicação e das novas tecnologias como canal principal na disseminação dessa mesma informação, são um pilar estruturante das Associações de Doentes e um dos fatores críticos para a sua capacidade de intervenção. De que forma cada associação consegue manejar estas ferramentas, e de que forma elas fazem parte de uma estratégia mais global de comunicação, é o que discutiremos mais á frente, a partir de um conjunto de entrevistas feitas a 8 associações de doentes, a base para o caso aqui apresentado.

6. MÉTODO DE PESQUISA

Modelo de análise

O interesse nesta temática da profissionalização das Associações de Doentes e do impacto na eficácia da sua comunicação, remete-nos para uma análise sobre as diferentes estruturas destas organizações, e de que forma essas diferenças organizacionais e de profissionalização afetam a estratégia e, em última análise, o sucesso da comunicação.

Este é o ponto de partida para a formulação de hipóteses que motivaram o nosso trabalho, ou seja, perceber (primeira hipótese) se as associações de doentes que possuem estruturas profissionais têm estratégias de comunicação mais sofisticadas, (segunda hipótese) se a comunicação disseminada pelas associações e os canais utilizados fazem parte uma estratégia de comunicação integrada, e se (terceira hipótese) a Internet representa a primeira ferramenta de comunicação pelas associações de doentes.

Para testar as nossas hipóteses, construímos um modelo de análise com indicadores que nos pareceram capazes de ser operacionalizados durante o estudo.

Procuramos indicadores objetivos, que nos permitam validar os conceitos e dimensões em causa. Quivy e Campenhoudt referem a importância dos indicadores, aspetos observáveis, ao contrario dos conceitos ou dimensões. “ Os indicadores são manifestações objetivamente observáveis e mensuráveis das dimensões do conceito” (Quivy & Campenhoudt, 1998:122). Dos indicadores escolhidos, alguns apresentam uma maior objetividade, como número de associados ou de seguidores, outros, como a análise de conteúdos, nem tanto. Quivy e Campenhoudt caracterizam essa imprecisão como uma característica de alguns indicadores quando ligados a conceitos também eles menos precisos.

No quadro abaixo apresentamos o modelo de análise utilizado.

1.6- Modelo de análise

| Hipóteses | Conceitos | Dimensões | Indicadores |
|---|---------------------------|------------------------|---------------------------|
| As associações de doentes que possuem estruturas profissionais têm estratégias de comunicação mais sofisticadas? | Profissionalização | Voluntariado | Composição Administrativa |
| | | Estrutura Profissional | Número de assalariados |
| A comunicação disseminada pelas associações e os canais utilizados fazem parte uma estratégia de comunicação integrada? | Estratégia de Comunicação | Mensagens | Número de comunicações |
| | | Público-alvo | Análise de conteúdo |
| A Internet representa a primeira ferramenta de comunicação pelas associações de doentes? | Comunicação em rede | Canais de Comunicação | Tipo de canais usados |
| | | Redes Sociais | Número de seguidores |

No início da nossa pesquisa procuramos os *sítes* de 21 associações de doentes, a partir de uma amostra de conveniência. Este tipo de amostra permite, a partir de uma seleção da amostra feita pelo investigador, avaliar tendências, embora não permitindo generalizações. Tem como objetivo obter uma amostra de elementos selecionados pelo entrevistador de acordo com a comodidade e proximidade, sendo a mais cómoda das possibilidades de recolha de informação exatamente pela proximidade. Além disso, pode funcionar como ponto de partida para uma investigação mais alargada.

Trabalho de campo

Para a nossa dissertação, recorreremos a uma metodologia centrada na profundidade, entrevistando oito elementos dirigentes de diversas Associações de Doentes e outras ONGs, com perfis diversos. Neste trabalho, optamos por realizar entrevistas semi-diretivas, aprofundadas, tendo por base as hipóteses levantadas. Quivy e Campenhoudt referem a entrevista semi-diretiva como a mais utilizada em ciências sociais, já que permite a partir de um conjunto de perguntas pré-estabelecidas, dar alguma liberdade ao entrevistado, aumentando a riqueza da informação obtida. Este método permite capturar a interpretação das estratégias por parte dos intervenientes, do seu nível de profissionalismo e profissionalização e da visão global sobre o papel associativo. O princípio é o de que “é o objeto a estudar, e não o contrário, o fator determinante da escolha do método” (Flick, 2005: 5), adotando métodos com grande abertura e que se permitem adaptar ao objeto de estudo, tal como a entrevista em profundidade permite.

Por outro lado, o método permite uma flexibilidade de ação, podendo analisar dimensões não previstas no projeto em questão, através de uma análise qualitativa dos dados recolhidos numa recolha de informação em profundidade, a partir de um número relativamente reduzido de entrevistados. Os métodos qualitativos permitem uma visão mais próxima quando na presença de diversas esferas de vida, como sejam a doença, o doente, o curador. A análise qualitativa permite explorar de forma mais profícua as interligações entre os diversos atores, a doença e o doente, as visões diversas sobre um mesmo tema, a forma como interpretam e comunicam entre si e para o exterior (Flick, 2009). Referindo Cicourel e McKinlay, Flick salienta a adequação dos métodos qualitativos na pesquisa microssociológica, onde podemos incluir a nossa dissertação. Isso é particularmente válido quando tratamos de temas na área da saúde pública, onde “são os métodos qualitativos, e não os quantitativos, que levam a resultados relevantes no que diz respeito a temas e relações sociopolíticas, devido à sua complexidade.” (Flick, 2009: 42). Para o mesmo autor, estes são argumentos válidos que evidenciam a vantagem do uso de métodos qualitativos numa pesquisa como a proposta.

Os métodos qualitativos aceitam a interação do investigador com o objeto de estudo como uma componente do produto científico final, sendo a subjetividade

introduzida pelo olhar do entrevistador uma componente do resultado final, ao contrário do que acontece nos métodos qualitativos (Flick, 2009).

Se a recolha de dados pode ser de carácter documental ou verbal, no nosso caso, trataremos fundamentalmente de dados verbais, a partir de entrevistas semiestruturadas. Para a amostra de conveniência a recolha foi documental, tendo por base os *sites* das já referidas 21 Associações de Doentes.

Embora tenhamos num primeiro momento considerado que a inquirição *online* poderia assegurar uma cobertura interessante do nosso alvo, consideramos que a diferença de realidades entre as diversas Associações, nomeadamente no que diz respeito à idade e à literacia no que às tecnologias de informação diz respeito, poderia condicionar a riqueza da pesquisa. Um estudo recente de Fausto Amaro revelou alguma falta de adesão ao inquérito *online*. Das 208 Associações identificadas e contactadas, apenas 64 responderam aos questionários (Amaro et al., 2015), algo desapontante num universo tão vasto.

Para tal, preparamos um questionário com 14 perguntas principais, subdivididas num total de 32, de acordo com quatro grupos temáticos, a saber, caracterização, profissionalização, estratégias de comunicação e envolvimento e influência. No capítulo seguinte apresentaremos o resultado da nossa pesquisa.

7. ASSOCIAÇÕES DE DOENTES E COMUNICAÇÃO: DIFERENÇAS NUM MUNDO SEMELHANTE

Discutimos nos capítulos anteriores a rede estabelecida entre as Associações de Doentes por via da própria essência da sua existência, a defesa dos interesses dos doentes, a sua proteção perante a adversidade, a reivindicação dos seus direitos. Mas neste mundo semelhante quanto aos fundamentos, vamos encontrar muitas diferenças no que diz respeito à organização instalada, à forma de atuar, à capacidade de intervenção e influência.

O trabalho de campo evidenciou uma grande diversidade na caracterização destas Associações, quer quanto ao tempo de existência, quer quanto ao número de associados.

1.7 - Caracterização das Associações de Doentes Entrevistadas

| | Área de Intervenção | Ano de fundação | Número de Associados | Número de Profissionais |
|---------------|----------------------------------|------------------------|-----------------------------|--------------------------------|
| Abraço | VIH/ SIDA, Hepatites | 1992 | 750* | 75 |
| APDI | Doença Inflamatória do Intestino | 1994 | 2700 | 3 |
| ANDAR | Artrite reumatoide | 1995 | 2300** | 1 |
| SER+ | VIH/ SIDA, Hepatites | 1995 | 100 | 25 |
| GAT | VIH/ SIDA, Hepatites | 2001 | 204 | 53 |
| SOS Hepatites | Hepatites | 2005 | 300 | 1 |
| PSO Portugal | Psoríase | 2011 | 850 | 1 |
| Evita | Cancro hereditário | 2011 | 50 | 0 |

*348 pagantes

**800 efetivos

Quando falamos de literacia em saúde e da sua promoção estamos a falar de conceitos mais ou menos vastos, assumindo-se, no entanto, como princípio que o aumento dessa literacia é por si só um fator positivo no bem-estar e na saúde da sociedade em geral. As alterações demográficas, particularmente no que à longevidade diz respeito, introduzem desafios novos às sociedades e aos estados, cuja discussão vai para além do âmbito do nosso trabalho. Importa, no entanto, referir que o envelhecimento da população acarreta custos económicos avultados no âmbito da saúde, sabendo-se que naturalmente é na velhice que os custos na saúde são maiores,

particularmente nos dois últimos anos de vida. A existência dos hábitos e práticas de vida saudáveis pode contribuir para a redução de muitas patologias e assegurar um envelhecimento ativo, benéfico para o cidadão e para a sociedade. Para tal, interessa assegurar o conhecimento da população, o seu envolvimento nestas práticas mais saudáveis, o aumento da sua literacia em saúde, algo que os estados têm vindo a fomentar. Segundo Tomé “ao longo dos anos, uma inadequada literacia em saúde está em estreita ligação com potenciais fatores de risco, relacionando-se, em consequência disso, com resultados mais pobres em saúde e com um aumento dos gastos em saúde, pelo que se assume quer como um desafio quer como um objetivo para quase todos os sistemas de cuidados de saúde” (Tomé, 2018: 62). Em Portugal, o Governo criou em 2016 o “Programa Nacional de Educação para a Saúde, Literacia e Autocuidados” que visa entre outros “contribuir para a melhoria da educação para a saúde, literacia e autocuidados da população, promovendo a cidadania em saúde, tornando as pessoas mais autónomas e responsáveis em relação à sua saúde, à saúde dos que deles dependem e à da sua comunidade...promover um amplo acesso de todos os interessados a informação qualificada sobre boas práticas em educação para saúde, literacia e autocuidados”¹³.

Este programa assume uma particular relevância num país onde a literacia em saúde se encontra em níveis relativamente baixos quando comparados com a média Europeia. Num trabalho publicado em 2016, Espanha e Ávila comparam os níveis de literacia em Portugal e noutros oito países Europeus, a partir dos dados obtidos no *European Health Literacy Survey (HLS-EU)*, concluindo que eles são mais baixos no nosso país, embora comparáveis a Espanha ou à Grécia (Espanha, Ávila, 2016).

Quando olhamos para o conceito literacia em saúde na prática do que é a ação das Associações de Doentes, temos que ir para lá deste conceito tal como o temos descrito. Para algumas destas Associações, essa literacia tem também uma componente mais participativa na tomada de decisão, quer médica quer política, permitindo alavancar a capacidade de intervenção da Associação e dos seus membros.

A capacidade de influenciar decisões, particularmente no campo político, atesta muito da organização e profissionalismo das associações de doentes.

¹³ No site da DGS podemos encontrar o Despacho do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde, publicado em Diário da República e consultado a 21 de Agosto de 2018, que estabelece o Programa Nacional de Educação para a Saúde, Literacia e Autocuidados .

Foi particularmente nas Associações ligadas ao VIH/SIDA e às Hepatites virais que encontramos estruturas mais profissionalizadas, associadas a níveis elevados de capacidade de intervenção pública. É o caso da Abraço, do GAT e da Ser+. O porquê desta maior profissionalização pode talvez encontrar-se nas origens do aparecimento destas organizações. Para um dos nossos entrevistados e dirigente de uma organização na área do VIH/SIDA, isso "...tem muito a ver com o histórico e com o ativismo que envolveram esta doença, e pelo *lobby gay*, não sei se é a palavra certa, não tenho nenhuma dúvida que a maior profissionalização tem a ver com o que está no passado, com a procura da cura da doença, com o ativismo, tal como nos Estados Unidos. Procuraram-se meios e recursos logo de imediato que permitiram que isto seja o que é hoje" (entrevistado 1). Rabeharisoa et al. dão o exemplo do grupo Act-Up nos Estados Unidos, atrás referido e nascido no seio da comunidade gay e lésbica, como um caso de sucesso do ativismo, tendo levado as estruturas de doentes ao palco mediático e a um lugar na mesa negocial para as políticas de saúde (Rabeharisoa et al., 2014).

O mesmo acontece em Portugal. A força das associações na área o VIH/ SIDA levou-as a, mais recentemente, "apropriarem-se" de outras áreas, como seja a Hepatite C. Um caso de sucesso da sua atividade recente deu-se quando o Ministério da Saúde assegurou um acordo com uma companhia farmacêutica que garantiu o acesso de milhares de doentes à cura da Hepatite C¹⁴. Muitos doentes com VHC, tal como com o VIH/ SIDA, sofrem com o estigma social associado, devido ao medo de transmissão, da doença, e do preconceito, já que a transmissão, em muitos casos está associada ao uso de drogas intravenosas. Durante muitos anos esta doença foi tratada com medicamentos diversos, com taxas de sucesso relativas, e efeitos secundários muito graves. O paradigma de tratamento mudou a partir de 2014 com o aparecimento de novos medicamentos, com taxas de sucesso superiores a 90%, em alguns tipos genéticos perto dos 100%. Começa-se então a falar na possibilidade não só de curar como até de erradicar o VHC.

¹⁴ Importa compreender em primeiro lugar a importância que esta doença tem do ponto de vista epidemiológico e social. A infeção pelo Vírus da Hepatite C (VHC) afeta cerca de 3% da população mundial, estimando-se que 170-200 milhões de pessoas apresentem hepatite C crónica. E no caso de evolução para Hepatite crónica, o que se estima acontecer em cerca de 70% dos infetados, essa evolução pode elevar a formas complicadas de doença hepática crónica, cirrose, cancro do fígado ou transplante hepático. Em todo o mundo, estimam-se em mais de 350 000 mortes anuais relacionadas com a Hepatite C. Por exemplo nos Estados Unidos da América, a mortalidade por VHC superou em 2007 a causada pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH), responsável pela SIDA.

Mas o elevado custo destes novos tratamentos levou o Estado e a companhia farmacêutica envolvida a prolongadas negociações, sendo o acordo conseguido no início de fevereiro deste ano, após o anúncio da morte de uma doente a quem tinha sido recusado o tratamento, de manifestações de doentes na porta da Assembleia da República, tendo alguns estado numa audiência ao Ministro da Saúde na Comissão Parlamentar de Saúde e confrontando-o com a situação, em Janeiro. O impacto mediático da situação, com cobertura em direto pelas televisões, terá contribuído para o desbloquear da situação, com o acordo entre o Ministério da Saúde a ser anunciado dois dias depois numa inédita conferência de imprensa, facto nunca antes visto na aprovação um medicamento, coberto em direto pelos canais nacionais de televisão. “O ministro assinou o acordo a 5 de fevereiro e nós a 11 tínhamos tudo preparado para nos algarmos, dois grupos grandes, um no Ministério da Saúde e outro no INFARMED, e tínhamos para dia 14 um processo judicial por homicídio preparado contra o ministro Paulo Macedo. Eu tento não chorar quando me lembro disto. Eu estive envolvida neste processo desde o início, não sozinha, claro, nada se faz sozinho. Não foi trabalho de um dia, tivemos muitas reuniões no Parlamento no INFARMED, esta foi a nossa grande vitória” (entrevistado 2).

Durante esses dias de conflito e negociação, muitas eram as fontes que permitiam trazer à praça pública elementos para um debate por vezes pouco racional. Desde os custos elevados do tratamento aos milhares de doentes à beira da morte, assistiu-se a uma hipervalorização de argumentos, usada por todas as partes. Sobre as fontes, Pinto cita Gomis referindo que “...as fontes são pessoas, são grupos, são instituições sociais ou são vestígios – falas, documentos, dados – por aqueles preparados, construídos, deixados. As fontes remetem para posições e relações sociais, para interesses e pontos de vista, para quadros espaço-temporalmente situados. Em suma, as fontes a que os jornalistas recorrem ou que procuram os jornalistas são entidades interessadas, quer dizer, estão implicadas e desenvolvem a sua atividade a partir de estratégias e com táticas bem determinadas. E, se há notícias, isso deve-se, em grande medida, ao facto de haver quem esteja interessado que certos factos sejam tornados públicos” (Gomis *in* Pinto, 2000: 278). No caso do debate sobre o tratamento da Hepatite C, todas as partes deram particular atenção ao potencial impacto mediático do tema. Felizmente para os doentes, no final um acordo foi conseguido, tendo certamente esse impacto mediático contribuído para tal.

Quando olhamos para a estrutura das associações que entrevistamos envolvidas nesta área, vemos uma diferença enorme entre aquelas cujo interesse de origem é o VIH/SIDA, com estruturas profissionais de dezenas de pessoas, e a associação cuja génese é a hepatite em si, apenas com duas pessoas profissionalizadas.

Esta profissionalização faz toda a diferença no resultado comunicacional e no que isso representa na afirmação na esfera pública e política.

Se no caso do VIH e da Hepatite C as questões se colocam ao nível do acesso dos doentes ao tratamento e dos seus direitos, outras áreas há onde o importante é dar a conhecer a doença e a realidade de quem dela sofre.

Nesta divulgação das doenças em causa, os mecanismos de comunicação podem ir para lá da comunicação direta e mais tradicional. A Abraço usa as *dating apps* como plataformas de comunicação para a prevenção de doenças infetocontagiosas. Já o GAT criou uma *app*, *Check-me*, com informação diversa para a comunidade *gay*. Outro exemplo de comunicação em saúde é-nos dado pelas séries televisivas, instrumentos poderosos de comunicação (Espanha, 2009). Embora em Portugal a comunicação em saúde nesta forma seja ainda insípida, existem veículos que podem ser utilizados na divulgação de mensagens no campo da saúde. As telenovelas funcionam como um veículo privilegiado de comunicação, onde é possível introduzir mensagens de carácter promocional (*product placement*), ou com fins educacionais. É o caso de mensagens de “*disease awareness*”, que permitem sensibilizar os espetadores para uma doença menos conhecida, desmontar estigmas, confrontar com a realidade de quem sofre com uma qualquer patologia. Esta estratégia de comunicação foi mencionada por duas das associações entrevistadas, em ambos os casos referentes a novelas na TVI. Numa novela atual, é apresentada uma personagem que sofre de psoríase, estigmatizada quanto ao trabalho e apoiada pelo namorado. Pretende-se demonstrar o carácter não contagioso da psoríase e o sofrimento que estas pessoas têm por via da exclusão que por vezes sofrem. Um outro caso, o da doença de Crohn, uma doença autoimune intestinal. Recentemente, uma personagem numa outra novela caracterizava uma doente de Crohn, tendo sido fortemente criticada na imprensa pela associação de doentes, já que a forma como a doença era mostrada não correspondia à realidade. Neste caso, a associação de doentes funcionou como “regulador” de uma comunicação errada, prevenido dos perigos que essa má comunicação pode acarretar. Espanha refere que “a televisão não deve ser “desperdiçada” ou usada de forma leviana e pouco

refletida. A imagem das doenças e dos cuidados de saúde pode criar desinformação e, conseqüentemente, induzir a práticas desnecessárias, excessivas ou perigosas por parte dos cidadãos” (Espanha, 2008: 50). Ora para conseguir contrapor à imagem deturpada que a televisão transmitia, a associação tem que possuir um não só conhecimento profundo da patologia como o reconhecimento desse saber.

Para conseguir esta presença nas novelas, é fundamental a intermediação de uma agência de comunicação, capaz de estabelecer a ligação entre o meio e a associação, bem como de “vender” o valor da patologia enquanto apelativa do ponto de vista comunicacional. Num passado não muito longínquo, a agência de comunicação que assessorava uma associação de doentes na área das doenças intestinais, propôs que a série “Morangos com Açúcar” apresentasse uma personagem como sofrendo dessa doença. A ideia foi abandonada já que um dos principais sintomas da doença é a diarreia, que pareceu desajustado do ponto de vista da novela. Todas as oito associações contatadas trabalham com agências de comunicação, seja numa base pro-bono, seja utilizando recursos que os seus financiadores disponibilizam.

Um outro aspeto importante da nossa pesquisa foi a procura das fontes de financiamento, por si só indicadores do nível de profissionalização. As fontes de financiamento são principalmente três: financiamento do Estado ou de outras instituições públicas, donativos privados e mecenato, e apoios da Indústria Farmacêutica. Do que retiramos das nossas entrevistas, verificamos que as associações mais profissionalizadas são aquelas onde o financiamento estatal é maior, podendo atingir os oitenta por cento. Importa referir que essas associações têm, nas suas atividades, muitas valências elas próprias substitutivas do próprio Estado. Quando analisamos os profissionais que estas associações contratam, vamos encontrar psicólogos, assistentes sociais, e em alguns casos, assistência médica. Este apoio do estado pode vir de diversas formas. Por exemplo no que diz respeito às infeções virais, VIH e VHC (Vírus da Hepatite C), a Direção-Geral de Saúde apoia a atividade das associações em ações de sensibilização e rastreios. Outro exemplo, as Câmaras Municipais que cedem espaços ou apoiam a ação social. Esse apoio parece ser mais forte quão mais forte é o impacto mediático da atividade da associação. Associações como a Abraço ou a Ser+ possuem instalações de dimensão e qualidade assinaláveis, onde se prestam cuidados e apoio a diversos níveis, com gabinetes de atendimento aos utentes. O GAT, para além da sua sede, tem núcleos em zonas degradadas de Lisboa, como o Intendente e o

Martim Moniz, onde dão apoio a populações mais desfavorecidas, como os toxicodependentes.

No sentido inverso, nas associações mais pequenas, a principal fonte de financiamento advém da Indústria Farmacêutica, sendo aí muito focada em projetos em concreto, e não na atividade e estratégia da associação.

O papel do presidente é particularmente importante no que à comunicação diz respeito, em particular nas organizações mais pequenas, onde a comunicação é feita de acordo com o voluntarismo que norteia a sua atividade. “Se aparece algum problema, alguma falta de medicamentos, por exemplo, eu ligo para a RTP ou para a Lusa e levanto o problema. Sou eu que trato de tudo, prefiro assim porque conheço as pessoas” (entrevistado 4).

Independentemente do grau de profissionalização, o voluntariado está presente em todas as associações, mas a sua influência varia consoante a dimensão profissional. Assim, encontramos nas associações mais pequenas, com um ou dois profissionais, apoio voluntário por vezes de quarenta pessoas, sendo esta a estrutura que mantém a implantação da organização, enquanto nas associações mais profissionais esse voluntariado é muito menos impactante para a sua atividade, estando focado em ações pontuais, por exemplo, em campanhas de sensibilização para a doença ou para a necessidade de rastrear essa mesma doença.

Um outro ponto importante no impacto da profissionalização é o grau de envolvimento com as entidades oficiais e científicas. Algumas das associações, particularmente aquelas que têm contacto internacional, contribuem para o desenho de ensaios clínicos. “Hoje podemos influenciar o desenho dos ensaios para garantir que estão mais próximos da realidade e do que os doentes precisam” (entrevistado 4).

Um outro caso da parceria com entidades oficiais, está na composição do Conselho Consultivo do INFARMED que conta com membros de duas das organizações de doentes por nós entrevistadas, o GAT e a APDI. Em paralelo, cinco das associações que contactamos estão convidadas a participar no projeto INCLUÍR, já atrás referido, e que visa envolver as associações de doentes no processo de avaliação das tecnologias da saúde, Também ao nível local, existe proximidade de diversas organizações às autarquias locais, sendo de realçar como exemplo as recentemente nomeadas “*Fast Track Cities*”, cidades comprometidas com a rápida eliminação do VIH e da Hepatite C. São o caso, em Portugal de Lisboa, Porto e Cascais, sendo que é em Cascais que o

projeto se encontra mais avançado¹⁵. Para tal, é crítica a liderança das associações de doentes envolvidas, a mola real para estes projetos.

¹⁵ O movimento Fast Track Cities foi lançado em Paris em 2014 e visa unir esforços entre os diversos setores da sociedade envolvidos no combate e prevenção das infeções virais, no sentido de minimizar o seu impacto na próxima década.

8. CONCLUSÃO

As associações de doentes em Portugal são estruturas centradas num denominador comum, o doente e a sua defesa. Organizações em rede, são elas próprias parte de uma rede mais vasta, por vezes de carácter transnacional, onde muitas vezes associações de patologias diferentes se interrelacionam, e até competem, no que, por exemplo, diz respeito ao financiamento. Embora com formas de intervenção diferente, mais ou menos assistencial, mais ou menos ativista, todas desenvolvem formas de comunicação que permitam não só dar voz a esses doentes e às suas necessidades, como alargar a sua área de influência.

No presente trabalho, analisamos a ação de oito associações de doentes, em patologias diversas, e com estádios de profissionalização diversos, quer ao nível da sua estrutura organizativa, quer quanto ao financiamento. De acordo com a nossa pesquisa, parece haver uma relação entre as associações de doentes que possuem estruturas profissionais e a sofisticação das estratégias de comunicação. Em particular, associações ligadas à área do VIH/ SIDA possuem estruturas profissionais mais fortes, conseguindo com isso estar presente em fóruns diversos e, dessa forma, influenciar a decisão política. A tal não será alheia a sua capacidade comunicacional decorrente do elevado nível de profissionalismo. Esse profissionalismo pode ter razões históricas, já que a própria essência da SIDA enquanto doença, afetando pessoas relevantes no mundo da arte, da política, do espetáculo, propulsionou a doença para a boca do palco social. Em todo o mundo as associações de doentes com SIDA assumiram uma relevância enorme, contribuindo para o combate ao estigma e para o aumento do investimento em pesquisa e desenvolvimento de novos medicamentos.

Independentemente do carácter mais ativista ou assistencial, as Associações de Doentes tem uma ação importante do ponto de vista endógeno, na defesa do interesse dos seus associados e dos doentes que representam, e do ponto de vista exógeno, na interação com profissionais de saúde, sistema de saúde e população em geral. Esta relação para o exterior tem um contributo importante na definição de estratégias para a saúde mais focadas no interesse do doente, mais efetivas para o sistema de saúde e para a sociedade em geral.

A forma mais ou menos estratégica como a comunicação é gerida varia de associação para associação, podendo aqui também ser encontrada uma correlação entre profissionalismo e essas estratégias e, conseqüentemente, na eficácia da comunicação.

As Associações de Doentes tem um papel importante na elevação da literacia em saúde, não só junto dos seus associados, mas na população em geral, contribuindo para a formação de um novo tipo de doente, o “doente informado”. Este novo tipo de doente tem um carácter ativo na gestão da saúde e da doença, por oposição do carácter passivo tradicional, do indivíduo que deixa a responsabilidade da gestão do seu estado de saúde nas mãos dos profissionais. Também aqui, a atividade das Associações de Doentes é um exercício de cidadania. Programas de *disease awareness*, promoção de hábitos saudáveis, prevenção de comportamentos de risco, são algumas das ações que identificamos no nosso trabalho que podem contribuir positivamente para essa maior literacia, sendo que a melhor capacidade de comunicar implica naturalmente uma melhor disseminação destas mensagens.

Embora todas as associações entrevistadas recorram a agências de comunicação, a forma como o fazem varia. Se no caso das associações mais profissionais, existe um plano de atividades, geralmente anual, na maior parte dos casos essa atividade surge *ad-hoc*, consoante as iniciativas. O carácter voluntário das estruturas destas organizações faz da comunicação um instrumento desse mesmo voluntarismo.

Claramente a nossa hipótese de que a Internet assume o papel primeiro na divulgação de informação é validada por todos os respondentes, sendo que dentro da internet as redes sociais, em particular o *facebook*, assumem uma relevância clara, confirmando a nossa primeira pesquisa junto da amostra de conveniência. Apenas uma das associações contactadas mantém uma *newsletter* em papel, mas que no último ano não tem tido a regularidade pretendida. A forma como estes grupos se afirmam por via da sua comunicação é um campo interessante de estudo, já que a eficácia dessa comunicação pode, de alguma forma, ter uma importância significativa no momento da tomada das decisões políticas e económicas, particularmente quanto às escolhas e ao estabelecimento de prioridades em políticas de saúde.

9. BIBLIOGRAFIA

- Amaro, F. Pinto, C., Carvalho, M. I., (2015), “As Associações de Doentes em Portugal: Problemas, Necessidades e Aspirações”, Lisboa, Companhia de Ideias
- Carapinheiro, G., Amâncio, L., (1995) “A Ciência como Profissão”, in “A Comunidade Científica Portuguesa nos Finais do Século XX”, Coordenador Jorge Correia Jesuino, Celta, Lisboa, (47-71)
- Carapinheiro, G., (2011), “Saúde e Doença: um Programa Crítico de Sociologia da Saúde”, Sociologia On Line. Revista da Associação Portuguesa de Sociologia, nº.3 Número Temático de Sociologia da Saúde.
- Carapinheiro, G., Serra, H., Correia, T., (2013) “Estado, Medicina e Políticas em Portugal: Fluxos e Reflexos de Poder”, in Fátima Alves et.al., “Saúde e Sociedade: uma Visão Sociológica”. Coimbra: Afrontamento, pp. 49-74
- Cardoso, G. (2011), “Más allá de Internet y de los Medios de Comunicación de Masas”, Revista TELOS (Cuadernos de Comunicación e Innovación)
- Castells, M. (2001), Internet Galaxy, OUP, Oxford.
- Castells, M., (2004), “Informationalism, Networks and the Network Society: a Theoretical Blueprint” in “The Network Society: a Cross Cultural Perspective”, Manuel Castells (editor), Northampton, MA: Edward Elgar
- Epstein, S., (1995), “The construction of Lay Expertise: Aids Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials”, in “Science, Technology and Human Values”, Vol. 20, nº 4, Special Issue: “Constructivist Perspectives in Medical Work: Medical Practice and Sciences and Technology Studies”, (Autumn, 1995), pp 408-437
- Espanha, R., (2009) Saúde e comunicação numa sociedade em rede, Lisboa: Monitor
- Espanha, R.; Ávila, P. (2016). Health Literacy Survey - Portugal: a contribution for the knowledge on health and communications; Procedia Computer Science, 100, 1033-1041
- Flick, U., (2005) – “Métodos Qualitativos na Investigação Científica”, Lisboa, Monitor
- Freidson, E., (1984), “La Profession Médicale”, Paris, Payot.
- Granovetter, M., (1973) “The Strength of Weak Lies”, American Journal of Sociology, 78 (6)
- Hanneman, R. (2001), “Introduction to Social Network Methods”, dept. of Sociology, University of California, Riverside (online guide)
- Kivits, J. (2004) “Researching the informed Patient: the Case of Online Health Information Seekers”, in “Information, Communication & Society”, UK: Routledge
- Lana, F. R., (1999) “The Public at the Table: from Public Access to Public Participation”, London, New media & society, 1999 SAGE Publications Vol1(1):10-82
- Nunes, J. A., Filipe, A. Matias, M., (2007), The Dynamics of Patient Organizations in European Area: The Case of Portugal, <http://www.ces.uc.pt/nucleos/nects/media/documentos/MEDUSE>
- Paquete de Oliveira, J.M., Barreiros, J.J., Cardoso, G.L., (2004), “A Internet na Construção de uma Cidadania Participada” in : “Comunicação, Cultura e Tecnologias de Informação”, Gustavo

- Cardoso, José Jorge Barreiros e José Manuel Paquete Oliveira (organizadores), edição: BonD - Books on Demand
- Pinto M., (2000), Fontes jornalísticas: Contributos para o mapeamento do campo, in Comunicação e Sociedade 2, Cadernos do Noroeste, Série Comunicação, Vol. 14 (1-2), 277-294
- Quivy, R, Campenhoudt, L. V., (1998), Manual de Investigação em Ciências Sociais, Lisboa, Gradiva
- Rabeharisoa, V. and Moreira, T. and Akrich, M. (2014) 'Evidence-based Activism: Patients, Organizations, Users and Activist's Groups in Knowledge.', *BioSocieties.*, 9 (2). pp. 111-128.
- Stavrou A., Dimitriou C., Dimitrakakis C., (2013), Archibald Cochrane (1909–1988): the father of evidence-based medicine, *Interact Cardiovasc Thorac Surg.* 2014 Jan; 18(1): 121–124. Published online 2013 Oct 18. doi: 10.1093/icvts/ivt451
- Tomé, A., (2018), “Literacia em Saúde, Informar para capacitar”, *Omnia* vol. 8(2), junho 2018, e-ISSN: 2183-4008, ISSN: 2183-8720, pp. 61-70
- Wasserman, S., Faust, K., (1994), “Affiliations and Overlapping Subgroups”, in Stanley Wasserman e Katherine Faust, “Social Network Analysis, Methods and Applications”, Cambridge, University Press
- Williams, S, Gabe, J, Davis, P, (2008), “The Sociology of Pharmaceuticals: Progress and Prospects”, in “Sociology of Health & Illness”, Vol. 30 No. 6, pp. 813–824y
- Zoller, H. M., (2005), “Health Activism: Communication Theory and Action For Social Change”, in “Communication Theory, International Communication Association”, pp. 341-364

Sites consultados

- APSA, Associação Portuguesa de Síndrome de Asperger <https://www.apsa.org.pt> (consultado em 5 de janeiro de 2017)
- DGS, Programa Nacional de Educação para a Saúde, Literacia e Autocuidados - <https://www.dgs.pt/em-destaque/programa-nacional-de-educacao-para-a-saude-literacia-e-autocuidados.aspx> (consultado em 21 de agosto de 2018)
- GAT, Grupo de Activistas de Terapêuticas- <https://www.gatportugal.org> (consultado em 22 de julho de 2018)
- HLS-EU(2013)Making health literacy a priority in EU policy. <https://www.healthliteracyeurope.net/hl-and-eu-policy> (consultado em 21 de agosto de 2018)
- Infarmed- Projecto INCLUÍR:
http://www.informed.pt/web/informed/informed?p_p_id=101&p_p_lifecycle=0&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&_101_struts_action=%2Fasset_publisher%2Fview_content&_101_returnToFullPageURL=%2F&_101_assetEntryId=2304501&_101_type=document&inheritRedirect=false&redirect=http%3A%2F%2Fwww.informed.pt%2Fweb%2Finformed%2Finformed%3Fp_p_id%3D101%26p_p_lifecycle%3D0%26p_p_state%3Dmaximized%26p_p_mode%3Dview%26_3_redirect

[%3D%252F%26_3_keywords%3DINCLUIR%26_3_groupId%3D15786%26_3_struts_action%3D%252Fsearch%252Fsearch](#) (consultado em 24 de julho de 2018)

Mais Participação, melhor saúde: <https://www.participacao.saude.com> (consultado em 27 de julho de 2018)

10. ANEXOS

ANEXO 1- ASSOCIAÇÕES DE DOENTES ENTREVISTADAS

Abraço

Associação Grupo de Apoio SOS Hepatites

APDI - Associação Portuguesa de Doença Inflamatória do Intestino

ANDAR - Associação Nacional dos Doentes com Artrite Reumatoide

Evita- Associação de apoio a portadores de alterações relacionados com cancro hereditário

GAT- Grupo de Ativista de Terapêutica HIV

PSO Portugal- Associação Portuguesa de Psoríase

SER+ - Associação Portuguesa para a Prevenção e Desafio à SIDA

ANEXO 2- ASSOCIAÇÕES DE DOENTES INCLUÍDAS NA AMOSTRA DE CONVENIÊNCIA

SER+ - Associação Portuguesa para a Prevenção e Desafio à SIDA

APLL- Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas

APSA - Associação Portuguesa de Síndrome de Asperger

ANEM - Associação Nacional de Esclerose Múltipla

APIR - Associação Portuguesa de Insuficientes Renais

Associação Grupo de Apoio SOS Hepatites

APDP - Associação Portuguesa de Doentes da Próstata

Raríssimas - Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras

APFertilidade - Associação Portuguesa de (in)Fertilidade

PSO Portugal-Associação Portuguesa de Psoríase

Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas

Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla

Associação Protectora de Diabéticos de Portugal

Associação Portuguesa de Paramilóidose

Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral

Alzheimer Portugal

APDPk - Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson

APDI - Associação Portuguesa de Doença Inflamatória do Intestino, Colite Ulcerosa e Doença de Crohn

ANDAR - Associação Nacional dos Doentes com Artrite Reumatóide

ANFQ - Associação Nacional de Fibrose Quística

ANEA - Associação Nacional de Espondilite Anquilosante

ANEXO 3- GUIÃO DE ENTREVISTA

A- Caracterização

1. Qual a área de intervenção da Associação?
2. Quando a sua fundação?
3. Quantos associados tem?

B- Profissionalização

4. Qual a composição dos corpos dirigentes?
 - Doentes? Familiares? Outros?
 - Níveis de escolaridade?
5. Tem quadros profissionais?
 - Quantos?
 - Em que áreas?
6. Quais as principais formas de financiamento?

C- Estratégias de Comunicação

7. Quais as principais ferramentas de comunicação?
 - Têm *Site*, *facebook*, outras redes sociais?
 - *Newsletters*?
8. Como desenvolvem essa comunicação, têm um plano anual ou focam-se nas suas atividades pontuais?
9. Caso tenham um plano de comunicação, quem o desenvolve?
 - Têm um responsável de comunicação?
 - Trabalham com uma agência de comunicação?
10. Para quem comunicam?
 - Para além dos vossos associados, focam-se noutras audiências? Quais?
11. Conseguem medir o sucesso da vossa comunicação?
 - Como?
 - Que indicadores utilizam?

D- Envolvimento e influência

12. Estão envolvidos em alguma iniciativa conjunta com as autoridades?

- Com o Ministério da Saúde? Com que entidades?
- Que outras entidades que não o Ministério da Saúde?
- De que forma é esse envolvimento? Qual o projeto?
 - Quem vos convidou?

13. Se sim, qual a vossa expectativa nessas iniciativas?

14. Que iniciativa vossa considera que teve mais impacto?

- Porquê?
 - Como a comunicaram?
 - Quem desenvolveu essa comunicação?