

COMUNICAÇÃO
ESTRATÉGICA PARA
A ADVOCACIA EM SAÚDE

CONTRIBUTOS
DE UM ESTUDO EXPLORATÓRIO

MARIA JOÃO SEQUEIRA

Nº 248/2026

E-Working Paper | Número 248/2026

COMUNICAÇÃO ESTRATÉGICA PARA A ADVOCACIA EM SAÚDE

CONTRIBUTOS DE UM ESTUDO EXPLORATÓRIO

MARIA JOÃO SEQUEIRA

cies _ iscte

Centro de Investigação
e Estudos de Sociologia

Lisboa | maio 2026

© Maria João Sequeira, 2026

Maria João Sequeira

Comunicação estratégica para a advocacia em saúde: contributos
de um estudo exploratório

Primeira publicação: maio de 2026

ISSN: 1647-0893

Conselho editorial:

Sandra Palma Saleiro (coordenadora)

Ana Margarida Barroso

Jorge Vieira

Nuno de Almeida Alves

Rita Cachado

Rosário Mauritti

Conceção gráfica e composição: Lina Cardoso

Composição em caracteres Futura, 12

Propriedade do título: CIES-Iscte

Correspondência:

CIES-Iscte, Iscte – Instituto Universitário de Lisboa

Av. das Forças Armadas, 1649-026 Lisboa

Tel.: (+351) 21 046 4018

E-mail: cies@iscte-iul.pt

COMUNICAÇÃO ESTRATÉGICA PARA A ADVOCACIA EM SAÚDE CONTRIBUTOS DE UM ESTUDO EXPLORATÓRIO

Maria João Sequeira

Maria João Sequeira, é doutoranda em Ciências da Comunicação pelo Iscte – Instituto Universitário de Lisboa. É responsável de comunicação de uma organização sem fins lucrativos na área da saúde.

E-mail: mjpsa@iscte-iul.pt

Resumo A advocacia em saúde constitui-se como uma prática central para a promoção da participação cidadã e para a influência em processos de mudança social e política. Inserido num doutoramento em curso, este artigo analisa o papel da comunicação estratégica nos processos de advocacia em Portugal, com particular enfoque nas organizações de pessoas com doença. O estudo procura compreender de que modo estas organizações constroem narrativas públicas, mobilizam recursos comunicacionais e procuram inscrever as suas causas nas agendas mediática e política. Assenta numa abordagem qualitativa e interpretativa, combinando revisão da literatura com um estudo exploratório baseado em entrevistas semiestruturadas a peritos, representantes de organizações. A análise evidencia tensões entre o reconhecimento formal da participação e as barreiras estruturais e simbólicas que limitam a influência efetiva das organizações no processo de decisão em saúde. Os resultados sublinham a importância de processos comunicativos orientados para a mobilização da opinião pública, o reforço da literacia em saúde e a construção de alianças intersectoriais. Conclui-se que, embora ainda incipiente, a advocacia em saúde em Portugal revela potencial para contribuir para uma maior democratização da governação em saúde e para a valorização da experiência vivida como forma legítima de conhecimento e de intervenção pública.

Palavras-chave: advocacia em saúde; *patients' advocacy*; comunicação estratégica; comunicação em saúde; associações de doentes.

Abstract Health advocacy has emerged as a central practice for promoting citizen participation and influencing social and political change. Embedded within an ongoing doctoral research project, this article examines the role of strategic communication in health advocacy processes in Portugal, with particular attention to patient organizations. The study seeks to understand how these organizations construct public narratives, mobilize communicational resources, and attempt to place their causes on the media and political agendas. It adopts a qualitative and interpretative approach, combining literature review with an exploratory study based on semi-structured interviews with experts, representatives of patient organizations. The analysis reveals tensions between the formal recognition of participation and the structural and symbolic barriers that constrain the effective influence of these organizations in health decision-making. Findings highlight the importance of communicative processes aimed at mobilizing public opinion, strengthening health literacy, and building intersectoral alliances. It is concluded that, although still incipient, health advocacy in Portugal shows significant potential to contribute to a more democratic health governance and to the recognition of lived experience as a legitimate form of knowledge and public engagement.

Keywords: health advocacy; *patients' advocacy*; strategic communication; health communication; patients' associations

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, o conceito de advocacia em saúde (*health advocacy*) consolidou-se como um instrumento fundamental na promoção de políticas públicas mais inclusivas e na redução de desigualdades em saúde. A sua relevância é reconhecida internacionalmente, nomeadamente pela Organização Mundial da Saúde (OMS), que desde a Declaração de Alma Ata (WHO, 1979) e a Carta de Ottawa (WHO, 1986), tem defendido o empoderamento e o envolvimento das comunidades, como pilares da promoção da saúde e da justiça social.

Esta perspetiva reforça a participação em saúde enquanto direito humano, associando-a à cidadania ativa e à governança democrática. Reconhece, assim, o papel dos cidadãos como parceiros e agentes da mudança, e não apenas como recetores passivos de políticas, programas ou intervenções (Halvorsen, *et al.*, 2020; Yamin, 2009).

Apesar da crescente valorização do “envolvimento significativo” das pessoas com doença (WHO, 2021) e da ênfase em políticas de saúde centradas nas pessoas e nas comunidades — presentes em documentos oficiais de instituições de referência, como a OMS (*idem*) ou a Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE)¹ —, o conceito de advocacia em saúde mantém-se polissémico e sujeito a múltiplas interpretações. Como assinala Reid (2000), o termo é utilizado de

¹ https://www.oecd.org/content/dam/oecd/en/publications/reports/2021/12/health-for-the-people-by-the-people_85d7e678/c259e79a-en.pdf

forma diversa e, por vezes, ambígua, em contextos sociais, profissionais e políticos distintos.

Numa aceção ampla, advocacia em saúde designa o conjunto de estratégias e práticas, ou a “aplicação de informação e de recursos” (Christoffel, 2000: 722), que procuram influenciar mudanças sistémicas com impacto nas condições de vida e nos determinantes sociais da saúde (*idem*). Tal implica o planeamento e a implementação de ações coordenadas e a utilização de processos comunicativos (Chaudhry, *et al.*, 2020), capazes de colocar determinados temas na agenda pública e de influenciar decisores políticos na tomada de decisão, promovendo diálogo e mediação (Reid, 2000).

Neste enquadramento, a comunicação estratégica assume um papel central enquanto mediadora entre os esforços de advocacia e a sua visibilidade pública e política. Na esteira do defendido por McKeever e colegas (2023), muitas formas de advocacia são, em si mesmas, formas de comunicação, e as organizações que atuam nesta área constituem-se como atores comunicacionais, que disputam visibilidade, credibilidade e influência em arenas públicas e mediáticas. Esta perspetiva converge com a abordagem de autores como Wallack e colegas (1992) e Chapman (2004), que consideram a advocacia, essencialmente, como uma forma de comunicação com propósito político.

Através da planificação e gestão intencional de mensagens, narrativas e relações com os media e outros públicos, alinhadas com objetivos específicos e metas definidas (Schiavo, 2014), a comunicação estratégica contribui para transformar causas individuais ou setoriais em questões de relevância coletiva, moldando perceções, gerando empatia social, mobilizando recursos e catalisando mudanças sociais e políticas (Hallahan, *et al.*, 2007).

Em Portugal, a advocacia em saúde permanece um campo pouco sistematizado do ponto de vista académico, embora várias organizações da sociedade civil desenvolvam atividades de incidência política e mobilização social. A literatura nacional sobre o tema é ainda escassa,

carecendo de estudos que analisem de forma sistemática os processos, estratégias e resultados dessas práticas.

O presente artigo procura analisar de que modo a comunicação estratégica contribui para colocar os esforços de advocacia em saúde, promovidos por organizações portuguesas de pessoas com doença, nas agendas mediática e política. Para tal, articula uma revisão teórica com um estudo exploratório baseado em inquéritos por entrevista a peritos, selecionados em função da sua área de especialização e de atuação.

Os objetivos centrais são: i) explorar a prática do conceito de advocacia em saúde no contexto português; e ii) contribuir para um melhor conhecimento do contexto de advocacia em saúde em Portugal.

A relevância deste estudo reside não apenas no seu contributo académico, ao sistematizar um conceito ainda pouco explorado no país, mas também no seu potencial valor prático, ao oferecer pistas para o fortalecimento das organizações de pessoas com doença, enquanto atores legítimos e parceiros estratégicos na formulação de políticas de saúde pública.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A advocacia em saúde é hoje entendida como um processo que combina conhecimento, ação e participação social, com o objetivo de influenciar políticas e promover mudanças estruturais, em linha com a perspetiva adotada pela OMS no “Documento de Referência para a Reunião Interações sobre Estratégias de Advocacia para a Saúde e o Desenvolvimento: Comunicação para o Desenvolvimento em Ação” (WHO, 1992), que define, da seguinte forma, o âmbito da advocacia:

Desenvolvimento de um conjunto de ações concebidas para obter compromisso político, apoio político, aceitação social e apoio institucional para um determinado objetivo ou programa. Envolve a recolha e organização de informação de forma a construir um argumento persuasivo; a comunicação desse argumento a decisores políticos e outros potenciais apoiantes, incluindo o público, através de vários canais interpessoais e mediáticos; e o estímulo à ação por parte de

instituições, *stakeholders* e decisores em apoio ao objetivo ou programa. (WHO, 1992: 2).

A definição proposta pela OMS descreve a advocacia em saúde como um conjunto de ações intencionais, destinadas a gerar compromisso e apoio dos sistemas para uma causa ou programa de saúde. Esta definição destaca dois aspetos fundamentais: a dimensão estratégica da intervenção e a compreensão da saúde como uma questão política e social. Assim, a advocacia não se limita a promover mudanças de comportamento, mas procura influenciar políticas públicas e estruturas de poder.

Vários autores têm sublinhado esta natureza transformadora. Wallack, e colegas (1993) descrevem a advocacia como um processo de mobilização de recursos e de influência da opinião pública, para reforçar o poder dos cidadãos e a sua capacidade de identificar problemas e apontar soluções. Este processo concretiza-se através da participação na esfera social e política, fomentando o contacto dos cidadãos com os decisores políticos.

Servaes e Malikhao (2010) acrescentam que, no domínio da saúde, a advocacia pode assumir duas formas: (i) “advocacia para a formulação de políticas e tomada de decisões, com o objetivo de garantir apoio político, social e legislativo para uma questão de saúde”; e (ii) “advocacia para a implementação de políticas que requerem esforços de mobilização social, de cidadãos e de grupos para ações de desenvolvimento” (Servaes & Malikhao, 2010: 45). Ambas expressam a ideia de que a participação e a deliberação coletiva são essenciais à mudança.

Por sua vez, Chaundry e colegas (2020) reconhecem a advocacia como um processo multifacetado, que pode emergir como consequência do desenvolvimento de duas abordagens distintas: (i) a abordagem representativa, onde a investigação traduz conhecimento científico para o espaço público e político; e a (ii) a abordagem facilitadora, que privilegia esforços colaborativos e baseados na comunidade, valorizando a experiência vivida como forma de conhecimento.

Como ação social, a natureza de advocacia, segundo Samuel (2007), é moldada pela cultura política e pelos sistemas sociais do contexto em que é exercida. Enquanto meio de influência de grupos de interesse, a advocacia engloba uma ampla gama de táticas, que podem variar desde relações-públicas e lóbi, até atos mais contestatários, como a desobediência civil, entre outras. Para o autor, a advocacia “cria e usa espaços dentro do sistema, com o fim de modificá-lo”, recorrendo, estrategicamente, a “conhecimentos, competências e oportunidades para influenciar políticas públicas.” Desempenha ainda o papel de “ponte entre o ativismo de nível micro e as iniciativas de nível macro” (Samuel, 2007: 616).

Etimologicamente, o termo *advocacy* tem origem no latim *advocare*, que significa “ser chamado para ficar ao lado”, evocando a ideia de falar em nome de alguém, dar voz e defender causas coletivas (Stoneham, Vidler e Edmunds, 2019). Na área da saúde, esta prática traduz-se na defesa dos direitos e interesses de pessoas e comunidades, funcionando como ponte entre as necessidades sociais e as decisões políticas.

A advocacia em saúde encontra as suas raízes nos movimentos de reforma social do século XIX, enquanto o conceito moderno de *patients’ advocacy*, distinto da advocacia em saúde tradicional, devido à participação direta das pessoas com doença, emergiu com maior expressão nas décadas de 1980 e 1990, trazendo uma dimensão mais participativa e emancipatória ao campo da saúde. O ativismo na área do VIH/SIDA, das pessoas com deficiência, bem como do cancro da mama (Sienkiewicz e Lingen, 2017), foram marcos decisivos neste percurso.

Desde o início da década de 1980, o movimento do VIH/SIDA tem-se pautado pela defesa do princípio do “Maior Envolvimento das Pessoas que vivem com VIH/SIDA” em todos os níveis do processo de tomada de decisão. Esta abordagem foi posteriormente reforçada pelas “mudanças significativas no conhecimento, que implicaram a inclusão de variáveis sociais na perceção da doença” (Bastos, 2002; citado por Crisóstomo, 2009: 1) e pela compreensão de que o combate ao VIH/SIDA exigia “mudanças sociais profundas nas relações de poder a nível macro e micro.” (*idem*).

Neste contexto, a participação tornou-se um elemento central no discurso político internacional sobre saúde, enfatizando conceitos como justiça social e a promoção ativa da participação das pessoas infetadas pelo VIH como uma resposta à doença. As organizações do movimento VIH/SIDA assumiram um papel de liderança, destacando-se como “fontes de informação e locais onde as ideias, objetivos e eventuais planos de ação podiam ser partilhados, angariando recursos, trabalhando em rede e procurando incluir a diversidade de interesses” (Crisóstomo, 2009: 6).

Por sua vez, a história do movimento pelos direitos das pessoas com deficiência deu origem a um lema amplamente adotado por muitas organizações nos seus processos de advocacia: “Nada para nós, sem nós” (Charlton, 1998: 3). Esta filosofia, inspirada nos movimentos pelos direitos civis nos Estados Unidos da América, defende que ninguém, além das próprias pessoas com deficiência, está em melhor posição para determinar o que é mais adequado para si e para a sua comunidade (*idem*). Este movimento alcançou conquistas significativas no âmbito das políticas públicas, especialmente no que respeita à acessibilidade, à luta contra a discriminação laboral e contra o estigma social associado à deficiência (Brown, *et al.*, 2004).

Outro exemplo relevante é o movimento em torno do cancro da mama. Este movimento surgiu com o objetivo de identificar mulheres em risco, bem como de providenciar apoio emocional e conhecimento necessário às mulheres diagnosticadas com cancro de mama. Além disso, incentivou a mobilização coletiva na demanda por mais ensaios clínicos, pelo acesso a novas terapêuticas e por um maior investimento público (Laverack, 2013).

Estes exemplos revelam uma mudança profunda no modo como a saúde é entendida e reivindicada, demonstrando a capacidade de comunidades organizadas para influenciar políticas públicas, lutar contra o estigma social e a discriminação laboral, ampliar a investigação biomédica e redefinir práticas clínicas. A sua legitimidade deriva do conhecimento experiencial, que complementa a evidência científica e contribui para

uma formulação de políticas públicas mais responsiva às necessidades reais dos cidadãos.

Ao estudarem os movimentos sociais em saúde, Brown, e colegas (2004) identificaram a advocacia como uma prática comum, especialmente em grupos que operam dentro do sistema. Estes movimentos adotam estratégias distintas das formas mais visíveis de “ação direta e disruptiva” (Brown, *et al.*, 2004: 53), optando por abordagens como a educação e a consciencialização. Esta forma de ação, para os autores, difere dos movimentos orientados para o ativismo em saúde que desafiam os “paradigmas científicos e médicos” (*idem*). Ambas as formas coexistem e contribuem para uma redefinição do papel da cidadania em saúde.

Na mesma linha de pensamento, Lewis e Lewis (2015) conceptualizam a advocacia como o lado formal do ativismo em saúde, uma vez que intervém dentro dos limites estabelecidos pelos sistemas político e institucional. Esta forma estruturada de reivindicação distingue-se pela utilização de processos comunicativos estratégicos, orientados para a negociação e colaboração com entidades públicas, decisores políticos e outros atores relevantes no sector da saúde.

Neste quadro, a comunicação assume um papel central. A advocacia em saúde depende da capacidade de comunicar com eficácia, de construir narrativas persuasivas e de estabelecer relações com diferentes públicos. Espanha (2020) destaca que “existem evidências de que campanhas sobre saúde nos media, bem executadas, podem ter efeitos pequenos a moderados” (Espanha, 2020: 3). Esta constatação decorre da capacidade dos media, tradicionais e digitais, em fazer chegar informação a milhares de pessoas, de forma rápida e abrangente. Tal como referem McQuail e Deuze, “onde quer que os media exercem influência, também podem causar mudança” (McQuail e Deuze, 2020: 120), facto que reforça o seu papel enquanto agentes catalisadores de transformação social.

Este princípio aplica-se igualmente às campanhas de advocacia em saúde, pois as organizações que as desenvolvem, competem na esfera

mediática com o objetivo de alavancar os seus temas e interesses. A forma como uma causa é enquadrada publicamente pode determinar o grau de adesão social e de resposta institucional que obtém.

O comportamento comunicativo destas organizações revela-se “estratégico e propositado” (Min e Kim: 2012: 229), uma vez que a escolha das mensagens, dos tempos e dos canais de comunicação fazem parte de uma lógica de influência e de construção de sentido, determinantes para a sua “capacidade de alcançar os objetivos organizacionais” (*idem*) junto dos decisores políticos.

Gen e Wright (2020) identificaram cinco etapas consecutivas do ciclo de políticas públicas: (i) identificação do problema; (ii) formulação da política; (iii) legitimação da política; (iv) implementação da política e (v) avaliação da política. Lewis & Lewis (2005), complementam, explicando como cada etapa deste ciclo pode ser influenciada por organizações da sociedade civil, através de processos comunicativos específicos, apoiando ou rejeitando a política em construção.

Entre os processos comunicativos mais relevantes, encontram-se:

- Apresentação de evidência, recorrendo a dados científicos e testemunhos de vida.
- Media tradicionais e digitais, enquanto amplificadores de causas e formadores de opinião pública.
- Lóbi e comunicação interpessoal, com a construção de argumentos fundamentados, cruciais para o diálogo e negociação com decisores políticos.
- Campanhas de consciencialização e mobilização comunitária, que reforçam legitimidade social.
- *Storytelling*, com partilha de histórias pessoais que humanizam os problemas de saúde e mobilizam empatia social.

A presença e a atuação de uma organização em diferentes arenas políticas estão, geralmente, relacionadas com o tipo de organização, a sua

estrutura, os recursos de que dispõe e as suas características intrínsecas. A este propósito, Figenschou & Fredheim (2019) argumentam que os recursos organizacionais não se restringem a aspetos económicos, podendo ser analisados à luz de uma perspetiva multidimensional, que inclui diferentes formas de capital. Entre estas destacam-se: o capital simbólico (reputação, credibilidade e legitimidade social e política), o capital cultural (competência técnica e conhecimento especializado) e o capital social (redes de contacto, *networking*). Todos estes recursos condicionam a eficácia das organizações na defesa das suas causas.

A advocacia em saúde em Portugal: contextos e desafios

Apesar da crescente relevância internacional da advocacia em saúde, em Portugal esta permanece uma prática ainda em consolidação. O termo “advocacia” gera alguma ambiguidade, por ser mais associado à prática jurídica do que à ação cívica. No entanto, entre indivíduos ligados à saúde, para lá do contexto dos cuidados diretos, nomeadamente através do associativismo, sociedades científicas, investigação ou outras formas de envolvimento, o conceito tende a alinhar-se com as definições de autores como Lewis e Lewis (2015) ou Schiavo (2014). Estes definem a advocacia em saúde como um processo que procura influenciar mudanças sociais e políticas, com o objetivo de promover ganhos na saúde pública.

O acesso global à informação e a ligação a redes transnacionais potenciadas pela Internet, têm facilitado a disseminação do trabalho de estruturas internacionais que implementam projetos de advocacia como parte essencial da sua missão². Isto tem permitido que organizações portuguesas se inspirem nestas práticas, adaptando-as ao território nacional para promoverem medidas concretas.

Exemplos como a Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal (APDP), a Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro

2 Veja-se o exemplo de organizações como a International Alliance of Patients’ Organizations ou a European Patients Forum.

(ACREDITAR), o Grupo de Ativistas em Tratamento (GAT) ou a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM), ilustram a diversidade e a relevância do movimento associativo em saúde. Para além de prestarem apoio direto a pessoas com doença, familiares e cuidadores, estas organizações assumem um papel de pressão política, reivindicando o cumprimento de direitos, a melhoria dos cuidados de saúde e o acesso equitativo a terapêuticas.

Enquanto organizações que emanam da sociedade civil, desenvolvem um trabalho de mediação entre os cidadãos com doença e os diferentes *stakeholders* que operam no setor, tais como profissionais de saúde, instituições prestadoras de cuidados, decisores políticos, sociedades científicas, centros de investigação, indústria farmacêutica, entre outros (Filipe, *et al.*, 2014; Nunes, *et al.*, 2010).

Filipe (2009), numa análise sobre a governação da saúde do ponto de vista das organizações de pessoas com doença em Portugal, classifica estas entidades como integrantes dos movimentos sociais em saúde, embora com características distintas. Esta distinção acontece, principalmente, por serem “institucionalmente cristalizadas” (*idem*: p. 7), com estruturas formais, órgãos sociais e obrigações estatutárias. Contudo, na sua génese, partilham as características dos movimentos sociais na saúde, alinhando-se com as suas “causas, narrativas e repertórios” (*idem*).

No entanto, estas organizações enfrentam obstáculos significativos. Por um lado, a escassez de recursos financeiros e humanos limita a sua capacidade de ação. Por outro, existe frequentemente uma perceção de desvalorização por parte das instituições públicas, que tendem a ouvir as organizações de forma formal e inconsequente, em vez de as integrar genuinamente nos processos de decisão.

O Conselho Nacional de Saúde sublinha que “em Portugal, a participação pública institucionalizada na área da saúde situa-se fundamentalmente nos níveis mais baixos da escala de participação” (Conselho Nacional de Saúde, 2020: 11), sugerindo que as iniciativas atuais, apesar de importantes, estão longe de serem plenamente satisfatórias. A capacidade dos cidadãos

de chegarem aos decisores políticos depende não apenas da existência de mecanismos formais de participação, mas também da forma como as pessoas se organizam coletivamente e mobilizam a sua voz.

Ainda assim, há sinais de progressiva institucionalização da participação. Documentos estratégicos nacionais, como o Plano Nacional de Saúde 2030³, têm vindo a valorizar a inclusão das vozes dos cidadãos e o reforço do papel da sociedade civil. Além disso, movimentos como o Mais Participação, Melhor Saúde, que instituiu a Carta para a Participação Pública em Saúde (Lei n.º 108/2019, de 9 de setembro), demonstram o potencial da articulação em rede para amplificar a capacidade de influência política das organizações.

Pode afirmar-se, assim, que a advocacia em saúde em Portugal se encontra num momento de consolidação e reconhecimento. As conquistas formais coexistem com desafios estruturais, mas o campo revela uma crescente maturidade e capacidade de articulação. O fortalecimento deste movimento dependerá da valorização do conhecimento experiencial, da consolidação de redes colaborativas e do uso crítico e estratégico da comunicação.

METODOLOGIA

A investigação em curso procura responder à seguinte pergunta: De que forma a comunicação estratégica contribui para colocar os esforços de advocacia das organizações de pessoas com doença, em Portugal, nas agendas mediática e política?

Esta pergunta orientou a construção do desenho metodológico, em articulação com três hipóteses de trabalho:

H1: A advocacia contribui para que os atores sociais das organizações de pessoas com doença tenham uma voz ativa nos processos de participação em saúde.

3 <https://pns.dgs.pt/pns-2021-2030/>

- H2: As organizações de pessoas com doença comunicam estrategicamente para tornar visíveis as causas que defendem.
- H3: Os processos comunicativos de advocacia contribuem para que grupos da sociedade civil alcancem aceitação social e apoio político.

Optou-se por uma abordagem qualitativa, de carácter exploratório e interpretativo. A escolha deste método justifica-se pela natureza emergente do fenómeno no contexto português, pela escassez de literatura nacional e pela necessidade de captar perceções, narrativas e experiências dos atores envolvidos.

A investigação inspirou-se em referências metodológicas das ciências sociais, como Babbie (2013), Bryman (2012), Creswell (2003) e Quivy e Campenhoudt (1998), privilegiando a construção de ideias claras e consistentes acerca de instituições coletivas e práticas sociais.

Em paralelo com a revisão da literatura, procedeu-se à realização de um estudo exploratório sobre o conceito de advocacia em saúde em Portugal, cujos principais resultados são apresentados neste artigo.

O estudo exploratório foi feito através da realização de inquéritos por entrevistas semiestruturadas com treze peritos, conduzidas de forma presencial ou através de plataformas de videoconferência, como o Zoom e o Teams, de acordo com a preferência e conveniência dos entrevistados. Em todos os casos, foi obtido consentimento livre e informado dos inquiridos para a gravação áudio das entrevistas, garantindo a natureza voluntária da participação e a conformidade com os princípios do Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados. As entrevistas foram transcritas manualmente e o conteúdo foi analisado através do *software* de análise de dados qualitativos MAXQDA (Radiker e Kuckartz, 2020).

A amostragem utilizada neste estudo foi de natureza intencional, tendo a seleção dos entrevistados sido realizada de forma estratégica, em função dos objetivos da investigação e da sua relevância face à pergunta

de partida e às hipóteses formuladas (Bryman, 2012). A definição dos participantes assentou em critérios como a sua área de especialidade e de atuação específicas, incluindo o envolvimento em programas de advocacia e de formação nesta área, bem como o reconhecimento enquanto “testemunhas privilegiadas” (Quivy e Campenhoudt, 1998: 71), ou seja, os próprios agentes do estudo, os dirigentes de organizações de pessoas com doença.

A opção por esta amostragem intencional visou, à semelhança do que é sublinhado por Gonçalves *et al.* (2021: 33): “recrutar exatamente os sujeitos que possuem maior densidade de informações úteis aos propósitos da investigação”. A escolha dos participantes e das organizações partiu do conhecimento prévio da investigadora, decorrente da sua própria experiência profissional, enquanto responsável de comunicação de uma organização sem fins lucrativos na área da saúde.

No decorrer das entrevistas foram recolhidos dados de carácter pessoal, designadamente o nome, a categoria e o percurso profissional dos participantes, tendo sido aplicada a técnica de pseudonomização, através da atribuição de um número identificador a cada inquirido. A anonimização não se revelou exequível, nem metodologicamente pertinente, uma vez que a solicitação de exemplos concretos, referências a estudos de caso e a descrição do envolvimento em programas e iniciativas de advocacia tornam os entrevistados facilmente identificáveis. Neste sentido, e com o consentimento informado dos inquiridos, foram entrevistados representantes das seguintes instituições:

- ACREDITAR - Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro
- Associação EVITA - Cancro Hereditário
- Associação Nacional de Cuidadores Informais
- Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino (APDI)
- Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal (APDP)
- Federação Internacional da Diabetes
- Grupo de Ativistas em Tratamento (GAT)

- Liga Portuguesa Contra o Cancro - Núcleo Regional do Sul
- Mais Participação, Melhor Saúde
- Plataforma Saúde em Diálogo
- Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM)
- Academia para a Capacitação de Associações de Doentes (ACAD - Escola Nacional de Saúde Pública)

As entrevistas exploratórias foram realizadas tendo como objetivos gerais, devidamente apresentados aos inquiridos:

1. Saber o que entendem os peritos sobre os conceitos de advocacia em saúde e de *patients' advocacy*.
2. Conhecer a opinião dos peritos sobre a prática e os agentes de *patients' advocacy* em Portugal.
3. Conhecer a opinião dos peritos sobre o papel das organizações na defesa das causas dos cidadãos com doença.
4. Conhecer a opinião dos peritos sobre os mecanismos de participação existentes na área da saúde.
5. Saber que conhecimento os peritos têm acerca de comunicação estratégica aplicada à advocacia em saúde.
6. Saber a opinião dos peritos sobre as ferramentas de comunicação mais eficazes para fazer chegar a mensagem aos decisores políticos.
7. Conhecer a opinião dos peritos sobre o papel dos órgãos de comunicação social na disseminação de mensagens de advocacia em saúde.

As dimensões identificadas foram organizadas em categorias analíticas (quadro 1), facilitando a interpretação sistemática dos dados.

Quadro 1 Dimensões e categorias analisadas no estudo exploratório

Dimensões	Categorias
Conceitos e definições	<ul style="list-style-type: none"> – Advocacia em saúde – <i>Patients' advocacy</i>
Perceções sobre o contexto nacional	<ul style="list-style-type: none"> – Existência de advocacia em Portugal – Principais intervenientes identificados
Papel das organizações	<ul style="list-style-type: none"> – Reconhecimento político e institucional – Obstáculos ao reconhecimento – Legitimidade e representatividade
Participação e influência política	<ul style="list-style-type: none"> – Formas de diálogo com decisores políticos – Efetividade percebida do lóbi – Mecanismos de participação sugeridos
Estratégias de comunicação	<ul style="list-style-type: none"> – Canais mais eficazes – Narrativas mais mobilizadoras – Limitações percebidas na comunicação atual – Avaliação do papel da comunicação social – Perceção do impacto das plataformas digitais
Ações de advocacia	<ul style="list-style-type: none"> – Exemplos concretos / estudos de caso mencionados

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A realização de um estudo exploratório revelou-se essencial para compreender a prática de advocacia em saúde em Portugal, um campo ainda pouco sistematizado e escassamente investigado no contexto nacional, como já anteriormente mencionado. Ao privilegiar o contacto direto com os principais protagonistas, isto é, os representantes de organizações de pessoas com doença, assim como de peritos com conhecimento técnico, procurou-se captar a complexidade, os desafios e as estratégias comunicativas que moldam esta forma de intervenção pública.

Perfil e motivações dos entrevistados

Os inquiridos do estudo exploratório são, maioritariamente, dirigentes de organizações de pessoas com doença e cuidadores, dez de organizações

Quadro 2 Inquiridos do Estudo Exploratório

Organização	Perfil	Código
Academia para a Capacitação de Associações de Doentes (ACAD – Ativos pela Saúde)	Coordenador/Académico	I:1
Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro (ACREDITAR)	Dirigente/Profissional	I:2
Associação Evita - Cancro Hereditário	Dirigente/Pessoa com doença	I:3
Associação Nacional de Cuidadores Informais	Dirigente/Cuidador	I:4
Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino (APDI)	Dirigente/Pessoa com doença	I:5
Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal (APDP)	Dirigente/Profissional	I:6
Federação Internacional da Diabetes	Dirigente/Pessoa com doença	I:7
Grupo de Ativistas em Tratamento (GAT)	Dirigentes/Pessoas com doença	I:8 e I:9
Liga Portuguesa Contra o Cancro	Dirigente/Profissional	I:10
Mais Participação, Melhor Saúde	Coordenador/Académico	I:11
Associação Portuguesa da Psoríase (PSO Portugal)	Dirigente/Profissional	I:12
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM)	Dirigente/Pessoa com doença	I:13

nacionais e um de uma organização europeia. Cinco dos entrevistados vivem com a patologia que representam, um é cuidador, e há ainda quem desempenhe funções por via profissional, sendo um oriundo do setor da saúde e três de outras áreas de formação.

Foram igualmente entrevistados dois académicos que trabalham no domínio da promoção e participação em saúde. A cada um dos entrevistados foi atribuído um código de identificação, em linha com os critérios de pseudonomização adotados no estudo. O exposto encontra-se sistematizado no quadro 2.

A seleção da amostra foi intencional, tendo em conta que todos os inquiridos se constituem como informantes privilegiados (Quivy e Campenhoudt, 1998) para o tema deste estudo. No total, treze pessoas aceitaram colaborar voluntariamente, oferecendo o seu contributo. Todas reconheceram a importância da advocacia em saúde e, na sua maioria, estiveram diretamente envolvidas, em diferentes momentos, em causas relacionadas com a defesa dos direitos das pessoas com doença.

As motivações dos entrevistados para o envolvimento em programas de advocacia são múltiplas. Para alguns, derivam da experiência pessoal de viver com a doença, que lhes confere conhecimento, sensibilidade e legitimidade para representar a comunidade. Para outros, resultam da consciência de lacunas no reconhecimento ou implementação de direitos. Também se destacaram motivações cívicas e altruístas, associadas ao desejo de contribuir para mudanças sociais e ao sentimento de gratificação pelos resultados alcançados.

Conceitos e definições pessoais

Apesar da ambiguidade do termo advocacia em saúde no contexto português, os inquiridos demonstraram convergência nas formas como definem e descrevem esta prática, demonstrando familiaridade com os seus princípios, objetivos e estratégias.

As definições enfatizaram a defesa dos direitos das pessoas com doença, seus familiares e cuidadores, a melhoria da qualidade de vida, a representação organizada de necessidades coletivas e a capacitação para a participação ativa.

De forma geral, para a maioria dos entrevistados a advocacia corresponde a:

- “Fazer valer a ótica do doente, ou do seu cuidador, no sentido de melhorar a sua qualidade de vida, como é do seu direito” (I:2).
- “Exercício de dar a palavra às nossas necessidades, àquilo que são as falhas que o sistema acaba por ter” (I:13).
- “Representação e defesa dos direitos e das necessidades das pessoas em contexto de saúde” (I:3).

As organizações de maior dimensão tendem a colocar a tónica na capacitação e no empoderamento das pessoas com doença. Neste sentido, a advocacia pode significar “chamar as pessoas para a defesa das suas

causas e dos seus interesses, ou seja, fazê-las participar enquanto cidadãs” (I:6) e “capacitar os doentes de informação para tomar as decisões informadas relativamente ao seu percurso de saúde” (I:10).

Do ponto de vista académico, uma das entrevistadas enquadrou a advocacia como um dos principais eixos da participação e da promoção da saúde, “numa perspetiva de defesa dos direitos das pessoas à saúde, assumindo aqui uma dimensão de trabalho que é colocada nas mãos da sociedade civil e de grupos com maior capacidade de mobilização no sentido de fazer essa defesa” (I:1).

Além disso, foi igualmente referida a negociação com decisores políticos e outras esferas de decisão, como administrações hospitalares ou empresas de medicamentos e dispositivos médicos, como uma vertente relevante da advocacia em saúde.

Para um dos entrevistados, esta prática não se resume a “uma função de dar voz”, mas constitui também “uma função complementar às necessidades que as pessoas sentem e que não vêm disponibilizadas pelo Estado” (I:13).

Outros entrevistados destacaram o papel central da própria pessoa com doença, ou do seu representante, sublinhando que esta forma de advocacia implica que “devidamente capacitado e com os conhecimentos necessários, vai defender e fazer valer os seus direitos junto da sociedade civil, dos poderes públicos, entre outros” (I:2). Nesta perspetiva, a legitimidade para exercer advocacia estaria, preferencialmente, associada a quem tenha “esse *background*”, sendo “quando muito, cuidadores” (I:5) os que também poderiam assumir esse papel, uma vez que “quem não sente na pele estas questões, não tem o mesmo empenho e o mesmo perfil” (I:5).

Um dos entrevistados salienta as competências que deve ter um *patient advocate*:

Aprender a falar, aprender a organizar as ideias, aprender, ao fim ao cabo, a vender aquilo que são as nossas necessidades, a quem pode decidir, a quem tem o poder de as resolver. Normalmente aquilo que fazemos é influenciar, é chamar a atenção” (I:13).

A ligação entre experiência pessoal e capacidade de representação é reforçada por outras definições que apontam para “alguma pessoa que tenha uma doença e que possa dar a sua perspetiva, dar o seu contributo nas áreas que estão relacionadas com a decisão e a participação dos doentes ou dos cuidadores” (I: 4) ou, ainda, para “uma pessoa que tem uma certa experiência com a patologia e que tem conhecimento sobre as tais necessidades e direitos dessa comunidade” (I:3).

Esta visão está alinhada com o princípio amplamente reconhecido na área da participação em saúde: “Nada para nós, sem nós” (Charlton, 1998: p. 3). Como um dos inquiridos sintetizou, “não há advocacia em prol dos interesses das pessoas com doença se não se envolver as próprias” (I:11). Contudo, foi reconhecido que, em determinados contextos, a liderança do processo pode não estar nas mãos das próprias pessoas afetadas. Tal acontece, por exemplo, “por limitações em termos de números, como é o caso das doenças raras, ou por estigma e discriminação, como é o caso do VIH” em que “podem ser outras pessoas próximas, familiares ou até instituições, nomeadamente científicas, a fazerem a advocacia em seu nome” (I:11).

Papel das organizações de pessoas com doença

As organizações de pessoas com doença foram identificadas, pela maioria dos entrevistados, como mediadoras essenciais entre cidadãos e sistema político, funcionando como “porta-vozes” das necessidades e reivindicações das comunidades. Como sublinhado por uma entrevistada “são, sobretudo, associações ou organizações que, por iniciativa própria, dão *input* e colocam na agenda política problemas que a sociedade, num todo, e, neste caso, governativamente, não estão a ter resposta” (I:4). Na sua perspetiva, esta capacidade de atuação não se restringe à intervenção isolada, pois a união de várias organizações em torno de uma causa específica tende a amplificar o impacto e a ultrapassar impasses prolongados.

A eficácia destas intervenções está frequentemente associada à capacidade de mobilização e à utilização estratégica de ferramentas como petições, campanhas mediáticas ou contactos dirigidos a decisores governamentais. Como explicou a mesma inquirida, “quando alguma associação consegue voltar a pôr isto na comunicação social, ou junto de uma área específica do Governo, habitualmente há avanços em coisas que estiveram paradas durante muito tempo” (I:4). Este reconhecimento da “grande potencialidade” (I:4) das organizações evidencia a sua função como catalisadoras de mudança.

Para além da pressão política, estas organizações assumem um papel fundamental na representação das necessidades e vozes das pessoas com doença. “As pessoas, para serem informadas, precisam de ter, continuamente, também, esse papel das associações (...) e por outro, alguém que as represente” (I:4). Sem esta mediação, muitos problemas permanecem invisíveis, privando os cidadãos de serem ouvidos e de participarem no processo de decisão.

A função representativa é, frequentemente, acompanhada por iniciativas de sensibilização e de educação. Um inquirido, na sua qualidade de dirigente, recorda: “Muitas vezes somos nós que impulsionamos esse trabalho, com a colaboração das respetivas sociedades ou das associações do setor para fazermos eventos, como seminários ou *webinars*” (I:12). Estas ações não só aumentam a literacia em saúde, como criam oportunidades para partilhar experiências e reforçar redes de apoio.

Nos últimos anos, reconhece-se que “as associações, regra geral, melhoraram a sua massa crítica, a sua capacidade crítica” (I:8), tornando-se atores mais estratégicos e eficazes. Esta evolução reflete-se também na ampliação do leque de temas abordados, indo além do acesso a tratamentos para abarcar questões de direitos, discriminação legal e resposta a necessidades sociais não contempladas pelas políticas públicas. “O acesso ao tratamento está assegurado, mas havia uma série (...) de leis, muitas vezes discriminatórias, que era preciso trabalhar” (I:8), refere

um dos inquiridos, apontando para uma abrangência que “não se fica apenas pelos cuidados de saúde” (I:8).

Esta complementaridade em relação ao Estado traduz-se numa atuação contínua de mediação e pressão política. Como observou uma entrevistada, “temos de trabalhar algumas soluções para que, depois, as políticas possam ser influenciadas” (I:5).

Foi também sublinhado que as organizações, ao agregarem a visão de múltiplas pessoas com doença, “retiram alguma emoção ao assunto” (I:2), favorecendo abordagens mais objetivas e profissionais. Se, por um lado, o envolvimento direto de quem vive a doença confere legitimidade e emoção à causa, por outro, a mediação das organizações “profissionaliza a advocacia” (I:2), muitas vezes recorrendo a consultoria especializada para melhorar propostas e estratégias.

A eficácia deste papel representativo depende, igualmente, da capacidade de manter canais de comunicação bidirecionais com as pessoas com doença, sejam ou não associadas:

As associações ajudam a sistematizar o processo de advocacia. Tem de ser um mecanismo bidirecional, assegurar que conseguem recolher os contributos das pessoas que representam e transmiti-lo, e depois, ao contrário, partilhar aquilo que foi discutido com os decisores políticos a todas as pessoas interessadas (I:11).

Esta preocupação reforça a ideia de que a legitimidade das organizações assenta não apenas na sua visibilidade pública, mas na sua ligação constante e transparente com as comunidades que representam.

O reconhecimento político e institucional das organizações de pessoas com doença em Portugal mantém-se, contudo, frágil e desigual, oscilando entre momentos de escuta e práticas de exclusão. Como sublinha uma entrevistada, “regra geral, os novos processos políticos começam a ser pensados sem se envolverem logo as associações desde o início, apesar das recomendações internacionais sobre a importância desse envolvimento” (I:11).

Apesar de alguns sinais de abertura — “recentemente a Ministra da Saúde quis reunir com as associações civis de doença” (I:10) — o

envolvimento permanece pouco estruturado. Na ausência de um “verdadeiro método para definir como vamos ouvir, quando vamos ouvir” (I:10), as interações tendem a ser esporádicas e dependentes do contexto político. A instabilidade governativa é identificada como um obstáculo adicional, embora diferentes interlocutores defendam que certas regras deveriam ser “independentes do Governo que vem” (I:10), dada a relevância social das questões em causa.

As experiências variam. Para uma entrevistada, “sempre que pedimos uma audiência (...) ela pode demorar, mas acontece” (I:10), ainda que a efetividade das reuniões seja limitada. Para outros, as associações “são pouco valorizadas, quer nos Comitês que existem, quer nas reuniões (...) a nível nacional” (I:4). Ainda assim, há sinais de progresso: “acho que isso começa a mudar, muito porque as associações também fazem esse trabalho, também vão colocando como necessidade serem ouvidas e estarem representadas” (I:4).

Contudo, para um dos entrevistados, este reconhecimento é frequentemente reativo, considerando que as organizações “só são reconhecidas quando fazem barulho, quando vão para a rua, quando fazem petições, quando pedem audiências” (I:6).

A desigualdade entre associações é outro ponto crítico. Nem todas possuem a mesma “capacidade de mobilização ou de influência na decisão” (I:1), devido a diferentes níveis de maturidade e recursos. Para ultrapassar estas disparidades, é apontada a necessidade de dotar as organizações de “competências diversas (...) ao nível da própria advocacia em saúde” (I:1). tornando os seus “esforços mais efetivos e mais consequentes” (I:1).

Para além das dificuldades junto do poder político, persiste um problema de desconhecimento e desvalorização por parte da sociedade: “o papel das associações de doentes está preso ainda a um conceito de enorme desvalorização. O seu trabalho é visto em pequena escala, centrado em esforços micro de apoio” (I:1). Esta perceção limitada fragiliza a legitimidade pública e dificulta a mobilização social, dois fatores essenciais para aumentar o peso institucional das associações.

Uma das entrevistadas considera que o reconhecimento é possível, mas condicionado à credibilidade, representatividade e consistência do trabalho, “se as associações forem credíveis, se de facto representarem doentes, se tiverem na sua génese os doentes e as suas preocupações, se fizerem um trabalho consistente e sério, acho que sim, são ouvidas e reconhecidas” (I:2). Outros mantêm reservas, questionando se não se trata apenas de gestos simbólicos para “clicar numa *check box*” (I:7), sem consequências efetivas.

Apesar destas críticas, alguns sinais de mudança são visíveis, “começámos a aderir ao conceito de ‘centrado no doente’, mas na realidade continuamos no paternalismo” (I:3). A integração de representantes das pessoas com doença em mesas redondas e conferências, bem como a sua presença em reuniões científicas e políticas, aponta para um processo gradual de transformação. No entanto, episódios como as quedas de governos pouco depois de audiências parlamentares, alimentam a percepção de “andar na roda do hamster” (I:3), numa evolução lenta, mas sustentada pela convicção de que “lentamente estão a perceber que o trabalho que fazemos é fundamental” (I:3).

Mecanismos de participação e diálogo político

As entrevistas revelaram uma percepção generalizada de que a participação formal das organizações existe em Portugal, mas com eficácia reduzida. Muitas organizações são convidadas para audições ou consultas públicas, mas sentem que a sua intervenção é “decorativa” e pouco consequente.

Foram mencionadas dificuldades de acesso direto a decisores, falta de transparência nos processos de decisão e ausência de canais estruturados de participação contínua. Não obstante, alguns entrevistados destacaram boas práticas, como a colaboração em conselhos consultivos ou a capacidade de influência através de ligações nacionais e europeias.

O diálogo com os decisores políticos constrói-se através de múltiplos

canais, que vão desde contactos informais até mecanismos institucionais mais formais. Muitos entrevistados destacam a importância das interações presenciais e diretas, valorizando a “conversa de corredor” (I: 13) ou a criação de laços de confiança.

As reuniões formais com membros do Governo ou das Secretarias de Estado surgem como outra via relevante. Em alguns casos, a própria tutela toma a iniciativa, noutros, são as organizações que solicitam audiências. Este tipo de contacto exige preparação cuidada, com envio de informação prévia e propostas estruturadas, como refere um entrevistado: “se não tivermos dados, não vale a pena estar a falar com eles. Só vêm dados, só vêm números”, assumindo a investigação formativa um papel essencial na advocacia em saúde (Gupta, *et al.*, 2021).

A adaptação da estratégia ao perfil do interlocutor e ao contexto, tal como sugerido por Gupta e colegas (2021), é vista como fundamental, seja abordando cada grupo parlamentar individualmente, seja concentrando esforços num gabinete ministerial específico.

Também se recorre a eventos públicos, como conferências, especialmente na Assembleia da República, e a ações mediáticas para ganhar visibilidade e exercer pressão. A comunicação social, em particular a televisão, é descrita como “o grande instrumento de comunicação que chateia os políticos, porque chega junto da população” (I: 6). Comunicados de imprensa, cartas abertas e intervenções nos media são usados tanto para alertar, como para manter determinados temas na agenda.

Apesar destas diversas formas de diálogo, a experiência de escuta nem sempre corresponde às expectativas. Alguns reconhecem avanços - “há cada vez mais abertura para isso e conseguimos chegar lá com alguma facilidade” (I: 12) —, mas sublinham que esta abertura é muitas vezes seletiva e dependente de interesses conjunturais: “quando lhes interessa, ouvem e fazem disso publicidade; quando não lhes interessa, temos de ser nós a chamar-lhes a atenção” (I: 13).

Há também perceções de ineficácia, como reuniões na altura da discussão do Orçamento de Estado que “nunca resultaram absolutamente

em nada” (I:6), ou pedidos de parecer que se revelam simbólicos: “dão-me 60 folhas para ler, durante 1 hora, para dar o meu parecer... isto não são condições de participação” (I:8).

Entre as estratégias identificadas pelos entrevistados como facilitadoras do diálogo com os decisores políticos, sobressaem diferentes processos comunicativos, com destaque para o recurso à comunicação social, referido pela maioria dos inquiridos. Seguem-se os pedidos e a realização de audiências e de reuniões, a organização de conferências, a elaboração de petições e de documentos informativos, as interações informais e, por fim, as formas mais disruptivas, como manifestações e protestos.

Estes processos não são, porém, utilizados de forma isolada; pelo contrário, observa-se, frequentemente, a sua combinação, dependendo dos contextos e das temáticas, com o objetivo de potenciar a eficácia das ações e aumentar a probabilidade de estabelecer um diálogo efetivo com os decisores.

Perceção da efetividade do lóbi

A perceção da efetividade do lóbi entre os entrevistados, revela uma relação ambivalente com o conceito e a prática.

Para alguns, a comunicação social faz parte deste processo e constitui uma das ferramentas mais eficazes de pressão, não apenas porque amplifica a mensagem, mas porque introduz o tema no espaço público e, assim, obriga o poder político a reconhecê-la. Como sublinha uma entrevistada, “quando vamos para a comunicação social, estamos a induzir isso (...) É esta pressão que nós criamos no sistema através de um órgão de comunicação social (...) funciona, porque não somos já só nós a falar, a população também já sabe” (I: 10).

A definição de lóbi surge, para muitos, associada ao conjunto de estratégias destinadas a influenciar decisões políticas, “alavancando várias entidades ou estratégias para levar a um fim que nós queremos” (I: 4).

Essa conceção aproxima-se, nalguns casos, da advocacia, sendo percebida como parte integrante desta. “Para mim, de alguma forma, são a mesma coisa, são a defesa de um interesse. Tal como a advocacia, o lóbi é falar com o poder político para defender os nossos interesses, porque queremos mudar alguma coisa” (I: 7), afirma um entrevistado. Outros, contudo, enfatizam a distinção conceptual, ainda que reconheçam zonas cinzentas: “Há alturas em que não sei muito bem onde acaba a advocacia e começa o lóbi” (I: 2).

Apesar desta proximidade conceptual, o termo lóbi carrega, no contexto português, uma conotação negativa, associada a troca de favores ou à defesa de interesses particulares. Como observa uma inquirida, “em Portugal, o imaginário que se constrói em torno do lóbi é que, quem o faz, são aqueles que conseguem defender os seus interesses, independentemente de quem fica pelo caminho” (I: 1). Esta percepção é reforçada por outro entrevistado, que sublinha que “a defesa dos interesses não tem de ter uma conotação negativa. Trata-se de defender o interesse de um grupo de pessoas, junto do poder político, para que a decisão seja o mais benéfica possível para o grupo que defendemos” (I:7).

A ausência de regulamentação surge como um elemento central nesta discussão. Vários entrevistados defendem a criação de um quadro legal que estabeleça “fronteiras bem definidas relativamente a estes mecanismos de pressão” (I: 1) e que assegure a sua transparência, à semelhança de outros contextos europeus, onde os lobistas estão registados. Como sintetiza uma inquirida:

Sou apologista de que o lóbi devia ser regulamentado e feito de forma transparente. Acho que toda a gente faz, de uma forma ou de outra, para atingir determinados objetivos (...) preferia que fosse mais claro, até porque se faz e nuns casos tem mais eficácia do que noutros (I:2).

No plano da eficácia, as experiências relatadas oscilam entre casos em que a pressão política gerou resultados e situações em que, apesar da proximidade a decisores ou da participação em eventos estratégicos, as

reivindicações não foram atendidas. Um entrevistado descreve esta realidade como um “lóbi à portuguesa”, caracterizado por abordagens informais e pela tentativa de “andar atrás” (I: 13) dos decisores.

No conjunto, as narrativas revelam que, embora o lóbi seja reconhecido como parte relevante das estratégias de defesa de causas - e, em alguns casos, o mecanismo “que vai dando resultados” (I: 13) —, persiste um ceticismo quanto à sua legitimidade, clareza conceptual e eficácia em Portugal. A perceção generalizada é a de que a ausência de regulamentação e a carga negativa associada, limitam o seu potencial como instrumento legítimo e transparente de influência política.

Estratégias de comunicação utilizadas

Os entrevistados reconheceram que a comunicação estratégica constitui um dos eixos centrais da advocacia, não apenas como instrumento de visibilidade, mas como meio de pressão e de legitimação perante decisores políticos, opinião pública e sociedade em geral. Na sua maioria consideraram que ter voz implica recorrer a canais diversificados, saber gerir relações e compreender a lógica própria de cada arena comunicacional.

Entre os inquiridos, há consenso quanto ao papel incontornável dos meios de comunicação social. Uma das entrevistadas resume a sua experiência de forma contundente: “Pela minha experiência, às vezes, é através da comunicação social. E é pena” (I: 10). Apesar da nota crítica, a comunicação social continua a ser percecionada como a via mais eficaz para captar atenção pública e influenciar, ainda que indiretamente, a ação política.

A televisão surge destacada como o meio com maior impacto. Esta centralidade relaciona-se não só com o alcance massivo, mas também com a perceção de que os decisores políticos acompanham ativamente as agendas mediáticas. Como explicou um entrevistado: “Os políticos também são consumidores de media, principalmente de televisão. O poder político é muito sensível àquilo que é o impacto da opinião pública” (I: 12).

A aposta na cobertura mediática passa, frequentemente, pelo recurso a narrativas individuais que conferem contexto às reivindicações. Uma entrevistada descreve que “tem muito mais impacto o jornalista falar diretamente com a pessoa e ela dizer a sua situação específica (...) do que somente a associação falar desses problemas ou enumerá-los” (I: 4). Outro foi ainda mais direto: “Pomos a boca no trombone, com situações concretas, levar alguém à televisão a dizer que o medicamento está esgotado. Isto é o que lhes chama mais a atenção” (I: 12).

Esta ênfase na narrativa pessoal confirma o potencial de mobilização identificado por Orgad (2012), mas também expõe dilemas, como o risco de simplificação, a dependência do sensacionalismo mediático e a tensão entre o caso individual e a transformação política estrutural.

Assim, esta dependência da lógica noticiosa, comporta riscos que também são identificados por vários inquiridos. Uma das entrevistadas refere a tendência dos media para privilegiar conteúdos negativos ou de denúncia: “Se for algo que seja mais de ataque ao Governo, aí já pega, já sai (...). Se lançarmos uma notícia à lista de espera, vai aparecer em todos os jornais. A lista de espera foi reduzida ou houve uma ação positiva na sociedade, já não é notícia” (I: 10).

Para outro entrevistado, a cobertura mediática das causas em saúde é variável e está dependente de vários fatores:

Umhas vezes têm porque interessa à indústria, outras vezes têm porque são disruptoras, como é o caso agora dos medicamentos da obesidade. Porque rompem com os stocks das farmácias, levam à revolta das pessoas e, portanto, criam um ambiente para isso (I: 6).

A consequência é uma visibilidade enviesada, que contribui para reforçar estereótipos de crise, deixando menos espaço para iniciativas positivas ou estruturais. Como refere uma entrevistada:

Nunca vi nenhuma notícia que desse a conhecer o trabalho que as associações fazem, quantas pessoas ajudam, até do ponto de vista social. E a saúde não é só

financiamento de medicamentos, nem de dispositivos médicos, há muito na saúde para além destes temas (I: 11).

Há quem defenda que esta cobertura, quando acontece, “quando de repente acordam para a realidade do doente” (I: 2), é muito importante. No entanto, “não é fácil captar a atenção da comunicação social, pois a lógica está muito vocacionada para a última notícia, para a notícia mais impactante. Muitas vezes as nossas notícias não são boas notícias, não são impactantes, às vezes até são tristes, outras vezes são chatas, e isso não vende” (I: 2).

Ainda assim, a comunicação social é vista como uma ferramenta inevitável, até como uma aliada para a advocacia em saúde, mesmo que exigente, sublinhando-se a necessidade de insistência, persistência e disponibilidade.

Embora os media tradicionais mantenham centralidade, as redes sociais *online* são apontadas como ferramentas incontornáveis para o trabalho de advocacia. A sua capacidade de alcance e de segmentação permite às organizações chegar a públicos diversificados, mesmo que de forma menos massiva: “É completamente diferente o alcance que nós temos nas nossas redes do que aquele que tem uma televisão ou uma rádio” (I: 10).

No entanto, a desinformação e a falta de literacia mediática surgem como desafios relevantes: “O problema é que as pessoas depois não conseguem distinguir o que é bom e o que é mau (...). O algoritmo pode dar-me várias páginas que não são credíveis” (I: 10).

O uso intensivo das plataformas digitais é assumido por muitos inquiridos - “usamos as redes sociais para tudo” (I: 13) —, mas a eficácia depende de adaptar as mensagens ao perfil de cada plataforma: “O público do *LinkedIn* não é o mesmo do *Twitter* ou do *Instagram*. Criam co-nhecimento em várias faixas da nossa sociedade (...) e é preciso saber aproveitar as suas potencialidades” (I: 7).

A ética na comunicação digital também emerge como preocupação, nomeadamente no uso de imagens sensíveis: “Sou pouco defensora da

utilização de imagens de crianças com cancro para conseguir objetivos, mesmo que os objetivos sejam altruístas ou em benefício das próprias crianças” (l: 2).

Na mesma linha, sobre o risco de instrumentalizar o sofrimento, outro entrevistado realça: “Por muito que nos custe, a Matilde, ou as Matildes, não vão ter uma vida feliz, nem sequer vão ter vida, muitas delas. Porque são doenças extraordinariamente pesadas e que deixam sequelas para a vida. Na realidade, parece que estamos a ajudar, mas não estamos” (l: 13).

Tal posicionamento dialoga com debates sobre comunicação responsável em saúde. Como defende Orgad (2012), o *storytelling* na saúde deve ser planeado de forma crítica, reconhecendo simultaneamente o seu poder comunicativo e os riscos associados. Para a autora, o desafio consiste em mobilizar narrativas pessoais, sem perder de vista as dimensões estruturais e coletivas dos problemas de saúde.

Apesar da utilidade das redes sociais *online* para acelerar a mobilização, por exemplo, na recolha de assinaturas para petições, uma entrevistada reforça que elas devem funcionar como complemento e não substituto de contacto direto: “Já acreditei mais nas redes sociais *online*. Hoje acredito muito mais nas relações pessoais” (l: 11).

A perceção dos entrevistados sobre o impacto das plataformas digitais é ambivalente. Por um lado, estas são reconhecidas como uma “ferramenta poderosíssima” (l: 10) e capazes de gerar alcance significativo, especialmente quando há envolvimento de figuras públicas. Por outro, há consciência de que a atenção se concentra mais facilmente em narrativas individuais do que em mensagens institucionais: “As pessoas seguem muito mais facilmente uma pessoa do que uma página de uma instituição” (l: 10).

Este facto pode potenciar a visibilidade, mas também comporta riscos, uma vez que a experiência individual pode não ser representativa: “Na experiência daquela pessoa pode estar alguma coisa que não se adequa a outras (...) não pode ser generalizada” (l: 10).

Uma das entrevistadas admitiu ainda dificuldades em estimular a participação *online*: “Com o nosso conhecimento, apenas como participantes e voluntários, não é suficiente para levar as pessoas a participar” (I: 4). Tal lacuna aponta para a necessidade de investimento em competências de mobilização digital, articulando comunicação e envolvimento cívico.

Apesar destas reservas, o papel das redes na visibilidade de campanhas é reiterado: “Sem as redes sociais, seria muito difícil” (I: 5). Contudo, há alertas para o facto de que as causas com maior sucesso *online* tendem a ser as mais emotivas e, por vezes, as mais problemáticas: “Infelizmente, as causas que têm tido algum sucesso nas redes sociais, são as mais perigosas. São aquelas que puxam à emoção e conduzem ao disparate” (I: 13).

Apesar da relevância da comunicação social e das redes sociais *online*, os entrevistados reconhecem que a relação com os decisores políticos requer também estratégias direccionadas e presenciais. Como explicou um inquirido: “Com os políticos é muito mais *one to one*. É preciso pedir reuniões, estar presente em eventos, acompanhar de perto” (I: 13). Este contacto direto complementa o impacto mediático, funcionando como espaço para negociação e esclarecimento.

A perspectiva de Wolton (2016) sobre comunicação como negociação, oferece um enquadramento relevante neste contexto. As organizações de pessoas com doença enfrentam o desafio de comunicar em ambientes marcados pela diversidade de experiências, desigualdades de acesso e múltiplas vozes. Para este autor, comunicar não é apenas informar sobre direitos ou políticas, mas também criar espaços de escuta e empatia.

Ainda que exigente em termos de tempo e recursos, o investimento em relações pessoais é descrito por alguns como mais produtivo a longo prazo. Esta valorização do *face-to-face* demonstra que a comunicação estratégica não se esgota na visibilidade mediática, mas depende também de redes, alianças e confiança interpessoal: “Comunicar significa

Quadro 3 Quadro-resumo de processos comunicativos para a advocacia em saúde

Canal	Vantagens	Riscos/Limitações	Estratégias recomendadas
Comunicação Social	Grande alcance; legitimidade; influência indireta sobre decisores	Dependência da lógica de noticiabilidade; foco no negativo	Cultivar relações com jornalistas; fornecer narrativas pessoais com dados de suporte
Redes sociais online	Alcance segmentado; mobilização rápida; interação direta com públicos	Risco de desinformação; personalização excessiva; desigualdade de alcance	Adaptar mensagens por plataforma; garantir verificação; evitar exploração do sofrimento
Contacto direto com decisores	Personalização; possibilidade de negociação; construção de confiança	Acesso restrito; requer persistência e rede de contactos	Preparar argumentos claros; combinar testemunhos e dados; articular com visibilidade mediática
Eventos públicos	Visibilidade; reforço de rede; apoio formal a causas	Alcance limitado; exigem logística e recursos	Planear com antecedência; articular com cobertura mediática e digital
Comunicação interpares	Troca de conhecimento; credibilidade; fortalecimento coletivo	Alcance restrito; depende de confiança prévia	Integrar em campanhas amplas; promover sinergias entre organizações e parceiros

confrontar-se com a alteridade, sair da tecnologia para reencontrar o humano e a sociedade, e negociar” (Wolton, 2016: 16).

Outro eixo identificado por alguns entrevistados é a importância dos eventos públicos e da comunicação interpares. Estes momentos permitem reforçar alianças, dar visibilidade às causas e gerir apoios formais: “Um evento público pode também servir para firmar um apoio público a uma causa” (I: 11). Do mesmo modo, a comunicação entre associações, profissionais e parceiros é vista como fonte de credibilidade e de fortalecimento coletivo.

No entanto, a sua eficácia de comunicação e disseminação de mensagens junto da opinião pública é reconhecida como limitada face ao alcance massivo dos media ou das redes sociais *online*, funcionando mais como mecanismos de reforço e de consolidação.

Em síntese, os dados recolhidos mostram que não existe um único canal de comunicação privilegiado, mas antes uma combinação de processos, cada um sujeito a constrangimentos específicos.

Para facilitar a leitura e destacar os aspetos mais relevantes para a prática das organizações de pessoas com doença, apresenta-se um

quadro-resumo (quadro 3) que sistematiza os principais canais de comunicação identificados pelos entrevistados, as suas vantagens, riscos/limitações e estratégias recomendadas.

Impacto percebido da advocacia em saúde

No decorrer das entrevistas, alguns inquiridos relataram exemplos concretos de ações de advocacia em Portugal, que ilustram diferentes estratégias de mobilização cidadã, pressão política e inovação na área da saúde.

Estes casos mostram como organizações de pessoas com doença e cuidadores, conseguiram colocar temas na agenda pública e obter mudanças, ainda que nem sempre completas, nas políticas sociais e de saúde.

O primeiro exemplo refere-se ao processo de criação do Estatuto do Cuidador Informal. A sua origem remonta a 2016, quando um grupo de cuidadores, que se tinha conhecido em redes sociais *online*, se juntaram num encontro em Lisboa sobre “cuidar nas demências”. Desse encontro saiu a ideia de se redigir uma petição para a defesa dos direitos dos cuidadores de pessoas com demência.

Com o tempo, o movimento alargou-se a cuidadores de outras áreas e resultou na criação da Associação Nacional de Cuidadores Informais (ANCI), em 2018. A associação assumiu a linha da frente no esforço de colocar o tema na agenda pública e política. Até então, embora a necessidade de apoio aos cuidadores já tivesse sido inscrita na Lei de Bases da Saúde, permanecia com “uma certa invisibilidade e muito dirigida àquilo que é feito pelos cuidadores informais” (I: 4) e não a medidas de apoio efetivas, conforme explica uma das inquiridas. A petição funcionou, assim, como catalisador de um processo de reconhecimento político e social.

Não obstante o consenso em torno da importância de apoiar os cuidadores, não era evidente que houvesse concordância sobre a necessidade de criar um Estatuto específico, com direitos e apoios dedicados. As

estratégias utilizadas pela ANCI foram múltiplas: reuniões com partidos políticos, audições com diferentes comissões parlamentares, organização de *webinars* com atores políticos, para os fazer debater o Estatuto, e uma proximidade cultivada junto do Presidente da República, “porque sentimos que havia abertura para abraçar a necessidade” (l: 4), explica a entrevistada.

Assim, através da pressão continuada e da criação de espaços de debate multipartidário, foi possível alcançar a aprovação do Estatuto, em 2019. Contudo, o processo permanece em aberto, já que a sua implementação enfrenta dificuldades significativas. O caso evidencia como a advocacia pode emergir de mobilizações cidadãs aparentemente frágeis, mas com capacidade de criar ressonância política.

Outro exemplo referido remete para a trajetória histórica da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM). Fundada há cerca de 40 anos, a associação surgiu num contexto de enorme desconhecimento sobre a doença e a ausência de meios diagnósticos. Perante esta invisibilidade clínica e social, a associação desempenhou um papel central em estimular a investigação e pressionar para a aquisição de meios tecnológicos avançados, como as primeiras máquinas de ressonância magnética em Portugal.

Este caso mostra como a advocacia pode assumir uma dimensão de longo prazo, marcada pela persistência, pela articulação com a comunidade científica e pela capacidade de transformar o modo como a doença é percebida, diagnosticada e investigada. A SPEM não apenas ofereceu suporte às pessoas com esclerose múltipla, mas também contribuiu para a institucionalização de uma área de investigação e prática médica no país.

Um terceiro exemplo mencionado, refere-se ao movimento pelo reembolso direto das tiras de teste de glicemia em farmácias, conduzido por associações ligadas à diabetes. Antigamente, as tiras eram comparticipadas posteriormente, mediante pedido às Administrações Regionais de Saúde, e o processo variava consoante a região do país, gerando desigualdades e dificuldades práticas.

A estratégia de advocacia incluiu um percurso de reuniões com todos os grupos parlamentares, resultando numa moção quase unânime que permitiu a inclusão do tema no Orçamento de Estado e a definição da participação com a Portaria n.º 35/2016, de 1 de março. A medida veio permitir a participação direta das tiras nas farmácias, simplificando o acesso e garantindo maior equidade.

Discussão

Os resultados deste estudo confirmam vários pontos salientados na literatura internacional. Em primeiro lugar, a advocacia em saúde, em Portugal, apresenta-se como um campo em desenvolvimento, onde coexistem práticas consolidadas de mobilização comunitária e fragilidades estruturais que limitam a eficácia política.

A nível conceptual, os entrevistados alinham-se com as definições propostas por autores como Lewis e Lewis (2015) ou Schiavo (2014), entendendo a advocacia como um processo comunicativo estratégico para influenciar políticas. Contudo, no nosso país, o uso do termo ainda carece de legitimação institucional e académica, o que contribui para a sua relativa invisibilidade.

O papel das organizações de pessoas com doença revela-se central, confirmando a ideia de que a advocacia em saúde é impulsionada por atores com experiência vivida e conhecimento prático da doença. A sua atuação vai além da representação política, englobando funções de capacitação, apoio entre pares e colaboração científica, dimensões também destacadas por Sienkiewicz & Lingen (2017).

Tal como Walker (2014) observa para os Estados Unidos da América, também em Portugal se verifica uma crescente profissionalização das organizações de pessoas com doença, sobretudo daquelas com maior dimensão institucional. Estas recorrem a profissionais especializados em comunicação, juristas e investigadores, procurando sustentar as suas campanhas com argumentos técnicos e narrativas públicas mais eficazes.

Todavia, muitas organizações de menor escala, continuam a assentar, maioritariamente, no trabalho voluntário, o que gera desigualdades de capacidade, de acesso a recursos e, conseqüentemente, de influência no espaço público e político.

A comunicação estratégica emerge como pilar fundamental da advocacia, em consonância com Lewis e Lewis (2015). No entanto, as fragilidades identificadas - ausência de recursos especializados, dificuldade em manter visibilidade mediática - indicam a necessidade de reforçar competências nesta área. O uso eficaz dos media e do lóbi mostrou-se determinante nos casos de sucesso relatados, corroborando estudos de Gen e Wright (2020) sobre a influência da opinião pública nos decisores políticos.

Os entrevistados sublinham a importância de articular testemunhos individuais com dados objetivos, reconhecendo o valor da experiência vivida como recurso de mobilização, mas também a necessidade de traduzir essa experiência em argumentos capazes de dialogar com decisores políticos e profissionais de saúde. Este equilíbrio entre o vivido e o técnico-científico surge como uma marca distinta da advocacia em saúde.

Os dados sugerem que a eficácia da comunicação para a advocacia em saúde depende de três fatores principais:

1. Abordagem multicanal - combinar comunicação social, plataformas digitais, contacto direto com decisores e eventos presenciais, criando um ecossistema comunicacional coerente e mutuamente reforçador.
2. Narrativa e enquadramento - utilizar histórias pessoais como recurso de humanização, mas articuladas com dados e enquadramentos factuais, evitando a instrumentalização do sofrimento.
3. Gestão de relações mediáticas - compreender a lógica e as agendas dos media, estabelecendo parcerias estratégicas que permitam visibilidade, sem comprometer os princípios e objetivos da organização.

Do ponto de vista estrutural, a investigação evidencia um desfasamento entre o reconhecimento formal da participação cidadã e a sua eficácia prática. Este resultado converge com análises internacionais (Halvorsen, *et al.*, 2020), que destacam a necessidade de criar mecanismos de participação genuína, evitando a mera “participação simbólica” descrita por Arnstein (1969).

Em síntese, a advocacia em saúde em Portugal enfrenta três grandes desafios:

1. Consolidar legitimidade institucional e académica, afirmando-se como prática reconhecida no debate público.
2. Reforçar capacidades organizacionais, incluindo recursos financeiros, formação em comunicação e construção de redes colaborativas.
3. Superar barreiras políticas e culturais, promovendo uma participação cidadã mais efetiva e consequente.

Apesar destes desafios, o estudo confirma que a advocacia tem potencial para produzir mudanças sociais e políticas significativas, contribuindo para a democratização da governação em saúde e para a valorização da experiência vivida como conhecimento legítimo.

Em termos práticos, recomenda-se que as organizações de pessoas com doença:

- Invistam em formação especializada em comunicação digital e relações com os media.
- Desenvolvam mensagens-chave adaptáveis a diferentes canais e públicos.
- Estabeleçam redes de apoio com jornalistas, influenciadores, decisores e todas as partes interessadas na causa.
- Diversifiquem o portefólio de narrativas, equilibrando conteúdos de denúncia e de valorização positiva.

- Promovam uma cultura organizacional que privilegie a ética, a literacia em saúde e a literacia mediática.

CONCLUSÕES

A advocacia em saúde, enquanto prática estratégica de mobilização social e influência política, representa um campo em crescimento em Portugal, ainda que marcado por ambiguidades conceptuais e fragilidades institucionais que condicionam a sua consolidação. O estudo realizado permite evidenciar várias conclusões centrais.

Em primeiro lugar, destaca-se a relevância conceptual e prática da advocacia em saúde, entendida pelos atores entrevistados como um processo de defesa de direitos, de capacitação cidadã e de transformação social, em consonância com as definições internacionais. Neste quadro, o *patients' advocacy* assume um lugar particular, protagonizado pelas próprias pessoas com doença, familiares e cuidadores, bem como pelas suas organizações representativas, cuja legitimidade decorre da experiência vivida.

Em segundo lugar, importa sublinhar o papel das organizações de pessoas com doença, que desempenham funções multifacetadas, desde a representação política até ao apoio entre pares e à colaboração em projetos de investigação. Apesar da sua relevância crescente, estas entidades enfrentam barreiras estruturais significativas, entre as quais se destacam a escassez de recursos e a ausência de um reconhecimento político consistente.

Outro aspeto central prende-se com a comunicação estratégica, que emerge como eixo estruturante da prática de advocacia. Esta é reconhecida como motor fundamental para a inserção de causas na agenda mediática e política, assumindo-se como condição indispensável para a eficácia da mobilização. Ferramentas como o exercício do lóbi e a utilização dos media, revelaram-se especialmente eficazes na sensibilização de decisores e na mobilização da opinião pública.

Não obstante estes avanços, persistem desafios relevantes. O desfasamento entre a participação formal e a participação efetiva limita o grau de influência das organizações de pessoas com doença nos processos políticos, evidenciando a necessidade de fortalecer competências em comunicação estratégica e de instituir mecanismos formais de diálogo contínuo e consequente com as entidades públicas.

Por fim, este estudo oferece contributos significativos para o conhecimento, ao sistematizar, pela primeira vez, no contexto português, o conceito e a prática da advocacia em saúde, articulando a literatura internacional com dados empíricos recolhidos localmente. Ao enfatizar a dimensão comunicativa, permite compreender de forma mais aprofundada, como os processos de mobilização social se podem traduzir em poder político, consolidando-se como um recurso analítico e prático para a reflexão e o fortalecimento das organizações da sociedade civil no domínio da saúde.

Implicações práticas e políticas

Os resultados desta investigação evidenciam a necessidade de reforçar a formação em comunicação estratégica e lóbi para dirigentes associativos, de modo a ampliar a sua capacidade de influência. Torna-se, igualmente, fundamental, estabelecer mecanismos institucionais que garantam a participação genuína das organizações de pessoas com doença nos processos de decisão, evitando que esta se limite a um exercício meramente formal ou simbólico.

Para além disso, importa promover redes de colaboração interassociativa, tanto a nível nacional como transnacional, de forma a aumentar a capacidade de intervenção e a partilha de recursos.

Finalmente, a valorização do conhecimento experiencial das pessoas com doença deve ser assumida como uma forma legítima de evidência na formulação de políticas de saúde, complementando a investigação científica.

Sugestões para investigações futuras

Este estudo abre caminho a novas linhas de investigação que permitam aprofundar o conhecimento sobre a advocacia em saúde em Portugal e no contexto europeu. Seriam pertinentes análises comparativas entre diferentes países, capazes de identificar boas práticas transferíveis e de contextualizar os avanços nacionais no quadro europeu.

De igual modo, estudos quantitativos poderiam avaliar de forma mais sistemática o impacto da advocacia em resultados concretos de saúde pública, permitindo relacionar práticas de participação com indicadores de equidade e qualidade de vida.

Outra área promissora diz respeito à investigação do papel dos media digitais e das campanhas *online*, explorando o fenómeno do *clicktivismo* em saúde e o seu potencial de mobilização para além do ativismo tradicional.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Arnstein, S. R. (1969), *A Ladder of Citizen Participation*. *Journal of the American Planning Association*, 35 (4), Londres, Routledge, pp. 216-224.
- Babbie, E. (2013), *The Practice of Social Research*, 13.ª edição, Canada, Wadsworth Cengage Learning.
- Brown, P., S. Zavestoski, S. McCormick, B. Mayer, R. Morello-Frosch, R. G. Altman (2004), "Embodied health movements: new approaches to social movements in health", *Sociology of Health & Illness*, 26 (1), Oxford, Blackwell Publishing, pp. 50-80.
- Bryman, A. (2012), *Social Research Methods*, 4.ª edição, Oxford, Oxford University Press.
- Chapman, S. (2004), "Advocacy for public health: a primer. *J. Epidemiol*", *Community Health*, 68, pp. 361-365.
- Charlton, J. I. (1998), *Nothing About Us Without Us. Disability Oppression and Empowerment*, Berkley and Los Angeles, University of California Press.
- Conselho Nacional de Saúde (2020), *Participação Pública em Saúde - Todas as Vozes Contam*, Lisboa, Conselho Nacional de Saúde.
- Creswell, J. W. (2003), *Research Design - Qualitative, Quantitative and Mixed Method Approaches*, 2.ª edição, California, Sage Publications.

- Christoffel, K. (2000), "Public health advocacy: process and product", *American Journal of Public Health*, 90 (5), pp. 722-726.
- Crisóstomo, S. (2009), *O Envolvimento das Pessoas Que Vivem Com VIH*, dissertação de mestrado, Lisboa, ISCTE-IUL.
- Espanha, R. (2020), "A literacia em saúde e a comunicação de risco em saúde pública", *Comunicação Pública*, 15 (29), Lisboa, Escola Superior de Comunicação Social, pp. 1-13.
- Figschou, T. U., e N. A. Fredheim (2019), "Interest groups on social media: four forms of networked advocacy", *J. Public Affairs*. pp. 1-8.
- Filipe, A. M. (2009), "Actores colectivos e os seus projectos para a saúde: o caso das associações de doentes em Portugal", *Ea - Revista em Salud, Sociedad, Ciencia Y Tecnologia*, 1 (2), ISSO-CYTE - Instituto de Estudios em Salud, Sociedad, Ciencia Y Tecnologia.
- Filipe, A. M., M. Roriz, D. N. Costa, M. Matias, e J. A. Nunes (2014), *Coletivos sociais na saúde: o ativismo em torno das doenças raras e do parto em Portugal*, *Saúde, Participação e Cidadania - Experiências do Sul da Europa*, Coimbra, Edições Almedina, pp. 175-193.
- Gen, S., e A. C. Wright (2020), *Nonprofits in Policy Advocacy. Their Strategies and Stories*, Switzerland, Palgrave Macmillan.
- Gonçalves, S. P., J. P. Gonçalves, e C. G. Marques (2021). *Manual de Investigação Qualitativa*, Lisboa, Pactor.
- Gupta, D., J. P. Narain, e S. J. Yadav (2021), "Strategic communication in health and development: concepts, applications and programming", *Journal of Health Management*, 23 (1), Sage, pp. 95-108.
- Hallahan, K., et al. (2007), "Defining strategic communication. international" *Journal of Strategic Communication*, 1, Londres, Routledge, pp. 3-35.
- Halvorsen, K., et al. (2020), "Empowerment in healthcare: a thematic synthesis and critical discussion of concept analyses of empowerment", *Patient Education and Counseling*, 103, Elsevier, pp. 1263-1271.
- Laverack, G. (2013), *Health Activism - Foundations and Strategies*, Londres, Sage.
- Lewis, B., e J. Lewis (2015), *The Palgrave Macmillan Health Communication - A Media and Cultural Studies Approach*, Londres, Palgrave Macmillan.
- McKeever, B. W., R. McKeever, M. Choi, e S. Huang (2023), "From advocacy to activism: a multi-dimensional scale of communicative, collective, and combative behaviours", *Journalism & Mass Communication Quarterly*, 100 (3), pp. 569-594.
- McQuail, D., e M. Deuze (2020), *McQuail's Media & Mass Communication Theory*. Londres, Sage.

- Min, S., e Y. M. Kim (2012), "Choosing the right media for mobilization: issue advocacy groups' media niches in the competitive media environment", *Mass Communication and Society*, 15, pp. 225-244.
- Nunes, J. A., A. M. Filipe, e M. Matias (2010), "Os novos actores colectivos no campo ", *Alicerces*, Lisboa, Edições Colibri / Instituto Politécnico de Lisboa, pp. 119-128.
- Orgad, S. (2012), "Storytelling and the Lives of Others: The Case of Health Care", *Comunicação apresentada na International Communication Association Conference*.
- Quivy, R., e L. Campenhoudt (1998), *Manual de Investigação em Ciências Sociais*, 2.ª edição, Lisboa, Gradiva.
- Radiker, S., e U. Kuckartz (2020), *Focused Analysis of Qualitative Interviews with MAXQDA - Step by Step*, Berlin, MAXQDA Press.
- Reid, E. J. (2000), "Understanding the word "advocacy: context and use. Structuring the inquiry into advocacy", *The Urban Institute*, 1, pp. 1-7
- Samuel, J. (2007), "Public advocacy and people-centred advocacy: mobilising for social change", *Development in Practice*, 17 (4-5), Routledge, Taylor & Francis Group, pp. 615-621.
- Schiavo, R. (2014), *Health Communication - From Theory to Practice*, 2.ª edição, San Francisco, Jossey-Bass.
- Servaes, J., e P. Malikhao (2010), "Advocacy Strategies for health communication", *Public Relations Review*, 36, Elsevier, pp. 42-49.
- Sienkiewicz, D., e C. Lingem (2017), *The Added Value of Patient Organizations*, European Patients Forum.
- Stoneham, M., A. Vidler, A., e M. Edmunds (2019). "Advocacy in action: a toolkit for public health professionals", *Public Health Advocacy Institute of Western Australia*, 4.ª edição.
- Wallack, L., L. Dorfman, D. Jernigan, e M. Themba-Nixon (1993), *Media Advocacy and Public Health, Power for Prevention*, Sage Publications.
- WHO (1979), *Primary Health Care. Report of the International Conference on Primary Health Care, September 1978, Alma Ata, Kazakhstan, former USSR*. Geneva, WHO.
- WHO (1986), *The Ottawa Charter for Health Promotion*, Geneva, WHO.
- WHO (1992), *Advocacy Strategies for Health and Development. Development Communication in Action*, Geneva, WHO.
- WHO (2021), *Nothing for Us Without Us - Opportunities for Meaningful Engagement of People Living with NDCs. Meeting Report*, Geneva, WHO.

- Wolton, D. (2016), *To Communicate is to Negotiate. Human and Social Studies*, V (2), pp. 13-22.
- Yamin, A. E. (2009), "Suffering and powerlessness: the significance of promoting participation in rights-based approaches to health", *Health and Human Rights*, 11, pp. 5-22.