INSTITUTO
UNIVERSITÁRIO
DE LISBOA

Os agentes de *patients' advocacy* em Portugal e o papel da comunicação na defesa de causas em saúde

Maria João Pires Sequeira

Doutoramento em Ciências da Comunicação

Orientadora:

Doutora Rita Maria Espanha Pires Chaves Torrado da Silva
Professora Associada com Agregação
Iscte – Instituto Universitário de Lisboa

Novembro, 2025

SOCIOLOGIA
E POLÍTICAS PÚBLICAS

Departamento de Sociologia e Políticas Públicas

Os agentes de *patients' advocacy* em Portugal e o papel da comunicação na defesa de causas em saúde

Maria João Pires Sequeira

Doutoramento em Ciências da Comunicação

Orientadora:

Doutora Rita Maria Espanha Pires Chaves Torrado da Silva
Professora Associada com Agregação
Iscte – Instituto Universitário de Lisboa

Novembro, 2025

SOCIOLOGIA
E POLÍTICAS PÚBLICAS

Departamento de Sociologia e Políticas Públicas

Os agentes de *patients' advocacy* em Portugal e o papel da comunicação na defesa de causas em saúde

Maria João Pires Sequeira

Doutoramento em Ciências da Comunicação

Júri:

Doutora Caterina Foa, Professora Auxiliar, Iscte – Instituto Universitário de Lisboa (Presidente)
Doutora Carla Ganito, Professora Associada, Faculdade de Ciências Humanas da Universidade Católica Portuguesa
Doutora Rita Alexandra Araújo, Investigadora Integrada, Universidade do Minho
Doutora Ana Margarida Barreto, Professora Auxiliar com Agregação, Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Nova de Lisboa
Doutor Jorge Vieira, Professor Auxiliar, Iscte – Instituto Universitário de Lisboa
Doutora Rita Espanha, Professora Associada com Agregação, Iscte – Instituto Universitário de Lisboa (Orientadora)

Novembro, 2025

Ao Francisco e ao André

Agradecimentos

A realização desta tese só foi possível graças ao contributo, apoio e inspiração de muitas pessoas e instituições, a quem expresso a minha gratidão.

À minha orientadora, Professora Doutora Rita Espanha, agradeço o acompanhamento atento, o incentivo constante e, sobretudo, a confiança que sempre depositou neste trabalho. A sua orientação, disponibilidade e sensibilidade foram determinantes ao longo deste caminho.

A todos e a todas os/as entrevistados/as das organizações que, generosamente, aceitaram fazer parte desta investigação, o meu sincero obrigada. Sem a sua disponibilidade, abertura e contributos, este estudo não teria sido possível.

À minha mãe, Ana Sequeira, pela ajuda em todos os momentos e pela serenidade que sempre soube transmitir.

Ao Francisco e ao André, as minhas maiores forças e motivações, obrigada por me lembrarem diariamente daquilo que é verdadeiramente essencial e por darem sentido a cada conquista.

Ao Nuno, pelo apoio, paciência e compreensão. Ao meu pai, António Sequeira, obrigada por acreditar sempre em mim.

Uma palavra especial de reconhecimento ao Dr. José Manuel Boavida e à Dr.ª Sofia Crisóstomo, que foram uma importante fonte de inspiração, pelo exemplo e pelo compromisso que dedicam à área da saúde e da advocacia.

Resumo

A advocacia em saúde, protagonizada por organizações de pessoas com doença, é um campo ainda incipiente em Portugal. A presente investigação analisa o papel destas organizações, procurando compreender como desenvolvem as suas práticas comunicacionais para influenciar as agendas mediática e política.

Ancorada num enquadramento que privilegia os contributos da Comunicação em Saúde e da Comunicação Estratégica, a investigação adota uma abordagem qualitativa estruturada em três etapas: um estudo exploratório, que permitiu mapear o campo; três estudos de caso, centrados nas trajetórias e estratégias promovidas pela ACREDITAR (Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro), pelo GAT (Grupo de Ativistas em Tratamento) e pela APDI (Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino); e um estudo complementar, dedicado à análise da cobertura mediática.

As causas selecionadas – o Alargamento do Luto Parental, a Lei do Direito ao Esquecimento e o Acesso à Nutrição Entérica – constituem exemplos paradigmáticos de advocacia, permitindo observar diferentes processos comunicativos e formas de atuação.

Os resultados demonstram que estas organizações assumem um papel cada vez mais relevante na promoção de mudanças políticas, operando como mediadoras entre cidadãos com doença, decisores políticos e comunicação social. A comunicação revela-se central para a legitimação pública das causas, para a mobilização de apoio e para a criação de oportunidades de influência política.

Em termos mais amplos, esta investigação contribui para um melhor conhecimento do contexto português da advocacia em saúde, evidenciando o potencial, mas também os limites, das estratégias de comunicação para a defesa dos direitos e interesses das pessoas com doença.

Palavras-chave: Advocacia em Saúde; *Patients' Advocacy*; Comunicação em Saúde; Comunicação Estratégica; Associações de Doentes; Participação em Saúde

Abstract

Health advocacy led by patient organisations remains an emerging field of study in Portugal. This research examines the role of these organisations, seeking to understand how they develop their communicational practices to influence both the media political agendas.

Grounded in a theoretical framework drawing primarily on Health Communication and Strategic Communication, the study adopts a qualitative approach structured in three stages: an exploratory study, which mapped the field; three case studies, focused on the trajectories and advocacy strategies of ACREDITAR (Association of Parents and Friends of Children with Cancer), GAT (Treatment Activists Group) and APDI (Portuguese Association of Inflammatory Bowel Disease); and a complementary study dedicated to the analysis of media coverage.

The selected causes – the Extension of Parental Bereavement Leave, the Right to Be Forgotten Law, and Access to Enteral Nutrition – represent paradigmatic examples of health advocacy, allowing for the observation of different communicational processes and modes of action.

The findings demonstrate that these organisations play an increasingly significant role in promoting policy change, acting as intermediaries between patients, policymakers and the media. Communication proves central to the public legitimisation of causes, the mobilisation of support and the creation of opportunities for political influence.

More broadly, this research contributes to a deeper understanding of the Portuguese health advocacy landscape, highlighting both the potential and the limitations of communication strategies in the defence of the rights and interests of people living with illness.

Keywords: Health Advocacy; Patients' Advocacy; Health Communication; Strategic Communication; Patient Organizations; Health Participation

ÍNDICE

Agradecimentos i
Resumo iii
Abstract v
Introdução 1
1. Da advocacia em saúde à advocacia do cidadão com doença 9
1.1. Advocacia em saúde - contextualização 10
1.2. Advocacia em saúde - o que é e como se operacionaliza? 13
1.3. Advocacia em saúde - quem são os seus principais agentes? 19
1.4. *Patients' Advocacy* - contextualização 20
1.5. *Patients' Advocacy* - modelos internacionais 26
1.5.1. European Patients' Forum 27
1.5.2. International Alliance of Patients' Organizations 28
2. A Advocacia na perspetiva da Comunicação em Saúde 31
2.1. Abordagens Participativas na Comunicação para a Mudança Social 38
2.1.1. Modelos de Comunicação para a Mudança Social 42
2.1.1.1. Modelo Multidimensional para a Mudança 42
2.1.1.2. Modelo Integrado de Comunicação para a Mudança Social 45
2.1.2. Guia de Comunicação para a Advocacia em Saúde 48
2.2. Comunicação Estratégica nas Organizações de Base Comunitária 51
2.3. Comunicação para a Advocacia em Saúde 55
3. Advocacia em Saúde - ferramentas de comunicação estratégica 57
3.1. Advocacia em Saúde e a relação com os meios de Comunicação Social 62
3.2. Advocacia em Saúde e Lóbi 68
3.3. Advocacia em Saúde e Mobilização 70
3.3.1. Campanhas de Comunicação 70
3.3.2. Mobilização Comunitária em rede 73
4. *Patients' Advocacy* - o caso português 81
4.1. Enquadramento político e legal para a participação pública e envolvimento cívico em saúde 84
4.2. As organizações de *patients' advocacy* em Portugal 89
5. Desenho da Investigação Empírica 95
5.1. Pergunta de Partida 98
5.2. Exploração 100

5.3. Problemática 103
5.4. Modelo de Análise 105
5.5. Observação 108
5.6. Estudos de Caso 113
5.7. Estudo Complementar 120
5.8. Questões de ética na investigação 121
6. Apresentação e Discussão dos Resultados do Estudo Exploratório 125
6.1. Perfil e motivações dos participantes 125
6.2. Conceitos e definições pessoais 128
6.3. Perceções sobre a existência de *advocacy* em Portugal 132
6.4. Principais agentes de *advocacy* identificados 134
6.5. Reconhecimento político e institucional das organizações de pessoas com doença 136
6.6. Participação e influência política 139
6.6.1. Efetividade percebida do lóbi 142
6.6.2. Mecanismos de participação sugeridos 144
6.7. Comunicação estratégica para a advocacia em saúde 145
6.7.1. O peso da comunicação social 145
6.7.2. Redes sociais *online:* oportunidades e dilemas 147
6.7.3. Outros processos comunicativos 149
6.8. Exemplos de ações de *advocacy* em Portugal 151
6.9. Conclusões 154
7. Apresentação e Discussão dos Resultados dos Estudos de Caso 157
7.1. Alargamento do Luto Parental 158
7.1.1. Alargamento do Luto Parental - da consciencialização à mobilização 159
7.1.2. Alargamento do Luto Parental - o papel da Petição Pública na alteração do Código do Trabalho 161
7.1.3. Alargamento do Luto Parental - campanha "O luto de uma vida não cabe em 5 dias" 163
7.1.4. Alargamento do Luto Parental - página do *Facebook* da ACREDITAR 166
7.1.5. Alargamento do Luto Parental - *advocacy* digital 173
7.1.6. Alargamento do Luto Parental - o caso português em perspetiva 174
7.2. Direito ao Esquecimento 175
7.2.1. Direito ao Esquecimento - reivindicação de jovens sobreviventes de cancro 178
7.2.2. Direito ao Esquecimento - o papel do GAT e a sua estrutura de *advocacy* 180
7.2.3. Direito ao Esquecimento - páginas do *Facebook* da ACREDITAR e do GAT 183
7.3. Acesso à Nutrição Entérica 189

7.3.1. Acesso à Nutrição Entérica - cronologia de uma causa 191
7.3.2. Acesso à Nutrição Entérica - proposta para financiamento público 194
7.3.3. Acesso à Nutrição Entérica - estratégias de comunicação 195
7.4. Conclusões 198
8. Apresentação e Discussão dos Resultados do Estudo Complementar 205
8.1. Saliência 209
8.2. Formato 212
8.3. Narrativa mediática 214
8.4. Fontes de Informação 223
8.5. Conclusões 226
9. Considerações Finais 231
9.1. A pergunta de partida e as hipóteses formuladas 231
9.2. Enquadramento concetual 233
9.3. Opção metodológica adotada 233
9.4. Objetivos formulados 234
9.5. Outros contributos do estudo 235
Referências Bibliográficas 237
Fontes 248
Anexo A | Consentimento informado 251
Anexo B | Guião de Entrevista - Estudo Exploratório 255
Anexo C |Guião de Entrevista - Estudos de Caso 261
Anexo D | Parecer da Comissão de Ética da Escola de Sociologia e Políticas Públicas do ISCTE . 265

ÍNDICE de Figuras, Gráficos e Tabelas

Figura 1.1 Visões sobre advocacia 13
Figura 1.2. Escada da Participação Cidadã 14
Figura 1.3. Definições chave de advocacia em saúde pública 17
Figura 2.1 Modelo Sócio ecológico 33
Figura 2.2. Modelo Integrado de Comunicação para a Mudança Social (MICMS) 47
Figura 2.3. "Health Communication Advocacy Tool" 50
Figura 3.1. Etapas para a construção de políticas e ferramentas comunicativas correspondentes, para a advocacia em saúde 59
Figura 3.2. Modelo em pirâmide para a ação de advocacy nas redes sociais 78
Figura 5.1. Etapas do processo investigativo 96
Figura 5.2. Modelo Conceptual 107
Figura 6.1. Nuvem de palavras - conceito de advocacia em saúde 129
Figura 6.2. Nuvem de palavras - conceito de patients' advocacy 131
Figura 7.1. Imagem do vídeo da campanha "O luto de uma vida não cabe em 5 dias" 164
Figura 7.2. Elementos clássicos da persuasão e sua aplicação na campanha "O luto de uma vida não cabe em 5 dias" 165
Figura 7.3. Kit de posts da ACREDITAR com mensagens de familiares 168
Figura 7.4. Post em carrossel da ACREDITAR sobre a lei do Direito ao Esquecimento 188
Figura 7.5. Post em carrossel da ACREDITAR no âmbito da campanha de 2024 do Setembro Dourado 189
Figura 8.1. Três primeiras páginas da reportagem do jornal Expresso sobre o alargamento do luto parental (06.09.2021) 213

Gráfico 5.1. Índices de confiança da marca de media 120
Gráfico 5.2. Jornais e números de artigos analisados 121
Gráfico 6.1. Principais agentes de advocacy em Portugal 135
Gráfico 6.2. Formas de diálogo com os decisores políticos 141
Gráfico 6.3. Formas de diálogo com os decisores políticos (agrupadas) 142
Gráfico 7.1. Publicações na página de Facebook da ACREDITAR sobre o alargamento do luto parental 166
Gráfico 7.2. Ações de advocacy na página do Facebook da ACREDITAR 170
Gráfico 7.3. Tipo de sentimento refletido nos comentários dos utilizadores 172

Gráfico 7.4. Publicações na página de Facebook da ACREDITAR e do GAT sobre a lei do Direito ao Esquecimento 184
Gráfico 8.1. Frequência da cobertura mediática por causa, medida por número de notícias publicadas 210
Gráfico 8.2. Dimensão da cobertura mediática por causa, medida por número de páginas publicadas 210
Gráfico 8.3. Frequência da cobertura mediática por causa, ao longo do tempo 211
Gráfico 8.4. Formato jornalístico por causa 212
Gráfico 8.5. Secções editoriais em que as causas surgem publicadas 215

Tabela 1.1. Estágios da advocacia em saúde pública 16
Tabela 1.2. Estratégias e atividades de advocacia em saúde pública 18
Tabela 1.3. Principais áreas de ação das Organizações de Pessoas com Doença 25
Tabela 2.1. Características principais da Comunicação em Saúde 35
Tabela 2.2. Modos de Comunicação 41
Tabela 2.3. Dimensões do Modelo Multidimensional para a Mudança (MMM) 44
Tabela 2.4. Tipos de condição para a pressão pública 52
Tabela 3.1. Comparação entre media advocacy e abordagens de educação pública 66
Tabela 4.1. Condições de saúde ou doença com representatividade associativa em Portugal 83
Tabela 5.1. Dimensões e Categorias analisadas no Estudo Exploratório 103
Tabela 5.2. Iniciativas de advocacy por organização 109
Tabela 5.3. Categorias da Dimensão "Projeto de Advocacy" 112
Tabela 5.4. Categorias da Dimensão "Processos Comunicativos" 113
Tabela 5.5. Quadro síntese do desenho de investigação 123
Tabela 6.1. Participantes do Estudo Exploratório 126
Tabela 6.2. Tabela-resumo de processos comunicativos para a advocacia em saúde 150
Tabela 7.1. Publicações na página de Facebook da ACREDITAR sobre o alargamento do luto parental 167
Tabela 7.2. Tipo de publicações próprias da ACREDITAR 168
Tabela 7.3. Publicações partilhadas pela ACREDITAR 169
Tabela 7.4. Número de interações dos utilizadores por estratégia de advocacy 171
Tabela 7.5. Publicações na página de Facebook da ACREDITAR sobre a lei do Direito ao Esquecimento 185
Tabela 7.6. Publicações na página de Facebook do GAT sobre a lei do Direito ao Esquecimento 187

Tabela 7.7. Publicações na página de Facebook da APDI sobre o acesso à nutrição entérica 196
Tabela 7.8. Grelha de Análise Qualitativa - Projeto de advocacy por causa 200
Tabela 7.9. Grelha de Análise Qualitativa - Processos comunicativos por causa 201
Tabela 8.1. Número de notícias por meio de comunicação social 207
Tabela 8.2. Número de notícias por causa 207
Tabela 8.3. Narrativa mediática no caso do luto parental - títulos e subtítulos por jornal 216
Tabela 8.4. Narrativa mediática no caso do direito ao esquecimento - títulos e subtítulos por jornal 219
Tabela 8.5. Narrativa mediática no caso do acesso à nutrição entérica - títulos e subtítulos por jornal 222
Tabela 8.6. Fontes de informação por causa 224

Introdução

A presente tese propõe-se investigar as estratégias de comunicação e de *advocacy* desenvolvidas por organizações de pessoas com doença em Portugal, no contexto de uma abordagem participativa e orientada para a promoção da mudança social e política no domínio da saúde.

Este estudo assenta na convicção de que o exercício pleno da cidadania não se esgota no ato eleitoral. No campo da saúde em particular, requer, tanto a reivindicação de um acesso equitativo a cuidados e serviços, como a superação de restrições e de desigualdades associadas aos determinantes sociais da saúde, bem como a capacidade de participação ativa nos processos de decisão que moldam as políticas públicas e as práticas institucionais.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), não existe uma abordagem única, nem consensual de *advocacy*, ou do próprio processo de advogar, sendo este entendido como um conjunto de ações deliberadas orientadas para a obtenção de apoio político e social (WHO, 1998). Acresce que os públicos-alvo destas estratégias podem variar significativamente, consoante os contextos e os objetivos pretendidos (WHO, 1992).

No âmbito desta investigação, o foco incide, sobretudo, nas estratégias de *advocacy* direcionadas a decisores políticos ou tomadores de decisão a nível nacional, em linha com a perspetiva adotada pela OMS no "Documento de Referência para a Reunião Interagências sobre Estratégias de *Advocacy* para a Saúde e o Desenvolvimento: Comunicação para o Desenvolvimento em Ação" (WHO, 1992), que define, da seguinte forma, o âmbito de *advocacy*:

"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: p. 2)

É, então, neste enquadramento que se inscreve o conceito de *patients' advocacy*, aqui entendido como a atividade de defesa de direitos, interesses e necessidades de cidadãos com doença, seus familiares e cuidadores, exercida por organizações que os representam.

A investigação parte do reconhecimento de que as organizações de base comunitária desempenham um papel cada vez mais relevante na mediação entre os cidadãos e os sistemas governativos, afirmando-se como agentes de transformação social. Ao apresentarem argumentos dirigidos a diferentes públicos, ao identificarem e ao definirem a natureza de determinados problemas, ao proporem soluções viáveis e ao reivindicarem a necessidade de ação política

(Jessani *et al*, 2022), estas organizações promovem a inclusão da perspetiva dos cidadãos nos processos de definição de políticas e contribuem para a redução de injustiças e desigualdades sociais e em saúde.

Importa, por isso, compreender de que forma estas organizações estruturam a sua ação, quais os recursos, *stakeholders* e estratégias comunicacionais que mobilizam, e que tipo de impacto conseguem alcançar, através dessas estratégias, na esfera pública e política.

Apresentação do Estudo

Face ao acima exposto, este estudo tem como objetivos:

O1: Explorar a aplicação prática do conceito de advocacia em saúde no contexto português.

O2: Identificar as práticas de *advocacy* promovidas por organizações de pessoas com doença em Portugal.

O3: Compreender os processos comunicativos subjacentes às estratégias de *advocacy* desenvolvidas por estas organizações.

O4: Avaliar o impacto dos esforços de comunicação das organizações na configuração da agenda mediática e na influência sobre a agenda política.

O5: Contribuir para um melhor conhecimento do contexto da advocacia em saúde em Portugal.

Que pretendem contribuir para a obtenção de dados, de modo a responder à Pergunta de Partida formulada:

De que forma é que a comunicação estratégica contribui para colocar os esforços de advocacy das organizações de pessoas com doença, em Portugal, nas agendas mediática e política?

De modo a circunscrever a amplitude da Pergunta de Partida, definiram-se, ainda, três Hipóteses de Estudo:

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

H2: As organizações de pessoas com doença comunicam estrategicamente com o objetivo de tornar visíveis as causas que defendem e que impactam a vida dos cidadãos que representam.

H3: Os processos comunicativos envolvidos numa estratégia de *advocacy* contribuem para que grupos de interesse da sociedade civil, no campo da saúde, alcancem aceitação social e apoio político.

No plano teórico, a tese articula contributos da área da Comunicação em Saúde, com enfoque nas abordagens participativas e na comunicação estratégica. Parte-se do pressuposto de que a comunicação, para além da sua função instrumental de transmissão de mensagens, constitui um campo relacional e político, onde se constroem significados, se disputam narrativas e se definem legitimidades.

Na esteira do defendido por McKeever *et al* (2023), muitas formas de *advocacy* são, em si mesmas, formas de comunicação. Neste sentido, as organizações de advocacia em saúde são vistas como atores comunicacionais centrais, que disputam visibilidade, credibilidade e influência em arenas públicas e mediáticas.

A investigação assenta numa abordagem qualitativa, de natureza interpretativa, centrada em três etapas: Estudo Exploratório, Estudos de Caso e Estudo Complementar.

Do ponto de vista metodológico, recorreu-se a um desenho de pesquisa baseado em estudos de caso múltiplos, combinando diferentes técnicas de recolha e análise de dados, incluindo entrevistas semiestruturadas, análise documental, observação e análise de conteúdo das plataformas digitais das organizações. Esta escolha metodológica permitiu aceder a uma informação detalhada dos processos em estudo, respeitando a especificidade dos contextos e das trajetórias das organizações, bem como das causas que representam.

O estudo exploratório foi desenvolvido a partir de entrevistas realizadas a informantes privilegiados, designadamente, dirigentes de organizações de pessoas com doença, peritos e académicos, com o intuito de recolher informações especializadas sobre a contextualização da advocacia em saúde no panorama nacional.

A etapa dedicada aos Estudos de Caso centrou-se na análise de três organizações nacionais, cuja intervenção se destaca, em graus distintos, no domínio da advocacia em saúde: a Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro (ACREDITAR), o Grupo de Ativistas em Tratamento (GAT) e a Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino, Colite Ulcerosa e Doença de Crohn (APDI). A escolha destas organizações decorre da perceção da sua relevância pública e do impacto que têm vindo a exercer no campo da saúde em Portugal.

Através da análise das suas campanhas, iniciativas e discursos públicos relacionados com três causas específicas: o Alargamento do Luto Parental, a Lei do Direito ao Esquecimento e o Acesso à Nutrição Entérica; procura-se compreender as dinâmicas de produção e circulação de sentido que caracterizam a sua intervenção. Estas causas constituem exemplos paradigmáticos de

processos de *advocacy* orientados para objetivos concretos de transformação legislativa, política e institucional, sendo, por isso, espaços privilegiados para analisar os modos como a comunicação é utilizada como instrumento de mobilização, pressão e negociação.

O Estudo Complementar incidiu sobre a análise da cobertura mediática da imprensa *online* associada às três causas selecionadas. Aliada aos dados recolhidos nas etapas anteriores, esta etapa possibilitou a emergência da visibilidade das causas de saúde e, assim, reforçar a importância do papel dos meios de comunicação social nos processos de *advocacy.*

Relevância da Investigação

A presente investigação pretende contribuir para o campo das Ciências da Comunicação, ao aprofundar o conhecimento sobre práticas comunicacionais que transcendem a lógica instrumental da transmissão de informação e se inscrevem num horizonte de negociação e de transformação social e política.

Através da análise das estratégias de comunicação e de *advocacy* adotadas por organizações de pessoas com doença em Portugal, esta tese propõe uma leitura crítica e situada das formas de participação cidadã no domínio da saúde, valorizando a comunicação enquanto prática relacional, performativa e estrategicamente orientada para a mudança.

No subcampo da Comunicação em Saúde, esta investigação privilegia a integração de uma perspetiva que reconhece o papel ativo dos cidadãos e das organizações comunitárias da sociedade civil na construção discursiva de direitos, na denúncia de injustiças e desigualdades e na negociação de políticas públicas.

Em vez de limitar a Comunicação em Saúde a campanhas de consciencialização ou a iniciativas centradas na alteração de comportamentos individuais, este trabalho pretende evidenciar a sua dimensão política, analisando de que forma diferentes atores sociais mobilizam discursos, narrativas e recursos mediáticos com o objetivo de influenciar agendas públicas, moldar perceções e reivindicar mudanças estruturais na área social e da saúde.

Em Portugal, o estudo da advocacia em saúde assume particular pertinência num contexto marcado por desigualdades persistentes no acesso aos cuidados, por desafios estruturais que afetam o funcionamento do Serviço Nacional de Saúde e por uma crescente mobilização da sociedade civil em torno da defesa de direitos em saúde. Apesar desta conjuntura, verifica-se uma lacuna significativa na investigação sobre advocacia em saúde no contexto nacional. A falta de reconhecimento do termo, bem como a ausência de uma tradução consensual de *advocacy* para a língua portuguesa, poderá ser uma explicação.

Por outro lado, a emergência e a consolidação das organizações de pessoas com doença nas últimas décadas, têm desempenhado um papel central no reconhecimento de necessidades específicas, na exigência de equidade nas respostas públicas e na reivindicação de maior participação nas decisões que afetam diretamente a vida das pessoas com doença, seus familiares e cuidadores.

Ao longo de toda a investigação, procurou-se manter uma postura crítica e reflexiva, reconhecendo os limites e contradições inerentes aos processos de participação em saúde, bem como os desafios colocados às organizações de pessoas com doença, num contexto marcado por escassez de recursos, assimetrias de poder e exigências crescentes de profissionalização.

O estudo realizado pretende contribuir para o aprofundamento do conhecimento sobre os processos de advocacia em saúde em Portugal, oferecendo um olhar informado e sistematizado sobre as práticas comunicacionais das organizações de pessoas com doença e propondo sugestões para o fortalecimento das suas capacidades de intervenção. Ao fazê-lo, ambiciona reforçar o reconhecimento do papel estratégico da comunicação na promoção da saúde pública e na construção de sociedades mais democráticas e equitativas, onde a voz dos cidadãos com doença não apenas é escutada, mas efetivamente incorporada nos processos de decisão que afetam as suas vidas.

Apresentação da Estrutura do Trabalho

Esta tese organiza-se em três partes principais, articulando o enquadramento teórico, a fundamentação metodológica e a análise empírica dos resultados.

- A primeira parte apresenta o enquadramento teórico, com uma contextualização dos conceitos de *advocacy* e de *patients' advocacy*, quais os seus principais intervenientes e a sua articulação com a comunicação. Reflete-se sobre o papel de *advocacy* na Comunicação em Saúde e exploram-se os principais modelos de comunicação para a mudança social, os contributos da comunicação estratégica e os diversos processos comunicacionais associados a um projeto de *advocacy*. Termina com as especificidades da advocacia e da participação pública em saúde no contexto português.

- A segunda parte detalha as opções metodológicas que sustentam o estudo empírico, justificando a adoção de uma abordagem qualitativa e de um desenho de pesquisa baseado em estudos de caso múltiplos. São descritos os critérios de seleção das causas analisadas, os

instrumentos de recolha e análise de dados e os princípios éticos que orientaram o trabalho de campo.

- A terceira parte inicia-se com a apresentação dos dados obtidos decorrentes do estudo exploratório, onde se procura enquadrar a advocacia e a sua prática em Portugal, com base em entrevistas a informantes privilegiados. Seguem-se os resultados da análise das campanhas promovidas em torno das três causas selecionadas, conduzida a partir do estudo das estratégias de comunicação e *advocacy* adotadas pelas três organizações. Esta análise incide nos enquadramentos narrativos utilizados, nos recursos mobilizados, nos desafios enfrentados e nos efeitos percebidos das intervenções. A parte final inclui ainda um estudo complementar sobre a cobertura mediática *online* das causas selecionadas, permitindo aprofundar a compreensão sobre a articulação entre media, organizações e ação política.

A finalizar, apresentam-se as Considerações Finais, seguindo-se as Referências Bibliográficas e os Anexos.

PARTE I | ADVOCACIA E COMUNICAÇÃO EM SAÚDE

O direito à participação é uma característica intrínseca do direito a receber o melhor padrão possível de cuidados de saúde.

Organização Mundial da Saúde (2021)

1. Da advocacia em saúde à advocacia do cidadão com doença

O primeiro capítulo aborda os fundamentos da advocacia em saúde, enquadrando a sua evolução histórica e conceptual. Serão apresentados os principais modelos e definições, os modos de operacionalização e os agentes que a promovem, com particular atenção ao papel das organizações de pessoas com doença. O capítulo destaca ainda o conceito de *patients' advocacy*, evidenciando a sua relevância na participação cidadã em saúde e ilustrando experiências e modelos internacionais de referência.

O que confere fundamento à advocacia em saúde é ser o meio através do qual a participação comunitária é reivindicada pelos agentes que defendem uma mudança positiva no campo da saúde e que procuram transformar o seu caso, ideia ou política, numa causa pública. Trata-se, assim, de um ato estratégico que tem como finalidade construir um argumento público consistente e legitimado, capaz de mobilizar diferentes setores da sociedade para uma ação concertada.

Este processo desenvolve-se através de um conjunto de ações específicas, coordenadas e intencionais, que incluem a combinação de diferentes processos comunicativos, como a relação com os meios de comunicação social, lóbi*,* negociação, argumentação, debates, *storytelling*, campanhas de comunicação e de consciencialização (*awareness*), entre outros. O objetivo central é criar contexto ou contextos que influenciem processos de mudança social e política, com vista à obtenção de melhores resultados e cuidados de saúde, sendo, para isso, mobilizadores das comunidades e da sua participação.

Reid (2000) sublinha que o termo *advocacy* pode integrar diversas atividades, tais como educação pública, ações para influenciar a opinião pública, investigação orientada para a interpretação de problemas e a apresentação de soluções, mobilização pública, definição de agendas (*agenda setting*) ou lóbi. No entanto, a autora enfatiza que ainda não existe consenso sobre quais as atividades que efetivamente constituem a *advocacy*. Assim, cada projeto de investigação tem de saber definir e selecionar, estrategicamente e de acordo com o seu objetivo, quais as que lhe são mais relevantes (*idem*).

A presente investigação parte de uma contextualização de advocacia em saúde como uma abordagem de carácter democrático, preocupada em ouvir e trabalhar com comunidades e membros do público cujas vozes se encontram sub-representadas no debate público e político (Smith & Stewart, 2017). Enquanto catalisador de grupos de interesse e de pressão política, a

advocacia em saúde desempenha um papel estratégico na mediação entre as necessidades comunitárias e os decisores políticos.

1.1. Advocacia em saúde - contextualização

Segundo a organização *European Patients Forum* (2017), no início de 1978, com a emergência da Nova Saúde Pública lançada e promovida pela Declaração de Alma Ata (WHO, 1979), a Organização Mundial de Saúde (OMS) introduziu a participação comunitária e o reconhecimento das raízes sociais da doença no modelo preconizado para os cuidados de saúde primários (WHO, 1979). Este apelo, inicialmente centrado no reforço dos cuidados de saúde primários, foi progressivamente alargado, com a inclusão generalizada das políticas de saúde e a participação dos cidadãos nos processos de tomada de decisão (*idem*).

O conceito de advocacia em saúde começou a ganhar visibilidade a partir da primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, realizada em Ottawa, no Canadá, em 1986. A OMS definiu a advocacia em saúde como uma combinação de ações deliberadas, individuais ou coletivas, destinadas a "alcançar compromisso e apoio político, aceitação social e apoio dos sistemas para um objetivo ou programa de saúde específico" (WHO, 1998: p. 5). Nesta conferência, foram traçadas as orientações para atingir a Saúde para Todos no ano 2000 e seguintes, enfatizando que, através da advocacia em saúde, promover a saúde significa, também, transformar vários fatores que possam ser desfavoráveis à saúde, em fatores que lhe sejam favoráveis. Estes fatores, conforme identificados na Carta de Ottawa (WHO, 1986), podem ser de ordem política, económica, social, cultural, ambiental, comportamental ou biológica.

Deste modo, assistimos a uma mudança de paradigma no entendimento da saúde e dos seus determinantes. Este novo modelo reconhece a influência e a complexa interação dos determinantes sociais, ambientais e os contextos de vida na saúde das populações, descentrando-se da visão tradicional que colocava a responsabilidade exclusivamente sobre o setor da saúde ou sobre os comportamentos individuais dos cidadãos. Laverack (2013) cita a Comissão para os Determinantes Sociais da Saúde[1], da Organização Mundial da Saúde, para definir os determinantes sociais da saúde como "as condições em que as pessoas nascem, crescem, vivem, trabalham e envelhecem", referindo que estas condições "são moldadas pela distribuição do dinheiro, do poder e dos recursos", e que são "influenciadas por escolhas políticas" (*idem*: p. 67).

[1] Após a entrega do seu Relatório Final, em 2008, a Comissão para os Determinantes Sociais da Saúde cessou as suas funções.

O conceito de Saúde em Todas as Políticas, referenciado em diversos documentos e iniciativas internacionais, principalmente promovidos pela Organização Mundial da Saúde[2], reforça este enquadramento, sublinhando que a qualidade de vida e o bem-estar das populações são influenciados por outros setores que transcendem o âmbito estrito da saúde (*idem*), incluindo dimensões sociais, económicas e profissionais, que devem ser consideradas e integradas nas políticas públicas.

A Carta de Ottawa (1986) enfatiza também a mediação como recurso central para a promoção da saúde, defendendo a conjugação de esforços entre diferentes setores da sociedade, como a administração central, regional e local, o sector da saúde, a sociedade civil, a indústria e os meios de comunicação social. Um aspeto importante é o reforço da participação e do empoderamento das comunidades, "para que assumam o controlo dos seus próprios esforços e destinos", salientando-se a necessidade de desenvolver "sistemas flexíveis que reforcem a participação pública" e a criação de canais de comunicação eficazes entre o sector da saúde e os domínios social, político, económico e ambiental (WHO, 1986: p. 3).

Neste contexto, tanto a Declaração de Alma Ata (1979) como a Carta de Ottawa (1986), representaram um ponto de viragem para novas abordagens na saúde, ou seja, configurando-as mais participativas, bem como, baseadas no empoderamento. A OMS reconheceu, subsequentemente, a importância de envolver as comunidades peritas na experiência e na vivência dos cidadãos com doença para "projetar intervenções eficazes, inclusivas e equitativas que não deixem ninguém para trás" (WHO, 2021: p. 10). Esta orientação reforça a participação em saúde enquanto direito humano, associando-a à cidadania ativa e à governança democrática, reconhecendo 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).

A relevância desta abordagem foi enfatizada no Relatório Final da Comissão para os Determinantes Sociais da Organização Mundial da Saúde (WHO, 2008), que destacou o "empoderamento político" como ferramenta a ser utilizada pelos países de forma a assegurar uma inclusão efetiva dos cidadãos na vida pública. Este relatório recomendou os seguintes princípios gerais de ação:

i) "Empoderar todos os grupos da sociedade através de uma representação justa nas tomadas de decisões, particularmente em relação à equidade em saúde, criando e mantendo uma estrutura socialmente inclusiva para a formulação de políticas.

[2] Declaração de Adelaide sobre a Saúde em Todas as Políticas (2010)

ii) Permitir que a sociedade civil se organize e atue de forma a promover e a concretizar os direitos políticos e sociais que afetam a equidade em saúde." (WHO, 2008: p. 18).

Compreender o que significa empoderamento requer aqui uma definição mais desenvolvida, dado que se trata de um processo que permite concretizar os mecanismos de participação comunitária. De acordo com Laverack (2007) e Rosato *et al.* (2008), o empoderamento pode ser entendido como um processo emancipatório para a autodeterminação, concretizado através da transferência do poder para aqueles que tradicionalmente dele se encontram privados. Permite a capacitação para uma ação mais eficaz nos domínios político, social e cultural, de forma a que os cidadãos consigam influenciar as decisões e as mudanças que querem e anseiam para as suas vidas. O empoderamento compreende, sobretudo, o acesso à informação e a aquisição de competências importantes para a autonomia. Tal como salientam Schulz & Nakamoto (2013), este conceito traduz-se, em última análise, no domínio progressivo dos cidadãos sobre as suas próprias vidas.

No contexto da saúde, o empoderamento refere-se à aquisição de competências por parte dos cidadãos e à sua participação como agentes autónomos, para que se envolvam e assumam um papel mais ativo na tomada de decisões relacionadas com a sua saúde (Halvorsen *et al*, 2020; Schulz & Nakamoto, 2013).

Os profissionais de saúde surgem como os principais promotores das intervenções de empoderamento, quer através da sua ação educativa, quer pelo apoio prestado em contexto de consulta. No entanto, este processo transcende o espaço clínico, assumindo diferentes formas que surgem em complementaridade à relação profissional de saúde-utente. Neste âmbito, podemos destacar o papel dos grupos de apoio entre pares, dos grupos comunitários ou das organizações de pessoas com doença.

A saúde pública é das disciplinas onde a relevância da advocacia em saúde surge com maior evidência. Segundo Laverack (2007), abordar questões de saúde pública implica considerar o trabalho colaborativo, desenvolvido em interação com pessoas, famílias e comunidades, respeitando as suas necessidades, expetativas, participação e capacidade de tomar decisões e incorporando métodos que aliam a ação coletiva aos objetivos mais amplos de influência política. Assim, os conceitos de poder e empoderamento assumem-se como pilares centrais para uma prática de saúde pública que procura corrigir as desigualdades e transformar os determinantes sociais da saúde.

A opinião de que a saúde pública, pela sua natureza, implica advocacia e participação dos cidadãos no planeamento, implementação e monitorização dos processos de saúde, parece ser uma ideia predominante que tem atraído um debate público considerável. Contudo, são poucas

as tentativas desenvolvidas para esclarecer o que significa advocacia em saúde na prática e quem é que devem ser os seus promotores (Smith & Stewart, 2017).

1.2. Advocacia em saúde - o que é e como se operacionaliza?

O termo advocacia tem a sua origem na palavra latina "advocare", que significa "ser chamado para ficar ao lado", implicando a ação de falar em nome de outra pessoa e dar-lhe voz (Stoneham, Vidler & Edmunds, 2019). Este conceito, embora etimologicamente simples, tem sido objeto de interpretações diversas, refletindo a complexidade das suas aplicações e significados em diferentes contextos.

Com efeito, *advocacy* parece adquirir diferentes significados, consoante as perspetivas de quem a define ou os contextos em que se manifesta. Esta polissemia evidencia-se na diversidade de abordagens identificadas na literatura, como ilustrado na nuvem de palavras apresentada na Figura 1.1, elaborada pela investigadora, a partir da consulta dos principais termos recorrentes nas publicações sobre *advocacy*. Tal diversidade sublinha a necessidade de um enquadramento conceptual sólido que permita clarificar o papel deste conceito em áreas específicas, como a da saúde pública.



Figura 1.1 Visões sobre advocacia

Fonte: formulação própria

Wallack *et al* (1993) definem *advocacy* como um conjunto de procedimentos orientados para impulsionar uma mudança na opinião pública. Segundo estes autores, a *advocacy* visa mobilizar os recursos necessários para apoiar causas coletivas ou políticas e reforçar o poder dos cidadãos na definição dos seus problemas e na identificação das suas soluções. Este processo concretiza-se

através da participação na esfera social e política, fomentando o contacto dos cidadãos com os decisores políticos. Chapman *et al* (2001), por sua vez, enfatizam que a *advocacy* é um processo político que tem como objetivo criar mudanças sociais significativas e alterar as relações de poder.

Para aprofundar a compreensão sobre a participação e o modo como esta se manifesta na prática, Arnstein (1969), ao estudar os processos de planeamento político nos Estados Unidos da América, desenvolveu o modelo da Escada da Participação Cidadã, conforme ilustrado na Figura 1.2. Este modelo, um dos mais referenciados no campo da participação democrática, apresenta oito níveis hierárquicos que ilustram diferentes graus de envolvimento dos cidadãos.

Os dois primeiros níveis, Manipulação e Terapia, representam a ausência total de participação, refletindo um controlo exclusivo por parte das autoridades sem qualquer influência cidadã. Nos níveis intermédios, designados por Informação, Consulta e Pacificação, observa-se uma participação simbólica, onde os cidadãos são ouvidos, mas sem um impacto real nos processos de decisão. Por fim, os três níveis superiores – Parceria, Delegação de Poder e Controlo do Cidadão – correspondem à participação genuína, onde os cidadãos têm uma voz efetiva e poder real para influenciar decisões políticas.



Figura 1.2. Escada da Participação Cidadã

Fonte: formulação própria, a partir de Arnstein (1969)

Sendo um dos principais objetivos da *advocacy*, garantir as condições necessárias ao exercício do direito à participação, a importância dada ao empoderamento dos cidadãos na escada de Arnstein (1969), apesar de datada, mantém-se relevante na medida em que impulsionou a

reflexão sobre o envolvimento dos cidadãos, situando e defendendo a sua posição enquanto parceiros valiosos nos processos que levam à decisão, desenvolvimento e implementação de políticas públicas.

De acordo com Servaes & Malikhao (2010), as estratégias de *advocacy* têm como objetivo principal promover o envolvimento político e público dos cidadãos, através de processos de mobilização social. Estes autores sublinham que, no domínio da saúde, podemos distinguir entre dois tipos de *advocacy*:

i) "*advocacy* para a formulação de políticas e tomada de decisões, com o objetivo de garantir apoio político, social e legislativo para uma questão de saúde;

ii) *advocacy* para a implementação de políticas que requerem esforços de mobilização social, de cidadãos e de grupos para ações de desenvolvimento." (Servaes & Malikhao, 2010: p. 45).

Como forma de ação social, a natureza de *advocacy*, 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 *advocacy* engloba uma ampla gama de táticas, que podem variar desde relações-públicas e lóbi, até atos de desobediência civil, entre outras (Samuel, 2007).

O autor argumenta que a *advocacy* constitui uma ação pública marcada pela resistência, ao procurar "resistir às relações de poder desiguais". Nesse sentido, envolve a participação de organizações governamentais, enquanto facilitadoras do empoderamento das populações, principalmente aquelas que apresentam um maior grau de vulnerabilidade social. Além disso, "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: p. 616).

Farrer *et al* (2015), por sua vez, consideram a *advocacy* como um instrumento para promover políticas que fomentem a equidade em saúde. Argumentam que uma estratégia de *advocacy* só alcança eficácia se incluir "esforços persistentes para aumentar a consciencialização e a compreensão dos determinantes sociais da saúde" (p. 392). Os autores salientam que a saúde continua excessivamente ancorada numa perspetiva biomédica, ignorando frequentemente o impacto dos determinantes sociais na saúde e no bem-estar das populações. Defendem que apenas a convergência de esforços entre os "mundos da sociedade civil, da investigação e da política" poderá criar e concretizar uma verdadeira "defesa da equidade em saúde" (Farrer *et al*, 2015: p. 392). Assim, enfatizam o recurso à evidência científica como ponto de partida para iniciativas de *advocacy*, isto é, o conhecimento derivado de investigações qualitativas ou

quantitativas que sustentem um determinado resultado e que comprovem a existência de desigualdades na saúde.

De forma complementar, Christoffel (2000), define *advocacy* como a "aplicação de informação e de recursos para efetuar mudanças sistémicas que moldam a forma como as pessoas e as comunidades vivem" (p. 722). Sugere ainda que os programas de advocacia em saúde pública devem compreender três estágios – que não seguem necessariamente uma sequência linear e requerem ajustes contínuos – designados como: informação, estratégia e ação (Tabela 1.1.).

Tabela 1.1. Estágios da advocacia em saúde pública

Estágios	Atividades	Resultados intercalares
Informação	Identificação, descrição e quantificação do problema de saúde, incluindo padrões de ocorrência, fatores de risco e de proteção, avaliação da eficácia de programas existentes, previsão de potenciais obstáculos e possíveis variações ao longo do processo.	- Relatórios de dados. - Publicação de artigos científicos e técnicos.
Estratégia	Utilização da informação para consciencialização de públicos-alvo (profissionais e leigos), definição de objetivos de curto prazo, mobilização de apoios e estabelecimento de parcerias relevantes, formulação e divulgação de táticas para a promoção da mudança.	- Declarações públicas, campanhas de educação e *awareness*. - Conferências de imprensa e disseminação de notícias. - Organização de reuniões de estratégia. - Desenvolvimento de redes de parcerias.
Ação	Implementação das estratégias definidas, incluindo angariação de fundos, lóbi, envolvimento de decisores políticos e negociação para elaboração ou revisão de regulamentações e legislação.	- Alocação eficiente de recursos. - Promoção de mudanças sociais e políticas.

Fonte: Christoffel, K. (2000)

Um grupo de investigadores da Escola de Saúde Pública da Universidade de Illinois, em Chicago, desenvolveu um guia prático de ação para a advocacia em saúde, destinado aos seus pares da Academia. Neste guia, a advocacia em saúde pública é apresentada como um conceito multifacetado, sendo simultaneamente um Processo, um Objetivo e um Resultado (Figura 1.3).

Segundo Chaudhlry *et al* (2020) este conceito pode emergir como consequência do desenvolvimento de duas abordagens distintas:

"Abordagem representativa: a investigação promove a saúde pública para ser conhecida pelos decisores políticos e pelo público.

Abordagem facilitadora: esforços colaborativos e baseados na comunidade para garantir que os decisores políticos ouçam as vozes dos grupos mais vulneráveis." (Chaudhry *et al*, 2020)

Conforme se depreende, a abordagem representativa baseia-se num modelo de cima para baixo (*up-bottom*), enquanto a abordagem facilitadora é aquela que vai ajudar a alcançar resultados sustentáveis, fundamentados nas preocupações das pessoas diretamente afetadas pelas políticas de saúde. Esta última assegura que vozes tradicionalmente ignoradas, sejam reconhecidas e consideradas no processo decisório.

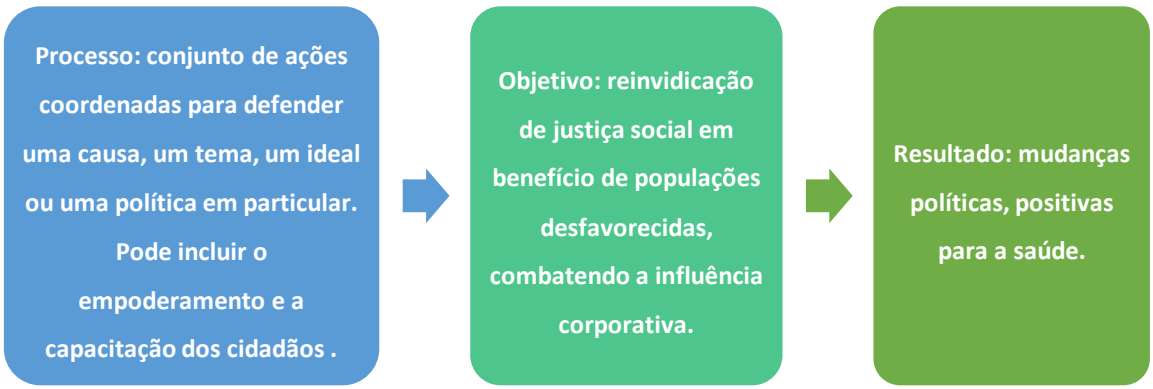


Figura 1.3. Definições chave de advocacia em saúde pública

Fonte: formulação própria, a partir de Chaudhry *et al* (2020)

Para estes investigadores de Chicago, a advocacia em saúde pública constitui-se como um processo que compreende o planeamento e a implementação de estratégias sustentadas em atividades coordenadas e no uso de ferramentas comunicacionais, ajustadas ao contexto específico em que são aplicadas (Tabela 1.2.). Estes autores defendem que a *advocacy* pode ser exercida a diferentes níveis - local, regional, nacional e internacional e que, além de visar a alteração de políticas, procura também transformar a forma como as pessoas percebem a sua capacidade de influenciar os processos de tomada de decisão, promovendo o empoderamento e a capacitação.

Tabela 1.2. Estratégias e atividades de advocacia em saúde pública

Estratégias	Atividades
Comunicar estrategicamente e enquadrar o assunto	- Utilizar os meios de comunicação social para aumentar a consciencialização sobre o problema, (re)enquadrar questões e fomentar o debate público. - Contestar as definições ou narrativas promovidas por grupos da oposição. - Organizar petições, encontros públicos, apresentações, seminários e conferências, para aumentar a consciencialização da sociedade sobre o tema. - Recorrer a testemunhos, histórias de vida e partilha de experiências individuais, para humanizar o tema.
Disseminar a informação	- Basear-se em investigações científicas, dados robustos e experiências vividas pelas comunidades para construir um argumento sólido e atrair atenção para o problema. - Realizar análise política para identificar lacunas e oportunidades para a ação.
Trabalhar em colaboração: criar alianças e parcerias	- Mobilizar comunidades e grupos profissionais, promovendo a capacitação através da criação de coligações baseadas em interesses partilhados. - Desenvolver redes pessoais e profissionais. - Envolver organizações de base comunitária, capazes de moldar a investigação em saúde pública e fomentar a participação cívica.
Usar o sistema legal e regulamentar	- Dirigir mensagens e propostas a legisladores, autoridades governamentais e atores corporativos com influência política. - Realizar atividades de lóbi direto. - Estimular o lóbi comunitário, capacitando o público a agir sobre legislações específicas. - Contestar e desafiar políticas consideradas prejudiciais à saúde pública.

Fonte: Chaudhry *et al* (2020)

Assim, podemos considerar que as diversas tentativas de definir o conceito de *advocacy* convergem na incorporação da ideia de mudança, seja ela uma mudança de comportamentos, a revisão e alteração de leis e políticas ou a reconfiguração das relações de poder existentes entre diferentes grupos sociais.

Em síntese, a advocacia em saúde tem como propósito apoiar e promover o direito de todos ao acesso e à obtenção dos melhores cuidados de saúde possíveis. Este objetivo é alcançado através da defesa de causas e interesses junto do poder político, fundamentando-se em conhecimento proveniente de investigação científica e/ou de experiências de vida. Para tal, utiliza táticas e métodos de comunicação estrategicamente elaborados, com vista a influenciar as mudanças desejadas.

1.3. Advocacia em saúde - quem são os seus principais agentes?

A advocacia em saúde tem vindo a emergir de forma significativa, particularmente na literatura anglo-saxónica dedicada à promoção da saúde. Os estudos nesta área exploram tanto a *advocacy* exercida a nível individual e profissional, como aquela desenvolvida por organizações. No contexto individual e profissional, a literatura privilegia o papel dos profissionais da área da saúde, como médicos de diferentes especialidades, investigadores, académicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais (Farrer *et al*, 2015; French *et al*, 2009). Estes agentes são frequentemente reconhecidos pela sua proximidade com os utentes e pela capacidade de identificar necessidades e desigualdades em saúde, intervindo para promover mudanças a nível individual e sistémico.

Tabak *et al* (2015), Farrer *et al* (2015) e Brindsen & Lang (2015), por exemplo, sublinham que a investigação e o meio académico devem assumir-se como aliados cruciais dos esforços de *advocacy*, de modo a assegurar que as mudanças políticas na saúde pública sejam fundamentadas por evidência científica. Esta fundamentação não só aumenta a consciencialização sobre as questões de saúde, como também fornece a robustez e os dados necessários para sustentá-las. Nesse sentido, a troca de informações entre investigadores, agentes de *advocacy* e decisores políticos revela-se essencial, permitindo que intervenções baseadas em parcerias possam potencializar melhores resultados de saúde (Tabak *et al*, 2015).

Laverack (2007) aprofunda esta discussão, ao destacar a relevância do papel dos profissionais de saúde e das organizações da sociedade civil, argumentando que a mudança pretendida e a criação de canais efetivos de representação e de mobilização em torno de valores e interesses comuns dependem, frequentemente, do impulso de movimentos liderados por profissionais e/ou pela sociedade civil.

Hines & Jernigan (2012) defendem, inclusivamente, a necessidade de dotar os profissionais de saúde de competências específicas em *advocacy*, recomendando a inclusão desta disciplina nos programas académicos de saúde pública. Os autores salientam que, para conseguirem responder aos desafios contemporâneos, os profissionais de saúde pública devem adquirir competências em áreas como campanhas e organização comunitária, política e lóbi, comunicação estratégica, utilização de novos media e angariação de fundos (Hines & Jernigan, 2012: p. 733).

Mais recentemente, Heck *et al* (2022), identificaram a *advocacy* como uma componente central da prática de enfermagem. De acordo com os autores, os enfermeiros, por força do seu código deontológico, têm a responsabilidade de garantir os direitos e a segurança dos seus utentes, "ajudando-os a encarar os problemas e a lutar pela sua autonomia na tomada de decisão" (Heck *et al*, 2022: p. 1030). Os enfermeiros destacam-se como os profissionais de saúde que mais frequentemente integram atividades de *advocacy* na sua prática, sobretudo no contexto dos

cuidados de saúde primários, da saúde comunitária e da saúde pública. Tal prática centra-se, essencialmente, na defesa das necessidades das pessoas com doença, tanto durante o exercício clínico como na educação para o autocuidado (Tomaschewski-Barlem *et al*, 2018).

Como parte do papel desempenhado pelos profissionais de saúde na promoção do bem-estar e da segurança das pessoas que acompanham, a *advocacy* acontece, primeiramente, através da educação, da negociação e do estabelecimento de uma ação conjunta que procura encontrar a solução para um determinado problema, em linha com o conceito de cuidados de saúde centrados na pessoa com doença (French *et al*, 2009).

Do ponto de vista organizacional, segundo os resultados do estudo desenvolvido por Browning *et al* (2020), a *advocacy* [3] pode ser vista como uma estratégia de comunicação relacional que implica um compromisso das organizações para com os seus públicos. Este compromisso fortalece a relação entre as partes, através do alinhamento de ideias e da partilha de valores e causas.

As organizações da sociedade civil ou as organizações sem fins lucrativos são, igualmente, citadas como importantes agentes promotoras da advocacia em saúde (Brinsden & Lang, 2015; Farrer *et al*, 2015), desempenhando o papel de intermediárias entre os cidadãos e as instituições governamentais ou empresariais. Neste processo, aprofundam a representação e a participação dos cidadãos nos regimes democráticos, ajudando-os a navegar nos sistemas existentes.

1.4. *Patients' Advocacy* - contextualização

A advocacia em saúde exercida por representantes dos cidadãos a quem a mudança social ou política mais vai impactar, ou seja, os cidadãos que vivem com doença, constitui a essência e o foco desta investigação.

Cresce o consenso em torno da ideia de que o conhecimento derivado da experiência de vida com uma doença, ou problema de saúde, representa um contributo essencial em múltiplos domínios. Este saber, construído a partir da vivência quotidiana com uma condição de saúde, oferece uma perspetiva única que se revela particularmente valiosa na formulação de políticas públicas.

A inclusão da perspetiva dos cidadãos nos processos de definição de políticas e na organização dos serviços de saúde promove não apenas a adequação das respostas às necessidades reais das populações, mas também a sua capacidade de influenciar decisões, com base em experiências concretas. Além disso, a partilha deste conhecimento contribui para uma

[3] Aqui entendida como *advocacy* em geral e não como advocacia em saúde, em particular.

maior consciencialização pública sobre as realidades enfrentadas por estas comunidades, estimulando um debate mais inclusivo e informando, tanto os decisores políticos como a sociedade em geral.

Apesar de existirem diversas perspetivas acerca do significado prático da *advocacy* e dos agentes responsáveis pela sua operacionalização, a presente investigação concentra-se especificamente no conceito de *patients' advocacy*, entendido como a atividade de defesa das causas dos cidadãos com doença. Esta atividade é estimulada e desenvolvida, em particular, por organizações de base comunitária que atuam em sua representação – doravante designadas como organizações de pessoas com doença - numa lógica de persuasão e de pressão, dirigida tanto a decisores políticos como a outros atores, suscetíveis de serem mobilizados para os influenciar.

Neste contexto, as organizações assumem-se como mediadoras essenciais na relação entre as pessoas com doença e os sistemas de saúde e político, contribuindo para a salvaguarda do direito à participação e à cidadania daqueles que representam. Para além disso, desempenham um papel multifacetado em diferentes âmbitos: prestam serviços sociais e de saúde que, em muitos casos, complementam o serviço público prestado pelo Estado, promovem a consciencialização para a doença, a literacia em saúde e a equidade social; e fortalecem redes de apoio entre pares, funcionando como pontes de ligação fundamentais.

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 80 e 90 do século XX. Este fenómeno teve como principais marcos o ativismo na área do VIH/SIDA e da deficiência durante os anos 80, bem como o movimento em torno do cancro da mama nos anos 90 (Sienkiewicz & Lingen, 2017).

Neste sentido, o *patients' advocacy* carateriza-se por um processo inclusivo que privilegia uma abordagem *bottom-up*, assente no ativismo, na cidadania e na participação ativa de grupos ligados ao movimento associativo organizado e comunitário na área da saúde. Esta dinâmica reforça o papel das pessoas com doença como agentes de transformação social e política, promovendo uma maior corresponsabilização e envolvimento na definição de políticas e práticas de saúde.

Desde o início da década de 80, 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: p. 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: p. 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 *advocacy*: "Nada para nós, sem nós" (Charlton, 1998: p. 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 (Charlton, 1998). 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 de movimento social referido na literatura, é o movimento em torno do cancro da mama. Este movimento emergiu 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). De acordo com Brown & Zavestoski (2004), citados por Laverack (2013: p. 25), "este movimento social de saúde usou táticas como ações legais, apoio a nova investigação, campanhas criativas de media e influência do processo político". Mais de duas décadas depois, observa-se uma nova abordagem na assistência a mulheres com cancro da mama, resultante dos esforços desenvolvidos por um movimento social de saúde. Estas mulheres passaram a beneficiar de acesso a "centros de cancro amigos do paciente" (*idem*) e a programas de educação e de apoio entre pares. Passaram ainda a ser reconhecidas como membros integrantes da equipa de saúde, assumindo um papel ativo e participativo no seu próprio processo de tratamento (Laverack, 2013).

Um outro exemplo destacado na literatura refere-se ao do movimento pelos direitos na área da saúde mental, que conseguiu alcançar mudanças significativas ao nível dos direitos civis e na prestação dos cuidados de saúde. Este movimento contribuiu não só para uma maior acessibilidade a tratamentos de melhor qualidade, mas também para o reconhecimento do direito à recusa de determinados tratamentos (Brown *et al*, 2004), sublinhando a autonomia das pessoas

nesta área. Além disso, salienta-se o impacto do movimento pelo autocuidado e pelos cuidados alternativos, que introduziu uma mudança de paradigma na perceção "dos profissionais de saúde sobre a capacidade dos leigos para lidarem ativamente com os seus problemas de saúde" (Brown *et al*, 2004: p. 51).

Ao estudarem os movimentos sociais em saúde, Brown *et al* (2004) identificaram a *advocacy* como uma prática comum, especialmente em grupos que operam dentro do sistema institucional. Estes grupos adotam estratégias distintas das formas mais visíveis de "ação direta e disruptiva", optando por abordagens como a educação e a consciencialização. Esta forma de ação, para os autores, difere dos grupos orientados para o ativismo em saúde que desafiam os "paradigmas científicos e médicos, procurando a participação democrática na produção de conhecimento científico ou político" (Brown *et al*, 2004: p. 53) e operando em grande medida fora das estruturas estabelecidas do sistema de saúde.

As organizações e os movimentos de cidadãos com doença constituem-se, em grande parte, pelos próprios, pelos seus familiares e/ou cuidadores informais. Contudo, podem, também, integrar prestadores formais de cuidados de saúde. O alcance e o impacto destas organizações revelam-se significativas, na medida em que têm conhecimento e experiência vivida em primeira mão, o que lhes confere uma posição privilegiada para identificar problemas e definir ações estratégicas e consensuais. Estas organizações atuam, assim, a partir da sua própria avaliação de necessidades e podem ampliar os interesses daqueles que representam, fazendo uso da sua vasta experiência como peritos na vivência quotidiana com uma doença.

As iniciativas de *advocacy* desenvolvidas por estas organizações podem assumir diversas formas. Para algumas, a *advocacy* é o principal foco das suas atividades, constituindo-se como a razão de ser da organização. Para outras, surge como uma componente regular do seu trabalho, ou ainda como uma resposta pontual a questões específicas que mobilizam uma ação coletiva. Algumas organizações dispõem de estruturas organizacionais bem definidas, que incluem processos de tomada de posição para as suas relações políticas. Outras optam por se associar a coligações ou redes colaborativas, fortalecendo a sua capacidade de atuação e assegurando maior eficácia na promoção das suas causas (Reid, 2000).

A diversidade destas organizações é vasta, podendo dividir-se em diferentes tipos com base no âmbito da sua intervenção. Existem organizações que atuam a um nível local, muitas vezes focadas nas necessidades específicas de uma comunidade. Outras, de âmbito internacional, assumem um papel agregador, reunindo associações de intervenção nacional. Algumas organizações atuam como coligações mais amplas, trabalhando em áreas transversais como doenças raras, doenças oncológicas, doenças crónicas não transmissíveis ou saúde mental. Por

outro lado, há também entidades focadas, exclusivamente, em condições específicas, como Alzheimer, diabetes, cancro da mama ou esclerose múltipla (Sienkiewicz & Lingen, 2017).

As doenças crónicas, pela sua natureza de condição para a vida, apresentam uma maior probabilidade de levar os cidadãos que com elas vivem a tornarem-se ativistas na defesa dos seus direitos, em matéria de saúde e cuidados de saúde. Esta relação resulta, em parte, da necessidade contínua de aceder a serviços de saúde, bem como da exigência de políticas que garantam qualidade de vida, tratamento adequado e inclusão social.

Na contemporaneidade, o peso das doenças crónicas e a sua crescente prevalência, têm sido atribuídos a um conjunto de fatores de risco intrínsecos à vida em sociedade. Entre estes, destacam-se a qualidade da alimentação, a precariedade habitacional, o sedentarismo, o excesso de peso ou obesidade, o consumo de tabaco, a poluição, os níveis de stress, bem como as condições adversas associadas à pobreza e ao desemprego. De acordo com a definição da Organização Mundial da Saúde, as doenças crónicas resultam de uma interação complexa entre fatores genéticos, fisiológicos, ambientais e comportamentais.

Entre as doenças crónicas mais prevalentes encontram-se as doenças cardiovasculares, o cancro, as doenças respiratórias (incluindo a doença pulmonar obstrutiva crónica e a asma) e a diabetes[4]. Estas condições não só afetam a saúde individual, como também implicam desafios consideráveis para os sistemas de saúde.

No contexto da advocacia em saúde, Sienkiewicz & Lingen (2017) destacam o papel desempenhado pelas organizações de pessoas com doença. Para os autores, estas organizações assumem um valor acrescentado para a sociedade, orientando a sua intervenção por três princípios fundamentais: a representação, a mobilização e o empoderamento. Enquanto membros da *European Patients' Forum*, os autores sublinham quatro áreas-chave (Tabela 1.3.), que enquadram o trabalho das organizações, detalhando o seu contributo em cada uma delas:

(i) Política - com o objetivo de influenciar decisões legislativas e garantir a inclusão das necessidades das pessoas que representam.
(ii) Capacitação e Educação - promovendo o conhecimento e a autonomia dos cidadãos.
(iii) Apoio Entre Pares - criando redes de solidariedade e suporte mútuo.
(iv) Investigação e Desenvolvimento - contribuindo para avanços científicos e soluções adaptadas à realidade das pessoas com doença.

[4] https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases

Tabela 1.3. Principais áreas de ação das Organizações de Pessoas com Doença

Política
- Atuam como intermediários entre os cidadãos com doença e os decisores políticos, comunicando as prioridades e a experiência de viver com uma condição de saúde
- Representam os consumidores finais dos serviços de saúde, articulando as suas necessidades e expetativas
- Canalizam a voz coletiva de uma comunidade, defendendo os seus interesses, de forma coerente e fundamentada
- Contribuem para a implementação da abordagem "Saúde em Todas as Políticas", promovendo a integração de preocupações de saúde em diversas áreas políticas
- Participam ativamente no processo legislativo e na formulação de políticas, apresentando propostas e recomendações
Capacitação e Educação
- Produzem e disseminam informação sobre saúde, desenvolvendo estratégias de comunicação empática e eficaz
- Contribuem para o aumento da literacia em saúde, promovendo o acesso a informação fidedigna e de qualidade
- Simplificam e traduzem informação técnica e científica para linguagem clara e acessível, assegurando a sua relevância para diversos públicos
- Sensibilizam comunidades, cidadãos com doença, famílias e cuidadores sobre os seus direitos e deveres em saúde
- Envolvem-se na capacitação de profissionais de saúde, participando em iniciativas como congressos, formações e debates técnicos
Apoio entre Pares
- Oferecem serviços de orientação e aconselhamento para pessoas com doença
- Providenciam apoio jurídico e financeiro, ajudando a mitigar os desafios associados às condições de saúde
- Desenvolvem plataformas e redes de comunicação que facilitam a partilha de experiências e aprendizagens entre pares
- Promovem a autogestão da doença, frequentemente em colaboração com profissionais de saúde, capacitando os cidadãos para um maior controlo sobre a sua condição
Investigação e Desenvolvimento
- Colaboram ativamente em projetos de investigação científica e ensaios clínicos, contribuindo com dados relevantes e perspetivas únicas
- Incentivam a participação ativa das pessoas com doença nos estágios iniciais de investigação, incluindo no desenvolvimento de medicamentos e dispositivos médicos
- Facilitam a compreensão e a navegação pelas complexidades do sistema regulatório
- Apoiam investigadores a trabalhar no trabalho direto com pessoas com doença, promovendo uma abordagem mais inclusiva e humanizada
- Envolvem-se na cocriação, desenvolvimento, implementação e avaliação de inovações em saúde, garantindo que estas respondam às reais necessidades da população

Fonte: formulação própria, a partir de Sienkiewicz, D. & Lingem, C. (2017)

Em sistemas de governação representativa, a participação de base comunitária, impulsionada por movimentos associativos, em representação dos cidadãos com doença, pode resultar em abordagens mais ou menos convencionais, para alcançar os seus objetivos. Independentemente da via escolhida, o objetivo subjacente é influenciar decisões políticas e práticas que impactem diretamente a qualidade de vida das pessoas com doença, das suas famílias e cuidadores.

Lewis & Lewis (2015) conceptualizam a *advocacy* como o lado formal do ativismo em saúde, uma vez que opera dentro dos limites estabelecidos pelo sistema 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. A *advocacy* envolve frequentemente a elaboração e apresentação de propostas fundamentadas, a participação em fóruns de decisão, como conselhos consultivos ou audições públicas, e o estabelecimento de parcerias com outras organizações da sociedade civil.

No contexto da saúde, a *advocacy* assume uma importância particular, na medida em que visa garantir que os interesses legítimos dos cidadãos com doença sejam reconhecidos e integrados na formulação de políticas públicas. Para além disso, procura promover a equidade no acesso aos cuidados de saúde, a melhoria dos resultados clínicos e a implementação de soluções inovadoras que respondam às necessidades reais das pessoas. Ao dar voz às experiências vividas pelas pessoas com doença, a *advocacy* contribui para humanizar os sistemas de saúde e fomentar um diálogo mais inclusivo e participativo entre os diferentes atores envolvidos.

1.5. *Patients' Advocacy* - modelos internacionais

Nos últimos anos, tem-se observado uma crescente mobilização dos cidadãos com doença, acompanhada por um reconhecimento progressivo da importância do seu papel nos processos de participação e discussão pública, relacionados com a saúde. Um contributo significativo para este movimento tem sido proporcionado pelo trabalho de *advocacy* conduzido por organizações não-governamentais internacionais, como o *European Patients' Forum*[5] e a *International Alliance of Patients' Organizations*[6]. Estas organizações têm-se empenhado em colocar os interesses e as causas dos cidadãos com doença nas agendas política e mediática, criando, ao mesmo tempo, oportunidades para o seu envolvimento.

[5] https://www.eu-patient.eu
[6] https://www.iapo.org.uk

1.5.1. European Patients' Forum

De acordo com a descrição presente no seu *website* oficial, o *European Patients' Forum* (EPF) é uma organização europeia sem fins lucrativos, que reúne 79 membros oriundos de toda a Europa, abrangendo diversas áreas de doença. A sua estrutura integra tanto grupos que representam pessoas com patologias específicas, como coligações nacionais.

A visão do EPF centra-se na construção de uma Europa onde as organizações de pessoas com doença sejam reconhecidas como parceiras legítimas e indispensáveis na criação de sistemas de saúde que sejam equitativos, centrados nas pessoas, acessíveis, sustentáveis e de qualidade. A sua missão foca-se na promoção dos interesses das pessoas com doença, fortalecendo o impacto das organizações que as representam em toda a Europa. Para tal, o EPF atua em várias frentes, incluindo a *advocacy*, a educação, a capacitação das organizações membro e o estabelecimento de parcerias eficazes e estratégicas.

Entre as várias iniciativas do EPF, destaca-se a campanha lançada em 2017, no Parlamento Europeu, em Bruxelas, que permanece ativa até hoje e aborda o tema do Acesso aos Cuidados de Saúde. Sob o lema "Cobertura Universal de Saúde para Todos", esta campanha visa aumentar a consciencialização para as inúmeras barreiras que as pessoas enfrentam no acesso aos cuidados de saúde. Esta iniciativa alinha-se com os princípios estabelecidos pela Organização das Nações Unidas na Agenda 2030 e nos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável, em particular a meta que enfatiza a necessidade de:

"Atingir a cobertura universal de saúde, incluindo a proteção do risco financeiro, o acesso a serviços de saúde essenciais de qualidade e o acesso a medicamentos e vacinas essenciais para todos de forma segura, eficaz, de qualidade e a preços acessíveis"[7].

Para amplificar o alcance e o impacto da campanha, o EPF desenvolveu um *toolkit*[8] com recursos destinados às entidades e indivíduos interessados em envolver-se na iniciativa. Este conjunto de ferramentas inclui mensagens-chave, identidade visual, orientações práticas para promover a campanha, bem como estratégias para mobilização através das redes sociais *online*, contacto com os decisores políticos e com os meios de comunicação social.

Outro elemento distintivo da campanha é o apoio de cinco eurodeputados que a EPF designa como os seus "campeões". Estes parlamentares desempenham um papel crucial na promoção da iniciativa, contribuindo para aumentar a visibilidade do tema e colocando-o no centro dos debates

[7] https://unric.org/pt/objetivo-3-saude-de-qualidade-2/

[8] https://www.eu-patient.eu/globalassets/campaign-on-access/access_campaign_toolkit.pdf

políticos a nível europeu. A sua participação reflete a importância de uma abordagem colaborativa, na qual o envolvimento de figuras públicas e políticas é fundamental.

1.5.2. International Alliance of Patients' Organizations

Por sua vez, a *International Alliance of Patients' Organizations* (IAPO) apresenta-se, na página inicial do seu *website*, como uma aliança global e singular que representa a voz de pessoas com doença a nível mundial. A organização integra 300 membros de 71 países, assumindo como sua missão central a promoção de cuidados de saúde que sejam verdadeiramente centrados nas pessoas e nas suas necessidades específicas.

Para concretizar esta missão, a IAPO delineia três áreas estratégicas de atuação que constituem o núcleo das suas atividades:

1. Capacitação de organizações de pessoas com doença, trabalhando de forma ativa para as tornar tão eficazes e eficientes quanto possível no cumprimento das suas funções de representação e apoio.
2. Atuação como uma voz forte na *advocacy* internacional, representando os interesses das pessoas com doença em matérias relevantes de política de saúde, com o objetivo de influenciar agendas e políticas de saúde ao nível regional, nacional e internacional.
3. Construção de alianças intersectoriais e colaboração estratégica com profissionais de saúde, decisores políticos, académicos, investigadores e agentes da indústria, com o intuito de gerar sinergias e promover abordagens inovadoras no campo dos cuidados de saúde[9].

Enquanto organização internacional dedicada à defesa dos direitos e interesses das pessoas com doença, a IAPO disponibiliza recursos valiosos, incluindo o manual *Advocacy Fieldbook – Make Your Voice Heard*[10], um documento de acesso livre que fornece um guia estruturado para o desenvolvimento de campanhas de *advocacy*. Este manual aborda, de forma prática e acessível, os princípios teóricos, diretrizes e ferramentas que permitem às pessoas com doença, individual ou coletivamente, serem ouvidas e valorizadas no debate público, defendendo e argumentando em favor de uma causa, ideia ou política.

Entre os processos comunicativos destacados no manual como essenciais à implementação de campanhas eficazes, encontram-se:

[9] www.iapo.org.uk/vision-and-mission
[10] www.iapo.org.uk/sites/default/files/files/ADVOCACY%20FIELDBOOK%20Mar%203(2).pdf

- Encontros e reuniões
- Apresentações públicas
- Estudos e *briefings*
- Participação em audiências
- Argumentação e negociação
- Elaboração e divulgação de petições
- *Storytelling* como estratégia de sensibilização
- Realização de inquéritos de opinião
- Estabelecimento de contactos com os meios de comunicação social
- Redação de cartas a editores, políticos e outros decisores

Para a IAPO, estas ferramentas representam mecanismos estratégicos que, quando aplicados de forma adequada, permitem amplificar a mensagem e mobilizar os diferentes atores envolvidos em torno de causas específicas.

Deste modo, fica claro que a *advocacy*, para ser eficaz, compreendida e amplamente disseminada, exige um processo de comunicação estratégica alinhado com os seus objetivos centrais. Tal processo revela-se particularmente relevante quando analisado no contexto das Ciências da Comunicação, com especial enfoque na área da Comunicação em Saúde. Assim, no capítulo que se segue, iremos aprofundar a análise da *advocacy* nesta perspetiva, explorando o papel determinante da comunicação na promoção de políticas e práticas de saúde centradas nas necessidades das pessoas com doença.

2. A Advocacia na perspetiva da Comunicação em Saúde

Este capítulo apresenta a advocacia em saúde na perspetiva da Comunicação em Saúde, explorando as principais abordagens teóricas que a sustentam. São enunciadas as contribuições da comunicação estratégica e das abordagens participativas para a mudança social, bem como a relevância das organizações de base comunitária, enquanto mediadoras e agentes de transformação.

Esta investigação enquadra a advocacia em saúde como uma das áreas de destaque no campo da Comunicação em Saúde. A advocacia em saúde pode ser entendida como o uso estratégico de ferramentas comunicacionais, no domínio da Comunicação em Saúde, quando o objetivo é influenciar mudanças sociais e políticas que visem obter ganhos na saúde da população (Lewis & Lewis, 2015; Schiavo, 2014).

O que efetivamente distingue a Comunicação em Saúde da comunicação em geral é a especificidade do seu enfoque: "informação sobre saúde" (Espanha, 2020: p. 353). Trata-se de um campo interdisciplinar que, ao longo do seu desenvolvimento, tem sido influenciado por áreas como a psicologia social, o marketing social e as primeiras teorias da comunicação de massas. Neste contexto, a Comunicação em Saúde estrutura-se em torno de modelos de ação orientados para a educação e a informação, tendo como principais objetivos sensibilizar e motivar a população para a adoção de escolhas e atitudes saudáveis, em linha com os princípios da promoção da saúde e da prevenção da doença (Thomas, 2006).

De acordo com Espanha (2020), a Comunicação em Saúde assume um papel determinante enquanto instrumento estratégico no âmbito da saúde pública e comunitária, desempenhando múltiplas funções essenciais. Estas incluem:

- "Melhoria do conhecimento e da consciência das questões de saúde (problemas ou soluções)
- Influência nas perceções, crenças, atitudes e normas sociais
- Incentivo à ação
- Demonstração e ilustração de capacidades e possibilidades
- Destaque dos benefícios associados à mudança de comportamentos
- Incremento da procura de serviços de saúde
- Reforço de conhecimentos, atitudes e comportamentos
- Refutação de mitos e preconceitos
- Facilitação do relacionamento entre instituições

- Proteção e valorização de questões de saúde pública ou de grupos populacionais" (Espanha, 2020: p. 348)

Nas sociedades contemporâneas, como se tem referido, os temas de saúde têm vindo a ganhar cada vez mais destaque nas esferas mediáticas, políticas e académicas (Dutta & De Souza, 2008). Este protagonismo reflete a crescente preocupação com o impacto das questões de saúde no bem-estar individual e coletivo, bem como a necessidade de intervenções eficazes para a promoção da saúde.

Segundo Cross *et al* (2017), a comunicação constitui uma importante aliada no desenvolvimento e implementação de estratégias orientadas para a promoção da saúde, individual e coletiva. Para estes autores, a promoção da saúde representa o "braço armado" e a "consciência crítica da saúde pública" (Cross *et al*, 2017: p. 4), integrando princípios fundamentais como o empoderamento, a equidade, a *advocacy*, a prática ética, a participação, a colaboração e outros fatores a montante.

O objetivo central deste modelo de comunicação tem sido, tradicionalmente, alterar os estilos de vida e os comportamentos de risco que as pessoas adotam, em prejuízo da sua própria saúde. Esta abordagem baseia-se, em grande parte, em indicadores de autoeficácia. Contudo, autores como Dutta (2010) e Servaes & Malikhao (2010) alertam para o facto de este modelo frequentemente desconsiderar o contexto cultural e de vida dos seus destinatários.

Estudos mais recentes assinalam uma importante evolução na investigação e na prática da Comunicação em Saúde, caminhando em direção a uma abordagem mais holística e contextualizada. Esta evolução contempla a consideração de um universo mais abrangente dos determinantes sociais da saúde, reconhecendo que os comportamentos individuais estão condicionados por fatores externos e, frequentemente, fora do controlo direto do indivíduo.

Nesta nova perspetiva, a Comunicação em Saúde alargou o seu campo de intervenção. Se inicialmente se centrava num paradigma biomédico, focado no indivíduo e em mensagens dirigidas à mudança comportamental, atualmente adota um modelo que considera, também, os contextos sociais, culturais e ambientais, bem como os sistemas políticos e económicos que impactam a saúde das populações (Malikhao, 2020).

A visão de uma saúde influenciada por um conjunto de fatores macrossociais externos pressupõe uma dinâmica relacional e complexa entre o indivíduo, a família, a comunidade, as organizações e a sociedade. Esta abordagem inspira aquilo que diversos autores identificam como o modelo sócio ecológico no paradigma da Comunicação para a Saúde (Gupta *et al*, 2021; Lewis & Lewis, 2015) (Figura 2.1).



Figura 2.1 Modelo Sócio ecológico

Fonte: Gupta *et al* (2021)

O modelo sócio ecológico considera que a saúde é o resultado de múltiplas interações entre fatores individuais e contextuais, distribuídos por diferentes níveis de influência, conforme se pode observar na figura acima representada. Desta forma, torna-se possível abordar as questões de saúde de uma perspetiva mais abrangente e estruturada, que reconhece a importância de atuar simultaneamente em diversas dimensões, nomeadamente:

1. Nível individual - fatores intrínsecos como conhecimentos, atitudes, crenças e comportamentos.
2. Nível interpessoal - relações familiares, redes sociais e influências de pares.
3. Nível comunitário - normas sociais, recursos comunitários e cultura local.
4. Nível organizacional - instituições, políticas organizacionais e ambientes de trabalho.
5. Nível político e ambiental - políticas públicas, contextos económicos, sistemas de saúde e fatores ambientais.

O reconhecimento da natureza social e política da Comunicação em Saúde ampliou o seu campo de intervenção. Para além das tradicionais preocupações, centradas no indivíduo e no seu comportamento, a Comunicação em Saúde passou a contemplar objetivos mais amplos, relacionados com a mudança de variáveis sociais, políticas e ambientais que influenciam os resultados de saúde (Cross & O'Neil, 2017; Lewis & Lewis, 2015; Servaes & Malikhao, 2010; Schiavo, 2014; Thomas, 2006).

Neste sentido, os programas de Comunicação em Saúde passaram a ser desenvolvidos, também, para influenciar transformações estruturais nos seguintes domínios:

1. "Grupos e comunidades

Fortalecimento do apoio social e da vida cultural, reconhecendo a importância das dinâmicas coletivas e da coesão comunitária na promoção da saúde.

2. Condições de vida e de trabalho

Influência em políticas e práticas governamentais e organizacionais, com o intuito de criar ambientes mais favoráveis à saúde e reduzir desigualdades no acesso a serviços e recursos essenciais.

3. Estruturas sociais

Promoção de mudanças estruturais, como leis e regulamentações, políticas económicas e ações que incentivem maior equidade no acesso aos recursos e serviços, tanto a nível nacional como internacional" (Lewis & Lewis, 2015: pp. 29-30)

Para a presente investigação, adota-se a definição proposta por Schiavo (2014) que, segundo a opinião da autora do estudo, mais bem expressa o entendimento contemporâneo sobre o conceito de Comunicação em Saúde. Segundo Schiavo (2014), este campo é descrito como:

"Campo multifacetado e multidisciplinar de pesquisa, teoria e prática preocupado em alcançar diferentes populações e grupos para trocar informações, ideias e métodos relacionados com a saúde, com o objetivo de influenciar, envolver, empoderar e apoiar indivíduos, comunidades, profissionais de saúde, pessoas com doença, decisores políticos, organizações, grupos e o público em geral, para que defendam, introduzam, adotem ou sustentem um comportamento, prática ou política de saúde ou social que, em última análise, melhorará os resultados individuais, comunitários e de saúde pública" (Schiavo, 2014: p. 5).

É importante reconhecer que a Comunicação em Saúde, por si só, não consegue resolver problemas estruturais, como a falta de recursos humanos, financeiros, ou equipamentos necessários nos sistemas de saúde. Da mesma forma, não consegue compensar a falta de respostas médicas e de terapêuticas revolucionárias ou inovadoras.

No entanto, pode desempenhar um papel crucial ao defender e reivindicar mudanças sociais e políticas e, ao criar um ambiente recetivo a novos desenvolvimentos científicos, à alocação de recursos e de fundos, ao acesso a tratamentos e a serviços de saúde, entre outros direitos e melhorias possíveis. Ao fazê-lo, ajuda a garantir o "compromisso político, a aprovação das partes interessadas e a participação da comunidade" (Schiavo, 2014: p. 29) e dos cidadãos para incentivar à mudança.

De acordo com Schiavo (2014), a Comunicação em Saúde não deve ser vista apenas como uma competência, mas sim como uma disciplina científica que exige formação especializada e uma abordagem baseada no conhecimento. Neste sentido, a autora identifica onze características principais, ou ideias-chave, que definem este campo: 1) Centrada no cidadão; 2) Baseada na evidência; 3) Multidisciplinar; 4) Estratégica; 5) Orientada para o processo; 6) Custo-efetiva; 7) Criativa; 8) Específica para as audiências e os media; 9) Promotora de relacionamentos; 10) Dirigida a resultados; e 11) Inclusiva (Tabela 2.1.).

Tabela 2.1. Características principais da Comunicação em Saúde

Característica	Explicação
Centrada no cidadão	Tem como ponto de partida e chegada, as necessidades reais dos cidadãos, envolvendo-os ativamente na identificação de soluções, no planeamento, implementação e avaliação das intervenções em saúde.
Baseada na evidência	Fundamenta-se em dados científicos robustos, programas comprovados, resultados de investigação e boas práticas.
Multidisciplinar	Integra conhecimentos de diversas áreas disciplinares, como a educação em saúde, ciências sociais e comportamentais, desenvolvimento comunitário, marketing social, psicologia, sociologia e antropologia, entre outros campos relevantes.
Estratégica	Desenvolve-se com base num planeamento estruturado e intencional, alinhado com objetivos específicos e metas definidas.
Orientada para o processo	Adota uma perspetiva a longo prazo, ajustando as suas ações de acordo com a participação e os contributos dos cidadãos, profissionais de saúde, associações de doentes e outros *stakeholders*.
Custo-efetiva	Procura maximizar o impacto com resultados limitados, identificando soluções criativas e economicamente viáveis para os desafios existentes.
Criativa	Utiliza abordagens inovadoras e diversificadas, explorando diferentes formatos, meios e estratégias para captar a atenção e promover o envolvimento de públicos distintos.
Específica para as audiências e para os media	Desenvolve mensagens adaptadas às características das audiências e aos canais de media específicos, maximizando a eficácia da comunicação e evitando a disseminação de mensagens generalistas.
Promotora de relacionamentos	Fomenta relações de confiança e colaboração, criando um ambiente favorável à partilha de conhecimento, diálogo e compreensão mútua entre todos os intervenientes.
Dirigida a resultados	Foca-se na concretização de mudanças mensuráveis ao nível individual, comunitário, social e político, avaliando o impacto das intervenções na melhoria dos resultados em saúde.
Inclusiva	Visa reduzir as desigualdades em saúde, promovendo a inclusão das populações mais vulneráveis e garantindo o acesso equitativo à informação e aos serviços de saúde.

Fonte: Schiavo (2014)

No seu ensaio "Toward the Development of Critical Health Communication Praxis", Lupton (1994) apresenta uma crítica aprofundada às conceções tradicionais da Comunicação em Saúde. A autora argumenta que esta tem sido, frequentemente, conceptualizada como uma abordagem *top-down*, refletindo um "exercício um pouco paternalista", onde a "disseminação da mensagem certa" (Lupton, 1994: p. 56) flui dos centros de autoridade - compostos por especialistas e instituições governamentais - para o público em geral. Esta perspetiva crítica desafia a ideia de neutralidade na comunicação, evidenciando o seu carácter político e relacional, no qual as relações de poder desempenham um papel determinante (*idem*).

Embora as práticas convencionais da Comunicação em Saúde privilegiem o conhecimento técnico e os discursos dos especialistas e das fontes governamentais e institucionais, observa-se uma transformação gradual deste paradigma. Cada vez mais, a comunicação incorpora mensagens e conteúdos produzidos por quem tem a experiência e o conhecimento de vida quotidiana, promovendo um processo de cocriação mais autêntico e significativo, em comparação com abordagens exclusivamente hierárquicas e verticais (Dutta, 2010).

Neste contexto, o conceito de empoderamento assume um papel central para a promoção da autonomia e da agência dos cidadãos. O empoderamento, inspirado nas ideias de Paulo Freire, é compreendido como uma "forma de educação coletiva que aborda as questões de literacia através da consciencialização política" (Freire, 1978, citado por Cross *et al*, 2017: p. 137), permitindo que pessoas adquiram uma compreensão crítica da sua realidade social e dos fatores que a condicionam.

Paralelamente, a literatura sobre Comunicação em Saúde sublinha a importância do desenvolvimento de programas de saúde comunitário, embora nem sempre aprofunde os processos comunicativos que ocorrem no seio das organizações de pessoas com doença. Estas organizações, por serem próximas das populações e das suas realidades, desempenham um papel fundamental na construção de diálogos horizontais, capazes de promover um maior envolvimento e participação das comunidades.

Não obstante, verifica-se que a Comunicação em Saúde tem vindo a expandir-se como um campo relevante para organizações sem fins lucrativos[11] que desempenham funções no panorama da saúde pública (Tench & Bridge, 2021). A evolução da Comunicação em Saúde reflete, assim, uma transição gradual de modelos hierárquicos e unidirecionais para abordagens mais

[11] Sendo as organizações de base comunitária, simultaneamente, organizações sem fins lucrativos ou não governamentais, optamos por utilizar, também, estas nomenclaturas, recorrentemente utilizadas por vários autores. Considera-se, contudo, que, de maneira oposta, nem todas as organizações sem fins lucrativos ou não governamentais, desenvolvem a sua atividade numa base comunitária.

participativas e inclusivas, que valorizam o saber experiencial das pessoas e a sua capacidade de ação coletiva.

Ao analisar a importância da "voz" da comunidade nos processos de organização comunitária, De Souza (2009) destaca o papel crucial das organizações não governamentais na criação de espaços comunicativos e enquanto agentes comunicativos de mudança. Neste contexto, a "voz" em De Souza (2009), representa a manifestação da agência humana, refletida em práticas comunicativas específicas, como o diálogo, a discussão e a expressão pública, protagonizadas por comunidades organizadas e capacitadas. Estas práticas permitem às comunidades identificar problemas concretos e co construir soluções.

Neste sentido, os programas de Comunicação em Saúde que enfatizam a mudança através da participação das comunidades contribuem para o fortalecimento do conceito de agência humana. Esta agência representa a capacidade das pessoas de participarem ativamente nos seus próprios processos de desenvolvimento, bem como de influenciarem as circunstâncias que determinam as suas vidas. Adicionalmente, a desconstrução do discurso tradicional e do controlo convencional da Comunicação em Saúde cria espaço para uma abordagem mais horizontal e participativa, onde a capacidade da comunidade e dos cidadãos ocupa o centro dos processos de transformação estrutural (Dutta, 2010).

Por outro lado, as organizações de base comunitária, que atuam na defesa das causas e dos interesses das pessoas com doença, desempenham um papel importante enquanto mediadoras de processos de transformação social e política. Estas organizações oferecem espaços essenciais para a cidadania ativa e para a presença política coletiva, criando contextos alternativos para a promoção da saúde e para a defesa de direitos. Ao fazê-lo, contribuem para projetar as causas e os interesses específicos das comunidades que representam, na esfera pública. Neste âmbito, as organizações de base comunitária funcionam, conforme descrito por Castells (2008: p. 78), como a "expressão organizada dos valores e dos interesses da sociedade".

O desenvolvimento e a implementação de processos comunicativos que visam influenciar e pressionar os decisores para a mudança social e política, que são baseados em abordagens participativas e que usam a comunicação estratégica para criar uma visão partilhada e reconhecida pela opinião pública, com base na missão e nos valores das estruturas organizativas, são formas de comunicação também recorrentes na ação destas organizações. A sinergia entre estas abordagens, participativa e estratégica, contribui para fortalecer a *advocacy* e a capacidade das organizações em promover mudanças estruturais significativas.

Assim, tendo em conta os objetivos desta investigação, considera-se relevante adotar uma perspetiva interdisciplinar, que integre as abordagens participativas da comunicação para a mudança social com as práticas de comunicação estratégica, desenvolvidas pelas organizações de

pessoas com doença. Esta análise será enquadrada no âmbito mais alargado da comunicação em saúde, destacando a pertinência destas dinâmicas comunicativas na promoção da saúde e na defesa dos direitos sociais.

Importa sublinhar, contudo, que não se pretende realizar uma reflexão teórica aprofundada sobre as diferenças conceptuais entre estes campos de estudo. O foco desta investigação reside, antes, na articulação prática destas abordagens e no seu contributo para as intervenções em saúde e para o fortalecimento das comunidades, reconhecendo o papel estratégico da comunicação enquanto motor de transformação social e política.

2.1. Abordagens Participativas na Comunicação para a Mudança Social

Para Patterson & Radtke (2009) a mudança social constitui um dos principais pilares de ação das organizações sem fins lucrativos. Por sua vez, Zapata (2019) sublinha que, uma comunicação orientada para a mudança social, adota uma abordagem centrada na cultura, isto é, pressupõe a integração da cultura como elemento central nos processos comunicativos, sendo participativa e enraizada na intervenção comunitária e nos contextos de vida das populações. Tal perspetiva engloba não apenas as "ideias, crenças, linguagens, instituições e estruturas de poder" (Lupton, 1994: p. 57) das comunidades, mas também uma vasta gama de práticas culturais, tais como as atividades do dia a dia, os hábitos alimentares e as formas de utilização dos media (*idem*).

Assumimos, para o âmbito deste estudo, a abordagem participativa, que envolve os cidadãos e as comunidades nos processos de decisão e que cria oportunidades para que sejam os agentes da mudança desejada, no domínio da saúde pública. A participação surge, assim, como uma das principais particularidades que caracteriza os processos comunicativos quando falamos sobre *advocacy* (Lewis & Lewis, 2015; Schiavo, 2014).

Para Servaes & Malikhao (2005) existem duas abordagens principais no quadro da comunicação participativa. A primeira tem as suas raízes na pedagogia dialógica de Paulo Freire (1975), que enfatiza o diálogo como meio de promover a consciência crítica e o empoderamento das populações, através da partilha horizontal de conhecimentos e experiências. A segunda abordagem encontra-se nas ideias de "acesso, participação e autogestão", articuladas nos debates promovidos pela UNESCO na década de 1977[12].

[12] O relatório final produzido pela UNESCO, após a sua reunião de 1977 em Belgrado (ex-Jugoslávia), apresenta um leque de recomendações para fomentar a participação dos cidadãos no campo mediático.

O pensamento de Paulo Freire (1975) constitui um marco fundamental no desenvolvimento da comunicação dialógica, alicerçada numa participação construtiva e inclusiva de todos os intervenientes, tanto no ato educativo como no contexto mais vasto da sociedade. Freire rejeita as formas de comunicação hierárquicas e unidirecionais, propondo, em contrapartida, uma comunicação transformadora, que valoriza a autonomia e promove o respeito pela alteridade.

No centro da sua abordagem, encontra-se o princípio de que os povos oprimidos devem ser reconhecidos e tratados como sujeitos, com igualdade de condições em qualquer processo cultural, educativo ou político. Assim, o diálogo emerge não apenas como ferramenta pedagógica, mas como um instrumento de libertação e empoderamento, essencial para o desenvolvimento da consciência crítica e para a superação das estruturas de opressão. Freire enfatiza que a comunicação dialógica não deve ser imposta, mas deve ser construída em conjunto, partindo do contexto concreto das populações, das suas experiências de vida e das suas necessidades específicas.

A visão do educador brasileiro assume-se como um projeto pioneiro, em que a participação ativa dos indivíduos nos processos comunicativos e educativos se torna a chave para a promoção de mudanças sociais significativas. Através deste diálogo genuíno, Freire propõe a desconstrução das relações de poder, tradicionalmente assimétricas, e a criação de uma sociedade mais equitativa e participativa. Como o próprio autor destaca, “a palavra não é um privilégio de algumas pessoas, mas um direito de todos” (Freire, 1997; citado por Mefalopulos, 2008: p. 55).

Deste modo, a proposta freiriana torna-se especialmente relevante no âmbito da comunicação participativa e das práticas de advocacia em saúde, ao colocar no centro do processo comunicativo as vozes e as experiências das comunidades. Trata-se de uma abordagem que promove a escuta ativa, o diálogo horizontal e a construção coletiva de soluções, criando um espaço no qual os indivíduos deixam de ser objetos passivos de intervenção e passam a ser sujeitos ativos no seu próprio processo de desenvolvimento.

No campo da saúde, a comunicação participativa é orientada para o cidadão, na medida em que procura colocar em primeiro plano as suas necessidades, a sua voz e a sua visão sobre os problemas de saúde que enfrenta. A comunicação participativa, como já referenciado, resulta de um processo de diálogo, que respeita e enfatiza a capacidade dos cidadãos para estruturarem, coletivamente, quais as soluções e as estratégias a desenvolver, com vista à resolução do problema identificado. Consequentemente, os especialistas têm aqui mais o papel de ouvir, de compreender, de responder, de empoderar e de criar consensos, criando oportunidades para que o diálogo, o debate e a negociação aconteçam (Lewis & Lewis, 2015).

Na esteira do defendido por Mefalopulos (2008), o incentivo ao diálogo - ou o que o autor designa por “modo dialógico” - caracteriza-se por uma comunicação horizontal e bidirecional,

alinhada com o "paradigma emergente da participação" (Mefalopulos, 2008: p. 24). Este modo de comunicação procura não apenas criar confiança entre as partes, mas também partilhar conhecimento, explorar perceções distintas, alcançar entendimentos mútuos e, simultaneamente, avaliar riscos e oportunidades (*idem:* p. 65).

No sentido inverso, o mesmo autor, define o "modo monológico" como constituinte de uma abordagem mais tradicional e unidirecional, focada na difusão de mensagens. Esta abordagem assume como objetivo principal, a transmissão de conhecimento, com vista a aumentar a consciencialização pública ou a influenciar atitudes e comportamentos específicos. Um exemplo clássico desta abordagem são as campanhas públicas de comunicação em saúde, como as que apelam à vacinação ou às práticas de prevenção de doenças (Mefalopulos, 2008: p. 65).

Embora ambos os modos comunicativos – dialógico e monológico – possam coexistir dentro de um projeto ou campanha de comunicação, é importante reconhecer que cada um deles apresenta objetivos distintos, metas específicas, modelos de referência e métodos próprios, conforme se pode verificar na Tabela 2.2. apresentada.

A escolha entre estes modos dependerá, em grande medida, do contexto, da população-alvo e dos resultados esperados no âmbito da comunicação em saúde. Neste sentido, importa considerar uma abordagem flexível e integrativa, capaz de articular estratégias participativas com ações de sensibilização.

Tabela 2.2. Modos de Comunicação

Critérios	Modo Monológico	Modo Dialógico
Objetivo de Comunicação	- Informar - Persuadir	- Avaliar - Empoderar
Meta principal	- Consciencializar ou aumentar o conhecimento junto das audiências - Promover mudanças de comportamento, em públicos específicos	- Avaliar, examinar e analisar de forma crítica situações ou problemas - Envolver as partes interessadas nos processos de decisão sobre temas centrais e promover a participação ativa
Modelo de referência	- Comunicação unidirecional (fluxo de informação de uma fonte emissora para recetores)	- Comunicação bidirecional (processo interativo, baseado no diálogo e na partilha de conhecimentos)
Métodos preferenciais e meios	- Uso predominante dos *mass media* (ex.: televisão, rádio, jornais, campanhas públicas) - Foco na transmissão de mensagens a públicos amplos	- Uso de uma ampla variedade de métodos para investigar e abordar os temas em discussão - Recurso ao diálogo como instrumento central, para promover a participação e a construção colaborativa de soluções

Fonte: Mefalopulos (2008)

Metodologicamente, a comunicação participativa recorre a métodos qualitativos, como a etnografia, entrevistas, grupos focais, encontros comunitários e debates, privilegiando o envolvimento direto das comunidades. Estes métodos focam-se na "construção social dos significados" (Dutta-Bergman, 2005: p. 116), procurando compreender as realidades contextuais, as narrativas e as perceções das populações-alvo, bem como desenvolver ferramentas de avaliação ajustadas ao contexto de vida e às especificidades culturais e sociais das audiências.

A participação assume, neste contexto, um duplo papel: pode ser entendida, tanto como um meio, na medida em que facilita o alcance dos objetivos de mudança social e política, quanto como um fim em si mesma, ao promover a inclusão ativa e o empoderamento das comunidades envolvidas nos processos decisórios. Esta característica torna-a particularmente relevante no âmbito da advocacia em saúde, que visa mobilizar cidadãos e organizações em torno de causas estruturais e coletivas.

Neste sentido, torna-se pertinente explorar alguns modelos conceptuais presentes na literatura sobre comunicação para a mudança social, os quais combinam as perspetivas da investigação aplicada e da comunicação participativa. Estes modelos oferecem abordagens

orientadas para a ação, alinhando *inputs* teóricos e metodológicos com as realidades práticas dos contextos em que operam.

Importa ressalvar, contudo, que a mudança social é um processo dinâmico, complexo e multifatorial que dificilmente pode ser restringido a um modelo rígido ou linear. Ainda assim, adotar uma abordagem estruturada e sistemática permite estabelecer indicadores de sucesso, avaliar os resultados obtidos e identificar desvios ou fragilidades ao longo da implementação das iniciativas.

2.1.1. Modelos de Comunicação para a Mudança Social

A literatura apresenta diversas propostas de modelos para o planeamento e implementação de campanhas de comunicação orientadas para a mudança social. Estes modelos destacam-se pela sua aplicabilidade em contextos de advocacia em saúde, especialmente no que respeita à mobilização de comunidades, à criação de diálogo e à promoção de transformações estruturais. Para os objetivos desta investigação, destacam-se dois modelos específicos que reúnem contributos relevantes para a estruturação de campanhas de comunicação em saúde e que incorporam elementos de participação comunitária e mudança social:

1) O Modelo Multidimensional para a Mudança, apresentado por Mefalopulos (2020).
2) O Modelo Integrado de Comunicação para a Mudança Social, proposto por Figueroa *et al* (2002).

2.1.1.1. Modelo Multidimensional para a Mudança

O Modelo Multidimensional para a Mudança (MMM), proposto por Mefalopulos (2020), baseia-se na abordagem socio ecológica do desenvolvimento humano e constitui-se como uma ferramenta estratégica destinada a promover mudanças sociais e comportamentais sustentáveis.

O MMM organiza-se em quatro dimensões principais, divididas em doze componentes, que permitem uma compreensão detalhada dos fatores que facilitam ou limitam a adoção da mudança pretendida. Para cada uma das dimensões, o modelo propõe perguntas-chave orientadoras, cujas respostas possibilitam mapear a intervenção e planear estrategicamente as ações de comunicação adequadas.

A estrutura do modelo segue uma lógica progressiva: as três primeiras dimensões centram-se na contextualização do ambiente socioeconómico, identificando os fatores macro e meso que influenciam a mudança; a quarta dimensão focaliza o nível individual, onde as decisões pessoais

e as relações interpessoais desempenham um papel crucial na transformação social e comportamental. As dimensões apresentam-se em seguida, sendo explicitadas na Tabela 2.3.

1. Dimensão Política: serviços e infraestruturas disponíveis, políticas públicas e legislação, recursos financeiros e humanos.
2. Dimensão Organizacional: análise dos pontos fortes e fracos das instituições públicas, das organizações da sociedade civil e do setor privado a envolver.
3. Dimensão Sociocultural: normas e valores sociais, meios de comunicação e redes de referência.
4. Dimensão Individual: fontes de influência, círculo interpessoal (famílias, amigos e redes sociais), consciencialização e motivação pessoal para a adoção e sustentabilidade da mudança pretendida.

Tabela 2.3. Dimensões do Modelo Multidimensional para a Mudança (MMM)

Dimensões	Componentes	Perguntas chave
Política	Infraestruturas	Que infraestruturas físicas, tecnológicas ou institucionais são necessárias para facilitar e sustentar a adoção da mudança?
	Políticas públicas e legislação	Quais as políticas públicas e disposições legais que devem ser criadas ou ajustadas para promover eficazmente a mudança?
	Orçamentos e recursos	Que orçamento, recursos materiais e humanos são necessários para assegurar a implementação da mudança?
Organizacional	Instituições públicas	Quais são as entidades estatais e públicas relevantes a envolver? Qual é a sua autoridade e capacidade técnica para apoiar a mudança?
	Sociedade civil	De que forma podem as organizações da sociedade civil contribuir para a promoção da mudança? Quais as suas capacidades técnicas e operacionais?
	Setor privado	Qual pode ser o papel do setor privado na facilitação ou implementação da mudança? Que empresas e parcerias devem ser consideradas?
Sociocultural	Normas	Quais normas, valores culturais, crenças e hábitos podem facilitar ou constituir-se como barreiras à adoção da mudança?
	Media	Que mensagens-chave devem ser comunicadas? Quais as plataformas mediáticas mais eficazes para disseminar a informação?
	Redes de referência	Que redes formais ou informais de referência devem ser mobilizadas? Que temas e mensagens devem ser introduzidas?
Individual	Fontes de influência	Quais são as fontes de influência mais eficazes? Em que temas e mensagens se devem focar?
	Círculo interno interpessoal	Que tipo de apoio e mensagens devem ser dirigidos ao círculo mais próximo dos indivíduos (família, amigos, colegas) para facilitar a mudança?
	Consciência, conhecimento, atitude e prática	Que conhecimentos, competências, atitudes e comportamentos individuais são necessários para interiorizar e sustentar a mudança?

Fonte: Mefalopulos (2020)

A pertinência do MMM no contexto de uma campanha de advocacia em saúde reside na sua abordagem holística, intersectorial e estruturada, que se destaca pela simplicidade e adaptabilidade a diferentes realidades sociais e culturais. Este modelo considera, de forma integrada, múltiplas dimensões e identifica os principais *stakeholders* (partes interessadas) a envolver, possibilitando a construção de uma estratégia de comunicação eficaz, orientada para a promoção de mudanças sociais ou comportamentais significativas e sustentáveis.

A perspetiva defendida por Mefalopulos (2020) sublinha que, apesar da importância dos media, das mensagens e da disseminação de informação, estes elementos, por si só, não são suficientes para garantir resultados concretos e sustentáveis em prol da mudança desejada. A obtenção de resultados significativos depende, inevitavelmente, da participação ativa e envolvimento de todos os intervenientes (ou *stakeholders*) relevantes, desde as fases iniciais do processo.

Esta observação conduz o autor a enfatizar a comunicação não apenas como um meio de transmissão de informação, mas como um processo horizontal e participativo, facilitador de partilha de conhecimentos, experiências e construção de perceções consensuais entre as partes interessadas. Para Mefalopulos (2008), a comunicação deve ser antecedida por uma primeira fase de investigação exploratória e participativa, na qual os *stakeholders* são envolvidos no diagnóstico das necessidades, bem como na conceção e implementação de soluções. É apenas após esta fase inicial de diálogo e colaboração que a comunicação "recupera o seu conhecido papel de comunicar informação a grupos específicos", com o objetivo de influenciar comportamentos e estimular a mudança (*idem*: p. xviii).

2.1.1.2. Modelo Integrado de Comunicação para a Mudança Social

O Modelo Integrado de Comunicação para a Mudança Social (MICMS), proposto por Figueroa *et al* (2002), descreve um processo participativo que encontra inspiração no trabalho dos ativistas da comunicação para o desenvolvimento, ocorrido na América Latina no início da década de 60 do século XX. Este modelo assenta na valorização do diálogo comunitário e na ação coletiva, elementos críticos que orientam a filosofia que guia o MICMS, e que colocam, por isso, o empoderamento, como um fator central para alcançar mudanças sociais efetivas.

No âmbito do MICMS, o processo tem início com um estímulo ou catalisador, que pode surgir no seio da comunidade ou ser introduzido por um agente externo, como uma organização de base comunitária ou outros atores. Para além dos estímulos endógenos, existem também catalisadores externos relevantes, como inovações tecnológicas ou científicas, políticas públicas que incentivam a comunidade a agir ou, ainda, mensagens difundidas pelos media. No campo da saúde, estes

estímulos podem materializar-se na disponibilização de novas terapêuticas, na introdução de novos dispositivos médicos inovadores ou no acesso a tecnologias de saúde, entre outros.

O estímulo, neste modelo, funciona como o gatilho que desencadeia o diálogo comunitário, permitindo o reconhecimento do problema e dando início a uma série de etapas. Este processo envolve, segundo Figueroa *et al* (2002):

1. Identificação e envolvimento dos *stakeholders* – todos os intervenientes relevantes são reconhecidos e incluídos no diálogo.
2. Clarificação das perceções - expressão aberta e partilhada dos interesses individuais e coletivos, numa perspetiva de construção conjunta e dialógica.
3. Estabelecimento de uma visão comum – o diálogo conduz à definição de objetivos claros e à identificação de opções consensuais que permitam concretizar essa visão.
4. Planeamento e implementação da ação – a visão é traduzida num plano de ação coletivo que inclui a distribuição de responsabilidades, a mobilização de recursos e a avaliação dos resultados obtidos.

O impacto social, entendido como a resolução de injustiças e desafios, constitui o fim último do MICMS (consultar Figura 2.2), conseguido através da concretização da mudança, seja a nível individual ou social. A aplicação prática deste modelo visa, assim, impactar positivamente a realidade das comunidades, promovendo mudanças sustentáveis e significativas que respondam às necessidades e aspirações da população envolvida.

No contexto do nosso estudo, o MICMS apresenta especial relevância pelas etapas claras e estruturadas que propõe para alcançar a mudança a nível social. Entre os aspetos mais significativos destacam-se as mudanças na equidade de participação – através da inclusão de todos os intervenientes no processo - e na equidade de acesso à informação, assegurando que a comunicação se torna um direito partilhado e uma ferramenta de transformação social.

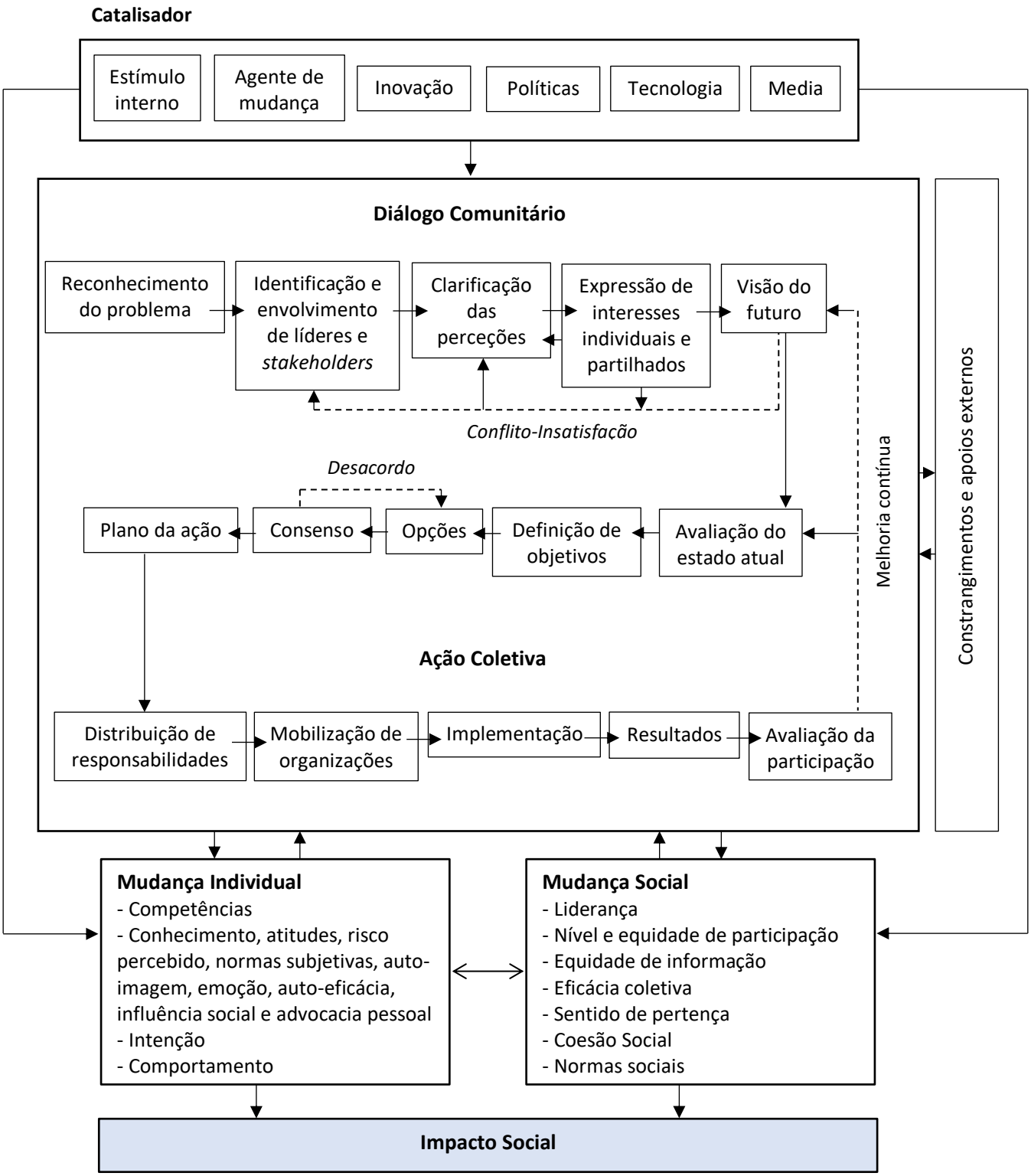


Figura 2.2. Modelo Integrado de Comunicação para a Mudança Social (MICMS)

Fonte: Figueroa et al (2002)

2.1.2. Guia de Comunicação para a Advocacia em Saúde

A proposta de Lam & Mattson (2019) revela-se igualmente significativa para a presente investigação, ao oferecer um guia prático destinado à concretização de campanhas de *advocacy* no âmbito da comunicação em saúde. Diferente de um modelo teórico, este guia fornece uma abordagem operacional e estratégica que visa orientar a implementação de campanhas focadas na mudança social e política no setor da saúde. Os autores enfatizam a necessidade premente de combater as desigualdades existentes neste campo, sugerindo que a *advocacy* desempenha um papel central na promoção de um sistema de saúde mais justo e equitativo.

Neste sentido, Lam & Mattson (2019) argumentam que organizações de pessoas com doença, grupos de profissionais de saúde e outros atores, com competências específicas na defesa de causas em saúde, têm a capacidade de desenvolver campanhas de *advocacy* estruturadas. Como resultado, os autores desenvolveram o "Health Communication Advocacy Tool", um guia baseado em três fases operacionais. Este instrumento assume-se como um planeamento estratégico com o objetivo de influenciar a opinião pública, mobilizar *stakeholders* e promover mudanças sociais e políticas através de processos comunicativos.

O guia é composto por três fases complementares, cada uma delas concebida com estratégias específicas para influenciar e persuadir o público-alvo a apoiar uma causa de *advocacy*. Este guia foi desenhado com o propósito de servir como ferramenta de apoio aos profissionais que se dedicam à *advocacy*, quando o objetivo é a implementação de campanhas que sejam, simultaneamente, estruturadas, estratégicas e eficazes. As três fases apresentam-se em seguida, sintetizadas na Figura 2.3.

1. Reunir uma Equipa

A primeira fase centra-se na constituição de uma equipa multidisciplinar através de um processo de *brainstorming* com os principais *stakeholders*. Este grupo deve incluir:

- Especialistas em saúde pública e comunicação
- Parceiros comunitários
- Profissionais com experiência em lóbi

A equipa deve realizar encontros periódicos para:

- Definir um argumento e uma tomada de posição consensual
- Distribuir responsabilidades entre os membros da equipa, assegurando uma divisão clara de tarefas
- Angariar fundos e recursos necessários para a execução da campanha.

2. Investigação Formativa e Desenvolvimento da Mensagem

A segunda fase envolve a investigação formativa e a elaboração das mensagens de *advocacy*. Esta etapa é essencial para garantir que as mensagens sejam fundamentadas, impactantes e culturalmente adequadas. As principais atividades incluem:

- Identificação do público-alvo: compreender as audiências a impactar e as suas necessidades específicas
- Recolha de evidência: fundamentar a campanha com dados fundamentados, através de revisão da literatura, estudos científicos, entrevistas, dados estatísticos ou outros métodos de recolha de informação
- Desenvolvimento da mensagem: criar mensagens que sejam, simultaneamente, acessíveis, apelativas, motivacionais, consistentes e adequadas ao contexto cultural, assim como alinhadas com os recursos disponíveis

As mensagens devem ser elaboradas segundo os princípios do *marketing mix* (produto, promoção, localização e preço) e testadas quanto à sua recetividade. Neste sentido, é recomendada a constituição de grupos focais para avaliar a eficácia das mensagens e proceder a ajustes, caso necessário.

3. Implementação e Avaliação

A fase final consiste na implementação da campanha e na sua avaliação contínua. As atividades principais incluem:

- Divulgação das mensagens: utilizar diferentes canais de comunicação (tradicionais e digitais) para garantir uma ampla disseminação das mensagens de *advocacy*
- Comparação de resultados: monitorizar os resultados alcançados em relação aos objetivos iniciais
- Identificação de lacunas: avaliar o que funcionou, identificar o que está em falta e proceder a ajustes na campanha
- Revisão e correção: implementar melhorias contínuas com base nos resultados obtidos, assegurando que a campanha se mantém eficaz e relevante.

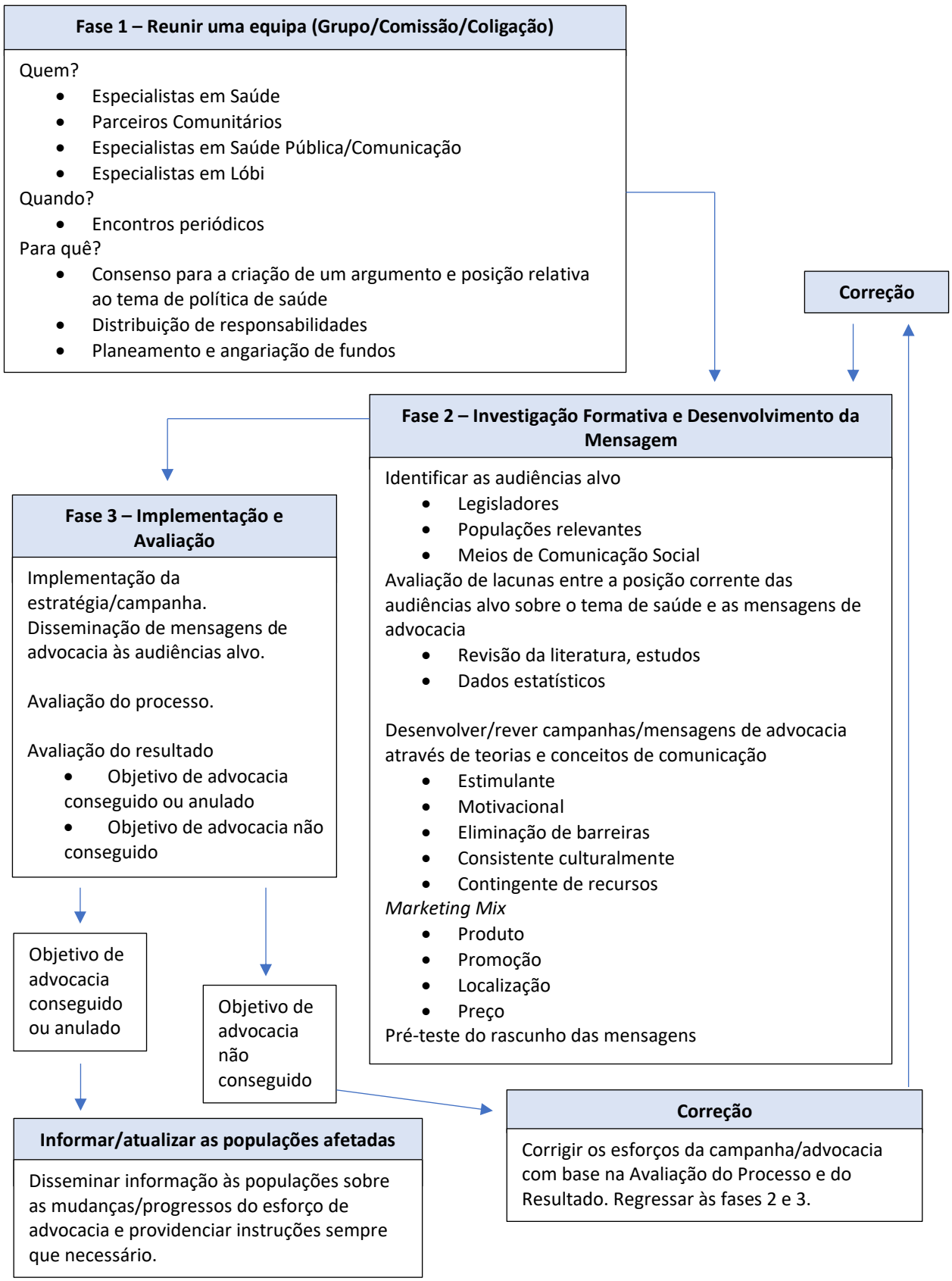


Figura 2.3. "Health Communication Advocacy Tool"

Fonte: Lam & Mattson (2019)

2.2. Comunicação Estratégica nas Organizações de Base Comunitária

A advocacia utiliza a comunicação estratégica como uma ferramenta fundamental para moldar o debate público, exercer pressão política e influenciar os decisores, sempre com um propósito previamente definido. No contexto das organizações não governamentais, a comunicação estratégica assume um papel central, ao alinhar as suas práticas comunicativas com os princípios da visão, missão e valores que estruturam a organização. Oliveira (2017) descreve a comunicação estratégica como "uma situação de jogo estratégico, em que a interação simbólica é realizada para resolver questões, problemas e desafios, e para maximizar resultados" (*idem*: p. 58). Trata-se, portanto, de um processo intencional e direcionado que visa otimizar o impacto das ações e consolidar os resultados alcançados.

Considerar as atividades de comunicação de um ponto de vista estratégico e orientado pela missão organizacional é tão importante numa organização de pessoas com doença, como em qualquer outra instituição. Hallahan *et al* (2007), reforçam esta perspetiva ao afirmar que a essência da comunicação estratégica reside no desenvolvimento de práticas comunicativas intencionais - informativas, persuasivas, discursivas e relacionais - em "nome de organizações, causas e movimentos sociais" (*idem*: p. 4).

Estes autores sublinham ainda a necessidade de ir além da comunicação corporativa tradicional, reconhecendo a importância da comunicação estratégica no âmbito das associações, movimentos sociais e cidadãos organizados. Neste contexto, a comunicação estratégica torna-se um instrumento determinante para alcançar objetivos que combinam *advocacy* e desenvolvimento, possibilitando a mobilização de recursos e a construção de mensagens eficazes que catalisam mudanças sociais e políticas.

A comunicação estratégica distingue-se por ser uma prática planeada e intencionalmente persuasiva, orientada para o alcance de metas específicas e para a obtenção de eficácia e resultados (Kunsch, 2018; Oliveira, 2017). Em oposição à "comunicação episódica, errática ou espontânea" (Balonas, 2021), a comunicação estratégica exige um planeamento cuidadoso e a articulação de mensagens e ações em função de um objetivo concreto.

Referindo-se ao ativismo dos movimentos sociais, Heath & Waymer (2021) defendem a relevância da comunicação estratégica enquanto instrumento essencial para a concretização dos objetivos desses movimentos. De acordo com os autores, a comunicação estratégica configura-se como um meio através do qual "os grupos alcançam mudanças em políticas públicas e privadas através da pressão pública" (Heath & Waymer, 2021: p. 89).

Para que esta pressão pública seja bem-sucedida, Heath & Waymer identificam cinco condições essenciais, designadamente: (i) tensão, (ii) mobilização, (iii) confronto, (iv) negociação e (v) resolução; que funcionam como elementos mobilizadores, capazes de criar consensos, gerar visibilidade e provocar ações concretas por parte de decisores políticos e privados (Tabela 2.4.).

Tabela 2.4. Tipos de condição para a pressão pública

Condição	Descrição
Tensão	Enquanto condição para a comunicação estratégica, a tensão surge quando os ativistas identificam e isolam questões específicas, destacando opções e escolhas (vantagens *vs* desvantagens). Esta condição é sustentada pela insatisfação face ao *status quo* e pela necessidade de melhorar uma situação concreta, como políticas públicas ou práticas sociais. A tensão constitui um catalisador para a mudança, incentivando a consciencialização e a ação coletiva.
Mobilização	A mobilização representa a manifestação organizada do comportamento coletivo, articulada em torno da necessidade de mudança e em oposição à resistência existente. Nesta fase, os ativistas congregam recursos e apoios, apelando à participação e promovendo a ação coordenada de diversos atores sociais. A mobilização visa fortalecer o movimento e garantir a sua visibilidade e legitimidade.
Confronto	O confronto traduz-se na estratégia através da qual os ativistas desafiam diretamente os seus oponentes, com o objetivo de restringir as opções disponíveis e influenciar opiniões. Este confronto pode ocorrer em diferentes arenas, como o espaço público (rua), os media e o tribunal da opinião pública. Caracteriza-se como um processo dialético e discursivo, no qual o uso estratégico da comunicação se torna um instrumento persuasivo e demonstrativo.
Negociação	A negociação constitui uma procura estruturada de consenso, com vista à superação da desordem ou do impasse. Nesta etapa, os atores envolvidos procuram estabelecer um acordo coletivo que concilie interesses divergentes e proporcione ganhos mútuos. A negociação representa, assim, um esforço para alcançar soluções.
Resolução	A resolução corresponde à fase final do processo, onde as mudanças acordadas são implementadas e normalizadas. O sucesso da resolução é validado quando as soluções alcançadas se tornam hegemónicas e aceites como o novo padrão. Contudo, caso as mudanças não se concretizem ou sejam insuficientes, a tensão renova-se, servindo de incentivo à continuação do ciclo de mobilização, confronto e negociação.

Fonte: Heath & Waymer (2021)

De um ponto de vista pragmático, no processo de construção de um plano de comunicação estratégica, no âmbito da ação de uma organização de pessoas com doença, seguimos os sete

passos propostos por Patterson e Radtke (2009) na obra “Strategic Communications for Non-profit Organizations”.

Estes passos configuram um guia estruturado e sequencial que permite às organizações desenvolverem uma comunicação eficaz, orientada para os seus objetivos específicos e ajustada às suas realidades e contextos:

1. Planear e estabelecer objetivos

O primeiro passo centra-se na clarificação do que se pretende alcançar com o plano de comunicação. Nesta fase inicial, é fundamental definir a visão e os resultados esperados, assim como assegurar a organização interna do projeto. Para tal, procede-se à formação de uma equipa de trabalho com atribuições claras, à identificação e ao mapeamento dos *stakeholders* (possíveis parceiros e partes interessadas) e à distribuição de responsabilidades entre os elementos envolvidos. O planeamento estruturado desta etapa é essencial para o sucesso das fases subsequentes.

2. Analisar a situação

Este passo implica uma análise aprofundada do contexto interno e externo da organização, com o objetivo de identificar as suas forças, fraquezas, oportunidades e ameaças. Para tal, recorre-se à técnica de Análise SWOT (*Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats*), amplamente utilizada no domínio do marketing estratégico. Através desta análise, é possível obter um diagnóstico preciso do estado atual da situação ou do problema, permitindo a tomada de decisões fundamentadas para o desenvolvimento do plano.

3. Identificar os públicos-alvo

Neste ponto, a organização deve determinar quem se pretende impactar com o plano de comunicação. A segmentação do público-alvo é essencial para ajustar as mensagens, os canais e as estratégias de comunicação às características, necessidades e interesses específicos dos destinatários. Este conhecimento aprofundado dos públicos permite maximizar a eficácia das ações desenvolvidas.

4. Definir os objetivos da comunicação

A definição dos objetivos de comunicação deve seguir o modelo SMART, garantindo que estes sejam:

- Específicos (*Specific*): O que pretendemos alcançar concretamente?

- Mensuráveis (*Measurable*): Como será possível medir o progresso e o sucesso?
- Atingíveis (*Attainable*): São objetivos realistas e alcançáveis, dados os recursos disponíveis?
- Reais (*Realistic*): São concretizáveis e estão alinhados com a missão e a capacidade da organização?
- Temporais (*Timely*): Qual o período temporal mais adequado para a sua concretização.

Esta etapa assegura a criação de objetivos claros e orientados para resultados concretos, permitindo avaliar posteriormente a sua execução.

5. Enquadrar o tema e desenvolver as mensagens

A comunicação eficaz assenta no desenvolvimento de mensagens claras, relevantes e persuasivas. Nesta fase, as mensagens são desenhadas de forma a estarem alinhadas com a missão da organização e orientadas para a ação pretendida. Uma mensagem eficaz deve:

- Informar, fornecendo conhecimento sobre a causa ou o problema
- Motivar, incentivando os públicos a agir de forma proativa
- Envolver, promovendo a identificação e a ligação emocional dos destinatários com a organização e os seus objetivos

A capacidade de enquadrar o tema adequadamente garante a consistência e a coerência da comunicação ao longo de todo o processo.

6. Implementar e disseminar

Este passo está relacionado com a execução do plano de comunicação, envolvendo a seleção dos canais de comunicação mais apropriados para disseminar as mensagens, tendo em conta o perfil e os hábitos dos públicos-alvo. A implementação deve considerar uma abordagem multicanal, combinando diferentes formatos de comunicação, como: materiais impressos, conteúdos em áudio e vídeo, plataformas digitais, comunicação direta e interpessoal.

7. Monitorizar e avaliar a eficácia

O último passo procura assegurar que o plano de comunicação está a atingir os seus objetivos. A monitorização permite acompanhar o progresso da implementação, enquanto a avaliação analisa os resultados obtidos com base em indicadores de impactos claros e mensuráveis. Estes indicadores podem incluir métricas quantitativas (alcance, número de participantes, taxas de resposta) e qualitativas (grau de envolvimento, perceção do público). A avaliação contínua e

sistemática possibilita ajustes e melhorias ao plano, garantindo a sua eficácia e relevância ao longo do tempo.

2.3. Comunicação para a Advocacia em Saúde

Compreendemos a advocacia e, em especial a advocacia em saúde, como um conjunto de ações fundamentadas em processos comunicativos intencionais e persuasivos. Estas ações visam influenciar, no decorrer do seu processo, todos os intervenientes que possam mobilizar os esforços necessários para promover uma mudança social e/ou política no domínio da saúde. Entre os principais atores deste processo incluem-se, entre outras possíveis partes interessadas, os meios de comunicação social e os jornalistas, grupos profissionais, forças políticas, organizações públicas e não-governamentais, a academia e a indústria, nomeadamente a indústria farmacêutica.

Um dos principais objetivos desta investigação consiste em analisar o valor da comunicação enquanto estratégia essencial à *advocacy*. Tal abordagem reconhece que, os comportamentos individuais são, na sua maioria, interdependentes, pelo que a mudança não pode ser alcançada unicamente através de intervenções dirigidas ao comportamento isolado do indivíduo. Pelo contrário, torna-se necessário considerar o contexto social e cultural em que as pessoas estão inseridas, bem como o seu direito a receber os melhores cuidados de saúde possíveis e a ter, de acordo com a definição de saúde da Organização Mundial da Saúde, "um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doenças ou enfermidades"[13].

Nesse sentido, a *advocacy* procura influenciar transformações a nível público e político, desempenhando a função essencial de consciencialização para temas que afetam diretamente grupos específicos. Para tal, são utilizados métodos diversificados, assentes nos processos comunicativos e no papel dos media.

De acordo com Gupta *et al* (2021), tanto a investigação como a experiência demonstram que promover a consciencialização (*awareness*) como ação isolada se revela insuficiente para induzir a adoção de novas práticas. Os autores defendem a necessidade de um investimento contínuo e sustentado em estratégias de comunicação orientadas para processos de mudança social. Para que a comunicação em prol da saúde e do desenvolvimento seja eficaz, torna-se imprescindível que seja implementada de forma participativa, contemplando o envolvimento da comunidade. Além disso, as ações de advocacia em saúde devem ser, necessariamente, sustentadas por evidência científica fundamentada (Gupta *et al*, 2021).

[13] https://www.who.int/about/governance/constitution

Neste contexto, merece destaque a abordagem multifacetada proposta por Mefalopulos (2008) na sua obra sobre Comunicação para o Desenvolvimento. A perspetiva apresentada por este autor ajusta-se à perspetiva desta investigação, ao pressupor a conjugação de diferentes formas de ação comunicativa, que combinam modos monológicos e dialógicos, consoante as especificidades do contexto em análise.

Servaes & Malikhao (2010) fornecem exemplos concretos de estratégias de comunicação aplicáveis à *advocacy*, relevantes para o presente estudo. Entre estas, destacam-se o aumento da consciencialização (*awareness*), a promoção de ações coletivas e políticas, a abordagem dos determinantes sociais e das desigualdades em saúde, o envolvimento comunitário e a incorporação de comunicação estratégica numa perspetiva participativa.

Como referido, as campanhas de *advocacy* baseiam-se numa abordagem comunicativa multifacetada, podendo integrar distintos processos comunicativos, tais como reuniões com decisores políticos ou líderes de opinião, organização de *workshops* e eventos destinados à discussão de soluções ou recomendações, preparação de *media kits* para jornalistas, conferências e comunicados de imprensa, *fact-sheets*, partilha de histórias de vida e *storytelling*, campanhas em redes sociais *online* (John & Bassey, 2020), bem como na promoção de petições e iniciativas legislativas.

No âmbito desta investigação, importa explorar os processos comunicativos que, no nosso entendimento, sustentado pela revisão da literatura, constituem os principais meios de operacionalização das estratégias de advocacia em saúde. A experiência, decorrente de exemplos concretos, demonstra que, na maioria das organizações de base comunitária, no campo da saúde, a *advocacy* é frequentemente desenvolvida com base no instinto e na experiência prática, mas sem tempo ou sem um enquadramento académico fundamentado que permita a sua conceção e implementação de forma estratégica e integrada.

Por conseguinte, o próximo capítulo deste estudo será dedicado à análise de processos comunicativos específicos que podem ser incluídos numa estratégia de *advocacy*. Serão abordados temas como a relação com os meios de comunicação social, o lóbi, as campanhas de comunicação e *awareness*, o papel dos novos media e das redes sociais *online*.

3. Advocacia em Saúde - ferramentas de comunicação estratégica

A saúde, tal como outras áreas do nosso dia a dia, deixou de ser imune ao contexto social da Era da Informação e da sociedade em rede.

Espanha (2020: p. 3)

O terceiro capítulo analisa as ferramentas de comunicação estratégica aplicadas à advocacia em saúde, evidenciando o seu papel na influência do ciclo político e na promoção de mudanças sociais. São abordadas três dimensões centrais: a relação com os meios de comunicação social, o lóbi e a mobilização comunitária, com especial atenção às campanhas de comunicação e ao uso das redes sociais *online*. O capítulo destaca ainda os conceitos de *agenda setting*, *framing* e *media advocacy*, sublinhando a importância dos media na visibilidade das causas de saúde e na sua legitimação junto da opinião pública e dos decisores políticos.

Na atualidade, é possível afirmar, como sublinha Espanha (2020), que "existem evidências de que campanhas sobre saúde nos media, bem executadas, podem ter efeitos pequenos a moderados" (p. 3). Esta constatação decorre da capacidade dos media em fazer chegar informação a milhares de pessoas de forma rápida e abrangente. Tal como referem McQuail & Deuze (2020), "onde quer que os media exercem influência, também podem causar mudança" (p. 120), facto que reforça o seu papel enquanto agentes catalisadores de transformação social.

Este princípio aplica-se igualmente aos programas de advocacia em saúde, especialmente quando o público-alvo primário é constituído por decisores políticos. Neste contexto, as organizações de pessoas com doença, dedicadas à defesa das causas daqueles que representam, competem na esfera mediática, com o objetivo de alavancar os seus temas e interesses. A sua presença no espaço público e político torna-se, assim, fundamental para que as suas reivindicações sejam reconhecidas e consideradas.

O comportamento destas organizações no uso dos meios de comunicação revela-se "estratégico e propositado", uma vez que a escolha dos canais mediáticos é determinante para a sua "capacidade de alcançar os objetivos organizacionais" (Min & Kim, 2012: p. 229). No âmbito da *advocacy*, essa escolha pode manifestar-se de diferentes formas, em função do público a atingir e dos objetivos a alcançar. Nesse sentido, a presente investigação assenta na premissa de que uma campanha de *advocacy*, para ser bem-sucedida na obtenção do apoio da opinião pública e,

consequentemente, na influência dos decisores políticos rumo a uma mudança social e política, não fica completa sem os contributos de uma comunicação estratégica eficaz. A comunicação assume, portanto, o papel de veículo potenciador dos resultados pretendidos no campo da saúde.

Segundo Gen & Wright (2020), os decisores políticos demonstram particular preocupação com a opinião pública, uma vez que esta pode influenciar significativamente o comportamento eleitoral em períodos de eleições. Para estes autores, dois conceitos fundamentais estão associados ao impacto da opinião pública: a saliência, ou seja, a centralidade e a importância que determinado tema assume para um indivíduo; e a intensidade, que se refere à força com que determinada opinião é mantida e sustentada. Ambas as dimensões revelam, em última análise, a predisposição das pessoas para agir, ou não, em conformidade com as suas convicções.

Relativamente ao processo pelo qual o ciclo político é constituído, tanto Gen & Wright (2020) como Talbot & Verrinder (2005), citados por Lewis & Lewis (2015), identificaram cinco etapas consecutivas fundamentais:

1. Reconhecimento e identificação do problema
2. Formulação da política
3. Legitimação da política
4. Implementação da política
5. Avaliação e mudança da política

Estas etapas representam uma estrutura cíclica, que serve de base à compreensão do desenvolvimento das políticas públicas, incluindo as políticas de saúde. Cada uma delas desempenha um papel distinto e interdependente no processo global, permitindo que as políticas sejam sucessivamente adaptadas, em resposta às necessidades emergentes e ao contexto social, político e económico.

De acordo com Talbot & Verrinder (2005), citados por Lewis & Lewis (2015), os agentes de advocacia em saúde – entre os quais se incluem investigadores, profissionais de saúde e organizações de pessoas com doença – têm a capacidade de influenciar este ciclo político em cada uma das suas etapas, conforme se pode observar na Figura 3.1, apresentada em seguida. Esta influência pode ser exercida através do uso estratégico de ferramentas comunicativas, especificamente adequadas a cada fase do processo, apoiando ou rejeitando a política em construção.

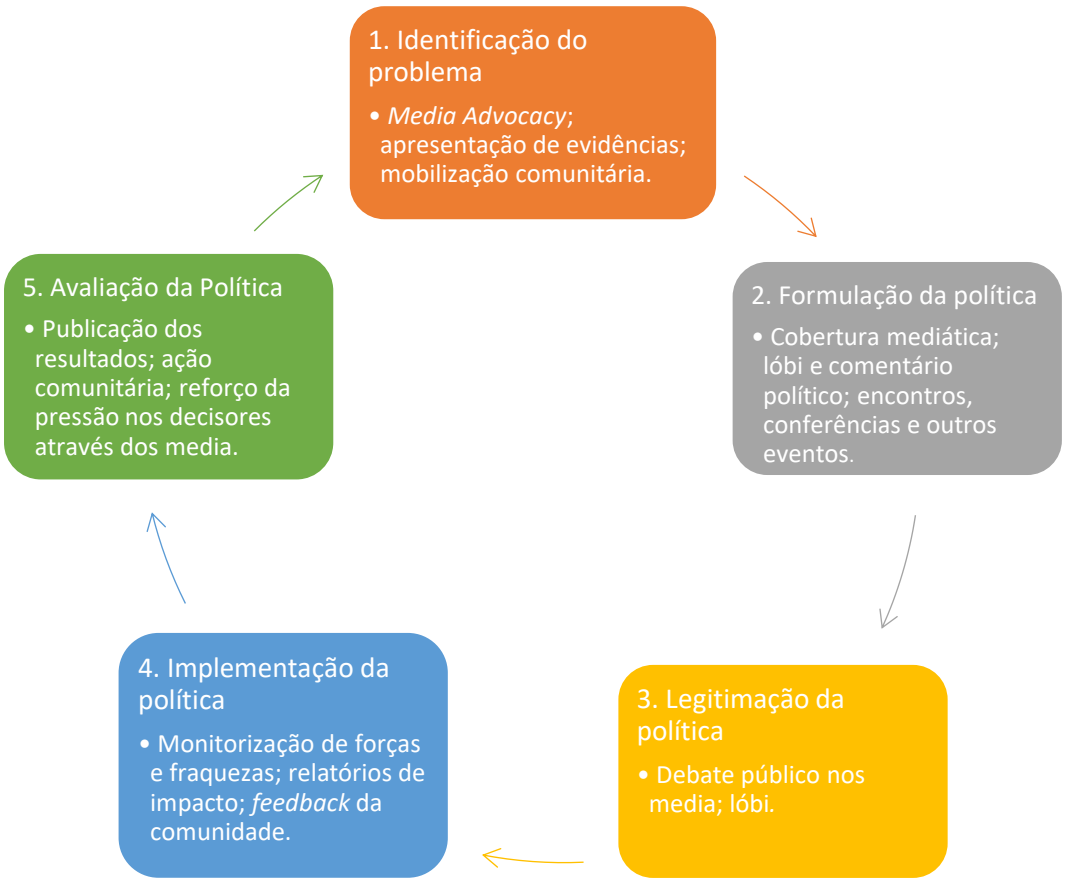


Figura 3.1. Etapas para a construção de políticas e ferramentas comunicativas correspondentes, para a advocacia em saúde

Fonte: formulação própria, a partir de Lewis & Lewis (2015)

De acordo com Lewis & Lewis (2015), o processo de advocacia em saúde acompanha de forma ativa e estratégica as diferentes etapas do ciclo político, influenciando a sua construção e implementação. O reconhecimento e a identificação do problema (etapa 1) constituem o ponto de partida, onde o objetivo central é elevar o tema à agenda pública e aumentar a consciencialização coletiva. Nesta fase inicial, os agentes de *advocacy* podem apresentar evidências concretas, recorrendo a dados científicos, relatos pessoais e testemunhos de vida. Estes recursos comunicativos visam sensibilizar as comunidades e mobilizar o apoio dos cidadãos, fortalecendo a legitimidade da causa e preparando o terreno para futuras ações.

Na formulação da política (etapa 2), o foco desloca-se para a definição de soluções específicas e estratégias práticas. Ferramentas como o lóbi, a análise política e a construção de argumentos fundamentados tornam-se instrumentos críticos para influenciar as decisões políticas. Neste contexto, fóruns de discussão - incluindo encontros, conferências e sessões públicas - oferecem oportunidades para reunir diferentes partes interessadas (*stakeholders*), como representantes políticos, organizações da sociedade civil, especialistas e membros da comunidade. Estes espaços permitem a troca de perspetivas, a identificação de consensos e a formulação de propostas concretas orientadas para a mudança desejada.

A legitimação da política (etapa 3) é uma fase crítica, onde se procura assegurar um apoio político alargado e consolidar a viabilidade das medidas propostas. Aqui, a comunicação interpessoal assume um papel central, nomeadamente através do lóbi direto junto dos decisores políticos, com especial enfoque nos setores responsáveis pelas finanças e pelos orçamentos. Esta etapa envolve, portanto, um esforço coordenado para garantir que as soluções apresentadas sejam consideradas prioritárias e integradas nos planos de ação governamental.

A implementação da política (etapa 4) corresponde ao momento em que as propostas são colocadas em prática. Durante esta fase, os agentes de *advocacy* podem, novamente, recorrer à investigação e à monitorização, como ferramentas para avaliar a eficácia das políticas adotadas. A recolha de dados, por meio de inquéritos, entrevistas e grupos focais, permite identificar forças e fraquezas na implementação, bem como medir o impacto das políticas em grupos populacionais específicos. Esta análise crítica fornece informações valiosas que podem fundamentar ações corretivas, ou ajustamentos necessários.

Por fim, a avaliação e mudança da política (etapa 5) encerra o ciclo, mas também prepara o início de um novo processo. Nesta etapa as ações sugeridas por Lewis & Lewis (2015) incluem a publicação e disseminação dos resultados obtidos, a promoção de iniciativas de ação comunitária e o reforço da pressão sobre os decisores políticos.

Importa destacar que o recurso aos meios de comunicação social é transversal a todas as etapas da *advocacy* que acompanham o processo de construção política. A cobertura mediática, com propostas de entrevistas e reportagens, a criação de espaços de debate público nos meios de comunicação social, bem como a publicação de editoriais e artigos de opinião são estratégias que potenciam a visibilidade das causas defendidas. Ao longo de todo o ciclo político, os media não só amplificam as mensagens, como também contribuem para moldar a opinião pública, influenciando, deste modo, o comportamento dos decisores e a adoção de políticas mais eficazes e inclusivas (Lewis & Lewis, 2015).

Não obstante o seu papel ativo no acompanhamento da construção de políticas, os agentes de *advocacy* podem também desempenhar um papel proativo na identificação de temas críticos

que carecem de legislação ou de regulamentação específica. Neste contexto, as organizações de pessoas com doença assumem uma função essencial, ao procurarem influenciar a agenda política e sensibilizar os decisores para problemas que afetam diretamente as comunidades. Dorfman & Krasnow (2014) sublinham que, para estas organizações conseguirem promover melhorias sustentáveis e significativas nas condições sociais e nos resultados de saúde dos seus constituintes, é fundamental que estejam ativamente envolvidas em todas as fases do processo político, incluindo o desenvolvimento, a defesa e a implementação de medidas políticas.

Entre as ferramentas de comunicação estratégica passíveis de serem aplicadas na advocacia em saúde, destacam-se as propostas de Lewis & Lewis (2015), nomeadamente: a relação com os meios de comunicação social, o lóbi e as estratégias de comunicação que visam a mobilização comunitária, como as campanhas de comunicação e *awareness* e a utilização das redes sociais *online*. Estas ferramentas são essenciais para a difusão da mensagem, a mobilização de apoios e o reforço da visibilidade pública das causas defendidas. No entanto, a escolha e a apropriação destas estratégias devem ser determinadas por fatores como as audiências-alvo, a natureza da causa e a especificidade da mensagem. A definição estratégica destes elementos permite otimizar os recursos disponíveis e maximizar o impacto das ações empreendidas. Contudo, importa reconhecer que a maioria das organizações de pessoas com doença enfrenta limitações na sua ação, decorrentes de recursos humanos e financeiros frequentemente escassos.

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. Figenschou & Fredheim (2019), argumentam que os recursos organizacionais não se restringem unicamente a aspetos económicos, podendo ser analisados através de uma perspetiva multidimensional, que inclui diferentes formas de capital. Entre estas destacam-se:

1. Capital simbólico – representa a reputação, a credibilidade e a legitimidade social e política de uma organização, elementos fundamentais para ganhar a confiança dos decisores e do público.
2. Capital cultural – refere-se à competência técnica e ao conhecimento especializado da organização sobre o tema em questão, que lhe oferece autoridade e capacidade argumentativa na defesa da sua causa.
3. Capital social – diz respeito às redes de contactos, às relações estabelecidas com outras organizações, atores políticos, media e membros da comunidade, que potenciam o alcance e a influência das ações de *advocacy*.

3.1. Advocacia em Saúde e a relação com os meios de Comunicação Social

Na sua relação com os meios de comunicação social, as organizações de pessoas com doença procuram colocar os seus temas na agenda mediática e, através dela, tanto na agenda pública, como na agenda política. Este processo é importante para amplificar as causas defendidas e mobilizar o apoio necessário à formulação e implementação de políticas que respondam aos problemas identificados. Como sublinham McQuail & Deuze (2020), os meios de comunicação social são reconhecidos como "instrumentos eficazes de poder, com a capacidade potencial de exercer influência em diferentes formas" (p. 114), assumindo, assim, um papel central na mediação entre as organizações, o público e os decisores políticos.

A cobertura mediática pode ser interpretada como um recurso político valioso, capaz de captar a atenção dos decisores e influenciar os processos de tomada de decisão. Esta importância decorre do facto de a monitorização das notícias ser uma prática comum no meio político, sendo os próprios políticos frequentemente influenciados pelas narrativas mediáticas (Andrews & Caren, 2010; Atkin & Rice, 2013; Barker-Plummer, 2002; Kim & McCluskey, 2015). Gardner *et al* (2010) referem que os políticos recorrem às notícias como "procuradoras da opinião pública" (p. 294), reagindo e atuando com maior celeridade em relação a determinados temas, quando estes se encontram sob atenção mediática. Neste sentido, as organizações que fazem *advocacy* encontram nos media um canal estratégico para tornar as suas causas visíveis e pressionar os decisores a agir em resposta às reivindicações apresentadas.

Os meios de comunicação social funcionam como fóruns públicos que sinalizam não só o alcance de uma causa, mas também o grau de apoio que esta consegue mobilizar. Ao influenciar o discurso público e ao promover um maior conhecimento e consciencialização das audiências sobre problemas sociais e, neste caso, de saúde, a atenção mediática revela-se uma ferramenta indispensável para o trabalho das organizações (Andrews & Care, 2010). Neste contexto, "ganhar a atenção dos media é inestimável para grupos de advocacia que procuram impactar os resultados das políticas" (De Bruycker, 2019: p. 105).

Por outro lado, a perceção dos decisores políticos em relação às reivindicações apresentadas através dos media é condicionada pela forma como estas se alinham com os interesses e preocupações da opinião pública. Como refere De Bruycker (2019), a pressão exercida pelos agentes de *advocacy* nos meios de comunicação será percebida pelos formuladores de políticas como "mais confiável e amplamente endossada quando os interesses de *advocacy* estiverem alinhados com os interesses do público ampliado" (p. 107). Desta forma, os meios de comunicação

não apenas amplificam a voz das organizações, mas também conferem uma legitimidade acrescida às suas reivindicações, tornando-as mais difíceis de ignorar pelos decisores políticos.

A relação entre os meios de comunicação e a *advocacy* pode ser caracterizada como de dependência assimétrica, pois as organizações dependem mais dos media para alavancarem as suas causas, do que os media das organizações, para selecionar e construir notícias (Kim & McCluskey, 2015).

Kim & McCluskey (2015) explicam que, no âmbito dos estudos sobre jornalismo, as notícias são o resultado de escolhas editoriais, e não canais neutros ou espelhos da realidade. Nem todas as organizações gozam do mesmo tratamento por parte dos jornalistas, uma vez que as decisões editoriais são influenciadas por variáveis externas e internas (Kim & McCluskey, 2015). De facto, tal como sublinham Andrews & Caren (2010), os meios de comunicação social são "moldados por forças organizacionais, económicas, políticas, sociais e culturais que influenciam as práticas de recolha de notícias e os conteúdos" (p. 843).

Neste contexto, McQuail & Deuze (2020) introduzem o conceito de "legitimidade percebida" (p. 321) como critério fundamental para o acesso aos media. As organizações ou grupos que pretendem captar a atenção mediática precisam de ser percecionados como atores legítimos "dentro das regras do jogo mediático-institucional" (*idem*). Quando essa legitimidade é contestada ou percebida como insuficiente, é frequente que ocorra um "comportamento de evitação" (*idem*: p. 322) por parte dos meios de comunicação social, como resposta às pressões externas de grupos de interesse. Contudo, de forma generalizada, observa-se que o mais comum é a existência de um "tratamento diferencialmente mais positivo para os grupos mais bem organizados e socialmente mais centrais", pois, também "a confiança e o respeito pela fonte podem conduzir à influência" (*idem*: p. 526).

As relações interpessoais, neste processo, destacam-se como formas privilegiadas de comunicação e influência, onde "o poder social pode ser exercido por um emissor e a influência aceite por um recetor" (McQuail & Deuze, 2020: p. 526). A credibilidade e a proximidade entre as partes envolvidas tornam-se, assim, fatores-chave para a amplificação mediática das mensagens defendidas pelos grupos de *advocacy*.

No que diz respeito ao conteúdo noticioso, os temas de *advocacy* terão maior probabilidade de cobertura mediática se atenderem a critérios jornalísticos, como a oportunidade, a relevância e o interesse público. Além disso, fatores como as rotinas jornalísticas, o ciclo de atenção mediática e os valores-notícia, são determinantes para que as causas promovidas pelas organizações alcancem visibilidade nos media. Conforme observado por Andrews & Caren (2010) a magnitude do tema, a proximidade geográfica ou cultural, a surpresa ou o carácter inesperado e a personificação dos eventos constituem elementos essenciais na seleção noticiosa. Silva (2009)

complementa, com outros valores dominantes, como a espetacularidade, a negatividade, a controvérsia e a novidade, todos eles capazes de captar a atenção jornalística.

De Bruycker (2019), ao analisar estratégias de ação da sociedade civil, evidencia que protestos, manifestações e ações disruptivas oferecem uma "vantagem competitiva" para "passar pelos portões dos media" (p. 105). Estas ações correspondem, geralmente, ao interesse jornalístico por narrativas de conflito (*idem*).

O desenvolvimento de argumentos estruturados, a definição de temas, a escolha de ângulos noticiosos relevantes, a formulação de ações estratégicas e a construção de mensagens-chave, constituem passos importantes para influenciar a *agenda setting* dos meios de comunicação social. Este processo importa na medida em que a visibilidade mediática de determinados assuntos pode gerar pressão pública e exercer um efeito de persuasão sobre os decisores políticos, impulsionando as mudanças desejadas.

No que concerne ao conceito de *agenda setting*, McQuail & Deuze (2020) definem-no da seguinte forma:

"Processo de influência dos media (intencional ou não) pelo qual a importância relativa de eventos, questões ou personagens na mente do público é afetada pela ordem de apresentação (ou importância relativa) dada nas notícias. Supõe-se que quanto maior a atenção mediática conferida a um tema, maior é a importância que lhe é atribuída pela audiência." (p. 587)

O conceito apresentado reflete a ideia de que os media não são apenas canais passivos de informação, mas agentes ativos que organizam e hierarquizam os temas que chegam ao conhecimento do público. Já na década de 60 do século XX, Bernard Cohen introduziu uma das formulações mais conhecidas sobre o papel da mediação noticiosa, ao afirmar que os media, mesmo que não consigam dizer às pessoas como pensar, são "espantosamente bem-sucedidos em dizer às pessoas sobre o que pensar" (citado em Schooler *et al*, 1996: p. 347). Essa perspetiva ressalta a capacidade dos meios de comunicação em moldar o debate público ao selecionar quais temas merecem destaque e quais são relegados a uma posição secundária.

À luz deste entendimento, compreende-se que a presença de notícias sobre advocacia em saúde na agenda mediática, possui o potencial de influenciar as perceções e representações sociais sobre esses temas. Esse impacto não se limita à simples exposição, mas afeta também a hierarquia de relevância que os cidadãos e as comunidades atribuem à advocacia em saúde, em comparação com outros assuntos concorrentes no espaço público. Quanto maior a atenção mediática conferida a uma causa, maior a probabilidade de esta ser percebida como prioritária e merecedora de resposta política.

No entanto, a influência dos media não se restringe à escolha dos temas noticiados, ela estende-se ao modo como esses temas são apresentados. Como sublinham McQuail & Deuze (2020), os meios de comunicação tendem a enquadrar os temas "dentro de algum quadro de referência familiar e de acordo com alguma estrutura latente de significado" (p. 597). Esse processo de enquadramento, conhecido pelo termo *framing*, promove "perspetivas específicas, ao selecionar e evidenciar determinadas características, em detrimento de outras" (Silva, 2009: p. 38). O conceito de *framing* foi desenvolvido por Entman (2007), que o caracteriza da seguinte forma:

"Processo de selecionar alguns aspetos da realidade percebida e montar uma narrativa que destaque a conexão entre eles, de forma a promover uma interpretação em particular. O enquadramento funciona para moldar e alterar as interpretações e preferências do público, isto é, introduz ou aumenta a relevância ou a importância aparente de certas ideias." (p. 164)

Neste sentido, os conceitos de *agenda setting* (agendamento) e *framing* (enquadramento), na perspetiva de Dorfman & Krasnow (2014), constituem dois pilares fundamentais que orientam e sustentam a prática de *advocacy*, sobretudo quando o seu objetivo é captar a atenção dos meios de comunicação social.

Para os esforços de advocacia em saúde, destaca-se o conceito de *media advocacy*, entendido como uma ferramenta essencial para promover e apoiar a organização comunitária e todos "aqueles que trabalham a montante em políticas de prevenção primária" (Dorfman & Krasnow, 2014: p. 295), com o objetivo de transformar os ambientes e promover mudanças estruturais que beneficiem a saúde pública.

O conceito de *media advocacy* tem sido explorado por autores como Chapman (2004), Dorfman & Krasnow (2014) e Wallack & Dorfman (1996), estes últimos do *Berkeley Media Studies Group*[14], que o definem como o uso estratégico das notícias para avançar com uma iniciativa de política pública. *Media advocacy* baseia-se em diferentes disciplinas, como a "ciência política, linguística cognitiva, sociologia e outros campos relacionados com a forma como a opinião pública é formada e o comportamento político é influenciado" (Dorfman & Krasnow, 2014: p. 295). Para estes autores, o objetivo central de *media advocacy* é moldar narrativas noticiosas que garantam o apoio a políticas públicas, influenciando, assim, os decisores a adotar medidas concretas, tais como a alteração de leis, a promulgação de políticas ou o financiamento de intervenções que possam impactar positivamente a vida dos cidadãos (Chapman, 2004).

[14] https://www.bmsg.org

Para Wallack & Dorfman (1996), *media advocacy* concentra-se mais na "lacuna de poder" do que na "lacuna de informação" (p. 293). Enquanto práticas tradicionais de educação pública tendem a focar-se no comportamento individual em relação à saúde, *media advocacy* desloca essa discussão para o comportamento dos formuladores de políticas, ou seja, para aqueles cujas decisões estruturam os contextos em que os cidadãos vivem, trabalham e interagem. Wallack & Dorfman (1996) defendem, portanto, que o foco de *media advocacy* é o fortalecimento do poder das comunidades, alterando a ênfase no indivíduo para as estruturas sistémicas que moldam as condições de saúde. Os autores distinguem, desta forma, o que entendem por *media advocacy* e a prática de educação pública (Tabela 3.1.).

Tabela 3.1. Comparação entre *media advocacy* e abordagens de educação pública

Media advocacy	**Educação pública**
• O indivíduo atua como agente de *advocacy*. • As mensagens focam-se em políticas públicas saudáveis. • É descentralizado e orientado para a oportunidade. • Visa a mudança ambiental e estrutural. • O alvo é a pessoa com poder para implementar a mudança. • Foca-se na lacuna de poder.	• O indivíduo é tratado como audiência. • As mensagens centram-se na promoção da saúde e na prevenção da doença. • É centrado num problema e assenta em abordagens fixas. • Visa a mudança individual e comportamental. • O alvo é a pessoa com um problema de saúde ou em situação de risco. • Foca-se na lacuna de informação.

Fonte: Wallack & Dorfman (1996)

A maioria das avaliações realizadas sobre o sucesso das estratégias de *media advocacy* assume a forma de estudos de caso qualitativos, que descrevem detalhadamente o processo de desenvolvimento e implementação dessas intervenções (Wallack & Dorfman, 1996). O sucesso pode ser aferido através de múltiplos indicadores, entre os quais se destacam: o número de resultados mediáticos alcançados, a natureza da cobertura – positiva ou negativa - e o grau de envolvimento das organizações como fontes regulares de informação para os jornalistas.

Além das tradicionais abordagens baseadas em *pitchings'* temáticos, através dos quais as organizações procuram envolver os meios de comunicação, garantir cobertura mediática e aumentar a consciencialização pública sobre determinada questão, uma outra estratégia possível é a publicação de artigos de opinião e o envio de cartas ao editor (Gen & Wright, 2020). Estes

instrumentos facilitam a influência das organizações na narrativa mediática e a exposição das suas posições.

De acordo com os autores do *Berkeley Media Studies Group*, três questões fundamentais devem ser respondidas para avaliar a eficácia de uma intervenção, orientada pelos pressupostos de *media advocacy*:

1. O tema entrou na agenda mediática?
2. A questão foi enquadrada a partir de uma perspetiva política?
3. A cobertura mediática impulsionou o avanço da temática?

(Wallack & Dorfman, 1996: p. 308)

Embora não esteja demonstrado que as organizações de pessoas com doença têm uma maior, ou menor, probabilidade de atingir os seus objetivos políticos através do destaque mediático, há evidências de que as estratégias de *media advocacy* podem, de facto, promover mudanças políticas. Este efeito é particularmente documentado em estudos de saúde pública, como é o caso da legislação sobre o consumo do álcool e tabaco nos Estados Unidos da América (Gardner *et al*, 2010).

De forma semelhante, Linsky (1988), citado por Gen & Wright (2020), verificou que a cobertura mediática não só aumenta a disponibilidade dos decisores políticos para agir sobre um problema específico, como também pode acelerar significativamente o tempo de resposta, encurtando o processo de tomada de decisão.

Sobre os efeitos hipotéticos do poder dos *media*, McQuail & Deuze (2020: p. 114) sublinham cinco dimensões principais:

1. Atração e direcionamento da atenção pública para temas específicos
2. Persuasão e influência sobre opiniões e/ou comportamentos
3. Promoção de definições da realidade, moldando perceções coletivas
4. Atribuição de *status* e legitimidade a temas, indivíduos ou organizações
5. Capacidade de informar de forma rápida e abrangente

Em síntese, a saúde é um tema de elevado valor noticioso, com um impacto direto nas agendas mediáticas e políticas. Os meios de comunicação social, ao servirem como plataformas amplificadoras, fornecem às organizações de pessoas com doença, uma voz independente e uma visibilidade reforçada. Assim, estas organizações podem beneficiar do papel dos media para obter

legitimidade e credibilidade, potenciando a aceitação e adoção das suas causas e propostas políticas (Wallack & Dorfman, 1996).

3.2. Advocacia em Saúde e Lóbi

Os conceitos de *advocacy* e de lóbi são frequentemente confundidos e utilizados como sinónimos, embora possuam diferenças conceptuais importantes. Embora o lóbi envolva necessariamente uma forma de *advocacy*, a *advocacy*, por sua vez, abrange um espectro mais vasto de métodos de comunicação e intervenção, como tem sido referenciado ao longo deste trabalho e sublinhado por Guo & Saxton (2020).

O lóbi pode ser definido como uma tática específica, que visa influenciar ou pressionar decisões políticas através de ações de comunicação interpessoal com legisladores, para que estes tomem decisões favoráveis a determinados grupos ou indivíduos (Gen & Wright, 2020). No contexto da defesa de causas na área da saúde, o lóbi refere-se à prática de influenciar os decisores políticos para a adoção de medidas que beneficiem a saúde, promovendo políticas públicas com impacto positivo e estruturante na vida das comunidades. Este tipo de lóbi assume um carácter distinto, uma vez que contrasta com práticas em que os esforços estão exclusivamente direcionados para a defesa de interesses privados, ou comerciais, muitas vezes desconectados do bem-estar coletivo.

As organizações de pessoas com doença podem desenvolver oportunidades de lóbi eficazes ao manterem relações próximas e colaborativas com os formuladores de políticas, facilitando o diálogo e a compreensão mútua. Estratégias como convidar decisores políticos para eventos temáticos, elaborar *policy briefs*, *advocacy briefs* e outras formas de comunicação estruturada, permitem não só informar, mas também posicionar estas organizações como fontes credíveis e confiáveis de informação (Gen & Wright, 2020).

Num regime democrático, é perfeitamente legítimo que a sociedade civil tenha uma voz ativa na definição de políticas, participando de forma crítica e construtiva (Simão, 2017). Como defende Simão (2017), esta participação assenta no princípio da pressão pública exercida de forma transparente, ética e responsável junto dos decisores políticos, fortalecendo a responsabilização e o escrutínio através de "canais legítimos de comunicação entre quem governa e quem é governado" (Simão, 2017: p. 69). Enquanto "atores na arena política democrática" os agentes de *advocacy* assumem funções essenciais. Como afirma Berg (citado por Simão, 2017) estes agentes "representam, educam e advogam em prol dos melhores interesses" (p. 104) dos cidadãos e das comunidades que representam.

Lewis & Lewis (2015: pp. 498-499), sugerem que a atividade de lóbi pode ser classificada em três níveis de perfil, de acordo com a visibilidade e o alcance das ações realizadas:

1. Perfil baixo – Este nível caracteriza-se por atividades discretas e de bastidores, como negociações informais, encontros privados, fornecimento de evidências baseadas em investigação e outros dados. Inclui ainda a elaboração de *briefings*.
2. Perfil médio – Neste nível, as atividades adquirem um carácter mais estruturado e colaborativo, envolvendo a participação em comissões e órgãos de consulta, correspondência direta com políticos, pedidos formais de audiências e a formação de alianças estratégicas. As ações de perfil médio incluem também a produção de artigos para jornais e a implementação de estratégias de *media advocacy*, com o objetivo de moldar a cobertura mediática e promover visibilidade pública.
3. Perfil alto – Este nível envolve atividades de grande visibilidade e impacto, tais como apresentações em comissões parlamentares e inquéritos, organização de conferências profissionais e fóruns públicos, bem como convites formais a políticos para participarem em eventos. Inclui ainda a realização de entrevistas, campanhas de publicidade e outras ações de grande alcance.

De acordo com diferentes autores (Dur & Mateo, 2013; Figenschou & Fredheim, 2019; Kim & McCluskey, 2015), a atividade tradicional de lóbi é frequentemente designada como lóbi interno. Este tipo de lóbi centra-se na construção e manutenção de relações interpessoais com os decisores políticos, com o objetivo de expressar as preferências e interesses das organizações ou, em alguns casos, de contribuir para a criação de políticas e legislação. O lóbi interno distingue-se pelo seu carácter direto, como reuniões privadas e audiências. Trata-se, portanto, de uma abordagem de influência que opera fora do olhar da opinião pública, baseando-se na proximidade e na confiança mútua entre os intervenientes.

Por outro lado, o lóbi externo é definido como um conjunto de atividades comunicativas orientadas para a mobilização da opinião pública. Estas atividades incluem a organização de conferências, campanhas de consciencialização, demonstrações públicas e disseminação de comunicados de imprensa, entre outras ações que visam captar a atenção mediática. Neste contexto, a atenção mediática é, também, encarada como parte de uma "estratégia de lóbi externo voltada para pressionar os formuladores de políticas" (De Bruycker, 2019: p. 105).

Apesar das diferenças entre lóbi interno e externo, o objetivo comum é influenciar positivamente a opinião pública em relação aos interesses defendidos pelas organizações ou grupos de *advocacy*. Ao mobilizar a opinião pública, as organizações procuram exercer uma

pressão acrescida sobre os decisores políticos, incentivando a adoção de políticas ou medidas favoráveis às suas causas (Tresch & Fischer, 2015).

3.3. Advocacia em Saúde e Mobilização

A advocacia em saúde, assenta, no seu nível mais elementar, na comunicação. Essencialmente, trata-se de um processo em que um grupo de pessoas formula e transmite mensagens direcionadas a outros indivíduos ou grupos, com o objetivo de persuadir, influenciar, motivar e mobilizar em torno de uma causa específica. Esta comunicação é mais do que uma simples transmissão de informação, visa criar um envolvimento significativo, despertar consciência crítica e promover a ação coletiva para a transformação social. Assim, os esforços de comunicação devem ser estruturados de forma a envolver e mobilizar os cidadãos, incentivando a sua participação efetiva e significativa, e alinhando-se aos objetivos estratégicos delineados (Wang & Yang, 2016).

Entre as diversas ferramentas de comunicação estratégica que contribuem para o envolvimento e mobilização comunitária, destacam-se duas que, atualmente, possuem maior potencial para alcançar um maior número de pessoas: o desenvolvimento de campanhas de comunicação e o recurso às redes sociais *online*.

As campanhas de comunicação, quando bem desenvolvidas, são capazes de articular ideias, por vezes complexas, de forma acessível e apelativa, criando narrativas envolventes que ressoam junto dos públicos-alvo. Por outro lado, as redes sociais *online* emergem como ferramentas indispensáveis no contexto atual, caracterizado pela rapidez, alcance global e interatividade das plataformas digitais.

3.3.1. Campanhas de Comunicação

As campanhas de comunicação, desenvolvidas com o propósito de advogar por uma causa de saúde, distinguem-se pela sua abordagem estratégica e orientada para a mobilização. Mais do que responder à questão "O que posso dizer para os convencer?", estas campanhas procuram responder à pergunta "Quem posso empoderar para os convencer?" (Cull, 2019: p. 58). O seu principal objetivo é mobilizar apoiantes e aliados, de forma a criar um movimento informado, consciencializado e abrangente, que possa influenciar a ação política e conduzir à mudança desejada.

Estas campanhas podem englobar um conjunto diversificado de ações e estratégias, ajustadas aos contextos e públicos-alvo específicos, incluindo: (i) produção de material informativo (folhetos, cartazes, *mupis* e outros suportes visuais); (ii) organização de eventos, reuniões e sessões de esclarecimento; (iii) relação com os meios de comunicação social; (iv) compra de

espaços publicitários (na imprensa, televisão e rádio); (v) criação de conteúdos multimédia (vídeos, *podcasts*, áudios e infografias); (vi) divulgação em meios digitais (*websites*, redes sociais *online*, *newsletters*); (vii) realização de investigação para aferir o impacto das ações e ajustar eventuais desvios; (viii) monitorização e avaliação contínua de resultados, entre outras.

A diversidade de canais utilizados numa campanha de comunicação é um fator crítico para o seu sucesso. Quanto maior a variedade e integração dos meios escolhidos, maior será a cobertura e o alcance da campanha, o que se traduz numa amplificação do seu impacto e num maior potencial para atingir os objetivos estratégicos definidos.

As campanhas de comunicação direcionadas para a advocacia em saúde inserem-se no que Atkin & Rice (2013) denominam como comunicação pública, uma abordagem que integra múltiplos canais de comunicação, selecionados e estruturados de acordo com os públicos-alvo e os seus padrões de acesso à informação. Esta seleção criteriosa implica a identificação das preferências, comportamentos e hábitos mediáticos dos destinatários, garantindo, assim, que as mensagens são eficazmente transmitidas e rececionadas.

Na escolha dos canais a privilegiar no contexto de campanhas de comunicação pública, Atkin & Salmon (2010), citados por Atkin & Rice (2013), identificam um conjunto de critérios fundamentais que permitem comparar e avaliar a eficácia dos diferentes meios disponíveis. Estes critérios incluem:

- "Alcance: capacidade de um canal expor a mensagem a uma percentagem significativa da população.
- Segmentação: possibilidade de direcionar a comunicação para grupos específicos que constituem o público-alvo.
- Perceção e intromissão: grau de sucesso em captar e reter a atenção do público.
- Participação: capacidade de envolvimento ativo do recetor face à mensagem recebida.
- Modalidades de significado: diversidade de sentidos e simbolismos usados na transmissão do conteúdo.
- Personalização: nível de relação interpessoal na interação entre a fonte da mensagem e o recetor.
- Decodificação: esforço mental exigido ao público-alvo para processar e interpretar o conteúdo da mensagem.
- Profundidade: capacidade do canal para veicular mensagens detalhadas e complexas.
- Credibilidade: grau de confiança atribuído ao conteúdo e ao meio utilizado.
- *Agenda-setting*: potencial do canal para priorizar e destacar temas específicos.
- Acessibilidade: facilidade de disseminação e colocação de mensagens.

- Economia: relação custo-benefício na produção e divulgação das mensagens.
- Eficiência: simplicidade e rapidez na execução e distribuição dos conteúdos" (p. 536).

Como intenção principal, podemos aferir que uma campanha de comunicação, com foco na advocacia em saúde, procura aumentar a consciencialização (*awareness*) dos cidadãos sobre determinado problema, incentivando a ação e a adoção de práticas que contribuam para a defesa da causa. Snyder (2007), citado por Cardoso & Brandão (2019), sublinha que as campanhas de comunicação são intervenções organizadas, limitadas no tempo, podendo decorrer durante dias, meses ou mesmo anos, consoante a complexidade dos objetivos definidos. Caraterizam-se por serem dirigidas a grupos amplos de pessoas e incluem atividades de marketing social.

Para Atkin & Rice (2013), as campanhas de comunicação pública têm o potencial de produzir efeitos em vários domínios, incluindo no campo político, social e de saúde. Estes autores conceptualizam as campanhas de comunicação pública através das seguintes componentes:

"Tentativas propositadas para informar, persuadir ou motivar mudanças de comportamento numa larga e relativamente bem definida audiência, normalmente para benefício não comercial dos indivíduos e da sociedade, dentro de um limite de tempo, por meio de atividades de comunicação organizadas que envolvem media de massas, *onlin*e, interativo, e, muitas vezes, complementadas por apoio interpessoal." (Atkin & Rice, 2013: p. 527)

De forma convergente, McQuail & Deuze (2020) esclarecem que uma campanha pública corresponde a uma "tentativa planeada de influenciar a opinião pública, o comportamento, as atitudes e o conhecimento em nome de alguma causa, pessoa, instituição ou tópico, utilizando diferentes meios de comunicação durante um período específico de tempo" (McQuail & Deuze, 2020: p. 589), acrescentando que "são geralmente direcionadas para objetivos socialmente definidos" (*idem:* p. 589) e que, frequentemente, se baseiam em investigação e estão sujeitas a métricas de avaliação de sucesso.

Para que uma campanha tenha impacto significativo e consiga influenciar ou motivar uma intenção ou uma ação em direção à mudança, é fundamental a construção de uma mensagem que seja compreendida pela população em geral. A clareza e a relevância da mensagem para o público-alvo são centrais num processo de comunicação bem-sucedido.

Um modelo adaptável sobre como criar mensagens impactantes foi delineado por Chip & Dan Heath (2007) no livro "Made to Stick" (referenciados por Cull, 2019). Os autores argumentam que uma mensagem de sucesso deve reunir seis princípios. Primeiro, a mensagem deve ser simples e clara, procurando a essência do tema em questão e eliminando elementos supérfluos que possam

confundir ou diluir a informação. Em segundo lugar, deve ser inesperada, para se diferenciar do "ruído que compete pela atenção do público" (Cull, 2019: pp. 54-55) e suscitando curiosidade ou surpresa. O terceiro princípio diz respeito à concretização: a mensagem deve apresentar ideias específicas e tangíveis, de modo a facilitar a compreensão e a retenção. O quarto princípio, a credibilidade, assegura que a informação seja percecionada como fiável e legítima. O quinto princípio centra-se no apelo emocional, com o intuito de envolver o público, criando uma conexão com a causa ou o problema. Por último, os autores destacam a importância de incorporar a mensagem numa narrativa - uma história abrangente, apelativa e persuasiva que possibilite a construção de "significados compartilhados com o público" (*idem*: p. 56).

Sobre o conceito de persuasão, Gen & Wright (2020) recuperam os seus elementos clássicos, baseados na retórica aristotélica: *logos*, *pathos* e *ethos*. O *logos* refere-se à utilização da lógica e da razão, nomeadamente através da apresentação de factos, dados ou estatísticas que evidenciem a dimensão do problema. O *pathos* envolve a evocação da emoção, frequentemente por meio de testemunhos pessoais, histórias ou imagens que ilustrem o impacto da questão. Já o *ethos* diz respeito à credibilidade do mensageiro, a qual pode ser estabelecida através de experiência comprovada, competências ou reconhecimento enquanto autoridade no tema.

Por exemplo, segundo estes autores, no contexto de uma campanha, uma organização pode recorrer ao *logos* ao apresentar dados estatísticos que quantifiquem as consequências do problema abordado; ao *pathos*, ao partilhar testemunhos reais de pessoas ou comunidades diretamente afetadas; e ao *ethos*, ao demonstrar a sua autoridade e confiança no tratamento do tema, seja através das suas credenciais, seja pelo histórico de intervenção e resultados obtidos. A conjugação equilibrada destes três elementos amplifica a eficácia da mensagem e aumenta a probabilidade de motivar a ação desejada.

3.3.2. Mobilização Comunitária em rede

Os avanços tecnológicos, segundo Thackeray & Hunter (2010), têm vindo a expandir significativamente as opções de comunicação e mobilização comunitária disponíveis para organizações e agentes de *advocacy*. Como sublinham os autores, com as novas ferramentas e plataformas "surge o potencial de tornar os esforços de *advocacy* cada vez mais eficazes" (p. 576), ampliando o alcance e a capacidade de impacto das iniciativas desenvolvidas.

A internet e o ambiente *online* registaram uma evolução exponencial nos últimos anos, o que lhes conferiu uma presença inquestionável no quotidiano das sociedades contemporâneas. A expansão deste espaço digital facilitou a expressão e a disseminação de pontos de vista alternativos de uma forma massificada. Esta transformação tecnológica teve um impacto

profundo na esfera pública e privada, alterando a forma como percecionamos a realidade, assimilamos informação e nos relacionamentos com o outro, seja esse outro coletivo ou individual.

É importante reconhecer que vivemos atualmente num modelo de sociedade em rede, conceito amplamente explorado por Manuel Castells. A sociedade em rede caracteriza-se pela interconexão global através das tecnologias de informação e comunicação, na qual a dinâmica social, cultural, económica e política se estrutura em redes digitais e é prática diária de milhões de pessoas, possibilitando "conhecer novas maneiras de fazer, de ser e viver no mundo atual, provocando alterações de fundo em todas as esferas da ação humana." (Espanha, 2009: p. 1).

A sociedade em rede introduziu novas formas de participação cívica e mobilização social, aumentando a visibilidade das ações de *advocacy* e permitindo a criação de alianças globais em torno de temas comuns. Plataformas digitais, redes sociais e outras ferramentas *online* emergiram como instrumentos essenciais para a difusão de mensagens, para o fortalecimento de movimentos sociais e para a mobilização de recursos e de apoios, rompendo barreiras geográficas e temporais.

Adicionalmente, a lógica da sociedade em rede, orientada para a formação de relações, pode potenciar uma maior autodeterminação e ação coletiva, quer em relação ao Estado, quer face às grandes corporações empresarias. Tal deve-se ao facto de os cidadãos terem a capacidade de construir e reconstruir as suas próprias redes de relacionamento *online*, associando-se a outros com quem partilham interesses, causas, valores e paixões, formando, assim, as suas comunidades na rede.

Neste contexto, podemos afirmar que as plataformas digitais e as ferramentas tecnológicas disponíveis estão a elevar o diálogo social e o debate público a um novo patamar, possibilitando uma influência mútua entre diferentes públicos. Trata-se de um discurso simultaneamente "um-para-um" e "um-para-muitos" num ambiente público (Qualman, 2013).

O ativismo na Internet, ou o ciberativismo, conforme nomenclatura usada por Borges *et al* (2014), realiza-se no espaço digital e "muda a escala na qual o ativismo acontece", proporcionando um custo reduzido para organizar e participar, assim como uma "necessidade reduzida da presença física para que a ação coletiva aconteça" (Earl & Kimport, 2011: p. 37).

A Internet não só cria oportunidades para a discussão e o diálogo, como também fomenta a mobilização dos cidadãos e a sua participação em ações coletivas, sejam elas, presenciais – como manifestações, encontros ou eventos - ou virtuais, como a assinatura de petições ou iniciativas legislativas. Atualmente, qualquer cidadão pode criar uma petição *online* sobre praticamente qualquer tema em menos de cinco minutos. Em Portugal, por exemplo, o *website* mais popular e

utilizado para este efeito é o site "Petição Pública Online"[15]. Além disso, a Assembleia da República disponibiliza uma área dedicada à cidadania e participação no seu *website*, onde os cidadãos podem promover e partilhar petições, iniciativas legislativas e propostas de referendo[16].

A emergência das plataformas de redes sociais *online*, em particular, veio disponibilizar recursos que, para quem tem acesso à tecnologia, proporcionam a possibilidade de expressar opiniões, participar e defender as suas causas partilhadas no espaço público. Estas plataformas permitem a criação de ligações numa escala sem precedentes, transformando profundamente a dinâmica da participação cívica. Como destacam Van Dijck, J. *et al* (2018), ao introduzirem o conceito de Sociedade de Plataformas, os "cidadãos individuais e consumidores organizam-se através de redes *online* para ficarem menos dependentes de instituições ou empresas" (p. 1).

Na Sociedade de Plataformas, na esteira do defendido por Van Dijck, J. *et al* (2018), estamos perante:

"Um mundo conetivo onde as plataformas penetram no coração das sociedades – afetando instituições, transações económicas e práticas sociais e culturais – forçando assim os governos e os estados a ajustarem as suas estruturas jurídicas e democráticas." (Van Dijck, J. *et al*: p. 2)

As redes sociais *online* possuem características distintivas - acessibilidade, facilidade de utilização, baixo custo, rápida e ampla disseminação da informação – que as diferenciam dos meios de comunicação tradicionais. O facto de proporcionarem um espaço alternativo, com maior capacidade de interação, tornou-as instrumentos estratégicos para organizações de base comunitária dedicadas a questões de *advocacy*. Através destas plataformas, estas organizações têm a capacidade de mobilizar e fomentar a participação, maximizando assim o impacto das suas ações.

Além disso, as redes sociais *online* facilitam a promoção de fóruns de discussão e a criação de grupos que partilham interesses e objetivos comuns, contribuindo para o fortalecimento do debate público. Ao ultrapassarem barreiras físicas, estas plataformas oferecem um espaço sem fronteiras e sem limite de contactos. Isto é especialmente relevante no contexto da *advocacy*, onde o envolvimento cívico e a capacidade de consciencializar diferentes públicos são essenciais.

Como ferramentas de comunicação e de organização, as plataformas de redes sociais permitem que as organizações atuem "como nós de rede" (Van Dijck, J. *et al*, 2018: p. 151), conectando cidadãos individuais no apoio a esforços de *advocacy*, com o objetivo de influenciar

[15] https://peticaopublica.com/default.aspx
[16] https://www.parlamento.pt/Cidadania/Paginas/default.aspx

processos democráticos. Estas plataformas oferecem ainda às organizações a possibilidade de monitorizar os seus fluxos de alcance e influência, permitindo uma gestão estratégica das suas atividades.

Nesse sentido, a redes sociais *online*, juntamente com os meios de comunicação social, funcionam como "um megafone", como as apelida Crisóstomo *et al* (2017), colocando-se ao serviço das organizações para amplificar o seu trabalho e reivindicar direitos. Como observado pelas autoras, "as redes sociais onde estão representadas, ainda que geridas muitas vezes de forma não profissional e voluntária, transformaram-se nos melhores expositores públicos destas organizações, permitindo-lhes chegar a um público cada vez mais vasto." (Crisóstomo et al, 2017: p. 11).

A incorporação das redes sociais *online* na prática de *advocacy* confere às organizações maior autonomia e flexibilidade, reduzindo a dependência exclusiva da cobertura mediática tradicional para promoverem as suas causas. Assim, as organizações podem utilizar estas plataformas para informar e mobilizar "as pessoas que mais facilmente serão ativadas" (Kim & McCluskey, 2015: p. 806).

As redes sociais *online* desempenham, também, um papel significativo enquanto fontes de informação e de atualização sobre os acontecimentos da nossa comunidade. Esta comunidade, compreendida como uma rede de relações, é constituída com base em afinidades que escolhemos, sustentadas por emoções e motivações comuns, sejam elas de natureza social, profissional, cultural ou relacionadas com a saúde e a doença.

No contexto da saúde, as redes sociais *online* têm possibilitado que pessoas com condições de saúde semelhantes se conectem, criando comunidades que partilham "narrativas de doenças, tratamentos e recuperação" (Petersen *et al*, 2019: p. 481). Esta partilha não só fortalece o apoio mútuo, como também amplia a visibilidade destas condições, "aumentando o seu perfil para atrair fundos e fazer lóbi para investigação" (*idem*: p. 481).

Um exemplo paradigmático deste fenómeno é o *website PatientLikeMe*[17] (PLM), citado por Van Dijck *et al* (2008). Este *website* proporciona um espaço onde pessoas afetadas pela mesma doença, podem registar e analisar os seus dados auto relatados, como sintomas ou tratamentos, comparando-os com os de outros utilizadores. Este processo de "dataficação da doença pessoal"[18] toma forma como informação estruturada em relatórios de saúde que são fornecidos, pelo PLM, a mais de 80 parceiros, entre centros de investigação, empresas farmacêuticas e fabricantes de dispositivos médicos. Estes dados são apresentados como contributos para a "medicina baseada

[17] Pacientes como Eu.
[18] https://www.patientslikeme.com

em evidência"[19], promovendo cuidados de saúde e tratamentos mais orientados para as necessidades específicas das pessoas[20].

Contudo, apesar de plataformas como o PLM poderem promover a capacitação individual, não proporcionam, em princípio, "capacitação coletiva como fazem os grupos de pacientes ativistas" (Van Dijck *et al*: p. 105). Como Deborah Lupton (2014), citada por Van Dijck *et al*, concluiu na sua investigação, "muitas plataformas de saúde afirmam servir as comunidades, mas muito poucas são dirigidas a uma mudança social mais ampla." (*idem*: p. 105) Este aspeto destaca uma distinção importante entre a utilização de plataformas como espaços de apoio individual e o papel dos movimentos organizados que visam alterações sistémicas na saúde pública.

Os estudos existentes que analisam a utilização das redes sociais *online*, por parte das organizações de base comunitária, sugerem que os conteúdos partilhados por estas são, predominantemente, de natureza informativa e educativa. Estas plataformas funcionam, tal como os *websites* institucionais, como o "rosto virtual" da organização, mas frequentemente revelam-se "uma oportunidade perdida para alimentar a interatividade e o diálogo com os apoiantes" (Lovejoy & Saxton, 2012: p. 339). Em outras palavras, as estratégias comunicativas adotadas pelas organizações nas redes sociais *online* são "mais bem descritas como comunicação unidirecional para partilhar informações, em vez de comunicação simétrica bidirecional destinada a interagir com o público" (Cho *et al*, 2014).

Para promoverem eficazmente as suas causas, as organizações não devem apenas preocupar-se em alcançar e manter a atenção do público. Embora a *advocacy* frequentemente comece por captar a atenção da audiência, esta "deve servir como um trampolim para algo maior" (Guo & Saxton, 2020: p. 8). Assim, as organizações devem também procurar "transformar essa atenção em ação" (Guo & Saxton, 2018: p. 23). Para atingir esse fim, é importante integrar nas suas estratégias comunicativas elementos como o conteúdo visual[21], o volume e a frequência das publicações, a segmentação do público-alvo e, especialmente, a interação.

Um recurso imediato disponível para as organizações avaliarem a eficácia e o retorno das suas mensagens nas redes sociais *online* é verificar a reação da audiência às suas publicações. Indicadores como o número de seguidores, visualizações, partilhas, gostos e comentários, sejam positivos ou negativos, são medidas acessíveis e visíveis publicamente. Estas métricas permitem às organizações aplicar indicadores quantitativos e comparáveis dos níveis de atenção que as suas

[19] https://www.patientslikeme.com

[20] *Idem*

[21] Um estudo desenvolvido por Chen & Dredze (2018), citado por Guo & Saxton (2020), sobre campanhas de vacinação, evidenciou que, mensagens publicadas no Twitter com recurso a imagem, tinham maior probabilidade de serem partilhadas do que as suas homólogas, apenas de texto.

mensagens geraram (Guo & Saxton, 2020), e, posteriormente, ajustar as estratégias comunicativas às expetativas e interesses do público.

No entanto, estas interações nem sempre traduzem um impacto relevante para a causa. Como observam os olhos mais céticos, estas reações comportamentais nas redes sociais *online* "não são muito diferentes de uma resposta espontânea do corpo a um estímulo, e em pouco contribuem para a causa que a organização está a defender" (Guo & Saxton, 2020: p. 150). Este argumento aponta para a necessidade de as organizações olharem para além das métricas de atenção e investirem em estratégias que promovam um envolvimento mais profundo e sustentado por parte do público.

Para transformar a atenção captada nas redes sociais *online* em ação e impacto tangível, Guo & Saxton (2014) propõem um modelo em pirâmide composto por três estágios, apresentado na Figura 3.2. Este modelo analisa a estratégia de *advocacy* nas redes sociais *online*, adotando uma abordagem de mobilização orientada para a construção de relacionamentos. O cerne deste modelo reside em compreender "como as organizações podem gerar e mobilizar apoio em rede através de estratégias de relacionamento comunicativo" (Guo & Saxton, 2014: p. 70).



Figura 3.2. Modelo em pirâmide para a ação de *advocacy* nas redes sociais

Fonte: Guo & Saxton (2014)

De acordo com Guo & Saxton (2014), embora os três componentes do modelo de *advocacy* nas redes sociais *online* correspondam a estágios independentes de um processo comunicativo,

estes podem ocorrer em simultâneo no ambiente fluído e dinâmico das plataformas digitais. Assim, uma organização deve sempre procurar:

1. "Alcançar as pessoas" – este primeiro componente assenta numa "prática essencialmente informativa e educativa", cuja finalidade é sensibilizar e transmitir conhecimentos relevantes sobre a causa. Trata-se de um passo fundamental para criar visibilidade e despertar o interesse inicial do público, fornecendo-lhes uma base sólida para compreenderem e aderirem à causa.
2. "Manter a chama ativa" – este segundo componente, sustentado numa "prática relacional" é orientado para o aprofundamento e manutenção de comunidades de interesse e redes de apoio. Implica fomentar alianças e parcerias, cultivando o sentido de pertença e de cooperação entre os participantes. Neste ponto, o foco desloca-se da simples transmissão de informação para a construção de relações duradouras e significativas.
3. "Entrar em ação" – o terceiro componente, caraterizado por uma "prática de mobilização", visa transformar o interesse e o envolvimento em ações concretas (*cal to action*). Estas ações podem incluir a assinatura de petições, a participação em manifestações ou eventos, a disseminação de conteúdos ou, até mesmo, contribuições financeiras. Este é o estágio em que a atenção captada é convertida em impacto tangível.

(Guo & Saxton, 2014: p. 71)

Um aspeto a destacar nas estratégias comunicativas contemporâneas é o recurso aos influenciadores digitais, que se têm tornado peças-chave na disseminação de mensagens nas redes sociais *online*. Como afirmam Cardoso & Brandão (2019), os influenciadores desempenham, hoje, um papel "equivalente ao passa-palavra de tempos antigos, mas com uma exposição a um mercado mais vasto" (Cardoso & Brandão, 2019: p. 3911). Estes líderes de opinião exercem um papel significativo ao incutir atitudes nos seus seguidores, sendo frequentemente mobilizados para "exercer influência através das suas redes sociais para fins de comunicação estratégica" (Wang & Yang, 2016: p. 117).

O ambiente mediático, em constante mutação, já não depende exclusivamente dos profissionais da comunicação social. Este cenário deu lugar a um sistema híbrido, no qual convivem e competem pela atenção pública tanto especialistas credenciados como grupos comunitários e experiências leigas. Este novo paradigma de comunicação reflete uma redistribuição do poder na criação e na disseminação de conteúdos.

Estamos, assim, perante novos tipos de estratégias de comunicação e de discursos de cidadania, ambos "imaginados para refletir uma mudança no poder da distribuição de conteúdo" (Jenkins *et al*, 2013: p. 227) que, em vez de se limitar a um fluxo de cima para baixo, aposta no

"empoderamento dos intermediários de base, para agir em nome de uma organização ou causa maior" (*idem:* p. 227).

A obra de Henry Jenkins "Convergence Culture" (2008), argumenta, precisamente, que "quaisquer potenciais democráticos mantidos pela produção e circulação de base comunitária, coexistem com o aumento concentrado dos media de massa" (p. 270), nas redes sociais *online*. Esta coexistência, como ressalta o subtítulo da obra, "where old and new media collide"[22], evidencia a interseção entre os meios de comunicação tradicionais e os novos ambientes digitais, marcando o ponto de encontro entre diferentes formas de comunicação e participação mediática.

Jenkins (2014) destaca a importância da participação das comunidades, enfatizando o envolvimento partilhado com as tecnologias, os conteúdos e os produtores. Neste processo, o conceito de "agência coletiva" ganha especial relevância, definindo-se como "a capacidade dos públicos em rede de trabalharem juntos em direção a objetivos partilhados e interesses comuns" (Jenkins, 2014: p. 284). Este tipo de agência reflete o poder transformador das redes sociais *online*, ao permitir que comunidades anteriormente dispersas se conectem, colaborem e intervenham em questões sociais, culturais ou políticas, de forma coordenada.

Por fim, os resultados do estudo de Min & Kim (2012) reforçam a ideia de que as novas tecnologias de comunicação são encaradas como "superiormente competitivas" (p. 226), devido aos resultados que possibilitam na mobilização comunitária. Contudo, os autores alertam que, apesar do seu alcance, não garantem resultados específicos. Ainda assim, como apontam Jenkins *et al* (2013), o processo de produção e circulação de conteúdos em rede tem um enorme potencial para promover mudanças significativas, em benefício dos cidadãos com doença.

[22] "Onde os velhos e os novos media colidem"

4. *Patients' Advocacy* - o caso português

A sociedade civil – isto é, a organização de redes e grupos autónomos de defesa de valores e interesses distintos ou concorrentes entre si, e sobretudo distintos das esferas de interesse do Estado e das igrejas – constitui a materialização efetiva do exercício da cidadania.

Cabral (2018: p. 866)

O último capítulo da parte da revisão da literatura desta investigação, analisa o *patients' advocacy* em Portugal, focando o papel das organizações de pessoas com doença como atores sociais e políticos. São abordadas a diversidade das suas formas de atuação, o enquadramento político e legal da participação em saúde e os desafios que condicionam a sua intervenção.

Os agentes de *patients' advocacy*, neste estudo identificados como as organizações de pessoas com doença, cumprem um papel importante no contexto social atual. A natureza das patologias a que se dedicam, a sua estrutura organizacional, os recursos, humanos e financeiros disponíveis, bem como os desafios e oportunidades que enfrentam, influenciam, potenciam ou limitam a sua forma de atuação e intervenção.

Esta diversidade de realidades faz com que as organizações assumam diferentes enfoques, podendo ter um carácter mais assistencial ou mais reivindicativo. O comum na atividade destas organizações caracteriza-se, essencialmente, pelo contributo que oferecem para a melhoria da qualidade de vida e para a defesa dos interesses e das causas daqueles a quem destinam o seu trabalho.

Para além do seu papel social, as organizações de pessoas com doença, desempenham também um papel político essencial no exercício da cidadania, um aspeto que não tem recebido a devida atenção por parte da academia. Contudo, é amplamente reconhecido que a integração do conhecimento e da experiência dos cidadãos, através de mecanismos participativos, tem o potencial de melhorar significativamente a qualidade das decisões políticas e a prestação dos serviços de saúde. A Organização Mundial da Saúde reitera, de forma consistente e em diversos documentos oficiais, a importância de reforçar a participação cidadã nos processos de saúde pública (Serapioni & Matos, 2014).

No Registo de Associações de Defesa dos Utentes de Saúde[23] da Direção-Geral da Saúde, estão oficialmente reconhecidas apenas 31 organizações, incluindo associações, ligas e sociedades, entre outras entidades. Contudo, é sabido que o número real destas organizações é significativamente maior, podendo ultrapassar as duzentas organizações, de âmbito nacional e local. Este descompasso entre o registo oficial e a realidade existente reflete a multiplicidade de iniciativas independentes que operam em diversas escalas e contextos, muitas das quais podem não estar formalmente reconhecidas ou registadas.

O livro "Advocacia da Cidadania de Saúde" (2022), no seu diretório de associações, elenca 227 organizações classificadas por condição de saúde ou doença[24], identificando mais de 20 condições específicas com representatividade associativa em Portugal, explícitas na Tabela 4.1.

[23] https://www.dgs.pt/ficheiros-de-upload-2013/registo-de-associacoes-de-defesa-dos-utentes-de-saude-01-03-2023-pdf.aspx

[24] Referência: Classificação Internacional de Doenças – 11.ª revisão (ICD-11)

Tabela 4.1. Condições de saúde ou doença com representatividade associativa em Portugal

Categoria	Descrição
Anomalias do desenvolvimento	Condições relacionadas com alterações no desenvolvimento físico ou cognitivo.
Consequências de causas externas	Lesões ou condições decorrentes de acidentes ou outros fatores externos.
Cuidadores	Questões relacionadas com aqueles que prestam cuidados a pessoas dependentes.
Distúrbios mentais, de comportamento ou neuro desenvolvimento	Distúrbios clinicamente significativos na cognição, regulação emocional ou comportamento.
Doenças endócrinas, nutricionais ou metabólicas	Condições relacionadas com alterações hormonais, nutricionais ou metabólicas.
Doenças infeciosas ou parasitárias	Doenças causadas por organismos ou micro-organismos patogénicos, como bactérias, vírus, parasitas ou fungos.
Fala e voz	Condições relacionadas com dificuldades ou alterações na comunicação verbal.
Fatores condicionantes do estado de saúde	Fatores que influenciam o estado geral de saúde, mas que não configuram uma doença específica.
Literacia	Questões relacionadas com o acesso e compreensão de informações de saúde.
Maternidade	Condições específicas da saúde materna durante a gravidez e pós-parto.
Neoplasmas	Condições relacionadas com tumores, benignos ou malignos (cancro).
Pele	Doenças e condições dermatológicas.
Raras (inespecíficas)	Doenças raras sem especificação quanto ao tipo ou características.
Sangue	Condições associadas a doenças do sangue bem como doenças dos órgãos formadores do sangue.
Sintomas e sinais não classificados de outro modo	Manifestações clínicas não atribuídas a uma doença específica.
Sistema auditivo	Doenças ou condições que afetam a audição.
Sistema circulatório	Doenças relacionadas com o coração e vasos sanguíneos.
Sistema digestivo	Condições associadas ao funcionamento do sistema gastrointestinal.
Sistema imunitário	Doenças relacionadas com o funcionamento do sistema imunitário.
Sistema linfático	Alterações do sistema linfático.
Sistema musco esquelético	Doenças que afetam músculos, ossos e articulações
Sistema nervoso	Condições que afetam o sistema nervoso central e periférico.
Sistema reprodutor	Condições relacionadas com a saúde reprodutiva.
Sistema respiratório	Doenças relacionadas com os pulmões e vias respiratórias.
Sistema urinário	Condições que afetam os rins, bexiga e vias urinárias.
Sistema visual	Doenças e condições associadas à visão.

Fonte: formulação própria, a partir de Advocacia da Cidadania em Saúde (2022) e de OMS, Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (2024)

No contexto europeu, a organização *Active Citizenship Network*[25] sublinha a crescente perceção de que a experiência vivida pelos cidadãos com doença constitui uma fonte inestimável de conhecimento. Este conhecimento é essencial, não apenas para uma boa governação dos sistemas de saúde, mas também para o desenvolvimento de novos tratamentos, a implementação de políticas mais eficazes e a investigação científica.

A este respeito, o estudo conduzido por Rabeharisoa *et al* (2013) introduz o conceito de "ativismo baseado na evidência", que identifica as organizações de pessoas com doença como agentes ativos na produção e mobilização de conhecimento relevante para a tomada de decisões em saúde. Este conceito destaca o papel fundamental destas organizações na combinação do conhecimento científico com o conhecimento "experimental" – ou seja, o saber acumulado pelas próprias experiências vividas pelos cidadãos com doença. O objetivo deste esforço conjunto é permitir que as organizações integrem redes de especialização sobre as suas condições de saúde específicas e produzam evidências robustas sobre questões prioritárias que carecem de atenção.

Para os autores, o "ativismo baseado na evidência" representa uma forma de colaboração entre ativistas e profissionais da área da saúde, com o propósito de gerar mensagens políticas informadas e alicerçadas em evidências científicas. Esta abordagem fomenta o reconhecimento do valor que a experiência dos cidadãos com doença traz para os debates sobre decisões legislativas e regulamentares no setor da saúde e da medicina.

4.1. Enquadramento político e legal para a participação pública e envolvimento cívico em saúde

As diferentes modalidades de participação pública e envolvimento cívico estão consagradas em Portugal desde a Constituição da República Portuguesa de 1976 e nas suas sucessivas revisões. Este documento fundador do regime democrático português, prevê, no seu artigo 9.º, alínea c), que, no âmbito da defesa da democracia política, é dever do Estado incentivar a participação dos cidadãos na "resolução dos problemas nacionais". Adicionalmente, no artigo 48.º, dedicado à participação na vida pública, estipula-se que "todos os cidadãos têm o direito de tomar parte na vida política e na direção dos assuntos públicos do país, diretamente ou por intermédio de representantes livremente eleitos". Estes preceitos refletem o compromisso institucional com uma democracia participativa, assegurando aos cidadãos um papel ativo na construção das políticas públicas.

[25] https://www.activecitizenship.net

No domínio da saúde, a Lei de Bases da Saúde (Lei n.º 95/2019), revista e promulgada em 2019, reforça esta lógica ao consagrar, na Base 5, a participação popular na "definição, acompanhamento e avaliação da política de saúde, promovendo a literacia para a saúde" (Lei de Bases da Saúde). Sublinha ainda que esta participação "pode ocorrer a título individual ou através de entidades constituídas para o efeito" (*idem)*. Desde a sua primeira versão, publicada em 1990, que a Lei de Bases da Saúde prevê espaços destinados à participação em saúde, mas foi apenas com o Decreto-Lei n.º 49/2016, de 23 de junho, que se estabeleceu o regime jurídico do Conselho Nacional de Saúde. Este órgão, "embora legalmente previsto há mais de 25 anos", nunca havia sido criado até à referida data.

O Conselho Nacional de Saúde constitui um marco no reforço do "poder do cidadão no Serviço Nacional de Saúde", ao garantir a sua participação na "definição das políticas" de saúde. Este órgão consultivo do governo é composto por trinta membros, entre os quais se incluem seis representantes de cidadãos com doença, eleitos pela Assembleia da República[26].

No contexto da reforma dos cuidados de saúde primários, o Decreto-Lei n.º 28/2008, de 22 de fevereiro, que criou os Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES), prevê a participação de representantes das associações de utentes no Conselho da Comunidade, órgão que tem como objetivo assegurar a articulação entre os serviços de saúde e as populações locais.

No que respeita especificamente às organizações de pessoas com doença, objeto de análise desta investigação, a Lei das Associações de Defesa dos Utentes de Saúde (Lei n.º 44/2005, de 29 de agosto) estabelece, no seu artigo 1.º, "os direitos de participação e de intervenção" destas associações "junto da administração central, regional e local."

Nos termos do artigo 5.º da Lei das Associações de Defesa dos Utentes de Saúde, estas entidades usufruem de um conjunto de direitos que reforçam o seu estatuto e a sua capacidade de intervenção. Entre os direitos conferidos, destacam-se:

- Participação nos processos legislativos e de consulta pública, especialmente em matérias que impactem os direitos e interesses dos utentes de saúde.
- Estatuto de parceiro social em questões relacionadas com a política de saúde, com a consequente indicação de representantes para órgãos de consulta e participação junto de entidades competentes na área da saúde.
- Direito de antena nos serviços públicos de rádio e televisão, em igualdade de condições com outras associações reconhecidas como parceiros sociais.

[26] https://www.cns.min-saude.pt/category/sobre-nos/o-cns/

- Acesso a informações relevantes junto da administração central, regional e local, que lhes permitam acompanhar a definição e execução da política de saúde.
- Apoio do Estado, nomeadamente no domínio da formação, informação e representação dos utentes de saúde, em termos a regulamentar.
- Benefícios fiscais equiparados aos atribuídos às Instituições Particulares de Solidariedade Social.
- Participação na elaboração e acompanhamento de estratégias, planos e programas nacionais de saúde.
- Iniciativa e intervenção em processos judiciais e administrativos, em defesa dos interesses dos seus associados, conforme previsto na lei.

Além dos direitos, as associações de utentes de saúde têm responsabilidades claras, descritas no artigo 6.º da mesma lei. Entre os deveres atribuídos, incluem-se:

- Promover o uso adequado dos serviços e recursos de saúde por parte dos seus associados.
- Prestar contas relativas a apoios recebidos de entidades públicas ou privadas, mediante a apresentação de relatórios de atividades e contas à entidade designada pelo Ministério da Saúde, que se encarregará de publicitar essa informação no seu *website* oficial.
- Capacitar os associados para assumirem um papel ativo na defesa e promoção da sua própria saúde, fomentando a literacia em saúde e a responsabilidade individual.

No âmbito da política de saúde nacional, o Plano Nacional de Saúde 2030[27], documento estratégico da Direção-Geral da Saúde, destaca a relevância da "colaboração multissectorial, com a sociedade civil e com os cidadãos" (Freitas, 2022: p. 16), como uma oportunidade chave para a próxima década. Este plano reconhece que tal colaboração é "essencial para transformar o estado de saúde e bem-estar e os seus determinantes" (*idem*: p. 16).

Entre os valores e princípios orientadores do plano, a participação ocupa um lugar central, entendida como "o envolvimento e o compromisso de todos, para a criação de valor e de resultados em saúde" (*idem*: p. 21). Neste contexto, as organizações da sociedade civil são explicitamente valorizadas como atores essenciais no processo participativo, contribuindo para a construção de políticas mais eficazes e representativas.

O Plano Nacional de Saúde (PNS) tem sido criticado pela ausência de medidas concretas que garantam a implementação das orientações propostas. Conforme apontam Crisóstomo & Santos

[27] https://pns.dgs.pt/

(2018), o documento, ao longo das suas versões, tem negligenciado a "definição de medidas concretas para a implementação e a concretização das orientações propostas" (Crisóstomo & Santos, 2018: p. 172). Apesar desta limitação, a versão atual do PNS demonstra uma preocupação em continuar o trabalho iniciado durante o processo de elaboração do Plano, através da Comissão de Acompanhamento, um órgão que inclui mais de cem entidades de diferentes setores, nomeadamente da sociedade civil. No entanto, o documento é omisso quanto à forma como se operacionalizará esta intenção, não identificando explicitamente as entidades envolvidas, e permanece por publicar o respetivo Plano de Implementação.

Nos últimos anos, tem-se assistido a uma crescente valorização do envolvimento dos cidadãos com doença e das suas organizações representativas no processo de decisão em saúde. Em Portugal, as associações formalmente registadas para a defesa dos direitos e interesses das pessoas com doença são frequentemente chamadas a pronunciar-se em diferentes áreas e têm assento obrigatório em organismos do Estado, ainda que, na sua maioria, com competências consultivas.

Um exemplo deste tipo de iniciativas é o projeto INCLUIR,[28] desenvolvido pelo INFARMED – Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, que visa incorporar a participação das organizações de pessoas com doença nos processos de avaliação de tecnologias de saúde e de novos medicamentos.

Apesar do discurso político favorável e do enquadramento normativo e institucional propício à participação pública, na prática, o envolvimento regular e efetivo dos cidadãos com doença e das organizações que os representam continua a ser limitado. Como conclui o estudo do Conselho Nacional de Saúde, intitulado "Participação Pública em Saúde – Todas as Vozes Contam" (2020), "o cidadão ainda não está no centro do sistema de saúde". Este estudo identifica inúmeras barreiras institucionais e governamentais que dificultam a implementação de uma participação efetiva e significativa.

Crisóstomo *et al* (2017) argumentam que essas limitações restringem a participação dos cidadãos, deixando-a confinada, em muitos casos, a formas não convencionais de envolvimento. Para as autoras, esta situação conduz a uma "luta por mais e melhor participação, numa tentativa de contrariar uma estrutura governativa que se encontra ainda influenciada por uma lógica burocrática e não suficientemente orientada para a participação dos cidadãos." (p. 10).

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: p. 11), sugerindo que as iniciativas atuais,

[28] https://www.infarmed.pt/web/infarmed/cidadaos/doentes-e-associacoes-de-doentes

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.

Neste contexto, a prática de advocacia em saúde tem vindo a ganhar progressiva relevância, com Portugal a acompanhar esta tendência global. O ativismo em saúde, enquanto forma de ação cívica, tem registado um "dinamismo organizativo crescente e inovador", caracterizando-se por reivindicações que procuram promover a "concretização de mais participação" (Crisóstomo *et al*, 2017: p. 8). Este ativismo com recurso à *advocacy* opera numa lógica que atua com e dentro do sistema, procurando influenciá-lo através de processos em que a comunicação estratégica ganha especial destaque, quando o objetivo é moldar o debate público e direcionar as tomadas de decisão em saúde.

Muitas iniciativas de *advocacy* reivindicam, portanto, maior disponibilidade para o diálogo e a "transformação da democracia num sistema mais aberto à participação direta dos cidadãos e cidadãs na política e nas decisões" (Matos, 2016: p. 120).

O Observatório Português dos Sistemas de Saúde, no relatório comemorativo dos "20 anos de Relatórios de Primavera", identifica como uma das principais oportunidades para o futuro do sistema de saúde português e do Serviço Nacional de Saúde, o envolvimento das populações e das organizações de cidadãos. Este envolvimento é apontado como essencial para o desenvolvimento de políticas de saúde centradas nas pessoas, destacando a importância de incluir as comunidades na identificação de necessidades e na formulação de respostas adequadas. Como sublinha o relatório, "as reformas só serão alcançadas com a participação e motivação efetiva dos profissionais e, também, com o envolvimento e participação ativa das comunidades." (Observatório Português dos Sistemas de Saúde, 2021: p. 90).

O relatório de 2016, por sua vez, já realçava a relevância da participação das organizações de pessoas com doença, particularmente no desenvolvimento de políticas e programas para a segurança do doente. Contudo, apontava igualmente as limitações existentes, incluindo falta de mecanismos formais de participação e as barreiras institucionais que continuam a dificultar uma colaboração efetiva entre os diferentes atores do sistema de saúde (Observatório Português dos Sistemas de Saúde, 2016).

Um exemplo prático e inovador de participação estruturada é o projeto "MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde" (MPms), uma "iniciativa coletiva de treze associações de pessoas com doença e uma associação de consumidores" (Crisóstomo *et al*, 2017: p. 12). Este projeto teve como principal objetivo legitimar a participação das organizações de pessoas com doença a nível governamental, tanto no planeamento como na tomada de decisões em saúde. O MPms afirma-

se como "um coletivo e um movimento social na saúde em Portugal" (*idem*: p. 12) e destaca-se pela sua estratégia de comunicação predominantemente digital, que facilitou a coordenação e a disseminação de informações.

Conforme referido por Crisóstomo *et al* (2017), à exceção de duas reuniões presenciais realizadas por ano, a comunicação interna e externa do movimento foi amplamente feita com recurso às tecnologias de informação e comunicação *online*, como correio eletrónico, redes sociais, *website* e videochamadas. O uso destas ferramentas permitiu uma articulação eficaz entre os membros do movimento e com outros agentes do sistema de saúde.

Constituído em 2015, o MPms formulou a Carta para a Participação Pública em Saúde[29], que viria a ser consagrada na Lei n.º 108/2019, de 9 de setembro. Contudo, a emergência da pandemia da COVID-19 atrasou a regulamentação e a implementação prática desta lei. A Carta para a Participação Pública em Saúde tem como objetivo contribuir para a construção de um sistema de saúde mais participativo, transparente e eficaz, refletindo uma transformação necessária no panorama político e social português. Entre as suas principais metas incluem-se:

- Promover e defender os direitos das pessoas, com ou sem doença, particularmente os direitos à proteção da saúde, à informação e à participação.
- Informar as entidades públicas sobre as prioridades, necessidades e preocupações dos cidadãos com doença e seus representantes.
- Tornar as políticas de saúde mais eficazes e alcançar melhores resultados em saúde.
- Reforçar a transparência das decisões e a prestação de contas por parte das entidades decisoras.
- Aproximar o Estado e a sociedade civil, fomentando o diálogo e a interação regular entre ambos.

4.2. As organizações de *patients' advocacy* em Portugal

Os resultados da investigação desenvolvida por Lisi *et al* (2022), "Os grupos de interesse no sistema político português", sugerem que o período pós-revolução do 25 de abril de 1974 foi decisivo para o desenvolvimento associativo em Portugal. Segundo os investigadores, verificou-se uma expansão significativa nas duas primeiras décadas de democracia, refletindo uma articulação mais estruturada entre as organizações da sociedade civil e o Estado. Os autores argumentam que "as grandes transformações nas estruturas sociais e políticas que ocorreram no período revolucionário em Portugal conduziram a uma sociedade civil mais articulada com o Estado, mais

[29] https://www.parlamento.pt/sites/COM/XIVLeg/9CS/Documents/Carta-ParticipacaoPublica-Saude.pdf

densa e robusta" (Lisi *et al*, 2022: p. 32), com maior capacidade de intervenção no espaço público e político.

No campo da saúde, as organizações de pessoas com doença assumem-se como espaços de representação e participação das pessoas, dos seus familiares e cuidadores. Estas organizações constituem comunidades unidas, orientadas para a defesa de políticas públicas e iniciativas que promovam melhorias significativas na qualidade de vida e no bem-estar dos seus representados. Enquanto organizações que emanam da sociedade civil, desempenham um papel 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).

De acordo com Nunes *et al* (2010), estas organizações contribuem para "o combate à doença e para a sua redefinição enquanto problema que é simultaneamente científico, clínico, moral, social e político" (p. 121). À semelhança do que acontece noutros países, as organizações de pessoas com doença em Portugal emergem como "novos atores coletivos", com uma missão dupla: combater a doença, por um lado, e, por outro, combater a discriminação e o estigma a ela associados. A sua atuação inclui o apoio direto a pessoas afetadas por uma determinada condição de saúde (os próprios, familiares e cuidadores), contribuindo para a melhoria da qualidade de vida e promovendo soluções adaptadas às suas necessidades específicas.

Apesar do trabalho desenvolvido por estas organizações ter vindo a obter maior reconhecimento público, a sua capacidade de influência ainda é limitada, em grande parte devido a constrangimentos financeiros e de recursos humanos que lhes são característicos e que afetam o seu funcionamento.

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 apresentem características distintas. Esta distinção acontece, principalmente, por serem "institucionalmente cristalizadas" (*idem*: p. 7), com estruturas formais, órgãos sociais e obrigações estatuárias. Contudo, na sua génese, partilham as características dos movimentos sociais na saúde, alinhando-se com as suas "causas, narrativas e repertórios" (*idem*).

Para Filipe (2009), as organizações de pessoas com doença preenchem lacunas nos sistemas públicos e privados de saúde, dando respostas que falham nestes setores e assumindo responsabilidades que, idealmente, caberiam ao Serviço Nacional de Saúde, suplementando-o ou complementando-o na provisão das necessidades sociais e de saúde dos cidadãos com doença e das populações mais vulneráveis.

Entre as atividades desenvolvidas por estas organizações destacam-se a disseminação de informação médica sobre patologias específicas e tudo o que lhe esteja relacionado – incluindo sintomas, prevenção de complicações, controlo e tratamento - o aumento da literacia em saúde e o fornecimento de apoio direto, como aconselhamento, acompanhamento e cuidados domiciliários. Paralelamente, uma função também importante destas associações é a defesa das causas dos cidadãos com doença (*advocacy*), quando os seus objetivos são a "luta política e a pressão" junto das entidades governamentais na defesa dos seus direitos e da "igualdade e acesso efetivos à saúde como bem fundamental" (Filipe, 2009: p. 39), identificando problemas não satisfeitos e trazendo-os à atenção da opinião pública.

A atuação das organizações de pessoas com doença pode ser caraterizada por três processos principais:

1. Mobilização: criação de uma identidade coletiva que pretende colocar na agenda pública novas questões e exigências relacionadas com a saúde.
2. Partilha de experiências: dar visibilidade ao conhecimento prático adquirido pela experiência de vida com uma doença ou condição de saúde, valorizando-o como uma forma de saber legítima.
3. Influência: exercício de pressão sobre as políticas públicas de saúde, incidindo em questões como o acesso a cuidados de saúde, medicamentos e dispositivos terapêuticos.

(Rabeharisoa & Callon, citados por Filipe, 2009)

O simples reconhecimento da relevância de uma causa não se traduz, por si só, no apoio imediato da opinião pública. Por isso, as organizações devem adotar estratégias de comunicação eficazes que lhes permitam captar a atenção e mobilizar o apoio necessário. Essas estratégias podem incluir o uso de ferramentas como publicidade, redes sociais *online*, comunicados de imprensa e contactos diretos com jornalistas. Um inquérito recente a "um conjunto de 1181 associações e organizações da sociedade civil revelou que estas organizações também atribuem uma particular importância ao contacto com elites ministeriais e jornalistas para influenciar as decisões políticas" (Lisi & Loureiro, 2019; citados por Lisi *et al*, 2022: p. 64).

Além da mobilização social – que pode variar em termos de intensidade mediática, dependendo da capacidade de cada organização para influenciar e definir agendas -, a ação das organizações da sociedade civil (ou grupos de interesse, conforme identificado por Lisi *et al*[30])

[30] No contexto da obra "Os grupos de interesse no sistema político português", as organizações de interesse constituem-se como as diferentes associações da sociedade civil e são identificadas como "atores sociais que se mobilizam para favorecer a participação política e a representação das preferências de vários setores na sociedade" (Lisi *et al,* 2022: p. 12), nos quais se inclui a saúde.

distingue-se também por um “papel menos visível” na “esfera social e política das democracias contemporâneas” (Lisi *et al*, 2022: pp. 7-8). Este papel manifesta-se através do estabelecimento de contactos estratégicos com decisores políticos, tanto a nível nacional como local, incluindo, entre outros, ministérios, secretarias gerais, grupos parlamentares e autarquias, constituindo uma dimensão mais discreta, mas essencial, da sua atuação.

Estas interações, que decorrem frequentemente nos bastidores, são uma componente menos mediática, mas absolutamente crucial da sua atuação. Este trabalho discreto visa influenciar os decisores políticos a priorizarem as causas defendidas pelas organizações, garantindo que estas sejam integradas nas agendas políticas e abordadas de forma eficaz. Tal abordagem revela-se particularmente relevante num contexto de crescente complexidade política, onde a capacidade de estabelecer diálogos construtivos com as instâncias de poder é determinante para assegurar que as necessidades das comunidades representadas sejam reconhecidas e atendidas.

Historicamente, a investigação académica tem subestimado o impacto político das organizações da sociedade civil, concentrando-se sobretudo no seu papel no desenvolvimento social e comunitário. No entanto, estudos mais recentes têm vindo a evidenciar o impacto positivo destas organizações na formulação e implementação de políticas públicas, bem como na qualidade da governação (Banks *et al*, 2015).

PARTE II | OPÇÕES METODOLÓGICAS

A ciência é uma atividade dedicada à "descoberta". Independentemente do que se pretende descobrir, haverá provavelmente muitas formas de o fazer.

Babbie (2013: p. 89)

5. Desenho da Investigação Empírica

O presente capítulo descreve o desenho metodológico da investigação, explicitando as opções que orientaram o percurso empírico. Enuncia-se a formulação da pergunta de partida e dos objetivos do estudo, bem como as hipóteses e o modelo de análise adotado. São explicadas as principais etapas do estudo, incluindo o estudo exploratório com peritos, os três estudos de caso em organizações de pessoas com doença e o estudo complementar sobre representação mediática. Por fim, são discutidas as questões éticas subjacentes à investigação.

O debate em torno do papel da advocacia em saúde tem sido objeto de considerável discussão, embora sejam escassos os estudos empíricos que aprofundem esta temática (Smith & Stewart, 2017). Esta realidade é particularmente notória no contexto português, onde a advocacia em saúde emerge como uma área de atuação ainda pouco estudada.

O presente estudo propõe-se colmatar uma lacuna na pesquisa nacional, ao explorar o campo da advocacia em saúde através de uma abordagem qualitativa e da construção subsequente de enquadramento teórico nesta área. Tal como argumenta Silva (1986), ao refletir sobre a metodologia nas ciências sociais, o objetivo principal é a produção de ideias claras e consistentes acerca de instituições coletivas, de modo a racionalizar e orientar a prática. Ainda conforme Bryman (2012), a investigação em ciências sociais pode assumir uma dimensão aplicada, focando-se em temas e questões com relevância prática e implicações na vida quotidiana. É precisamente esse o propósito que orienta esta investigação.

Nesse sentido, visamos investigar as atividades dos agentes de *patients' advocacy* de três organizações de pessoas com doença, com especial atenção para os processos comunicativos e os mecanismos de mobilização que caracterizam as suas ações. Pretende-se, sobretudo, compreender de que forma estes agentes estruturam e articulam a sua estratégica de comunicação para influenciarem políticas e práticas de saúde que respondam às necessidades das comunidades que representam, procurando entender os contextos em que intervêm (Gonçalves *et al*., 2021).

O processo de investigação em ciências sociais pode ser descrito, de acordo com Quivy & Campenhoudt (1998), como uma abordagem estruturada que se desenrola em três atos principais, subdivididos em sete etapas metodológicas. Esses atos representam fases distintas, mas interdependentes, que orientam o percurso investigativo, desde a formulação inicial da questão até à análise conclusiva.

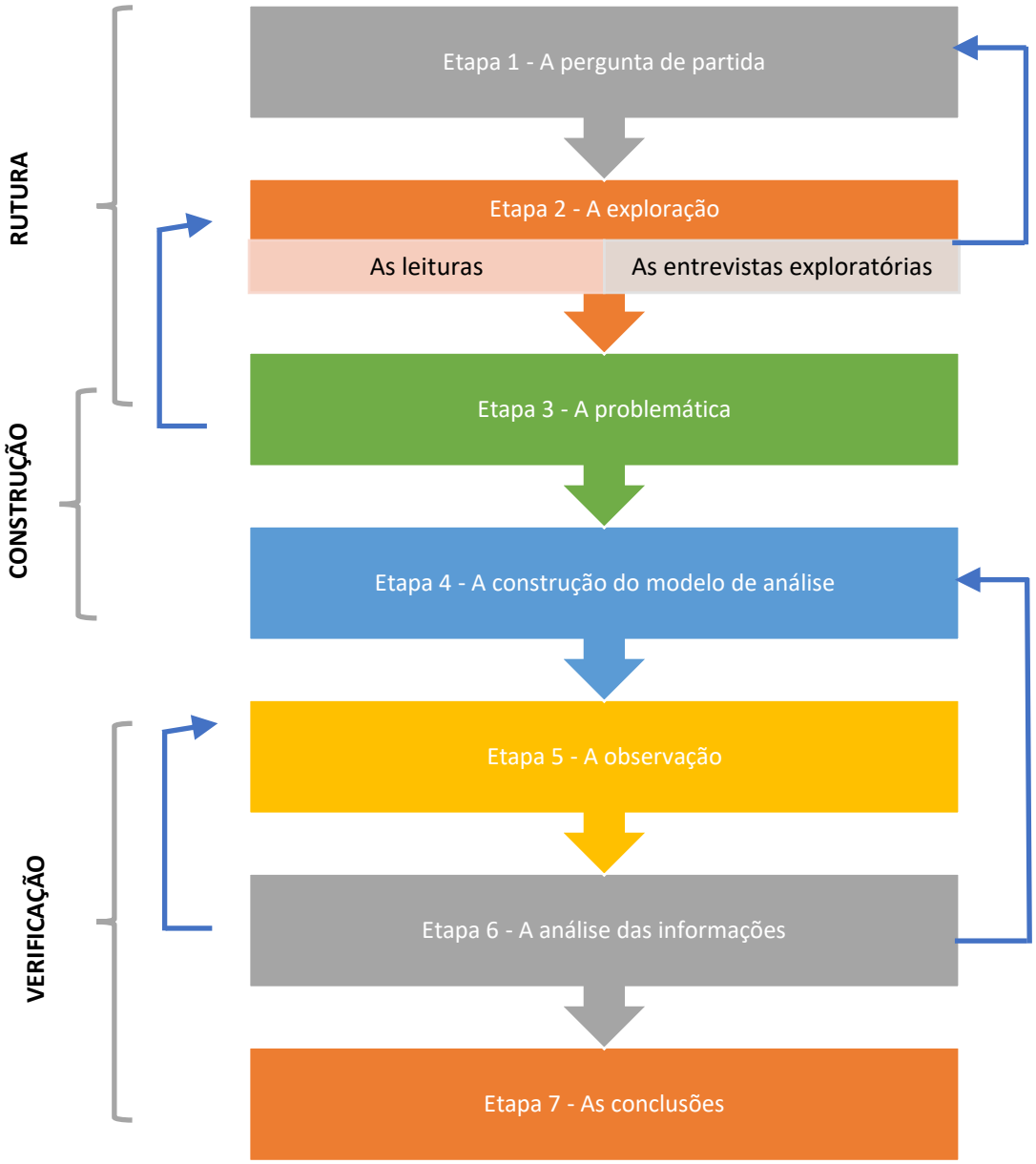


Figura 5.1. Etapas do processo investigativo

Fonte: Quivy & Campenhoudt (1998)

Como se pode verificar pela análise da Figura 5.1., o primeiro ato, designado como rutura, corresponde à superação de preconceitos e falsas evidências. Esta etapa inicial é indispensável para o investigador questionar as ideias pré-concebidas e as simplificações intuitivas sobre o fenómeno em análise. Para tal, é essencial que o investigador desenvolva um sistema conceptual sólido e aprofundado, que não só permita estruturar o problema, mas também exprimir a lógica subjacente que se pressupõe estar na base do fenómeno em estudo. Este sistema conceptual serve ainda como base para a formulação das proposições explicativas, que orientam a investigação e fornecem a ponte para o segundo ato.

O segundo ato, denominado construção, refere-se ao momento em que o investigador elabora o modelo analítico e organiza os instrumentos metodológicos necessários para proceder à recolha e análise de dados. Esta etapa é caracterizada pela sistematização do conhecimento obtido durante a fase de rutura, consolidando as hipóteses e metodologias que sustentam a investigação.

Finalmente, o terceiro ato é a verificação (ou experimentação), que consiste em avaliar a validade das proposições formuladas no ato de construção. Este processo de validação é fundamentado no princípio de que uma proposição só adquire estatuto científico se for empiricamente verificável, ou seja, se puder ser confrontada com os factos observados. A verificação não apenas confere rigor científico à investigação, mas também pode gerar novos questionamentos, retroalimentando o ciclo investigativo.

Dentro desta estrutura tripartida, o percurso metodológico divide-se em sete etapas sequenciais que operacionalizam os três atos mencionados:

1. Pergunta de partida: definição clara e precisa da questão central que orienta a investigação.
2. Exploração: recolha preliminar de informações, que pode incluir leituras exploratórias, consultas bibliográficas e entrevistas informais.
3. Problemática: formulação do problema científico, destacando a sua relevância, delimitação e enquadramento teórico.
4. Construção do modelo de análise: desenvolvimento de um esquema conceptual e metodológico que permita investigar o fenómeno de forma sistemática.
5. Observação: recolha de dados empíricos, utilizando os métodos e instrumentos selecionados.
6. Análise das informações: tratamento e interpretação dos dados recolhidos, em conformidade com os objetivos da investigação.
7. Conclusões: integração dos resultados, respondendo à pergunta de partida e discutindo as implicações teóricas e práticas do estudo.

Conforme enfatizado por Quivy & Campenhoudt (1998), estas etapas não constituem apenas uma sequência linear, mas sim um processo dinâmico, onde as fases se inter-relacionam e se ajustam em função das necessidades e dos desafios do percurso investigativo.

5.1. Pergunta de Partida

De acordo com Quivy & Campenhoudt (1998) e Triviños (1995), a formulação da pergunta de partida assume um papel central no processo de investigação, sendo essencial que esta respeite três qualidades fundamentais: clareza, exequibilidade e pertinência.

A pergunta de partida, formulada com o intuito de orientar esta investigação, no sentido de compreender de que modo a comunicação estratégica pode potenciar os esforços de *advocacy* promovidos pelas organizações de pessoas com doença, foi delineada da seguinte maneira:

De que forma é que a comunicação estratégica contribui para colocar os esforços de advocacy das organizações de pessoas com doença, em Portugal, nas agendas mediática e política?

A questão orientadora visa, simultaneamente, descrever, explicar e avaliar o fenómeno em análise, bem como propor linhas de orientação para a sua otimização, conforme salientado por Bryman (2012), ao abordar os tipos existentes de questões de investigação. Pretende-se, assim, explorar e discutir a importância dos processos comunicativos na colocação das causas das pessoas com doença como prioritárias nas agendas mediática e política, de forma a promover respostas mais eficazes às suas necessidades.

Na linha do que é defendido por Quivy & Campenhoudt (1998), a pergunta de partida foi elaborada de modo a cumprir os critérios de clareza, refletindo-se na sua formulação precisa e concisa. A sua redação evita ambiguidades ou generalizações, sendo suficientemente específica para delimitar o campo de análise às áreas de *advocacy* e comunicação no setor da saúde. Além disso, a clareza permite que a questão seja facilmente compreendida por leitores ou pares.

As qualidades de exequibilidade da pergunta estão relacionadas com o seu carácter prático e realista. A sua formulação foi ajustada aos conhecimentos prévios da investigadora, bem como às suas condições pessoais, materiais e técnicas. Durante o planeamento, consideraram-se os recursos disponíveis, incluindo o tempo, financiamento e acesso a dados ou fontes relevantes, assegurando que a investigação seria concretizável dentro das limitações impostas.

Por outro lado, a pergunta de partida demonstra a sua pertinência ao abordar uma questão relevante para o campo da saúde e da comunicação estratégica, assumindo a forma de uma verdadeira interrogação. Esta formulação evidencia uma intenção genuína de compreender o fenómeno e os seus determinantes, contribuindo, ao mesmo tempo, para a produção de conhecimento que possa ser aplicado na prática, nomeadamente na atuação de organizações de pessoas com doença. Assim, a pertinência da pergunta reside também no seu potencial impacto prático para melhorar a eficácia dos esforços de advocacia em saúde, como já referido.

Para responder à pergunta de partida, esta investigação opta por uma análise aprofundada das atividades desenvolvidas por três organizações de pessoas com doença, as quais constituem as unidades de análise deste estudo (Babbie, 2013). Foram selecionadas três causas específicas, promovidas por estas organizações, que têm como objetivo alterações legislativas e regulamentares. Neste contexto, serão examinados os processos e resultados de programas ou iniciativas de advocacia em saúde, com o intuito de avaliar a sua eficácia, identificar boas práticas e propor estratégias que maximizem a visibilidade mediática e política.

Face ao exposto, foram definidos os seguintes objetivos:

O1: Explorar a aplicação prática do conceito de advocacia em saúde no contexto português.

O2: Identificar as práticas de *advocacy* promovidas por organizações de pessoas com doença em Portugal.

O3: Compreender os processos comunicativos subjacentes às estratégias de *advocacy* desenvolvidas por estas organizações.

O4: Avaliar o impacto dos esforços de comunicação das organizações na configuração da agenda mediática e na influência sobre a agenda política.

O5. Contribuir para um melhor conhecimento do contexto da advocacia em saúde em Portugal.

Para orientar este estudo, elaboraram-se as seguintes hipóteses, desenvolvidas a partir de proposições empíricas:

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

H2: As organizações de pessoas com doença comunicam estrategicamente com o objetivo de tornar visíveis as causas que defendem e que impactam a vida dos cidadãos que representam.

H3: Os processos comunicativos envolvidos numa estratégia de *advocacy* contribuem para que grupos de interesse da sociedade civil, no campo da saúde, alcancem aceitação social e apoio político.

Em termos de modelo de análise, esta investigação não se desdobra de forma linear e por etapas sucessivas, mas antes, constrói-se através de um modelo mais complexo em que "a interação entre o investigador e a população em estudo vai influenciar o caminho a seguir" (Burgess, 1990: p. 31). Assim, o objetivo desta investigação não é testar rigidamente as hipóteses formuladas, mas abordá-las de forma flexível.

5.2. Exploração

A revisão da literatura que precede a investigação empírica concentra-se, num primeiro momento, na definição e contextualização de conceitos centrais como advocacia em saúde e *patients' advocacy*, com particular atenção ao que estes conceitos representam, como se operacionalizam, quem são os seus principais agentes e exemplos de modelos internacionais que ilustram boas práticas e abordagens inovadoras.

Num segundo momento, o foco recai sobre a *advocacy* enquanto um dos pilares da Comunicação em Saúde, incluindo especificidades e caraterísticas de áreas complementares como a Comunicação para a Mudança Social e a Comunicação Estratégica. A escolha de abordar estas disciplinas justifica-se pela sua relevância no enriquecimento teórico e prático do fenómeno em análise. Embora distintas, estas áreas interligam-se em variáveis fundamentais, fornecendo uma base conceptual robusta para a compreensão dos processos comunicativos na advocacia em saúde.

Em terceiro lugar, foi explorada a literatura sobre as ferramentas de comunicação estratégica mais frequentemente utilizadas em processos de advocacia em saúde, incluindo a relação com os meios de Comunicação Social, o lóbi, as campanhas de comunicação e as redes sociais *online*. Estas ferramentas são fundamentais para promover o envolvimento de diferentes públicos e ampliar o impacto das mensagens em prol da saúde.

Por fim, dado o foco da investigação estar centrado nas organizações de pessoas com doença em Portugal, a revisão da literatura inclui uma análise da sua realidade, bem como do enquadramento político e legal que regula a sua participação pública e envolvimento cívico. Este exercício foi essencial para compreender o contexto específico em que estas organizações operam, assim como os desafios e oportunidades que enfrentam na defesa das causas das pessoas com doença.

Para garantir uma revisão exaustiva e atualizada, foram analisadas obras de referência, publicações de autor e edições mais recentes, complementadas por artigos em periódicos académicos. Foram consultadas diferentes bases de dados de referências e citações bibliográficas, tais como a *Web of Science, Scopus, B-ON* e *Google Scholar*.

Em paralelo com a revisão da literatura, procedeu-se à realização de um estudo exploratório sobre o conceito de advocacia em saúde em Portugal, dando, assim, cumprimento a dois dos objetivos do estudo que aqui se relembram: explorar a aplicação prática do conceito de advocacia em saúde no contexto português e contribuir para um melhor conhecimento do contexto da advocacia em saúde em Portugal.

Estudo Exploratório

Este estudo 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 (Anexo A) 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[31].

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 *advocacy* e de formação nesta área, bem como o reconhecimento enquanto "testemunhas privilegiadas" (Quivy & Campenhoudt, 1998: p. 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: p. 33): "recrutar exatamente os sujeitos que possuem maior densidade de informações úteis aos propósitos da investigação". A escolha dos participantes partiu do conhecimento prévio da investigadora, decorrente da sua própria experiência profissional.

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 *advocacy* tornam os entrevistados facilmente identificáveis. Neste sentido, e com o consentimento informado dos inquiridos, foram entrevistados representantes das seguintes instituições:

- Academia para a Capacitação de Associações de Doentes (ACAD – Ativos pela Saúde), da Escola Nacional de Saúde Pública (I:1).
- Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro (ACREDITAR) (I:2).

[31] Radiker, S.; Kuckartz, U. (2020). Focused Analysis of Qualitative Interviews with MAXQDA – Step by Step. Berlin: MAXQDA Press

- Associação Evita - Cancro Hereditário (I:3).
- Associação Nacional Cuidadores Informais (I:4).
- Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino (APDI) (I:5).
- Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal (APDP) (I:6).
- Federação Internacional da Diabetes (I:7).
- Grupo de Ativistas em Tratamentos (GAT) (I:8+I:9).
- Liga Portuguesa Contra o Cancro - Núcleo Regional do Sul (I:10).
- MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde (I:11).
- PSO Portugal – Associação Portuguesa da Psoríase (I:12).
- Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) (I:13).

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

(i) saber o que entendem os peritos sobre os conceitos de advocacia em saúde e de *patients' advocacy*;

(ii) conhecer a opinião dos peritos sobre a prática e os agentes de *patients' advocacy* em Portugal;

(iii) conhecer a opinião dos peritos sobre o papel das organizações na defesa das causas dos cidadãos com doença;

(iv) conhecer a opinião dos peritos sobre os mecanismos de participação existentes na área da saúde;

(v) saber que conhecimento os peritos têm acerca de comunicação estratégica aplicada à advocacia em saúde;

(vi) saber a opinião dos peritos sobre as ferramentas de comunicação mais eficazes para fazer chegar a mensagem aos decisores políticos;

(vii) e conhecer a opinião dos peritos sobre o papel dos órgãos de comunicação social na disseminação de mensagens de advocacia em saúde.

O guião que serviu para a realização da entrevista semiestruturada (Anexo B), foi concebido para captar as perspetivas dos participantes de forma flexível, permitindo ajustar a sequência e a formulação das perguntas em função da dinâmica da conversa e da direção introduzida pelos próprios entrevistados (Bryman, 2012; Marconi & Lakatos, 2003).

Estrutura do Guião

Para a análise dos dados provenientes das entrevistas, recorreu-se ao software MAXQDA, como já anteriormente referido, identificando-se as dimensões e as categorias descritas na Tabela 5.1.

Tabela 5.1. Dimensões e Categorias analisadas no Estudo Exploratório

Dimensão	Categorias
Conceitos e Definições	• Advocacia em saúde. • *Patients' advocacy.*
Perceções sobre o contexto nacional	• Existência de *advocacy* em Portugal. • Principais intervenientes identificados.
Papel das organizações	• Reconhecimento político e institucional. • Obstáculos ao reconhecimento. • Legitimidade e representatividade.
Participação e influência política	• Formas de diálogo com decisores políticos. • Efetividade percebida do lóbi. • Mecanismos de participação sugeridos.
Estratégias de comunicação	• 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 *advocacy*	• Exemplos concretos / estudos de caso mencionados.

Fonte: formulação própria

Os dados recolhidos durante este estudo exploratório terão um capítulo próprio na parte da apresentação e discussão de resultados desta investigação.

5.3. Problemática

Advocacy é um conceito ainda em evolução, cujo significado específico varia em função do contexto social e político. Este conceito tem vindo a incorporar novos conteúdos e significados à medida que diferentes grupos sociais se envolvem no trabalho de incidência política. Além disso, tem ganho relevância crescente como ferramenta para a ação destes atores sociais, permitindo-lhes influenciar o debate público e moldar as agendas políticas. A prática de *advocacy* exige um

profundo conhecimento do contexto político, bem como o desenvolvimento de competências específicas em áreas como a negociação, o planeamento e a comunicação estratégica (Libardoni, 2000).

A depender do contexto político e do grau de abertura dos sistemas institucionais, as ações das organizações de pessoas com doença para influenciar as elites políticas, ou seja, as ações de *advocacy*, podem assumir diferentes abordagens. Estas ações podem ser conduzidas através de estratégias que variam desde o lóbi direto junto dos decisores políticos, até iniciativas que privilegiam a participação cidadã, a educação e a persuasão. Por outro lado, há abordagens de *advocacy* que adotam uma postura mais contestatária em relação ao poder estabelecido, como é o exemplo dos protestos ou manifestações (Libardoni, 2000; Samuel, 2007). A escolha da estratégia depende, portanto, não apenas dos objetivos das organizações, mas também das características do ambiente político e das oportunidades de influência disponíveis.

Em Portugal, provavelmente, se questionarmos uma pessoa escolhida aleatoriamente sobre o que entende por *advocacy*, é muito provável que associe imediatamente o conceito à profissão de advogado. Esta interpretação surge como a mais comum e intuitiva, quando se ouve falar de *advocacy* no nosso país. No entanto, ao dirigirmos esta pergunta a 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 & 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 crescente à informação, aliado às ligações transnacionais potenciadas pela Internet, tem facilitado a disseminação do trabalho de estruturas internacionais que implementam projetos de *advocacy* como parte essencial da sua missão. Isto tem permitido que organizações portuguesas se inspirem nessas práticas, adaptando-as ao território nacional para promoverem medidas concretas.

De acordo com Almeida e Freire (2000), citados por Pacheco (2006), a investigação inicia-se pela "definição de um problema" (p. 13). A problemática desta investigação centra-se, primeiramente, na questão de saber quais os processos comunicativos que os cidadãos organizados utilizam para se tornarem parceiros ativos do Governo no planeamento e implementação de políticas públicas que os afetam diretamente, procurando compreender, conforme anteriormente explicitado como objetivo de investigação, os processos comunicativos subjacentes às estratégias de *advocacy* desenvolvidas pelas organizações.

Para o efeito, sustenta-se no conceito de *advocacy*, definido por Brooke *et al* (2023) como uma iniciativa orientada para atuar dentro do sistema, procurando influenciá-lo a priorizar temas de interesse específico para um determinado grupo.

Como apontado por uma das peritas entrevistadas no estudo exploratório, existe um reconhecimento formal e legal da participação cidadã em Portugal, incluindo das organizações de pessoas com doença, em linha com aquilo que está consagrado na Constituição. Contudo, a prática revela uma discrepância significativa:

"Na prática, as associações sentem- se muito pouco ouvidas e muito pouco consideradas. Mesmo quando são ouvidas, sentem, demasiado frequentemente, que isso é inconsequente, que a sua perspetiva é desvalorizada e se são ouvidas é por obrigação. Não são espontaneamente identificadas como o parceiro que vamos envolver no processo porque vão ajudar, não só a planear, mas a estudar a própria implementação de determinadas medidas." (I:1)

Para que estas organizações sejam efetivamente ouvidas e reconhecidas, a comunicação estratégica desempenha um papel central na sua atividade de *advocacy*. Como sublinham Brooke *et al* (2023), muitas formas de *advocacy* consistem, essencialmente, em estratégias de comunicação que procuram amplificar mensagens específicas. Acima de tudo, mecanismos capazes de mobilizar a opinião pública serão aqueles que possuem maior potencial para influenciar as agendas públicas e políticas.

Assim, esta investigação parte de um modelo causal que concebe a advocacia em saúde como um fenómeno concebido em função de processos comunicativos estratégicos, os quais a precedem e lhe conferem estrutura e eficácia.

Importa ainda referir que esta investigação procura aproximar-se de uma reivindicação de conhecimento participativa e de *advocacy*, que, conforme explica Creswell (2003), concebe a produção de conhecimento como um processo ético e politicamente comprometido com a transformação social. Esta perspetiva sustenta que a investigação não deve apenas interpretar o mundo, mas agir sobre ele, contribuindo para, por exemplo, o empoderamento de indivíduos ou grupos e a criação de espaços de escuta e de participação.

5.4. Modelo de Análise

A pergunta "O que queremos alcançar?" serve como ponto de partida para todos os esforços de *advocacy.* A resposta a esta questão, formulada com clareza, orienta a definição de uma estratégia eficaz que deve incluir metas e objetivos bem delineados, além de identificar com precisão os

públicos-alvo. Conforme apontado por Libardoni (2000), esta estratégia envolve uma série de atividades e táticas inter-relacionadas, desenvolvidas de maneira sistemática e organizada.

O modelo conceptual desta investigação (Figura 5.2) procura, assim, avaliar o impacto e os resultados de uma campanha de *advocacy* através da análise dos esforços desenvolvidos por três organizações selecionadas: a ACREDITAR – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro, o GAT – Grupo de Ativistas em Tratamento e a APDI – Associação Portuguesa de Doença Inflamatória do Intestino.

Assume-se, assim, nesta etapa, uma opção metodológica caracterizada como Estudo de Caso que, nesta investigação, envolve o estudo referente às três organizações acima identificadas. Esta opção insere-se, igualmente, numa abordagem qualitativa que tem, por objeto de estudo, organizações, implicando, por isso, uma maior objetividade (Triviños, 1995).

Primeiramente, foi necessário conhecer as características principais da estrutura das organizações, nomeadamente, a sua missão, visão, equipa e projetos de *advocacy* em curso. Esta análise foi conduzida através de entrevistas semiestruturadas (Anexo C), com os dirigentes das organizações e da leitura sistemática de documentos oficiais, tais como os relatórios de atividade, referentes aos anos 2021, 2022 e 2023, das organizações ACREDITAR e GAT, bem como das publicações disponíveis *online* da APDI.

Após esta etapa, foi possível recolher informação detalhada sobre os temas de *advocacy* trabalhados pelas organizações no âmbito da defesa de causas em saúde. A partir desta informação, foram selecionados três temas para exploração mais aprofundada: Alargamento do Luto Parental, Lei do Direito ao Esquecimento e Acesso à Nutrição Entérica. Estes temas e as suas implicações serão explicados posteriormente na apresentação e discussão de resultados do estudo realizado.

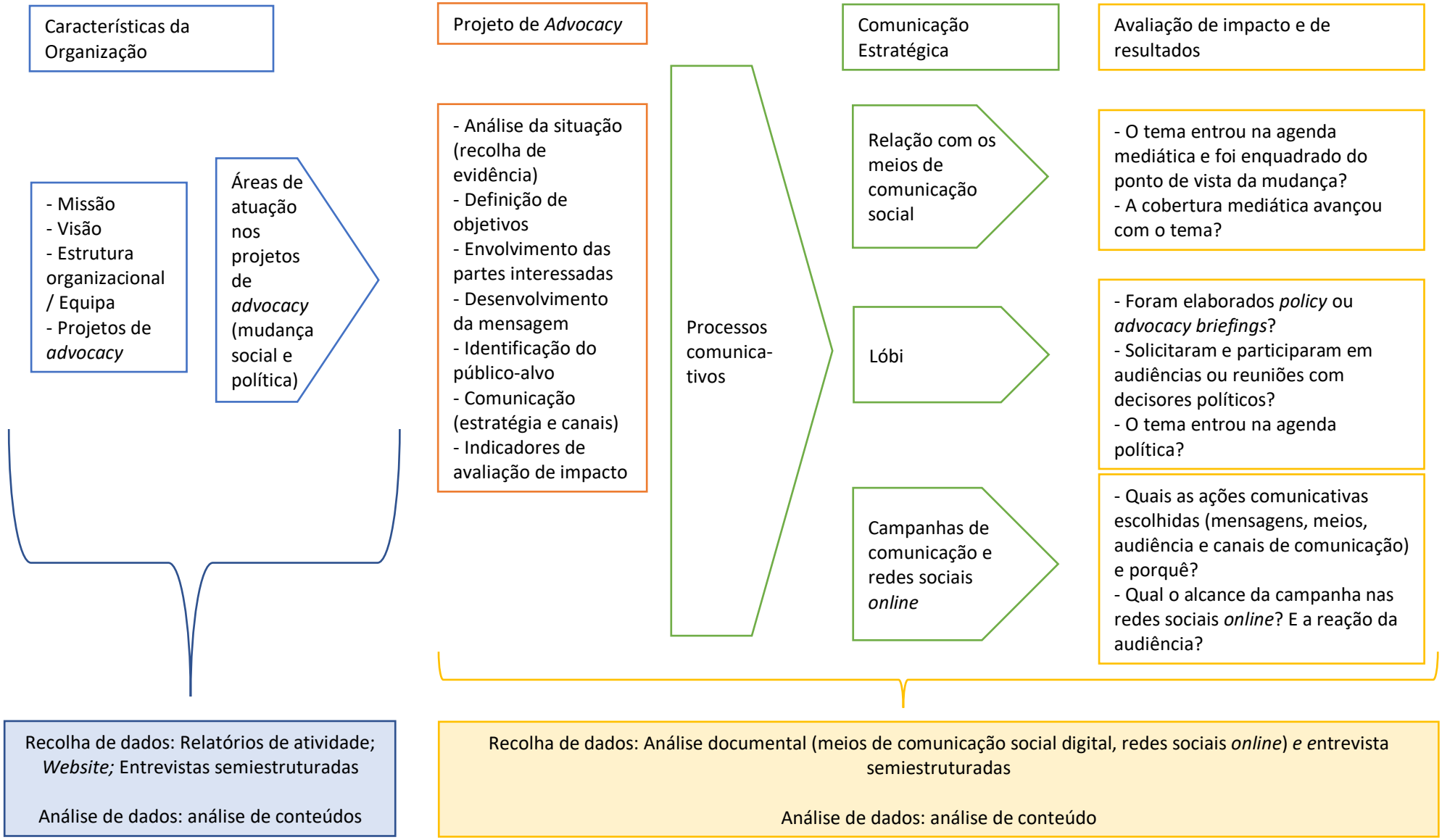


Figura 5.2. Modelo Conceptual

Fonte: formulação própria

5.5. Observação

Os métodos de recolha de informação privilegiados da presente investigação são a análise documental e a realização de inquéritos por entrevista semiestruturada, com o propósito de promover a triangulação de diferentes fontes de dados (Creswell, 2003). Estes métodos foram criteriosamente selecionados com o objetivo de proporcionar uma compreensão aprofundada e contextualizada das práticas de *advocacy* em organizações de pessoas com doença em Portugal.

Numa primeira etapa, procedeu-se à análise sistemática dos documentos oficiais e dos *websites* das organizações, o que permitiu a elaboração de uma grelha de análise (Tabela 5.2.). Esta grelha teve como finalidade identificar as áreas de atuação das organizações, avaliando se desenvolvem iniciativas de *advocacy* e, em caso afirmativo, em que moldes o fazem.

A análise documental foi conduzida segundo os princípios da observação direta, onde os documentos e os conteúdos disponíveis em domínio público, nomeadamente nos *websites* das organizações, funcionaram como fontes ricas de informação. Este processo permitiu uma compreensão detalhada do contexto institucional e das práticas de cada organização, fornecendo dados suplementares à investigação (Gonçalves *et al*, 2021).

Adicionalmente, como mencionado anteriormente, a análise permitiu identificar três temas para um estudo mais aprofundado: o Alargamento do Luto Parental, promovido pela ACREDITAR; o Direito ao Esquecimento, apoiado tanto pela ACREDITAR como pelo GAT; e o Acesso à Nutrição Entérica, iniciativa lançada pela APDI com o apoio de mais dezoito organizações de pessoas com doença.

Tabela 5.2. Iniciativas de *advocacy* por organização

Organização	Fontes documentais	Iniciativas de *advocacy*
ACREDITAR	• Relatórios de Atividades 2021, 2022 e 2023. • *Website* www.acreditar.org.pt	• Lançamento de uma petição pelo **Alargamento do Luto Parental**, com o objetivo de alterar a legislação do trabalho e alargar o tempo de faltas justificadas no trabalho, de 5 para 20 dias, para pais que perdem um filho. Texto aprovado pela Assembleia da República e tornado lei (Lei n.º 1/2022, em vigor desde 3 de janeiro de 2022). • Reivindicação do direito ao esquecimento, no acesso ao crédito e contratos de seguro, para sobreviventes de cancro. Consagração no ordenamento jurídico português da chamada **Lei do Direito ao Esquecimento** (Lei n.º 75/2021, de 18 de novembro, em vigor desde 1 de janeiro de 2022). • Apelo às entidades competentes para a necessidade de regulamentação da **Lei do Direito ao Esquecimento**. • Acompanhamento da reforma legislativa da **Agenda do Trabalho Digno** que consagra o direito a exercer atividade laboral em regime de teletrabalho aos trabalhadores com filho com doença oncológica, deficiência ou doença crónica (Artigo 166-A do Código do Trabalho).
GAT	• Relatório de Atividades 2021, 2022 e 2023. • *Websites*: www.gatportugal.org, www.cad.vih.pt	• Apelo ao alargamento da abrangência do Projeto de Lei n.º 691/XIV/2.ª, que trata do **direito ao esquecimento** na existência de uma condição médica ultrapassada e permite a essas pessoas o acesso ao crédito bancário para compra de casa e a seguros. Iniciativa em parceria com o **Centro Antidiscriminação VIH e SIDA**. • **Iniciativa Cidadã para a regulamentação responsável da Canábis para uso de Adultos** - criação de um grupo de trabalho para a legalização do consumo de canábis em adultos e apresentação de uma Carta Aberta de cidadãos e cidadãs à Assembleia da República, com uma proposta de cinco princípios para a discussão sobre a Regulação Responsável da Canábis.

		• Programa de **Vacinação** para a hepatite B junto **da população imigrante**, em articulação com o Programa Nacional de Vacinação, SPMS, ARSLVT e Ministério da Saúde. • **Acesso à PrEP** (Profilaxia pré-exposição ao VIH, tratamento para prevenir a infeção) descentralizada fora dos hospitais, em contexto comunitário. Reuniões com várias entidades tuteladas pelo Ministério da Saúde, com membros do Governo e com deputados eleitos à Assembleia da República. Inscrito na Lei do Orçamento de Estado para 2023. • Participação no projeto "**Horizonte 2030: Os novos Desafios do VIH**", lançado pelo Grupo Impresa, para debater prioridades políticas, médicas e sociais do VIH. • Apelo à inclusão da **vacina contra a *Herpes Zóster*** no Plano Nacional de Vacinação para pessoas imunocomprometidas ou que tenham fatores de risco e pertençam aos grupos de risco. • Apresentação de queixa conjunta à Provedora de Justiça, pedindo que seja emitida recomendação ao Governo para regulamentar, por decreto-lei, a **Lei do Direito ao Esquecimento**.
APDI	• APDI *News*, revista n.º 41, 42, 43, 44 e 45. • *Website* www.apdi.org.pt	• Desenvolvimento de uma proposta sobre o **acesso à Nutrição Entérica** apresentada ao Ministério da Saúde e subscrita por 19 organizações de pessoas com doença. • Criação de uma petição pelo **acesso à Nutrição Entérica** comparticipada a 100% pelo Estado, de forma a garantir a acessibilidade a estas fórmulas nutricionais de que as pessoas com malnutrição associada à doença necessitam.

Fonte: formulação própria

Para as entrevistas semiestruturadas foi elaborado um guião flexível com uma lista de perguntas abertas (Anexo C). Esse guião serviu como uma orientação, permitindo explorar as perspetivas individuais dos entrevistados e as narrativas relacionadas com o tema em análise. Os participantes desta etapa incluíram apenas representantes das organizações selecionadas para os estudos de caso, num total de quatro.

O inquérito por entrevista dos estudos de caso foi realizado tendo como objetivos gerais, devidamente apresentados aos inquiridos:

(i) conhecer a estrutura organizacional da instituição e a sua missão;
(ii) saber o que despoletou a ideia de fazer o projeto/campanha de advocacia em estudo;
(iii) saber quais os processos comunicativos envolvidos no projeto/campanha de advocacia em estudo;
(iv) saber como foi o processo de chegar aos decisores políticos para abordar a causa em estudo;
(v) conhecer a opinião sobre a recetividade dos decisores políticos à reivindicação;
(vi) conhecer a opinião sobre o papel dos meios de comunicação social relativamente à cobertura do projeto/campanha de advocacia em estudo.

A técnica de tratamento de informação das entrevistas e dos documentos recolhidos baseou-se na análise de conteúdo, realizada com categorias analíticas previamente determinadas. Privilegiou-se, assim, a explicitação dos procedimentos utilizados, possibilitando o desmontar do referido pelos inquiridos de modo a construir um novo discurso (Bardin, 1995). Tal como refere Pacheco (2006), trata-se de uma técnica "para descrever objectiva, sistemática e quantitativa e/ou qualitativamente um conteúdo discursivo" (p. 23).

A determinação das categorias para análise foi feita através de um "processo essencialmente indutivo", resultado de um "procedimento aberto" que, conforme explicado por Esteves (2006: p. 110) decorre da "falta de teorias gerais de descrição e explicação" do fenómeno. Este método possibilitou a identificação do entendimento dos significados atribuídos pelos entrevistados à realidade social em estudo (Berger, 2020).

Adicionalmente, foram recolhidos dados através da análise dos conteúdos publicados *onlin*e sobre as causas em estudo, pelas três organizações, nas suas páginas do *Facebook*, entre 2021 e 2023, e a resposta da audiência a esses conteúdos. Esta abordagem permitiu uma observação das interações digitais e da receção das mensagens de *advocacy*, contribuindo para uma compreensão mais ampla do impacto das atividades de comunicação das organizações.

Para aprofundar a análise da abordagem dos temas selecionados pelas organizações, foram examinadas nove categorias relacionadas com a elaboração de um projeto de *advocacy*, nomeadamente: i) motivação; ii) evidência; iii) objetivos; iv) envolvimento das partes interessadas; v) mensagem; vi) público-alvo; vii) estratégia de comunicação; viii) canais de comunicação e ix) indicadores de avaliação de impacto (Tabela 5.3.).

Tabela 5.3. Categorias da Dimensão "Projeto de *Advocacy*"

Categoria	Descrição
Motivação	Razões iniciais que deram origem ao projeto de *advocacy*: necessidades identificadas, acontecimentos críticos, demandas da comunidade, falhas no sistema de saúde.
Evidência	Tipo de dados e provas utilizadas para justificar o problema e sustentar a ação (ex.: estudos, estatísticas, testemunhos, relatórios técnicos).
Objetivos	Finalidades concretas da ação de *advocacy*: mudança legislativa, alocação de recursos, alteração de práticas institucionais, reconhecimento público.
Envolvimento	Identificação e grau de envolvimento de grupos-chave: organizações de pessoas com doença, profissionais de saúde, decisores políticos, investigadores, indústria farmacêutica, etc.
Mensagens	Conteúdo principal da narrativa pública: o que é dito, como é dito, que emoções ou argumentos são invocados.
Público-alvo	Grupos específicos a quem a ação se dirige: comunidade afetada, público em geral, políticos, técnicos, media.
Estratégia de comunicação	Plano de ações comunicativas definido para atingir os objetivos do projeto.
Canais de comunicação	Meios utilizados para comunicar: redes sociais *online*, imprensa, *newsletters*, eventos, reuniões presenciais, etc.
Indicadores de avaliação	Elementos usados para medir o impacto do projeto: mudança de legislação, alcance mediático, participação em eventos, número de envolvidos, número de assinaturas, etc.

Fonte: formulação própria

Os temas identificados serviram como alicerce para a análise dos processos comunicativos envolvidos. Com base na revisão da literatura realizada, destacaram-se três processos comunicativos frequentemente mobilizados num plano de comunicação estratégica que visa a

defesa de causas em saúde: i) relação com os meios de comunicação social; ii) lóbi; e iii) campanhas de comunicação e redes sociais *online* (Tabela 5.4.).

Tabela 5.4. Categorias da Dimensão "Processos Comunicativos"

Categoria	Descrição
Meios de Comunicação Social	Grau de presença do tema nos meios de comunicação social durante o projeto; frequência e relevância da cobertura. Modo como a comunicação social apresenta o problema e a solução: justiça social, urgência, invisibilidade, responsabilidade do Estado, etc. Evolução da atenção mediática: momentos de pico, declínio, repetição do tema, duração da visibilidade.
Lóbi	Produção de relatórios, *policy* e *advocacy briefs*, cartas abertas, manifestos, materiais que sustentam tecnicamente ou politicamente o projeto. Interações com representantes institucionais: reuniões formais, convites, respostas obtidas. Inserção do tema na discussão política: projetos de lei, etc.
Campanhas e redes sociais *online*	Intervenções concretas no espaço público: vídeos, *posts*, entrevistas, eventos, protestos, campanhas específicas. Número de interações (partilhas, gostos, comentários), alcance potencial. Tipo de resposta das audiências: apoio, crítica, silêncio, mobilização, controvérsia, etc.

Fonte: formulação própria

5.6. Estudos de Caso

Neste ponto, pretende-se fundamentar a escolha do paradigma interpretativo e da abordagem qualitativa para o desenvolvimento do estudo intitulado "Os agentes de *patients' advocacy* e o papel da comunicação na defesa de causas em saúde". Este estudo pretende compreender a advocacia em saúde em Portugal, analisando o papel da comunicação nas ações de defesa de causas no contexto da saúde, formulado como um dos objetivos do estudo - compreender os processos comunicativos subjacentes às estratégias de *advocacy* desenvolvidas por organizações de pessoas com doença.

Do ponto de vista teórico, a investigação posiciona-se no que Croucher & Cronn-Mills (2019) identificam como o paradigma interpretativo, pois está interessada em compreender a realidade

em estudo através da subjetividade das perspetivas e das experiências pessoais dos envolvidos. Segundo estes autores, "a interação social e a realidade são, acima de tudo, o que as pessoas percebem delas (experiências e significado)" (Croucher & Cronn-Mills, 2019: p. 33), destacando a importância das experiências individuais para a construção da realidade social.

Na mesma linha de pensamento, Stake (2010) salienta que os fenómenos sociais não possuem um significado único ou fixo, mas sim uma pluralidade de interpretações que provêm das diferentes experiências das pessoas envolvidas. Esta multiplicidade de interpretações contribui para níveis de compreensão mais abrangentes do fenómeno em análise, que não se conseguem alcançar a partir de uma pesquisa quantitativa (Goldenberg, 2004).

Os investigadores interpretativistas detalham as experiências e estudam a construção social do significado através da análise dos objetivos e das intenções nos processos inscritos no campo das ciências sociais, onde se incluem as ciências de comunicação, recorrendo, para tal, maioritariamente, à metodologia qualitativa (Bryman, 2012; Croucher & Cronn-Mills: 2019; Stake: 2010).

No que diz respeito à metodologia a utilizar, o estudo sustenta-se na tese defendida por Given (2008), que argumenta que a abordagem qualitativa, no contexto da investigação sobre *advocacy*, será a abordagem mais adequada. Este autor defende que, à semelhança da etnografia, os estudos de caso qualitativos oferecem exemplos detalhados de indivíduos, grupos e organizações.

Face ao exposto, o método escolhido para a presente investigação é o estudo de caso, privilegiando a entrevista semiestruturada e a análise documental como técnicas primordiais de recolha de dados, complementadas pela análise de conteúdo como técnica de análise de dados que, segundo Babbie (2013: p. 296), é uma técnica "particularmente adequada ao estudo das comunicações e à resposta à clássica pergunta da investigação: *Quem diz o quê, a quem, porquê, como e com que efeito?*".

De acordo com Yin (2015), o método do Estudo de Caso deve ser aplicado quando se pretende estudar fenómenos contemporâneos em situações nas quais os comportamentos relevantes não podem ser manipulados, descrevendo-o como a investigação de fenómenos no seu ambiente natural e quotidiano (*idem*).

No contexto do trabalho de campo característico do Estudo de Caso, procedeu-se à recolha de informação detalhada junto de indivíduos e organizações para uma descrição densa da realidade social em estudo (Goldenberg, 2004). Este processo envolveu a utilização de uma variedade de procedimentos de recolha de dados, ao longo de um período sustentado (Creswell, 2003).

Para Yin (2015), o Estudo de Caso caracteriza-se pela capacidade de lidar com múltiplas evidências a partir da triangulação de uma "variedade de fontes de dados" (Gonçalves *et al*, 2021:

p. 18) que se complementam, desde dados recolhidos em documentos oficiais, nos meios de comunicação social ou em entrevistas. Toda a informação que recolhemos sobre cada caso em particular, serve para o Estudo de Caso (Bryman, 2012; Goldenberg, 2004; Yin, 2015).

Patton (2002) complementa, explicando que os Estudos de Caso são as nossas unidades de análise, que tanto podem ser "indivíduos, grupos, vizinhanças, programas, organizações, culturas, regiões ou Estados" (Patton, 2002: p. 447) ou qualquer sistema com fronteiras delimitadas, específico e único (Gonçalves *et al*, 2021).

Para a presente investigação, como já previamente referido, foram selecionadas três organizações portuguesas de pessoas com doença, nomeadamente a ACREDITAR - Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro, o GAT - Grupo de Ativistas em Tratamento e a APDI - Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino. Neste enquadramento, e segundo o proposto por Bryman (2012), optou-se pela forma de um estudo de caso múltiplo, definido como tal, sempre que são analisadas duas ou mais unidades de caso. De acordo com o autor, este desenho de investigação tem vindo a afirmar-se como uma abordagem comum em diversos domínios das ciências sociais, nomeadamente nos estudos organizacionais (*idem*).

O principal argumento em favor dos estudos de caso múltiplos reside na sua capacidade para fortalecer a construção teórica, permitindo comparações que podem "sugerir conceitos relevantes para uma teoria em desenvolvimento" (Bryman, 2012: p. 74).

O facto de se escolher trabalhar a perspetiva das organizações de pessoas com doença, relaciona-se com a perceção de que estas se têm vindo a afirmar no campo da saúde como novos atores coletivos e com uma visibilidade pública crescente, embora ainda com uma capacidade limitada para influenciar as políticas de saúde em Portugal.

A sua inclusão na amostra foi intencional, tendo em conta o trabalho público e conhecido destas organizações, no âmbito da saúde. Trata-se, assim, de "casos representativos ou típicos", de acordo com tipologia proposta por Yin (citado por Bryman, 2012: p. 70), por exemplificarem uma categoria mais ampla à qual pertencem.

Adicionalmente, Patton (2002), destaca que a "a lógica e o poder da amostra intencional reside na seleção de casos ricos em informação" para um estudo que se pretende mais aprofundado (Patton, 2002: p. 230). Os casos "ricos em informação", como descrito por Patton, são aqueles que oferecem um conhecimento substancial e aprofundado sobre as questões centrais para os objetivos da investigação, permitindo uma compreensão mais robusta dos processos e desafios que as organizações enfrentam.

Considerando que uma das intenções do presente estudo é compreender os processos comunicativos subjacentes às estratégias de *advocacy* desenvolvidas pelas organizações, analisando o papel e a eficácia da comunicação estratégica em programas de advocacia em saúde,

optou-se por uma abordagem qualitativa que privilegia o estudo aprofundado de um número limitado de organizações. Em vez de recorrer a uma amostra ampla e estatisticamente representativa, a escolha de uma amostra reduzida e criteriosa permite explorar em profundidade as nuances dos processos comunicativos e das práticas de advocacia em saúde implementadas por estas organizações.

Deste modo, ao centrar-se em organizações selecionadas com base na sua relevância e impacto, esta investigação contribui para o debate sobre o papel das organizações de pessoas com doença e a sua eficácia na promoção de políticas e práticas de saúde no contexto português.

As organizações de pessoas com doença que constituem as unidades de análise deste estudo foram inicialmente contactadas por correio eletrónico, através de um convite para participação em entrevista, no qual se explicitava o objetivo e o enquadramento do estudo. Todas as organizações contactadas responderam afirmativamente e demonstraram disponibilidade e interesse em colaborar, proporcionando um ambiente de diálogo construtivo e cordial.

ACREDITAR – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro

A ACREDITAR – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro é uma organização criada em 1994 por iniciativa de uma mãe, com o propósito de apoiar famílias e crianças que enfrentam os desafios que o cancro pediátrico impõe. A associação oferece uma rede de apoio contínuo a crianças e famílias, abrangendo todas as fases da doença: desde o diagnóstico ao tratamento e ao pós-tratamento.

Com uma atuação a nível nacional, a ACREDITAR está presente em Lisboa, Coimbra, Porto e Madeira, o que lhe permite uma intervenção geograficamente abrangente e uma maior proximidade com as famílias. A sua atuação é reforçada pela colaboração estreita com centros de referência em oncologia pediátrica, incluindo o Instituto Português de Oncologia (IPO) de Lisboa Francisco Gentil, o Hospital Pediátrico de Coimbra, o IPO Porto, o Hospital de São João e, no Funchal, em parceria com o Hospital Dr. Nélio Mendonça[32].

A ACREDITAR identifica-se como uma associação que existe para fazer a diferença, "porque os momentos são mais fáceis de viver quando nos unimos". A sua visão é clara e ambiciosa: "um mundo mais comprometido em reduzir os efeitos negativos do cancro nas crianças e jovens e suas famílias" [33]. Esta visão traduz-se em várias áreas de intervenção, que visam não só o apoio direto, mas também o fomento de uma maior sensibilização social e política sobre os desafios enfrentados pelas famílias e pelas crianças com cancro.

[32] in: acreditar.org.pt/quem-somos/sobre-a-acreditar.
[33] *idem*

A ACREDITAR atua em diferentes áreas. As suas atividades de apoio às famílias com crianças e jovens com cancro incluem o acompanhamento por voluntários desde o momento em que entram no hospital; apoio financeiro, alimentar e material, através do estabelecimento de protocolos e parcerias com várias empresas; serviço de acolhimento às famílias que precisam de sair da sua área de residência para realizarem o tratamento em Lisboa, Coimbra ou Porto, com alojamento gratuito em casas junto aos centros hospitalares especializados; apoio escolar a crianças e jovens dos 5 aos 18 anos em tratamento, atribuição de bolsas de estudo; e acompanhamento psicológico; entre muitas outras atividades.

Na vertente da *advocacy*, a ACREDITAR trabalha junto dos decisores políticos para conseguir mudanças legislativas e melhorias nos apoios que o Estado prevê, além de incentivar mais e melhor investigação. Nos Relatórios de Atividade dos anos 2021 a 2023, a associação sublinha algumas conquistas nesta área, tais como o alargamento do período de Luto Parental, a lei do Direito ao Esquecimento, a Estratégia Nacional de Luta Contra o Cancro, a Agenda do Trabalho Digno, bem como a participação em fóruns e plataformas de discussão nacionais e internacionais. Estas conquistas refletem o empenho da ACREDITAR em influenciar a criação de políticas que beneficiem a comunidade que apoia, e reforçam a importância do seu papel como agente de *advocacy*.

A estrutura da ACREDITAR inclui uma profissional dedicada à Comunicação e *Advocacy*, o que demonstra o compromisso da associação com a promoção e a defesa das causas que abraça.

GAT – Grupo de Ativistas em Tratamento

O GAT – Grupo de Ativistas em Tratamento é uma organização não-governamental sem fins lucrativos fundada em 2001 por ativistas na área do VIH/SIDA. Como parte da sua missão, advoga por mudanças legais e políticas que promovam a saúde, os direitos e a qualidade de vidas das pessoas que vivem com VIH (Vírus da Imunodeficiência Humana que causa a SIDA) ou que estão em risco de infeção. A missão do GAT estende-se ao combate à discriminação e estigmatização destas populações, atuando de forma ativa na promoção de políticas públicas inclusivas e baseadas em evidência. No seu *website* oficial (www.gatportugal.org), o GAT define como as suas áreas de intervenção principais: prevenção e redução de riscos, diagnóstico precoce e acesso a serviços de saúde, tratamento, discriminação e estigma, redução de danos em consumos, apoio psicossocial e produção de conhecimento[34].

Nos Relatórios de Atividade de 2021 a 2023, o GAT destaca a importância da *advocacy* como um dos pilares da sua ação, dedicando uma secção específica a esta atividade. Nesta secção, é

[34] in: https://www.gatportugal.org/sobre/quem-somos_1

descrita a agenda política da organização e os esforços desenvolvidos junto de decisores políticos e instituições públicas. Um dos projetos em desenvolvimento é o *Fast Track Cities*, implementado nos municípios de Almada e Lisboa, com o objetivo de criar redes locais dedicadas à prevenção do VIH. Através deste projeto, o GAT facilita o acesso a rastreios, promove a distribuição de preservativos, e assegura a disponibilização de profilaxia pré-exposição (PrEP) e profilaxia pós-exposição (PEP), expandindo a sua intervenção para áreas como as hepatites virais, tuberculose e outras infeções sexualmente transmissíveis. Além disso, o projeto também abrange iniciativas de redução de riscos e minimização de danos relacionados com o consumo de drogas, promoção da saúde mental e gestão das comorbilidades associadas ao envelhecimento com VIH.

A *advocacy* do GAT estende-se a múltiplas áreas de atuação, incluindo a redução do estigma e o aumento da literacia sobre o VIH. Nos seus relatórios de atividade, o GAT sublinha o trabalho realizado em políticas de saúde direcionadas para a comunidade LGBTQI+, o sistema prisional, o trabalho sexual e as comunidades migrantes. Outro dos projetos salientados é a Iniciativa Cidadã para a Regulamentação Responsável da Canábis para Adultos, promovida com o objetivo de desenvolver um enquadramento legal responsável sobre esta temática.

Desde 2021, o GAT dedicou parte dos seus esforços ao campo do acesso a seguros, conquistando uma vitória significativa com a aprovação na Assembleia da República da chamada "Lei do Direito ao Esquecimento". Esta lei consagra o direito das pessoas que superaram ou mitigaram doenças graves de não serem discriminadas no acesso ao crédito e a seguros. Em 2024, o GAT, em parceria com a Associação Portuguesa para a Defesa do Consumidor (DECO) e outras organizações de pessoas com doença, submeteu uma queixa à Provedoria de Justiça, destacando a ausência de regulamentação desta lei, um fator que compromete a sua efetividade [35].

Na sua estrutura organizativa, o GAT integra um Diretor de Advocacia, Políticas de Saúde e Relações Externas na sua Coordenação Executiva, refletindo o compromisso da organização com uma liderança focada em influenciar políticas de saúde pública e em promover a proteção dos direitos das pessoas vulneráveis ou marginalizadas no contexto das infeções transmissíveis.

APDI – Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino

A APDI – Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino, que inclui condições como Colite Ulcerosa e Doença de Crohn, é uma associação de doentes, sem fins lucrativos, fundada em 1994 por pessoas que vivem com doença inflamatória do intestino (DII). Desde então, a APDI tem-se dedicado a apoiar as pessoas que vivem com esta patologia, bem como os seus

[35] in: https://www.publico.pt/2024/09/19/sociedade/noticia/lei-esquecimento-continua-regulamentar-deco-associacoes-doentes-queixamse-provedoria-justica-2104698

familiares e amigos, promovendo um ambiente de partilha de experiências e de suporte mútuo. A sua atuação centra-se não só no apoio direto às pessoas, mas também na sensibilização da população em geral, procurando desmistificar estas doenças crónicas e divulgar informação fundamentada[36].

A missão da APDI é fornecer formação e informação, essenciais para que as pessoas com DII consigam gerir de forma autónoma e informada o seu dia-a-dia, enfrentando os desafios da doença com mais confiança e qualidade de vida. Um dos seus grandes focos é a literacia em saúde, que, nas palavras de uma das inquiridas no estudo, significa "transmitir uma informação que seja clara e entendível pelos nossos doentes" (I:5). A APDI identifica-se como uma instituição que luta pelos direitos dos seus associados, por mais e melhor qualidade de vida com a DII.

Conforme destacado no seu *website* oficial, a APDI defende que, apesar de se tratar de uma condição crónica, a DII "não tem de ser vivida com pessimismo ou como uma fatalidade, mas sim com maior qualidade de vida"[37].

Para cumprir a sua missão, a APDI presta vários serviços aos seus associados, como consultas de apoio psicológico, que ajudam a lidar com o impacto emocional da doença, e consultas de apoio nutricional, que orientam as pessoas na escolha de uma alimentação adequada às suas necessidades. Além disso, a associação desenvolveu um projeto de mentoria, cujo objetivo é fornecer apoio informal e orientação personalizada às pessoas recentemente diagnosticadas, promovendo uma rede de apoio que pode ser crucial nos momentos iniciais após o diagnóstico[38].

A APDI não disponibiliza relatórios de atividade no seu *website*, o que impossibilita uma verificação direta e detalhada da sua atuação em *advocacy* ao longo do período em análise. Contudo, a revista "APDI *News*", publicação oficial da associação, constitui uma fonte importante onde se pode encontrar referências ao trabalho de *advocacy* desenvolvido, especialmente no que diz respeito ao apelo para a comparticipação a 100% da nutrição entérica. Através desta publicação, é possível traçar o percurso desta causa ao longo do tempo, incluindo o lançamento de uma petição subscrita por 19 organizações de pessoas com doença. A associação tem, ainda, demonstrado uma estratégia ativa de comunicação, procurando envolver e influenciar atores políticos e outros *stakeholders* para gerar avanços nesta área crucial para as pessoas que representa[39] [40].

[36] in: https://www.apdi.org.pt/
[37] *Idem*
[38] *Idem*
[39] APDI News, n.º 44, 2023, p. 29
[40] APDI News, n.º 45, 2023, p. 28

Em termos de estrutura de recursos humanos, a APDI organiza-se em torno de três órgãos sociais principais: a Assembleia Geral, a Direção e o Conselho Fiscal[41]. A associação dispõe de uma estrutura formal reduzida, contando apenas com dois colaboradores a tempo inteiro e um a tempo parcial. Embora não disponha de especialistas em comunicação nos seus quadros permanentes, mantém uma avença com uma agência externa que assegura a gestão "das redes sociais, do canal de *Youtube* e dos *press releases* para os eventos, entre outras questões" (I:5).

5.7. Estudo Complementar

Complementarmente, foi realizado um estudo para analisar a representação das causas de saúde na imprensa *online* portuguesa, de forma a avaliar o impacto dos esforços de comunicação das organizações na configuração da agenda mediática e na influência sobre a agenda política.

Para o efeito, constituiu-se um corpo de análise composto por 79 conteúdos, publicados entre 1 de janeiro de 2021 e 31 de dezembro de 2023, que abordam especificamente os temas explorados nesta investigação. Optou-se pela análise das versões digitais de cinco órgãos de comunicação, designadamente o Correio da Manhã, o Expresso, o Jornal de Notícias, o Observador e o Público. A seleção destes meios justifica-se pelo facto de se tratarem de marcas de media reconhecidas como fiáveis pelos portugueses, conforme evidenciado no Relatório do OberCom – Observatório da Comunicação "Digital News Report Portugal 2025", cujos resultados se encontram representados no Gráfico 5.1.

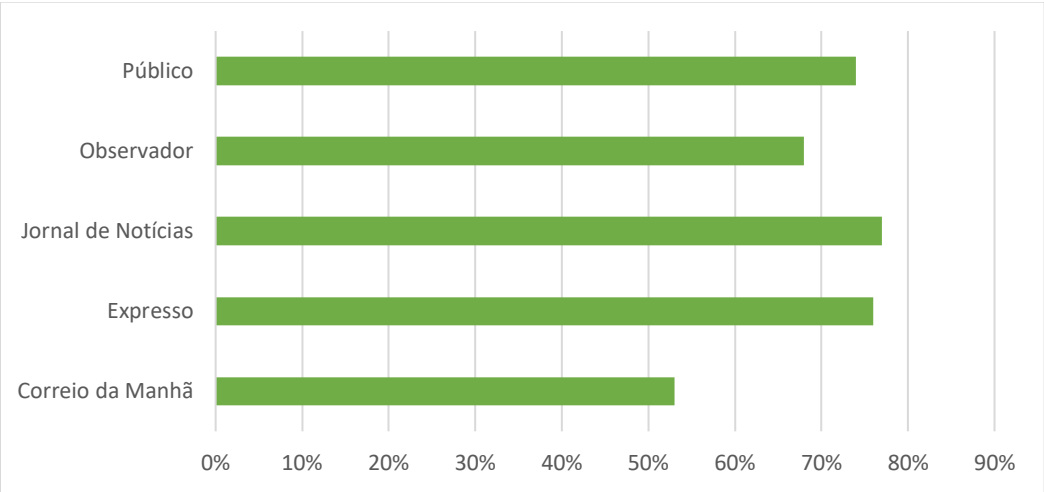


Gráfico 5.1. Índices de confiança da marca de media

Fonte: formulação própria, a partir de Gustavo *et al* (2025)

[41] in: https://www.apdi.org.pt/

As unidades de estudo referem-se a todos os artigos cujo conteúdo se relacione de alguma forma com os estudos de caso desta investigação. A recolha das notícias foi feita nos *websites* de cada jornal, com base nas seguintes palavras-chave: "luto parental", "direito ao esquecimento" e "nutrição entérica".

A seleção de artigos publicados nos cinco títulos de imprensa originou, como mencionado, 79 unidades de análise num espaço temporal de três anos: 14 artigos no Correio da Manhã, 14 artigos no Expresso, 15 artigos no Jornal de Notícias, 17 artigos no Observador e 19 artigos no Público, conforme ilustrado no Gráfico 5.2.

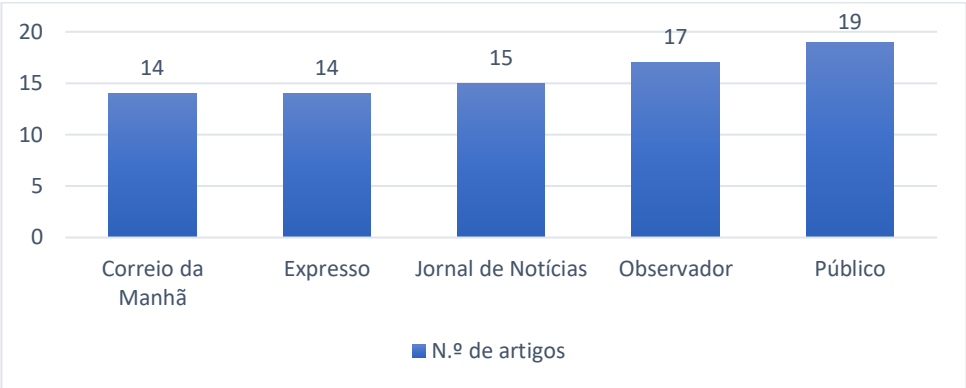


Gráfico 5.2. Jornais e números de artigos analisados

Fonte: formulação própria

A observação dos dados recolhidos considerou as seguintes categorias: i) saliência; ii) formato; iii) narrativa mediática; e iv) fontes de informação; assim definidas pela autora do estudo pela sua pertinência, pois captam, de forma adequada, a diversidade, riqueza e relevância do material analisado.

Com este estudo complementar, pretendemos compreender de que forma os meios de comunicação social contribuem para a visibilidade e promoção dos esforços de *advocacy* desenvolvidos por organizações de pessoas com doença. Esta intenção serviu de base à análise sistemática dos textos noticiosos, cujos resultados são apresentados e discutidos no Capítulo 8 da Parte III desta investigação.

5.8. Questões de ética na investigação

Estudar e analisar a realidade social implica sempre uma intervenção e um discurso marcadamente subjetivo. Como refere Oliveira (2017), "é incontornável que cada perspetiva de análise reflete sempre um olhar pessoal, uma referência especificamente mais marcada por alguns lugares" (p. 51).

Embora a escolha do tema e do objeto de estudo envolva, inevitavelmente, uma motivação individual, esta investigação não tem como objetivo desenvolver uma reflexão de carácter pessoal sobre *patients' advocacy* e os seus agentes em Portugal. Pelo contrário, pretendeu-se compreender a realidade existente no país, analisando-a criticamente à luz da literatura relevante sobre o tema, bem como de experiências nacionais e internacionais documentadas.

Dado tratar-se de uma investigação com uma abordagem qualitativa, na qual a entrevista foi o método de recolha de dados privilegiado, foi solicitado a todos os participantes que assinassem uma declaração de consentimento livre e informado, confirmando a sua concordância em prestar o seu testemunho e em serem identificados no estudo através de um processo de pseudonomização.

Não foi intenção desta investigação recorrer ao anonimato, uma vez que o âmbito do estudo e os resultados obtidos podem permitir a identificação dos participantes, impossibilitando a garantia de confidencialidade. Contudo, asseguraram-se os direitos, os interesses, a integridade e a autodeterminação de todos os entrevistados. Adicionalmente, foram-lhes apresentados, de forma clara e transparente, os objetivos do estudo, o tempo estimado para a sua participação e características gerais do mesmo.

Os instrumentos de recolha de dados e o desenho do estudo foram submetidos à apreciação da Comissão de Ética da Escola de Sociologia e Políticas Públicas do ISCTE-Instituto Universitário de Lisboa, tendo obtido parecer favorável em 11 de outubro de 2024 (Anexo D).

Em síntese, o desenho de investigação envolveu três etapas (Tabela 5.5.):

1. Estudo Exploratório
2. Estudos de Caso (3 organizações)
3. Estudo Complementar

A análise proveniente do Estudo Exploratório, contribuiu para um enriquecimento das questões colocadas e da recolha de informação para a etapa Estudos de Caso; enquanto o Estudo Complementar veio contribuir para a obtenção de dados que permitiram o aprofundamento da análise das causas selecionadas como estudos de caso.

Tabela 5.5. Quadro síntese do desenho de investigação

Etapa	Objetivos	Hipóteses	Recolha de Dados	Análise de Dados
Estudo Exploratório	- Explorar a aplicação prática do conceito de advocacia em saúde no contexto português. - Identificar as práticas de *advocacy* promovidas por organizações de pessoas com doença em Portugal. - Compreender os processos comunicativos subjacentes às estratégias de *advocacy* desenvolvidas por estas organizações. - Contribuir para um melhor conhecimento do contexto de advocacia em saúde em Portugal.	- A *advocacy* contribui para que os atores sociais das organizações de pessoas com doença tenham uma voz ativa nos processos de participação em saúde. - As organizações de pessoas com doença comunicam estrategicamente com o objetivo de tornar visíveis as causas que defendem e que impactam a vida dos cidadãos que representam.	- Inquérito por Entrevista.	- Análise de conteúdo.
Estudos de Caso	- Identificar as práticas de *advocacy* promovidas por organizações de pessoas com doença em Portugal. - Compreender os processos comunicativos subjacentes às estratégias de *advocacy* desenvolvidas por estas organizações. - Contribuir para um melhor conhecimento do contexto da advocacia em saúde em Portugal.	- As organizações de pessoas com doença comunicam estrategicamente com o objetivo de tornar visíveis as causas que defendem e que impactam a vida dos cidadãos que representam. - Os processos comunicativos envolvidos numa estratégia de *advocacy* contribuem para que grupos de interesse da sociedade civil, no campo da saúde, alcancem aceitação social e apoio político.	- Inquérito por Entrevista. - Documentos institucionais, Legislação. - *Websites* institucionais.	- Análise de conteúdo. - Análise documental.
Estudo Complementar	- Avaliar o impacto dos esforços de comunicação das organizações na configuração da agenda mediática e na influência sobre a agenda política.	- Os processos comunicativos envolvidos numa estratégia de *advocacy* contribuem para que grupos de interesse da sociedade civil, no campo da saúde, alcancem aceitação social e apoio político.	- Notícias *online*.	- Análise de conteúdo. - Análise documental. - Análise estatística.

Fonte: formulação própria

PARTE III | APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

6. Apresentação e Discussão dos Resultados do Estudo Exploratório

O primeiro capítulo da apresentação e discussão de resultados introduz os dados do estudo exploratório, sobre as práticas de advocacia em saúde em Portugal, realizado a partir de inquéritos por entrevista. São analisados os perfis e motivações dos inquiridos, as suas definições de *advocacy*, bem como as perceções sobre o reconhecimento político e institucional das organizações de pessoas com doença. O capítulo aborda ainda as estratégias de participação e comunicação, complementadas com exemplos concretos de ações desenvolvidas no contexto nacional.

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, desde representantes de organizações da sociedade civil a peritos com conhecimento técnico, procurou-se captar a complexidade, os desafios e as estratégicas comunicativas que moldam esta forma de intervenção pública.

6.1. Perfil e motivações dos participantes

Os participantes deste estudo exploratório são, maioritariamente, dirigentes de organizações de pessoas com doença e cuidadores, dez de organizações 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 com trabalho desenvolvido no domínio da promoção e da participação em saúde. Para garantir a pseudonimização dos dados, foi atribuído um código de identificação a cada inquirido. O exposto encontra-se sistematizado na Tabela 6.1., que se apresenta de seguida.

Tabela 6.1. Participantes 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 Criança 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
PSO Portugal – Associação Portuguesa da Psoríase	Dirigente/Profissional	I:12
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM)	Dirigente/Pessoa com doença	I:13

Fonte: formulação própria

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

Para alguns entrevistados, a sua atividade diária está profundamente ligada à identificação de prioridades e ao trabalho conjunto com outras associações, conforme refere um dos inquiridos: "No fundo, o meu trabalho é ver o que é prioritário na nossa área e tentar trabalhar com outras associações." (I:5)

A motivação para a advocacia também decorre, por vezes, da perceção de lacunas no reconhecimento ou implementação de direitos, conforme se infere do referido pelo entrevistado:

"Trabalhando numa organização de doentes, fui-me apercebendo de que existiam algumas questões importantes que tinham a ver com os direitos das pessoas. Importava fazer alguma coisa no sentido de ver concretizados esses direitos. Em outros casos, os direitos estão devidamente

reconhecidos, mas não estão dotados de eficácia, seja por falta de regulamentação ou por esquecimento de quem tem essa responsabilidade" (I:2).

A consciência da eficácia da mobilização direta é igualmente salientada:

"Começámos a ter a noção de que, ou as associações de doentes, por um lado, ou o doente, por outro, tinham uma capacidade bastante grande de serem eficazes quando eram eles próprios a defenderem esses direitos, em vez de darem a outrem essa tarefa" (I:2).

Esta ligação entre experiência pessoal e envolvimento é recorrente: "sou uma pessoa que vive com a doença e isso dá-me uma especial sensibilidade para os problemas que afetam as pessoas na minha condição" (I: 5) ou "sou uma pessoa afetada pela condição que defendo e represento, o que me fez procurar mais educação e mais capacitação" (I:3).

A advocacia é também vivida, por alguns, de forma direta e em causa própria, o que favorece o desenvolvimento de competências específicas:

"Faço muita advocacia em causa própria, quando há questões, na área da saúde e outras. Uma pessoa começa a perceber como é que funciona, que tipo de linguagem é que tem de utilizar e que tipo de argumentos é que podem fazer eco do outro lado. (...) ajudo a que as pessoas sejam mais ativas e que identifiquem as lacunas da lei que necessitam de modificações. São mecanismos fáceis e, até ao momento, acessíveis a todas as pessoas." (I:11)

Entre os inquiridos, encontram-se ainda perfis cuja motivação resulta de percursos distintos, como uma entrevistada, que acumula diferentes perspetivas: "Por um lado, trabalho diretamente nos cuidados formais e, por outro lado, fui cuidadora" (I:4).

As motivações apontadas são múltiplas e combinam dimensões pessoais, cívicas e altruístas. Para um dos entrevistados, a participação reflete a convicção de que "todos temos ou podemos dar o nosso contributo para que a situação mude. Enquanto membro da sociedade e enquanto membro desta comunidade, posso contribuir para a mudança" (I:7), envolvendo também benefícios pessoais e emocionais, acrescenta: "o meu interesse nesta participação tem dois aspetos. Um é porque sou um beneficiário direto destas campanhas. Para além disso, é um aspeto altruísta porque, ao final do dia, sinto-me muito bem. Sinto que contribui ativamente para a mudança" (I:7).

Por fim, a dimensão gratificante dos resultados obtidos é igualmente sublinhada:

"Esta área para mim é muito reconfortante porque vejo resultados. Tenho de gerir o dinheiro que me dão para que não falte, mas não é para ter lucro. É para ter resultados em saúde para as pessoas. Isso para mim é muito recompensador" (I:12).

6.2. Conceitos e definições pessoais

Importa assinalar que, em Portugal, o termo advocacia é habitualmente, como já anteriormente referido, associado à prática profissional do Direito, o que pode gerar alguma ambiguidade quando utilizado no contexto da saúde. A expressão advocacia em saúde, embora utilizada na literatura internacional, principalmente anglo-saxónica, permanece pouco consolidada no vocabulário académico e institucional português.

No entanto, quando empregada em contextos de diálogo com representantes do movimento associativo na área da saúde, a noção é prontamente reconhecida e compreendida. De facto, os inquiridos neste estudo revelaram uma notável convergência nas formas como definem e descrevem esta prática, demonstrando familiaridade com os seus princípios, objetivos e estratégias.

De forma geral, para a maioria dos entrevistados, a advocacia em saúde 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).
- "Tentar ver concretizados os direitos, no caso da saúde, dos doentes e dos cuidadores" (I:2).
- "Exercício de dar 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).

Outro inquirido sublinha a dimensão organizativa e de mobilização coletiva, entendendo-a como a capacidade de "nos organizarmos no sentido do progresso" (I:13). Também surgem definições que a associam à facilitação de processos de comunicação, como "mobilizar as pessoas para a defesa dos seus interesses" (I:6), ou "dar a conhecer e defender as causas e os direitos dos doentes" (I:12).

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).

Entre as palavras mais frequentemente evocadas pelos entrevistados para caracterizar o conceito de advocacia em saúde destacam-se "pessoas, doentes, direitos, defesa e interesses". Seguem-se, em frequência, termos como "causas, políticas, participação e entidades". É ainda recorrente a recorrência à palavra "junto", remetendo para uma prática coletiva, realizada em rede e não de forma isolada.

De modo a melhor salientar o referido, elaborou-se a Figura 6.1, designada por Nuvem de Palavras, recorrendo à ferramenta MAXQDA.



Figura 6.1. Nuvem de palavras - conceito de advocacia em saúde

Fonte: formulação própria, com recurso ao MAXQDA

Procurou-se compreender se, para os inquiridos, os conceitos de advocacia em saúde e *patients' advocacy* seriam percebidos como sinónimos ou como práticas distintas, sendo referido que "embora alguns autores façam aqui uma distinção, o que está na sua essência é a mesma coisa. Estamos a falar na defesa dos direitos" (I:1).

Para um dos entrevistados, a noção de *patients' advocacy* assume um carácter mais direcionado para a defesa de interesses específicos junto de atores externos, sobretudo no plano político. Nesse sentido, foi descrita como a "defesa dos interesses de grupo de pessoas junto do contexto circundante. Em primeiro lugar junto do poder político, e aqui a defesa dos interesses que está associada ao *patients' advocacy* é o *lobbying*" (I:7).

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 *patients' advocacy* 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).

Um dos entrevistados acrescentou uma nota crítica, apontando a influência potencial da indústria farmacêutica neste domínio. Segundo esta perspetiva, o *patients' advocacy* pode ser motivado pelos "interesses da indústria farmacêutica, que quer promover os seus próprios medicamentos e dispositivos, com uma capa de que estão a defender os interesses dos doentes" (I:6), recorrendo a "toda a estratégia que fala de inovação", mas que, "muitas vezes tem essa capa de defesa dos direitos dos doentes, baseada na procura da venda de um determinado produto que pode ser mais, ou menos, eficaz" (I:6).

A discussão em torno de *patients' advocacy* suscitou, de forma geral, respostas mais extensas e detalhadas do que as recolhidas a propósito de advocacia em saúde. Embora os termos mais utilizados para descrever o conceito não sejam substancialmente diferentes, destacando-se "pessoas, doentes, direitos e interesses", emergiram também com maior frequência palavras como "conhecimento, informação e defesa", sublinhando a importância da capacitação e do acesso a informação qualificada como elementos centrais desta prática.

De modo a melhor salientar o referido, elaborou-se a Figura 6.2, designada por Nuvem de Palavras, recorrendo, novamente, à ferramenta MAXQDA.



Figura 6.2. Nuvem de palavras - conceito de *patients' advocacy*

Fonte: formulação própria, com recurso ao MAXQDA

6.3. Perceções sobre a existência de *advocacy* em Portugal

As entrevistas realizadas revelam perceções distintas sobre a presença e consolidação da *advocacy* em Portugal, entendida sobretudo na sua vertente de incidência política.

Para a maioria dos inquiridos a *advocacy* constitui um elemento estruturante da intervenção das organizações de pessoas com doença, materializando-se em ações de capacitação, empoderamento e promoção da literacia em saúde. Outros, porém, consideram que esta prática não está ainda consolidada no país, descrevendo-a como um conjunto de iniciativas pontuais, sem continuidade e com objetivos pouco definidos. Esta visão associa-se, frequentemente, à falta de recursos e à prevalência do voluntariado, como assinalou um entrevistado, "as organizações não são profissionalizadas e funcionam com base no voluntariado. O que significa que a própria organização não tem capacidade interna para desenvolver campanhas de advocacia mais consistentes" (I:7).

A comparação com outros contextos internacionais reforça essa perceção de fragilidade. Uma inquirida salientou que a prática de *advocacy* em Portugal, quando comparada com a de outros países, se revela significativamente mais limitada, quer ao nível da organização, quer no que respeita à capacidade de reivindicação:

"Em países como os EUA e o Reino Unido, existem muitos doentes que fazem só isso. Aconselham os outros, porque sentiram na pele. Em Portugal, temos casos de alguns doentes que lutam para ter acesso ao último tratamento ou para entrar em ensaios clínicos. Porque são jovens e vão atrás da informação. Depois tentam disseminar essa informação cá, mas vão saber como fazer, muitos vezes, noutros grupos fora do país" (I:10).

Uma outra entrevistada sublinha que as "ligações transnacionais que ficaram muito facilitadas" têm contribuído para a introdução e difusão de práticas de *advocacy* em Portugal, associadas também a uma maior "consciencialização dos direitos das pessoas" (I:11).

Apesar dos avanços registados, a limitação de recursos permanece como um obstáculo central. Muitas associações são descritas como "frágeis" e excessivamente dependentes do voluntarismo, por vezes concentrando-se "à volta de uma única pessoa" (I:8). A ausência de financiamento adequado, frequentemente sem qualquer apoio específico para atividades de comunicação, *advocacy*, investigação ou produção de conhecimento, é apontada como fator crítico. Como sintetizou um dos entrevistados, "a única forma de manter as estruturas é com financiamento. Vencer a barreira contra o idealismo do voluntariado é muito difícil" (I:6).

Para dois entrevistados, a sobrevivência de muitas destas organizações estaria comprometida sem o apoio da indústria farmacêutica, sendo que, segundo um deles, a grande maioria das associações "vive de campanhas e de aparecimentos esporádicos, onde, a maior parte das vezes, está a indústria farmacêutica por trás" (I:6).

Apesar das fragilidades apontadas, alguns inquiridos reconhecem avanços, ainda que graduais e considerados insuficientes. É referido, por exemplo, o impacto positivo de programas de capacitação iniciados em 2013-2014, que terão contribuído para o fortalecimento do movimento associativo na área da saúde. Também se destaca a importância da regulamentação da Carta para a Participação Pública em Saúde[42], quer para promover critérios de transparência sobre o trabalho das organizações e o seu financiamento, quer para distinguir iniciativas consistentes de outras com menor representatividade.

Outros entrevistados defendem que a *advocacy* já existe em Portugal e que têm sido dados passos significativos para mobilizar a sociedade e estruturar iniciativas: "Acho que já existe. Se levantasse essa questão há 8 anos, era capaz de lhe responder que não existia" (I:5), afirmou uma inquirida, outra acrescentou que "as coisas ainda estão muito no início, mas hoje em dia fala-se e pratica-se cada vez mais" (I:2). Contudo, reconhece-se que esses avanços permanecem tímidos, condicionados pelas exigências dos mecanismos formais de participação e pela natureza, por vezes, inconsequente, das oportunidades de intervenção na defesa de direitos ou na apresentação de propostas.

Uma entrevistada sublinha que:

"Muitas vezes, as entidades para quem se exercem essas ações procuram menorizar os conhecimentos dos doentes ou de quem os representa, dizendo que as pessoas não sabem muito, que é preciso melhorar a sua literacia, etc. Se às vezes até é verdade que é preciso melhorar a literacia, outras vezes as pessoas sabem perfeitamente o que precisam, o que querem e como é que querem. Quando dizem que as pessoas não têm literacia suficiente para poderem exercer ou defender os seus direitos, estão, de alguma forma, a menorizá-las" (I:2).

Há ainda quem destaque que estas práticas não são novas em Portugal, existindo há décadas, ainda que com outras designações. Segundo esta perspetiva, movimentos para "dar voz a quem não tem voz" (I:13) sempre estiveram presentes, mesmo antes de se adotar a expressão *patients' advocacy*, traduzindo-se na atuação pública de pessoas que representam e falam em nome das comunidades de pessoas com doença.

[42] A Carta para a Participação Pública em Saúde vem referida no ponto 4.1 do capítulo 4.

Como sintetizou uma inquirida, “vemos exemplos de resiliência de comunidades neste esforço de advocacia e são histórias que devem ser contadas de forma a contagiar outros, para alcançarmos uma sociedade mais organizada em torno do seu direito à saúde” (I:1).

6.4. Principais agentes de *advocacy* identificados

Os dados provenientes da análise realizada às entrevistas evidenciam uma visão abrangente sobre quem deve assumir um papel ativo na advocacia em saúde. De forma transversal, os inquiridos salientam que “qualquer cidadão deverá ser um ator relevante nos esforços de advocacia” (I:1), independentemente de estar ou não diretamente afetado pela doença. Esta perspetiva amplia o conceito de intervenção, incluindo não apenas as próprias pessoas com doença, mas também familiares, cuidadores, amigos, profissionais de saúde, decisores políticos, setores privados e a sociedade em geral.

O envolvimento das pessoas que vivem com a doença é amplamente reconhecido como central, sobretudo enquanto detentoras de um conhecimento experiencial único, que lhes confere legitimidade na defesa de causas. Esta ideia reforça o princípio da participação ativa como condição indispensável para qualquer processo de decisão ou ação que afete diretamente as partes interessadas.

No seio das próprias comunidades de pessoas com doença, reconhece-se a existência de diferentes perfis de participação, desde os “doentes comuns” aos “doentes especialistas” (I:3), estes últimos detentores de um conhecimento tão aprofundado que se aproximam do nível dos peritos técnicos com quem interagem na defesa dos seus direitos. A estes acrescem os familiares e cuidadores, muitas vezes descritos como particularmente ativos, “pois por vezes sofrem mais com as doenças do que as próprias pessoas que têm a doença, porque não a sentem no corpo, sentem-na subjetivamente” (I:6).

As associações de doentes são unanimemente apontadas como atores centrais, pela sua capacidade de representação e mobilização, funcionando como porta-vozes das necessidades e reivindicações das comunidades. Contudo, alguns inquiridos defendem a necessidade de maior regulação e apoio institucional a estas organizações.

O papel dos profissionais de saúde também é considerado fundamental, quer pela sua autoridade técnica, quer pela proximidade com os utentes. Do mesmo modo, reconhece-se a importância de “pensar não só nos decisores, mas naqueles que atuam próximo da decisão e que a podem influenciar de forma mais direta” (I:1), integrando assim diferentes níveis de poder formal e informal no processo de *advocacy*.

Entre os atores externos, destacam-se ainda os interesses privados – cuja participação, quando alinhada com objetivos de saúde pública, pode ter um impacto relevante – e a Comunicação Social, descrita como "um ator essencial para influenciar agendas" (I:1). Estes contributos são considerados estratégicos para aumentar a visibilidade das causas e gerar pressão sobre os decisores.

Por fim, vários entrevistados rejeitam a existência de um "grupo restrito" de responsáveis pela advocacia em saúde, sublinhando antes a coexistência de diferentes níveis de conhecimento, de legitimidade e de capacidade de intervenção. Esta abordagem plural reconhece que "podem ser várias entidades, desde que tenham a capacidade de alterar aquilo que se pretende alterar" (I:2), desde grupos organizados e formais, até redes informais e cidadãos individuais, desde que mobilizados para a defesa do direito à saúde.

Em síntese, todos os 13 entrevistados identificam como principais intervenientes nas ações de *advocacy,* as organizações de pessoas com doença, seguidas das próprias pessoas com doença, seus familiares e cuidadores, referidas por 4 dos inquiridos. Com menor frequência, foram mencionadas a academia e a investigação, a indústria farmacêutica e as instituições públicas (3), bem como os decisores políticos, os jornalistas e os profissionais de saúde (1). Estes grupos representam, assim, os principais agentes de *advocacy* apontados pelos entrevistados no estudo, conforme se pode constatar na observação do Gráfico 6.1.

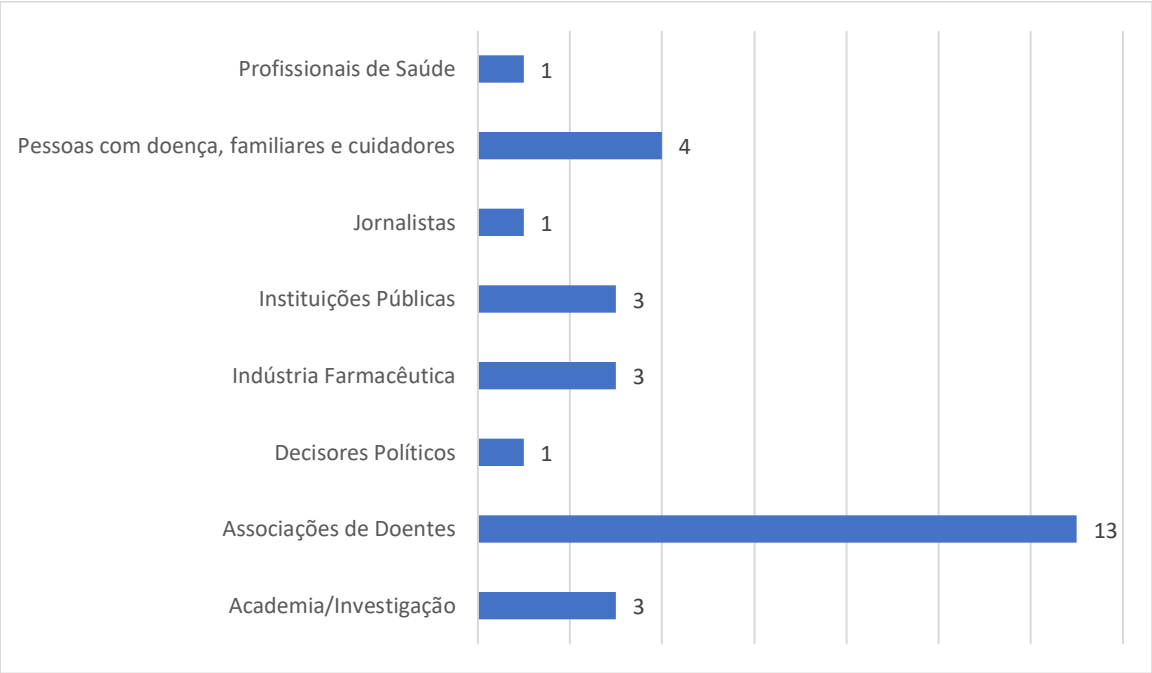


Gráfico 6.1. Principais agentes de *advocacy* em Portugal

Fonte: formulação própria, com recurso ao MAXQDA

6.5. Reconhecimento político e institucional das organizações de pessoas com doença

Como representantes e defensoras de direitos e interesses, as organizações de pessoas com doença podem desempenhar um papel importante na colocação de temas de saúde e apoio social na agenda política, muitas vezes em áreas onde o Estado não oferece resposta adequada.

De acordo com uma das entrevistadas, "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 *webinares*" (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 o *advocacy*" (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 *advocacy*. 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 Comités 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 perceção 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).

Assim, o reconhecimento político, social e institucional das organizações de pessoas com doença em Portugal enfrenta múltiplos entraves, que se manifestam tanto nas dinâmicas formais de consulta, como nas perceções mais profundas sobre o papel destas organizações. A questão da sua legitimidade e representatividade emerge como um eixo central nas entrevistas, atravessando dimensões de regulação, transparência, capacidade de influência e perceções internas e externas sobre o seu papel.

Para vários entrevistados, a defesa das pessoas com doença deve ser assumida pelas próprias organizações, mas de forma regulada e consensual:

"Obviamente que eu acho que esse papel deve estar onde estão os doentes e a defesa dos doentes, mas, por outro lado, era muito melhor haver aqui um consenso sobre quem participa nessa informação e, talvez, estar numa entidade completamente idónea" (I:10).

Este apelo à entidade idónea traduz a necessidade de um enquadramento institucional que clarifique quem representa quem e em que condições. A ausência de regulamentação formal para a criação de associações – "Não há regulamentação para uma associação se criar a não ser ter corpos sociais, e que não são muitos" (I:10) – é percecionada como uma fraqueza, abrindo espaço a estruturas assentes em lideranças demasiado personalizadas.

Daí a importância atribuída a critérios transparentes de participação, como defende um entrevistado, que sublinha a necessidade de "separar o trigo do joio" (I:8) através de informação clara sobre financiamento, trabalho desenvolvido e população servida.

Por fim, o financiamento surge como um tema transversal à legitimidade. O reconhecimento da necessidade de apoio estatal convive com a preocupação de que este não comprometa a autonomia das organizações. A sustentabilidade financeira é vista como condição para manter uma presença ativa e representativa no espaço público.

6.6. Participação e influência política

O diálogo entre as organizações e 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. "Construir uma relação de empatia com as pessoas é fundamental e é pouco explorada por vezes" (I:11), referiu uma inquirida, enquanto outro sublinhou que o tom de aproximação influencia o resultado:

“chegar às boas, com espírito corporativo, de querer participar, e com ideias para resolver os problemas. Isso é bem aceite” (I:12).

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, noutras, são as organizações que solicitam audiências. Este tipo de contacto exige preparação cuidada, com envio de informação prévia e propostas estruturadas: “se não tivermos dados, não vale a pena estar a falar com eles. Só vêm dados, só vêm números” (I:12), assumindo a investigação formativa um papel essencial (Gupta *et al*, 2021).

A adaptação da estratégia ao perfil do interlocutor e ao contexto, tal como sugerido por Gupta *et al* (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 expetativas. 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).

A participação em grupos de trabalho ou consultas públicas, embora formalmente aberta, é por vezes encarada como mero cumprimento de procedimentos, sem verdadeira incorporação de contributos: “sabemos perfeitamente que a consulta pública é só para dizerem que fizeram alguma coisa... não vai mudar nada” (I:5). Ainda assim, existem exemplos de impacto efetivo, como a colaboração no desenvolvimento do novo Portal do Serviço Nacional de Saúde, em que “houve muitos *inputs* da nossa parte” (I:12) e algumas propostas foram implementadas.

A interação com a Assembleia da República e partidos políticos, embora possível, é descrita como difícil e lenta, exigindo persistência e repetição: “sempre que cai um Governo, começa tudo outra vez” (I:5). Mesmo assim, há quem mantenha a convicção de que estar presente, marcar

território e adaptar a comunicação ao destinatário, são estratégias essenciais para garantir que, quando surge a oportunidade, a voz das organizações é ouvida e considerada.

Assim, entre as estratégias identificadas pelos entrevistados como facilitadoras do diálogo com os decisores políticos, sobressaem diferentes processos comunicativos, conforme consta do Gráfico 6.2. Destaca-se o recurso à comunicação social, referido por 9 dos inquiridos. Seguem-se os pedidos e a realização de audiência e de reuniões (7), a organização de conferências, a elaboração de petições e de documentos informativos (3), as interações informais (2) e, por fim, as formas mais disruptivas, como manifestações e protestos (1).

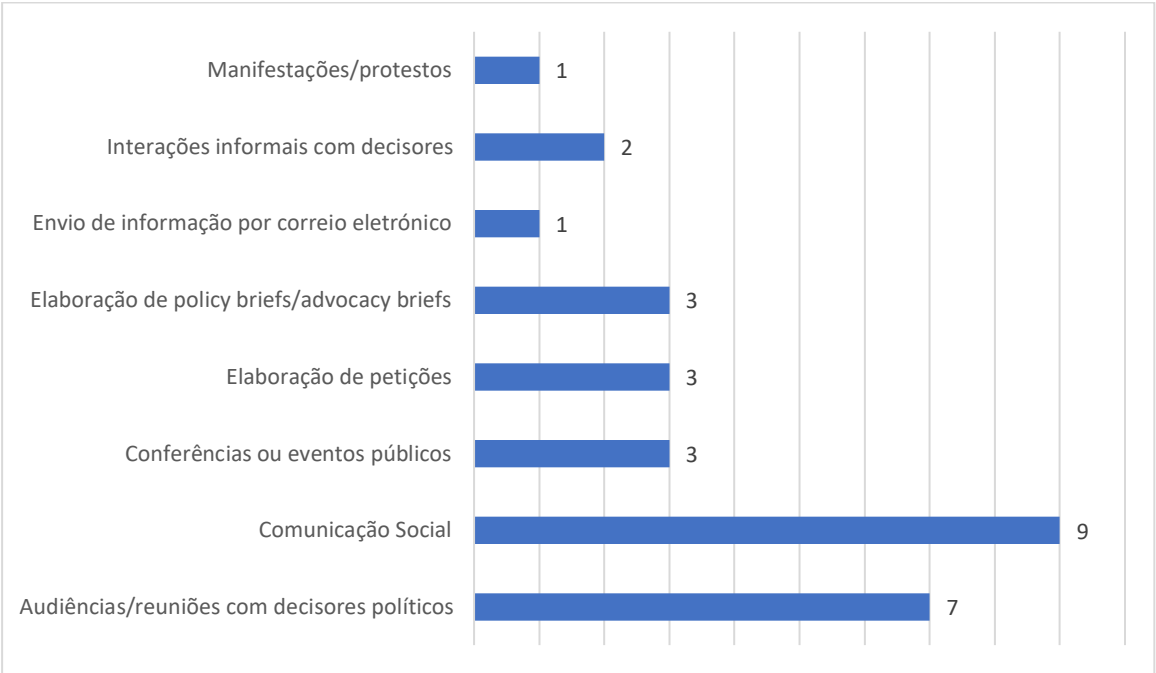


Gráfico 6.2. Formas de diálogo com os decisores políticos

Fonte: formulação própria, com recurso ao MAXQDA

Estes processos não são, porém, utilizados de forma isolada; pelo contrário, observa-se frequentemente a sua combinação estratégica, 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, como se pode verificar no gráfico seguinte (Gráfico 6.3).

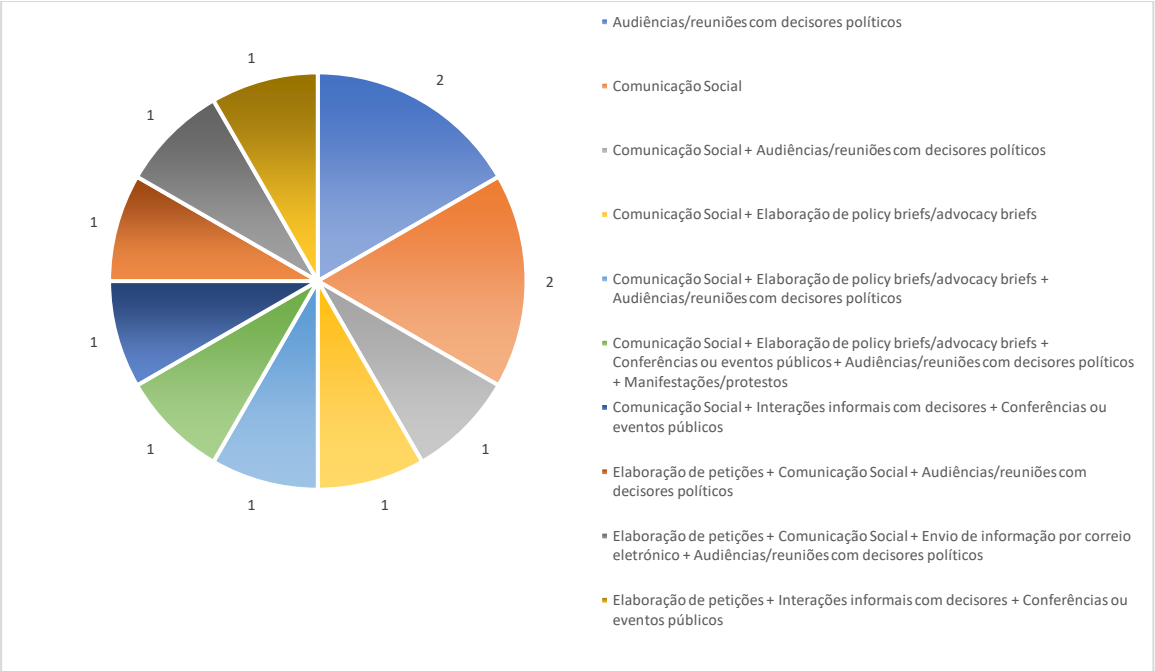


Gráfico 6.3. Formas de diálogo com os decisores políticos (agrupadas)

Fonte: formulação própria, com recurso ao MAXQDA

6.6.1. Efetividade percebida 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 inquirida:

"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 e já tem uma perspetiva. Agora, não sei se é a forma mais correta e produtiva ao longo do tempo" (I:10).

Este efeito amplificador foi igualmente ilustrado por um episódio concreto, relatado por outra entrevistada:

"Pouco antes da pandemia, houve uma grande falta de medicamentos (...) juntaram-se centenas de associações para escrever uma carta ao Infarmed. Alguém mandou essa carta para a imprensa e, de repente, a notícia estava em todo o lado. Há aqui um efeito claro que amplifica o impacto" (I:3).

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 percecionada 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 *advocacy* e começa o lóbi" (I:2).

Apesar desta proximidade conceptual, o termo lóbi carrega, no contexto português, uma conotação negativa, associada a trocas 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 perceção 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. Quatro dos 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" (I:13), 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 ainda 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.

6.6.2. Mecanismos de participação sugeridos

A perceção de que a participação das organizações nos processos de decisão em saúde exige mecanismos formais e estáveis foi recorrente nas entrevistas.

Entre as propostas, destacou-se a criação de comissões organizadas que funcionassem como órgãos consultivos junto do Ministério da Saúde ou de estruturas intermédias, permitindo um diálogo regular e estruturado com os decisores. Para uma das entrevistadas:

"A forma certa era, efetivamente, se todas as associações fossem credíveis e tivessem no mesmo patamar de organização, terem uma Comissão, que se reunia regularmente com os decisores para ser ouvida. Mas com uma opinião bastante estruturada. Se nós vamos com uma folha em branco, as coisas descambam, porque cada um fala do seu problema. Temos de estar um bocadinho mais alinhados" (I:10).

A necessidade de estruturar prioridades e evitar encontros meramente informais foi também sublinhada: "nós não queremos ter só conversas. Nós queremos ser ouvidos e que as coisas sejam esquematizadas, isto é prioritário, isto não é prioritário" (I:10).

Outro conjunto de propostas prendeu-se com a criação de figuras de representação e defesa dos utentes, nomeadamente a institucionalização de um Provedor do Doente, ou mesmo de um Provedor do Cuidador, inspirando-se em experiências internacionais. Uma entrevistada referiu que "há outros países que têm representação, ou seja, têm a eleição anual de um Comité de representação de doentes e acho que esta questão devia começar a ser pensada na participação em saúde" (I:4). Esta figura, defendida por outro entrevistado (I:6) a nível local, teria autonomia e seria nomeada externamente, com assento nos Conselhos de Administração hospitalares ou em órgãos equivalentes. Nessa lógica, caberia às associações fornecer conteúdos e fundamentação, reforçando a legitimidade e a capacidade de influência desta estrutura.

Foi ainda recordada a Carta para a Participação Pública em Saúde, aprovada por unanimidade, mas cuja regulamentação continua por concretizar. O processo, impulsionado pelo movimento "Mais Participação, Melhor Saúde", poderia "definir a maneira como nós nos metemos nos temas de saúde, participando nas diversas instituições" (I:8).

Um dos inquiridos (I:7) sugeriu mecanismos parlamentares permanentes, como a reserva de tempo pela Comissão Parlamentar da Saúde para audições periódicas com associações de doenças crónicas, com agendas definidas de forma bilateral. Isto garantiria a existência de um canal de

comunicação estável, evitando que a participação dependesse de convites pontuais ou relações pessoais.

Apesar do consenso sobre a importância destes mecanismos, surgiram reservas quanto à sua operacionalização. O risco de burocratização foi apontado como obstáculo, sobretudo tendo em conta os recursos limitados das organizações: "quando criamos sistemas desta natureza, sobretudo quando envolvem a Administração Pública, normalmente tendem para a burocratização (...) são cargas enormes de burocracia e as associações de doentes não têm muitos recursos para despender" (I:2).

Por fim, surgiu a proposta, por uma das entrevistadas (I:3), de incorporar instrumentos de recolha sistemática de dados, como questionários direcionados a públicos específicos, para identificar necessidades e transformá-las em evidência científica. Esta abordagem teria a dupla função de fundamentar reivindicações e reforçar a legitimidade técnica das propostas apresentadas aos decisores.

6.7. Comunicação estratégica para a advocacia em saúde

A comunicação estratégica constitui um dos eixos centrais da advocacia em saúde, não apenas como instrumento de visibilidade, mas como meio de pressão e de legitimação perante decisores políticos, opinião pública e sociedade em geral. As entrevistas realizadas revelam que as organizações de pessoas com doença reconhecem que, ter voz, implica recorrer a canais diversificados, saber gerir relações e compreender a lógica própria de cada arena comunicacional.

6.7.1. O peso da comunicação social

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, como exemplificado por uma das inquiridas: "Se não tivéssemos conseguido que a comunicação social desse cobertura a estes temas na altura, talvez não tivéssemos conseguido fazer a pressão necessária para que dali saísse um Estatuto" (I:4).

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 inquirido: "Os políticos

também são consumidores de media, principalmente da televisão. O poder político é muito sensível àquilo que é o impacto na 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 cinco dos 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 diferentes fatores:

"Umas 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 repetem 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:

"Acho que, claramente, os mecanismos que movimentem a opinião pública serão aqueles que, efetivamente, poderão ter mais poder, designadamente a comunicação social, que pode influenciar agendas públicas. Sem aproveitar o momento em particular, sem aproveitar as oportunidades de determinados acontecimentos, eventos ou interesses, sem haver a consciência da opinião pública e de grupos específicos, parece-me que será difícil" (I:1).

6.7.2. Redes sociais *online:* oportunidades e dilemas

Embora os media tradicionais mantenham centralidade, as redes sociais *online* são apontadas como ferramentas incontornáveis para o trabalho de *advocacy*. 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 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 muitas organizações – "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 conhecimento 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" (I: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" (I: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 inquirida 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" (I:11).

A perceção dos entrevistados sobre o impacto das plataformas digitais é ambivalente. Por um lado, estas são reconhecidas como uma "ferramenta poderosíssima" (I: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" (I: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" (I: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 por dez dos inquiridos: "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).

6.7.3. Outros processos comunicativos

Apesar da relevância da comunicação social e das redes sociais *online*, os entrevistados reconhecem que a relação com os decisores políticos requer também estratégias direcionadas 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 perspetiva 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 confrontar-se com a alteridade, sair da tecnologia para reencontrar o humano e a sociedade, e negociar" (Wolton, 2016: p. 16).

Outro eixo identificado é a importância dos eventos públicos e da comunicação interpares. Estes momentos permitem reforçar alianças, dar visibilidade às causas e gerar 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 abaixo um resumo (Tabela 6.2.) que sistematiza os principais canais de comunicação identificados pelos entrevistados, as suas vantagens, limitações e estratégias recomendadas.

Tabela 6.2. Tabela-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

Fonte: formulação própria

A análise mostra que cada canal possui potencialidades próprias, mas também limitações que exigem uma gestão estratégica cuidada. A comunicação social destaca-se pela sua ampla capacidade de alcance e legitimidade, bem como pela influência indireta que pode exercer sobre decisores políticos. Contudo, a sua lógica de noticiabilidade privilegia, frequentemente, narrativas negativas, o que implica que as organizações invistam na construção de relações de confiança com jornalistas e forneçam testemunhos pessoais suportados por dados objetivos.

As redes sociais *online* constituem um instrumento relevante para a mobilização rápida e segmentada de públicos, favorecendo a interação direta. Todavia, os riscos de desinformação, de personalização das mensagens e de desigualdade no alcance, exigem que a comunicação digital seja adaptada a cada plataforma, assegurando a verificação rigorosa dos conteúdos e evitando a exploração do sofrimento. Já o contacto direto com decisores políticos, embora restrito e dependente de redes de acesso, assume um papel crucial na personalização e na construção de confiança, sendo mais eficaz quando articulado com testemunhos e dados consistentes, bem como com visibilidade mediática.

Por sua vez, os eventos públicos permitem reforçar redes, dar visibilidade às causas e obter apoios formais, mas o seu impacto tende a ser limitado e requer planeamento e recursos logísticos. Finalmente, a comunicação interpares, alicerçada na troca de conhecimento e na credibilidade entre iguais, fortalece o coletivo, ainda que o seu alcance seja reduzido e dependente de relações prévias de confiança.

Assim, a integração destes diferentes canais em estratégias comunicativas amplas e sinérgicas, revela-se essencial para maximizar o impacto da advocacia em saúde.

6.8. Exemplos de ações de *advocacy* em Portugal

No decorrer das entrevistas, alguns inquiridos revelaram exemplos concretos de ações de *advocacy* 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, emergiu uma proposta de redação de uma petição para a defesa dos direitos dos cuidadores de pessoas com demência:

"Eu estava nesse evento, porque, por um lado, trabalho nos cuidados formais de pessoas com demência e, por outro lado, na perspetiva de cuidadora. Portanto, tendo esses dois lados, disponibilizei-me para fazer o texto da petição. Na altura, colocámos a petição inicial, com a criação do Estatuto do Cuidador Informal, para o cuidador das pessoas com demência" (I:4).

Com o tempo, o movimento alargou-se a cuidadores de outras áreas e resultou na criação da Associação Nacional de Cuidadores Informais, 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. A petição funcionou, assim, como catalisador de um processo de reconhecimento político e social.

Apesar do 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. Como recordou a entrevistada:

"Politicamente, o que senti sempre foi que o Estatuto do Cuidador Informal não era para ter saído, não era para ter chegado a um consenso político em 2019. Há uma frase, para nós cuidadores, que, na altura, o Governo em funções, disse 'os cuidadores informais vão ter de esperar', no sentido em que não era um tema relevante naquele momento para haver decisão" (I:4).

As estratégias utilizadas foram múltiplas: reuniões com partidos políticos, audições com diferentes comissões parlamentares, organização de *webinares* (ainda antes de serem uma prática corrente), 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" (I:4).

Assim, através de 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. Este caso evidencia como o *advocacy* pode emergir de mobilizações cidadãs aparentemente frágeis, mas com capacidade de criar ressonância política.

Outro exemplo referido foi a dispensa de proximidade de medicamentos, que ganhou visibilidade durante a pandemia da COVID-19. Em condições normais, estes medicamentos "chamados biológicos" eram de dispensa hospitalar, obrigando as pessoas com doença a deslocações regulares, muitas vezes longas e dispendiosas. Durante a pandemia, uma solução alternativa foi encontrada:

"Durante a pandemia, os medicamentos foram entregues em casa das pessoas. Uma operação que correu bem porque foi financiada e trabalhada com a Associação Nacional de Farmácias e com as associações de doentes. Depois houve um trabalho para por isso em prática no país todo. Demorou um ano, mas houve a regulamentação da lei" (I:12).

A iniciativa foi considerada um sucesso, com benefícios evidentes para a qualidade de vida das pessoas e para a equidade no acesso. Contudo, após a pandemia, o processo de integração no sistema informático nacional revelou-se moroso e problemático: "alguns hospitais mantiveram as suas dispensas de proximidade. Fizeram durante a pandemia e mantiveram. Estão agora com os problemas informáticos, que é uma desculpa do século passado. É uma pena" (I:12).

Este caso mostra como a pandemia abriu espaço para inovações rápidas e eficazes, mas também como o regresso à normalidade expôs fragilidades estruturais do sistema, nomeadamente a dificuldade em transformar soluções emergenciais em políticas públicas sustentáveis.

Um terceiro exemplo 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. Como recordou um dirigente entrevistado: "há 40 anos, quando a SPEM foi fundada, ninguém nos sabia dizer o que tínhamos. Os diagnósticos de esclerose múltipla, normalmente, eram *post mortem*" (I:13).

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:

"Houve a necessidade de criar uma associação, seduzir a academia para estudar o problema, incentivar médicos talentosos a irem fazer doutoramentos nesta área no estrangeiro. Depois, também, acompanhar a evolução tecnológica e começar a pressionar, por exemplo, para trazer para Portugal máquinas de ressonância magnética. A SPEM esteve nessas batalhas todas" (I:13).

Este exemplo mostra como a *advocacy* 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.

Por fim, outro dos casos mencionados, 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:

"Estive envolvido no movimento que reivindicou o reembolso das tiras de teste diretamente nas farmácias. Um conjunto de associações montou uma campanha de advocacia e conseguimos ir ao Parlamento falar com todos os grupos parlamentares sobre a situação, mostrar o que se poderia fazer e qual o impacto para as pessoas com diabetes" (I:7).

A estratégia de *advocacy* 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. A medida final consistiu na redução do IVA para 6% e na comparticipação direta das tiras nas farmácias, simplificando o acesso e garantindo maior equidade.

6.9. Conclusões

O estudo exploratório apresentado neste capítulo permitiu explicitar e problematizar as dinâmicas da advocacia em saúde no contexto português, a partir da voz de peritos, contribuindo para um melhor conhecimento desta prática em Portugal, explorando a sua aplicação, identificando as suas estratégias e os seus processos comunicativos subjacentes

Tal como Walker (2014) observou para os Estados Unidos da América, também em Portugal se verifica uma crescente profissionalização das organizações de pessoas com doença, sobretudo das 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 dimensão continuam a assentar maioritariamente no trabalho voluntário, o que gera desigualdades de capacidade, de acesso a recursos e, consequentemente, de influência no espaço público e político.

De igual modo, e em consonância com as conclusões de Walker (2014), o caso português evidencia uma forte dependência de financiamento estatal e do patrocínio da indústria farmacêutica. Esta dependência, ainda que assegure a sobrevivência de muitas estruturas, pode condicionar a definição das agendas de *advocacy*.

As entrevistas realizadas permitiram não apenas recolher práticas e estratégias concretas de ação, mas também identificar os conceitos centrais que estruturam a forma como estes atores compreendem a advocacia e a distinguem de outras formas de intervenção cívica e política. Entre os conceitos identificados, sobressai a advocacia enquanto ação coletiva orientada para a mudança, que combina dimensões de mobilização social, pressão política e comunicação estratégica.

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.

Outro aspeto recorrente foi o reconhecimento político e institucional. Os inquiridos mostraram consciência de que a sua ação só atinge impacto quando as organizações são reconhecidas como interlocutoras legítimas, por parte dos decisores políticos e das entidades reguladoras. A conquista de espaço político é descrita como lenta e frágil, mas também como indispensável. Sem esse reconhecimento, a advocacia torna-se incapaz de gerar mudanças estruturais. Por isso, vários entrevistados relatam esforços sistemáticos de aproximação ao Parlamento e ao Governo, entre outras instâncias de poder, procurando transformar reivindicações em compromissos políticos.

O lóbi emerge com uma perceção ambivalente. Enquanto prática habitual noutros países, em Portugal a palavra lóbi continua a ser associada a interesses particulares. Nas entrevistas, revela-se desconforto com esta designação, ainda que reconhecendo que muitas das suas práticas - reuniões com decisores, pressão junto de partidos, acompanhamento de processos legislativos - se aproximem de um lóbi em sentido técnico. A sua regulamentação é entendida, para quatro dos inquiridos, como fundamental.

Esta ambiguidade mostra tanto uma fragilidade conceptual, como a necessidade de maior normalização e transparência da advocacia em saúde, de modo que não seja confundida com práticas de influência opacas, mas antes reconhecida como parte integrante da democracia participativa.

A análise das entrevistas permitiu ainda destacar a centralidade da comunicação estratégica. A comunicação social e as plataformas digitais são vistas como meios indispensáveis para consciencializar a opinião pública e pressionar indiretamente os decisores. Contudo, esta centralidade não é isenta de riscos. Alguns dos entrevistados apontam o sensacionalismo mediático, a dificuldade em dar visibilidade às notícias positivas e o perigo da desinformação nas redes sociais *online*. Assim, a comunicação é, simultaneamente, a maior força e a maior vulnerabilidade da advocacia em saúde.

A abordagem proposta por Gupta *et al* (2021), para compreender como a comunicação estratégica pode ser mobilizada na área da saúde e do desenvolvimento, reforça que, para serem eficazes, as estratégias comunicacionais devem ser enraizadas na experiência das comunidades, usando múltiplos canais, fundamentadas em evidência e orientadas para a transformação social.

Desta forma, do ponto de vista estratégico, os dados obtidos sugerem que a eficácia da comunicação para a advocacia em saúde depende de três fatores principais:

1. Abordagem multicanal – combinar comunicação social, redes sociais *online*, 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.

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.
- 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.

Por fim, os exemplos concretos mencionados – o Estatuto do Cuidador Informal, a dispensa de proximidade de medicamentos, a trajetória da SPEM e o reembolso das tiras de teste – mostram a diversidade de estratégias possíveis e a forma como estas se articulam entre mobilização cidadã, inovação conjuntural, pressão científica e lóbi parlamentar. Em comum, todos revelam a persistência necessária para manter uma causa na agenda e a capacidade das organizações de se posicionarem como atores políticos relevantes, apesar dos constrangimentos de recursos e de reconhecimento.

Em síntese, este capítulo confirma que a advocacia em saúde em Portugal é uma prática emergente, multifacetada e relacional, em que os conceitos de mobilização, comunicação, reconhecimento político e lóbi se entrelaçam.

O estudo exploratório mostra como as organizações de pessoas com doença podem desempenhar um papel fundamental na defesa de direitos e na transformação das políticas de saúde, influenciando, envolvendo e capacitando comunidades (Gupta *et al*, 2021). Contudo, a consolidação deste papel exige maior clareza conceptual, maior legitimidade institucional, e o fortalecimento das competências comunicacionais e políticas das próprias organizações.

7. Apresentação e Discussão dos Resultados dos Estudos de Caso

Este capítulo apresenta os resultados de três estudos de caso, analisando as campanhas realizadas em torno das causas pelo alargamento do Luto Parental, pela Lei do Direito ao Esquecimento e pelo acesso à Nutrição Entérica. São exploradas as estratégias de comunicação e mobilização utilizadas, as interações com decisores políticos, meios de comunicação social e comunidade, bem como os fatores que favoreceram ou limitaram o impacto das iniciativas.

O sucesso ou insucesso de uma campanha de *advocacy* pode depender, para além da legitimidade percebida da entidade promotora, de outro fator determinante: a sua relevância na agenda pública. De um modo geral, o êxito de uma campanha está relacionado com a perceção dos públicos sobre dois aspetos fundamentais: por um lado, a importância do tema em questão, que é influenciada pela sua posição dinâmica e mutável na agenda pública; por outro lado, a legitimidade e a competência dos promotores da campanha, tanto no que se refere ao seu direito de intervenção, como ao seu conhecimento sobre o assunto.

No contexto da comunicação em saúde, é crucial avaliar se as organizações, enquanto *patients' advocates*, estão a responder eficazmente às necessidades do seu principal público-alvo: as pessoas com doença, seus familiares e cuidadores. Paralelamente, importa refletir sobre como os resultados obtidos se relacionam com o papel da comunicação estratégica no cumprimento da missão dessas organizações, promovendo a sua relevância e impacto social.

Para analisar e caracterizar, primeiramente, o planeamento da campanha de *advocacy* referente aos três estudos de caso desta investigação, que aqui se recordam: i) alargamento do Luto Parental; ii) Lei do Direito ao Esquecimento; e iii) acesso à Nutrição Entérica; e, posteriormente, os processos comunicativos aí envolvidos, recorreu-se a uma metodologia qualitativa de análise de conteúdo baseada em dados preexistentes. Foram analisados diferentes materiais, conforme explicitado na Parte II deste estudo, incluindo as páginas de *Facebook* das organizações, os respetivos *websites*, artigos nos media, relatórios de atividades, e outras publicações institucionais.

De modo a aprofundar o estudo, foram realizados inquéritos por entrevista, conforme igualmente explicitado na Parte II deste estudo. As entrevistas semiestruturadas inquiriram os dirigentes das organizações selecionadas para o estudo, enriquecendo, assim, a sua análise, de modo a obter mais dados provenientes das perspetivas individuais de agentes significativos, sobre as práticas de comunicação e os desafios enfrentados.

Em seguida, apresentam-se e discutem-se os dados obtidos referentes a cada um dos estudos de caso.

7.1. Alargamento do Luto Parental

Desde o início de 2022, os pais que perdem um filho passaram a ter direito a um período de 20 dias úteis de luto parental, uma mudança significativa face ao regime anterior, que previa apenas cinco dias úteis. Esta alteração legislativa foi o resultado de uma campanha de *advocacy* pelo alargamento do Luto Parental, liderada pela Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro (ACREDITAR), que, a 1 de setembro de 2021, lançou uma Petição Pública e conseguiu recolher 82.620 assinaturas de apoio à causa. A petição, e a campanha que a acompanhou, sob o lema "O luto de uma vida não cabe em cinco dias", impulsionaram a criação de vários projetos legislativos provenientes dos diferentes partidos políticos representados na Assembleia da República, culminando num consenso parlamentar incomum.

De acordo com os Relatórios de Atividades da ACREDITAR correspondentes aos anos 2021 e 2022, esta iniciativa foi estrategicamente estruturada e fundamentada. Num primeiro momento, incluiu a análise dos regimes jurídicos europeus sobre o luto parental, permitindo à associação apresentar um comparativo internacional que reforçava a necessidade de uma reforma em Portugal. Além disso, foi criado um *website* específico para a campanha, onde se disponibilizava informação científica sobre o processo de luto, juntamente com vários testemunhos.

A ACREDITAR também desenvolveu uma estratégia de mobilização abrangente, que incluiu reuniões com decisores políticos e o envolvimento de testemunhos que emprestaram visibilidade à causa. Paralelamente, foram divulgadas reportagens, entrevistas e artigos nos meios de comunicação social, contribuindo para uma ampla cobertura mediática. Para reforçar o impacto emocional e sensibilizador, a associação produziu um filme em que um grupo de pais partilhou as suas experiências de luto, o que permitiu humanizar ainda mais a questão junto da opinião pública e dos legisladores. Este esforço contou com o apoio de "especialistas em criação de campanhas internacionais de sensibilização" (Relatório de Atividade da ACREDITAR, 2021), o que permitiu maximizar o alcance da causa.

O resultado deste trabalho foi a aprovação da Lei n.º 1/2022, que entrou em vigor a 3 de janeiro de 2022, quatro meses após o lançamento da petição. A lei alterou o Código do Trabalho, garantindo um período de 20 dias úteis de faltas justificadas em caso de falecimento de descendente ou afim em primeiro grau da linha reta, e prevê ainda a possibilidade de acompanhamento psicológico para ambos os progenitores, a iniciar cinco dias após o falecimento, a ser realizado em estabelecimento do Serviço Nacional de Saúde.

A relevância e o impacto desta campanha ultrapassaram as fronteiras nacionais, com a ACREDITAR a apresentar o seu trabalho em fóruns internacionais e a servir de inspiração a organizações de outros países, motivando-as a lançar iniciativas semelhantes para o alargamento do período do luto parental[43].

7.1.1. Alargamento do Luto Parental - da consciencialização à mobilização

Segundo Figueroa *et al* (2002) o processo que conduz à ação para a mudança social inicia-se com um estímulo, que pode variar consoante o contexto, e que é desencadeado pelo reconhecimento do problema, dando origem a uma sequência estruturada de etapas. No caso do alargamento do Luto Parental, esse estímulo surgiu da constatação clara e inequívoca de que o período legalmente previsto de cinco dias de licença era manifestamente insuficiente, impondo-se a necessidade de uma alteração legislativa no domínio das políticas públicas. A legislação vigente não conferia aos pais em luto o direito de disporem de tempo para processarem emocionalmente "uma dor que dura toda uma vida", enquanto lidam com os inúmeros procedimentos inerentes ao falecimento de um familiar.

De acordo com a entrevistada da ACREDITAR, a necessidade urgente de revisão do Código de Trabalho no que respeita ao número de dias de faltas justificadas para pais em luto, tornou-se evidente pela "dificuldade em garantir esse direito fundamental" (I:2), pois o regime legal violava os "mais elementares princípios que devem nortear o bem-estar físico e emocional dos trabalhadores em caso de luto parental"[44].

A inquirida explica que, durante anos, a ACREDITAR procurou solucionar a questão do alargamento do Luto Parental através da sensibilização dos poderes públicos. Para tal, promoveu reuniões na Assembleia da República, convidando todos os grupos parlamentares. Além disso, a associação realizou uma exposição ao Secretário de Estado com o pelouro e explorou diferentes abordagens ao longo de três a quatro anos.

Contudo, com o decorrer do tempo, a ACREDITAR apercebeu-se de que a estratégia de comunicação adotada não estava a produzir o impacto desejado junto dos interlocutores. A sensibilização dos decisores políticos revelou-se um desafio, uma vez que a mensagem transmitida não estava a ser devidamente compreendida:

[43] in Relatórios de Atividades da ACREDITAR, 2021 e 2022.
[44] in: Petição "Alteração do Regime Legal do Luto Parental"

"Falávamos no assunto, e convencer alguém que o luto parental devia ser maior não foi fácil. O tecnocrata não capta esta mensagem, o político pensa que é um problema específico, que se der para estes vai ter de dar para mais não sei quantos" (I:2)

Diante dessa realidade, tornou-se evidente a necessidade de reformular a estratégia. A ACREDITAR decidiu, então, priorizar a consciencialização da população em geral com o lançamento de uma petição, a par com uma campanha de *awareness* (consciencialização), que recorreu a testemunhos de pais que perderam os filhos. A expetativa era que, uma vez conquistado o apoio público, a pressão exercida sobre os decisores políticos fosse intensificada, levando-os a agir: "Aí eles estariam pressionados de outra forma, pelo sentimento das pessoas" (I:2).

De acordo com os Relatórios de Atividades da ACREDITAR de 2021 e 2022, numa fase inicial, procedeu-se à análise dos regimes jurídicos aplicáveis ao luto parental em diversos países europeus, evidenciando assim a necessidade de uma reforma legislativa em Portugal. Este estudo permitiu à associação recolher dados robustos para apresentar um comparativo internacional, dando exemplos de países "cujas políticas laborais" já acolhiam "esta linha de pensamento"[45], como a Dinamarca, onde o período de licença de luto parental é de 26 semanas, em caso de falecimento de filhos menores de 18 anos.

Segundo a entrevistada, foram ainda elaborados documentos sobre direito comparado e sobre o número de pais que, em idade ativa, perdem filhos. Paralelamente, foi disponibilizada evidência científica, reforçando a complexidade da experiência de perder um filho e caraterizando o luto parental como um processo intenso, complexo e prolongado, dada a sua natureza incompreensível e devastadora.

Este tipo de luto encontra-se frequentemente associado a sintomas de depressão e de stress pós-traumático, bem como a um risco acrescido de suicídio e de necessidade de hospitalização psiquiátrica. Os sintomas tendem a manifestar-se com maior intensidade nos primeiros seis meses após a perda; contudo, a maioria dos pais continua a experienciar sintomas de depressão e de stresse pós-traumático durante vários anos. A severidade do sofrimento parental reflete-se, ainda, em taxas de mortalidade tendencialmente superiores, seja pelo impacto negativo na saúde física e mental, seja pelo aumento do risco de suicídio.[46]

A ACREDITAR candidatou-se, neste contexto, ao Programa Cidadãos Ativ@s[47], uma iniciativa resultante da parceria entre a Fundação Calouste Gulbenkian a e Fundação Bissaya Barreto, cujo

[45] in: Petição "Alteração do Regime Legal do Luto Parental"
[46] *idem*
[47] https://gulbenkian.pt/cidadaos-ativos/

objetivo central é o fortalecimento da sociedade civil, a promoção da cidadania ativa e o empoderamento de grupos vulneráveis. O projeto submetido pela ACREDITAR visava capacitar os seus colaboradores e a própria organização nas áreas de comunicação, angariação de fundos e advocacia social. Para tal, definiu os seguintes objetivos[48]:

1. Repensar o posicionamento estratégico da ACREDITAR.
2. Garantir à ACREDITAR os recursos financeiros necessários à sua sustentabilidade.
3. Aperfeiçoar a comunicação com todos os *stakeholders* e com a comunidade em geral, promovendo um conhecimento recíproco entre a ACREDITAR e os seus diferentes interlocutores.
4. Inspirar os diversos *stakeholders* e a comunidade a envolverem-se na causa da ACREDITAR.
5. Reforçar a capacidade de intervenção da ACREDITAR no domínio do *advocacy* político.

Uma das componentes da candidatura foi a implementação da campanha de sensibilização pública sobre os direitos de cuidadores de crianças e jovens com cancro, com particular enfoque no alargamento do período de luto parental, materializada no lançamento de uma petição. Com a verba atribuída pelo programa (44.896,01€), a ACREDITAR reuniu os recursos necessários para desenvolver a campanha de comunicação "O luto de uma vida não cabe em 5 dias", contando com o apoio da agência publicitária Tux&Gill.

Paralelamente, foi desenvolvida uma campanha de marketing digital, nas páginas da ACREDITAR nas redes sociais *online*, para garantir a disseminação da campanha e da petição, permitindo um acompanhamento contínuo do seu desenvolvimento por parte do público.

7.1.2. Alargamento do Luto Parental - o papel da Petição Pública na alteração do Código do Trabalho

Com o objetivo principal de alterar o Código de Trabalho, aumentando de cinco para vinte dias, o período de faltas justificadas para pais em luto, a ACREDITAR definiu, entre as suas estratégias, lançar uma petição pública, como já anteriormente referido. Com esta medida, estabeleceu como meta a recolha de, pelo menos, 10 mil assinaturas, de forma a poder fazer chegar ao Parlamento e aos seus representantes as suas preocupações, abrindo, por esta via, uma possibilidade de influência.

A petição, intitulada "Alteração do Regime Legal do Luto Parental", foi lançada, como, também, anteriormente referido, no dia 1 de setembro de 2021, acompanhada do seguinte enquadramento, assinado pelo Presidente da Comissão Diretiva da ACREDITAR:

[48] *idem*

"Nenhum luto é igual a outro luto, porque cada um de nós é diferente do outro: há a fé, o sentido que damos às coisas, a rede social ou familiar, as circunstâncias do drama. Mas do que estou certo é que cinco dias – o tempo que o Estado nos dá para regressarmos ao trabalho após a morte de um filho – será manifestamente pouco. Em cinco dias faz-se o imediato, o urgente, tantas vezes o burocraticamente inadiável. Damos uma camada de tinta à alma e ao corpo, não lhe damos novas fundações. Não nos preparamos para o futuro, por absoluta falta de tempo.

Como pai que representa os Pais em nome dos quais esta petição é lançada, penso que é fundamental que se altere a legislação existente; o luto pela morte de um filho, cujos contornos estão referidos no texto da petição, não pode tornar-se num exercício repentista excessivamente condicionado pelo prazo. Há 20 anos tive cinco dias para regressar ao trabalho após a morte da minha filha de 7 anos. Serviram para pouco, para quase nada."[49]

O alcance da petição superou amplamente as expetativas iniciais, conseguindo recolher um total de 82.620 assinaturas de apoio à causa, como já anteriormente salientado. Graças a esta expressiva mobilização, a ACREDITAR conseguiu que a petição fosse admitida para debate em sessão plenária, que teve lugar a 25 de novembro de 2021 e impulsionou a apresentação de nove projetos de lei[50] de diferentes partidos com acento na Assembleia da República.

Assim, e de acordo com o guia prático "O exercício do direito de petição perante a Assembleia da República" (2020), o conteúdo das petições não é, por si, submetido a votação em debate no Plenário. No entanto, eventuais iniciativas legislativas apresentadas pelos grupos parlamentares, desde que incidam sobre a mesma matéria - ainda que não necessariamente no sentido pretendido pelos peticionários -, podem ser debatidas conjuntamente e sujeitas a votação em sessão plenária. Neste contexto, os nove projetos de lei apresentados pelos grupos parlamentares e discutidos em Plenário, possibilitaram a viabilização da alteração ao Código do Trabalho.

O processo, na Assembleia da República, seguiu para apreciação na especialidade, pela Comissão de Trabalho e Segurança Social, que elaborou um novo documento conjunto, posteriormente votado e aprovado pela maioria dos deputados. Assim, o Código do Trabalho foi alterado pela Lei n.º 1/2022, de 3 de janeiro, passando a prever o direito dos trabalhadores a faltas

[49] in: Petição "Alteração do Regime Legal do Luto Parental"

[50] Projeto de Lei n.º 993/XIV/3.ª (PS), Projeto de Lei n.º 767/XIV/2.ª (Deputada não inscrita Cristina Rodrigues), Projeto de Lei n.º 926/XIV/2.ª (PAN), Projeto de Lei n.º 927/XIV/2.ª (BE), Projeto de Lei n.º 949/XIV/3.ª (Deputada não inscrita Joacine Katar Moreira), Projeto de Lei n.º 1018/XIV/3.ª (PSD), Projeto de Lei n.º 1023/XIV/3.ª (PCP), Projeto de Lei n.º 1024/XIV/3.ª (IL), Projeto de Lei n.º 1025/XIV/3.ª (CH)

justificadas até 20 dias consecutivos em caso de "falecimento de descendente ou afim no 1.º grau da linha reta ou equiparado"[51].

Adicionalmente, o texto final integrou uma proposta do Partido Comunista Português, que estipulou que "ambos os progenitores têm direito a solicitar junto do médico assistente acompanhamento psicológico em estabelecimento no Serviço Nacional de Saúde, o qual deve ter início no prazo de cinco dias após o falecimento"[52].

Segundo a inquirida da ACREDITAR, a inclusão deste tema na agenda política revelou-se incontestável, verificando, inclusivamente, alguma "surpresa por parte de alguns atores políticos por terem entendido que se tratava de uma questão que movia a sociedade" (I:2).

De acordo com a inquirida, uma estratégia de comunicação orientada para a concretização de um determinado objetivo deve considerar tanto o perfil do interlocutor como a natureza do próprio tema. Após o lançamento da campanha de *awareness*, a ACREDITAR retomou o contacto com "grupos parlamentares, associações patronais, associações sindicais, gestores e dirigentes de instituições" (I:2) de referência na sociedade, reconhecendo que apenas através do envolvimento e da inclusão de diversos intervenientes no processo negocial, seria possível atingir os seus objetivos.

7.1.3. Alargamento do Luto Parental - campanha "O luto de uma vida não cabe em 5 dias"

Além de uma página dedicada à campanha e à recolha de assinaturas para a petição[53] - que, à data desta investigação, já não se encontrava disponível -, foi realizado um vídeo, atualmente acessível no canal de Youtube[54] da ACREDITAR. A mensagem inicial do vídeo destaca o facto de não existir um termo para identificar quem perde um filho, em contraste com quem perde um pai (órfão) e quem perde um cônjuge (viúvo).

Ao longo do vídeo, surgem rostos de pais reais que perderam os seus filhos para o cancro, acompanhadas da referência de que, em Portugal, quem perde um filho apenas tem direito a cinco dias de luto, um período manifestamente insuficiente para "lidar com uma dor impossível de descrever". O mote da campanha - "O luto de uma vida não cabe em 5 dias" (Figura 7.1) – estrutura a narrativa do vídeo, que culmina com um apelo à ação: "Depende de nós mudar a lei. Assine a petição para dar mais tempo a quem não tem nome."

[51] in: Lei n.º 1/2022, de 3 de janeiro
[52] *Idem*
[53] https://peticaolutoparental.com/
[54] https://www.youtube.com/watch?v=JfS-Fm5FyY0

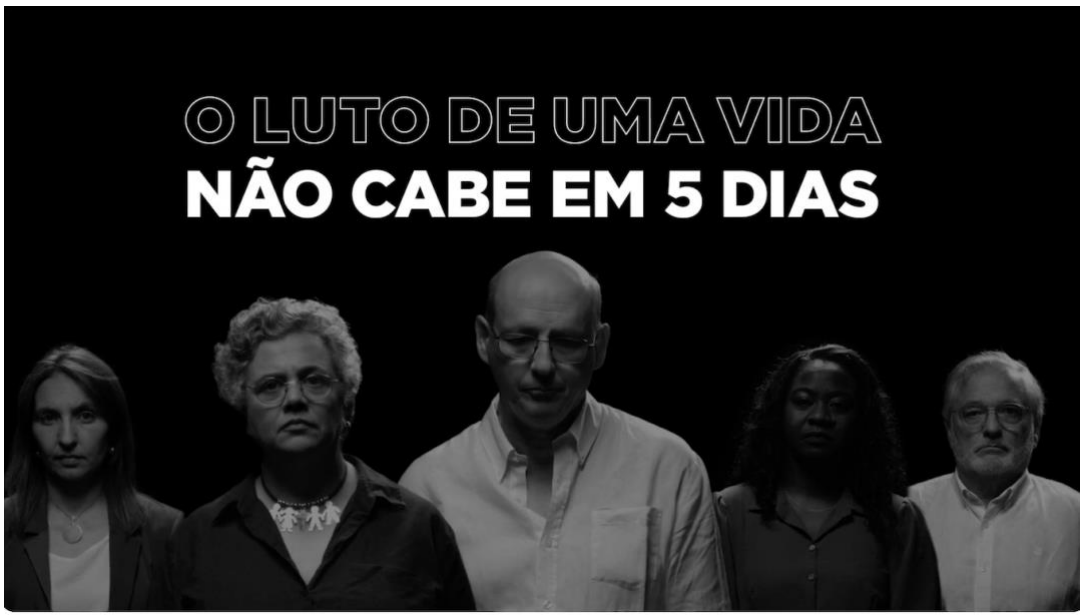


Figura 7.1. Imagem do vídeo da campanha "O luto de uma vida não cabe em 5 dias"

Fonte: página do *Youtube* da ACREDITAR

A mensagem transmitida pelo vídeo é simples e clara, credível, específica e tangível, apelando à ação através do envolvimento emocional. A sua construção segue quatro dos seis princípios identificados por Cull (2019), para o desenvolvimento de mensagens impactantes, combinando um discurso persuasivo com elementos visuais e emocionais que reforçam a urgência da causa.

A campanha desenvolvida pela ACREDITAR demonstrou uma aplicação eficaz dos elementos clássicos da persuasão, conforme delineados por Gen & Wright (2020), os quais assentam na tradição da retórica aristotélica. No primeiro momento, a estratégia centrou-se na lógica, mobilizando argumentos sustentados pela evidência, dados e estatísticas sobre a problemática. Paralelamente, a ACREDITAR consolidou a sua posição enquanto organização reconhecida e respeitada no domínio da saúde, reforçando a sua credibilidade pela transparência na comunicação e compromisso com a causa. Além disso, a campanha incorporou elementos emotivos, como testemunhos pessoais e narrativas de vida. A combinação equilibrada destes três elementos – lógica, credibilidade e emoção (Figura 7.2) - amplificou a eficácia da mensagem e o alcance da campanha, influenciando, desta forma, a ação para a mudança desejada.

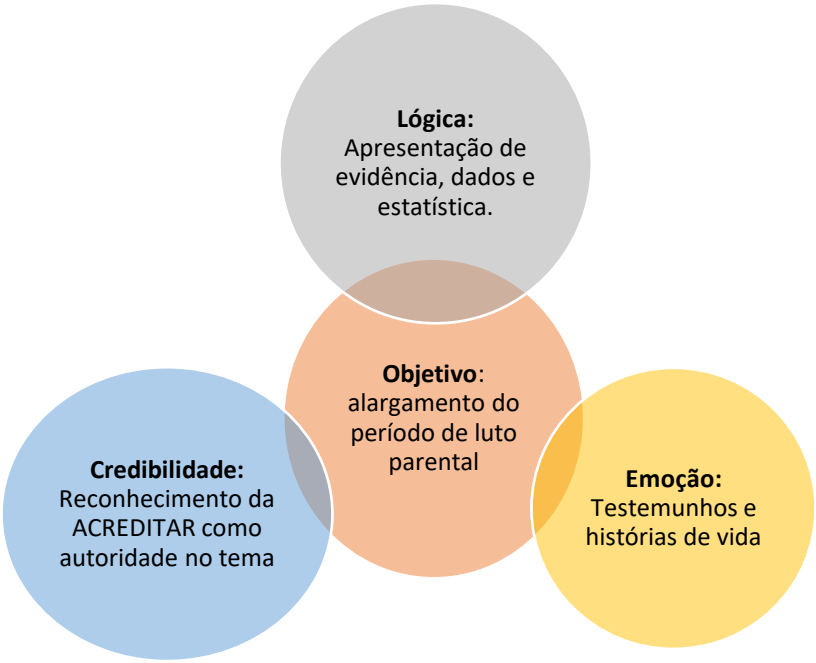


Figura 7.2. Elementos clássicos da persuasão e sua aplicação na campanha "O luto de uma vida não cabe em 5 dias"

Fonte: formulação própria, a partir de Gen & Wright (2020)

Esta campanha, desenvolvida pela agência publicitária Tux&Gill, foi amplamente reconhecida pelo seu impacto e eficácia, tendo sido distinguida com diversos prémios. Nos Prémios Eficácia, conquistou ouro na categoria "A Força do Bem", ouro na categoria "Restantes Serviços e Administração Pública" e prata na categoria "Low Budget". Além disso, a campanha recebeu o prémio de bronze nos *Effie Awards Europe*, na categoria "Social Good – Non Profit"[55].

A par do impacto significativo da campanha, a inquirida enfatiza o papel fundamental desempenhado pela comunicação social na amplificação da mensagem. Desde o início, a ACREDITAR adotou uma estratégia proativa de comunicação, enviando comunicados de imprensa e estabelecendo contactos diretos com os meios de comunicação. Esse esforço contribuiu para despertar o interesse de jornalistas e comentadores, que, gradualmente, começaram a produzir artigos sobre a iniciativa.

Para a entrevistada da ACREDITAR, um dos fatores decisivos para a relevância pública alcançada foi a abordagem aprofundada pelos principais órgãos de comunicação social, que publicaram artigos de fundo sobre o tema. Esses conteúdos, ao proporcionarem um retrato detalhado e contextualizado, não só reforçaram a legitimidade da causa, como também sensibilizaram um público mais vasto. A ampla disseminação desses artigos, sobretudo através

[55] In https://acreditar.org.pt/campanha-luto-parental-premiada/

das redes sociais *online*, terá desempenhado um papel determinante na mobilização social, incentivando o debate público e influenciando os decisores políticos a agir.

7.1.4. Alargamento do Luto Parental - página do *Facebook* da ACREDITAR

Tendo a ACREDITAR adotado uma abordagem multicanal para a disseminação da sua mensagem, as plataformas *online* assumem um papel central na promoção da participação informativa dos cidadãos. Em particular, as redes sociais *online* foram um meio estratégico para alcançar e mobilizar diferentes públicos, reforçando a visibilidade da organização e a consciencialização para a causa do alargamento do Luto Parental.

Nesta investigação, foi analisada a página do *Facebook* da ACREDITAR, plataforma que, apesar da tendência decrescente de utilizadores nos últimos anos, continua a liderar o uso de redes sociais *online* em Portugal - 69% da população[56]. No contexto da comunicação digital da ACREDITAR, esta página conta com um total de 130 mil seguidores, configurando-se como um espaço relevante de interação, partilha de informação e envolvimento da comunidade.

A pesquisa realizada na página do *Facebook* da ACREDITAR recorreu ao motor de busca interno da página, em vez da barra de pesquisa geral do *feed* da rede social, pois o objetivo foi compreender a ação de marketing digital da ACREDITAR.

O termo pesquisado foi "luto parental", permitindo identificar 27 publicações relacionadas com esta temática no período compreendido entre setembro de 2021 e setembro de 2023, conforme se pode verificar tanto no Gráfico 7.1., como na Tabela 7.1., que se apresentam de seguida. A campanha digital da ACREDITAR arrancou no 1.º dia do Mês Internacional de Sensibilização para o Cancro Pediátrico[57] de 2021, assinalado em setembro, e manteve, ao longo do mês, uma presença regular com apelos constantes à assinatura da petição, com partilha de testemunhos de pais e de imagens com mensagens de familiares, entre outros conteúdos.

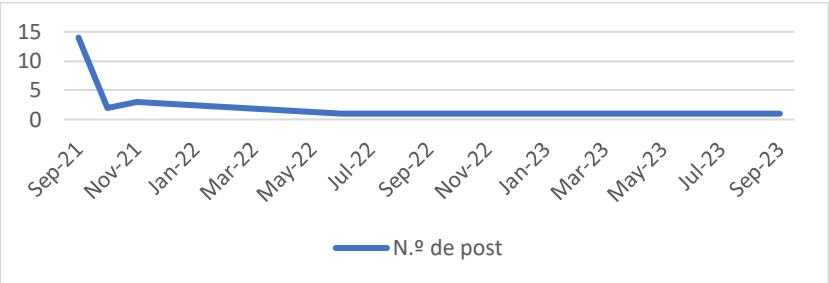


Gráfico 7.1. Publicações na página de *Facebook* da ACREDITAR sobre o alargamento do luto parental

Fonte: formulação própria

[56] in Obercom, "Digital News Report Portugal 2023".
[57] https://acreditar.org.pt/setembro-dourado/

Tabela 7.1. Publicações na página de Facebook da ACREDITAR sobre o alargamento do luto parental

Data	Tema	URL
01/09/2021	Divulgação da petição e lançamento do vídeo da campanha.	https://www.facebook.com/watch/?v=1231487450659335
05/09/2021	Testemunho escrito de uma mãe e apelo à subscrição da petição.	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid02GAmGv65NXUL2hZPs4HaEUQwz9CVcuea9SyzrG4TVPxJKLvoRWVomSc7gji6PVV37l
09/09/2021	Partilha da entrevista da ministra da Modernização do Estado e da Administração Pública à RTP.	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid02KJVLU6KFVeLonTSytUWP2qxUPbsDgsgJU8sENUDG6V3tNGgDbADH7ALwDiY2EdiKl
09/09/2021	Divulgação do editorial do jornal Público: "Uma petição que merece aplauso".	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid02pdmLfirbK4g6fAzCUzJxnbVgz18kqonkNQKXuFpjaLbeqGMjktwksmFh6UBAaMfil
12/09/2021	Testemunho escrito de uma família e novo apelo à assinatura da petição.	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid034UgH3jfegf41QjYgMnbupx7Eq99uAdZiTqaezyfJxFS1swHVgiKTzJaBaR3WucpFl
14/09/2021	Testemunho de uma mãe, em formato escrito, com apelo à assinatura.	https://www.facebook.com/photo/?fbid=211452817686348&set=a.146159184215712
19/09/2021	Vídeo com testemunho de um empresário e apelo à assinatura da petição.	https://www.facebook.com/watch/?v=1024398388294236
21/09/2021	Vídeo com testemunho de uma mãe e apelo à assinatura da petição.	https://www.facebook.com/watch/?v=162021442776990
22/09/2021	Testemunho escrito de uma mãe, reiterando o apelo à assinatura.	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid037u1ADnGNc7BFp58EDVNGr6ueUVEcFWLwL3gktniWgR39vdXJa1o8ewE7uxDdCngNl
23/09/2021	Testemunho em vídeo de um pai, presidente da ACREDITAR, com apelo à subscrição da petição.	https://www.facebook.com/watch/?v=229578049147955
24/09/2021	Testemunho escrito de uma mãe, reforçando o apelo à assinatura.	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid0Y71aViwJb2gFTS2mKa89Exu2qDEFkfBrXqbn3UQVMJRddEydECzn8aPKaTjLpp1gl
26/09/2021	Novo testemunho escrito de uma mãe, com apelo à assinatura da petição.	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid0XH4sSkcF2w7KtiSRLoSQEy6xMFKj1drB7qPjTwsS35j11xVqbV77ueNq1kFrGG21l
28/09/2021	Partilha da entrevista de um pai ao portal Sapo 24: "E depois da morte da minha filha", com apelo à mobilização.	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid0DQ7miRQAATUEbcEj2AEq2MQWZ3ZwUCgzEd5y5wTkxq5B6qdovWUHR5VvGZ59zq4el
29/09/2021	Testemunho escrito de uma irmã e reforço do apelo à assinatura da petição.	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid02wnYZ8DhXRLsUcAGyb4vBLdjbuAe32J1nnct4ekN8NntTniCQ9VbFwUX3HApyeQsil
01/10/2021	Atualização: 81.000 assinaturas recolhidas e apelo final à subscrição até 6 de outubro.	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid0NujkG6ZoMrsHrvjG6fPYJitwSBiRCjbvy1oeWTs4h7859d36yKsXVcozqJcgwdD3l
26/10/2021	Entrevista de uma mãe ao portal Sapo 24: "O luto de uma vida não cabe em cinco dias".	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid0GHyR5vRm4xRPnqAgCQASizPZiLEcwtcEstsfcC8jDzTKeXFrv7AZXWHUUBCuexDjl
25/11/2021	Entrevista da diretora-geral da ACREDITAR à CNN Portugal.	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid02ep8CXNX36iZyqjCvXnGQik6aFvNpM6DCTNUbanJKmc2GUyTS2hbtYDbxJ9zkw88Xl
26/11/2021	Anúncio da aprovação legislativa, agradecimentos à sociedade civil e aos 83.508 signatários.	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid02SouiGtob4fxULS1663Y9BareBiM6Hvhs9d8TpmBABHchLhrATT8ftfZ1mAJ6npeCl
26/11/2021	Partilha da notícia do Observador sobre a aprovação do alargamento do luto parental.	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid0BmKhSWHnLbmMEV9MmjsxhRsmhu9ycLzcyDut2F31uqwJWyyyASawJv5X86m4v3wdl
13/06/2022	Distinção da campanha com o "Advocacy Award" do projeto CALL – Communication and Advocacy Learning Lab.	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid0uC7csEYnaJvVbNyuPe8GBKJT8jUReMoZey5uHyxeg2bscbMBEYeF8tc8rsejWB8Dl
29/10/2022	Reconhecimento do trabalho da agência responsável e nova partilha do vídeo da campanha.	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid0L1iu2niywB8FB1jYEhxkRJVvHFmYBYJk9bGTvKHeWzcVZJnp6wWcxj73f2do3NRUl
25/11/2022	Prémios Eficácia atribuídos à agência criativa responsável pela campanha.	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid035FWkuRoaeoGNWNv6gZDR9kFsS9nSrXLubvyzSrvaXBiGxhrYsXQmsNWgCSvL2GJal
21/03/2023	Relato sobre o impacto internacional: mobilização na Grécia inspirada pela campanha portuguesa.	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid02jScwkiWoL67az466qxL8KyFcScvg5FGutCPbKoYw8XKzciTRK8NWHFGytxn5k1Y7l
29/05/2023	Premiação da campanha no 25.º Festival do Clube de Criatividade de Portugal.	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid02c4jaVRpi8yWypWHWVRVRaNUMEGaZbD3fSWNiaYGHeaFKzYLmaLUJYL5u3SpdrNMil
17/09/2023	Nova distinção com os Prémios Eficácia 2022 da APAN e partilha de videocast do Jornal de Negócios com entrevista de uma mãe e voluntária da ACREDITAR.	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid0FgkfZUJnJqPKEa7KxeTq4XoAUxgSxc79SSYk7efcJ5EZEsTaHaGGpPRF4SvZrVqXl

Fonte: formulação própria

Cerca de 52% das publicações relativas ao alargamento do Luto Parental foram realizadas no mês de setembro, período em que a ACREDITAR concentrou os seus esforços na disseminação da campanha "O luto de uma vida não cabe em 5 dias".

A análise das publicações revela que 74% dos conteúdos foram produzidos diretamente pela ACREDITAR, evidenciando uma estratégia de comunicação centrada na mobilização social e na partilha de narrativas que conferem visibilidade ao tema, como é disso testemunho o constante na Tabela 7.2., abaixo apresentada. Entre os materiais divulgados, destacam-se as imagens e os vídeos, que assumiram um papel central na campanha. Os vídeos incluem o *spot* promocional da iniciativa, bem como pequenos vídeos com testemunhos de pais e de outros atores relevantes.

Tabela 7.2. Tipo de publicações próprias da ACREDITAR

Tipo de publicação	Total
Texto	2
Imagem	11
Fotografia	2
Vídeo	5

Fonte: formulação própria

Entre os conteúdos visuais partilhados pela ACREDITAR, identificaram-se seis imagens distintas, concebidas como um *kit* de marketing digital, com mensagens de familiares (Figura 7.3). Além disso, todas as publicações continham, nas respetivas legendas, uma ligação direta para a página da petição, facilitando o acesso e incentivado a adesão ao movimento pelo alargamento do Luto Parental.



Figura 7.3. Kit de posts da ACREDITAR com mensagens de familiares

Fonte: página do *Facebook* da ACREDITAR

No entanto, verificou-se também a partilha de conteúdos provenientes de outras fontes, nomeadamente artigos de opinião, entrevistas e notícias publicadas nos meios de comunicação social *online* (Tabela 7.3.). Este tipo de partilhas reforçam a legitimação do discurso da ACREDITAR, enquadrando a questão do luto parental num contexto mais amplo do debate mediático e político.

Tabela 7.3. Publicações partilhadas pela ACREDITAR

Fonte	**Tipo**	**URL**
RTP	Entrevista a Ministra da Modernização Administrativa	https://www.rtp.pt/noticias/politica/ministra-concorda-com-alargamento-do-luto-parental-para-20-dias_v1347472
Público	Editorial	https://www.publico.pt/2021/09/08/sociedade/editorial/peticao-merece-aplauso-1976800?fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTAAAR1TXK1d7ZKuuB6Rgh8mTrBlpplqqGtK4TCYgE2NkIPwOdOhSVZ9uQ9I4jw_aem_-Ob-9_csZti-SLGZ8WBeEg
Sapo24	Artigo de opinião (pai)	https://24.sapo.pt/opiniao/artigos/e-depois-da-morte-da-minha-filha?fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTAAAR3jENpvlweljYNRldsXuMHltUyE567WxYDlzfbiLp1HUIG7dmIaRRVw79w_aem_9BzSbD1YKPY4ciFVSB0csQ
Sapo24	Artigo de opinião (mãe)	https://24.sapo.pt/opiniao/artigos/o-luto-de-uma-vida-nao-cabe-em-cinco-dias?fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTAAAR3JYEZKfdCqbhUJYfB_IHceyQefYFoBCMTf0DWHhyCjXvDYe4yGTK2v-SM_aem_-oHRLpIJWQ03JSchgmcvTA
CNN Portugal	Entrevista a Diretora-Geral da ACREDITAR e a psicólogo	https://cnnportugal.iol.pt/videos/luto-parental-sensibiliza-qualquer-pessoa-um-pai-perder-um-filho-e-anti-natura/619f6b070cf21a10a4113b3b?fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTAAAR0gG8lw7_m-Xq0Q8hPb2gdAd3slXeJr4i8fzjDmoEugo5qKV0o_8i0tEYY_aem_bNJcss2koyuUDM7-h_Wepw
Observador	Notícia da aprovação do alargamento do luto parental pelo Parlamento	https://observador.pt/2021/11/25/alargamento-do-luto-parental-de-5-para-20-dias-aprovado-na-generalidade/?fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTAAAR0iP-Rm4R5LqiezwadlW47uuNE6YVtNRGZeVvSi7uowW65Ulq8krN7z-ZA_aem_7MYmjwozBMkH3oGv39Gj6A
Jornal de Negócios	Notícia sobre Prémios Eficácia 2022 à campanha da ACREDITAR	https://www.jornaldenegocios.pt/negocios-em-rede/premios-eficacia-2023/detalhe/que-nome-se-da-a-um-pai-ou-a-uma-mae-que-perde-um-filho?fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTAAAR1tk1KiTgR_2kcP0oSalc1N92QQdLUuXdVSeCw52TsetTyRsKIEMnSjvLc_aem_AQRw4bPiLQYXWmuWYtzP-FVOlu2ajcefYBCuBZnYrHr7tmfeUGjAZY5X4z75LAHxZXgc_ZfmtXQq10CiqXUKS9-k

Fonte: formulação própria

Prossegue-se, agora, com uma análise de conteúdo das mensagens manifestas. Esta análise foi conduzida tendo por base o modelo em pirâmide proposto por Guo & Saxton (2014), que descreve três estágios que correspondem às estratégias comunicativas para a *advocacy* nas redes sociais *online*.

O primeiro estágio, "Alcançar as pessoas", centra-se numa componente informativa e educativa, com o objetivo de captar a atenção do público-alvo. O segundo estágio "Manter a Chama Ativa", visa fomentar o envolvimento contínuo, promovendo a interação e reforçando a sensibilização sobre a causa. Por fim, o terceiro estágio, "Entrar em Ação", corresponde à mobilização efetiva dos indivíduos, incentivando a participação ativa e a concretização de medidas que promovam mudanças sociais ou políticas, como é o exemplo do apelo à assinatura de uma petição.

A análise das publicações da ACREDITAR revelou que 48% dos conteúdos se enquadravam no estágio "Entrar em Ação", como se pode verificar no gráfico que se apresenta em seguida (Gráfico 7.2). A organização procurou, de forma sistemática, mobilizar os seus seguidores para a assinatura da petição, recorrendo a mensagens diretivas como "Assine a petição", "Assine e divulgue a petição" e "Encontre a petição e mais informações". Para esse efeito, utilizou estratégias de comunicação digital, nomeadamente a partilha da ligação www.peticaolutoparental.com e a disseminação dos hashtags #peticaolutoparental e #5diasepouco. Esta abordagem constituiu o núcleo da campanha de marketing digital destinada à recolha de assinaturas, um esforço mobilizador que impactou um total de 81 mil subscritores entre 1 de setembro e 1 de outubro de 2021. Como resultado desta ação, a petição conseguiu ainda recolher mais cerca de mil assinaturas após a campanha, realizada no âmbito do movimento Setembro Dourado[58].

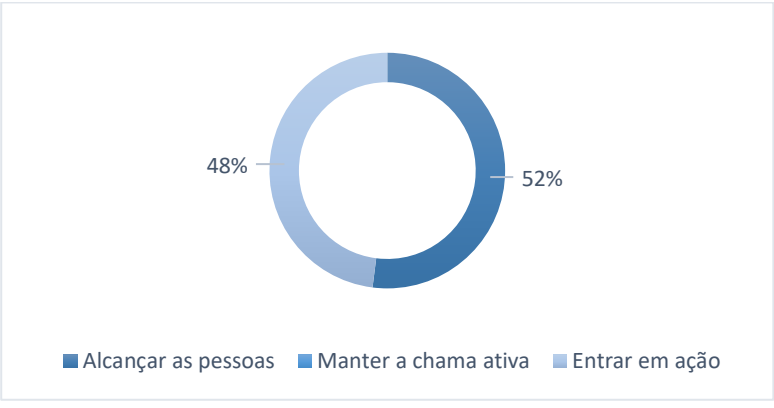


Gráfico 7.2. Ações de *advocacy* na página do *Facebook* da ACREDITAR

Fonte: formulação própria

[58] Setembro Dourado é um movimento global que procura consciencializar as populações para o problema do cancro infantil e juvenil.

Por sua vez, continuando a análise espelhada no gráfico anterior, o estágio "Alcançar as pessoas" correspondeu a 52% das publicações da ACREDITAR, sendo, essencialmente, de natureza informativa. Este conjunto de conteúdos visou a contextualização da campanha e incluiu a partilha de testemunhos de pais que perderam filhos para o cancro, notícias, entrevistas, entre outros materiais.

No que diz respeito ao estágio "Manter a chama ativa", não foram identificadas publicações que se enquadrassem nesta categoria. Considerando que este estágio se caracteriza pela criação e fortalecimento de uma relação com a comunidade *online*, através do incentivo à interação e ao envolvimento, verifica-se que não foram desenvolvidas estratégias específicas para promover esse tipo de participação.

Relativamente à interação dos utilizadores com a página da ACREDITAR, a inquirida da organização, descreve a reação da audiência *online* como "emotiva e positiva" (I:2). No conjunto das 27 publicações sobre o alargamento do luto parental, registou-se um total expressivo de 9.987 reações, distribuídas da seguinte forma: 6.833 "gosto", 1.209 "adoro", 1.333 "coragem", 1 "riso", 3 "surpresa", 607 "tristeza" e 1 "ira". Adicionalmente, foram feitos 669 comentários e 3.438 partilhas. Esta contabilização foi feita pela autora do estudo.

Para uma compreensão mais aprofundada do impacto destas publicações, importa analisar se a audiência demonstrou maior envolvimento – medido pelas interações registadas – com conteúdos de apelo à ação ou com publicações informativas.

Tabela 7.4. Número de interações dos utilizadores por estratégia de *advocacy*

Estratégia	Publicações	Reações	Comentários	Partilhas
Alcançar as pessoas	14	5.574	287	1.390
Entrar em ação	13	4.413	382	2.048

Fonte: formulação própria

A Tabela 7.4., acima apresentada, contempla a distribuição das interações dos utilizadores na página de *Facebook* da ACREDITAR, segmentadas por estratégia de *advocacy*. Observa-se que a estratégia "Alcançar as pessoas" alcançou 5.574 reações, 287 comentários e 1.390 partilhas, enquanto a estratégia "Entrar em ação", embora tenha registado um volume ligeiramente inferior de reações (4.412), gerou mais comentários (382) e partilhas (2.048). Estes dados sugerem que, embora a consciencialização e a disseminação de informação possam resultar numa maior atenção por parte dos utilizadores, as publicações que apelam à ação parecem estimular um maior nível de participação, particularmente evidenciado pelo número mais elevado de partilhas. Este

padrão reforça a importância de uma abordagem equilibrada entre informação e mobilização no âmbito da *advocacy* nas redes sociais *online*.

Os comentários deixados pelos utilizadores constituem uma fonte de dados qualitativos relevante para a compreensão da perceção, do envolvimento e das emoções do público relativamente à temática em questão. Ao contrário das reações, que representam uma resposta imediata e frequentemente superficial, os comentários permitem expressar sentimentos mais profundos, como empatia, indignação ou entusiasmo, refletindo assim, o grau de identificação dos utilizadores com a causa. Face ao exposto, analisaram-se os comentários às publicações da ACREDITAR, categorizando-os como positivos, neutros ou negativos (Gráfico 7.3).

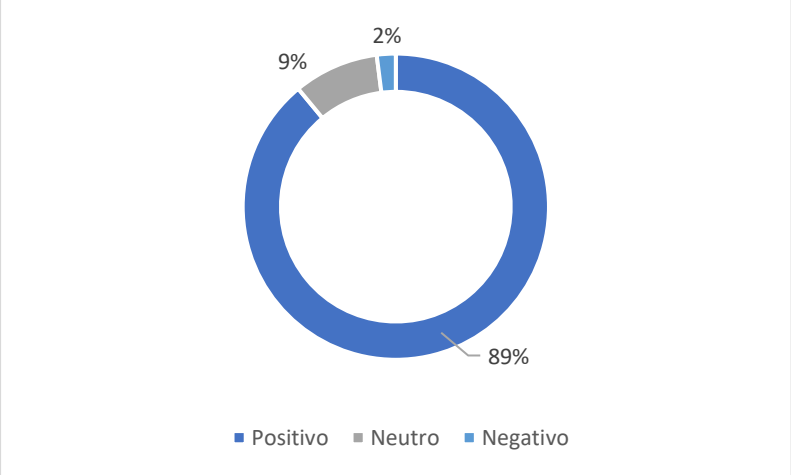


Gráfico 7.3. Tipo de sentimento refletido nos comentários dos utilizadores

Fonte: formulação própria

A necessidade de alargamento do Luto Parental revelou-se um tema amplamente consensual, um facto que se refletiu também nos comentários da página de *Facebook* da ACREDITAR. A esmagadora maioria dos utilizadores que interagiram com as publicações expressou um tom predominantemente empático e positivo (89%), manifestando apoio à iniciativa através de felicitações, agradecimentos e outras demonstrações de apreço, tanto pela proposta em si, como pela sua concretização. Os comentários classificados como neutros representaram 9% do total, enquanto os negativos corresponderam apenas a 2%.

Importa salientar que, para esta análise, foram considerados apenas os comentários diretamente relacionados com a campanha e o seu objetivo principal – a extensão do luto parental de 5 para 20 dias -, excluindo-se mensagens que abordavam outros temas ou que continham críticas genéricas sem ligação à iniciativa. Entre os comentários classificados como negativos,

identificaram-se sobretudo conteúdos que questionavam a exclusão de outras formas de perda, nomeadamente a perda gestacional e o luto por pais ou cônjuges.

7.1.5. Alargamento do Luto Parental - *advocacy* digital

George & Leidner (2019) oferecem um enquadramento estruturado sobre o fenómeno de ativismo digital, que pode ser transposto para as causas de *advocacy* operadas *online*. Com base numa revisão de 84 estudos, as autoras propõem uma tipologia de ações de ativismo digital inspirada na Hierarquia de Participação Política de Milbrath (1965), organizada em função do grau de envolvimento dos participantes:

1. Atividades de Espetador (baixo envolvimento): incluem o *clicktivismo* (ex. colocar gosto), o *metavoicing* (partilha e comentários sobre conteúdos) e a asserção (criação de conteúdo original com intenção ativista).
2. Atividades de Transição (envolvimento intermédio): integram o consumo político (ações de boicote ou apoio com base em posicionamentos ideológicos), petições digitais, *botivismo* (uso de *bots* automatizados) e financiamento digital (*crowdfunding* e outras formas de doação online).
3. Atividades de Gladiador (elevado envolvimento): compreendem práticas como o ativismo de dados, a exposição de informações confidenciais e o *hacktivismo*, entendido como o uso de técnicas informáticas com fins políticos ou sociais.

As autoras introduzem ainda o conceito de emoção conectiva, referindo-se à forma como os afetos circulam nas redes e promovem emoções partilhadas que funcionam como catalisadoras da mobilização coletiva. George & Leidner (2019) sugerem também que o impacto das ações digitais pode ser classificado em seis dimensões: cognitivo, emocional, reputacional, financeiro, operacional e de poder, ativadas por mecanismos como a identificação, a visibilidade ou o engano.

Por sua vez, Campos *et al* (2016), apresentam uma análise qualitativa da experiência portuguesa de ativismo digital. O estudo identifica diferentes níveis de apropriação tecnológica no ativismo juvenil, descrevendo práticas que vão desde a simples divulgação de informação em redes sociais *online* até ações mais sofisticadas, como o uso de técnicas de desobediência civil eletrónica. Os autores distinguem três funções da internet enquanto ferramenta ativista: (i) canal de difusão de conteúdos, (ii) meio de organização interna dos movimentos e (iii) arena de luta simbólica.

Os autores destacam ainda uma tensão recorrente entre o ativismo digital e o ativismo presencial. Por um lado, os media digitais ampliam as possibilidades de mobilização, expressão e ação política; por outro, há uma crítica frequente à superficialidade do chamado “ativismo de

sofá". Reconhece-se que, apesar das potencialidades das plataformas *online*, a rua continua a ser o espaço simbólico privilegiado de uma ação que se pretende transformadora.

No caso da campanha pelo alargamento do Luto Parental, observam-se comportamentos digitais correspondentes às categorias identificadas por George & Leidner (2019), desde a mobilização através de redes sociais *online* numa ótica de baixo envolvimento (*clicktivismo*, *metavoicing* e asserção), à utilização de petições eletrónicas como instrumento de pressão institucional (envolvimento intermédio), passando pela construção e partilha de narrativas emotivas. Tal como no contexto português analisado por Campos *et al* (2016), a campanha privilegia uma abordagem híbrida que combina ferramentas digitais com ações *offline*, nomeadamente contactos com diferentes entidades relevantes para a defesa da causa do alargamento do Luto Parental.

7.1.6. Alargamento do Luto Parental - o caso português em perspetiva

A alteração legislativa que alargou de cinco para vinte dias úteis o período de luto parental, representou um marco significativo no reconhecimento dos direitos emocionais dos trabalhadores em Portugal. Apesar do amplo consenso político e do apoio generalizado por parte das confederações empresariais – como a Associação Empresarial de Portugal ou a Confederação das Micro, Pequenas e Médias Empresas -, a mudança suscitou preocupações relativamente à sua sustentabilidade económica, especialmente entre as pequenas empresas. Estas entidades defenderam a necessidade de uma comparticipação do Estado, nomeadamente da Segurança Social, no pagamento das ausências laborais, de modo a evitar encargos adicionais para os empregadores[59]. A Confederação do Comércio e Serviços, por exemplo, sugeriu apoios concretos para a formação de substitutos e incentivos à reintegração dos funcionários após longos períodos de licença[60].

Contudo, persistem lacunas significativas ao nível de dados quantitativos que permitam aferir a real adesão ao direito do luto parental alargado, o que compromete uma análise aprofundada da sua aplicação prática e dos seus efeitos sociais e laborais. Segundo dados da Pordata[61], em 2024, registaram-se 118.374 óbitos em Portugal, dos quais apenas 929 correspondiam a pessoas com menos de 29 anos, o que representa 0,78% do total. Estes números sugerem que, felizmente, a ocorrência de situações que desencadeiem o direito ao luto parental é relativamente rara no

[59] in https://rr.pt/especial/pais/2021/09/14/luto-parental-empresas-apoiam-peticao-mas-querem-ajuda-financeira-do-estado/253008

[60] in https://observador.pt/2025/01/10/alargar-licenca-parental-sindicatos-aplaudem-patroes-pedem-apoios-para-formar-trabalhadores-em-substituicao

[61] https://www.pordata.pt/pt

contexto nacional. Assim, embora a mudança legislativa constitua um avanço simbólico e necessário dos direitos dos trabalhadores em situação de perda, a sua aplicação prática incide sobre um universo reduzido de casos, traduzindo-se, por conseguinte, numa despesa pouco significativa para os empregadores, que se preocuparam com os custos que poderiam advir da legislação aprovada.

A consagração do direito ao luto parental em Portugal, impulsionada por uma forte mobilização da sociedade civil, posiciona Portugal entre os países da União Europeia com uma resposta mais sensível e generosa neste domínio. A Dinamarca, por exemplo, apresenta uma das legislações mais abrangentes, garantindo 26 semanas de licença a pais que perdem filhos menores de 18 anos[62]. Já a França atribui 14 dias de licença em casos de falecimento de filhos até aos 25 anos[63]. Por sua vez, países como a Bélgica (10 dias) e Espanha (2 a 4 dias) mostram abordagens mais restritivas[64]. Malta destaca-se pela extrema limitação do direito, concedendo apenas 1 dia de licença[65].

Neste contexto, Portugal destaca-se não apenas pela extensão da licença atribuída, mas também pelo reconhecimento formal de que o luto parental exige um tempo mínimo de afastamento laboral, independentemente da idade do filho falecido. Trata-se de uma opção legislativa que, embora ainda distante dos modelos mais protetores como o dinamarquês, supera significativamente as respostas normativas de vários Estados-membros.

7.2. Direito ao Esquecimento

O Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados (RGPD) da União Europeia (EU)[66] consagra o chamado Direito ao Esquecimento, reconhecendo aos titulares dos dados o direito de obterem do responsável pelo tratamento, o apagamento dos seus dados pessoais quando estes deixarem de ser necessários para as finalidades que motivaram a sua recolha, quando o consentimento é retirado ou quando os dados forem tratados ilicitamente. Este direito ganha particular importância no contexto digital, onde a automatização pode perpetuar discriminações ou entraves ao exercício de direitos fundamentais, como o acesso ao crédito ou a seguros.

[62] https://www.publico.pt/2021/09/08/politica/noticia/luto-parental-europa-vai-26-semanas-dinamarca-apenas-dia-malta-1976726

[63] https://www.thehrdirector.com/business-news/legal-law/revealed-best-countries-europe-bereavement-leave-policies/

[64] https://www.actiplans.com/blog/international-bereavement-leave-laws

[65] in https://www.publico.pt/2021/09/08/politica/noticia/luto-parental-europa-vai-26-semanas-dinamarca-apenas-dia-malta-1976726

[66] https://pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=2961&tabela=leis

O RGPD define os dados de saúde como uma categoria especial de dados sensíveis, pela sua natureza íntima e pelo potencial de causarem discriminação injusta, exigindo por isso uma proteção reforçada e um tratamento proporcional.

A aplicação prática do Direito ao Esquecimento, no entanto, depende da legislação específica adotada por cada Estado-Membro, a quem o regulamento confere margem de manobra para estabelecer restrições ou condições adicionais à luz das suas ordens jurídicas nacionais. Assim, embora o RGPD estabeleça um quadro uniforme a nível europeu, a efetivação do Direito ao Esquecimento, nomeadamente no que diz respeito ao apagamento de dados de saúde em contextos de seguros e crédito, dependerá das opções legislativas e regulamentares adotadas por cada país, exigindo um equilíbrio entre a proteção dos direitos individuais e os legítimos interesses públicos e económicos.

Em Portugal, a celebração de contratos de crédito à habitação está condicionada à subscrição obrigatória de um seguro de vida. Embora esta exigência não decorra de imposição legal, constitui uma prática transversal entre as instituições bancárias. Apesar de poder ser justificada por critérios de gestão de risco das entidades financeiras, tem colocado barreiras significativas ao acesso ao crédito por parte de pessoas com doenças crónicas. Durante anos, estas pessoas enfrentaram recusa por parte das seguradoras ou propostas com prémios substancialmente agravados, tornando a sua subscrição financeiramente incomportável.

Depois de países como a Bélgica, França, Luxemburgo e Países Baixos, o Direito ao Esquecimento foi consagrado no ordenamento jurídico português após a aprovação de um projeto de lei apresentado pelo deputado do Partido Socialista, Miguel Costa Matos, resultando na promulgação da Lei n.º 75/2021 de 18 de novembro. Esta lei, que entrou em vigor a 1 de janeiro de 2022, veio garantir "o acesso ao crédito e contratos de seguros por pessoas que tenham superado ou mitigado situações de risco agravado de saúde ou de deficiência, proibindo práticas discriminatórias e consagrando o direito ao esquecimento".

Para esse efeito, a nova legislação altera a Lei n.º 46/2006 de 28 de agosto, que já previa a proibição e punição de práticas discriminatórias com base na existência de risco agravado de saúde. A Lei do Direito ao Esquecimento veio introduzir alterações ao regime jurídico do contrato de seguro, estipulando que as instituições de crédito e seguradoras não podem recolher nem tratar informações de saúde relacionadas com a situação médica dos cidadãos. Embora inicialmente concebida para proteger pessoas com historial oncológico, foi depois aplicada a outras doenças crónicas, como o HIV, a hepatite C e a diabetes, através da introdução da palavra "mitigado" em vez de "superado", permitindo, assim, uma interpretação mais inclusiva da norma.

A Lei, no seu artigo 3.º, estabelece que nenhuma informação de saúde pode ser:

"recolhida pelas instituições de crédito ou seguradores em contexto pré-contratual desde que tenham decorrido, de forma ininterrupta:

a) 10 anos desde o término do protocolo terapêutico, no caso de risco agravado de saúde ou deficiência superada;

b) Cinco anos desde o término do protocolo terapêutico, no caso de a patologia superada ter ocorrido antes dos 21 anos de idade;

c) Dois anos de protocolo terapêutico continuado e eficaz, no caso de risco agravado de saúde ou deficiência mitigada."

Contudo, apesar da importância deste marco legal, a sua implementação tem enfrentado obstáculos significativos pela ausência de regulamentação específica para a lei do Direito ao Esquecimento. Esta lacuna tem permitido a bancos e seguradoras alegarem a falta de diretrizes claras sobre como a lei deve ser interpretada e executada. Como resultado, muitas pessoas continuam a enfrentar dificuldades no acesso a seguros e crédito, com agravamentos nos prémios relacionados com o seu histórico de saúde, o que contradiz o espírito da lei.

A Lei do Direito ao Esquecimento remete a sua regulamentação para um "acordo nacional" a ser negociado entre o Estado e diversas entidades representativas, incluindo "instituições de crédito, sociedades financeiras, sociedades mútuas, instituições de previdência e empresas de seguros e resseguros, bem como organizações nacionais que representem pessoas com risco agravado de saúde, pessoas com deficiência e utentes do sistema de saúde". O objetivo desse acordo é a definição de uma "grelha de referência" que permita definir, para cada patologia ou incapacidade, os termos e os prazos em condições mais favoráveis para o cidadão.

Contudo, apesar da entrada em vigor da lei em 2022, a sua regulamentação tem-se revelado morosa. Organizações de pessoas com doença, como a ACREDITAR, a Liga Portuguesa Contra o Cancro, o Grupo de Ativistas em Tratamento (GAT), a SER+ Associação Portuguesa para a Prevenção e Desafio à Sida e a Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal (APDP), mas também a Associação Portuguesa para a Defesa do Consumidor (DECO), têm vindo a alertar para o incumprimento da lei por parte das instituições bancárias e seguradoras, apelando à sua efetiva regulamentação[67].

A 19 setembro de 2024, foi submetida uma queixa conjunta à Provedoria de Justiça, destacando que a ausência de regulamentação representa uma barreira à aplicação do direito

[67] in https://www.publico.pt/2024/09/19/sociedade/noticia/lei-esquecimento-continua-regulamentar-deco-associacoes-doentes-queixamse-provedoria-justica-2104698

consagrado[68] [69]. Esta queixa, subscrita por cinco organizações da sociedade civil (DECO, ACREDITAR, Liga Portuguesa Contra o Cancro, SER+ e GAT) constitui um exemplo claro de uma das estratégias de *advocacy* descritas por Chaudhry *et al* (2020), assente na utilização dos mecanismos legais e regulatórios como forma de contestação e pressão para a mudança.

Três anos após a sua entrada em vigor, só recentemente foi anunciado que a regulamentação da Lei do Direito ao Esquecimento poderá estar concluída até ao final de 2025[70].

A inexistência desse instrumento regulamentar resultou na aplicação arbitrária da lei por parte de muitas seguradoras, que continuaram a definir os seus próprios critérios de avaliação de risco. Segundo testemunho da coordenadora do Gabinete de Cidadão da APDP, ao Jornal de Notícias, "quando as pessoas revelam a sua condição, muitas têm os seguros negados ou aprovados com um grande agravamento. Chega a haver um aumento de 200% do seguro de vida para compra de casa."[71]

A Autoridade de Supervisão de Seguros e Fundos de Pensões (ASF) confirmou ter recebido 21 queixas entre 2022 e 2023, relacionadas com o incumprimento da lei, sobretudo em casos de doença oncológica e diabetes. Também a Liga Portuguesa Contra o Cancro alertou, nos órgãos de comunicação social, para os "aspetos práticos e operacionais que carecem de regulamentação" e que "os prazos não estão a ser cumpridos."[72] Estes dados evidenciam o desfasamento entre a norma jurídica e a sua aplicação concreta, comprometendo os objetivos de equidade e não discriminação que a sustentam.

7.2.1. Direito ao Esquecimento - reivindicação de jovens sobreviventes de cancro

O Direito ao Esquecimento emergiu no contexto europeu como resposta às desigualdades estruturais associadas à utilização de critérios de risco desatualizados na avaliação de crédito e seguros, com particular impacto sobre pessoas que superaram doenças graves, como o cancro. França foi pioneira na sua consagração legal em 2016, inspirando outros países a seguir o exemplo. Em Portugal, a discussão ganhou visibilidade a partir de 2020, impulsionada sobretudo por jovens sobreviventes de cancro, organizados em torno da ACREDITAR, uma das primeiras organizações de pessoas com doença a assumir publicamente esta bandeira[73].

[68] *idem*
[69] https://cad.vih.pt/news-posts/governo-esquece-lei-do-direito-ao-esquecimento
[70] https://www.publico.pt/2025/01/11/politica/noticia/atraso-ha-dois-anos-lei-direito-esquecimento-sera-regulamentada-ate-final-2025-2118084
[71] in https://www.jn.pt/1915914345/portugueses-que-vencem-doencas-castigados-nos-seguros-e-creditos/
[72] *idem*
[73] in Relatório de Atividade ACREDITAR, 2020

Segundo o Relatório de Atividade da ACREDITAR, relativo ao ano de 2021, "ao longo de muito tempo, jovens sobreviventes de cancro reivindicaram o direito ao esquecimento. Sensibilizaram seguradoras e decisores políticos. Trouxeram a causa para a esfera pública: de conferências à comunicação social, partilharam as suas histórias de sonhos travados."

Esta mobilização incluiu a produção de conteúdos digitais, a partilha de testemunhos, designadamente através da publicação de vídeos nas redes sociais *online*, entrevistas e artigos de opinião nos meios de comunicação social, e a elaboração de documentos com exemplos de legislação internacional e propostas concretas, que foram apresentados em audiências com os grupos parlamentares e membros do Governo.

Como explica a inquirida da ACREDITAR, "o grande objetivo era conseguir aprovar a lei que garantisse a cessação da discriminação a quem tivesse tido cancro na infância" (I:2), uma vez que as tabelas de avaliação de risco utilizadas pelas seguradoras não refletem a evidência científica mais recente. As pessoas que sobreviveram a um cancro pediátrico apresentam, atualmente, uma esperança de vida comparável à da população em geral.

A associação investiu maioritariamente em estratégias de negociação política e lóbi relacional, privilegiando o contacto direto com decisores políticos em detrimento de campanhas de grande escala. Neste âmbito, a ACREDITAR participou, por exemplo, na audição parlamentar promovida pela Comissão de Orçamento e Finanças, no contexto da discussão na especialidade da Lei do Direito ao Esquecimento.

Estas estratégias enquadram-se no conceito de lóbi, tal como descrito por Gen & Wright (2020), que o definem como a manutenção de relações próximas e colaborativas com os formuladores políticos, convidando-os, por exemplo, para eventos temáticos. Um dos momentos que comprovam esta abordagem foi a realização do *webinar* "Direito ao Esquecimento: para que não se esqueçam de nós"[74], realizado a 10 de março de 2021. Esta iniciativa contou com a participação do deputado Miguel Costa Matos, responsável pela apresentação do projeto de lei que esteve na origem da legislação aprovada.

O *webinar* integrou-se num projeto mais amplo e financiado pelo Programa Cidadãos Ativ@s da Fundação Calouste Gulbenkian, o "Dreaming with Survivors". A iniciativa visa responder a diferentes desafios enfrentados por sobreviventes de cancro infantil, assumindo como eixos de intervenção: (i) o acompanhamento a longo prazo das pessoas que viveram um diagnóstico oncológico em idade pediátrica; (ii) a mitigação das desigualdades no acesso a seguros de vida e

[74] https://youtu.be/i2RaUwphNoE?si=uTfe9MJq06zcqgD7

de saúde; (iii) a promoção do direito a cuidados para os cuidadores informais e (iv) a sensibilização da sociedade para o tema do cancro infantil[75].

Este projeto foi concebido por e para sobreviventes de cancro, sendo dinamizado por elementos do grupo "Barnabés", constituído por pessoas que receberam um diagnóstico oncológico antes dos 25 anos de idade, refletindo uma abordagem participativa e centrada na experiência vivida dos próprios protagonistas[76]. Trata-se de uma prática alinhada com a "abordagem facilitadora" de *advocacy* (Chaudhry *et al*, 2020), comprometida com a importância de dar voz aos cidadãos.

7.2.2. Direito ao Esquecimento - o papel do GAT e a sua estrutura de *advocacy*

O Grupo de Ativistas em Tratamento (GAT) constitui um dos exemplos mais consistentes de *advocacy* estruturada no domínio da saúde em Portugal. A sua atuação em torno da Lei do Direito ao Esquecimento, bem como noutras áreas de justiça social, reflete uma organização com um modelo profissionalizado, tecnicamente qualificado e sustentado numa forte legitimidade construída a partir da participação cidadã e da experiência vivida.

A estrutura do GAT assenta na integração ativa de pessoas com experiência de vida com a doença VIH, nas equipas técnicas, um princípio de que consideram essencial para garantir a relevância e a legitimidade do trabalho desenvolvido. Como afirma um dos entrevistados: "não há nenhuma equipa ao serviço do GAT que não tenha lá o par" (I:9). Este modelo, que valoriza o conhecimento vivido, é transversal a todas as áreas de atuação da organização.

O crescimento do GAT ao longo dos últimos anos levou à consolidação de uma estrutura com cerca de 130 trabalhadores e um orçamento anual de, aproximadamente, 3,3 milhões de euros. O orçamento é sustentado, principalmente, por um acordo de prestação de serviços com o Estado. O GAT presta serviços complementares ao Serviço Nacional de Saúde, como consultas de enfermagem, consultas médicas, rastreios, entre outros.

Apesar de recorrer a financiamento externo, incluindo apoios provenientes da indústria farmacêutica, o GAT mantém uma política deliberada de dispersão das fontes de financiamento: "Temos cerca de 7% de financiamento de 11 empresas diferentes" (I:8), explica o inquirido do GAT, sublinhando que esta diversidade permite preservar a independência e evitar conflitos de interesse. Acrescenta ainda: "Acho que isso nos dá, da parte dos decisores, alguma credibilidade – eles são chatos, mas não estão a servir o interesse abusivo da indústria farmacêutica" (I:8)

[75] https://gulbenkian.pt/cidadaos-ativos/projects/dreaming-with-survivors/
[76] https://acreditar.org.pt/oquefazemos/barnabes/

Nesta linha de pensamento, Demaio & Marshall (2018) sublinham que o lóbi comunitário ativo só é possível depois de alcançado um grau de independência adequado, tanto em relação ao Estado, como ao setor privado. Paralelamente, os autores defendem a importância da capacidade de se saber navegar no processo legislativo, enquanto condição necessária para influenciar os decisores políticos de forma eficaz.

A atuação do GAT articula-se em torno de três eixos estruturais:

- Produção e mobilização de evidência científica - a organização sustenta as suas intervenções com dados clínicos, relatórios científicos e contributos técnicos. "Sem dados, não os conseguimos convencer" (I:9).
- Intervenção política e institucional – o GAT privilegia o diálogo direto com decisores políticos e entidades reguladoras.
- Alianças e redes de colaboração – a organização constrói e mantém relações de cooperação com outras associações, comissões técnicas e organismos nacionais e internacionais, como a Organização Mundial da Saúde e a Agência Europeia do Medicamento, onde participa regularmente em fóruns consultivos.

Nos últimos anos, o GAT tem reforçado a sua dimensão comunicacional. Durante muito tempo, o trabalho da organização foi "invisível", nas palavras de um dos entrevistados, "porque nós não tínhamos a preocupação de ser mediáticos" (I:9). Mais recentemente, foram criadas estratégias de visibilidade: "contratámos uma pessoa para a parte da comunicação. Começámos a fazer uma *newsletter*, a ter mais notas de imprensa e a publicar mais nas redes sociais" (I:9). Esta decisão foi motivada pela necessidade de "aumentar a massa associativa, mostrar o nosso trabalho, levar as pessoas a participarem na vida da associação. E isso faz-se quando conseguimos ser notícia ou quando conseguimos mostrar o nosso trabalho" (I:9), explica.

Apesar de apostar no diálogo técnico-institucional, o GAT recorre pontualmente a estratégias de protesto simbólico, quando os canais formais se revelam insuficientes. "Nós não recusamos o fazer barulho, mas geralmente só lá chegamos quando nos parece que estamos num beco e as coisas não se vão resolver" (I:8).

Desde 2003 que o GAT advoga pelo Direito ao Esquecimento através do Centro Antidiscriminação VIH (CAD), um projeto conjunto do GAT e da SER+. Em 2020, impulsionou a constituição de um grupo de trabalho com outras organizações da sociedade civil, no intuito de analisar e promover uma solução para correção da discriminação vigente.

No processo legislativo e regulamentar da Lei do Direito ao Esquecimento, o GAT posicionou-se de forma crítica em relação ao texto aprovado na generalidade no Parlamento, sobretudo quanto ao enquadramento das pessoas que vivem com VIH e hepatites virais. Um dos entrevistados sublinha que "quisemos assegurar que ficava claro que o VIH e as hepatites não eram patologias que ficassem de fora ou que não fossem sequer referidas, ou que ficassem muito diminuídas" (I:9), defendendo a inclusão de critérios objetivos que reconheçam a carga viral indetetável ao fim de dois anos e o sucesso terapêutico como elementos determinantes para cessar a discriminação.

O GAT defendeu, na altura, "uma formulação mais genérica da lei" (I:9) que englobasse "não apenas doenças que estão efetivamente curadas e superadas, mas ainda outras doenças em que a medicação que existe atualmente, e no caso concreto do VIH, a medicação antirretroviral, tem efeitos muito positivos na qualidade de vida das pessoas",[77]. apresentando, para o efeito, uma proposta para que se acrescentasse a seguinte frase no objeto da lei "... bem como a pessoas cuja terapêutica seja comprovadamente capaz de limitar significativa e duradouramente os efeitos das suas doenças, melhorando o seu acesso ao crédito e a contratos de seguro."[78]

A organização contactou partidos políticos, na tentativa de que a sua proposta fosse aceite aquando da aprovação do projeto-lei na especialidade. Além disso, encetou contactos com o Ministério da Saúde, participou em processos de consulta pública e apelou à ação por parte da Direção-Geral da Saúde e da ASF.

O GAT fundamentou as suas propostas com evidência científica, apresentando dados epidemiológicos sobre longevidade com VIH: "com o avanço científico uma pessoa com VIH, quando tratada, tem robustez física e uma esperança média de vida semelhante à das outras pessoas" (I:9), sustentando que as decisões sobre seguros devem basear-se em relatórios médicos que comprovem o controlo da doença: "quem tem de aferir se a pessoa tem ou não condições para fazer um seguro de vida, sem ser penalizado, é o médico" (I:9).

Em consonância com o estudo conduzido por Rabeharisoa *et al* (2013) a atuação do GAT pode ser enquadrada no conceito de "ativismo baseado na evidência", o qual sublinha o papel das organizações na articulação entre o conhecimento científico e o conhecimento experiencial, isto é, o saber produzido a partir das experiências vividas pelos próprios cidadãos com doença.

[77] in https://www.cmjornal.pt/sociedade/detalhe/centro-anti-discriminacao-propoe-que-diploma-pelo-direito-ao-esquecimento-inclua-pessoas-com-vih

[78] in https://saudemais.tv/noticia/32269-centro-anti-discriminacao-propoe-que-diploma-pelo-direito-ao-esquecimento-abranja-

Este uso da evidência enquadra-se na fase da "informação" do modelo de *advocacy* proposto por Christoffel (2000), mas também reflete a construção de argumentos sólidos, indispensáveis para reforçar a credibilidade e a legitimidade da reivindicação (Farrer *et al*, 2015).

Relativamente à regulamentação da lei e ao prazo estipulado para a sua concretização - entretanto expirado – um dos inquiridos sublinha que o GAT continua a acompanhar o processo e a exercer pressão junto do Governo, mantendo sempre uma "atitude colaborativa, mas insistente" (I:9). A organização tem levado o tema, como ponto de agenda, a todas as reuniões ministeriais e parlamentares em que participa, com o objetivo de ser consultada ou "pelo menos, poder opinar quando a tabela das patologias estiver a ser elaborada" (I:9). Na sua perspetiva, "o acordo nacional era uma forma de todos concordarem, ou acordarem, que a lei é importante. A lei existe, está publicada em Diário da República, ela pode ser aplicada" (I:9).

Contudo, a ausência de regulamentação "tem levado a uma atuação muito divergente de seguradora para seguradora e continuamos a receber queixas de pessoas" (I:9). Apesar dos esforços desenvolvidos, um dos inquiridos sublinha a frustração perante a inércia institucional, alertando: "daqui a pouco já passaram quatro anos à espera da regulamentação" (I:8).

7.2.3. Direito ao Esquecimento - páginas do *Facebook* da ACREDITAR e do GAT

Entre 2020 e 2024, as referências à Lei do Direito ao Esquecimento nas páginas de *Facebook* da ACREDITAR e do GAT surgem de forma espaçada no tempo, conforme se pode observar pelo constante no Gráfico 7.4. Tal espelha o prolongado intervalo entre a aprovação da lei e a sua regulamentação.

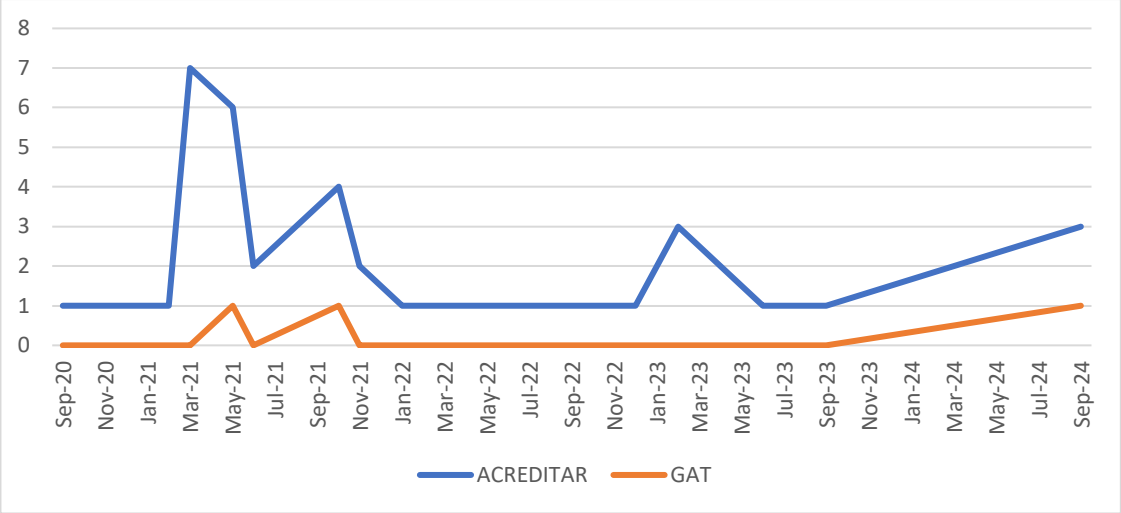


Gráfico 7.4. Publicações na página de *Facebook* da ACREDITAR e do GAT sobre a lei do Direito ao Esquecimento

Fonte: formulação própria

Como se pode constatar, o período compreendido entre março e maio de 2021 destaca-se por uma maior concentração de publicações, coincidindo com momentos-chave do processo legislativo, como a apresentação, discussão e aprovação parlamentar da proposta.

A Tabela 7.5. sistematiza as publicações do *Facebook* da ACREDITAR relativas à Lei do Direito ao Esquecimento. Através de uma análise cronológica, torna-se evidente o empenho desta associação em dois períodos:

1. Fevereiro e novembro de 2021: informar sobre o processo de apresentação, discussão, aprovação e promulgação da lei, alternando mensagens de esclarecimento e de enquadramento sobre a sua necessidade, com notas de congratulação que sublinham a conquista alcançada;
2. Janeiro de 2022 e setembro de 2024: mobilizar e sensibilizar a opinião pública para os obstáculos que os sobreviventes de cancro pediátrico continuam a enfrentar.

As publicações incluem partilhas de reportagens, artigos de opinião, vídeos de testemunhos e iniciativas legislativas, revelando uma estratégia comunicacional estruturada e alinhada com os objetivos de *advocacy* da organização. Este conjunto de ações digitais insere-se num esforço contínuo para, por um lado, dar visibilidade ao percurso que conduziu à aprovação da legislação e, por outro, denunciar as persistentes desigualdades no acesso ao crédito e aos seguros, reclamando simultaneamente a efetiva regulamentação da lei.

Tabela 7.5. Publicações na página de *Facebook* da ACREDITAR sobre a lei do Direito ao Esquecimento

Data	Tema	URL
17/09/20	Partilha da reportagem da revista Sábado, com testemunhos de jovens sobreviventes de cancro sobre a "urgência de se pôr em prática a Lei do Esquecimento para que, passados vários anos da cura, tenham acesso às condições indispensáveis para uma cidadania plena"	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid0hvPBQ4hsMXFpiVxajtpeEmtG4c1dcRPAXNoSHo2vCmESxd199sgQYdWVujUFB8sLl
26/02/21	Notícia sobre a entrada do projeto de lei na Assembleia da República.	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid02ESa1H7CoJA3VtZcag9c1FChHWRMsQBJ7gZ8rzSRD26qvgKjDF2GfWX2uMq6v8R9Wl
01/03/21	Divulgação do webinar "Direito ao Esquecimento: para que não se esqueçam de nós"	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid02xg3SmWWortFFf13XP6x2Jjf4ruzeTGxBCKPCmqmpfJr9qpEL8Jw1Y6rSZJzoYKuQl
03/03/21	Divulgação do webinar "Direito ao Esquecimento: para que não se esqueçam de nós"	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid0AWRvdipfXUKJJs4HtLVVWKSakrohsckYEugmq4dJCondnHMTrw3YFzRwAn22tUf2 l
08/03/21	Divulgação do webinar "Direito ao Esquecimento: para que não se esqueçam de nós"	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid0Z65VE7bzXx6XHjWQxT3WWLMGV44H3qBb1U9oMYvnpRdDHX84F9jwSfpG58ZuUXbtl
10/03/21	Nova divulgação da realização do webinar "Direito ao Esquecimento: para que não se esqueçam de nós"	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid02Qvm4gXgbYk7TbRteyy8wSWHi3vYKYbBURMptB5gefNFE9o3d1YVnL3ecqtyWVQWql
12/03/21	Partilha da página do Youtube com a gravação do webinar "Direito ao Esquecimento: para que não se esqueçam de nós"	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid02HJZy9AQERBjhEuUcTTj7wACht8gZHybEHcdrUEWpHFDApgtvM6ZwUFwFfAZY3J6kl
15/03/21	Partilha do artigo de opinião do psicólogo Mauro Paulino publicado no jornal Expresso, com o título "Direito ao esquecimento: quando ser sobrevivente de cancro na infância significa discriminação o resto da vida"	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid0DdcLhwvmh2MfpKDxFdpSXGmSBkd2tEaJJMNQv6JKhaaNpB2yqQyc1rRkiqEZEpP2l
25/03/21	Partilha do artigo de opinião de sobrevivente de cancro pediátrico publicado no Portal Sapo com o título "Direito ao esquecimento. Porque sobreviver a um cancro em criança não é suficiente."	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid0s4vddPZuXwpQ6fXBUtjV3DZv22trkPHxrCNi14FzfFuWL94GZtfgiNbVxaK7U6jGl
11/05/21	Notícia sobre a audição que o Grupo PPE levou ao Parlamento Europeu e a presença do testemunho de um representante da ACREDITAR	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid0Mpg3uZ2Q6ivLwpZ8F5PBkzFAHjpU9j9Y4R8R6mfJRPiRJGbTGomDvvTYzGqVHkLhl
14/05/21	Partilha da página do Grupo Parlamentar do PS com vídeo da apresentação do projeto Lei 691/XIV/2, com a referência de que a iniciativa legislativa recebeu alargado consenso e uma homenagem aos jovens sobreviventes de cancro que se dedicaram a "um estruturado e cuidado trabalho de advocacy".	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid02qZ1TG5YmQaspCgjaPzxhx25EnZ4mjRBk5bnwkKYhd1vCfm4KcWW5Tx8KPXXWfpvbl
15/05/21	Partilha da entrevista de Margarida Cruz, diretora-geral da ACREDITAR, ao jornal Público com o título "Direito ao esquecimento: Um sobrevivente de cancro passa a ser um cidadão como os outros"	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid023DnSXzuC76FoP7rriYPdUiMUUF6zMuZJVpUeJUQkZ6Lb6UvaDyCUwD6AJiWcwHsbl
20/05/21	Partilha do artigo de opinião de um sobrevivente de cancro no portal Sapo, com o título "Tive cancro quando tinha 10 meses. Eu não me lembro, mas os bancos e as seguradoras não me deixam esquecer."	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid02zeGuSZQfaN7gh9K8DpmsuRZMSymqtWsYYhxaTinCDrmST7HHEquUyxAwvnkz2xoel
21/05/21	Partilha de notícia da TVI (Jornal das 8) com entrevista a Margarida Cruz sobre o Direito ao Esquecimento.	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid02Emu2robQRMNjCJmdN4NXXWMJMqm4sVT9hUqAWqa6RdQR5cbw5M1L2MBqETDR7acZl
31/05/21	Partilha da edição do programa "Em Nome da Lei", da Rádio Renascença dedicado à discriminação no acesso a seguros e créditos, com a participação da diretora-geral da ACREDITAR, deputados do PS e do PAN, um especialista em seguros da DECO e do diretor do Centro de Direito Biomédico.	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid031ZZzFTigcwRXCJPPiYJ35gjGh4rfZVVDHp7Wj1HGZBtTQU4EdpMfX8KEM8Pw2i2al
23/06/21	Vídeo de sobrevivente de cancro pediátrico a viver em França e a contar a sua experiência nesse país.	https://www.facebook.com/watch/?v=349645189846484
23/06/21	Notícia sobre a audição parlamentar da ACREDITAR na Comissão de Orçamento e Finanças da Assembleia da República, no âmbito da discussão na especialidade do projeto de lei n.º 691/XIV/2.ª do PS, que consagra o Direito ao Esquecimento na legislação nacional.	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid026KSUUrqBkkGCWZibN2F8xKA4o47KCFZpDUmZEn8FJMWNkpAqUuRFb2vmNG4Q5qUkl
18/10/21	Partilha de notícia da TVI a anunciar que o diploma do direito ao esquecimento seria votado nessa semana.	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid0347LQyudPLxcwCA5HtydRJHxRtRmQX2R4b87d7iGJcB6maV9B9j4UbKZgcTuH2z3Ml
22/10/21	Partilha da notícia da Sábado: "Direito ao esquecimento. Cancro impediu Célia de comprar casa, mas a lei vai mudar esta sexta-feira"	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid03j4Mq1TgpdXueYWEZ1tzhbz7ubXFJbepSsZpdQ8DENezcYvbYr2zGt32kvf2nfU8l

22/10/21	Notícia sobre a aprovação da lei que consagra o Direito ao Esquecimento em plenário na Assembleia da República: "Hoje é um dia histórico para os sobreviventes de cancro pediátrico"	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid0iZJHQdMpb2a2frzMyKDAhcez5uguprkH1BhwgdDy66eJ6EHzTsZTTnfXVwk9YkHxl
23/10/21	Partilha de notícia da RTP sobre a aprovação da lei: "Seguros e créditos. Parlamento aprova diploma do direito ao esquecimento"	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid02Jgd6o1pGCKSdyD9o76okqTnZCwgMy56hTjRaMsCYQDkCtkaHzJppKac3r55A8uCQl
11/11/21	Fotografia do Presidente da República e jovens sobreviventes de cancro, a anunciar a promulgação do decreto-lei que consagra o Direito ao Esquecimento.	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid02xBKj9WDJymnZ9Z687d3RhGbdt4ssnW6bnhbUVs6zjp7xD7YQhSDSDvgMHZ72jE9xl
18/11/21	Partilha do Diário da República com a Lei do Direito ao Esquecimento (Lei n.º 75/2021) e o anúncio de entrada em vigor a 1 de janeiro de 2022.	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid0mBD8tYCKx3CNVqtMFoKSRw5iVtdL3y1gBPb5e5j1TWT4GFup6Arw95bVdXE3iWryl
27/01/22	Partilha de artigo de opinião de um jovem sobrevivente de cancro, no Portal Sapo 24, com o título "Cancro pediátrico: Não fomos esquecidos, mas ainda há muito a fazer"	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid02thB9aNCUZwBZyTEfFsqCX7qnPT2nDe5astntYPq1THbdWf4d8W22DMGCgjvFKrt6l
18/02/22	Post em carrossel com explicação sobre o Direito ao Esquecimento em vigor em Portugal com *call to action* para partilha de experiências.	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid0Sf8R1JNsS8hoEsG9AQxtixjnooWyAk7PCujCLcjDKnrjyekVZc7bS9NPBNG7w61Yl
05/05/22	Partilha de notícia do jornal Público, com o título "Lei do direito ao esquecimento entrou em vigor, mas não está a ser aplicada por todos."	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid02Z5eGHNsxfjkocGGetyiG76NR1B5PPvAiJeZZFSg5ELY794DC7VjjxbjS3Q8HAF3jl
29/07/22	Notícia sobre a distinção de Margarida Cruz com a Primeira Menção Honrosa na 10.ª Edição do Prémio Maria José Nogueira Pinto.	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid0tSDGym9PNYfe24AqEL69hUfCb6Wu1THs59gEJuPGburcbzobMTMvgvcRUhNMP5zMl
24/10/22	Partilha de notícia da TVI, com entrevista de Margarida Cruz: "Lei do direito ao esquecimento não está a ser cumprida, denunciam associações"	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid02BPemkr62nCVWoxpRZBjWeGWQeLv3h9rftrXbjRUzZZZPrRA69mbEuHBvwPrAcTsSl
07/12/22	Partilha de notícia do Público com o título "Um ano depois, lei do direito ao esquecimento continua por aplicar"	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid02ANnMC8tmuiUBugQAXd5n7h4wtqFUAvJyx7FhS69QY2FcNeSGN3pjYWGM5L7f7EzNl
13/02/23	Partilha da notícia do portal Sapo, com o título "Doenças graves: Lei do Direito ao Esquecimento continua na gaveta, o que obriga jovens a adiar sonhos"	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid02kCXMwtqW3vVm2TeRHX29A3VNkF8GqT93NYu8C1UJX2vjzZt5eoJugey5uiv5cNnKl
15/02/23	Partilha do artigo de Margarida Cruz à SAPO 24 no Dia Internacional da Criança com Cancro, onde denuncia que a lei ainda não foi regulamentada.	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid0wXeAt6hPobrMUtRxrWDyFSXcnc3EJ5KWqKRo5PgHJRheNA395FvT4MbSY3fkqbc7l
22/02/23	Notícia sobre a ACREDITAR ser parceira da European Network of Youth Cancer Survivors, que reúne jovens europeus sobreviventes de cancro pediátrico na capacitação para a defesa de direitos, entre outros objetivos, "sendo o trabalho que, em Portugal, levou à lei do direito ao esquecimento um bom exemplo disso"	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid02k2NZ9HQ6MS1Mgmgvd19enSdQzpXczhaWDK9Y5qfgVhNn5QDxxieU2gQJQhZXV7GPl
21/06/23	Divulgação da iniciativa internacional, com diferentes organizações ligadas ao cancro infantil, sobre a importância do direito ao esquecimento, com a participação da ACREDITAR	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid0Pc6KwbeAYhCpzAjEVdP4kZ52879izt4yTtBqLnZjdnsDDsHmqUCPX2gjVFKkxTECl
13/09/23	Partilha da entrevista da diretora-geral da ACREDITAR à Antena 1, a explicar o que está em causa com a falta de regulamentação da lei.	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid02XQYoS2cHMJVcbPBDDTg6ySzrPg2X6PNixyzaE9brfcZDcsvfA9FiHkE8oX7kH8Stl
02/09/24	Partilha de press release da ACREDITAR no âmbito do Setembro Dourado, onde um dos temas é a importância de "regulamentar a lei do Direito ao Esquecimento"	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid0oiRcujaXPe1GDGQLHq7SxBH19yn4nZmhg3FWDMYB7gwMdRM5ccX2hTk8TGhtqbHAl
19/09/24	Post sobre o Setembro Dourado – Mês de Sensibilização para o Cancro Pediátrico, no qual um dos alertas da ACREDITAR é a necessidade de regulamentar a lei do direito ao esquecimento.	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid0218g8EiHs2EuYghdEv1aFnaZXYPkBVbRz1x9nArSv1ZNyAfXuegHBFhY6MDBnS86ml
25/09/24	Post em carrossel a assinalar o Setembro Dourado e a insistir na "indispensável regulamentação da lei do Direito ao Esquecimento"	https://www.facebook.com/acreditar/posts/pfbid0Pfp4VfcY7W4M9qGKic6LFERcQUTypuWAGRGBMJkLAYJzFN4iW11Z6s4fvUxMcFSrl

Fonte: formulação própria

A ACREDITAR assumiu um papel particularmente ativo na promoção do Direito ao Esquecimento, destacando-se, por exemplo, pela organização do *webinar* "Direito ao Esquecimento: para que não se esqueçam de nós". A sua estratégia de comunicação revela uma aposta clara na valorização das vozes dos sobreviventes de cancro pediátrico, visível, por exemplo, na publicação de artigos de opinião assinados por membros do grupo "Barnabés" no portal SAPO.

A comunicação da associação caracteriza-se pelo uso de uma linguagem empática, mobilizadora e, por vezes, simbólica. Exemplos disso são expressões como: "Direito ao esquecimento: quando ser sobrevivente de cancro na infância significa discriminação o resto da vida", "Hoje é um dia histórico para os sobreviventes de cancro" ou "Não fomos esquecidos, mas ainda há muito a fazer".

Já o GAT aborda o Direito ao Esquecimento de forma mais pontual. A Tabela 7.6. apresenta as publicações desta organização na sua página de *Facebook*, permitindo observar uma abordagem mais seletiva e institucional, focada em três momentos: i) processo legislativo e introdução da proposta do CAD; ii) alargamento do debate a outras condições crónicas além do cancro, como o VIH, a hepatite C e a diabetes; e iii) ausência de regulamentação da lei, o que motivou a apresentação de uma queixa à Provedoria da Justiça.

As publicações evidenciam a preocupação do GAT com a não discriminação no acesso a serviços financeiros e a promoção de um enquadramento legal inclusivo, bem como a utilização de mecanismos formais como forma de denúncia da não aplicação da lei.

Tabela 7.6. Publicações na página de *Facebook* do GAT sobre a lei do Direito ao Esquecimento

Data	Tema	URL
27/05/21	Partilha de notícia do canal S+ sobre a aprovação na generalidade do projeto de lei do PS pelo direito ao esquecimento. Informação sobre a proposta do CAD de acrescentar a seguinte frase na legislação: "... bem como a pessoas cuja terapêutica seja comprovadamente capaz de limitar significativa e duradouramente os efeitos das suas doenças, melhorando o seu acesso ao crédito e a contratos de seguro"	https://www.facebook.com/GATPortugal/posts/pfbid02PuF5g8uZ2fRL11ghuQiSLt6SMbBrWs1bi8EwVovH6ketTVCem8HfuHFP62oGVWNEl
25/10/21	Partilha de publicação do CAD com fotografia de elementos da organização e do deputado Miguel Costa Matos, e o anúncio da aprovação do projeto lei. Referência ao facto de as associações terem sido ouvidas durante a discussão na especialidade, "o que permitiu a introdução da palavra mitigado, além de superado, para incluir no direito ao esquecimento, para efeitos de companhias de seguros, doenças crónicas, além do cancro, como o VIH, a hepatite C e a diabetes."	https://www.facebook.com/GATPortugal/posts/pfbid025CZy6UX4JXhjwXvREonfTMbS21jqoLnzkwyxZhCfTmtLHsqtfTaCqMju9yFtKjakl
19/09/24	Notícia sobre a apresentação de uma queixa à Provedoria de Justiça sobre a Lei do Direito ao Esquecimento por razões de prática discriminatória.	https://www.facebook.com/GATPortugal/posts/pfbid02heYncHHQuxzngTUCTp6JMEJqWU7fjnnD1VPQFCaK2y9EdfQnqrxUDLu2iCFUxLqil

Fonte: formulação própria

A comparação entre as duas organizações permite identificar estilos comunicacionais distintos. A ACREDITAR recorre predominantemente a uma narrativa emocional e a uma comunicação de proximidade, enquanto o GAT adota um discurso mais técnico, com uma clara orientação para a intervenção político-institucional.

Estas diferenças poderão ser interpretadas como reflexo dos públicos-alvo a que cada organização se dirige, da orgânica das próprias estruturas e da composição das equipas afetas à comunicação. Simultaneamente, são expressão da ausência de uma frente coordenada e transversal de *advocacy* em torno do Direito ao Esquecimento

Apesar da diversidade dos processos comunicativos mobilizados, desde o lóbi político ao *storytelling* no digital, não se verifica uma estratégia de comunicação integrada, nem uma mobilização expressiva por parte das comunidades seguidoras das associações. As publicações foram, na sua maioria, partilhas de conteúdos de outras páginas, sendo esta a prática exclusiva do GAT.

Ainda que a ACREDITAR tenha investido na produção de dois conteúdos com *design* próprio (Figura 7.4; Figura 7.5) e publicado um total de 37 *posts* sobre o tema, a inquirida desta associação reconhece que "a reação foi média e apenas relevante junto dos principais afetados" (I:2). Apesar disso, a associação procurou, através destes conteúdos, influenciar o debate público à medida que este se desenrolava, procurando enquadrá-lo à luz dos seus interesses e da causa dos sobreviventes de cancro pediátrico.



Figura 7.4. *Post* em carrossel da ACREDITAR sobre a lei do Direito ao Esquecimento

Fonte: página de *Facebook* da ACREDITAR

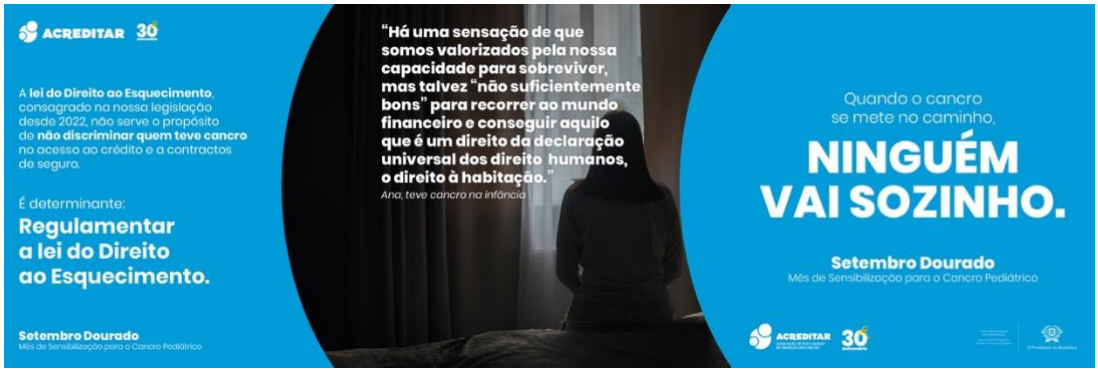


Figura 7.5. *Post* em carrossel da ACREDITAR no âmbito da campanha de 2024 do Setembro Dourado

Fonte: página de *Facebook* da ACREDITAR

De forma geral, a comunicação nas redes sociais *online*, principalmente a do GAT, assumiu um carácter predominantemente reativo, quer face à aprovação da lei, quer perante a ausência da sua regulamentação subsequente, e revelou-se pouco consistente, comprometendo o potencial da comunicação como ferramenta de continuidade na monitorização cívica e na pressão institucional, duas dimensões essenciais da *advocacy*, conforme sustentam Servaes & Malikhao (2010).

A eficácia das redes sociais *online* como ferramenta de *advocacy* permanece um tema controverso. Enquanto alguns autores as encaram como soluções quase universais para os desafios da ação coletiva, facilitadoras da mobilização de bases e da disseminação de mensagens, outros consideram que os benefícios destas tecnologias são frequentemente sobrevalorizados (Chalmers & Shotton, 2015).

Por fim, importa sublinhar que o caso do Direito ao Esquecimento em Portugal ilustra tanto o sucesso da *advocacy* na consagração de direitos, como os obstáculos que persistem na sua execução prática.

7.3. Acesso à Nutrição Entérica

Para assegurar o acesso aos produtos de Nutrição Entérica necessários para as pessoas com malnutrição associada à doença, um conjunto de 19 organizações de pessoas com doença[79] lançou

[79] Alzheimer Portugal, ANCI-Associação Nacional Cuidadores Informais, APDH-Associação Portuguesa dos Doentes de Huntington, APDI-Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino, Colite Ulcerosa e Doença de Crohn, APDP-Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal, APDPk-Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson, APELA-Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica, APIR-Associação Portuguesa de Insuficientes Renais, APN-Associação Portuguesa de Neuromusculares, Associação Careca Power, ANAVC-Associação Nacional AVC, Europacolon Portugal, EVITA-Associação de Apoio a Portadores de Alterações nos Genes Relacionados com Cancro Hereditário, GAT-Grupo de Ativistas em Tratamento, LPCC-Liga Portuguesa Contra o Cancro, LPCS-Liga Portuguesa Contra a Sida, Portugal AVC-União de sobreviventes,

uma petição pública a 17 de maio de 2023. Esta petição apela para que "quando prescritas nas instituições do Serviço Nacional de Saúde, as fórmulas nutricionais completas ou incompletas, adaptadas a doenças, distúrbios ou problemas de saúde específicos e destinadas à Nutrição Entérica, sejam comparticipadas pelo Estado e dispensadas numa farmácia comunitária próxima da residência de quem delas necessita."[80]

A nutrição entérica torna-se indispensável em situações de doença, nas quais a alimentação oral é impossível ou insuficiente para satisfazer as necessidades nutricionais da pessoa, levando à malnutrição. Esta modalidade de nutrição clínica, administrada através de suplementos nutricionais específicos ou por sonda, representa uma intervenção essencial para manter a saúde e qualidade de vida de indivíduos com necessidades nutricionais especiais. Sem acesso adequado a estas fórmulas, a malnutrição pode agravar-se, contribuindo para piorar o estado de saúde e aumentar o risco de complicações associadas à doença[81].

Conforme descrito na petição, as pessoas que necessitam deste tipo de nutrição enfrentam encargos financeiros avultados, despendendo frequentemente várias centenas de euros do seu orçamento mensal para cobrir as despesas com estes produtos. Além disso, relatam grandes dificuldades em encontrar no mercado os produtos necessários, incluindo nas farmácias, o que pode comprometer a continuidade dos cuidados. Esta situação leva muitas famílias a recorrer à compra *online*, uma alternativa que não oferece as garantias de qualidade e segurança exigidas. Portugal permanece entre os poucos países europeus onde a nutrição entérica prescrita fora do ambiente hospitalar não é comparticipada.[82]

A Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino (APDI), através da sua publicação "APDI News", tem relatado os esforços de *advocacy* desenvolvidos em torno desta causa. As atividades realizadas incluem pedidos de audiência ao Ministério da Saúde, reuniões com a Comissão Parlamentar de Saúde e encontros com diferentes Grupos Parlamentares.

Apesar da relevância da causa, os projetos de resolução apresentados no sentido de responder a este apelo têm sido rejeitados. Contudo, na discussão do Orçamento do Estado para 2023, foi aprovado um aditamento que prevê a realização de um estudo sobre a "viabilidade técnica e financeira de implementação de um regime de comparticipação especial dos encargos com nutrição entérica e parentérica fora do contexto hospitalar."[83] Este aditamento representou

familiares e amigos, RESPIRA-Associação Portuguesa de Pessoas com DPOC e Outras Doenças Respiratórias Crónicas, SPEM-Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla.

[80] Petição pelo acesso à nutrição entérica comparticipada a 100% pelo Estado (https://peticaopublica.com/mobile/pview.aspx?pi=PT116367)

[81] *Idem*

[82] *Idem*

[83] APDI News, n.º 44, 2023, p. 29

um avanço importante, ainda que modesto, sinalizando um reconhecimento por parte do Estado da necessidade de avaliar soluções para esta problemática.

7.3.1. Acesso à Nutrição Entérica - cronologia de uma causa

Nos dias 12 e 13 de novembro de 2018 teve lugar, em Portugal a Conferência Internacional da ONCA (*Optimal Nutritional Care for All*), iniciativa que junta sociedades médicas, organizações de pessoas com doença e decisores políticos de diferentes países, com o objetivo de combater a malnutrição associada à doença.

Nesse ano, a organização estava a cargo da Associação Portuguesa de Nutrição Entérica e Parentérica (APNEP) que convidou a APDI a dinamizar uma reunião preparatória com outras associações de pessoas com doença, de modo a promover uma abordagem concertada ao problema da malnutrição e a proceder a um levantamento das necessidades nacionais nesta área[84].

A 10 de março de 2018, a APDI promove o "I Encontro de Nutrição artificial domiciliária – a relevância das associações dos doentes e cuidadores", realizado no Palácio Valências, em Sintra. Este encontro de trabalho resultou num consenso quanto à necessidade de se criar, em Portugal, uma "Aliança Nutrição para Todos", que reivindicasse, entre outros pontos, "a acessibilidade da nutrição clínica no ambulatório valorizando a qualidade de vida centrada no doente". A aliança incluiu 12 organizações de pessoas com doença e a APNEP.

Na sequência desta decisão, foi solicitada uma audiência à então Ministra da Saúde, Marta Temido[85]. A 20 de dezembro de 2018, a APDI, juntamente com mais três organizações, reuniu-se com o Subdiretor-Geral da Saúde na Direção-Geral da Saúde (DGS). Durante este encontro, foi-lhes comunicado que se encontrava em fase de elaboração, por parte da DGS, uma norma relativa à nutrição entérica e parentérica. Esta viria a ser formalizada com a publicação da Norma n.º 017/2020, a 25 de setembro de 2020, intitulada "Implementação da Nutrição Entérica e Parentérica no Ambulatório e Domicílio em Idade Adulta"[86].

Em 2021, perante a necessidade de assegurar o acesso efetivo das pessoas com doença, em risco de malnutrição ou subnutridas, aos produtos de nutrição entérica prescritos por médicos, de acordo com o estabelecido na Norma da DGS, a APDI, em articulação com outras oito organizações de pessoas com doença, elaborou uma proposta de financiamento público da nutrição entérica, com vista à sua apresentação ao Ministério da Saúde. A iniciativa viria a contar com a subscrição

[84] APDI News, n.º 36, 2018, p. 18
[85] APDI News, n.º 37, 2018, p. 23
[86] https://www.dgs.pt/normas-orientacoes-e-informacoes/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0172020-de-25092020-pdf.aspx

de um total de 19 organizações, demonstrando uma alargada convergência em torno desta reivindicação[87].

No final desse mesmo ano, a APDI prossegue o seu percurso de advocacia em defesa do acesso à nutrição entérica, tendo reunido com alguns grupos parlamentares. Paralelamente, aguardava resposta ao pedido de audiência dirigido ao Secretário de Estado Adjunto e da Saúde, com o objetivo de apresentar formalmente a proposta desenvolvida[88].

Com a realização das eleições legislativas em janeiro de 2022 e a consequente constituição de um novo parlamento, a APDI retomou os contactos institucionais, procedendo a novos pedidos de audiência aos grupos parlamentares. À data da análise efetuada, mantinha-se igualmente pendente a resposta ao pedido de audiência dirigido ao novo Secretário de Estado Adjunto e da Saúde[89].

Em 2023, a APDI submeteu um novo pedido de audiência ao então recém-empossado Ministro da Saúde, Manuel Pizarro. No decurso do ano anterior, a APDI manteve reuniões com diversos grupos parlamentares, bem como com a Comissão Parlamentar de Saúde, com destaque para a audiência realizada a 21 de setembro de 2022. No contexto da discussão do Orçamento de Estado (OE) foram apresentados um projeto de resolução pelo Bloco de Esquerda e uma proposta de aditamento pelo Partido Comunista Português (PCP), ambos rejeitados.

Por sua vez, a proposta de aditamento do Livre relativa a "Encargos com nutrição entérica e parentérica" foi aprovada, embora com uma reformulação do texto, resultando na seguinte redação: "Em 2023, o Governo estuda a viabilidade técnica e financeira de implementação de um regime de comparticipação especial dos encargos com nutrição entérica e parentérica fora do contexto hospitalar."[90]

No dia 17 de maio de 2023, a APDI, em conjunto com as 19 organizações subscritoras da proposta, lançou uma petição pública a favor do acesso à nutrição entérica comparticipada a 100% pelo Estado. O processo de mobilização destas organizações foi iniciado e coordenado pela própria APDI. Conforme explica a inquirida da APDI, "são associações que trabalham as doenças referidas na norma da DGS construída para a nutrição entérica. Para cada uma das doenças, fomos convidar uma associação para desenvolver este trabalho connosco" (I:5).

A petição recolheu cerca de 3.000 assinaturas, sendo necessário alcançar um total de 7.500 assinaturas para que pudesse ser apreciada em Plenário da Assembleia da República[91].

[87] APDI News, n.º 41, 2021, p. 23
[88] APDI News n.º 42, 2021, p. 24
[89] APDI News, n.º 43, 2022, p. 26
[90] APDI News, n.º 44, 2023, p. 29
[91] APDI News, n.º 45, 2023, p. 28

Ainda durante o ano de 2023 foram apresentadas três iniciativas parlamentares relativas à comparticipação da nutrição entérica, todas foram rejeitadas. Paralelamente, a APDI comunica na revista "APDI News" n.º 46, que o Infarmed se encontrava a desenvolver o estudo de viabilidade técnica e financeira previsto no OE para 2023. No âmbito deste processo, a APDI reuniu com esta entidade reguladora, a quem apresentou a sua proposta para financiamento público[92].

Inicia o ano de 2024 e o estudo em questão permanecia por concluir. Em abril, teve lugar a discussão de uma nova petição, desta vez da iniciativa de um cidadão com doença de Crohn, que apelava à comparticipação da fórmula nutricional *Modulen IBD* para pessoas com doença de Crohn. Esta petição deu origem à apresentação de três projetos de lei, todos rejeitados, e de cinco projetos de resolução. Da discussão destes últimos resultou um texto final consensualizado, no qual a Assembleia da República "recomenda ao Governo a acessibilidade aos cuidados nutricionais no ambulatório"[93].

Como explica a inquirida:

"Na Comissão de Saúde redigiram um projeto de resolução sobre a comparticipação dos produtos de nutrição entérica para a doença de Chron e para a colite ulcerosa. Mas os projetos de resolução são só recomendações ao Governo, não significa que o Governo vá atuar. Pode fazê-lo, ou não" (I:5).

Posteriormente, em reunião realizada com o gabinete da Secretária de Estado da Saúde, Ana Povo, foi comunicado que se encontrava em fase de redação, no Infarmed, uma proposta de portaria destinada a regulamentar a comparticipação da nutrição entérica. Em agosto de 2024, o estudo técnico concluído por esta entidade reguladora foi formalmente entregue à Secretária de Estado.

Na edição da revista "APDI News" n.º 48, publicada em dezembro de 2024, a associação declara "Aguardamos pelo desenvolvimento e continuaremos na luta junto do governo e junto dos governos parlamentares". A petição pública pelo acesso à nutrição entérica comparticipada a 100% pelo Estado, contabilizava, à data, mais de 9.000 assinaturas, ultrapassando o limiar exigido para apreciação em plenário da Assembleia da República[94].

A petição nunca chegou a ser entregue na Assembleia da República pois, como explica a inquirida "com esta abertura por parte da Secretária de Estado Ana Povo, estávamos à espera de que ela pusesse cá fora a portaria" (I:5).

[92] APDI News, n.º 46, 2024, p. 28
[93] APDI News, n.º 47, 2024, p. 29
[94] APDI News, n.º 48, 2024, p. 27

No dia 4 de março de 2025 é publicada a Portaria n.º 82/2025/1 que cria o "regime excecional de comparticipação de tecnologias de saúde para a nutrição entérica", nos seguintes termos:

i) "Durante o ano de 2025 a comparticipação pelo Estado no seu preço é de 37%;
ii) A partir de 1 de janeiro de 2026 a comparticipação pelo Estado no seu preço é de 69%;
iii) A partir de 1 de janeiro de 2027 a comparticipação pelo Estado no seu preço é de 90%."

7.3.2. Acesso à Nutrição Entérica - proposta para financiamento público

A proposta para financiamento da nutrição clínica entérica, elaborada pela APDI, é um documento com 14 páginas que integra uma abordagem abrangente aos conceitos de malnutrição e nutrição clínica, à epidemiologia da malnutrição associada à doença, às respetivas consequências, bem como à intervenção nutricional através da nutrição entérica. Inclui ainda uma análise do impacto da acessibilidade a este tipo de nutrição, testemunhos de pessoas diretamente afetadas e de cuidadores e, por fim, a proposta concreta de financiamento público.

O documento apresenta uma forte componente informativa, fundamentada em estudos publicados sobre a temática, e integra uma análise detalhada dos custos suportados pelas pessoas com doença para acederem à nutrição entérica, que, em 2020, ascenderam a cerca de 9 milhões de euros. Esta situação tem repercussões diretas no sucesso terapêutico da doença de base e agrava significativamente as desigualdades sociais, dado que apenas as pessoas com maior capacidade financeira conseguem cumprir adequadamente a terapêutica recomendada.

A proposta final defende a aprovação de um regime excecional de comparticipação pelo Estado no preço das fórmulas nutricionais, completas ou incompletas, adaptadas a doenças, distúrbios ou condições de saúde específicas e destinadas à nutrição entérica, quer sob a forma de suplementos nutricionais orais, quer de fórmulas administradas por sonda. Este regime abrangeria as seguintes condições:

- "Todas as situações/patologias que constam no Anexo II da Norma 017/2020, da DGS.
- Comparticipação a 100%.
- Prescrição nas instituições do Serviço Nacional de Saúde.
- Dispensa exclusiva nas farmácias de oficina."[95]

[95] in "Acessibilidade à Nutrição Entérica – Proposta para financiamento público"

7.3.3. Acesso à Nutrição Entérica - estratégias de comunicação

De acordo com a entrevistada, a informação constitui um dos pilares fundamentais da missão da APDI, sendo transmitida com uma dupla preocupação: acessibilidade e rigor. Como refere, "tentamos veicular a informação em linguagem simples, mas com bastante credibilidade, ou seja, recorremos sempre ao nosso Conselho Científico para validação das informações que vamos dando" (I:5).

Durante a pandemia da COVID-19, a organização intensificou a sua presença nos meios digitais, nomeadamente através das plataformas *Facebook, Instagram, LinkedIn* e *Youtube*. Esta estratégia revelou-se eficaz, permitindo ampliar o alcance da informação e manter o contacto com os associados e a comunidade. Como sublinha a inquirida, "se fossemos fazer ações presenciais, não tínhamos tanta capacidade de divulgação da informação" (I:5). A aposta no digital tornou-se, assim, uma componente estruturante da comunicação da associação, permitindo colmatar constrangimentos logísticos e geográficos.

Contudo, no contexto da petição pública, a mobilização através das redes sociais *online* revelou-se particularmente desafiante. Apesar do esforço coletivo, "custa muito juntar 7.500 assinaturas. São muitas horas de *WhatsApp*, muitas horas de todos nós a comunicar nas redes sociais e muitos emails para os associados. Chegámos às 5 mil e aquilo não descolava" (I:5).

Entre setembro de 2022 e junho de 2024, a página de *Facebook* da APDI publicou um total de 12 conteúdos relacionados com o tema do acesso à nutrição entérica, conforme expressa a Tabela 7.7. Estas publicações consistiram exclusivamente na partilha de notícias divulgadas pelos órgãos de comunicação social e em apelos à assinatura da petição, com ligação para a plataforma peticaopublica.com, onde a mesma se encontra alojada. A interação por parte dos seguidores *online* da associação revelou-se pouco expressiva, embora tendencialmente positiva: registaram-se, no total, 229 reações (200 "gosto", 24 "adoro" e 5 "coragem"), 13 comentários e 71 partilhas.

Tabela 7.7. Publicações na página de *Facebook* da APDI sobre o acesso à nutrição entérica

Data	Tema	URL
08/09/22	Partilha da página oficial da Assembleia da República com o projeto de resolução apresentado pelo Bloco de Esquerda, relativo à comparticipação e à melhoria do acesso à nutrição entérica.	https://www.facebook.com/apdi.portugal/posts/pfbid02CuU2XYtd6ZEJL67dGSu3z1FjSZgetQFHbhuYpu4D2Qq2jkn2ueP8uiBe6RZ64qDtl
24/11/22	Partilha de notícia do *Observador*, intitulada: "Estudo sobre comparticipação dos encargos com nutrição artificial fora do contexto hospitalar."	https://www.facebook.com/apdi.portugal/posts/pfbid0oHY24X8oU4FM3VV7gGUuPw5o1Er6UKibc4Wnobieib9iqLPma2LhCLeW59r3mwael
25/11/22	Partilha de notícia do *Jornal de Notícias*, com o título "Falta de apoio do SNS à nutrição por sonda deixa milhares em risco."	https://www.facebook.com/apdi.portugal/posts/pfbid02JrF43Nb7xds2EcBFyCUHpSYm8YUvTi8kCNe35NgJfBYkhtxgAGjZWnwsT36Jgm7cl
30/11/22	Partilha de notícia do *Diário de Notícias*, intitulada: "Doentes querem comparticipação nos suplementos ou fórmulas para nutrição por sonda."	https://www.facebook.com/apdi.portugal/posts/pfbid0tPGyG7KPeguxg2FjSvyLLXBAWAA8PEcL5gsX2BpAWnSgvjLB89vvJCpu6TuWsLQMl
17/05/23	Divulgação da petição pública sobre a comparticipação da nutrição entérica, acompanhada de apelo à subscrição.	https://www.facebook.com/apdi.portugal/posts/pfbid0mUaqkXCHTwFuhU48BBnQS19K1mZdKzohBAuSYsZ6st9JwQWrX8JgE4bMHopymCH6l
19/05/23	Partilha de notícia do *Notícias ao Minuto*, com o título "Associações pedem comparticipação total de fórmulas para nutrição entérica."	https://www.facebook.com/apdi.portugal/posts/pfbid02M7qkKb3YeDzuwAWqUhtsEhGFLBYsBEi3MFVeo6AnU6r2JvkrNpBY1coAYR4RDVWrl
24/05/23	Repetida divulgação da petição e apelo à sua subscrição (ocorrências múltiplas).	https://www.facebook.com/apdi.portugal/posts/pfbid0eZtiEw5BH3st26Ff8LdGkhvcfx2K8AfWQHxc5FaU4RBAzdGRoNdGQhQTPjPF9Y8il
07/07/23		https://www.facebook.com/apdi.portugal/posts/pfbid031iyZxtNj1DbJzes7Bdf4TcPegLuM3NLiBTEr3sgc7RQMTqd9AcjoKdPu2B6ro8uvl
03/06/24		https://www.facebook.com/apdi.portugal/posts/pfbid02Yek51AoM148RokEDS3nRCcgWzsmUP93HqmVN6cyag51BkpAm3PhzcYYDefUaXrZEl
10/06/24		https://www.facebook.com/apdi.portugal/posts/pfbid031RPRFcd8BseagzYR8rktAnzsNJxXqWFkcAB6eFFWuY91y2fXzxobBASJpgyZZj41l
17/06/24		https://www.facebook.com/apdi.portugal/posts/pfbid02zzV14Hnbxn8WuH6tCRcNvQSux1JDmeqnY1xn7gGnoTrNUy4pcoqbdARmKKEnGZGsl
24/06/24		https://www.facebook.com/apdi.portugal/posts/pfbid02Rd4aRr1mEqKHESescpfJtXUAd7r7Rbw6LY6wGonANPDo48Y9YMkeGuYQMdEX54QEl

Fonte: formulação própria

A adesão à petição só registou um crescimento significativo quando a Liga Portuguesa Contra o Cancro, uma das organizações subscritoras, com grande capacidade de alcance e mobilização, aceitou promover a iniciativa através de um anúncio pago nas redes sociais *online*. Esta ação permitiu atingir as atuais 9.205 assinaturas.

O coletivo de associações ponderou, ainda, o desenvolvimento de uma campanha publicitária mais ampla, com recurso a formatos de impacto, como *outdoors*. No entanto, essa possibilidade foi posta de lado devido a divergências internas e constrangimentos orçamentais:

"Não é fácil as associações de doentes chegarem a um consenso. A campanha que nos propuseram era uma campanha de choque, ou seja, era para as pessoas perceberem. A maior parte das pessoas, se perguntarmos o que é nutrição entérica, não sabe o que é. Algumas associações tiveram receio de ter uma comunicação externa forte. Exigia um valor monetário ainda elevado, e sem estarmos todos de acordo era muito difícil conseguirmos angariar esse dinheiro. Pusemos a ideia de parte" (I:5).

O desafio da visibilidade pública estende-se também à cobertura mediática. Apesar de alguns esforços, os resultados foram pouco expressivos: "claro que já muitas vezes me disseram que tinha de ir para a Comunicação Social, mas não é fácil. Saíram notícias no Expresso e no Jornal de Notícias, mas foi muito diminuto. Mesmo que se comunique, é muito difícil" (I:5).

A entrevistada problematiza ainda a forma como a mediatização de causas sociais frequentemente depende de narrativas de sofrimento:

"Se eu arranjasse a história do coitadinho que morreu porque não tinha hipótese de comer, se calhar tinha 5 ou 6 órgãos de comunicação social a quererem veicular essa informação. Se isso contribui realmente para o entendimento da necessidade disto, duvido" (I:5).

Apesar dos obstáculos, a entrevistada mantém uma visão esperançosa quanto ao papel da ação coletiva no processo democrático:

"Custa-me a acreditar que são esses os veículos que proporcionam às pessoas os produtos de saúde de que elas necessitam, sejam eles medicamentos ou este tipo de nutrição. Eu ainda acredito que a democracia funciona e quero acreditar que as coisas vão acontecer" (I:5).

Uma das principais estratégias adotadas pela APDI na defesa da compartição a 100% dos produtos de nutrição entérica corresponde àquela que diversos autores (Chaudhry *et al*, 2020; Figueroa *et al*, 2002; Reid, 2000) identificam como uma tática central em programas de *advocacy*: a identificação dos principais *stakeholders* com interesse na causa e a formação de uma aliança estratégica. Esta abordagem possibilitou o desenvolvimento de uma visão partilhada e integrou no processo de diálogo todas as partes relevantes interessadas, promovendo assim uma ação coordenada e orientada para a mudança.

Contudo, apesar de ter desempenhado um papel decisivo em momentos-chave, esta aliança não se traduziu numa ação continuada e consistente, nem conseguiu posicionar eficazmente o tema na agenda política ou mediática.

Em relação às redes sociais *online* da APDI, ao contrário do que sucedeu com a campanha em torno da petição pelo alargamento do Luto Parental, estas não conseguiram alcançaram o nível de mobilização desejado, funcionando sobretudo como canais de comunicação unidirecional para a disseminação de mensagens. Esta limitação aproxima a sua prática comunicacional de um modelo monológico, tal como descrito por Mefalopulos (2008).

A APDI privilegia ações presenciais e o contacto direto com decisores políticos, medidas percecionadas como mais persuasivas e eficazes do que estratégias centradas nos meios de comunicação, sejam estes os media tradicionais ou as redes sociais *online*. Foi, de facto, através do trabalho de lóbi, entendido como um processo de negociação e colaboração com entidades públicas (Lewis & Lewis, 2015), que o acesso à Nutrição Entérica foi desenvolvido e conquistado. Apesar do intervalo temporal entre a primeira ação de advocacia (2020) e a publicação da Portaria n.º 82/2025/1 (2025), o objetivo foi, ainda assim, em parte, alcançado.

7.4. Conclusões

A presente investigação não tem como propósito realizar uma comparação direta entre os três estudos de caso selecionados. Tal exercício seria metodologicamente questionável, dado que estas iniciativas diferem significativamente em múltiplas dimensões – desde a sua génese organizacional até às temáticas em torno das quais se mobilizam.

A título de exemplo, tanto a ACREDITAR, como o GAT, apresentam estruturas organizacionais mais profissionalizadas, com equipas técnicas e estratégias de intervenção consolidadas. No entanto, mesmo entre estas duas entidades, as lógicas de atuação, os públicos-alvo, os contextos de intervenção e os repertórios comunicacionais divergem de forma substancial.

Por outro lado, os temas que cada estudo de caso aborda não são diretamente equiparáveis, tanto em termos da sua inserção na agenda pública e mediática, como na sua densidade normativa e potencial de mobilização social. Os recursos disponíveis - humanos, financeiros e simbólicos - variam também de forma acentuada, o que torna inviável uma análise que procure aferir eficácia ou impacto em moldes uniformes.

Assim, a proposta desta investigação é outra, conforme se depreende de todo o desenho de investigação apresentado, referente aos Estudos de Caso. Pretende-se, sim, compreender de que forma cada uma destas iniciativas percorreu o seu caminho de advocacia, detetando os elementos comuns e os contrastes nos processos comunicacionais que sustentaram (ou condicionaram) essa trajetória. O foco recai, portanto, na análise crítica dos modos como a advocacia em saúde é concebida, estruturada e comunicada em contextos diversos.

Para esse efeito, foi conduzida uma análise de conteúdo, ancorada nos dois eixos principais definidos no modelo conceptual apresentado no capítulo das Opções Metodológicas: (i) o projeto de *advocacy*, entendido como o conjunto articulado de objetivos, estratégias e mensagens orientadas para a mudança social ou política; e (ii) os processos comunicativos, enquanto dimensões transversais que moldam a relação com os públicos, os media e os decisores políticos.

As grelhas de análise provenientes da análise de conteúdo realizada, encontram-se, respetivamente, na Tabela 7.8. e na Tabela 7.9.

Ao observar estas três formas de "fazer advocacia", estamos também a evidenciar os contornos da própria ecologia das organizações de pessoas com doença em Portugal - marcada por assimetrias de poder, desigualdades no acesso aos meios de comunicação, e distintos níveis de capital organizacional.

A análise aqui apresentada pretende, por isso, contribuir para uma compreensão mais fina e situada da advocacia em saúde no contexto português contemporâneo, respeitando a especificidade de cada caso, mas também interrogando as suas implicações no plano das práticas comunicativas e das dinâmicas de participação cidadã.

Tabela 7.8. Grelha de Análise Qualitativa - Projeto de *advocacy* por causa

Categorias	Alargamento do Luto Parental	Direito ao Esquecimento	Acesso à Nutrição Entérica
Motivação	Injustiça no tempo de luto concedido por lei; defesa do bem-estar emocional das famílias.	Discriminação no acesso a seguros; harmonização com práticas europeias.	Dificuldades financeiras no acesso a nutrição essencial; risco para a sobrevivência.
Evidência	Estudos psicológicos; testemunhos; comparação legal internacional.	Dados clínicos; alinhamento com o Plano Europeu na Luta Contra o Cancro.	Dados sobre o impacto na saúde das pessoas e nos custos do SNS; comparações europeias; custos familiares elevados.
Objetivos	Aumentar o período de luto parental para 20 dias; inserir o tema na agenda pública.	Aprovar lei contra discriminação; alargar a outras doenças crónicas, além do cancro.	Garantir comparticipação pública da nutrição entérica prescrita.
Envolvimento	Pais que perderam filhos; decisores políticos; empresas, confederações e sindicatos.	Pessoas que superaram ou mitigaram risco agravado de saúde; organização de defesa do consumidor (DECO); setores segurador e financeiro.	Aliança com organizações de pessoas com doença; parceria com sociedade científica (APNEP).
Mensagens	Tempo de luto manifestamente insuficiente; apelo à dignidade e humanismo.	Justiça, cidadania plena, fim do estigma.	Acesso universal à nutrição entérica como direito de saúde.
Público-alvo	Governo, deputados, sociedade civil, famílias afetadas.	Pessoas que superaram ou mitigaram risco agravado de saúde; decisores políticos, setores segurador e financeiro.	Governo; deputados; pessoas com doença crónica.
Estratégia de comunicação	Mês internacional de sensibilização para o cancro pediátrico; petição; produção de um filme e de uma *landing page* dedicada; campanha de marketing digital.	Vídeos e artigos de opinião com testemunhos; comunicados de imprensa; *webinar*; diálogo com os decisores.	Petição; proposta financeira; articulação técnica; diálogo com os decisores.
Canais de comunicação	Meios de comunicação social; redes sociais *online*; site próprio; eventos.	Meios de comunicação social, newsletters; redes sociais *online*.	Redes sociais *online; WhatsApp*; email.
Indicadores de avaliação	Mudança legislativa; petição com milhares de assinaturas; reconhecimento público.	Lei aprovada; falta de regulamentação.	Petição com assinaturas suficientes para ser entregue; resposta governamental limitada.

Fonte: formulação própria

Tabela 7.9. Grelha de Análise Qualitativa - Processos comunicativos por causa

Categorias	Alargamento do Luto Parental	Direito ao Esquecimento	Acesso à Nutrição Entérica
Meios de Comunicação Social	Forte cobertura mediática e produção de conteúdos próprios.	Média cobertura mediática.	Divulgação limitada.
Lóbi	Produção de *policy briefs*, audições parlamentares e impacto político.	Propostas legislativas, reuniões com vários atores políticos.	Propostas formais e audiências com entidades de saúde e decisores políticos.
Campanhas e redes sociais *online*	*Website* próprio, campanha publicitária e digital.	Ausência de campanha. Alcance limitado nas redes sociais *online*, impactando sobretudo as pessoas afetadas.	Ausência de campanha. Divulgação pontual nas redes sociais *online*, com *post* pago pela Liga Portuguesa Contra o Cancro.

Fonte: formulação própria

Consideramos, tal como Chalmers & Shotton (2015) que os processos comunicativos são uma componente fundamental do leque de ferramentas disponíveis para a *advocacy* das organizações. Em larga medida, a organizações podem recorrer aos canais de comunicação para "moldar" ou "enquadrar" os debates políticos de forma favorável às suas preferências e aos resultados que desejam alcançar. Os grupos que conseguem enquadrar eficazmente os debates tendem, por conseguinte, a conseguir uma maior influência na definição das políticas.

As causas analisadas evidenciam a existência de diferentes modalidades de *advocacy*, desde estratégias mediáticas até abordagens discretas de lóbi. Todas partem de problemas distintos, mas mobilizam um diagnóstico da realidade ancorado em injustiça percebida. Apesar das diferenças, em todas as causas foram adotadas múltiplas formas de evidência (científica, estatística e experiencial) para sustentar argumentos. As organizações mais estruturadas mostraram maior capacidade de articulação institucional e de presença pública.

Os dados obtidos referentes à campanha "O luto de uma vida não cabe em 5 dias", promovida pela ACREDITAR, permitem ilustrar os mecanismos e os efeitos da comunicação estratégica aplicada à advocacia em saúde no contexto português. Através de uma combinação coerente entre fundamentação empírica, mobilização emocional e pressão institucional, a organização conseguiu influenciar uma mudança legislativa com elevado valor simbólico e num curto período.

A análise revela que o sucesso da campanha resultou da conjugação de vários fatores críticos: (i) uma mensagem clara e mobilizadora, sustentada por testemunhos genuínos; (ii) o recurso eficaz aos meios de comunicação tradicionais e digitais; (iii) a articulação entre ação de base e envolvimento direto com decisores políticos; e (iv) uma estratégia narrativa orientada para a criação de consciencialização coletiva em torno de uma causa socialmente sensível.

A operacionalização de estratégias de *advocacy* digital foi determinante para alcançar uma adesão pública e expressiva, como demonstrado pelas métricas de envolvimento nas redes sociais *online* e pelo número de assinaturas recolhidas para a petição. O caso evidencia, assim, o potencial transformador do ativismo digital quando alinhado com objetivos políticos concretos e suportado por organizações credíveis.

Do ponto de vista teórico, o estudo confirma a relevância das abordagens que integram comunicação estratégica, participação cidadã e construção de narrativas (*storytelling*), como motores de mudança social. A campanha da ACREDITAR, em particular, posiciona-se como um exemplo paradigmático de *advocacy*, demonstrando como agentes da sociedade civil podem influenciar agendas públicas e processos legislativos através de intervenções éticas, sustentadas e socialmente ressonantes.

Compreendendo que a *advocacy* é um formato de comunicação estratégica, integrada e direcionada a diferentes *stakeholders* (Antonucci, 2021), torna-se relevante entender os processos que a atividade utiliza. Segue-se, assim, uma proposta de guia de boas práticas a partir das lições aprendidas com os três estudos de caso analisados e em linha com modelos avançados por autores como Antonucci (2021), Lam & Mattson (2019), Lewis & Lewis (2015) e Patterson & Radtke (2009).

Proposta de Guia de Boas Práticas: Comunicação Estratégica para a Advocacia em Saúde

1. Planeamento

- Analisar a situação e basear a reivindicação em evidência robusta, recorrendo a estudos comparativos, dados científicos e testemunhos para sustentar a sua legitimidade.
- Definir objetivos SMART, garantindo que estes sejam específicos, mensuráveis, atingíveis, reais e temporais. Cada campanha deve ter uma meta concreta (ex.: alteração legislativa, comparticipação de medicamentos ou de dispositivos médicos).
- Identificar janelas de oportunidade na agenda política (ex.: discussão do Orçamento de Estado).

- Mapear os aliados disponíveis, isto é, atores políticos com poder de decisão na área de interesse, assim como eventuais apoiantes da causa.
- Reunir uma equipa multidisciplinar para de um processo de *brainstorming.* Esta equipa pode incluir pessoas afetadas pela situação, parceiros comunitários, investigadores, profissionais de saúde e de relações públicas.
- Angariar fundos e recursos necessários. Quando possível, garantir independência financeira e diversificar fontes de financiamento.

2. Envolvimento

- Valorizar a voz das pessoas com doença, integrando-as, assim como aos seus familiares e cuidadores, no desenho e execução da campanha, desde o início.
- Identificar as principais partes interessadas e construir alianças e redes*.* A cooperação entre organizações reforça a legitimidade da causa.
- Estabelecer parcerias técnicas com atores relevantes, como, por exemplo, sociedades científicas e universidades.

3. Desenvolvimento da Mensagem

- Criar mensagens que sejam, simultaneamente, claras, relevantes, persuasivas, adequadas ao contexto cultural e aos diferentes canais de comunicação disponíveis.
- Testar as mensagens quanto à sua recetividade, constituindo grupos focais para avaliar a sua eficácia e proceder a ajustes, caso necessário.
- Elaborar *advocacy brief* com os dados previamente identificados, incluindo revisão da literatura, estudos, entrevistas, estatística ou outros métodos de recolha de dados.

4. Relação com os Decisores Políticos

- Investir em lóbi relacional. Contactar grupos parlamentares ou órgãos governamentais, telefonando ou enviando emails para os respetivos chefes de gabinete. Solicitar reuniões para apresentação e discussão do *advocacy brief.*

5. Comunicação multicanal

- Selecionar os canais de comunicação mais apropriados para disseminar as mensagens, tendo em conta o perfil e os hábitos dos públicos-alvo.

- Apostar nos canais e materiais digitais: redes sociais *online* (*Facebook, Instagram, LinkedIn, Youtube*), petições*,* vídeos, criação de um *website* dedicado e de um *toolkit* de marketing digital (com materiais gráficos, *hashtags* e mensagens prontas a partilhar).
- Manter consistência comunicativa, alinhando os materiais de comunicação com uma identidade visual e narrativa comum.
- Elaborar um calendário de ações comunicativas, tendo em conta a data de lançamento da campanha e o prazo estabelecido para a obtenção de resultados.
- Organizar eventos presenciais ou *online*, com a participação de decisores, para estimular debate público.
- Manter um contacto regular com jornalistas e editores. Negociar entrevistas, enviar comunicados de imprensa e artigos de opinião para publicação. Privilegiar testemunhos pessoais, equilibrando emoção, credibilidade e objetividade.
- Transformar consciencialização em ação, através de mecanismos de apelo à mobilização, como assinatura de petições, partilha do *toolkit* ou participação em eventos.

6. Transparência e sustentabilidade

- Comunicar resultados e impacto, nomeadamente, partilha de informação sobre o número de assinaturas, resultados políticos alcançados ou momentos de reconhecimento público.
- Acompanhar a implementação das leis e denunciar lacunas regulamentares para manter a pressão política.

7. Monitorização e avaliação

- Definir indicadores de avaliação do impacto da comunicação. Estes indicadores podem incluir métricas quantitativas (visitas ao *website*; reações, comentários e partilhas nas redes sociais *online* para aferir alcance e envolvimento) e qualitativas (grau de envolvimento, análise de conteúdo das notícias publicadas sobre o tema, perceção da audiência).
- Monitorizar resultados políticos e sociais. Verificar a aplicação das leis conquistadas, comparar resultados com os objetivos iniciais, recolher *feedback* juntos dos beneficiários. Rever, corrigir e atualizar estratégias, quando necessário.
- Aprender com os desafios. Identificar limitações e incorporar melhorias futuras.

8. Apresentação e Discussão dos Resultados do Estudo Complementar

O oitavo e último capítulo da parte de apresentação e discussão dos resultados desta investigação, explora a forma como os tês estudos de caso foram retratados na imprensa *online* portuguesa. Analisa-se a frequência e o formato das notícias, os enquadramentos narrativos adotados e as principais fontes de informação mobilizadas. A análise permite compreender como os media podem atuar como aliados estratégicos das organizações, conferindo visibilidade e legitimidade às suas reivindicações, ou, em contrapartida, relegando-as para uma posição de menor destaque na agenda pública.

Segundo Hodgetts (2012), os meios de comunicação social permanecem como os principais fóruns de debate na sociedade contemporânea. Em muitos aspetos, o poder e a participação na esfera pública refletem-se no acesso que determinados grupos ou indivíduos possuem para participar nas deliberações mediadas sobre temas de saúde. Silverstone (citado por Hodgetts, 2012) desenvolveu o conceito de mediapolis para descrever a presença contemporânea dos media na vida cívica. Este conceito expande a ideia da antiga polis grega, o espaço cívico partilhado onde ocorriam os debates políticos:

"A comunicação social contemporânea... reproduz, embora, é claro, de uma forma intensamente mediada tecnologicamente, o espaço discursivo e de julgamento da polis. Tal como a polis, este espaço mediado é muitas vezes, e na verdade sobretudo, elitista e exclusivo. Tal como a polis, depende da visibilidade e da aparição nos meios de comunicação social." (Silverstone, 2007; citado por Hodgetts, 2012: p. 24).

A cobertura noticiosa é frequentemente interpretada como um reflexo da opinião pública em relação a questões políticas. Como resultado, tal como argumentado por diferentes autores (Andrews & Caren, 2010; Atkin & Rice, 2013; Barker-Plummer, 2002; Gardner *et al*, 2010; Kim & McCluskey, 2015; Tompsett *et* al, 2003), as políticas públicas tendem a ter maior probabilidade de serem desenvolvidas e implementadas quando os decisores políticos percebem que existe apoio público suficiente, expresso através da atenção mediática (Hodgetts, 2012).

A análise de Dorfman (2003) acerca da cobertura noticiosa em saúde pública é particularmente relevante para compreender a interseção entre comunicação social e advocacia em saúde, ao demonstrar que os media não se limitam a ser veículos de informação, mas

constituem também arenas de disputa simbólica, nas quais se definem problemas, causas e soluções. Neste processo, os meios de comunicação não apenas amplificam as mensagens das organizações, como também lhes conferem uma legitimidade acrescida, tornando-as mais difíceis de ignorar pelos decisores políticos (De Bruycker, 2019).

Townsend *et al* (2023), numa meta-análise que englobou 65 investigações, identificaram 18 estudos que evidenciam a atenção favorável dos meios de comunicação social, como um fator determinante para a inclusão e priorização de objetivos de saúde na formulação de políticas públicas. Esta atenção mediática favorável mostrou-se estreitamente associada tanto ao apoio da opinião pública, como ao dos partidos políticos, tendo sido essencial para legitimar e sustentar as reivindicações de saúde em espaços de decisão tradicionalmente dominados por lógicas de mercado.

Choge *et al* (2023) demonstraram, por exemplo, como ações de *media advocacy*, entendidas como o desenvolvimento de estratégias e atividades que dependem fortemente dos meios de comunicação, apoiando o envolvimento e a mobilização da comunidade e dos cidadãos, para promover uma iniciativa social ou política (Schiavo, 2014), podem impulsionar compromissos políticos e reforçar a responsabilização de decisores.

O estudo de Choge *et al* (2023) analisou a experiência da iniciativa *Advance Family Planning,* no Quénia, que recorreu a tempos de antena gratuitos em rádios locais, para mobilizar decisores políticos e acelerar medidas destinadas a melhorar o acesso e a qualidade dos serviços de planeamento familiar, reforçando o investimento político e financeiro. Como resultado, a cobertura jornalística contribuiu para resolver ruturas no fornecimento de contracetivos, desenvolver um plano multissetorial de prevenção da gravidez na adolescência e garantir a continuidade de serviços essenciais durante a pandemia da COVID-19.

Outro exemplo de como as estratégias de *media advocacy* podem, de facto, promover mudanças políticas está particularmente documentado em estudos de saúde pública. É o caso do programa de controlo do tabaco na Califórnia, nos Estados Unidos da América, onde campanhas de comunicação massivas e de enquadramento "anti-indústria", associaram-se a quebras de consumo e a taxas mais baixas de mortalidade por doença cardíaca (Fichtenberg & Glantz, 2000).

Para a comunicação estratégica em advocacia em saúde, as lições de Dorfman (2003) evidenciam a importância de monitorizar a cobertura mediática, promover enquadramentos e utilizar os media como instrumentos de mobilização social e de pressão sobre decisores políticos. Deste modo, a análise de notícias torna-se um recurso central de *advocacy*, permitindo às organizações não só medir o impacto das suas mensagens, mas também disputar a agenda mediática e, por essa via, influenciar a agenda política.

Neste contexto, com o intuito de compreender a relevância dos media para iniciativas de *advocacy*, bem como a representação mediática de temas de saúde promovidos por organizações de pessoas com doença, procurou-se identificar o processo de cobertura associado às três causas selecionadas (alargamento do luto parental, lei do direito ao esquecimento e acesso à nutrição entérica), analisando o modo como foram retratadas na imprensa *online* portuguesa.

O corpo de análise foi constituído por 79 peças jornalísticas publicadas entre janeiro de 2021 e dezembro de 2023, nas edições digitais de cinco jornais generalistas portugueses: Correio da Manhã, Expresso, Jornal de Notícias, Observador e Público.

A recolha das notícias foi realizada com base em palavras-chave específicas relacionadas com cada uma das causas, designadamente: "luto parental", "direito ao esquecimento" e "nutrição entérica". Os conteúdos foram extraídos das edições *online* dos cinco jornais generalistas acima referidos, contabilizando as 79 peças jornalísticas, conforme se verifica na Tabela 8.1.

Tabela 8.1. Número de notícias por meio de comunicação social

Meio	**N.º de notícias**
Correio da Manhã	14
Expresso	14
Jornal de Notícias	15
Observador	17
Público	19

Fonte: formulação própria

Relativamente à quantidade de notícias por tema, o Luto Parental foi a causa com maior destaque, registando um total de 46 notícias. Seguiu-se o Direito ao Esquecimento, com 27 notícias, e, por fim, o Acesso à Nutrição Entérica, que obteve uma cobertura significativamente menor, com apenas 6 notícias publicadas, conforme se pode observar no quadro seguinte (Tabela 8.2.).

Tabela 8.2. Número de notícias por causa

Causa	**N.º de notícias**
Luto Parental	46
Direito ao Esquecimento	27
Acesso à Nutrição Entérica	6

Fonte: formulação própria

Após a recolha dos dados, a análise dos mesmos foi orientada pelas questões propostas pelos autores do *Berkeley Media Studies Group* (Wallack & Dorfman, 1996) para avaliar a eficácia de uma intervenção baseada nos pressupostos de *media advocacy*. A análise centrou-se, assim, nas seguintes dimensões:

1. Se o tema em questão foi efetivamente introduzido na agenda mediática;
2. Se o enquadramento da cobertura privilegiou uma perspetiva política;
3. Se a cobertura mediática contribuiu para o desenvolvimento e aprofundamento do debate público em torno do tema.

Para atingir este objetivo, foi realizada uma análise centrada nas estratégias discursivas empregues nos textos jornalísticos recolhidos. A referida análise procurou não apenas quantificar a presença mediática das causas em estudo, mas também possibilitar o emergir do modo como estas foram representadas na imprensa *online* portuguesa, contribuindo, assim, para uma melhor compreensão da relação entre as organizações de pessoas com doença e os media no contexto da advocacia em saúde.

Procedeu-se, assim, à análise das peças noticiosas recolhidas, considerando, em particular, quatro dimensões principais:

(i) frequência de notícias associadas a cada uma das causas estudadas;
(ii) dimensão dos textos jornalísticos;
(iii) formatos jornalísticos;
(iv) respetivo enquadramento discursivo, nomeadamente se estes foram elaborados a partir de uma perspetiva predominantemente política ou não.

Esta abordagem permitiu, numa primeira instância, avaliar a visibilidade mediática das causas selecionadas, bem como a enfâse atribuída a cada uma delas, entendendo se o volume de cobertura reflete uma valorização significativa das questões em debate ou, pelo contrário, um menor interesse por parte dos meios.

Posteriormente, procedeu-se à identificação das fontes de informação, definidas como testemunhos e citações de organizações ou indivíduos que providenciam informação relevante para o tema (McKeever, 2012), uma vez que a seleção das fontes representa um fator determinante na construção do discurso mediático e no modo como as causas são apresentadas ao público.

Face ao exposto, apresentam-se em seguida as notícias de acordo com a sua saliência, formato, narrativa mediática e fontes de informação.

8.1. Saliência

De acordo com Silva (2009), a saliência dos temas na cobertura mediática é "o conceito mais elementar no estudo do processo de *agenda-setting*, que se consubstancia essencialmente em função da frequência com que esses temas são abordados" (p. 138).

A visibilidade mediática de um tema, avaliada pela frequência com que surge nas notícias e pela extensão das peças jornalísticas - medida em número de páginas e pela profundidade conferida aos conteúdos -, pode, consequentemente, impactar a sua priorização tanto na esfera pública como no âmbito das políticas públicas.

Através da amplificação de certas notícias, os meios de comunicação social têm o poder de destacar questões que, de outra forma, poderiam passar despercebidas, conferindo centralidade a certos temas, legitimando-os como relevantes e urgentes. Como sublinha Wouters (2015), "Quanto mais longa for a peça, mais o acontecimento é considerado relevante em termos noticiosos" (p. 903).

Por outro lado, quando a atenção mediática se limita a menções esporádicas ou textos curtos, sem uma contextualização detalhada, pode induzir uma perceção de menor importância, relegando-os para um plano secundário e, potencialmente, comprometendo a atenção dedicada às causas subjacentes.

Deste modo, a análise da frequência de publicação e da dimensão das notícias torna-se uma etapa essencial para compreender, numa fase preliminar, a presença mediática das causas em estudo, especialmente no contexto das páginas *online* dos órgãos de comunicação social. A observação detalhada destes indicadores permite avaliar se a cobertura mediática contribuiu para fortalecer ou enfraquecer a relevância social e política dos temas abordados, identificando padrões que revelam tanto a atenção atribuída pelos meios de comunicação como o impacto potencial sobre as audiências.

Nas páginas seguintes apresentam-se os dados obtidos da análise realizada quanto à frequência e à dimensão da cobertura mediática por causa, medidas por número de notícias publicadas e por número de páginas. Esta análise encontra-se refletida, respetivamente, nos Gráficos 8.1 e 8.2.

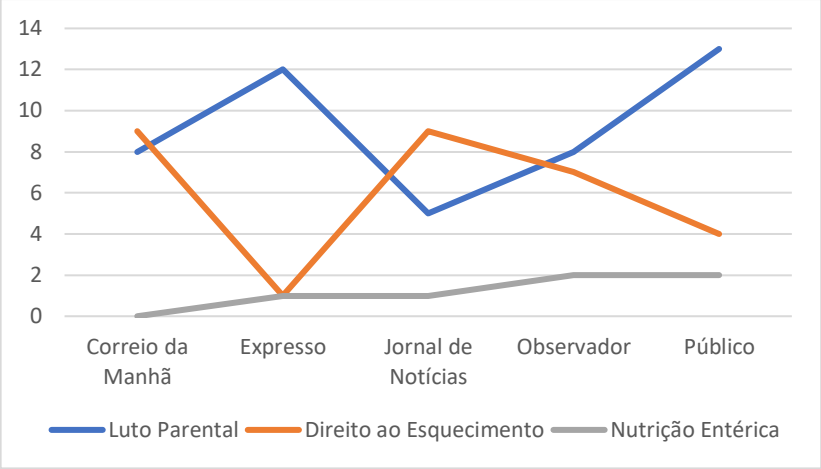


Gráfico 8.1. Frequência da cobertura mediática por causa, medida por número de notícias publicadas

Fonte: formulação própria

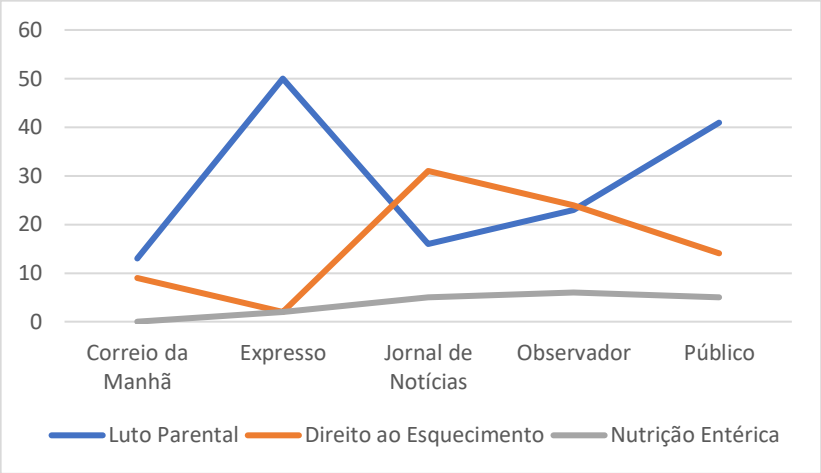


Gráfico 8.2. Dimensão da cobertura mediática por causa, medida por número de páginas publicadas

Fonte: formulação própria

A análise da frequência e dimensão da cobertura dos meios de comunicação social *online*, evidencia uma predominância significativa da causa do alargamento do Luto Parental, que se destaca não apenas pelo número de notícias publicadas, mas também pela profundidade e extensão com que foi abordado. Esta causa gerou um total de 46 notícias, distribuídas por 144 páginas, o que demonstra um nível elevado de interesse e de cobertura mediática. De entre os meios analisados, o Expresso (12 artigos) e o Público (13 artigos) foram os que mais espaço dedicaram ao tema, refletindo um interesse editorial que permitiu explorar e acompanhar a questão. Também o Correio da Manhã (8 artigos) e o Observador (8 artigos) dedicaram uma atenção relevante ao assunto, embora com menor destaque.

A causa da Lei do Direito ao Esquecimento revelou também uma atenção mediática considerável. Este tópico foi abordado em 27 notícias, correspondentes a um total de 80 páginas.

Tal cobertura sugere que, apesar de se tratar de uma questão sensível e com implicações jurídicas e sociais significativas, não mobilizou os mesmos níveis de atenção como a questão do "Luto Parental". O Correio da Manhã (9 artigos) e o Jornal de Notícias (9 artigos) foram os principais veículos que acompanharam esta causa, secundados pelo Observador (7 artigos).

Em contraste, a causa da Nutrição Entérica apresentou uma presença bastante limitada na imprensa *online*, com apenas 6 notícias que totalizaram 18 páginas, o que sugere um menor grau de interesse por parte dos jornalistas e dos editores. Apesar de uma cobertura escassa, de salientar que o Observador e o Público dedicaram 2 artigos cada ao tema, e que o Correio da Manhã não publicou qualquer notícia sobre o assunto.

Relativamente à análise da frequência da cobertura mediática por causa, medida ao longo do tempo (Gráfico 8.3), conclui-se que o período em que foi publicada a maioria das notícias sobre o alargamento do luto parental corresponde a setembro de 2021, coincidindo com o Mês Internacional de Sensibilização para o Cancro Pediátrico, momento em que a ACREDITAR escolheu lançar a respetiva petição, já anteriormente mencionada. Posteriormente, destaca-se dezembro de 2021, mês em que o Presidente da República promulgou o diploma que consagrou o aumento da licença até 20 dias por falecimento de descendente.

A aprovação do diploma do Direito ao Esquecimento na especialidade, em outubro de 2021, foi o momento com maior cobertura mediática. Posteriormente, em maio de 2022, quando as organizações de pessoas com doença começaram a denunciar o incumprimento da lei e a urgência da sua regulamentação, verificou-se o segundo pico noticioso.

O momento de maior visibilidade mediática da causa do Acesso à Nutrição Entérica ocorreu em novembro de 2022, altura em que obteve alguma cobertura nos meios analisados.

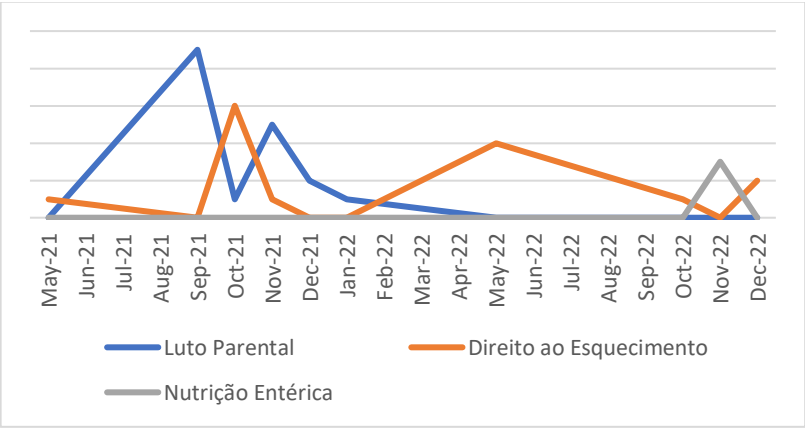


Gráfico 8.3. Frequência da cobertura mediática por causa, ao longo do tempo

Fonte: formulação própria

8.2. Formato

Lopes *et al* (2013), afirmam que o jornalismo em saúde é realizado essencialmente em formato de notícia de tamanho médio, utilizando uma ou duas fontes de informação. Contudo, entre os formatos existentes, a reportagem e a entrevista assumem um papel central no aprofundamento das questões, uma vez que permitem um maior espaço para a contextualização das problemáticas e para a exploração de diferentes perspetivas.

A categorização dos textos noticiosos segundo o seu formato, nomeadamente em notícias, reportagens, entrevistas e artigos de opinião, constitui um passo relevante para compreender a abordagem diferenciada às causas analisadas.

Conforme se pode observar no Gráfico 8.4, o maior volume de material informativo encontrado refere-se ao formato de notícia, representando 82% do total, seguido pelos artigos de opinião, com 12%, a reportagem com 4% e, por fim, a entrevista, que corresponde apenas a 2%.

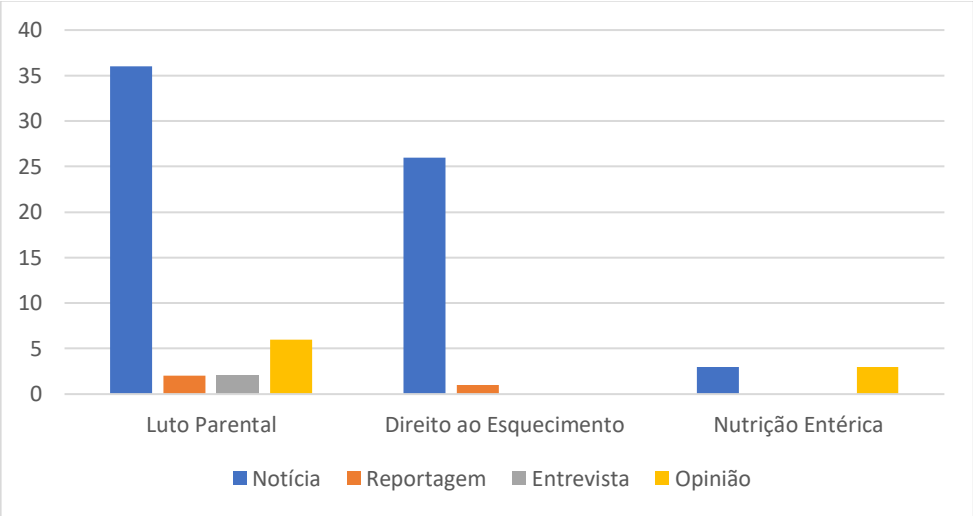


Gráfico 8.4. Formato jornalístico por causa

Fonte: formulação própria

A reportagem, caraterizada como um "relato ampliado de um ou mais acontecimentos com uma componente investigativa mais acentuada" (Silva, 2009: p. 140), possibilita a exploração de aspetos mais complexos das causas em estudo, recorrendo a dados e testemunhos que enriquecem o discurso noticioso.

No âmbito das causas analisadas, verificou-se que apenas duas foram abordadas sob a forma de reportagem: o Luto Parental, no jornal Expresso, e o Direito ao Esquecimento no Jornal de Notícias. A título de exemplo, apresenta-se extrato do Jornal Expresso de 6 de setembro de 2021 (Figura 8.1).



Exclusivo

SOCIEDADE

“Há dias que marcam a alma”: 12/01/2005 e 24/07/2016 (duas histórias de luto parental)

Pedro Bello fotografado no estádio do Sporting, em Lisboa. O peluche era de Joana, comprado durante um internamento nos EUA Nuno Fox

Joana tinha 16 anos quando morreu com um cancro raro na cabeça. Leonor lutou contra o tipo de cancro mais agressivo, morreu aos 15 anos. “Um filho nunca deve morrer antes de um pai, essa é a verdadeira violência”, explica João de Bragança, presidente da Acreditar - Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro. Os pais de Joana e Leonor viveram-na e como tantos outros pais e mães tiveram apenas cinco dias de luto parental. É o que diz a lei: cinco dias para lidar com uma dor “que é como uma amputação”. Esta são as histórias da Joana e da Leonor, mas são também as histórias de quem fica depois da morte de um filho

06 SETEMBRO 2021 07:36

Marta Gonçalves
Coordenadora de Multimédia

Pedro Bello nunca leu tantos livros como naquele ano: foram 64. Leu sobretudo em português e francês enquanto esperava nos quartos de hospitais. Pegava num cadeirão e arrastava-o, virava-o de costas para a televisão, onde a mulher se sentava a olhar o ecrã. De todas as vezes que abriu um novo livro ou que chegou ao fim de um capítulo tinha a seu lado, deitada na cama, a filha Joana. Com 15 anos, tinha um cancro raro na cabeça. Aquele ano em que Pedro mais leu foi o último ano de vida da filha.

“Estivemos tantas horas nos hospitais que eu só lia para passar o tempo.” Foi Pedro que escolheu o local para a conversa com o Expresso: o estádio de Alvalade, em Lisboa. Joana gostava muito de futebol e foi com um tio que ganhou o amor ao Sporting. “Eu nem ligo a bola mas ela gostava muito. Creio que foi em maio de 2000, acho que quando foram campeões, ela e o tio foram para a rua festejar e, antes de saírem, disseram-me: só voltamos para casa quando a gasolina do carro acabar ou quando a buzina parar de funcionar.”

Pedro é um dos signatários de uma campanha lançada esta semana para aumentar o número de dias de luto parental. De acordo com a legislação portuguesa, quando morre um filho um pai ou uma mãe têm direito a cinco dias consecutivos de faltas justificadas. Exatamente o mesmo tempo que é dado em situação de morte de um sogro, por exemplo. “Parece-nos que há aqui uma desproporção na lei”, sublinha João de Bragança, presidente da comissão diretiva da Acreditar - Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro -, responsável pelo lançamento de uma petição que pretende aumentar o “período de luto pela perda de um filho para 20 dias”

“Os filhos nunca devem morrer antes dos pais, esta é a grande violência porque há uma alteração da sequência normal da vida. Há dramas mais rápidos, outros mais prolongados”, diz ainda. Também a filha de João morreu aos sete anos.

“Eu vivia num meio urbano, nunca tive de mudar de cidade, tinha uma rede social, familiar e financeira forte. A minha mulher não trabalhava. Eu tinha uma rede social muito substancial. Agora, as casas da Acreditar estão cheias de famílias que ficam um ano fora de casa. Essas pessoas são vítimas de uma desestruturação brutal, com perdas de rendimento, de afetos, de estabilidade familiar; com perda de contacto com um irmão ou de um pai que normalmente tem de ficar longe para trabalhar. Os irmãos acabam por ficar entregues aos avós ou tios. Isso tem de ser remendado e a ferida, após a morte, tem de ser bem tratada.”

Joana fotografada pelo pai, Pedro Bello DR

É para isso que pedem mais tempo. Não é para a burocracia, menos ainda para superar a morte de um filho, até porque isso, dizem os pais,

Figura 8.1. Três primeiras páginas da reportagem do jornal Expresso sobre o alargamento do luto parental (06.09.2021)

Fonte: página *online* do jornal Expresso

A entrevista é o formato menos utilizado, todavia apresenta um potencial significativo na exposição direta de opiniões e experiências de protagonistas, especialistas ou representantes das instituições envolvidas nas causas abordadas. Através da entrevista, os jornalistas têm a oportunidade de dar voz aos intervenientes diretos, facilitando um entendimento mais profundo das motivações e contextos subjacentes.

Entre as causas analisadas, apenas o luto parental beneficiou da publicação de duas entrevistas. Estas destacam-se pelo protagonismo conferido a representantes da ACREDITAR. O Expresso entrevistou o presidente da associação, enquanto o Público ouviu a diretora-geral, evidenciando o posicionamento da ACREDITAR como uma voz de referência e uma entidade legitimada para falar sobre esta questão.

Por outro lado, a publicação de artigos de opinião pode desempenhar um papel distinto na promoção da notoriedade de uma causa. O comentário fundamentado de figuras reconhecidas ou de peritos na matéria pode estimular o debate público e reforçar o posicionamento da causa na agenda mediática.

Relativamente à causa do Luto Parental, foram publicados, no total, seis artigos de opinião, assinados por diferentes autores, entre os quais se encontram editores, cronistas regulares, políticos e representantes associativos. A diversidade de vozes que contribuíram para este debate no espaço de opinião revela o interesse gerado por esta problemática, assumindo assim uma relevância particular enquanto objeto de reflexão e comentário.

No que respeita à Nutrição Entérica, embora esta causa tenha registado uma presença notoriamente mais limitada na cobertura noticiosa, é de destacar que obteve três artigos de opinião, distribuídos pelo Observador e Público. Dois desses artigos foram redigidos pela dirigente da Associação Crohn Colite Portugal, que, deste modo, procurou dar visibilidade à causa e sensibilizar para a importância da alimentação por sonda no contexto das doenças inflamatórias intestinais. O terceiro artigo teve como autor um profissional de saúde, cuja intervenção veio conferir um enquadramento técnico e especializado ao tema.

8.3. Narrativa mediática

De acordo com Entman (2007: 164) a *agenda setting* pode ser entendida como outra designação para o desempenho bem-sucedido da primeira função do enquadramento, isto é, "definir problemas dignos de atenção pública e governamental". A literatura sobre *agenda setting* no contexto dos meios de comunicação social tem frequentemente analisado o conteúdo dos textos noticiosos com o propósito de compreender de que forma os temas abordados são definidos, selecionados e enfatizados ao longo de um determinado período temporal (Silva, 2009).

Segundo Townsen *et al* (2023) um enquadramento bem-sucedido ocorre quando os agentes de *advocacy* garantem a atenção para o problema e a solução desejados, através de argumentos e narrativas convincentes.

É importante destacar que a identificação de uma relação causal entre a agenda mediática, a opinião pública e a agenda política, constitui um desafio significativo. Esta relação é complexa e raramente linear ou unidirecional, sendo mediada por múltiplos fatores contextuais, institucionais e sociais. Ainda assim, o conhecimento que se possa obter sobre a forma como os meios de comunicação cobrem determinados temas e as representações que difundem, representa "um enquadramento imprescindível para se ter a perceção das características da informação que pode influenciar a opinião pública" (Silva, 2009: 46).

Na imprensa, elementos como a organização do conteúdo - nomeadamente, a seção onde o artigo é publicado - e a composição textual, incluindo títulos e subtítulos, entre outros indicadores, contribuem para definir a atenção que os leitores lhe dedicam (Althaus & Tewksbury, 2002).

Continuando a análise deste estudo, seguiu-se o analisar a narrativa mediática associada às causas em estudo, com o objetivo de compreender de que modo estas são introduzidas e tratadas no espaço mediático e, subsequentemente, a sua inserção na agenda política. As subcategorias de análise dividiram-se em: i) seção, ii) título e iii) subtítulo.

A análise centra-se no modo como as notícias foram organizadas nas seções identificadas, bem como os títulos e subtítulos redigidos para as enquadrar.

Por uma questão metodológica, decidiu-se excluir desta análise as notícias provenientes de *takes* da agência de notícias Lusa. Esta opção foi fundamentada pelo objetivo de centrar a investigação nas produções jornalísticas que melhor refletem as decisões editoriais autónomas dos meios em estudo. Além disso considera-se que os conteúdos replicados das agências de notícias tendem a seguir uma linha mais padronizada, o que poderia limitar a exploração de variações significativas entre os jornais.

Adicionalmente, tendo em conta a natureza intrinsecamente subjetiva dos artigos de opinião, optou-se também por excluí-los da análise. Esta decisão foi orientada pelo propósito de concentrar a avaliação na produção noticiosa que segue critérios jornalísticos de objetividade.

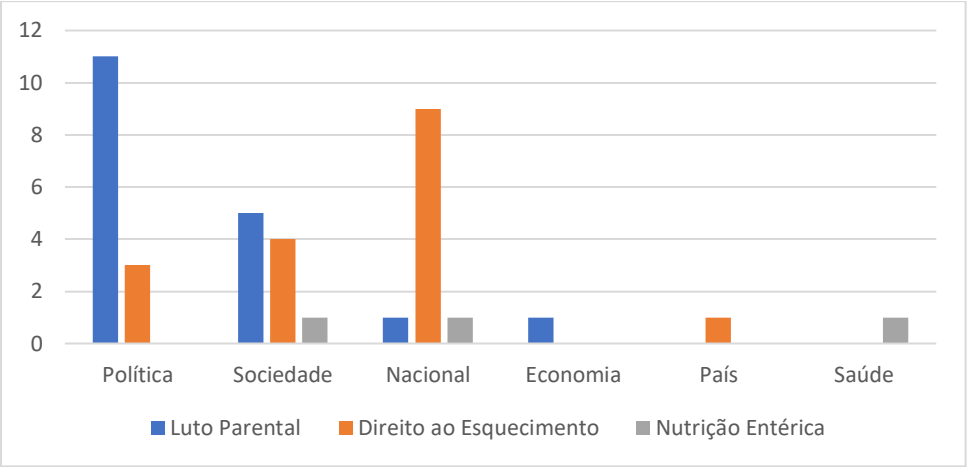


Gráfico 8.5. Secções editoriais em que as causas surgem publicadas

Fonte: formulação própria

Conforme se evidencia no Gráfico 8.5, o tema do alargamento do luto parental foi maioritariamente enquadrado numa perspetiva política, dado que as notícias sobre esta causa surgiram, predominantemente, nesta seção editorial, seguindo-se as seções de sociedade, nacional e economia. Já o Direito ao Esquecimento obteve maior destaque na seção nacional, aparecendo também nas seções de sociedade, política e país. Por sua vez, o tema do Acesso à Nutrição Entérica foi abordado de forma equilibrada nas seções de sociedade, nacional e saúde.

Os títulos e subtítulos com que estes temas foram apresentados pela comunicação social encontram-se sistematizados nas Tabelas 8.3., 8.4. e 8.5., nas páginas seguintes.

Tabela 8.3. Narrativa mediática no caso do luto parental - títulos e subtítulos por jornal

Jornal	Título	Subtítulo
Correio da Manhã	Luto parental vai subir para 20 dias, aprova o Parlamento	Todas as propostas tiveram "luz verde"
	Presidente da República promulga aumento até 20 dias de licença por morte de filho	Diploma da Assembleia da República alarga o período de faltas justificadas em caso de falecimento de descendente ou afim no 1.º grau da linha reta
	Entra em vigor lei que alarga período de luto parental	Aumento de cinco para 20 dias foi promulgado esta segunda-feira no "Diário da República"
Expresso	"Os filhos nunca devem morrer antes dos pais." O luto parental é apenas de cinco dias e há uma petição que quer mudar isso	Quando um filho morre, o pai ou a mãe têm direito a cinco dias de luto parental. Os mesmos dias que qualquer pessoa tem quando morre um pai ou um sogro, por exemplo. "Há uma desproporção", considera em entrevista ao Expresso João de Bragança, presidente da comissão diretiva da Acreditar – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro, que lançou uma petição para aumentar o número de dias de licença de luto parental
	"A morte de um filho é uma amputação." A lei diz que são só cinco dias de luto.	
	"Há dias que marcam a alma": 12/01/2005 e 24/07/2016 (duas histórias de luto parental)	Joana tinha 16 anos quando morreu com um cancro raro na cabeça. Leonor lutou contra o tipo de cancro mais agressivo, morreu aos 15 anos. "Um filho nunca deve morrer antes de um pai, essa é a verdadeira violência", explica João de Bragança, presidente da Acreditar – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro.
	PCP vai apresentar proposta para alargar faltas justificadas por perda de filho	Proposta dos comunistas será apresentada na sequência de um projeto de lei do PAN com vista a alargar as faltas justificadas de cinco para 20 dias por luto parental
Jornal de Notícias	PSD também quer dar 20 dias de luto pela perda de um filho	O PSD juntou-se ao PS, PCP, BE, PAN e PEV, e entregou um projeto de lei na Assembleia da República com vista ao alargamento de cinco para 20 dias para o luto parental
Observador	Parlamento deverá aprovar alargamento da licença de luto pela perda de um filho de cinco para 20 dias	Praticamente todos os partidos com assento parlamentar concordam com o aumento da licença de luto pela perda de um filho. PAN foi o único a entregar projeto de lei, mas outros partidos também o farão

	Alargamento do luto parental de 5 para 20 dias aprovado no Parlamento	Parlamento aprovou na especialidade a medida que resultou de uma petição da associação Acreditar. Pelo caminho ficou a proposta do PSD que queria libertar as empresas dos custos acrescidos
Público	Luto Parental chega ao Parlamento: Petição e PAN forçam debate	Tanto a petição lançada pela Acreditar, como a futura iniciativa do PAN, visam alargar de cinco para 20 dias o período de luto dos pais que perdem um filho
	Luto parental na Europa vai das 26 semanas na Dinamarca a apenas um dia em Malta	Numa semana, petição chegou aos 52 mil subscritores, mais de metade do objetivo mínimo para ter força no Parlamento
	Petição sobre luto parental já tem maioria no Parlamento	PS, PCP, BE, PAN e PEV dispostos a aumentar período de luto por perda de um filho de cinco para 20 dias, em linha com a petição lançada pela Acreditar. PSD disponível para debater
	Luto parental: "Sem esta adesão impressiva dos cidadãos, a resposta dos partidos seria menos pronta"	A diretora-geral da associação Acreditar, Margarida Cruz, afirma-se surpreendida com "a prontidão" do apoio dos partidos à petição que lançou há uma semana para alargar a licença de luto parental, mas não surpreendida "com a adesão" popular
	PS quer aumentar faltas justificadas de pais que perdem um filho, de cinco para 20 dias	Socialistas inspiram-se na petição da Associação Acreditar que forçou a discussão do tema no Parlamento. PAN também já tinha avançado no mesmo sentido. A maioria dos restantes partidos concorda
	Todos os partidos de acordo no aumento do tempo de luto parental para 20 dias, mas não se entendem sobre quem paga	Aprovados na generalidade nove projetos de lei que acabarão fundidos num texto conjunto que será trabalhado ainda nesta quinta-feira na comissão de Trabalho
	Luto parental de 20 dias será pago pelo patrão, mas não está incluída perda gestacional	Texto final vai a votação em plenário esta sexta-feira. Estão incluídos os filhos e enteados. Por proposta do PCP será também garantido apoio psicológico no SNS
	Marcelo promulgou aumento do luto parental de cinco para 20 dias	Licença passa de cinco para 20 dias. O assunto foi levado ao Parlamento pela associação Acreditar

Fonte: formulação própria

No caso do Luto Parental apresentam-se as seguintes considerações, destacando a perspetiva política subjacente:

- A causa do alargamento do Luto Parental foi frequentemente abordada sob uma perspetiva política, com destaque para as iniciativas legislativas e o envolvimento de diferentes partidos na discussão e aprovação das medidas. A frequência de artigos publicados na seção de "Política" e a menção constante à Assembleia da República, partidos políticos e promulgação pelo Presidente da República, indicam que a cobertura mediática enfatizou o processo político e as dinâmicas de negociação em torno do alargamento do luto parental. Conclui-se que esta causa não foi apenas um tema de interesse social, mas também se inseriu de forma relevante na agenda política.
- A cobertura mediática destaca o papel da ACREDITAR que, através da petição pública, mobilizou apoio popular e incentivou os partidos a agirem.
- A escolha de títulos e subtítulos que enfatizam a necessidade de uma resposta mais justa e proporcional ao sofrimento dos pais que perdem um filho (como no caso dos títulos "A morte de um filho é uma amputação" e "Um filho nunca deve morrer antes de um pai"), sugere uma abordagem que procura sensibilizar a opinião pública e, consequentemente, influenciar os decisores políticos. Este enquadramento evidencia a humanização do tema e a apresentação da medida legislativa como uma questão de justiça e reconhecimento dos direitos dos cidadãos.
- Embora a principal questão abordada tenha sido o alargamento do luto parental, houve espaço para abordar aspetos complementares, como a proposta de apoio psicológico no Serviço Nacional de Saúde. A inclusão de tópicos adicionais contribuiu para alargar o debate político para outras áreas de apoio aos pais em luto.

Em suma, os dados obtidos indicam que a cobertura mediática conferiu uma clara dimensão política à causa do Luto Parental, evidenciando o seu percurso desde o lançamento da petição pública, à consciencialização social, até ao debate parlamentar e à formalização legislativa.

Tabela 8.4. Narrativa mediática no caso do direito ao esquecimento - títulos e subtítulos por jornal

Jornal	Título	Subtítulo
Correio da Manhã	Diploma sobre "Direito ao esquecimento" aprovado na especialidade	Documento prevê o fim da discriminação para quem teve cancro, diabetes, SIDA ou hepatite C na altura de obter crédito ou fazer seguros
Expresso	Em vigor desde janeiro, lei do esquecimento continua na gaveta	A lei prevê que pessoas com determinadas doenças não sejam discriminadas no acesso a créditos e seguros
Jornal de Notícias	AR aprova diploma do PS pelo "direito ao esquecimento"	O parlamento aprovou esta sexta-feira, na generalidade, o projeto-lei do PS que pretende consagrar o "direito ao esquecimento", impedindo que pessoas que tenham superado doenças graves, como cancro, sejam discriminadas no acesso ao crédito ou seguros
	"Direito ao esquecimento": votação adiada na especialidade a pedido do PSD	A votação na especialidade do diploma sobre o "direito ao esquecimento" foi adiada, esta quarta-feira, pelo PSD. Apesar de não terem alegado qualquer justificação na Comissão de Orçamento e Finanças, os sociais-democratas justificam a decisão ao JN com a "falta de condições para analisar uma matéria tão "complexa".
	Quando ter uma doença trava o acesso a uma casa	
	"Direito ao esquecimento" aprovado na especialidade	O diploma passou esta quarta-feira na Comissão de Orçamento e Finanças e é votado na globalidade na sexta-feira
	Promulgado diploma que proíbe discriminação em seguros de vida	O Presidente da República promulgou esta quinta-feira o diploma pelo "direito ao esquecimento", que impede práticas discriminatórias no acesso a seguros e a créditos bancários por parte de doentes com doenças greves, com cancro, VIH ou diabetes
	Diabéticos e sobreviventes de cancro sem acesso a seguros de vida e a créditos	Lei do direito ao esquecimento está em vigor desde o início do ano, mas muitos continuam a ser discriminados. Empresas alegam que falta regulamentação do Governo
	PS alerta para falhas na lei do direito ao esquecimento	O partido apela a que se negoceie acordo com banca e seguradoras e faz recomendação ao Governo

	Diabéticos pedem regulamentação do Direito ao Esquecimento	A Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal (APDP) afirmou, esta terça-feira, que a Lei do Direito ao Esquecimento tem sido uma das suas lutas e que é fundamental que o próximo Governo regulamente esta questão
	Portugueses que vencem doenças castigados nos seguros e créditos	Quase dois anos depois, Lei do Direito ao Esquecimento está por regulamentar. Por causa disso, há seguros de vida mais caros 200% face a pessoas sem doenças
Observador	Direito ao esquecimento. AR vai aprovar lei que abre porta dos seguros e créditos a quem tem diabetes, VIH e hepatite C controladas.	O PS fez uma alteração ao projeto-lei que defendia o fim da discriminação de quem superou o cancro no acesso a créditos e seguros. A lei abrangerá quem tem diabetes, VIH e hepatite C controladas
	Sobreviventes de cancro e diabéticos ainda são discriminados no acesso a seguros de vida e créditos, seis meses após lei entrar em vigor	Lei do direito ao esquecimento entrou em vigor no primeiro dia de 2022, mas diabéticos e sobreviventes de cancro continuam a ter dificuldades no acesso a créditos e seguros. Deco recebeu 15 queixas
Público	Direito ao esquecimento para quem teve cancro chega a Portugal	Parlamento aprova esta sexta-feira, na generalidade, projetos-lei para acabar com a discriminação de pessoas que tiveram cancro no acesso a seguros de vida
	Direito ao esquecimento para quem superou cancro alargado a diabetes, VIH e hepatite C.	A palavra-chave é “mitigado”. A lei contra a discriminação nos seguros vai além do cancro.
	Lei do direito ao esquecimento entrou em vigor, mas não está a ser cumprida	Documento entrou em vigor a 1 de Janeiro deste ano, mas ainda falta acordo que lei prevê e que estabelece as definições concretas
	Um ano depois, lei do direito ao esquecimento continua por aplicar	Esta quarta-feira, o PAN e o PS levam a votos projetos de resolução nos quais pedem ao Governo que agilize o processo e assegure o direito ao esquecimento. As duas propostas deverão ser aprovadas

Fonte: formulação própria

Relativamente à cobertura mediática do Direito ao Esquecimento, através da análise efetuada, é possível perceber que esta causa foi frequentemente abordada com uma clara perspetiva política:

- A maioria das notícias publicadas pelo Público inserem-se na seção de "Política", sublinhando o carácter político do tema. As menções frequentes ao Parlamento, à aprovação de diplomas e à intervenção de partidos indicam que a questão do direito ao esquecimento foi tratada como um processo de mudança legislativa, envolvendo debate e decisão política.
- Muitos dos títulos e subtítulos fazem referência direta ao Parlamento e ao papel dos partidos políticos na aprovação do diploma. Esse foco reflete uma abordagem que visa esclarecer o percurso legislativo do diploma e os desafios enfrentados no processo.
- Diversos artigos enfatizam que a aplicação prática da lei tem sido problemática, destacando a ausência da sua regulamentação e a continuidade da discriminação de cidadãos com doença superada ou mitigada que a lei visa proteger. Títulos como "Lei do direito ao esquecimento entrou em vigor, mas não está a ser cumprida" ou "Portugueses que vencem doenças castigados nos seguros e créditos" indicam uma perspetiva crítica que procura responsabilizar as entidades envolvidas.
- Inicialmente centrada na discriminação de sobreviventes de cancro, a discussão sobre a lei do direito ao esquecimento foi ampliada para abranger outras condições de saúde, como a diabetes, VIH e hepatite C. Este alargamento do debate foi evidenciado na cobertura mediática.
- A cobertura jornalística também reflete a pressão exercida por organizações da sociedade civil, como a Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal (APDP) e a Deco, por exemplo. As reivindicações por uma regulamentação adequada e a denúncia de falhas na aplicação da lei mostram como a mobilização social pode impulsionar a discussão política e manter o tema presente no debate público.
- Alguns artigos referem a resistência das seguradoras e bancos em cumprir com a nova legislação. Este ponto evidencia uma tensão entre a garantia de direitos individuais (o fim da discriminação) e as implicações económicas para as instituições financeiras.

Em resumo, a cobertura mediática indica que a causa do Direito ao Esquecimento foi tratada como uma questão de política pública, com implicações para os direitos dos cidadãos e para a regulação de práticas discriminatórias no setor financeiro.

Tabela 8.5. Narrativa mediática no caso do acesso à nutrição entérica - títulos e subtítulos por jornal

Jornal	Título	Subtítulo
Expresso	Há 114 mil cidadãos alimentados por sonda com dificuldades e sem ajuda do Estado	"Comparticipação de produtos para nutrição entérica está a ser analisada", refere o Ministério da Saúde. O Serviço Nacional de Saúde não comparticipa alimentação por sonda, que pode custar mais de 300 euros por mês
Jornal de Notícias	Estado deixa sem ajuda mais de 100 mil doentes alimentados por sonda	Doentes chegam a gastar mais de 300 euros para se alimentarem. Associações reclamam ajuda do Estado
Público	Mais de 100 mil doentes com dificuldade em suportar custos de alimentação por sonda	Ministério da Saúde diz que "a comparticipação de produtos para nutrição entérica está a ser analisada"

Fonte: formulação própria

Por último, a análise da cobertura mediática relativa à causa do acesso à Nutrição Entérica permite elaborar algumas considerações, quanto à abordagem política do tema:

- Embora o tema envolva claramente uma questão de política pública - comparticipação de produtos para nutrição entérica - a escolha das seções indica que os jornais não priorizaram esse enquadramento. A categorização sugere que a causa foi abordada, principalmente, como uma questão de saúde pública e bem-estar social.
- Os títulos e subtítulos dos artigos destacam as dificuldades financeiras enfrentadas por mais de 100 mil pessoas que dependem de alimentação por sonda e a ausência de comparticipação pelo Serviço Nacional de Saúde. No entanto, o foco é colocado mais nas implicações para os cidadãos do que em propostas legislativas específicas.
- Os artigos fazem referência à posição do Ministério da Saúde, que afirmou estar a analisar a possibilidade de comparticipação. Esta menção sugere algum nível de envolvimento político, mas não há indicações de um debate político mais amplo.
- As notícias referem que associações de doentes reclamam ajuda do Estado, o que evidencia uma pressão social para que o Governo adote medidas de apoio. Contudo, não se observa uma mobilização política explícita ou um debate parlamentar significativo sobre o tema.

Sucintamente, o enquadramento jornalístico dado ao acesso à nutrição entérica, embora reconheça a responsabilidade do Estado e a necessidade de políticas públicas, foi feito mais como uma questão de saúde pública com implicações sociais, do que como um tema político em debate ativo.

8.4. Fontes de Informação

As fontes de informação, enquanto agentes de legitimação de determinados pontos de vista, possuem o "poder de moldar as notícias e influenciar a opinião pública" (Lopes *et al*, 2013: p. 34). Ao ter voz, uma fonte de informação "em vez de ser apenas mencionada" toma posição, tem a "oportunidade de contribuir de forma substantiva para um debate em curso e aponta para a aceitação de um grupo e para um certo grau de legitimidade" (Wouters, 2015: p. 904).

De acordo com Gans (1979), citado por Lopes *et al* (2013: p. 35), os jornalistas selecionam as suas fontes com base em critérios como "o passado credível, a produtividade, a fiabilidade, a garantia, a autoridade e a clareza".

Neste sentido, a análise das fontes convocadas para falar sobre as causas permite compreender se a cobertura mediática privilegiou a voz das organizações, dos decisores políticos ou de outras partes interessadas. A presença, ou ausência, das organizações poderá indicar um maior ou menor protagonismo e grau de credibilidade, bem como o reconhecimento, ou a ausência deste, da legitimidade das suas reivindicações.

Apresentam-se em seguida, na Tabela 8.6., os dados obtidos referentes às fontes de informação, organizados pelas causas selecionadas.

Tabela 8.6. Fontes de informação por causa

Causa	Organizações	Decisores Políticos	Outras
Luto Parental	- ACREDITAR	- Presidência da República - Governo: Ministra da Modernização Administrativa - Partidos Políticos: BE (Bloco de Esquerda); Os Verdes; PAN (Pessoas Animais Natureza); PCP (Partido Comunista Português); PS (Partido Socialista); PSD (Partido Social Democrata) - Deputados	- CGTP-IN - Confederação do Comércio e Serviços de Portugal - Confederação Empresarial de Portugal - Testemunhos pessoais
Direito ao Esquecimento	- ACREDITAR - APDP (Ass. Protetora dos Diabéticos de Port.) - Associação Amigas do Peito - Associação Positivo - GAT (Grupo de Ativistas em Tratamento) - Liga Portuguesa Contra o Cancro - Liga Portuguesa Contra a SIDA - DECO (Ass. Port. para a Defesa do Consumidor)	- Presidência da República - Governo: Ministério das Finanças - Presidência da República - Partidos Políticos: BE (Bloco de Esquerda); PAN (Pessoas Animais e Natureza); PCP (Partido Comunista Português); PS (Partido Socialista); PSD (Partido Social Democrata) - Deputados	- Associação Portuguesa de Bancos - APS (Associação Portuguesa de Seguradoras) - ASF (Autoridade de Supervisão de Seguros e Fundos de Pensões) - Testemunhos pessoais
Nutrição Entérica	- Associação Portuguesa de Nutrição Entérica e Parentérica - APDI (Associação Portuguesa de Doença Inflamatória do Intestino)	- Governo: Ministério da Saúde - Partido Político: BE (Bloco de Esquerda)	

Fonte: formulação própria

No caso do Luto Parental, as fontes de informação incluíram sempre dirigentes da organização ACREDITAR, mas também representantes do governo, de partidos políticos e uma ampla gama de atores políticos. O envolvimento direto de figuras governamentais, como a Ministra da Modernização Administrativa, e de partidos de diferentes orientações políticas, sugere uma elevada visibilidade e relevância atribuída ao tema.

Os testemunhos pessoais complementam o discurso institucional, proporcionando uma dimensão humana que contribui para um apelo emocional e para a urgência da questão. Este conjunto diversificado de fontes parece ter contribuído para reforçar a legitimidade da reivindicação lançada pela ACREDITAR, criando uma base sólida para que a mudança política efetivamente acontecesse.

No caso do Direito ao Esquecimento, que envolve uma variedade de organizações, como a ACREDITAR, a APDP e o Grupo de Ativistas em Tratamento (GAT), destaca-se a importância do papel das organizações de pessoas com doença na defesa dos direitos dos seus constituintes. Os atores políticos citados, pertencentes a diferentes partidos, refletem o carácter transversal desta questão e a inclusão de entidades como a Associação Portuguesa de Bancos e a Associação Portuguesa de Seguradoras, ilustra a complexidade do debate.

No que se refere à Nutrição Entérica, a cobertura mediática centrou-se principalmente em organizações de pessoas com doença e de profissionais de saúde, como a Associação Portuguesa de Doença Inflamatória do Intestino e a Associação Portuguesa de Nutrição Entérica e Parentérica. Estas fontes indicam a relevância de evidenciar a experiência vivida pelas pessoas e as necessidades específicas de cuidados de saúde. No entanto, a ausência de uma participação mais alargada de atores sugere que o tema recebeu menos atenção em comparação com as outras causas.

Ficou evidente, na análise, e face aos dados obtidos, que as próprias organizações desempenham um papel ativo na mobilização dos órgãos de comunicação social para que reportem as suas causas. Lopes *et al* (2013), ao entrevistarem jornalistas, concluíram que muitas destas organizações constituem-se como fontes organizadas de informação, contando, frequentemente, com médicos que assumem o papel de porta-vozes, garantindo assim uma legitimidade e autoridade acrescida. Além disso, é comum o recurso ao trabalho especializado de agências de comunicação, que, nos bastidores, ajudam a moldar a narrativa e a estratégia de divulgação, ajudando a assegurar uma presença consistente nos meios de comunicação social.

8.5. Conclusões

A análise da cobertura mediática dos tês temas em estudo, aliada à avaliação da profundidade com que foram abordados, permitiu identificar de que forma são representadas as causas defendidas por organizações de pessoas com doença nos meios de comunicação social, assim como compreender o seu papel na amplificação ou no silenciamento das reivindicações das organizações. Mais do que simples veículos de informação, os meios de comunicação emergem como arenas de disputa simbólica e política, onde se definem os contornos daquilo que é considerado relevante, urgente e digno de resposta legislativa.

Os resultados evidenciam diferenças significativas na forma como cada causa foi tratada mediaticamente, refletindo prioridades e sensibilidades distintas. A prevalência do tema do alargamento do Luto Parental nos meios de comunicação social *online,* apoiado em narrativas pessoais e numa forte mobilização parlamentar, indica que esta é uma questão que ressoa na sociedade, sublinhando uma necessidade coletiva de apoio e compreensão em momentos de perda. A visibilidade mediática contribuiu para a construção de uma narrativa pública que reconhece a necessidade de políticas e práticas de apoio aos pais em luto, servindo assim de impulso para alterações legislativas.

Em linha com o defendido por autores como McQuail & Deuze (2020) ou McKeever (2012), a *agenda setting*, que postula que os media influenciam o que as pessoas pensam, assim como o enquadramento humano dado ao tema, poderão em parte explicar como a atenção mediática ajudou a alavancar a causa para a agenda política.

A cobertura mediática do alargamento do Luto Parental e do Direito ao Esquecimento permitiu acompanhar os percursos legislativos de ambas as causas, destacando a sua evolução ao longo do tempo e o papel central que a comunicação social pode desempenhar na mobilização de apoio público e na pressão sobre os decisores políticos.

No entanto, a análise também evidencia limitações. A efetividade da lei do Direito ao Esquecimento, embora tenha sido criada para melhorar a vida das pessoas que superaram ou mitigaram uma doença, enfrenta obstáculos significativos devido à resistência encontrada junto de entidades bancárias e seguradoras. A cobertura mediática, neste caso, serviu para expor as dificuldades de regulamentação da lei e para manter o tema na agenda pública.

Em contraste, a causa do acesso à Nutrição Entérica recebeu uma cobertura mediática significativamente menor, o que pode ser indicativo de uma perceção de menor urgência ou relevância pública associada a este tema. Esta escassez de visibilidade poderá derivar de vários fatores, incluindo a complexidade técnica envolvida e uma falta de compreensão quanto ao impacto real desta problemática na vida das pessoas que necessitam de nutrição clínica.

Estas conclusões apontam para algumas recomendações estratégicas, designadamente, para que as organizações de pessoas com doença consigam melhorar a sua visibilidade mediática e, consequentemente, reforçar a eficácia das suas estratégias de *advocacy*. Para tal, é essencial que adotem práticas alinhadas com as expetativas e as dinâmicas atuais do jornalismo, atendendo às suas rotinas e apelando ao valor-notícia (Willems, 2022).

A elaboração de argumentos consistentes, a definição criteriosa dos temas, a seleção de ângulos noticiosos relevantes, a planificação de ações estratégicas e a construção de mensagens-chave claras e mobilizadoras, constituem etapas centrais para influenciar os processos de *agenda-setting* dos meios de comunicação.

De acordo com o relatório "Estado dos Media 2025" da empresa CISION, os jornalistas privilegiam propostas de notícias que apresentem ideias relevantes, sustentadas por dados e investigação devidamente fundamentada. A relevância surge, aliás, como um conceito central para a maioria dos profissionais inquiridos neste estudo. A proposta mediática deve ainda oferecer uma narrativa exclusiva e alinhada com o interesse público, sob pena de se diluir no ruído comunicacional que caracteriza o espaço mediático contemporâneo.

Para além do conteúdo, o modo como as organizações comunicam com os órgãos de comunicação social exige um cuidado estratégico. A esmagadora maioria dos jornalistas europeus (98%) prefere o contacto por email, valorizando o envio de comunicados de imprensa claros, transparentes e com uma extensão adequada (CISION, 2025).

Adicionalmente, o envio de comunicações genéricas ou descontextualizadas revela-se contraproducente e pode comprometer oportunidades futuras de colaboração. Acresce que o respeito pelos prazos editoriais e a capacidade de resposta célere aos pedidos da comunicação social são aspetos que podem fazer a diferença entre assegurar ou perder espaço mediático (CISION, 2025).

Para além destas abordagens mais tradicionais, uma estratégia adicional consiste no envio e na negociação com editores, no sentido da publicação de artigos de opinião e de cartas abertas (Gen & Wright, 2020).

A construção de relações com os jornalistas deve basear-se num trabalho prévio de identificação dos seus interesses, bem como do perfil dos públicos a que se dirigem. Como sublinham Choge *et al* (2023) e Selvik (2021), importa estabelecer alianças com jornalistas e editores, não apenas enquanto canais de difusão, mas sobretudo como parceiros estratégicos no processo de *advocacy*.

De acordo com estes autores, a independência jornalística assume um papel central na preservação da credibilidade e da sustentabilidade das mensagens de *advocacy*. Como refere

Selvik (2021), "o essencial, neste caso, é o mecanismo de envolvimento dos jornalistas como parceiros ativos no trabalho de *advocacy*, e não apenas a obtenção de acesso ou influência sobre a cobertura mediática" (p. 71). Na mesma linha de pensamento, Choge *et al* (2023) defendem a liberdade editorial e a valorização do *earned media* (a cobertura noticiosa conquistada), assente em conteúdos de interesse público, em detrimento das abordagens pagas, como estratégia de longo prazo.

O caso do planeamento familiar no Quénia, analisado por Choge *et al* (2023), oferece aprendizagens valiosas para organizações de pessoas com doença em Portugal no que respeita à relação com os meios de comunicação social. Entre as principais lições a destacar encontram-se:

- Definir estratégias mediáticas específicas que apoiem e potenciem as campanhas de *advocacy*.
- Mapear o ecossistema mediático, identificando redações, jornalistas e seções especializadas em saúde, de modo a adaptar mensagens, encontrar ângulos noticiosos apelativos e aumentar a probabilidade de publicação.
- Investir na formação de jornalistas sobre questões de saúde e direitos das pessoas com doença, especialmente no âmbito das doenças crónicas ou raras, em que a literacia jornalística tende a ser limitada.
- Evitar uma lógica de autopromoção institucional, privilegiando a centralidade da causa e das histórias de vida das pessoas envolvidas.
- Combinar dados (estatísticas, estudos, etc.) com *storytelling* de casos reais, reforçando quer a credibilidade, quer a dimensão humana das mensagens.
- Criar redes informais de jornalistas, pessoas com doença e especialistas, promovendo a continuidade da cobertura mediática e reduzindo a dependência de campanhas pontuais.
- Utilizar as redes sociais *online* como amplificadoras de histórias, sobretudo em contextos em que o acesso aos meios de comunicação tradicionais seja mais difícil.

Estas recomendações, contudo, não devem ser encaradas como soluções universais. Cabe às organizações fazer uma leitura crítica das suas próprias prioridades, dos recursos de que dispõem e dos contextos em que intervêm, evitando uma adaptação acrítica a lógicas mediáticas que, em última instância, poderão não servir os seus objetivos de *advocacy*.

No entanto, para que as organizações de pessoas com doença possam maximizar o impacto das suas ações de *advocacy*, importa que reconheçam o valor estratégico de mobilizar as vantagens comparativas dos órgãos de comunicação social, quer em termos de alcance, quer da

eficácia e da clareza da mensagem junto do público em geral e dos decisores políticos em particular.

Por um lado, confirma-se a necessidade de narrativas humanas, sustentadas pela voz de quem vive a experiência, para criar empatia pública; por outro, evidencia-se que o trabalho jornalístico tende a priorizar agendas já politicamente ativas e socialmente legitimadas. A forma como um tema se torna visível e relevante, combinada com o nível de apoio público que uma organização consegue mobilizar, é fundamental para explicar a visibilidade que alcança nos meios de comunicação social (Willems, 2022).

Por fim, os resultados obtidos sugerem que os meios de comunicação social podem ser instrumentos poderosos para a promoção da justiça social e para o reforço da advocacia em saúde, mas não podemos afirmar que a cobertura mediática, ou a falta dela, tenha servido como fator chave para o sucesso ou insucesso das iniciativas. Todavia, conclui-se que, tal como afirma Wouters (2015): "as estratégias públicas dos grupos de *advocacy* só são consideradas eficazes quando conseguem gerar um determinado tipo e volume de cobertura mediática" (p. 899).

9. Considerações Finais

As considerações finais deste trabalho pretendem destacar alguns aspetos que nortearam a investigação realizada, sempre alicerçada nas leituras efetuadas, e na convicção, fruto da experiência profissional, que o recurso a estratégias de comunicação nas práticas de *advocacy* de organizações de pessoas com doença, podem propiciar a participação cidadã, e constituir-se como influenciadoras de políticas públicas no domínio da saúde.

Embora correndo o risco de se repetir algo já mencionado, apresentam-se alguns aspetos organizados, quanto: (i) à pergunta de partida e às hipóteses formuladas; (ii) ao enquadramento conceptual; (iii) à opção metodológica adotada; e (iv) aos objetivos formulados.

Pese embora os aspetos mencionados, ainda se recordam propostas possíveis de adoção, facilitadoras de estratégias de comunicação, como contributos do estudo (ex. Proposta de Guia de Boas Práticas: Comunicação Estratégica para a Advocacia em Saúde); bem como, outras possíveis linhas de investigação futuras.

Seria, por exemplo, pertinente explorar de forma comparativa o modo como diferentes doenças e condições de saúde são representados nos meios de comunicação social, tanto a nível nacional como internacional. Paralelamente, a análise dos efeitos da concentração mediática e da precarização do jornalismo constitui, igualmente, uma linha de pesquisa relevante. A precarização das condições de trabalho jornalístico, marcada pela escassez de tempo, de recursos e de especialização, pode dificultar a cobertura aprofundada de temas complexos, incentivando narrativas simplificadas ou dependentes de comunicados institucionais.

9.1. A pergunta de partida e as hipóteses formuladas

De que forma é qua comunicação estratégica contribui para colocar os esforços de advocacy das organizações de pessoas com doença, em Portugal, nas agendas mediática e política?

A pergunta de partida do estudo, acima apresentada, originou a formulação de três hipóteses. Em seguida, apresentam-se alguns dos resultados obtidos em função das hipóteses formuladas.

Os resultados obtidos permitem afirmar que, tal como formulado na Hipótese 1:

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

A *advocacy* desenvolvida pelas organizações de pessoas com doença contribui, efetivamente, para que os seus membros e públicos representados tenham voz nos processos de participação em saúde, criando espaços de diálogo e de discussão pública, e atuando como agentes de mudança (De Souza, 2009).

Embora com recursos e visibilidade desiguais, as três organizações analisadas na etapa dos estudos de caso demonstraram capacidade para intervir em esferas institucionais e, pelo menos uma delas, em esferas mediáticas, defendendo os interesses dos cidadãos com doença, seus familiares e cuidadores, de forma informada, organizada e persistente.

Relativamente à Hipótese 2:

As organizações de pessoas com doença comunicam estrategicamente com o objetivo de tornar visíveis as causas que defendem e que impactam a vida dos cidadãos que representam

Observou-se que a comunicação pode desempenhar um papel estratégico e estruturante, conforme ilustrado na ação da ACREDITAR. A produção de conteúdos narrativos, a presença digital, o envolvimento com os meios de comunicação social e a mobilização de testemunhos foram instrumentos-chave na visibilidade e legitimidade da causa do alargamento do luto parental. Mais do que comunicar sobre si própria, a ACREDITAR comunica para transformar, informar, consciencializar, pressionar e construir legitimidade.

Por fim, no que respeita à Hipótese 3:

Os processos comunicativos envolvidos numa estratégia de advocacy contribuem para que grupos de interesse da sociedade civil, no campo da saúde, alcancem aceitação social e apoio político

Verificou-se que os processos comunicativos associados às estratégias de *advocacy* podem contribuir para a obtenção de aceitação social e apoio político, gerando empatia pública.

Os resultados obtidos surgem em consonância com a ideia defendida por Demaio & Marshall (2018), de que a saúde é inerentemente política e que não existe nenhum problema que não seja impactado, de alguma forma, pela tomada de decisões governamentais. Segundo os autores acima mencionados, a intervenção da sociedade civil pode ser essencial para contrabalançar a influência de atores privados com maior poder económico.

9.2. Enquadramento concetual

O enquadramento concetual foi essencial para percecionar o Estado da Arte referente à temática em estudo, bem como para o delinear das opções metodológicas a adotar.

A partir do contextualizar a advocacia em saúde, bem como *patients' advocacy*, identificaram-se abordagens participativas na comunicação para a mudança social e ferramentas essenciais da comunicação estratégica. O caso português referente ao *patients' advocacy* foi, também, indispensável para o delinear deste estudo.

Assim, do ponto de vista teórico, esta tese contribui para o aprofundamento da articulação entre comunicação estratégica, *advocacy* e participação em saúde, aplicando práticas e conceitos. Reforça a ideia de que a comunicação, mais do que um instrumento funcional, é um espaço de disputa simbólica, onde se constroem significados, se reivindicam direitos e se negoceiam lugares de fala.

9.3. Opção metodológica adotada

A opção metodológica adotada ancorou-se numa abordagem qualitativa, considerada a mais adequada para compreender em profundidade fenómenos contextualmente situados, como é o caso das práticas de advocacia em saúde em Portugal. A investigação assentou em três etapas concomitantes entre si: Estudo Exploratório, Estudos de Caso e Estudo Complementar.

O Estudo Exploratório permitiu mapear o campo em análise, identificar os principais atores e recolher informação preliminar essencial para a definição dos estudos subsequentes. Os Estudos de Caso constituíram o núcleo da investigação, centrando-se nas trajetórias e intervenções de três organizações - ACREDITAR, do GAT e da APDI -, analisadas à luz de três causas paradigmáticas, que ilustram diferentes dimensões da advocacia em saúde: o Alargamento do Luto Parental, a Lei do Direito ao Esquecimento e o Acesso à Nutrição Entérica.

O Estudo Complementar, por sua vez, incidiu sobre a análise mediática destas causas, possibilitando avaliar o enquadramento jornalístico atribuído aos estudos de caso.

No seu conjunto, a metodologia adotada revelou-se viável e consistente, permitindo a recolha de dados diversificados e complementares que sustentaram a resposta aos objetivos delineados. A triangulação das diferentes etapas e fontes de informação contribuiu para reforçar a credibilidade e fiabilidade dos resultados obtidos, assegurando a robustez das interpretações e das conclusões da investigação.

9.4. Objetivos formulados

Tendo em consideração os objetivos formulados na parte relativa às opções metodológicas, que aqui se enunciam novamente para efeitos de sistematização:

O1: Explorar a aplicação prática do conceito de advocacia em saúde no contexto português.

O2: Identificar as práticas de *advocacy* promovidas por organizações de pessoas com doença em Portugal.

O3: Compreender os processos comunicativos subjacentes às estratégias de *advocacy* desenvolvidas por estas organizações.

O4: Avaliar o impacto dos esforços de comunicação das organizações na configuração da agenda mediática e na influência sobre a agenda política.

O5. Contribuir para um melhor conhecimento do contexto da advocacia em saúde em Portugal.

A investigação realizada, contemplando tanto o estudo exploratório como os estudos de caso, permitiu dar resposta a estes objetivos de forma progressiva e articulada. Em primeiro lugar, tornou possível explorar a aplicação prática do conceito de advocacia em saúde, deslocando-o do plano teórico para a realidade concreta das organizações de pessoas com doença portuguesas. Em segundo lugar, possibilitou identificar de que modo estas organizações operacionalizam as suas práticas de *advocacy*, evidenciando dinâmicas, estratégias e recursos mobilizados em diferentes contextos de ação.

De igual modo, foi possível aprofundar a compreensão dos processos comunicativos que sustentam e estruturam estas estratégias, reconhecendo não apenas os canais e formatos utilizados, mas também as lógicas de enquadramento e os discursos que lhes dão forma. Assim, a análise empírica contribui para um enriquecimento do conhecimento sobre o papel da comunicação no campo da advocacia em saúde, sublinhando a sua centralidade na legitimação pública das causas e na criação de oportunidades de influência política.

Por outro lado, o estudo complementar, centrado na representação mediática dos estudos de caso analisados, possibilitou avaliar, ainda que parcialmente, o alcance e a eficácia dos esforços de comunicação das organizações na configuração da agenda mediática e, em consequência, na sua capacidade de intervir sobre a agenda política.

No seu conjunto, estas etapas investigativas contribuíram para alcançar o objetivo mais abrangente de aprofundar o conhecimento sobre o contexto da advocacia em saúde em Portugal,

fornecendo evidências empíricas que sustentam uma reflexão crítica sobre os seus desafios, potencialidades e limites.

9.5. Outros contributos do estudo

Um contributo do estudo é a confirmação da centralidade comunicacional das organizações de pessoas com doença enquanto mediadoras entre a experiência vivida da doença e os sistemas de poder. Tal como defendem Servaes & Malikhao (2009), a comunicação em saúde é simultaneamente uma prática de mediação cultural e um processo de negociação política, sendo fundamental reconhecer que a democratização do setor passa pela valorização do saber experiencial em diálogo com o saber científico.

Outro dos contributos desta investigação reside na clarificação da natureza do lóbi social enquanto dimensão da advocacia em saúde. Ao contrário do lóbi empresarial ou corporativo, o lóbi social, tal como defendido por Demaio & Marshall (2018), assenta na mobilização coletiva para influenciar decisões políticas em prol do bem comum, colocando a justiça social e a equidade em saúde no centro da ação.

Em termos de operacionalização, o estudo oferece recomendações úteis para o fortalecimento das capacidades de intervenção das organizações de pessoas com doença. A sistematização de estratégias, desafios e efeitos pode servir de referência para entidades que pretendam desenhar ações de *advocacy* mais eficazes, sustentáveis e alinhadas com os princípios da cidadania em saúde. A valorização do saber da experiência, a articulação com a evidência científica, o investimento em parcerias intersectoriais e o uso criterioso dos media revelaram-se elementos diferenciadores.

Contudo, esta investigação apresenta limitações que importa reconhecer. Desde logo, o número reduzido de casos analisados e o foco em organizações com certo grau de estrutura e reconhecimento, condicionam a generalização dos resultados. Acresce que o posicionamento da investigadora, com experiência no campo, embora tenha facilitado o acesso a determinados dados e contextos, também exigiu uma vigilância constante sobre os riscos de viés e sobreposição de papéis.

Estas limitações abrem caminho para futuras investigações, que poderão explorar a advocacia em saúde num universo mais alargado de organizações, nomeadamente em contextos menos centrais, informais ou com menor acesso a recursos. Adicionalmente, conhecer a perspetiva de agentes políticos poderia, também, ser uma mais-valia para o aprofundamento desta questão. Por

fim, a investigação deixa ainda margem para futuros estudos mais centrados nos efeitos concretos da cobertura mediática das causas.

Em suma, esta investigação procurou demonstrar que as organizações de pessoas com doença não são apenas destinatárias de cuidados ou interlocutoras técnicas, mas verdadeiros sujeitos políticos, que comunicam, reivindicam e constroem alternativas. A sua ação desafia a tradicional hierarquia entre saber científico e saber experiencial, propondo uma visão da saúde centrada nas pessoas, nos seus direitos e na sua capacidade de agência.

Numa altura em que se reclamam sistemas de saúde mais democráticos, justos e inclusivos, importa reconhecer o papel estratégico da comunicação como motor de transformação. Através da *advocacy*, estas organizações não apenas tornam visíveis realidades muitas vezes silenciadas, como também contribuem para redesenhar os contornos da cidadania em saúde no Portugal contemporâneo.

Referências Bibliográficas

Althaus, S. L.; Tewksbury, D. (2014). Agenda Setting and the "New" News: Patterns of Issue Importance Among Readers of the Paper and Online Versions of the New Your Times. Communication Research, Vol. 29, N. º 2. 180-207.

Andrews, K. T.; Caren, N. (2010). Making the News: Movement Organizations, Media Attention, and the Public Agenda. American Sociological Review, 75 (6). Sage. 841-866.

Antonucci, M. C. (2021). Comunicazione e Advocacy per il Terzo settore – Modelli, Formati, Pratiche. Milão: Elena Zanella Editore.

Arnstein, S. R. (1969). A Ladder of Citizen Participation. Journal of the American Planning Association, 35:4. London: Routledge. 216-224.

Atkin, C. K.; Rice, R. E. (2013). Advances in Public Communication Campaigns. The International Encyclopedia of Media Studies, Vol. 5: Media effects/Media psychology. London: Wiley-Blackwell. 526-551.

Babbie, E. (2013). The Practice of Social Research. 13th edition. Canada: Wadsworth Cengage Learning.

Balonas, S. (2021). Social Change – Bringing Allies to the Field. An Interdisciplinary Model. Strategic Communication in Context – Theoretical Debates and Applied Research. Braga: UMinho Editora/Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade. 153-174.

Banks, N.; Hulme, D.; Edwards, M. (2015). NGOs, States, and Donors Revisited: Still Too Close for Comfort? World Development, Vol. 66. Elsevier. 707-718.

Barker-Plummer, B. (2002). Producing Public Voice: Resource Mobilization and Media Access in the National Organization for Women. Journalism & Mass Communication Quarterly, vol. 79, n.º 1. 188-205.

Bardin, L. (1995). Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70.

Berger, A. A. (2020). Media and Communication Research Methods – An Introduction to Qualitative and Quantitative Approaches. London: Sage Publications.

Borges, J.; Lessa, B.; Oliveira, L. (2014). O papel dos *sites* de redes sociais nas estratégias comunicativas de organizações da sociedade civil de Salvador-Bahia-Brasil. Observatório (OBS) Journal, vol. 8, n.º 3. 183-203.

Brinsden, H.; Lang, T. (2015). An introduction to public health advocacy: reflections on theory and practice. Food Research Collaboration Policy Brief.

Brooke, W. M.; McKeever, R.; Choi, M.; Huang, S. (2023). From Advocacy to Activism: A Multi-Dimensional Scale of Communicative, Collective, and Combative Behaviors. Journalism & Mass Communication Quarterly, vol. 100 (3). Sage. 569-594.

Brown, P.; Zavestoski, S.; McCormick, S.; Mayer, B.; Morello-Frosch, R.; Altman, R. G. (2004). Embodied health movements: new approaches to social movements in health. Sociology of Health & Illness, Vol. 26, N.º 1. Oxford: Blackwell Publishing. 50-80.

Browning, N. et al (2020). Muting or Meddling? Advocacy as a Relational Communication Strategy Affecting Organization-Public Relationships and Stakeholder Response. Journalism & Mass Communication Quarterly, vol. 97 (4). Sage. 1026-1053.

Bryman, A. (2012). Social Research Methods, 4th edition. Oxford: Oxford University Press.

Burgess, R. G. (1990). In the Field – An Introduction to Field Research. London and New York: Routledge.

Cabral, M. V. (2018). Cidadania, participação social e mobilização política. Cad. Metrop., V. 20, n.º 43. São Paulo. 865-877.

Campos, R.; Pereira, I.; Simões, J. A. (2016). Ativismo digital em Portugal – um estudo exploratório. Sociologia, Problemas e Práticas, n.º 82. 22-47

Cardoso, P. M. B.; Brandão, N. G. (2019). Campanha de comunicação em saúde – estudo de caso: "A Pele que tenho em mim" da Novartis Farma. Estudos de Comunicação Organizacional, XVI Congresso IBERCOM. Bogotá: Associação Ibero-Americana de Pesquisadores da Comunicação. 3902-3926.

Cardoso, G.; Paisana, M.; Pinto-Marinho, A. (2025). Digital News Report Portugal 2025. Lisboa: Publicações OberCom – Observatório da Comunicação.

Castells, M. (2008). The new public sphere: global civil society, communication networks, and global governance. The ANNALS of the American Academy of Political and Social Science, 616 (1). 78-93.

Chalmers, A. W.; Shotton, P. A. (2015). Changing the Face of Advocacy? Explaining Interest Organizations' Use of Social Media Strategies. Political Communication, 33:3. 374-391.

Chapman, S. (2001). Advocacy in public health: roles and challenges. International Journal of Epidemiology, 30 (6). 1226-1232.

Chapman, S. (2004). Advocacy for public health: a primer. J. Epidemiol. Community Health, 68. 361-365.

Charlton, J. I. (1998). Nothing About us without us: Disability Oppression and Empowerment. Berkley and Los Angeles: University of California Press.

Chaudhry, A. et al (2020). A Public Health Advocacy Guide for Researchers. University of Illinois, Chicago: School of Public Health, Collaboratory for Health Justice.

Cho, M.; Scweickart, T.; Haase, A. (2014). Public engagement with nonprofit organizations on Facebook. Public Relations Review, 40. Elsevier. 565-567.

Choge, I.; Mwalimu, R.; Mulyanga, S.; Njiri, S.; Kwachi, B.; Ontiri, S. (2023). Media advocacy in catalyzing actions by decision-makers: case study of the advance family planning initiative in Kenya. Frontiers in Global Women's Health.

Christoffel, K. (2000). Public Health Advocacy: Process and Product. American Journal of Public Health, vol. 90, nº 5. 722-726.

CISION (2025). Estado dos Media.

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. 2nd edition. California: Sage Publications.

Crisóstomo, S. (2009). O envolvimento das pessoas que vivem com VIH. Dissertação de Mestrado. Lisboa: ISCTE-IUL.

Crisóstomo, S.; Matos, A. R.; Borges, M. & Santos, M. (2017). Mais participação, melhor saúde: um caso de ativismo virtual na saúde. Fórum Sociológico, 30 (II Série). Lisboa: CICS.NOVA – Centro Interdisciplinar de Ciências Sociais da Universidade Nova de Lisboa. 7-16.

Crisóstomo, S.; Santos, M. (2018). Participação pública na saúde: das ideias à ação em Portugal. Revista Crítica de Ciências Sociais, n.º 117. Coimbra: Centro de Estudos da Universidade de Coimbra. 167-186.

Cross, R.; Davis, S.; O'Neil, I. (2017). Health Communication – Theoretical and Critical Perspectives. Cambridge; Malden: Polity Press.

Croucher, S.; Cronn-Mills, D. (2019). Understanding communication research methods: a theoretical and practical approach. 2.ª edição. New York and London: Routledge.

Cull, N. J. (2019). Public Diplomacy – Foundations for Global Engagement in the Digital Age. Cambridge: Polity Press.

Demaio, A.; Marshall, R. (2018). Social lobbying: a call to arms for public health. The Lancet, vol. 391. 1558-1559.

De Bruycker, I. (2019). Blessing or Curse for Advocacy? How News Media Attention Helps Advocacy Groups to Achieve Their Policy Goals. Political Communication, 36. Routledge – Taylor & Francis Group. 103-126.

De Souza, R. (2009). Creating "Communicative Spaces": A Case of NGO Community Organizing for HIV/AIDS Prevention. Health Communication, 24- Taylor & Francis Group. 692-702.

Dorfman, L. (2003). Studying the News on Public Health: How Content Analysis Supports Media Advocacy. American Journal of Health Behaviour, 27. 217-225.

Dorfman, L.; Krasnow, I. D. (2014). Public Health and Media Advocacy. Annual Reviews Public Health, 35. 293-306.

Dur, A.; Mateo, G. (2013). Gaining access or going public? Interest group strategies in five European countries. European Journal of Political Research, 52. John Wiley & Sons. 660-686.

Dutta-Bergman, M. J. (2005). Theory and Practice in Health Communication Campaigns: A Critical Interrogation. Health Communication, 18:2. Routledge. Taylor & Francis Group. 103-122.

Dutta, M. J.; De Souza, R. (2008). The Past, Present, and Future of Health Development Campaigns: Reflexivity and the Critical-Cultural Approach. Health Communication, 23: 4. Routledge. Taylor & Francis Group. 326-339.

Dutta, M. J. (2010). The Critical Cultural Turn in Health Communication: Reflexivity, Solidarity, and Praxis. Health Communication, 25. Routledge. Taylor & Francis Group. 534-539.

Entman, R. M. (2007). Framing Bias: Media in the Distribution of Power. Journal of Communication, 57. International Communication Association. 163-173.

Espanha, R. (2009). Saúde e Comunicação numa Sociedade em Rede – o caso português. Lisboa: Monitor.

Espanha, R. (2020). A Literacia em Saúde e a Comunicação de Risco em Saúde Pública. Comunicação Pública, vol. 15, n.º 29. Lisboa: Escola Superior de Comunicação Social. 1-13.

Espanha, R. (2020). O Valor da Comunicação em Gestão Pública: Um exemplo aplicado à área da Saúde Pública. Comunicação Estratégica e Integrada – A visão de 23 renomados autores em 5 países. Brasília: Editora Rede Integrada. 339-363.

Esteves, M. (2006) Análise de Conteúdo. Fazer investigação. Contributos para a elaboração de dissertações e teses. Porto: Porto Editora. 105-126.

Farrer, L.; Marinetti, C.; Cavaco, Y. K. & Costongs, C. (2015). Advocacy for Health Equity: A Synthesis Review. The Milbank Quarterly, vol. 93, nº 2. 392-437.

Fichtenberg, M. S.; Glantz, S. A. (2000). Association of the California Tobacco Control Program with Declines in Cigarette Consumption and Mortality from Heart Disease. The New England Journal of Medicine. Massachusetts: NEJM Group. 1772-1777.

Figenschou, T. U.; Fredheim, N. A. (2019). Interest groups on social media: Four forms of networked advocacy. J. Public Affairs. 1-8.

Figueroa, M. E.; Kincaid, D. L.; Rani, M.; Lewis, G. (2002). Communication for Social Change: An Integrated Model for Measuring the Process and Its Outcomes. Communication for Social Change Working Papers N. 1. New York: The Rockefeller Foundation and Johns Hopkins University Center for Communication Programs.

Filipe, A. M. (2009). Actores colectivos e os seus projectos para a saúde: o caso das associações de doentes em Portugal. Ea – Revista en Salud, Sociedad, Ciencia Y Tecnologia, Vol. 1, N.º 2. ISSO-CYTE – Instituto de Estudios em Salud, Sociedad, Ciencia Y Tecnologia.

Filipe, A. M.; Roriz, M.; Costa, D. N.; Matias, M.; Nunes, J. A. (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. 175-193.

Freire, P. (1975). Pedagogia do Oprimido. 2.ª edição. Porto: Edições Afrontamento.

Freitas, M. G. (Coord.) (2022). Plano Nacional de Saúde 2021-2030. Saúde Sustentável: de tod@s para tod@s. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.

French, E. A.; Gilkey, M. B.; Earp, J. A. L. (2009). Patient Advocacy: Putting the Vocabulary of Patient-Centered Care into Action. North Carolina Medical Journal – a journal of health policy analysis and debate, Vol. 70, N. 2. North Carolina Institute of Medicine and The Duke Endowment. 114-119.

Gardner, A.; Geierstanger, S.; Brindis, C.; McConnel, C. (2010). Clinic Consortia Media Advocacy Capacity: Partnering with the Media and Increasing Policymaker Awareness. Journal of Health Communication, 15. Routledge – Taylor & Francis Group. 293-306.

Gen, S.; Wright, A. M. (2020). Nonprofits in Policy Advocacy. Their Strategies and Stories. Switzerland: Palgrave Macmillan.

George, J. J.; Leidner, D. E. (2019). From clicktivism to hacktivism: Understanding digital activism. Information and Organization, 29. Elsevier.

Given, L. M. (2008). The Sage Encyclopedia of Qualitative Research Methods, Vols. 1 & 2. London: Sage.

Goldenberg, M. (2004). A arte de pesquisar – como fazer pesquisa qualitativa em Ciências Sociais. 8.º edição. Rio de Janeiro e São Paulo: Editora Record.

Gonçalves, S. P.; Gonçalves, J. P.; Marques, C. G. (2021). Manual de Investigação Qualitativa. Lisboa: Pactor.

Guo, C.; Saxton, G. D. (2014). Tweeting Social Change: How social media are changing nonprofit advocacy. Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly, vol. 43 (1). Sage. 57-79.

Guo, C.; Saxton, G. D. (2018). Speaking and Being Heard: How Nonprofit Advocacy Organizations Gain Attention on Social Media. Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly, vol. 47 (1). Sage. 5-26.

Guo, C.; Saxton, G. D. (2020). The Quest for Attention – Nonprofit Advocacy in a Social Media Age. Stanford, California: Stanford Business Books.

Gupta, D.: Narain, J. P.; Yadav, S. J. (2021). Strategic Communication in Health and Development: Concepts, Applications and Programming. Journal of Health Management 23 (1). Sage. 95-108.

Hallahan, K. et al (2007). Defining Strategic Communication. International Journal of Strategic Communication, 1. London: Routledge. 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. 1263-1271

Heath, R. L.; Waymer, D. (2021). Social Movement Activism – Analysis of Strategic Communication in Context. Strategic Communication in Context – Theoretical Debates and Applied Research. Braga: UMinho Editora/Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade. 87-109.

Hines, A. & Jernigan, D. H. (2012). Developing a Comprehensive Curriculum for Public Health Advocacy. Health Promotion Practice, vol. 13, n. 6. Society for Public Health Education. 733-737.

Hodgetts, D. (2012). Civic journalism meets civic social science: foregrounding social determinants in health coverage. Comunicação e Sociedade. 23-28.

IAPO. Advocacy Fieldbook – Make Your Voice Heard.

Ihlen, O.; Valentini, C.; Davidson, S.; Shavit, A. (2020). Lobbying, the public interest, and democracy: Communication perspectives. Journal of Public Affairs. John Wiley & Sons. 1-5.

Jenkins, H.; Ford, S.; Green, J. (2013). Spreadable Media – Creating Value and Meaning in a Networked Culture. New York & London: New York University Press.

Jenkins, H. (2014). Rethinking 'Rethinking Convergence/Culture'. Cultural Studies, Vol. 28, n.º 2. Routledge – Taylor & Francis Group. 267-297.

Jessani, N. S.; Ling, B.; Babcock, C.; Valmeekanatha, A.; Holtgrave, D. R. (2022). Advocacy, activism and lobbying: How variations in interpretation affects ability for academia to engage with public policy. PLOS Global Public Health. 1-21.

John, G.; Bassey, E. N. (2020). Advocacy as a core strategy of social and behavior change communication interventions. International Journal of Advanced Mass Communication and Journalism, 1. 21-26.

Kim, Y. M.; McCluskey, M. (2015). The DC factor? Advocacy groups in the news. Journalism, Vol. 16 (6). Sage. 791-811.

Kunsch, M. M. K. (2018). A Comunicação Estratégica nas Organizações Contemporâneas. Media & Jornalismo, Comunicação Estratégica Institucional e Organizacional. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra. 13-24.

Lam, C.; Mattson, M. (2019). The Health Communication Advocacy Tool: An Approach Toward Addressing Health Inequity. Communicating for Social Change. Singapore: Palgrave Macmillan. 175-195.

Laverack, G. (2007). Health Promotion Practice – Building Empowered Communities. Berkshire: Open University Press. McGraw-Hill.

Laverack, G. (2013). Health Activism – Foundations and Strategies. London: Sage.

Lewis, B.; Lewis, J. (2015). The Palgrave Macmillan Health Communication – A Media and Cultural Studies Approach. London: Palgrave Macmillan.

Libardoni, M. (2000). Fundamentos teóricos e visão estratégica da advocacy. Revista Estudos Feministas, v. 8, n.º 2. Florianópolis: Centro de Filosofia e Ciências Humanas Universidade Federal de Santa Catarina.

Lisi, M. (coord.) (2022). Os grupos de interesse no sistema político português. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Lopes, F.; Ruão, T.; Marinho, S.; Coelho, Z. P.; Fernandes, L.; Araújo, R.; Gomes, S. (org.) (2003). A saúde em notícia: repensando práticas de comunicação. Braga: Universidade do Minho. Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade.

Lovejoy, K.; Saxton, G. D. (2012). Information, Community and Action: How Nonprofit Organizations Use Social Media. Journal of Computer-Mediated Communication, 17. International Communication Association. 337-353.

Lupton, D. (1994). Toward the Development of Critical Health Communication Praxis. Health Communication, 6 (1). London: Routledge. 55-67.

Malikhao, P. (2020). Health Communication: Approaches, Strategies, and Ways to Sustainability on Health or Health for All. Handbook of Communication for Development and Social Change. Springer. 1016-1036.

Marconi, M.; Lakatos, E. (2003). Fundamentos de metodologia científica. 5.ª edição. São Paulo: Editora Atlas S.A..

Matos, A. R. (2016). “Eu participo, tu participas... nós protestamos”: ações de protesto, democracia e participação em processos de decisão. O público e o privado. 119-136.

McKeever, B. W. (2012) News Framing of Autism: Understanding Media Advocacy and the Combating Autism Act. Science Communication, 35. Sage. 213-240.

McKeever, B. W.; Mckeever, R.; Choi, M.; Huang, S. (2023). From Advocacy to Activism: A Multi—Dimensional Scale of Communicative, Collective, and Combative Behaviours. Journalism & Mass Communication Quarterly, vol. 100 (3). 569-594.

McQuail, D.; Deuze, M. (2020). McQuail's Media & Mass Communication Theory. London: Sage.

Mefalopulos, P. (2008). Development Communication Sourcebook – Broadening the Boundaries of Communication. Washington D. C.: The World Bank.

Mefalopulos, P. (2020). Multidimensional Model for Change: Understanding Multiple Realities to Plan and Promote Social and Behavior Change. Handbook of Communication for Development and Social Change. Singapore: Springer. 579-594.

Min, S.; Kim, Y. M. (2012). Choosing the Right Media for Mobilization: Issue Advocacy Groups' Media Niches in the Competitive Media Environment. Mass Communication and Society, 15. Routledge – Taylor & Francis Group. 225-244.

Nunes, J. A.; Filipe, A. M.; Matias, M. (2010). Os novos actores colectivos no campo da saúde: o papel das famílias nas associações de doentes. Alicerces. Lisboa: Edições Colibri / Instituto Politécnico de Lisboa. 119-128.

Observatório Português dos Sistemas de Saúde (2016). Saúde: Procuram-se novos caminhos. Relatório de Primavera 2016.

Observatório Português dos Sistemas de Saúde (2021). 20 anos de Relatórios de Primavera – Percurso de Aprendizagens.

Oliveira, E. (2017). The Instigatory Theory of NGO Communication – Strategic Communication in Civil Society Organizations. Wiesbaden, Germany: Springer VS

Oliveira, J. M. P. (2017). Metodologias e práticas em ciências "indisciplinadas". Comunicação e Quotidiano – José Manuel Paquete de Oliveira. 51-55.

Orgad, S. (2012). Storytelling and the Lives of Others: The Case of Health Care. Comunicação apresentada na International Communication Association Conference.

Pacheco, J. A. (2006) Um olhar global sobre o processo de investigação. Fazer investigação. Contributos para a elaboração de dissertações e teses. Porto: Porto Editora. 13-28.

Patterson, S. J.; Radtke, J. M. (2009). Strategic Communications for Nonprofit Organizations. New Jersey: John Wiley & Sons.

Patton, M. Q. (2002). Qualitative Research & Evaluation Methods. Thousand Oaks: Sage Publications.

Petersen, A.; Schermuly, A. C.; Anderson, A. (2019). The shifting politics of patient activism: From bio-sociality to bio-digital citizenship. Health, Vol. 23 (4). Sage. 478-494.

Qualman, E. (2013). Socialnomics: how social media transforms the way we live and do business. New Jersey: John Wiley & Sons.

Quivy, R. & Campenhoudt, L. (1998). Manual de Investigação em Ciências Sociais. 2.ª edição. Lisboa: Gradiva.

Rabeharisoa, V.; Moreira, T.; Akrich, M. (2013). Evidence-based activism: Patients' organizations, users' and activist's groups in knowledge society. Paris: Centre de Sociologie de L'Innovation Mines Paris Tech.

Reid, E. J. (2000). Understanding the Word "Advocacy: Context and Use. Structuring the Inquiry into Advocacy, Vol. 1. The Urban Institute. 1-7.

Ribeiro, R. S. (Coord.); Ventura, C.; Gonçalves, P. (2022). Advocacia da Cidadania de Saúde. Manual para Associações de Doentes e outros advocates. Petrony Editora.

Roseta, M. *et al.* (2008). Community participation: lessons for maternal, newborn and child health. The Lancet, 372, 962-971.

Samuel, J. (2007). Public advocacy and people-centred advocacy: mobilising for social change. Development in Practice, vol. 17, nº 4-5. Routledge, Taylor & Francis Group. 615-621.

Schiavo, R. (2014). Health Communication – From Theory do Practice. 2.ª ed. San Francisco: Jossey-Bass.

Schooler, C.; Sundar, S. S.; Flora, J. (1996). Effects of the Stanford Five-City Project Media Advocacy Program. Health Education Quarterly, Vol. 23 (3). Sage Publications. 346-364.

Schulz, P. J.; Nakamoto, K. (2013). Health literacy and patient empowerment in health communication: the importance of separating conjoined twins. Patient Education and Counseling, 90. Elsevier. 4-11.

Selvik, L-M. (2021). A Platform or Partner: Engaging the Media in Advocacy. Global Policy, Vol. 12. Durham University and John Wiley & Sons. 70-83.

Serapioni, M.; Matos, A. R. (2014). Os lugares da participação nos sistemas de saúde em países Sul Europeus. Praxis Sociológica, n.º 18. 197-214.

Servaes, J. & Malikhao, P. (2005). Participatory Communication: the new paradigm? Media and Glocal Change – Rethinking Communication for Development. Nordicom. 91-103

Servaes, J. & Malikhao, P. (2010). Advocacy Strategies for Health Communication. Public Relations Review, 36. Elsevier. 42-49.

Sienkiewicz, D. & Lingem, C. (2017). The Added Value of Patient Organizations. European Patients Forum.

Silva, A. S. (1986) A ruptura com o senso comum nas Ciências Sociais. Metodologia das Ciências Sociais. Porto: Edições Afrontamento. 29-53.

Silva, P. A. (2009). A Saúde nos Mass Media – Representações da Saúde, do Sistema de Saúde e das Políticas Públicas de Saúde na Imprensa Escrita Portuguesa (Análise Longitudinal de 1990 a 2004). Tese de Doutoramento. Departamento de Sociologia, ISCTE-IUL – Instituto Universitário de Lisboa.

Simão, J. (2017). O estado da arte do *Lobbying* em Portugal na perspectiva da Comunicação Estratégica. Doutoramento em Ciências da Comunicação. Escola de Sociologia e Políticas Públicas. Centro de Investigação e Estudos de Sociologia. ISCTE IUL – Instituto Universitário de Lisboa.

Smith, K. E. & Stewart, E. A. (2017). Academic Advocacy in public health: Disciplinary 'duty' or political 'propaganda'?. Social Science & Medicine, 189. Elsevier. 35-43.

Stake, R. E. (2010). Qualitative Research. Studying how things work. New York & London: The Guilford Press.

Stoneham, M.; Vidler, A. & Edmunds, M. (2019). Advocacy in action. A Toolkit for Public Health Professionals, 4th ed. Public Health Advocacy Institute of Western Australia.

Tabak, G.; Eyler, A.; Dodson, E. & Brownson, R. (2015). Accessing evidence to inform public health policy: a study to enhance advocacy. Public Health, 129. Elsevier. 698-704.

Tench, R.; Bridge, G. (2021). Developing Effective Health Communication Campaigns. Strategic Communication in Context – Theoretical Debates and Applied Research. Braga: UMinho Editora/Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade. 67-86.

Thackeray, R.; Hunter, M. (2010). Empowering Youth: Use of Technology in Advocacy to Affect Social Change. Journal of Computer-Mediated Communication, 15. International Communication Association. 575-591.

Thomas, R. K. (2006). Health Communication. New York: Springer.

Tomaschewski-Barlem, J. G. et al (2018). Ações dos enfermeiros no exercício da advocacia do paciente: revisão integrativa. Texto & Contexto – Enfermagem, 27. 1-10.

Tompsett, C.; Toro, P.; Guzicki, M.; Manrique, M.; Zatakia, J. (2006). Homeless in the United States: Assessing changes in prevalence and public opinion, 1993-2001. American Journal of Community Psychology, 37. 47-61.

Townsend, B.; Tenni, B. F.; Goldman, S.; Gleeson, D. (2023). Public health advocacy strategies to influence policy agendas: lessons from a narrative review of success in trade policy. Globalization and Health.

Tresch, A.; Fischer, M. (2015). In search of political influence: Outside lobbying behavior and media coverage of social movements, interest groups and political parties in six Western European countries. International Political Science Review, vol. 36 (4). Sage. 355-372.

Triviños, A. N. S. (1995). Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais. 4.ª edição. São Paulo: Editora Atlas S. A..

Van Dijck, J; Poell, T.; De Waal, M. (2018). The Platform Society – Public Values in a Connective World. Oxford: Oxford University Press.

Walker, E. T. (2014). Advocacy Organizations in the U.S. Political Process. Annual Review of Sociology, 40. 393-412.

Wallack, L., Dorfman, L. Jernigan, D., Themba-Nixon, M. (1993). Media Advocacy and Public Health: Power for Prevention. Sage Publications.

Wallack, L.; Dorfman, L. (1996). Media Advocacy: A Strategy for Advancing Policy and Promoting Health. Health Education Quarterly, Vol. 23, n.º 3. Sage Publications. 293-317.

Wang, Y.; Yang, L. (2016). Proactive Engagement of Opinion Leaders and Organization Advocates on Social Networking Sites. International Journal of Strategic Communication, vol. 10, n.º 2. Routledge – Taylor & Francis Group. 115-132.

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 (1997). The Jakarta Declaration on Leading Health Promotion into the 21st Century. Geneva: WHO.

WHO (1998). Health Promotion Glossary. Geneva: WHO.

WHO (2008). Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health – Final report of the commission on social determinants of health. Geneva: WHO

WHO (2021). Nothing for Us Without Us – Opportunities for meaningful engagement of people living with NCDs: Meeting report. Geneva: WHO.

Willems, E. (2022). No Escape From the Media Gates? How Public Support and Issue Salience Shape Interest Groups' Media Prominence. Journalism & Mass Communication Quarterly. Sage. 1-26.

Wolton, D. (2016). To Communicate is to Negociate. Human and Social Studies, vol. V, n.º 2. 13-22.

Wouters, R. (2015). Patterns in Advocacy Group Portrayal: Comparing Attributes of Protest and Non-Protest News Items Across Advocacy Groups. Journalism & Mass Communication Quarterly, Vol. 92, 4. Sage. 898-914.

Yamin, A. E. (2009). Suffering and powerlessness: the significance of promoting participation in rights-based approaches to health. Health and Human Rights, 11, 5-22.

Yin, R. K. (2015). Estudo de Caso: Planejamento e métodos. 5.ª ed. Porto Alegre: Bookman.

Zapata, D. S. (2019). Culture-Centered Approach to Communication for Social Change. Communicating for Social Change. Singapore: Palgrave Macmillan. 311-313.

Fontes

Decreto-Lei n.º 28/2008, de 22 de fevereiro.

Decreto-Lei n.º 49/2016, de 23 de agosto.

Lei Constitucional n.º 1/2005, de 12 de agosto.

Lei n.º 44/2005, de 29 de agosto.

Lei n.º 95/2019, de 4 de setembro.

Lei n.º 108/2019, de 9 de setembro.

Lei n.º 75/2021, de 18 de novembro.

Portaria n.º 82/2025/1, de 4 de março.

Regulamento (EU) n.º 679/2016 do Parlamento Europeu e do Conselho, de 27 de abril.

ANEXOS

Anexo A | Consentimento informado

CONSENTIMENTO INFORMADO

O presente estudo surge no âmbito de um projeto de investigação a decorrer no **Iscte – Instituto Universitário de Lisboa**. Este estudo incide sobre os agentes de *patients' advocacy* em Portugal e o papel da comunicação na defesa de causas em saúde.

O estudo tem por objetivo conhecer as atividades de comunicação estratégica para a advocacia, desenvolvidas por organizações portuguesas de base comunitária no campo da saúde. A sua participação no estudo, que será muito valorizada, irá contribuir para o avanço do conhecimento neste domínio da ciência e consiste em dar uma entrevista que poderá durar cerca de 1 hora.

O Iscte é o responsável pelo tratamento dos seus dados pessoais, recolhidos e tratados exclusivamente para as finalidades do estudo, tendo como base legal o seu consentimento o art.º 9º, nº 2, alínea a) do Regulamento Geral de Proteção de Dados.

O estudo é realizado por Maria João Sequeira (mjpsa@iscte-iul.pt) que poderá contactar caso pretenda esclarecer uma dúvida, partilhar algum comentário ou exercer os seus direitos relativos ao tratamento dos seus dados pessoais. Poderá utilizar o contacto indicado para solicitar o acesso, a retificação, o apagamento ou a limitação do tratamento dos seus dados pessoais.

A participação neste estudo é estritamente **voluntária**: pode escolher livremente participar ou não participar. Se tiver escolhido participar, pode interromper a participação e retirar o consentimento para o tratamento dos seus dados pessoais em qualquer momento, sem ter de prestar qualquer justificação. A retirada de consentimento não afeta a legalidade dos tratamentos anteriormente efetuados com base no consentimento prestado.

Na entrevista serão tratados dados pessoais, nomeadamente, o seu nome, a sua categoria e história profissional, e proceder-se-á à gravação áudio da entrevista. A gravação só iniciará após a sua autorização, fornecida através da assinatura deste consentimento. A gravação será devidamente protegida e guardada até um máximo de 5 anos após o término do doutoramento, sendo depois destruída. Para a comunicação dos resultados, a entrevista terá a sua identificação associada, recorrendo-se a dados pseudinomizados.

Não existem riscos significativos expectáveis associados à participação no estudo.

O Iscte não divulga ou partilha com terceiros a informação relativa aos seus dados pessoais.

O Iscte tem um Encarregado de Proteção de Dados, contactável através do email *dpo@iscte-iul.pt*. Caso considere necessário tem ainda o direito de apresentar reclamação à autoridade de controlo competente – Comissão Nacional de Proteção de Dados.

Declaro ter compreendido os objetivos de quanto me foi proposto e explicado pela investigadora, ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o presente estudo e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora. **Aceito** participar no estudo e consinto que os meus dados pessoais sejam utilizados de acordo com a informações que me foram disponibilizadas.

Sim ☐ Não ☐

Nome: _____

Assinatura: _____

_____, _____/____/_____

Anexo B | Guião de Entrevista - Estudo Exploratório

Guião de Entrevista Exploratória

(presencial ou remota)

Tema: Os agentes de *patients' advocacy* em Portugal e o papel da comunicação na defesa de causas em saúde

Destinatários: Peritos

Objetivos gerais:

- saber o que entendem os peritos sobre os conceitos de advocacia em saúde e de *patients' advocacy*;
- conhecer a opinião dos peritos sobre a prática e os agentes de *patients' advocacy* em Portugal (identificar esses agentes e essas práticas - para perceber se de facto correspondem ao entendimento do investigador sobre esse conceito e esses agentes);
- conhecer a opinião dos peritos sobre o papel das associações de doentes na defesa das causas dos cidadãos com doença (pedir exemplos);
- conhecer as opiniões dos peritos sobre os mecanismos de participação existentes na área da saúde (idem);
- saber que conhecimento os peritos têm acerca de comunicação estratégica aplicada à advocacia em saúde (caso conheçam e saibam identificar CE);
- saber as opiniões dos peritos sobre as ferramentas de comunicação mais eficazes para fazer chegar a mensagem aos decisores políticos (idem);
- conhecer as opiniões dos peritos sobre o papel dos órgãos de comunicação social na disseminação de mensagens de advocacia em saúde.

Tema	Objetivos	Questões	Observações
Legitimação	- Agradecer a concessão da entrevista; (a razão por que o/a selecionou) - Informar o(a) entrevistado(a) sobre o estudo em curso e responder a questões que queira colocar sobre o mesmo; - Solicitar autorização para gravar a entrevista; - Garantir informação sobre o resultado da investigação.		
Advocacia em Saúde / *Patients' Advocacy*	- Conhecer o modo como o(a) entrevistado(a) se situa face aos conceitos de advocacia em saúde e de *patients' advocacy*.	- O que lhe sugere o conceito de advocacia em saúde? - O que lhe sugere o conceito de *patients' advocacy*? - Está ou esteve envolvido em programas ou intervenções no âmbito da advocacia em saúde? - O que fez despoletar o seu interesse pela temática (ao nível pessoal/profissional/político)?	- Percurso de vida pessoal, profissional ou político. - Experiência em programas de advocacia em saúde. se possível pedir exemplos
Agentes de *patients' advocacy*	- Conhecer a perspetiva do(a) entrevistado(a) sobre as práticas de advocacia em saúde e os agentes de *patients' advocacy* em Portugal. - Conhecer a opinião do(a)	- Considera que em Portugal existe prática no domínio da advocacia em saúde? - Se sim, quem considera serem os seus principais intervenientes? - Para si, a quem compete a defesa das causas dos cidadãos com doença?	- Se possível pedir exemplos

	entrevistado(a) sobre qual o papel a desempenhar pelas associações de doentes. - Conhecer a opinião do(a) entrevistado(a) sobre o nível de participação política das associações.	- Qual considera ser o papel das associações de doentes na defesa das causas e dos interesses dos cidadãos com doença? - Na sua opinião, as associações de doentes são ouvidas e reconhecidas pelos decisores políticos enquanto parceiros no planeamento e implementação de políticas de saúde? - Se não, o que acha que falta para esse reconhecimento existir?	
Processos de comunicação estratégica	- Saber qual a importância que o(a) entrevistado(a) dá à comunicação estratégica na advocacia em saúde. - Conhecer a opinião do entrevistado(a) sobre qual a melhor estratégia comunicativa para fazer chegar a mensagem aos decisores políticos. - Saber de que modo o(a) entrevistado(a) encara a importância do lóbi e das plataformas em rede para exercer pressão junto do poder político.	- Para si, quais seriam os mecanismos de participação e de comunicação mais adequados para a audição das associações de doentes junto do poder político? - Que estratégias de comunicação considera que mais facilmente chegam aos nossos políticos? - Considera que o lóbi é uma estratégia eficaz para o compromisso dos decisores políticos com causas em saúde? - O que lhe sugere o termo lóbi social? - O que pensa sobre a Internet e as plataformas em rede enquanto ferramentas de comunicação para a advocacia em saúde?	- Se possível pedir exemplos
Órgãos de Comunicação Social	- Conhecer a perspetiva do(a) entrevistado(a) sobre o papel do jornalismo na defesa de causas em saúde.	- Considera que as causas dos cidadãos com doença têm cobertura mediática? - Na sua opinião, qual tem sido o papel dos órgãos de comunicação social na divulgação veiculada pelas associações de doentes.	- Se possível pedir exemplos

Conclusão	- Saber se o(a) entrevistado pretende acrescentar alguma informação que considere pertinente para a investigação.	- Que recomendações pode deixar para este projeto de investigação?	

Anexo C |Guião de Entrevista - Estudos de Caso

Guião de Entrevista Estudos de Caso

(presencial ou remota)

Tema: Os agentes de *patients' advocacy* em Portugal e o papel da comunicação na defesa de causas em saúde

Destinatário: Dirigentes das organizações objeto de estudo da investigação

Objetivos gerais:

- conhecer a estrutura organizacional da organização e a sua missão;
- saber o que despoletou a ideia de fazer o projeto/campanha de advocacia em estudo;
- saber quais os processos comunicativos envolvidos no projeto/campanha de advocacia em estudo;
- saber como foi o processo de chegar aos decisores políticos para abordar a causa em estudo;
- conhecer a opinião sobre a recetividade dos decisores políticos à reivindicação;
- conhecer a opinião sobre o papel dos órgãos de comunicação social relativamente à cobertura do projeto/campanha de advocacia.

Tema	Objetivos	Questões
Características da Organização	- Conhecer a missão e visão da organização. - Perceber o funcionamento das áreas de comunicação e advocacia na organização.	- Como é que define a missão e a visão da sua organização? - A sua organização tem nos seus quadros especialistas em comunicação? - Se sim, qual o papel destes profissionais no desenvolvimento de programas de advocacia?
Planeamento de um projeto/campanha de advocacia	- Saber como é que se processou o planeamento do projeto/campanha de advocacia em estudo. - Conhecer como é que a organização envolve os seus associados nos processos de decisão em matéria de comunicação e advocacia. - Saber se foram estabelecidas medidas de avaliação de impacto.	- Como é que surgiu a ideia de lançar este o projeto/campanha de advocacia? - Foram definidos objetivos prévios ao lançamento deste projeto/campanha? Quais? - Como é que foi feito o planeamento de comunicação desta campanha (mensagem, audiência, canais)? - Quando lançaram a iniciativa de advocacia como é que envolveram os associados e os mobilizaram? - Foram elaborados indicadores de avaliação de impacto? Se sim, quais?
Processos comunicativos	- Conhecer os processos comunicativos envolvidos na campanha. - Perceber a opinião do entrevistado(a) sobre quais os processos comunicativos que melhor funcionaram para alcançar o objetivo.	- Quais os meios de comunicação privilegiados para disseminar as mensagens deste projeto/campanha de advocacia? - Abordaram os meios de comunicação social? - A sua organização abordou os decisores políticos sobre este projeto/campanha? Se sim, com quem falaram e como é que chegaram até eles? - Desenvolveram uma campanha de comunicação? - Se sim, qual considera ter sido a relevância das redes sociais *online* para a sua disseminação? - Quais considera terem sido os meios de comunicação que favoreceram o impacto que a campanha teve?

Avaliação de impacto e resultados	- Conhecer a perspetiva do(a) entrevistado(a) sobre o impacto e os resultados do projeto/campanha de advocacia.	- Considera que o tema entrou na agenda mediática e foi enquadrado do ponto de vista da mudança? - Foram elaborados documentos para apresentar aos decisores políticos sobre factos relacionados com a causa? - Considera que o tema entrou na agenda política? - Qual o alcance deste projeto/campanha nas redes sociais *online*? - Na sua opinião, como reagiu a audiência online a este tema?

Anexo D | Parecer da Comissão de Ética da Escola de Sociologia e Políticas Públicas do ISCTE

INSTITUTO UNIVERSITÁRIO DE LISBOA

COMISSÃO DE ÉTICA
DA ESCOLA DE SOCIOLOGIA E POLÍTICAS PÚBLICAS

O projeto submetido pela investigadora Maria João Sequeira foi apreciado pela Comissão de Ética da Escola de Sociologia e Políticas Públicas do Iscte.

Assegurados que se encontram a natureza voluntária da participação, o consentimento livre e informado, o anonimato e a confidencialidade dos dados coligidos, a Comissão de Ética da Escola de Sociologia e Políticas Públicas do Iscte entendeu ratificar o parecer favorável emitido em 11 de outubro de 2024 pela relatora designada para o efeito, Profª Doutora Cláudia Álvares (em anexo).

Lisboa, 11 de outubro de 2024

A Presidente da Comissão de Ética da ESPP, Cláudia Álvares

1/1

Parecer Final da Comissão de Ética da ESPP – PF 14/2024

Título do Projeto: "Os agentes de patients' advocacy em Portugal e o papel da comunicação na defesa de causas em saúde"

Investigadora Proponente: Maria João Sequeira
Investigadora Responsável: Rita Espanha
Afiliação: CIES - Centro de Investigação e Estudos de Sociologia, ISCTE-IUL

Em resposta submetida a 9 de julho de 2024, a proponente, Maria João Serqueira, forneceu clarificações adicionais solicitadas no parecer intercalar de avaliação do projeto. remetido a 27 de junho de 2024, conforme abaixo elencado:

1. Enquadramento Ético e Legal:

- O projeto identifica corretamente o Artigo 9.º, n.º 2, alínea a) do RGPD como a base legal para o tratamento de dados pessoais sensíveis, dada a natureza das informações a recolher junto dos participantes.
- A documentação inicial referia o Artigo 6.º, n.º 1, alínea a) para o consentimento geral, mas essa referência foi corrigida em conformidade com as recomendações do parecer preliminar.

2. Recolha e Tratamento de Dados:

- A recolha de dados inclui registos áudio das entrevistas, que serão armazenados num formato pseudonimizado para garantir a confidencialidade, com o acesso restrito à investigadora principal.
- Foi definido um período máximo de cinco anos para a conservação dos dados, após o qual serão destruídos. Este período está em conformidade com as boas práticas para gestão de dados de investigação e assegura o cumprimento das diretrizes éticas do ISCTE.

3. Consentimento dos Participantes e Confidencialidade:

- Os participantes serão informados através de um processo de consentimento informado que explicita a natureza e o propósito do estudo, os riscos potenciais e os métodos usados para proteger as suas identidades. Foi clarificado que, devido à natureza qualitativa das entrevistas, poderá não ser possível manter o anonimato total, mas estão previstas medidas de proteção da confidencialidade.
- O consentimento será obtido antes de cada entrevista, e os formulários de consentimento foram revistos para refletir as disposições necessárias do RGPD e os direitos dos participantes.

4. Documentação e Alterações:

- A revisão intercalar do Comité de Ética identificou pequenas discrepâncias nas referências ao RGPD e sugeriu maior clareza nas práticas de pseudonimização de dados. A documentação submetida reflete agora estas correções, particularmente no questionário de tratamento de dados e nos formulários de consentimento.

5. Avaliação Final e Recomendações:

- A documentação do projeto encontra-se agora em conformidade com as diretrizes éticas do ISCTE e com os requisitos do RGPD.
- Sugere-se que os participantes sejam mantidos informados sobre o progresso do estudo e a publicação dos resultados, para promover a transparência e manter a confiança durante todo o ciclo de investigação.

A Comissão de Ética considera que o projeto é eticamente sólido e cumpre os requisitos institucionais e legais. As alterações finais responderam a todas as preocupações iniciais, incluindo a especificação do período de conservação dos dados, o aperfeiçoamento do processo de consentimento e a aplicação adequada de técnicas de pseudonimização. O projeto está assim aprovado para prosseguir.

O relatório final aguarda confirmação na próxima reunião da Comissão de Ética.

Relatora da Comissão de Ética da ESPP:

Cláudia Álvares



Lisboa, 11 de Outubro de 2024