

**Is Facebook good for the health of the overall population? The “MORE PARTICIPATION THE BETTER THE HEALTH” case in Portugal**

## **| O Facebook faz bem à saúde? O caso “MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde” em Portugal**

**ABSTRACT | Introduction:** *We have witnessed the emergence of new forms of collective action over the last decade; it is the consequence of the boost communication technologies have given to collective mobilizations. Objective:* *Presenting the action-research project “MORE PARTICIPATION, THE BETTER THE HEALTH” (MPms), which is a social movement focused on the healthcare field. This movement demonstrates how the use of internet by this technology has turned it into a paradigmatic case of virtual health activism. Methods:* *Analysis on how the preferential use of Internet and social networks – Facebook, in particular – and online contact can change participation reality in the Portuguese healthcare field based on characterizing the MPms project and on its participatory and network dynamics. Results:* *The aim of MPms since the very beginning was to implement a strong virtual presence by consolidating the social basis to support its goals and by outspreading ideas and initiatives, and by strategically launching debates and questions to its target audience. This virtual activism has contributed to the awareness of the public importance of citizens’ participation in decision-making about healthcare issues and to reinforce their regular involvement in healthcare discussions in order to accomplish future transformative participation in healthcare systems. Conclusion:* *Net-activism is a fundamental leverage for mobilization, collective action and public awareness in the healthcare field.*

**Keywords |** *Public Participation; Health; Internet; Social Network; Portugal.*

**RESUMO | Introdução:** Ao longo da última década, assistimos ao recrudescimento de novas formas de ação coletiva, como consequência do forte impulso que as tecnologias de comunicação vieram dar às mobilizações coletivas. **Objetivo:** Apresentar o projeto de investigação-ação “MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde” (MPms) – um movimento social na área da saúde – e demonstrar de que forma a utilização que este fez da internet o tornou um caso paradigmático de ativismo virtual em saúde. **Métodos:** Partindo da caracterização do projeto MPms e da sua dinâmica participativa e em rede, analisa-se de que forma o recurso preferencial à internet e às redes sociais – em particular, o Facebook – e ao contato online, funcionou como elemento transformador da realidade da participação na área da saúde em Portugal. **Resultados:** O MPms procurou, desde o início, alimentar uma forte presença virtual, consolidando uma base social de apoio em torno dos seus objetivos, divulgando ideias e iniciativas e lançando estrategicamente debates e questões ao seu público-alvo. Esse ativismo virtual veio contribuir de forma indelével para, por um lado, a sensibilização para a importância pública dos cidadãos participarem na decisão em saúde e, por outro, para o reforço do envolvimento regular dos cidadãos nas discussões em saúde, procurando uma capacitação que lhes permita uma futura participação em saúde verdadeiramente transformadora. **Conclusão:** Os resultados mostram que o net-ativismo constitui uma alavanca fundamental para a mobilização, ação coletiva e sensibilização pública, na área da saúde.

**Palavras-chave |** Participação Pública; Saúde; Internet; Rede Social; Portugal.

<sup>1</sup>Centro de Investigação e Estudos de Sociologia do Instituto Universitário de Lisboa. Lisboa, Portugal.

<sup>2</sup>Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra. Coimbra, Portugal.

<sup>3</sup>Grupo de Ativistas em Tratamentos. Lisboa, Portugal.

<sup>4</sup>Centro de Investigação e Intervenção Social do Instituto Universitário de Lisboa. Lisboa, Portugal.

## INTRODUÇÃO |

Ao longo da última década, transformações significativas ocorreram no paradigma da ação coletiva e nas dinâmicas de ativismo social. À escala mundial, têm-se sucedido exemplos de mobilizações coletivas fortemente impulsionadas pelo recurso a tecnologias de comunicação, incentivando, assim, o recrudescimento de novas formas de ação coletiva. Portugal não ficou alheio a essas transformações, sendo hoje evidente a emergência de novas formas de mobilização, de novos atores e de novos reportórios de ação que pautam a relação entre Estado, Sociedade Civil e participação política, em particular, na área da saúde.

Após a Segunda Guerra Mundial, os sistemas públicos de saúde afirmaram-se como um dos principais pilares do Modelo Social Europeu. Em Portugal, após a consolidação da democracia, o Serviço Nacional de Saúde (SNS) foi consagrado na Lei n.º 56/79, de 15 de setembro, a qual instituiu uma rede de instituições e serviços prestadores de cuidados globais de saúde a toda a população, a financiar através de impostos, garantindo assim que o Estado salvaguarda o direito à proteção da saúde. O SNS é ainda hoje reconhecido como um dos maiores êxitos da democracia. O direito à saúde, porém, implica ainda outros direitos – como o da dignidade e o da integridade da vida humana – o que torna esse domínio das políticas públicas uma área de particular relevância. Nesse contexto, não só se tem vindo a registar uma maior abertura por parte do Estado a iniciativas que privilegiam a participação pública em decisões sobre saúde, como se torna incontornável o crescente dinamismo organizativo da sociedade civil, que, de forma cada vez mais inovadora, vem reivindicando por mais e melhor participação.

Este trabalho analisa uma dinâmica de ativismo na área da saúde em Portugal, designadamente a que emergiu do projeto de investigação-ação “MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde” (MPms), no âmbito do qual se privilegiou uma estratégia de ativismo virtual com vista a incrementar a participação regular dos cidadãos e/ou seus representantes na definição de políticas públicas de saúde e na organização do SNS. Nesse âmbito, o recurso ao método de investigação-ação permitiu: i) definir o problema base a tratar; ii) coproduzir conhecimentos relevantes sobre esse problema; iii) desencadear ações específicas orientadas para esse problema e iv) interpretar/avaliar os resultados dessas ações com vista à promoção de uma situação mais justa, sustentável e satisfatória para todos os atores implicados<sup>1,2</sup>.

Desta forma, a investigação<sup>3</sup> realizada ao abrigo do MPms propôs-se promover a mudança e a transformação da realidade da participação na área da saúde em Portugal.

Neste trabalho identificam-se e avaliam-se criticamente as estratégias de ativismo virtual adotadas pelo projeto MPms, conferindo-se especial destaque à análise da sua página de Facebook (a rede social mais utilizada em Portugal, já que 98% dos internautas Portugueses utilizadores de redes têm um perfil criado no Facebook)<sup>4</sup>, enquanto plataforma de ativismo, e seus impactos. Além disso, avalia-se o MPms enquanto movimento social na área da saúde em Portugal. Parte-se de uma caracterização do projeto MPms e respetivas formas de ação coletiva, analisa-se a sua estratégia de ativismo, em particular o recurso à internet e ao Facebook, e discutem-se as suas implicações no contexto do ativismo em saúde em Portugal.

## RELATO DO CASO |

“MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde” (MPms) é um projeto que resultou da iniciativa conjunta de 13 associações de pessoas com doença (comportamentos aditivos e dependências, diabetes, doenças cérebro-cardiovasculares, doenças oncológicas, doenças raras, doenças respiratórias, doenças reumáticas, infeção VIH/SIDA e saúde mental) e uma associação de consumidores, as quais constituíram o Grupo de Trabalho do MPms (GT-MPms), ao qual se juntaram dois elementos de um Centro de Investigação em Ciências Sociais e Humanas a quem competia a supervisão científica do projeto.

Tendo como objetivo promover e alargar a participação dos cidadãos, a título individual ou organizados coletivamente (em associações de pessoas com doença, utentes de saúde ou consumidores), no âmbito dos processos de tomada de decisão em saúde, o MPms optou por concentrar a sua ação a dois níveis: político e institucional. O objetivo prioritário da ação do MPms visou à abertura dos processos de decisão sobre política de saúde e sobre a gestão do SNS, em Portugal, à participação cidadã. É nesse cenário que o MPms se tem vindo a consolidar como um coletivo social, tal como definido por Brown *et al.*<sup>5</sup> e Filipe *et al.*<sup>6</sup>, empenhado na luta pela promoção e institucionalização do direito de participação na saúde em Portugal. Para o efeito, o MPms assume duas linhas de atuação: i) a mobilização das pessoas com doença,

respetivas associações e outras organizações de defesa do direito e do acesso à saúde, para a participação; e ii) a conscientização de outros atores da saúde para a importância da participação na tomada de decisão.

Desde o lançamento do MPms, em julho de 2015, realizaram-se as seguintes atividades no âmbito das prioridades identificadas anteriormente: i) aplicação de um inquérito por questionário visando à caracterização das visões, atitudes e experiências das pessoas com ou sem doença, e seus representantes, face à participação na decisão política em saúde; ii) elaboração da Carta para a Participação Pública em Saúde, iii) realização do Fórum “MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde” e organização de uma exposição alusiva à Carta para a Participação Pública em Saúde; iv) promoção de uma petição pública solicitando a discussão da Carta para a Participação Pública pela Assembleia da República Portuguesa; v) desenvolvimento e implementação de um programa de capacitação e empoderamento das associações de pessoas com doença, com o objetivo de facilitar a sua tomada de decisão em nível político e institucional (programa Capacitar+) e v) participação em reuniões científicas, conferências sobre saúde e outras iniciativas da sociedade civil, com o intuito de divulgar o MPms e conscientizar os vários públicos para a importância da participação pública em saúde.

À exceção das reuniões presenciais do GT-MPms (duas por ano), a restante comunicação e interação, quer entre os membros do GT-MPms, quer com representantes de outras associações e demais atores da saúde, foi realizada mediante recurso às tecnologias de informação e comunicação *online*: correio eletrónico, redes sociais, sítio de internet e videochamadas.

O inquérito por questionário foi respondido por 78 organizações da área da saúde – maioritariamente associações de pessoas com doença (63,2%) – e 618 cidadãos. A divulgação desse inquérito foi feita por correio eletrónico, através das redes sociais e por correio postal, e a recolha de dados, em papel e *online*, atingiu uma taxa de resposta de 87,2% por parte das organizações e 91,7% por parte dos cidadãos.

A Carta para a Participação Pública em Saúde (Cf. [www.participacao.saude.com/carta-participacao-publica-em-saude](http://www.participacao.saude.com/carta-participacao-publica-em-saude)), uma das ferramentas de ativismo desenhada pelo MPms, depois de desenvolvida a versão inicial pelo GT-MPms, foi sujeita à divulgação e recolha de contributos

junto de mais de 200 organizações na área da saúde em Portugal e de individualidades ligadas à saúde e/ou à participação pública, apenas com recurso ao correio eletrónico e à sua divulgação através da internet e redes sociais. Todo o processo de subscrição da Carta assentou no recurso às mesmas tecnologias, tendo resultado num elevado número de signatários: mais de 100 organizações – maioritariamente associações de pessoas com doença – e 33 personalidades com reconhecido mérito nas áreas da saúde e da participação pública (atuais e ex-deputados, ex-ministros da saúde, profissionais de saúde, professores universitários e investigadores e ativistas na área da saúde).

Também a divulgação e a comunicação do Fórum “MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde”, assim como a mobilização dos diversos atores da saúde nesse âmbito, foram feitas através de correio eletrónico e das redes sociais, designadamente por meio da criação de um evento no *Facebook* que alcançou 14 mil utilizadores, teve 1100 visualizações e 269 respostas “Vou” e “Com interesse”. O formulário de inscrição disponibilizado na internet foi utilizado por 91,6% (n=175) das pessoas inscritas no Fórum. Toda a informação sobre o Fórum foi colocada na internet, incluindo as apresentações e as conclusões dessa iniciativa (Cf. [www.gatportugal.org/eventos/forum-mais-participacao-melhor-saude\\_27](http://www.gatportugal.org/eventos/forum-mais-participacao-melhor-saude_27)).

A petição promovida pelo MPms, que surge nesse contexto como um elemento fundamental, com potencial impacto no curso das ações futuras do projeto, foi criada através de um serviço gratuito de petições *online* ([www.peticao publica.com](http://www.peticao publica.com)), tendo recolhido, até fevereiro de 2018, 3490 assinaturas, representando 86,2% do total de assinaturas recolhidas (n=4049; as restantes foram recolhidas em papel). Após a recolha de assinaturas, procedeu-se à entrega da Petição na Assembleia da República, órgão deliberativo em Portugal. Desta forma, e relembando a parca existência de espaços convencionais para efetivar a participação em saúde em Portugal, a petição afirmou-se como uma ferramenta essencial no âmbito dos objetivos do projeto, concretizando uma das funções identificadas por Duarte<sup>7</sup>, designadamente o pedido que foi dirigido aos poderes públicos para implementar a efetivação do direito de participação pública na definição de políticas públicas de saúde em Portugal. Essa ação concreta, embora considerada pela literatura como uma forma de participação não convencional, pelo número de assinaturas que mobilizou e a articulação que estabeleceu com a Carta da Participação Pública, demonstrou não só

a sua legitimidade enquanto ferramenta de participação<sup>8,9</sup>, como demonstrou elevado potencial de influência no âmbito da agenda política nacional. Importa salientar que, em Portugal, uma petição subscrita por um mínimo de 1000 cidadãos é, obrigatoriamente, publicada no Diário da Assembleia da República e, quando subscrita por mais de 4000 cidadãos, esta é apreciada em Plenário da Assembleia. Tendo sido reunidas as 4000 necessárias ao seu agendamento, essa petição poderá vir a desencadear um processo verdadeiramente transformador da realidade da saúde e da participação pública em Portugal.

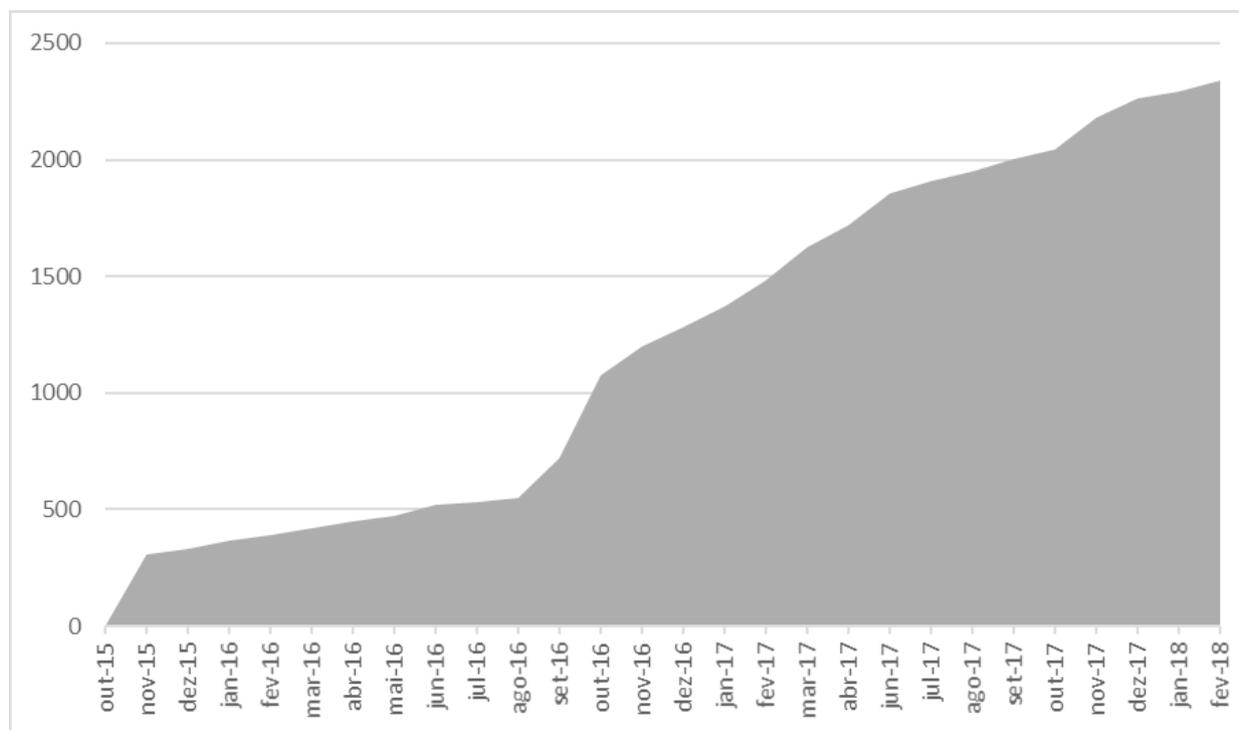
Entre as redes sociais utilizadas, o Facebook assumiu preponderância na estratégia de comunicação adotada do projeto, não só por ser utilizado pela quase totalidade dos internautas portugueses utilizadores de redes sociais (98,0%)<sup>4</sup>, mas também por ter várias funcionalidades disponíveis e fáceis de utilizar. Além disso, a maioria das associações portuguesas de pessoas com doença tem página nessa rede social.

O MPms tem ainda uma página na internet ([www.participacaosaude.com](http://www.participacaosaude.com)), criada em 2017, como plataforma de suporte ao projeto e divulgação das suas várias iniciativas.

O número de “Curtidas” da Página MPms (@participacaosaude), criada em 19 de outubro de 2016, cresceu, em média, a um ritmo de 27 novos “Curtidas” por mês, entre novembro de 2015 e setembro de 2016, mês que antecedeu o Fórum “MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde” (realizado em 18-out-2016). Entre setembro e novembro de 2016, o número de “Curtidas” cresceu 67,0%, tendo mantido, desde então, uma taxa de novas “Curtidas” superior à registada antes da realização do Fórum, num total, atualmente, de 2339 Curtidas (Figura 1).

O crescimento do número de Curtidas tem sido acompanhado também por uma melhoria continuada do desempenho da página no Facebook (Tabela 1), onde são: i) publicados conteúdos próprios, tendo por base a Carta para a Participação Pública em Saúde, as 10 prioridades para promover a participação pública em saúde, a petição e a participação em reuniões científicas e conferências sobre saúde; e ii) publicados e partilhados conteúdos relacionadas com a participação pública em saúde e outros com potencial interesse para as pessoas com doença e as suas associações. Para os resultados obtidos em termos de desempenho da página no Facebook, muito contribuiu o Fórum realizado e, posteriormente, outras iniciativas do MPms e a participação

Figura 1 - Evolução de “Curtidas” da página MPms no Facebook



em reuniões científicas e conferências sobre saúde, com as publicações com fotografias e vídeos a suscitarem maior envolvimento, muito em linha com a ideia da internet ao serviço da capacitação para a saúde<sup>10</sup>. Comparativamente com outras páginas de associações que integram o GT-MPms (Tabela 2), e apesar do número de Curtidas inferior, a página do MPms teve, na semana em análise, um desempenho semelhante em termos de envolvimento, medido pela interação com a página (reações, comentários e partilhas).

A maioria das pessoas que curtem a página (“fãs”) são de Portugal, seguido do Brasil (3%), Reino Unido (0,9%) e França (0,6%). No total de fãs, 2/3 são mulheres (72%), e a classe etária mais representada é a dos 35-44 anos

(25% do total), tendo 40% dos fãs uma idade igual ou superior a 45 anos. Esses resultados estão em linha com os resultados do último Inquérito Nacional de Saúde<sup>11</sup>, que mostra serem as mulheres quem mais procura cuidados de saúde e que a prevalência de doença crónica aumenta com a idade, o que sugere que essas variáveis podem influenciar o envolvimento no Facebook.

As publicações que tiveram mais alcance (Tabela 3) foram as publicações com *link* mas, proporcionalmente, as que geraram mais cliques e reações foram aquelas com foto, seguidas das publicações com vídeo, pelo que, dependendo do objetivo da publicação, é um dado importante a ter em conta.

Tabela 1 - Resultados da Página MPms no Facebook

Resultados	Últimos 28 dias
Ações na Página	3 (-25%)
Visualizações da Página	429 (+108%)
Curtidas na Página	56 (+93%)
Alcance	7529 (+14%)
Envolvimentos com a publicação	2433 (+49%)
Visualizações de vídeos	283 (+2077%)

Figura 2 - “Fãs” e pessoas envolvidas na Página MPms no Facebook

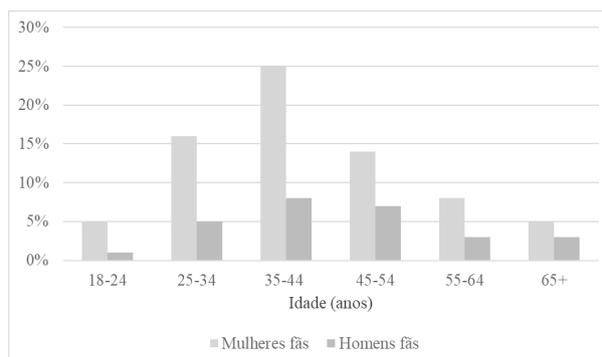


Tabela 2 - Desempenho no Facebook

Página	Total de curtidas (desde a semana passada)	Publicações esta semana	Envolvimento esta semana*
MPms	2,3K (+0,4%)	9	80
Associação A	2,4K (+0,2%)	7	16
Associação B	2,5K (+0,3%)	4	28
Associação C	3,8K (+0,9%)	5	165
Associação D	4,3K (+0,5%)	85	486
Associação E	6,9K (+0,8%)	4	88

\* Reações, comentários e compartilhamentos.

Tabela 3 - Sucesso das publicações na Página do MPms no Facebook

Publicação	Alcance médio (pessoas alcançadas)	Cliques em publicações	Reações, comentário e compartilhamentos
Link	555	25	18
Vídeo	338	16	12
Foto	272	18	18

## DISCUSSÃO |

Nas últimas quatro décadas, partindo de uma lógica transdisciplinar, possibilidades de participação e seus impactos em processos de decisão sobre assuntos coletivos vêm sendo amplamente debatidas. Tal vem assumindo centralidade em vários domínios científicos, pautando com assertividade as agendas políticas nacionais e internacionais, a partir das quais as instituições democráticas têm procurado alargar as oportunidades para envolver os cidadãos na formulação de políticas públicas.

Em Portugal, as várias possibilidades de participação encontram-se consagradas na Constituição da República Portuguesa desde 1976 (e suas sucessivas alterações) que se seguiu ao regime autoritário. É nesse enquadramento democrático que se legitima a participação popular como determinante para a “resolução dos problemas nacionais” (artigo 9.º, alínea c), ao considerar-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” (artigo 48.º, n.º 1). Tal garantia da participação pública, contudo, tem-se deparado com barreiras à sua operacionalização, sendo rara a institucionalização de mecanismos necessários à sua concretização. Decorre desse contexto a necessária distinção entre “participação convencional” e “participação não convencional”, a qual tende a coincidir com práticas institucionalizadas e não institucionalizadas de participar em contextos deliberativos, respetivamente. Enquadram-se na “participação não convencional” as formas de comportamento político em que canais indiretos de influência são abertos através da ação desencadeada por atores coletivos como, por exemplo, a ação coletiva a cargo dos movimentos sociais<sup>12</sup>. Tal distinção semântica não deve, portanto, limitar o entendimento desse tipo de iniciativas a formas alternativas às formas convencionais de intervir na política e nos processos públicos de decisão. sentido, as formas convencionais de participação distinguem-se das formas de participação não convencionais porque estas últimas são também, para alguns autores, consideradas ilegítimas ou não consentidas<sup>9</sup>. Dependendo da cultura democrática, a ação coletiva desencadeada pelos movimentos sociais pode ser uma das únicas formas legítimas de os cidadãos poderem intervir no processo político, o que justifica, assim, que sejam encaradas não como alternativas, mas antes como formas complementares de participar na vida pública<sup>8,13</sup>.

Não existe consenso quanto aos limites da participação convencional/não convencional. Para autores como Dalton<sup>14</sup>, as formas de participação podem ser ordenadas num contínuo que abrange a transição da política convencional para a política não convencional, no âmbito da qual a participação a partir do direito de petição é encarada enquanto atividade política heterodoxa, mas ainda assim no limite das normas democráticas, ou seja, na linha de transição entre formas de participação convencionais e não convencionais. Já outros autores<sup>7</sup>, no entanto, legitimam o direito de petição como uma forma de participação convencional, para quem o exercício do direito de petição, além de considerado dos mais antigos direitos de participação que se conhecem (da primeira Constituição, de 1822, à atualmente em vigor, todas as constituições portuguesas consagraram o direito de petição nos seus textos, assume um âmbito de ação amplo, refletindo a variedade de áreas a partir das quais os cidadãos – organizados individual, coletivamente, ou ainda entidades coletivas – reagem e interagem, por escrito, com diferentes agentes políticos quando afetados pela ação dos poderes públicos.

As últimas décadas têm sido marcantes do ponto de vista da inovação tecnológica, favorecendo o surgimento de novos canais/formas de comunicação que, aliadas a novas formas de ação coletiva, têm expandido o exercício de certos direitos, dentre os quais o exercício de participar na vida pública. Nesse cenário, no entanto, Portugal ainda se caracteriza pela escassez de oportunidades institucionalizadas para participar. O caminho feito tem passado pela auto-organização de coletivos de cidadãos que reivindicam mais espaços para participar em processos públicos de decisão, em vários domínios da vida coletiva, com destaque para área da saúde, do ambiente e educação.

Na área da saúde, desde 1960 que a participação cidadã vem sendo discutida como prioridade, mas apenas com a declaração de Alma-Ata, em 1978<sup>15</sup>, se firmou essa necessidade no seu ponto IV: “É direito e dever dos povos participar individual e coletivamente no planeamento e na execução de seus cuidados de saúde”. Desde então, a participação em saúde, entendida como um direito e um dever, vem sendo reiterada como necessidade premente<sup>16-18</sup>. Tal preocupação, à escala mundial, apesar de alguns avanços, não encontra ainda espaço de concretização em mecanismos institucionalizados capazes de garantir o efetivo exercício regular desse direito, e Portugal não é exceção nesse contexto.

Desde a publicação da Lei de Bases da Saúde, em 1990 (Lei n.º 48/90, de 24 de agosto), Portugal tem prevista a participação pública em saúde. Embora legalmente previsto há 26 anos na Lei de Bases, o Conselho Nacional de Saúde (CNS) só recentemente foi criado através do Decreto-Lei n.º 49/2016, de 23 de junho. Constituído por 30 elementos, o CNS funciona como órgão de consulta do Governo no âmbito da definição de políticas de saúde e apresenta-se como um espaço, apesar de tudo, muito limitado à participação pública.

Previamente, contudo, outros passos tinham sido dados no sentido de abrir caminho à institucionalização da participação na saúde em Portugal. É esse o caso do Decreto-Lei n.º 28/2008, de 22 de fevereiro, que criou os Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES), no âmbito dos quais se prevê a participação dos cidadãos nos Conselhos da Comunidade, compostos por vários representantes, entre eles um representante dos utentes. Esse órgão, todavia, além de confirmar a tendência para privilegiar a participação de atores muito específicos (representantes das instituições sociais, escolas, autarquias, etc.) vem sendo caracterizado pela sua inoperância, distanciando-se do objetivo base que sustentou a sua criação: o da participação cidadã em saúde à escala local<sup>19,20</sup>.

Tal escassez (e inoperância) de espaços destinados a garantir uma participação efetiva e regular dos cidadãos na definição de políticas públicas de saúde tem reconduzido as oportunidades de participação às suas formas inconvencionais. Recentemente, o Observatório Português dos Sistemas de Saúde<sup>21</sup> reiterou a necessidade de envolver as associações de pessoas com doença nas políticas e programas para a segurança do doente, um facto novo no âmbito do processo de decisão em saúde em Portugal, mas uma realidade à qual se colocam ainda várias barreiras, tanto do lado da tutela, como do lado das associações, designadamente: a) falta de mecanismos formais de participação; b) insuficiência dos meios humanos e financeiros nas associações para influenciarem as políticas; c) não ser entendido como relevante a simples vivência da doença enquanto aporte nos processos decisórios, já que nestes se esperam “técnicos”, não doentes), inexistindo o consequente reconhecimento legal do doente “perito”; d) falta de colaboração e coordenação de recursos e esforços entre associações da mesma área; e) falta de representatividade a nível de “associações-chapéu” e f) falta de reconhecimento, ao nível de uma participação significativa, com reflexo nos resultados, dos doentes como

elementos-chave para o desenvolvimento dos programas e políticas pelos seus responsáveis e da importância do seu contributo<sup>21</sup>. Nesse cenário, uma das maiores interferências notadas na área da saúde, não só em Portugal, como no resto da Europa, tem estado, assim, a carga de coletivos sociais na saúde, que correspondem aos movimentos sociais na saúde, tal como Brown *et al.*<sup>5</sup> os definem. Têm sido esses coletivos os protagonistas na luta pela promoção e defesa de direitos na área da saúde em Portugal, entre eles a institucionalização da participação na defesa de direitos e na redefinição de políticas públicas de saúde<sup>6</sup>.

Importa, nesse contexto, entretanto, clarificar o que se entende por movimento social. Um movimento social é, assim, definido como um complexo processo de performances reivindicativas, realizado a partir de ação coletiva, que deve combinar três elementos: 1) campanhas sustentadas de reivindicações coletivas dirigidas a autoridades-alvo ou titulares de poder; 2) o recurso a um repertório variado de ação em defesa de um objeto ou alvo de reivindicação que geralmente se materializa em manifestações/reuniões públicas, marchas, petições, declarações à imprensa; 3) exibições repetidas de “WUNC” (acrónimo que no inglês define “worthiness, unity, numbers e commitment”), aqui definido como - dignidade coletiva, unidade, número e comprometimento - ou seja, representações públicas concertadas que demonstrem a respeitabilidade, unidade, número e comprometimento dos elementos que integram um movimento, aderentes e/ou seguidores da causa em questão<sup>13</sup>. Esta é, assim, uma definição que privilegia a componente da ação<sup>22</sup>, a qual está aqui em foco a partir da área da saúde.

As formas inconvencionais de participar na vida pública podem, assim, desempenhar um papel crucial no exercício da democracia, sobretudo em contextos onde a estrutura governativa ainda falha na provisão de mecanismos e na criação de espaços capazes de garantir uma participação cidadã regular e sistemática.

Atualmente, um dos temas que mais ocupa motores de busca na internet e redes sociais é a saúde<sup>23</sup>. A pesquisa *online* de informações sobre saúde está longe de gerar consensos, porém, a procura de respostas sobre doença e saúde, incluindo a interação com pares em comunidades virtuais, tem saído favorecida dada a facilidade de acesso a respostas e ao anonimato que a internet permite, sobretudo quando movidos pela urgência, a dúvida, a ansiedade ou o medo. A internet detém hoje essa habilidade de levar a

informação aos cidadãos, funcionando como elemento de ligação entre os vários atores da saúde - profissionais, investigadores, pares individuais ou associações.

No que toca à saúde, os cidadãos acolheram o potencial de estar *online*, transpondo a vida real e as suas comunidades para a rede, tendo em conta os ganhos permanentes em retorno de informação. Nesse contexto, a internet tem assumido um papel fulcral na promoção da relação dos cidadãos com as instituições e, desta forma, também na sua capacitação para participar no processo de saúde<sup>10</sup>. Ao modelo biomédico vigente, impõe-se, gradualmente, um modelo centrado no cidadão e no seu envolvimento no processo de saúde, movimentação promovida também pela internet.

Considerando que o processo de comunicação em saúde valoriza a participação, nomeadamente nas comunidades virtuais, a internet e redes sociais constituem-se como um instrumento para melhorar o acesso à saúde. O cidadão, anteriormente mais passivo relativamente ao seu envolvimento, emerge hoje como um “novo consumidor”<sup>24</sup>. Esse “novo consumidor” de saúde e a utilização das tecnologias de informação na comunicação em saúde comportam duas implicações importantes no alcance da comunicação: i) as tecnologias aumentam exponencialmente as pessoas abrangidas pela mensagem de saúde; b) o aumento das oportunidades de participação do cidadão na saúde é favorecido.

Na pesquisa de conteúdos relacionados com saúde, nomeadamente nas redes sociais como o *Facebook*, o cidadão é muitas vezes conduzido à informação lateral àquela que inicialmente procurava. Tal exposição do sujeito a um entrecruzamento de informação pode potenciar o interesse em questões associadas ao tema saúde<sup>23</sup>. As ferramentas de gestão de redes sociais podem, assim, tornar-se essenciais para compreender quem são essas pessoas e que razões as motivam na procura de determinados conteúdos sobre saúde.

A comunicação em saúde enfrenta, assim, desafios que podem determinar uma maior adesão do cidadão à informação e a criação de novas formas de participação do cidadão no acesso à saúde. Garantir a qualidade e a fiabilidade da informação relativa à saúde é essencial para uma efetiva adesão da comunidade, uma vez que a oferta é dispersa e diversificada. Entre os cidadãos que procuram informação sobre saúde, alguns articulam-se

com outros com quem partilham os mesmos problemas, apesar de a internet se assumir já como uma forma de ativismo para grupos organizados, em torno de uma causa comum, fora do espaço virtual. É nesse contexto que comunidades virtuais mimetizam comunidades já existentes nas sociedades<sup>25</sup>. Os utilizadores da internet não são, assim, pessoas que procuram informação ou reconhecimento; são eles próprios atores de um processo que integra a realidade com comunidades virtuais, ou seja, “comunidades que se formam no ciberespaço, atuando como substitutos próximos daquelas que normalmente conhecemos, quando interagimos no mundo real”<sup>26</sup>. Uma das maiores potencialidades de “procurar saúde” na internet, e nas redes sociais, é o facto de estes constituírem um caminho com múltiplas possibilidades, permitindo ao cidadão ir recentrando a sua pesquisa à medida que vai encontrando informação correlacionada com seu tema inicial de pesquisa.

A internet é ainda um estímulo ao contacto com outros coletivos e movimentos sociais na saúde. Nesse âmbito, os coletivos organizados assumem uma relação diferente com as tecnologias de informação quando comparados com aqueles que apenas procuram, de forma eventualmente mais passiva, informação sobre saúde. Nessa relação do cidadão com a “sua” política, “os cidadãos sentem que não faz muito sentido gastarem as suas energias em situações políticas, exceto quando se veem afetados por um determinado acontecimento que desperta a sua indignação ou afeta os seus interesses pessoais”<sup>27</sup>, e esse motor pode ser, de facto, a saúde.

À semelhança de outras organizações na área da saúde, também as associações de pessoas com doença recorrem às tecnologias para dar visibilidade às suas causas. Tais organizações encaram os *media* e as redes sociais como plataformas de informação e de comunicação capazes de projetar o seu trabalho de ativistas de direitos em saúde. Pode falar-se num modelo de comunicação estratégica para a mudança de comportamentos, focado em empoderar o cidadão para se tornar ele próprio num agente influenciador de políticas públicas, clarificando o seu papel como catalisador de mudança<sup>28</sup>.

As redes sociais virtuais constituem-se, assim, como fenómenos que incorporam novas formas de ativismo, já que contribuem não só para o fomento e a partilha de informação, como também para a mobilização coletiva em torno de uma determinada causa. É, assim, com recurso

a essa mediação tecnológica, designada de *net-ativismo*<sup>29</sup> - baseado no incremento da quantidade de informações veiculadas, mas também no desenvolvimento de redes sociais digitais temáticas -, que esse cenário analítico nos tem permitido reportar a multiplicação de relações sociais *online* como o desenvolvimento de novas práticas de interação e de ativismo, de que é exemplo o projeto “MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde”.

Tal como acontece no Brasil, onde o ativismo digital tem um papel de destaque na comunicação, organização e mobilização do movimento de associações de pessoas com doença<sup>30</sup>, a internet constituiu uma alavanca fundamental em todo o processo de constituição e afirmação do MPms enquanto coletivo e movimento social atuante na área da saúde em Portugal, desde a comunicação entre as associações envolvidas e com todos os restantes atores, até à convocação para eventos presenciais, passando pela divulgação do MPms e das atividades realizadas ou a recolha de informação por inquérito. Para além dos custos associados serem reduzidos, a facilidade de acesso e de utilização, aliada à possibilidade de interação à distância, tornam a internet uma ferramenta fundamental para uma iniciativa coletiva sem fins lucrativos, com objetivos de alcance e envolvimento públicos, num contexto nacional em que a participação pública em saúde não é, ainda, uma prática regular e efetiva, apesar de consignada juridicamente como direito a exercer pelos cidadãos.

O MPms reúne, assim, os elementos essenciais à identificação de um movimento social, tal como advogado por Tilly<sup>13</sup>. O MPms parte de uma campanha reivindicativa que se vem sustentando no tempo desde 2015, motivada pela defesa da promoção e institucionalização da participação na saúde em Portugal. Essa é uma campanha que depende das redes sociais, sobretudo do Facebook, apesar do investimento feito pelo movimento MPms nos *media* tradicionais, através das declarações à imprensa, por parte dos membros que constituem o grupo de trabalho, sempre que oportuno e necessário. Todas as ações dessa campanha desenham ainda uma relação entre o grupo de trabalho, o grupo de simpatizantes dessa causa e o governo português, a quem se exige a implementação da participação pública em políticas de saúde e na organização do SNS, a qual se vê reconhecida na representação do movimento MPms no recém-constituído CNS.

Sobre o reportório de ação coletiva implementado, este assentou, sobretudo, na petição pública, na Carta da

Participação e na reivindicação, via email, deste direito junto dos diferentes grupos parlamentares. Quanto à “demonstração” de WUNC, a respeitabilidade dos atores pode ser aferida pelo reconhecimento público do grupo de trabalho no que toca ao objeto alvo de reivindicação - a participação em saúde - de que é exemplo o convite para integrar o CNS, entre outras ações públicas em torno da temática e que não prescindem da presença de alguém que represente esse movimento. Além disso, o grupo de trabalho não só se ampliou como diversificou, e os simpatizantes da causa, via Facebook, têm vindo assim a aumentar. Nesse contexto, importa ainda mencionar a íntima relação entre o movimento MPms e a mobilização a partir do *net-ativismo*, mais concretamente via Facebook, seu repertório de ação privilegiado e plataforma de convergência das ações em torno da participação em saúde. O Facebook, sendo a rede social mais utilizada pelos internautas portugueses<sup>4</sup> e onde muitas associações de pessoas com doença têm também uma página, revela-se um poderoso instrumento de comunicação e ativismo, em particular, quando em articulação com grandes iniciativas públicas. É de salientar também que a mobilização coletiva tem vindo a sair da rede, ganhando adeptos que se juntam e dinamizam a reivindicação da participação em saúde.

Identifica-se, desta forma, um plano de continuidade e responsabilidade por parte do grupo de ativistas na saúde, iniciado pelo MPms, que continua a luta pela promoção da participação da saúde em Portugal.

## REFERÊNCIAS |

1. Greenwood D, Levin M. Introduction to action research: social research for social change [Internet]. 2. ed. Londres: Sage; 2007 [acesso em 03/04/2019]. Disponível em: URL: <<http://methods.sagepub.com/book/introduction-to-action-research>>.
2. Stringer ET. Action research [Internet]. 4. ed. Londres: Sage; 2014 [acesso em 03/04/2019]. Disponível em: URL: <<http://uk.sagepub.com/en-gb/eur/action-research/book236795>>.
3. Habermas J. Theory and practice. Londres: Polity Press; 1973.

4. Cardoso G, Mendonça S, Lima T, Paisana M, Neves M. A internet em Portugal: sociedade em rede 2014 [Internet]. Lisboa: OberCom; 2014 [acesso em 03/04/2019]. Disponível em: URL: <<http://obercom.pt/wp-content/uploads/2016/06/A-Internet-em-Portugal-Sociedade-em-Rede-2014.pdf>>.
5. Brown P, Zavestoski S. Social movements in health. Londres: Blackwell; 2005.
6. Filipe ÂM, Roriz M, Costa DN, Matias M. Coletivos sociais na saúde: o ativismo em torno das doenças raras e do parto em Portugal. In: Serapioni M, Matos AR, editores. Participação e cidadania: experiências do sul da europa. Coimbra: Almedina; 2014. p. 173-91.
7. Duarte ML. O direito de petição: cidadania, decisão e participação. Coimbra: Coimbra Editora; 2008.
8. Porta D. Introdução à ciência política. Lisboa: Estampa; 2003.
9. Meirinho M. Participação política e democracia: o caso português (1976-2000). Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas; 2004.
10. Espanha R. Informação e saúde. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos; 2013.
11. Instituto Nacional de Estatística. Inquérito Nacional de Saúde 2014 [Internet]. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística; 2016 [acesso em 03/04/2019]. Disponível em: URL: <[http://www.ine.pt/ngt\\_server/attachfileu.jsp?look\\_parentBoui=263714302&att\\_display=n&att\\_download=y](http://www.ine.pt/ngt_server/attachfileu.jsp?look_parentBoui=263714302&att_display=n&att_download=y)>.
12. Porta D, Diani M. Social movements: an introduction. Oxford: Blackwell; 1999.
13. Tilly C. Social movements, 1768-2004. London: Paradigm Publishers; 2004.
14. Dalton RJ. Citizen politics in western democracies: public opinion and political parties in the United States, Great Britain, West Germany, and France. Chatham: Chatham House; 1988.
15. Organização Mundial da Saúde [Internet]. Declaration of Alma-Ata [acesso em 03/04/2019]. Disponível em: URL: <[http://www.who.int/publications/almaata\\_declaration\\_en.pdf?ua=1](http://www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf?ua=1)>.
16. Organização Mundial da Saúde . Global strategy for health for all by the year 2000 [Internet]. Genebra: OMS; 1981 [acesso em 03/04/2019]. Disponível em: URL: <<http://www.who.int/iris/handle/10665/38893>>.
17. Organização Mundial da Saúde. Health 21: an introduction to the health for all policy framework for the WHO European Region [Internet]. Copenhagen: OMS; 1998 [acesso em 03/04/2019]. Disponível em: URL: <[http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0003/88590/EHFA5-E.pdf?ua=1](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/88590/EHFA5-E.pdf?ua=1)>.
18. Organização Mundial da Saúde. Community participation in local health and sustainable development: approaches and techniques [Internet]. Copenhagen: OMS; 2002 [acesso em 03/04/2019]. Disponível em: URL: <<http://www.who.int/iris/handle/10665/107341>>.
19. Observatório Português dos Sistemas de Saúde [Internet]. 10/30 anos: razões para continuar [acesso em 03/04/2019]. Disponível em: URL: <[http://opss.pt/wp-content/uploads/2018/06/RelatorioPrimavera2009\\_OPSS.pdf](http://opss.pt/wp-content/uploads/2018/06/RelatorioPrimavera2009_OPSS.pdf)>.
20. Observatório Português dos Sistemas de Saúde [Internet]. Da depressão da crise para a governação prospetiva da saúde: relatório de primavera 2011 [acesso em 03/04/2019]. Disponível em: URL: <<http://opss.pt/relatorios/relatorio-primavera-2011/>>.
21. Observatório Português dos Sistemas de Saúde [Internet]. Saúde. Procuram-se novos caminhos: relatório primavera 2016 [acesso em 03/04/2019]. Disponível em: URL: <<http://opss.pt/relatorios/relatorio-primavera-2016/>>.
22. Kriesi H. Charles Tilly: Contentious performances, campaigns and social movements. Swiss Polit Sci Rev [Internet]. 2009 [acesso em 03/04/2019]; 15(2):341-9. Disponível em: URL: <<http://doi.wiley.com/10.1002/j.1662-6370.2009.tb00134.x>>.
23. Woolley P, Peterson M. Efficacy of a health-related Facebook social network site on health-seeking behaviors. Soc Mar Q [Internet]. 2012 [acesso em 03/04/2019];18(1):29-39. Disponível em: URL: <<http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1524500411435481>>.
24. Thomas RK. Health communication. New York: Springer; 2006.

25. Winkelman WJ, Choo CW. Provider-sponsored virtual communities for chronic patients: improving health outcomes through organizational patient-centred knowledge management. *Heal Expect* [Internet]. 2003 [acesso em 03/04/2019]; 6(4):352-8. Disponível em: URL: <<http://doi.wiley.com/10.1046/j.1369-7625.2003.00237.x>>.
26. Cardoso G. Para uma sociologia do ciberespaço: comunidades virtuais em português. Oeiras: Celta; 1998.
27. Castells M. A galáxia da internet: reflexões sobre a internet, negócios e sociedade. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian; 2004.
28. Nunes T, Neto C. A “comunicação” no terceiro sector em Portugal: entre o desconhecimento e a incompreensão. In: Cequeira C, Lamy S, editores. *Vozes Plurais: a comunicação das organizações da sociedade civil*. Lisboa: Sistema Solar; 2017. p. 19-35.
29. Di Felice M. Netativismo: novos aspectos da opinião pública em contextos digitais. *Rev FAMECOS* [Internet]. 2012 [acesso em 03/04/2019]; 19(1):27-45. Disponível em: URL: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistafamecos/article/view/11339>>.
30. Moreira MCN, Nascimento MAF, Horovitz DDG, Martins AJ, Pinto M. Quando ser raro se torna um valor: o ativismo político por direitos das pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde. *Cad Saude Publica* [Internet]. 2018 [acesso em 03/04/2019]; 34(1):1-4. Disponível em: URL: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2018000100301&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2018000100301&lng=pt&tlng=pt)>.

*Correspondência para/Reprint request to:*

**Ana Raquel Matos**

*Trabalho financiado pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia - SFRH/BPD/94178/2013*

*Colégio de S. Jerónimo, Largo D. Dinis, Apartado 3087,*

*Coimbra, Portugal*

*3000-995*

*Tel.: (+351) 239855570*

*E-mail: [amatos@ces.uc.pt](mailto:amatos@ces.uc.pt)*

Recebido em: 10/03/2019

Aceito em: 19/06/2019