

# **OS MEDIA PARTICIPATIVOS ON-LINE NA LUTA CONTRA O CANCRO**

O trabalho de comunicação de cidadãos e instituições

## **Nuno Duarte Martins**

Tese submetida à Faculdade de Engenharia da Universidade do Porto  
para obtenção do grau de Doutor em Media Digitais

Orientador:

**Heitor Manuel Pereira Pinto da Cunha e Alvelos**

PHD, Professor, Universidade do Porto

Co-orientadora:

**Rita Maria Espanha Pires Chaves Torrado da Silva**

PHD, Professora, ISCTE, Instituto Universitário de Lisboa

Porto, Janeiro 2013



Este trabalho foi desenvolvido com o apoio financeiro da Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT), no âmbito do Programa UT Austin-Portugal (SFRH/BD/48015/2008).





## **AGRADECIMENTOS**

Concluído este trabalho de quatro anos, é chegada a altura de expressar o meu profundo agradecimento a um conjunto de pessoas e entidades que, de diferentes formas, contribuíram para o cumprimento dos objectivos propostos. Com especial reconhecimento, endereço os seguintes agradecimentos:

- Ao meu orientador Professor Doutor Heitor Alvelos pela sua disponibilidade e dedicação, que em muito superaram as obrigações institucionais. Expresso-lhe também o meu eterno agradecimento pelo muito que me ensinou ao longos destes anos (desde 2005, no mestrado), pelos muitos e bons conselhos e por todo o apoio, sobretudo nos momentos mais difíceis.
- À minha orientadora Professora Doutora Rita Espanha, uma das principais referências da minha investigação. Foi um grande privilégio ter sido seu orientando e agradeço-lhe toda a disponibilidade, conselhos e apoio.
- À Catarina, juntamente com os nossos filhos, as pessoas mais importantes da minha vida. Sem vocês, nenhuma alegria profissional faria sentido. Obrigado por todo o apoio e compreensão.
- À minha mãe pela leitura, revisão e sugestões nas diferentes fases da tese e, principalmente pelos imprescindíveis conselhos, afecto e apoio não só neste trabalho, mas ao longo da minha vida. Agradeço também ao meu pai, irmão, sogros e restante família por toda a preocupação e motivação.
- Ao Daniel Brandão, camarada de luta neste mundo da investigação. Agradeço-te todo o apoio e conselhos. Parabéns pelo teu trabalho, que muito admiro.
- Ao Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, em particular ao seu Presidente, Doutor Laranja Pontes, aos doentes e familiares entrevistados, e a todos os profissionais que ajudaram e orientaram o trabalho desenvolvido neste hospital.
- À Bela Nascimento (mãe da Carmen), ao Gabriel Mateus (pai da Safira), à Maria João Dray (tia da Marta), ao João Brissos (irmão da Teresa Brissos), à Carmo Pinheiro (tia da Carmen) e ao Pedro Figueira. Agradeço não só o

vosso importante contributo no desenvolvimento deste trabalho científico, mas expresso igualmente a minha homenagem pelo vosso trabalho de grande amor, solidariedade e verdadeira cidadania.

- À Dr.<sup>a</sup> Maria João Cardoso (Mama Help), ao Dr. José Carvalhinho (Associação Acreditar) e ao Dr. Paulo Morais.
- À Fundação para a Ciência e Tecnologia e ao Programa UT Austin-Portugal, pela Bolsa de Doutoramento atribuída (SFRH/BD/48015/2008).
- Ao ID+, pelo apoio financeiro que possibilitou a minha participação num conjunto de eventos científicos nacionais e internacionais.
- Aos professores e colegas do Programa Doutoral em Media Digitais.
- À Direcção, colegas e alunos do Instituto Politécnico do Cávado e Ave (IPCA). Agradeço em particular ao Dr. Nuno Feixa Rodrigues, à Dr.<sup>a</sup> Paula Tavares, ao Pedro Teixeira, ao Manuel Albino, ao Cláudio Ferreira e ao Jorge Pereira.
- À Liga Portuguesa de Futebol Profissional e à Federação Portuguesa de Futebol, em particular ao meu amigo Tiago Craveiro por todo o apoio e compreensão nesta importante etapa da minha vida. Um agradecimento especial também ao Carlos Lucas, ao Germano Almeida, ao Hernâni Pereira, ao Alexandre Pereira e ao Fernando Monteiro.
- Aos meus amigos, em especial o Leonardo Pereira (por toda a disponibilidade e imprescindíveis conselhos) e ao Ricardo Domingues (pelas recomendações e ajuda no trabalho de tradução). Agradeço também ao Filipe Miguel Tavares, à Maria João Gourlay, ao Bruno Silva, à Catarina Fernandes, ao Agostinho Serra, ao Bruno Araújo, à Susana Silva, ao Bruno Gomes, à Sofia Gomes, à Naida Folgado, ao Miguel Machado, à Nilza Aires, ao Bruno Magalhães, ao Filipe Pinto, ao Pedro Oliveira Pinto, ao Rui Oliveira, à Adriana Campos, à Isabel Botelho, ao Pedro Bello, à Susana Novais de Almeida e à Filomena Maia.

Por fim, dedico este trabalho à memória do meu avô Manuel Augusto Duarte  
— a minha referência de sempre.







## RESUMO

A presente investigação pretende averiguar de que forma a Web 2.0 tem sido adoptada por cidadãos e instituições nacionais em acções de solidariedade e de cidadania, na luta contra o cancro. Pretende-se analisar as estratégias de comunicação desenvolvidas, os respectivos resultados e esclarecer qual o verdadeiro contributo que os Novos Media têm dado a favor da causa oncológica.

Começa-se por analisar a utilização da Internet no contexto específico da saúde e da oncologia, partindo de um conjunto de estudos, nomeadamente os coordenados por Rita Espanha, de modo a identificar as práticas quotidianas dos cidadãos nacionais na gestão individual da informação sobre os cuidados de saúde. Subsequentemente, discute-se questões de liberdade de escolha, questionando de que forma a Internet tem alterado a relação entre os cidadãos e os profissionais de saúde. De modo a obter-se um retrato directo da realidade oncológica, desenvolveu-se um conjunto de entrevistas a doentes e seus familiares no Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil. Nestas entrevistas, procurou-se, principalmente, apurar como gerem a sua doença, ao nível da informação, e que tipo de relação têm com a Internet e as redes sociais em matéria de oncologia.

Posteriormente, o estudo centra-se na actividade desenvolvida nos *media* participativos *on-line*, na temática da oncologia. No universo português, essa actividade ocorre, essencialmente, nas plataformas mais disseminadas, a saber: no Twitter, no YouTube, na blogosfera e, principalmente, no Facebook. A análise procura seguir uma linha cronológica, começando-se por examinar e comparar as primeiras acções realizadas pelos movimentos de cidadãos de apelo à angariação de novos potenciais dadores de medula óssea. O estudo foca-se depois na actividade das instituições oncológicas de referência no Facebook, assim como nas restantes plataformas Web 2.0 adoptadas por aquelas.

As supracitadas análises dos movimentos de cidadãos e das instituições suscitaram novas questões, nomeadamente no que diz respeito à relevância que as identidades têm neste contexto das plataformas participativas. Discute-se, por isso, o conceito de identidade, de que forma este se tem vindo a alargar e qual a sua importância na capacidade de agregar e mobilizar a sociedade.

Por fim, apresenta-se caminhos possíveis de exploração da Web 2.0 através da exemplificação de plataformas temáticas originais.



## **ABSTRACT**

This research aims to unravel the way Web 2.0 is being adopted by citizens and national institutions within the framework of solidarity and citizenship against cancer. We propose the analysis of developed communication strategies and their outcomes, and intend to clarify the contribution that New Media have, in effect, provided the oncological cause with.

We begin by analysing the use of the Internet within the specific context of Health and Oncology, drawing from a series of studies (namely those coordinated by Rita Espanha). By doing this, we intend to identify daily practices by citizens in their own, individual management of health care information. Subsequently, we discuss issues of freedom of choice, focusing on how the Internet has been changing the relationship between citizens and health professionals. In order to obtain a faithful portrait of the oncological reality, a series of interviews with patients and their families were undertaken at Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil. With these interviews we mainly attempted to unravel how patients manage their own illness, in regards to information and the types of relationship they maintain with the Internet and social networks on the subject of oncology.

The study then focuses on participatory media activity developed online on the subject of oncology. In the Portuguese universe, this activity occurs essentially among the most disseminated platforms, namely: Twitter, YouTube, blogs – and mostly on Facebook. Our analysis attempts to follow a chronological line, starting by examining and comparing the first online actions undertaken by citizen associations, pleading for bone marrow donation. The study then focuses on the Facebook activity of oncological institutions of reference, as well as their activity on various other Web 2.0 platforms.

The aforementioned analyses of citizen and institution-led movements raised new questions, namely in regards to the relevance that identity has in the context of participatory media. The notion of identity is therefore addressed, as well as the ways in which it has been expanding and its importance in the ability to gather and mobilize the social fabric.

Lastly, possible future paths for the exploration of Web 2.0 are addressed, via the presentation of original thematic platforms.



## ÍNDICE

<b>1. Das plataformas centralizadas às descentralizadas</b>	<b>23</b>
1.1. Introdução	23
1.2. Do trabalho prévio à presente investigação	25
<b>2. A saúde na nova era da informação</b>	<b>29</b>
2.1. O caso português	37
2.1.1. A liberdade de escolha em saúde	41
2.1.2. O caso da Safira Íris	46
2.2. Um retrato nacional sobre procura de informação sobre saúde e oncologia	52
2.3. A questão da investigação	59
<b>3. Metodologia e trabalho fundacional</b>	<b>63</b>
3.1. A definição da estratégia e do universo de estudo	63
3.2. A página do OncologiaPediátrica.org no Facebook	65
3.3. O <i>site</i> FalarSobreCancro.org	67
3.4. A redefinição estratégica do estudo	69
3.5. Metodologia adoptada	70
3.5.1. A discussão da revisão de literatura	70
3.5.2. Entrevistas a doentes e familiares	71
3.5.3. Análise dos movimentos criados por cidadãos anónimos	73
3.5.4. A análise da actividade das instituições nas plataformas Web 2.0	74
<b>4. Entrevistas a doentes e familiares no IPO do Porto</b>	<b>77</b>
<b>5. As redes e a comunicação em saúde</b>	<b>87</b>
5.1. Das redes complexas às redes sociais na Internet	87
5.2. O novo poder dos cidadãos no ecossistema da comunicação	95
5.2.1. O aparecimento da Web 2.0 e a adopção dos cidadãos	96
5.3. Os movimentos de cidadãos de apelo à dádiva da medula óssea	107
5.3.1. A passagem para um novo paradigma na actividade solidária oncológica	119
5.3.2. A relação com a comunicação social	123
5.3.3. A interligação entre os Novos Media e os tradicionais	127
5.4. A adesão das instituições oncológicas às diferentes plataformas Web 2.0	136

<b>6. As instituições oncológicas na Web 2.0</b>	<b>141</b>
6.1. As instituições oncológicas no Facebook	141
6.1.1. A popularidade da página da Liga Portuguesa Contra o Cancro e a pouca actividade da página da Linha Cancro	147
6.1.2. Os institutos portugueses de oncologia	153
6.1.3. A mudança das páginas do Facebook para a cronologia	158
6.1.4. As associações de apoio	161
6.1.5. As diferenças entre os <i>sites</i> oficiais das instituições e as respectivas páginas do Facebook	170
6.1.6. A importância dos fãs, do “gostar” e do “partilhar”	174
6.1.7. As páginas de discussão sobre a doença e de auto-ajuda	180
6.2. Avaliação e calibração das redes sociais para missões de cidadania na oncologia	188
6.2.1. A avaliação do recurso às redes sociais	190
6.2.2. Da acção espontânea à estratégica	192
6.2.3. A optimização das plataformas	195
6.2.4. A exploração em rede de diferentes meios	199
<b>7. O poder da identidade e os potenciais caminhos da Web 2.0 na oncologia</b>	<b>203</b>
7.1. O conceito de marca	203
7.2. A relevância da marca no mercado da comunicação global	209
7.3. A aproximação entre cidadãos e instituições	213
7.3.1. A popularidade e a efemeridade	213
7.3.2. O poder partilhado e descentralizado	219
7.4. A institucionalização	229
7.5. Da acção espontânea à acção sustentável: o caso Khan Academy	233
7.6. Os potenciais caminhos da Web 2.0 na saúde e na oncologia	237
7.6.1. Soluções de apoio à comunidade oncológica	238
7.6.2. Soluções de apoio financeiro	243
<b>8. Conclusões</b>	<b>247</b>
8.1. Considerações finais	247
8.2. Limitações	250
8.3. Propostas de desenvolvimento futuro	251

<b>Bibliografia</b>	<b>255</b>
Entrevistas	270
<b>Conclusions</b> (VERSÃO INGLESA)	<b>271</b>
1. Final considerations	271
2. Limitations	274
3. Proposals for future development	275





## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Site OncologiaPediátrica.org	26
Figura 2: Página do Facebook do OncologiaPediátrica.org	65
Figura 3: Plataforma FalarSobreCancro.org	68
Figura 4: Imagem ilustrativa do modelo dos “mundos-pequenos” de Watts e Strogatz	90
Figura 5: A primeira versão da <i>homepage</i> do Twitter	99
Figura 6: A nova versão da <i>homepage</i> do Twitter	99
Figura 7: A primeira versão do mural do Twitter com a questão “O que estás a fazer?”	100
Figura 8: A nova versão do mural do Twitter, onde a pergunta passou a ser “O que está a acontecer?”	100
Figura 9: Momento em que Isabel Botelho faz um apelo no canal de televisão SIC para a ajudar a filha	108
Figura 10: As duas fotografias da Marta que o movimento “Ajudar a Marta” divulgou nos <i>media</i>	111
Figura 11: Blogue do movimento “Ajudar a Marta”	112
Figura 12: Página do Facebook do movimento “Ajudar a Marta”	112
Figura 13: Página do YouTube do movimento “Juntos pela Teresa”	120
Figura 14: Blogue da Carmen Pinheiro	125
Figura 15: Página do Facebook da Carmen Pinheiro	126
Figura 16: Fotografia dos jogadores da selecção nacional de futebol a apoiarem Carlos Martins, pai de Gustavo Martins	129
Figura 17: Entrevista de pais do Gustavo Martins à RTP	129
Figura 18: Página do Facebook do movimento “Vamos Ajudar o Gustavo”	131
Figura 19: As três fotografias de Gustavo Martins com o pai, que o movimento “Vamos Ajudar o Gustavo” divulgou na sua campanha e nos <i>media</i>	132
Figura 20: Exemplos de campanhas da Liga Portuguesa Contra o Cancro na página do Facebook	149
Figura 21: A página do Facebook de utilizador (em cima) e a de fãs (em baixo) do IPO do Porto em Maio de 2011. Ambas foram desactivadas no final de 2011	154
Figura 22: A página do Facebook do IPO de Lisboa na versão antiga (em cima) e na nova versão da cronologia (em baixo)	159
Figura 23: A APAMCM e a LPCC exploram habitualmente a capa das suas páginas de Facebook para destacar mensagens de solidariedade	160

Figura 24: Página do Facebook da Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas (APLL)	163
Figura 25: Página do Facebook da Associação Laço	165
Figura 26: Página do Facebook da Associação Acreditar	166
Figura 27: Página do Facebook da Associação Portuguesa Contra a Leucemia (APCL)	168
Figura 28: Página do Facebook da Associação Portuguesa de Apoio à Mulher com Cancro da Mama (APAMCM)	169
Figura 29: Publicações das páginas do Facebook da Liga Portuguesa Contra o Cancro, da Associação Portuguesa Contra a Leucemia e da Associação Acreditar, que geraram, durante os seis meses de análise, mais “gostos” e partilhas	178
Figura 30: Página do YouTube da APCL	197
Figura 31: Página do YouTube da Laço	198
Figura 32: À esquerda, a antiga marca do IPO do Porto e, à direita, a nova marca criada em 2009	207
Figura 33: Identidade visual e suportes de comunicação desenvolvidos pelo “Movimento Vida”	230
Figura 34: <i>Site</i> do “Movimento Vida”	231
Figura 35: Exemplo de publicações de imagens de doentes e de figuras públicas na página do Facebook do movimento “Vamos ajudar o Gustavo” adoptada pelo “Movimento Vida”	232
Figura 36: Um exemplo dos vídeos educativos criados por Salman Khan	234
Figura 37: Página do YouTube da “Khan Academy - Lessons In Your Language”, onde é possível encontrar vídeos da Khan Academy em diferentes idiomas	236
Figura 38: Página do <i>site</i> “I Had Cancer” onde é possível pesquisar utilizadores por localização, género, idade, tipo de cancro e tratamento	239
Figura 39: A plataforma “PatientsLikeMe”	241

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Meios utilizados para receber informações sobre os cancros	56
Gráfico 2: Faixa etária dos entrevistados	79
Gráfico 3: Grau de escolaridade dos entrevistados	79
Gráfico 4: Frequência de uso de Internet	80
Gráfico 5: Dadores inscritos no Centro Nacional de Dadores de Células de Medula Óssea, Estaminais ou de Sangue do Cordão (CEDACE) com tipagem concluída	109
Gráfico 6: Frequência de uso de Internet	145
Gráfico 7: Número de artigos publicados por cada instituição sobre angariação de donativos financeiros	162

## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Presença na Internet das instituições e portais de informação sobre oncologia, com potencial interesse para o cidadão, à data de Junho de 2012	137
Tabela 2: <i>Ranking</i> relativo à popularidade das páginas das instituições oncológicas portuguesas	144
Tabela 3: Páginas das instituições analisadas no estudo: data da adesão ao Facebook, popularidade e actividade	145
Tabela 4: Páginas das instituições analisadas no estudo: popularidade, publicações e respectiva quantificação do número de “gostos”, comentários e partilhas efectuadas (números referentes à actividade realizada entre Outubro 2011 e Março 2012)	177
Tabela 5: Popularidade das páginas do Facebook de instituições, movimentos e grupos de ajuda oncológicos nacionais	214

## **LISTA DE SIGLAS**

AOA - Associação Oncológica do Algarve  
APAMCM - Associação Portuguesa de Apoio à Mulher com Cancro da Mama  
APCL - Associação Portuguesa Contra a Leucemia  
APLL - Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas  
CEDACE - Centro Nacional de Dadores de Células de Medula Óssea, Estaminais ou de Sangue do Cordão  
CEO - Chief Executive Officer  
CNECV - Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida  
INE - Instituto Nacional de Estatística  
IPO - Instituto Português de Oncologia  
IPATIMUP - Instituto de Patologia e Imunologia Molecular da Universidade do Porto  
LPCC - Liga Portuguesa Contra o Cancro  
LINI - Lisbon Internet and Networks Institute  
NHS - National Health Service  
POP - Portal de Oncologia Português  
SER - Saúde em Rede  
SNS - Serviço Nacional de Saúde  
SPO - Sociedade Portuguesa de Oncologia  
SPRO - Sociedade Portuguesa de Radioterapia Oncologia  
TIC - Tecnologias de Informação e Comunicação  
UMIC - Agência para a Sociedade do Conhecimento



# 1.

## Das plataformas centralizadas às descentralizadas

---

### 1.1. Introdução

O presente estudo tem como objectivo avaliar o papel dos *media* participativos *on-line* para missões relacionadas com a Oncologia. Argumenta-se que as plataformas de comunicação horizontal e descentralizada, como são exemplo os *sites* populares Facebook, YouTube e Twitter, se tornaram meios relevantes na luta contra o cancro. Em especial, o Facebook tem ajudado a envolver, não só doentes e instituições na problemática oncológica, mas também a sociedade em geral. A primeira prova foi dada por cidadãos anónimos, particularmente quando recorreram a esta rede social para tentarem sensibilizar o maior número de pessoas a voluntariarem-se para a dádiva de medula óssea. A adesão às plataformas Web 2.0 foi-se também estendendo à maioria das instituições e associações oncológicas nacionais.

Neste estudo pretendemos averiguar o que tem despertado tão elevada adesão de cidadãos e instituições a estes novos meios; que estratégias de comunicação e interacção têm adoptado; e apresentar-se-á um conjunto de recomendações que ajudem a calibrar estes sítios para missões relacionadas com a saúde. O nosso objectivo passa também por avaliar esta aproximação entre os cidadãos e as instituições, bem como o poder que a identidade tem na oncologia, não só no desenvolvimento desta aproximação,

como também na diferente capacidade que ambos têm de atracção e de mobilização dos doentes e dos cidadãos em geral. No entanto, para uma melhor compreensão desta realidade específica, é fundamental encetar uma análise de como têm vindo a desenvolver-se as práticas quotidianas de informação e comunicação para a gestão individual da problemática da saúde (Espanha, 2009b).

A Internet e, posteriormente, estas plataformas mais horizontais e descentralizadas, têm sido consideradas como oportunidades de maior conexão e diálogo entre os vários actores e organizações ligadas ao problema da oncologia. Na actual era da informação e da sociedade em rede, o território da saúde e, em particular, da oncologia, tende a ampliar-se. O desenvolvimento de canais alternativos de acesso à informação tem vindo a interferir cada vez mais na relação médico-paciente. Importa, por isso, em primeiro lugar, saber até que ponto o monopólio pericial médico tem sido afectado por estas novas fontes de conhecimento.

Neste contexto, o mundo digital não deve ser lido separadamente do mundo físico. Os dois universos não são antagónicos, mas sim complementares, onde as experiências pessoais e inter-pessoais transitam cada vez mais entre ambos. Por esta razão, procuraremos também compreender até que ponto a realidade do Sistema Nacional de Saúde, nomeadamente a questão da liberdade de escolha informada, tem ligação com o que encontramos no contexto *on-line* português.

Esta investigação deriva de um estudo anterior, que teve como primeira missão demonstrar o contributo que o Design Multimédia pode dar no apoio a doentes, familiares e amigos na luta contra o Cancro. Diversos problemas constatados nesse estudo anterior permanecem até à actualidade. Referimo-nos, por exemplo, à fraca oferta de conteúdos clínicos seguros sobre a doença e tratamentos (incluindo os alternativos) em português. A informação clínica diversa que é possível encontrar em *sites* institucionais oficiais ou em portais de informação devidamente certificados é bastante genérica. Sobretudo para os indivíduos que são afectados directa ou indirectamente pela doença, esta oferta torna-se muito pouco relevante.

Começaremos então por enquadrar esta investigação descrevendo, sucintamente, o trabalho prévio desenvolvido e procurando explicar como os resultados obtidos e os



desenvolvimentos tecnológicos conducentes ao florescimento da Web 2.0 e das redes sociais, entretanto ocorridos, exigiram uma nova abordagem ao universo anterior.

## 1.2. Do trabalho prévio à presente investigação

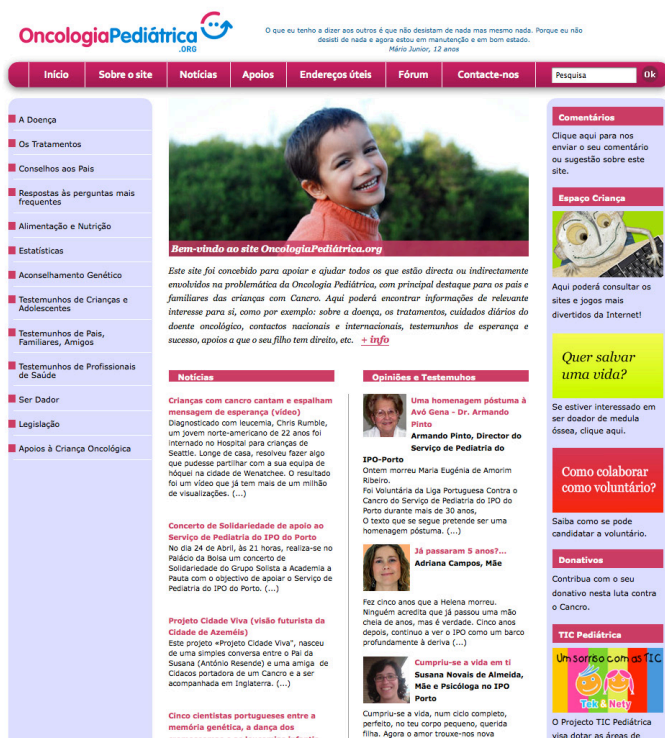
O estudo anterior iniciou-se em finais de 2005 e limitou-se ao universo pediátrico. Não surgiu de uma solicitação de organismo ou instituição: surgiu sim por iniciativa própria após a percepção de uma necessidade. No contexto português, a informação que se encontrava na Internet relacionada com a oncologia, em particular a pediátrica, em *sites* que dessem as garantias aos cidadãos quanto a aspectos como a credibilidade e segurança, era, nesse ano, dispersa e insuficiente — existia uma grande lacuna de *sites* nacionais dirigidos aos familiares e ao público em geral. Isto levava a que estes facilmente desistissem de usar este meio para procurar informações. Para além disso, esta falta de oferta fazia com que os próprios profissionais de saúde não incentivassem os familiares a este tipo de consulta (Martins, Alvelos, & Brandão, 2010).

O estudo passou por propor um meio mais económico e rápido, como é a Internet, que permitiria a publicação de uma maior quantidade de informação, mais especializada e actualizada (Martins, 2007). O *site* [www.oncologiapediatica.org](http://www.oncologiapediatica.org) (figura 1), desenvolvido no âmbito do referido estudo, foi lançado em Março de 2007, e a sua tendência foi sempre de crescimento. Em 2007, a média de visitas por dia foi de 91,9, subindo em 2008 para 229,1, em 2009 para 274,8 e em 2010 para as 303,9 visitas.

Como se verá em seguida, estes resultados positivos acabaram por demonstrar que a estratégia inicial de desenvolver um *site* de estrutura piramidal hierárquica deveria ser repensada, e que as dificuldades encontradas e analisadas durante a investigação se reflectiram na dinâmica do *site* ao longo do tempo entretanto decorrido.

Tratando-se de uma temática sensível e complexa, onde se pretendia dar garantias de segurança e credibilidade de conteúdos aos cibernautas, acreditava-se que um sistema de controlo centralizado seria o mais consequente. O consenso sobre esta opção foi total, por parte de todas as entidades e indivíduos entrevistados. Contudo, importa referir que, em 2006, quer as plataformas 2.0 quer as redes sociais, baseadas numa lógica mais

Figura 1: Site OncologiaPediátrica.org



Fonte: OncologiaPediátrica.org (<http://www.oncologiapediatria.org>), 2012

horizontal, já existindo, não tinham ainda em Portugal o protagonismo e a popularidade que começaram a revelar entre os anos de 2008 e 2009.

Apesar de um dos grandes objectivos ter sido o de criar um espaço aglutinador que contribuísse para o desenvolvimento de um trabalho em rede entre as várias instituições, profissionais de saúde e cidadãos — ou seja, uma relação horizontal —, a grande preocupação do estudo centrava-se na segurança e credibilidade dos conteúdos publicados: permitir que qualquer cidadão publicasse livremente um conteúdo informativo era um risco que pouco interessava correr, pela razão de haver o potencial perigo de partilha de informação contraproducente e uma assumida dificuldade, por parte das instituições, em regular os fóruns de discussão.

No entanto, durante o trabalho de campo, verificou-se uma grande dificuldade em reunir conteúdos clínicos para o site, devido, sobretudo, à pouca disponibilidade dos

profissionais de saúde desta área. Iguais dificuldades foram sentidas nas inúmeras tentativas de criação de uma estrutura humana sólida e organizada para trabalhar na plataforma, tanto no interior de cada instituição, como na tentativa de desenvolvimento de um trabalho conjunto, colaborativo e em rede entre as várias instituições. Este cenário conduziu a uma intuição relativamente pessimista para o futuro do projecto, dado que se previa uma fraca contribuição dos profissionais de saúde e das instituições.

Porém, verificou-se o contrário. Apesar da contribuição dos profissionais de saúde e das instituições se ter confirmado fraca, o *site* registou um assinalável sucesso. Este resultado deveu-se sobretudo aos diversos fóruns espalhados pelo *site*. Embora estes fóruns sejam controlados — os conteúdos só são publicados após aprovação prévia — são espaços abertos que os visitantes usam para escrever mensagens: notícias, testemunhos, dúvidas ou inquietações. Esses conteúdos, escritos pelos mais diversos cidadãos, desencadearam dinâmicas inesperadas no *site* (Martins, Alvelos, & Brandão, 2010).

A necessidade de sensibilização à participação no projecto foi-se dissipando. As muitas contribuições voluntárias de cidadãos que foram sendo recebidas levaram a que, gradualmente, deixasse de haver necessidade de promoção do *site*. Outro acontecimento importante foi a comunidade formada que, de forma espontânea, surgiu e cresceu, principalmente através dos referidos fóruns. Vários desses membros, pela sua dinâmica e capacidade mobilizadora, desenvolveram laços mais próximos com a equipa responsável pelo projecto, tornando-se importantes vozes activas na gestão do mesmo.

Estes resultados, bem como a crescente popularidade e poder das plataformas Web 2.0, levaram-nos a centrar o estudo neste novo tipo de solução de comunicação participativa. A ideia inicial passou por estudar esta nova realidade e propor uma solução Web 2.0, mais concretamente uma rede social de apoio à comunidade oncológica. Nesta nova fase, e após a discussão com a equipa de trabalho do projecto OncologiaPediátrica.org, foi tomada a decisão de alargar o estudo a todo o universo da oncologia e não limitar apenas ao pediátrico. Um primeiro protótipo foi desenvolvido e implementado. No entanto, desde o início, deparamo-nos com elevadas limitações financeiras e humanas, que nos impediram de formar uma equipa de trabalho estável para responder às exigências do estudo. Como aprofundaremos mais adiante, esta hipótese inicial teve então de ser repensada.

Mantendo o foco na Web 2.0, esta investigação pretendeu perceber a complexidade destes sistemas, procurando averiguar o aparecimento dos mesmos e a sua adopção para a problemática oncológica portuguesa. A utilização destes meios tem-se limitado essencialmente às redes sociais populares, principalmente o Facebook. Por isso, neste estudo, procuramos examinar a actividade e estratégia de comunicação desenvolvida por grupos de cidadãos anónimos e instituições, desde os primeiros anos de adesão (a primeira adesão foi da Associação Laço em 2008, mas é em 2009 que a adesão começa a ser maior) até ao final de 2012. Neste estudo, pretendemos ter assim um primeiro retrato sobre esta realidade e apresentar um conjunto de alertas e recomendações, de modo a que estes sistemas possam melhor contribuir para a mobilização de cidadãos e instituições, em acções de cidadania e solidariedade, que ajudem a atenuar o problema individual do cidadão que se relaciona directa ou indirectamente com o cancro.

Começamos então por analisar a utilização da Internet no contexto específico da saúde e perceber a sua relevância na gestão individual dos cuidados de saúde, por parte dos cidadãos.

## 2.

### A saúde na nova era da informação

---

A Internet tem sido vista como uma possibilidade de exponencial contribuição para a melhoria da eficiência nos cuidados de saúde. Importa perceber como ela tem sido usada neste campo e até que ponto tem alterado a tradicional relação entre o utente e o Sistema Nacional de Saúde.

Começaremos por uma análise mais geral deste tema, partindo do artigo de James E. Katz, Ronald E. Rice e Sophia Acord, apresentado na conferência “A Sociedade em Rede”, promovida pela Presidência da República portuguesa, em 2005. O artigo centra-se, sobretudo, no universo norte-americano e apresenta um retrato global sobre este problema. Cruzaremos o artigo com outros estudos e dados mais recentes e faremos depois a ponte para o contexto português, nomeadamente para a investigação de Rita Espanha, autora que se tem dedicado ao estudo da comunicação na saúde nesta nova era da informação. Espanha tem procurado compreender de que modo os Novos Media têm contribuído para construção e desenvolvimento de processos de maior autonomia na gestão individual da saúde. As suas análises no campo da sociologia apresentam um importante retrato da população portuguesa nesta problemática da saúde e são definidoras de possíveis directrizes para o presente estudo, como por exemplo, o conceito de cidadão informado, que será explorado neste capítulo.

Analisando o artigo de Katz *et al.*, estes autores manifestam, logo à partida, uma preocupação sobre a forma como as Novas Tecnologias de informação, nomeadamente a Internet, podem reconfigurar a relação entre o médico e o doente. Em particular, como redistribuem, para cada um dos lados dessa relação, os possíveis benefícios e insucessos. Basicamente, alertam para que se pense numa tecnologia ao serviço das pessoas, com sensibilidade social, e que tenha em conta as necessidades de todas as partes envolvidas na esfera da saúde, os chamados *stakeholders* (doentes, médicos, hospitais, políticos, reguladores e pagadores) (Katz, Rice, & Acord, 2005).

Utilizam, por isso, uma perspectiva de análise que denominam de sintópica. Uma perspectiva que rejeita uma visão tanto distópica como utópica de avaliação das utilizações sociais e consequências da tecnologia da informação e da comunicação. Ou seja, os autores, preferem salientar a importância de se perceber como as pessoas, grupos e organizações adoptam, utilizam e reinventam as tecnologias de modo a estas fazerem sentido para si próprios, relativamente aos outros. Para além disso, consideram que as capacidades de determinadas ferramentas tecnológicas são, por natureza, limitadas, enquanto o uso das mesmas é bastante flexível. Isto é, sustentam que a tecnologia é modelada por necessidades individuais e pelos contextos sociais (Katz *et al.*, 2005).

Relativamente à utilização da Internet nos Estados Unidos para assuntos da saúde, o artigo de Katz *et al.* revela dados relevantes, mas tendo em conta a rápida evolução da Internet, é importante situá-los na data do estudo. No entanto, através do cruzamento que faremos com dados mais recentes, constar-se-á que há problemas que têm permanecido.

“Claramente, a e-saúde é algo muito apelativo para os utilizadores da Internet em todo o mundo, especialmente na América do Norte. Numerosos inquéritos demonstraram que nos EUA, em particular, há uma utilização elevada nos consumidores e especialmente, nos médicos.” (Katz *et al.*, 2005)

Nos Estados Unidos, para além de se ter registado uma elevada utilização da Internet para as questões da saúde, principalmente entre os médicos, foi também visível um forte investimento das instituições americanas na publicação gratuita *on-line* de informação médica. No entanto, apesar da informação útil disponível, a linguagem adoptada é

bastante técnica e pouco adaptada aos cidadãos. Acrescente-se também o facto de se ter verificado uma fraca divulgação sobre a existência desses *sites* seguros com conteúdos de boa qualidade. Isto conduz a uma tendência dos cidadãos para pesquisarem informação (pelo menos numa primeira parte dessa pesquisa) nos motores de busca populares da Internet, como o Google (Espanha, Cardoso, & Neto, 2007; Katz et al., 2005). Segundo Katz *et al.*, o problema é que estes *sites* de informação genérica sobre saúde, fáceis de encontrar nesses motores de busca, são sobretudo comerciais e muito centralizados. Geralmente privilegiam a comunicação unidireccional e promovem pouco a interactividade com o doente. A somar a estas premissas estão os *sites* governamentais, onde a interactividade é ainda menor. Mas esta constatação de Katz *et al.* sobre o recurso preferencial aos motores de busca para pesquisar informação sobre saúde na Internet é algo que se foi continuando a verificar ao longo dos últimos anos, nomeadamente no universo português (Espanha et al, 2011; Espanha, 2009b).

Quando não há um conhecimento prévio de *sites* fiáveis para pesquisar informação, os motores de busca são o recurso mais rápido e fácil. No entanto, a informação que aparece destacada nos motores de busca não é necessariamente, a mais importante, útil e, sobretudo a mais segura. Maria João Cardoso<sup>1</sup>, alerta para os perigos de uma excessiva confiança nos motores de busca (M. J. Cardoso, 2012a). Neste tipo de meios de pesquisa, como são exemplo o Google, o Yahoo ou o Sapo, os *sites* mais destacados são aqueles que são pagos para o efeito e os mais populares. Na pesquisa de informação oncológica passa-se exactamente o mesmo. Cardoso salienta também que a informação em português sobre a doença e os tipos de tratamento é bastante pobre e a pouca existente é muito genérica, acrescentando muito pouco ao que um doente normalmente já conhece (M. J. Cardoso, 2012a). A informação mais completa e actual está na grande maioria em inglês, sobretudo em *sites* norte-americanos. A maior referência mundial apontada pela classe médica é o *site* do National Cancer Institute. Este *site* disponibiliza informação abundante tanto para profissionais de saúde como para doentes (M. J. Cardoso, 2012a). E para se ter uma ideia da sua importância, os conteúdos sobre a doença que estão disponíveis em diversos *sites* nacionais de referência, como o da Liga Portuguesa Contra o Cancro, o Info Cancro ou o Portal de Oncologia Português, são baseados

---

<sup>1</sup> Maria João Cardoso é médica-cirurgiã, Presidente do centro de apoio Mama Help e responsável pela cirurgia na Unidade de Mama da Fundação Champalimaud.

neste *site* norte-americano. No entanto, na linha da realidade nacional, os conteúdos disponibilizados nestes três *sites* são também pouco aprofundados. Esta falta de oferta de informação mais aprofundada em português e a barreira da língua (apesar de haver cidadãos que dominam o inglês, a linguagem e os termos demasiado técnicos são uma dificuldade acrescida e nem sempre ultrapassável) levam a que a oferta de informação *on-line* segura e útil seja, para maioria dos cidadãos portugueses, limitada.

No domínio da Internet mais interactiva, Katz *et al.* destacam o crescimento dos *sites* pessoais, sobretudo os dos profissionais de saúde. Contudo, para Sanchez (2002)<sup>2</sup>, citado por Katz *et al.*, “(...) a grande maioria dos *Websites* de médicos centra-se nas tácticas de melhoria da prática, em vez de num serviço específico ao doente” (Katz *et al.*, 2005, p. 178). Nesta linha das ofertas *on-line* mais interactivas, importa realçar o *email* e os grupos de discussão. Relativamente ao primeiro, muitos médicos não utilizam o *email* devido ao tempo que é despendido — na respectiva verificação, acesso e resposta —, não ser compensatório. Isto para além das questões de responsabilização e de confidencialidade que também contribuem para este resultado. Quanto aos grupos de discussão, estes revelam-se importantes, sobretudo nos benefícios socio-psicológicos e emocionais, mas, segundo os autores, podem ser muito imprecisos, nas questões do entendimento clínico, o que poderá resultar na adesão dos utilizadores a práticas prejudiciais para a saúde.

Ainda dentro deste campo da Internet mais interactiva, importa referir dados recentes sobre a adesão dos hospitais norte-americanos ao universo das redes sociais. Dados recolhidos periodicamente por Edward Bennett (<http://ebennett.org/hsnl>) revelam que nos Estados Unidos, em Outubro de 2011, 1229 hospitais utilizavam ferramentas Web 2.0, onde se incluíam blogues, canais YouTube e os *sites* sociais Facebook, Twitter, Linked In e Foursquare, num total de cerca de 4.118 meios de rede social (Bennett, 2011; Deloitte, 2011). Como salienta um estudo da Deloitte, para além dos números em si, o que merece particular destaque é a adopção acelerada. O estudo demonstra essa rápida adesão através da comparação dos números de Janeiro de 2010 (540 hospitais e 1050 meios) com os de Novembro do mesmo ano (890 hospitais e mais de 2300

---

<sup>2</sup> SANCHEZ, P. M. (2002), «Refocusing website marketing: Physician-patient relationships.» *Health Marketing Quarterly*, 20(1): 37.



meios), o que representa um crescimento, num período inferior a um ano, de 65% nos hospitais que utilizavam ferramentas Web 2.0, e de 119% de meios de rede social usados (Deloitte, 2011).

Um dos exemplos de boa exploração das ferramentas Web 2.0 que a Deloitte destaca é o do Hospital St. Jude Children's Research, em Memphis. Este hospital, que se dedica à investigação e tratamento de crianças com cancro e outras doenças graves, tem uma presença alargada em redes sociais, e possibilita aos potenciais interessados uma comunicação interactiva no Facebook, YouTube e Twitter (Bennett, 2011; Deloitte, 2011). Como aprofundaremos, em Portugal, a principal referência no uso das redes sociais em termos oncológicos é o Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, que para além do seu *site* oficial, desenvolve também relevante actividade no Facebook, Twitter, YouTube e Flickr.

Voltando ao artigo de Katz *et al.*, estes autores, com base em diferentes estudos, constataram que a informação procurada, tanto nos Estados Unidos como em outros países, parece ser maior do que a oferta útil (Katz et al., 2005). A dispersão da informação *on-line*, a falta de referências e a fraca cultura orientadora das instituições de saúde aos cidadãos parecem também contribuir para o agravamento deste défice entre a oferta e a procura.

Na nossa perspectiva, a relação entre o mundo físico e o digital não deve ser negligenciada. Como defende Castells, estas duas realidades não vivem separadas (Castells, 2001) e a resistência ao crescimento dos Novos Media pode causar, como alerta Clay Shirky, graves consequências (Shirky, 2010). Uma desvalorização da Internet por parte dos responsáveis de saúde pode potenciar um uso descontrolado e desprotegido dos cidadãos deste meio (M. J. Cardoso, 2012a).

Gary Kreps<sup>3</sup> alerta para a importância do desenvolvimento de estratégias de comunicação de prevenção e controlo do cancro nas populações mais vulneráveis, nomeadamente em pessoas com baixa escolaridade, mais pobres e marginalizadas da sociedade moderna (Kreps, 2012). Segundo Kreps, este tipo de indivíduos apresenta níveis alarmantes

---

<sup>3</sup> Gary Kreps é Presidente do Departamento de Comunicação da Universidade George Mason e Director do Centro de Comunicação em Saúde e Risco da mesma Universidade.

de morbidez, especialmente, em comparação com a restante população (Kreps, 2012). Como salienta o estudo de Espanha *et al.* “Conteúdos de Saúde On-Line” (Espanha, Cardoso, & Neto, 2007), o estímulo à utilização da Internet no campo da saúde está dependente não só da qualidade e credibilidade dos conteúdos, mas também na facilidade sentida pelo cidadão em utilizar e perceber os recursos disponíveis. Por isso, na perspectiva destes autores, é necessário um diálogo constante entre o utilizador e os responsáveis dos *sites*, para que estes espaços não se limitem a ser apenas informativos e se consiga criar as condições necessárias para o desenvolvimento de uma interacção efectiva. E, com isto, se consiga, simultaneamente, incentivar o cidadão a usar estes novos meios, incrementado gradualmente o papel da Internet no território da saúde (Espanha, Cardoso, & Neto, 2007).

Katz *et al.*, no seu estudo, alertavam também já para esta questão da necessidade de aproximar os novos meios digitais aos cidadãos, sobretudo aos mais excluídos:

“(…) apesar do desenvolvimento alargado de aplicações de e-saúde na Internet, estes recursos não parecem estar acessíveis a (...) grandes grupos da sociedade norte-americana. Nem parecem ser frequentemente reconhecidos, como uma fonte de conhecimento médico nas comunidades e culturas que já estão muito mais familiarizadas com a interacção cara-a-cara com o médico. O desafio continua a ser então, criar sistemas de informação de saúde acessíveis, em formatos que se ajustem aos estilos de vida e escolhas dos grupos com défice destes serviços, motivar os prestadores de cuidados de saúde a proporcionar encorajamento pessoal para a informação acerca da, utilização de recursos *on-line*, e encorajar estes grupos a desenvolverem conhecimento e vias de acessibilidade a *Websites* de e-saúde.” (Katz *et al.*, 2005, p. 181)

Katz *et al.*, reconhecem a impossibilidade de regular a contra-informação<sup>4</sup>, defendendo que a solução poderá estar no desenvolvimento de portais de saúde seguros, devidamente controlados, e na educação dos cidadãos — sobretudo por intermédio da classe médica — para a pesquisa segura de informação.

---

<sup>4</sup> Por contra-informação entenda-se informação dúbia, pouco sustentada ou errónea, apresentada ou interpretada como sendo verdadeira.

No entanto, relativamente a esta questão da segurança, importa perceber o problema da educação tecnológica e da literacia. A educação tecnológica assume um papel cada vez mais relevante no combate eficaz ao problema do “analfabetismo do século XXI”: a infoexclusão. Mas ela não é determinada somente pela capacidade de aceder à informação: tem também a ver com o domínio das destrezas necessárias para a enfrentar. E aqui, Portugal tem um longo caminho a percorrer, como comprovam os baixos níveis de literacia nacionais. No *ranking* de literacia digital (e-readiness) do Economist Intelligence Unit, realizado em 2007, Portugal ocupava o 27º lugar em 69 países. No primeiro lugar encontra-se a Dinamarca, seguida dos Estados Unidos, Suécia, Hong Kong, Suíça e em último lugar, o Irão (Teixeira, 2007).

O projecto “Inclusão e Participação Digital”<sup>5</sup>, coordenado por Cristina Ponte, revela que apesar de Portugal ter progredido muito nos últimos anos no que diz respeito a infra-estruturas tecnológicas e no acesso a meios digitais, essa facilidade no acesso, não se traduziu num uso frequente da Internet por parte das crianças, jovens e respectivas famílias. O estudo revela também que são os mais jovens quem mais usam as novas tecnologias (Ponte, 2011). Como refere Ponte, em 2005, houve um grande investimento nas infra-estruturas tecnológicas, na banda larga das escolas e foi possível que as famílias adquirissem computadores a baixo custo, e isso fez com que em termos europeus, Portugal passasse a ser o país com mais crianças que possuem um computador portátil. No entanto, a investigadora salienta que embora se tenha avançado substancialmente no que diz respeito ao acesso à Internet, as crianças portuguesas estão entre os europeus que menos utilizam regularmente a Internet. Apenas 55% das crianças afirmam usá-la todos ou quase todos os dias. Esta baixa utilização da Internet também se verifica no caso dos pais, onde apenas um terço o faz com frequência, revela o estudo (Ponte, 2011). Os resultados apresentados mostram que não bastam bons meios tecnológicos para combater o problema. É necessário um trabalho que estimule a aprendizagem digital (saber usar os meios e aplicações digitais) e a aprendizagem informacional (aquisição de competências que permitam saber analisar e usar crítica e criteriosamente informação). Por isso, é necessário melhorar a qualidade da educação digital e o seu acesso, sobretudo

<sup>5</sup> “Inclusão e Participação Digital” é um projecto de investigação financiado pela Fundação para a Ciência e Tecnologia e coordenado por Cristina Ponte. É um estudo feito em parceria entre a Faculdade de Ciências Sociais e Humanas (Lisboa), a Faculdade de Letras da Universidade do Porto e a Universidade do Texas (Austin). Mais informações estão disponíveis no *site* oficial do projecto em [http://digital\\_inclusion.up.pt](http://digital_inclusion.up.pt).

aos mais excluídos. Dessa forma, estar-se-á a contribuir para uma maior inclusão digital e, indissociavelmente, para uma maior inclusão social e combate à desigualdade de oportunidades (Conferência Diversidade Digital, 2011; Ponte, 2009, 2011).

Com base em vários dados, Katz *et al.* verificam que o nível educacional tem correspondência com a utilização da Internet — conclusão que é assim convergente com o estudo supracitado de Cristina Ponte. Os autores destacam o estudo de Kakai *et al.*<sup>6</sup>, que descobriram que as pessoas com maior formação educacional preferem a informação mais científica, rigorosa e actualizada, e em meios como a Internet, ao passo que as com menor formação preferem a informação através dos *mass media* e pessoal, argumentando com o gosto pela abordagem humana (Katz *et al.*, 2005).

Por fim, Katz *et al.* defendem que as aplicações unidireccionais continuam “(...) a ter sucesso até determinado nível” (Katz *et al.*, 2005, p. 189). Para além disso, estudos e experiências demonstram uma solicitação dos doentes para a comunicação bidireccional (Katz *et al.*, 2005). Em convergência com as ideias base da presente investigação, os autores calculam que as aplicações descentralizadas e interactivas, como a Internet estão a atingir um papel considerável nos cuidados de saúde. Para Castells (Castells, 2007b), as transformações a que estamos a assistir não são apenas tecnológicas, mas também sociais. É uma sociedade cada vez mais em rede que está a construir um novo modelo de si mesma, que se baseia numa maior capacidade de escolha e de autonomia (Castells, 2007b; Espanha, 2009b).

Segundo Cardoso *et al.*, na nova era digital têm-se desenvolvido novos hábitos de consumo de informação. O aumento das potencialidades de participação e interactividade levou a que muitos considerassem que a participação deixou de ser uma possibilidade, mas sim uma necessidade — sobretudo nas gerações mais jovens (G. Cardoso, Espanha, & Araújo, 2009).

---

<sup>6</sup> KAKAI, H., MASKARINEC, G., SHUMAY, D. M., TATSUMURA, Y., & TASAKI, K. (2003), «Ethnic differences in choices of health information by cancer patients using complementary and alternative medicine: An exploratory study with correspondence analysis.» *Social Science & Medicine*, 56(4): 851-862.

## 2.1. O caso português

Para uma primeira compreensão do caso português, basear-nos-emos, principalmente, nos estudos de Rita Espanha na área da saúde, incluindo o recente relatório do Projecto SER (A Saúde em Rede), do Centro de Investigação e Estudos em Sociologia e apoiado pelo Serviço de Saúde e Desenvolvimento da Fundação Calouste Gulbenkian, coordenado por esta autora. Saliente-se que o recurso abundante a Rita Espanha se deve ao facto de ser, até ao momento, a autora que mais se tem dedicado, de modo aprofundado, ao estudo da comunicação na saúde portuguesa.

Para Espanha, a gestão da saúde individual nunca envolveu tanta informação, e em tão variadas fontes, como actualmente. E nesta proliferação de meios, a Internet assume um papel central. Nos Estados Unidos, tendo em conta os dados do World Internet Project (University of Southern California), a procura de informação médica na Internet é a sétima actividade mais comum. Em 2004, 50,6% dos cibernautas norte-americanos afirmaram ter acedido a informação sobre saúde. Em Portugal, tem-se também assistido a um aumento significativo nas pesquisas sobre saúde na Internet<sup>7</sup> (Espanha, 2009b), contudo, o cruzamento de dados recentes levaram Espanha a considerar que, apesar de terem um peso crescente, as aprendizagens em saúde por intermédio das novas tecnologias não têm conduzido a uma reconfiguração das fontes de informação já instituídas, nem da relação que os indivíduos estabelecem com os sistemas de saúde. Mesmo entre os que mais dependem da Internet, a autonomia deste recurso não substitui nem concorre com os conhecimentos transmitidos pelos profissionais de saúde ou pelas pessoas mais próximas (Espanha, 2009b).

Para Shashank M. Akerkar e Lata S. Bichile, citados por Espanha, a confiança entre o profissional de saúde (principalmente o médico) e o utente ou paciente, já não assenta numa atitude subserviente deste último. Nas palavras dos próprios autores: a “*confiança cega* está a ser substituída por *confiança informada*” (Espanha, 2009b, p. 4). Estas ideias vão ao encontro das de Harold Innis e Neil Postman, quando nos falamos dos “monopólios do conhecimento” criados pelas tecnologias e como estas podem afectar o

<sup>7</sup> Segundo dados do Instituto Nacional de Estatística (INE), recolhidos entre 2003 e 2007, apresentados pela autora.

monopólio do conhecimento tradicional (Albino, Martins, & Teixeira, 2010; Postman, 1994). Para Espanha, esta realidade tem vindo a tornar o conceito de autonomia cada vez mais importante nos cuidados de saúde contemporâneos, incentivando o indivíduo a uma maior autonomia e responsabilização no que diz respeito à sua saúde. Ana Paula Harfouche<sup>8</sup> afirma que se está a assistir à mais profunda transformação no sistema do conhecimento mundial no campo da saúde (Harfouche, 2010):

“Esta avalanche de informação, alguma má informação ou até informação lixo que é destinada aos indivíduos, varia em termos de objectividade e credibilidade, mas sem dúvida que direcciona cada vez mais a atenção do público para os assuntos relacionados com a saúde, alterando a tradicional relação entre médicos e doentes (relação de agência), promovendo uma atitude de maior iniciativa por parte dos doentes.” (Harfouche, 2010)

O cidadão apoiado pela informação (ou pela perigosa contra-informação) que a tecnologia Internet lhe oferece, faz com que a probabilidade de confronto com o médico — que vê o exclusivo do conhecimento diminuído em favor da tecnologia — seja maior.

Espanha acrescenta ainda que a noção de “utente informado” é cada vez maior e tem vindo a suscitar nos diversos debates esta questão do “desafio” à autoridade dos médicos por parte dos utentes (Espanha et al, 2011; Espanha, 2009b, 2009c).

Os diversos actores da saúde (médicos, farmacêuticos, investigadores, instituições e utentes) vêem-se assim confrontados com uma nova realidade, que é motivo de reflexão sobre a qualidade da informação *on-line* e as suas consequências. Isto obriga a que os vários agentes da saúde repensem a sua relação com o utente, não ignorando o protagonismo que outras fontes de informação vão gradualmente ganhando.

“Os indivíduos com mais qualificações académicas são aqueles que, independentemente da idade ou do sexo, se apresentam em melhores condições para

---

<sup>8</sup> Ana Paula Harfouche é investigadora e administradora hospitalar da área financeira no Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil.

procurar e interpretar fontes alternativas de informação médica. Aqueles que não dispõem de literacias significativas acabam por se encontrar numa situação de maior dependência face às indicações dos especialistas, não necessariamente por confiança na medicina ou nas suas instituições, mas essencialmente por dificuldade de controlo e validação da informação em causa. Poderão estar assim também mais vulneráveis a indicações não fundamentadas veiculadas por quaisquer outros agentes.” (Espanha, 2009b, p. 6)

Também no caso português se verifica a importância do nível de educação académica do indivíduo, para gerir a seu favor o uso das novas tecnologias. Apesar da crescente democratização dos meios, o problema da acessibilidade, está longe de ser o único motivo de preocupação. Daí ser relevante salientar, também no campo da saúde nacional, a necessidade de existir um pensamento direccionado para uma tecnologia humanamente responsável e devidamente enquadrada com o contexto local (Katz et al., 2005; Lanier, 2011; Postman, 1994).

A Internet ainda aparece de forma discreta, como alternativa aos métodos tradicionais de procura de informação no campo da saúde. Contudo, os dados de Dezembro de 2008 da Comissão Europeia indicam-nos que o principal motivo de ligação à Internet por parte dos portugueses é a procura de informação sobre saúde. Acrescenta-se a este facto o de os utilizadores serem em geral mais jovens, mais qualificados, e com tendência para aumentarem. A faixa etária situa-se sobretudo entre os 25 e os 50 anos, o que corresponde a um conjunto de indivíduos não só com maior acesso e capacidade de utilização das TIC's, mas também em idades com um maior grau de propensão ao aparecimento de doenças (Espanha, 2009b).

Para Espanha, estes dados reforçam a ideia de que é importante e útil pensar no potencial da Internet nesta área da saúde, onde ainda se verifica um fraco aproveitamento deste meio. Esta ideia de aumento da importância da Internet aparece associada não ao desaparecimento dos *media* tradicionais, mas pela sua organização em rede e ao criar as pontes necessárias entre os velhos e os novos *media*. A Internet constitui-se assim como um elemento central no novo sistema dos *media*, pelo facto de ser, simultaneamente, um meio de comunicação de massas e um meio de comunicação interpessoal (Espanha, 2009b).

Cardoso *et al.*, defendem que passamos de um modelo de comunicação em massa para um novo modelo de comunicação em rede. Um modelo que combina diversos *media* e que cada indivíduo adapta aos seus interesses, num processo que é de maior autonomia (G. Cardoso et al., 2009).

Segundo Espanha, a principal alteração que a mediação introduziu no campo da saúde, foi o abandono de uma relação construída apenas a partir da interacção paciente-profissional de saúde, para uma relação mais ampla, construída a partir de múltiplas interacções, tanto face-a-face como mediadas, com múltiplas tecnologias que facilitam o acesso a profissionais de saúde e a informações sobre saúde. Nesta nova realidade da sociedade em rede e da mediação, assiste-se ao surgir de um contexto de autonomia que abarca todas as áreas de acção dos cidadãos, levando assim a construir os fundamentos para a passagem de um utente informado para um cidadão informado. Tal como em outras áreas do quotidiano, a saúde deixou de ser imune ao contexto social da era da informação e da sociedade em rede (Espanha, 2009b).

A autora conclui assim, que a construção destes projectos de autonomia no campo da saúde está apoiada na possibilidade de adquirir informação e conhecimento, mas também na interacção com outros cidadãos, especialistas ou não. E neste contexto, a produção de informação baseada na experiência, através e graças aos *media*, é uma das características da relação que os cidadãos (e não apenas enquanto pacientes) desenvolvem com a área da saúde na sociedade portuguesa (Espanha, 2009b).

A percepção de cidadão informado é de particular importância, porque sustenta a ideia de se alargar o campo da saúde a territórios mais vastos como os da cidadania e da solidariedade. No contexto actual da sociedade em rede, circunscrever o campo da saúde à perspectiva clínica deixa de fazer sentido. A autonomia e liberdade dos *media* participativos pode ser pensada como uma oportunidade de estimular e promover a participação dos cidadãos e criar as mais variadas soluções que ajudem no combate à causa oncológica. Um trabalho conjunto com as instituições, potenciando o conhecimento, a experiência, a legitimidade das acções e a capacidade de mobilização. Capacidade essa, que as instituições possuem e que são peças basilares no sentido da construção de soluções que dêem maior garantia de reais resultados práticos.



Importa, contudo, esclarecer a amplitude do conceito de autonomia e dos seus territórios de acção: o clínico (entenda-se os temas que se relacionam directamente com a saúde do cidadão, como sobre a doença, os tratamentos, a medicação ou as terapias) e o não-clínico (solidariedade, prevenção, educação, informação e os serviços de saúde). No primeiro, o clínico, a autonomia não pretende significar uma gestão da doença fora do sistema pericial médico e científico (embora se assuma que o recurso a informação fora deste sistema pericial possa ser crescente), mas sim, defender a hipótese de uma maior abertura e informação dentro do campo científico que possibilite um maior conhecimento do cidadão, que lhe permita uma escolha livre e com responsabilidade informada. Relativamente ao não-clínico entenda-se a possibilidade de maior abertura, não limitado às instituições e aos profissionais de saúde.

No entanto, este conceito de cidadão informado avançado por Espanha, bem como o conceito de direito à autonomia e liberdade de opção nos cuidados de saúde, permanece um tema complexo e pouco consensual. A evolução dos processos de autonomia são multidisciplinares e não se limitam, apenas, às oportunidades oferecidas pelo o universo da Internet. É importante perceber como funciona o próprio Sistema Nacional de Saúde (SNS) nesta questão da liberdade de opção nos cuidados de saúde, e se há uma ligação entre o que se passa no mundo físico e o que se passa no mundo digital *on-line*.

Tem sido visível uma crescente preocupação do SNS na centralização do sistema no utente. Mas até que ponto essa centralização se traduz numa maior liberdade de escolha dos cidadãos no que diz respeito aos cuidados de saúde? Estão criadas as condições necessárias para o desenvolvimento e potenciação dos processos de autonomia (tanto física como digital)? Que dúvidas pode esta liberdade levantar?

### **2.1.1. A liberdade de escolha em Saúde**

Como realça Adalberto Campos Fernandes, a liberdade de escolha em saúde é um tema muito complexo onde não se encontram respostas simples e directas. No entanto, há um consensual reconhecimento sobre a importância de envolver o cidadão nas decisões que dizem respeito à sua própria saúde (Fernandes et al., 2011).

No terceiro número da Revista “Saúde e Sociedade”, coordenado por Fernandes, o problema da autonomia foi motivo de reflexão, reunindo um conjunto de figuras da sociedade portuguesa ligadas ao sector da saúde, com o objectivo de discutirem o tema “Liberdade de Escolha em Saúde: Utopia ou Realidade”. Embora seja uma discussão que se centra no contexto do funcionamento geral do sistema de saúde português, e não em particular na oncologia nem na problemática dos Media Digitais, há pontos que merecem uma abordagem, porque ajudam a perceber o funcionamento do sistema e a identificar os seus problemas e limitações, que têm dificultado (ou impedido) a construção de processos de autonomia. Contudo, o possível contributo dos meios digitais nesta questão da liberdade de escolha é abordado por autores como o médico Daniel Serrão<sup>9</sup> e o professor Francisco Velez Roxo<sup>10</sup>.

Como esclarece Filipe Simões de Almeida (*partner* da Deloitte) a liberdade de escolha na saúde já é uma realidade, mas limita-se aos cidadãos com capacidade financeira para suportar custos acrescidos. Este autor, bem como Florindo Esperancinha, Presidente do Colégio de Oftamologia da Ordem dos Médicos, explicam como se divide a liberdade do mercado da saúde nacional. É uma divisão feita em três tipos: a livre (para quem paga os cuidados de saúde directamente); a condicionada (para quem tem seguros de saúde ou subsistemas de saúde); e a limitada (para os beneficiários do Serviço Nacional de Saúde (SNS) (Fernandes et al., 2011).

Segundo Almeida, a liberdade de escolha é benéfica não só porque dá o direito de escolha ao cidadão sobre onde e por quem quer ser tratado, mas também porque incentiva uma melhoria contínua dos prestadores de cuidados de saúde. Igual ponto de vista é tido pelo médico António Alvim, para quem só a liberdade de escolha permite uma competição por clientes, e que, segundo o próprio, é um elemento enérgico que obriga uma permanente melhoria.

Para Daniel Serrão, em Portugal há uma oferta diversificada de cuidados de saúde. No entanto, isto não é sinónimo de liberdade de escolha. Serrão nega a existência dessa

---

<sup>9</sup> Daniel Serrão é médico e Professor Convidado do Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa.

<sup>10</sup> Francisco Velez Roxo é Professor Auxiliar Convidado da Universidade Católica Portuguesa de Lisboa e Coordenador dos programas da área de Gestão em Saúde.

liberdade, considerando que o acesso ao SNS é burocraticamente controlado, não possibilitando ao cidadão a existência de uma grande margem de opção.

Francisco Velez Roxo acrescenta ainda que, embora se constate a existência de um completo enquadramento legal sobre os Direitos e Deveres do Cidadão, como demonstram os documentos preparatórios do Plano Nacional de Saúde (2011-2016), tal não é suficiente para garantir uma boa qualidade com baixos custos no sistema de saúde. Roxo, alerta para o facto de existir muita burocracia legislativa e inércia que são impeditivos de uma efectiva liberdade de escolha em saúde.

Almeida e Serrão convergem na ideia de que, apesar de haver uma intenção do SNS de uma liberdade de escolha, na prática isso não acontece porque a escolha é limitada à zona de influência territorial definida para os prestadores (salvo os casos de urgência) e pela rede de referênciação.

Esta impossibilidade de livre escolha do médico resulta, segundo Serrão, em inconvenientes e prejuízos para o doente, para o médico e para a qualidade ética da relação entre ambos. Para além de implicar, como defende Almeida, que não haja também uma verdadeira concorrência entre prestadores de cuidados de saúde (Fernandes et al., 2011). Contudo, para este autor, a desejada evolução no sentido da liberdade no SNS, deverá se feita com prudência por causa do risco de aumento da despesa total (Fernandes et al., 2011).

Este problema da sustentabilidade na saúde — cada vez mais agravada pelo o cenário de crise económica global — é uma preocupação presente e manifestada também por outros autores, como, José Mendes Ribeiro, António Alvim, Florindo Esperancilha ou Pedro Canas Mendes (Fernandes et al., 2011). E, de facto, é um problema grave, como demonstra o estudo da Deloitte “Saúde em Análise – Uma visão para o futuro”, apresentado em 2011. O mesmo, refere que apesar dos últimos dez anos Portugal ter registado uma melhoria dos seus indicadores de saúde, foram identificados problemas críticos que ameaçam o futuro do sector, nomeadamente a insustentabilidade financeira do sistema (Deloitte, 2011).

Como recorda Gentil Martins, a própria Ministra da Saúde (à data) Ana Jorge chegou a afirmar que a liberdade de escolha é incompatível com o actual SNS (Fernandes et al.,

2011). Para Ana Jorge, a livre escolha poderia contribuir para a desestruturação do SNS. Nas palavras da ex-ministra: “o financiamento do SNS é assente nos impostos pagos pelos portugueses e por isso mesmo exige-se cada vez mais rigor na gestão”, acrescentando ainda que há uma “grande preocupação pela sustentabilidade do SNS que não se resume apenas a uma equação financeira”, mas que é preciso “saber utilizar bem os recursos disponíveis” (TSF, 2010). Para além de se perceber que esta questão da liberdade é também, inevitavelmente, política, fica patente que o problema da sustentabilidade é uma forte barreira à construção de um sistema centralizado numa maior autonomia do utente.

Daniel Serrão defende a utilização de meios de comunicação informatizados como uma possível solução para desbloquear o problema burocrático e administrativo do SNS:

“a informatização global de todos os procedimentos, da informação à decisão, tornaria possível a escolha do médico pelo doente, a partir de um diálogo em tempo real. Hoje, (...) um médico pode conhecer muitos dados do seu doente, num equipamento sem fios que ele consulta em qualquer lugar e a qualquer hora e lhe permite decidir uma terapêutica em diálogo electrónico com o doente (...)” (Fernandes et al., 2011, p. 37)

No entanto, clarifica que com este ponto de vista não está a defender o fim do essencial contacto e diálogo singular entre o doente e o médico. A vantagem da informatização global reside, por exemplo, na possibilidade de circulação em toda a rede interna (ou seja, de uma intranet) de um só processo clínico, o que permite ao cidadão estar em condições de mais facilmente escolher onde e por quem quer ser tratado (Fernandes et al., 2011).

Velez Roxo fala “de uma invasão” das plataformas sociais Web 2.0 e de como elas permitem construir novos caminhos, alertando contudo para o perigo de se cair em utopias excessivas. O autor chama a atenção para o aparecimento de um conjunto de ferramentas, como o Practice Fusion<sup>11</sup>, o Surveyor Health<sup>12</sup> ou os casos mais experimentais como

---

<sup>11</sup> O Practice Fusion é uma aplicação gratuita *on-line* de registos de saúde electrónico, dirigido a médicos. Está disponível em [www.practicefusion.com](http://www.practicefusion.com).

<sup>12</sup> O Surveyor Health é uma plataforma interactiva de informação sobre medicamentos. Está disponível em [www.surveyorhealth.com](http://www.surveyorhealth.com).

é o HelloHealth.com<sup>13</sup>, que, na sua opinião, têm vindo a provar que a liberdade de escolha poderá começar a ganhar novos contornos e a traçar novas realidades.

Ele enfatiza igualmente o alto investimento realizado nos últimos dez anos, no sistema inglês NHS, para modernizar o serviço de saúde. Parte visível da eficácia desse investimento são as plataformas NHS Choices e NHS Direct, claramente centralizadas na liberdade de escolha do cidadão. Contudo, Velez Roxo levanta algumas reservas ao uso da Internet para as questões da saúde, devido ao eterno problema da propriedade da informação e da privacidade (Fernandes et al., 2011).

Nesta discussão sobre a liberdade de opção, compreende-se a importância de envolver o utente nos processos de escolha. No entanto, fica patente que tal só é possível fora do sistema público. O que, naturalmente, dificulta o exercício de uma cidadania activa no campo da saúde, em que a autonomia e o *empowerment*<sup>14</sup> (Friedmann, 1996) do cidadão, para além do conhecimento e da informação, são palavras-chave, como defende Rita Espanha (Espanha, 2010). Percebe-se, assim, que ainda há muito a fazer no campo da autonomia no acesso aos cuidados da saúde.

Não surpreende, por isso, que haja também um fraco aproveitamento da Internet em espaços *on-line* nacionais que promovam uma maior aproximação e interacção do cidadão com o SNS, que potenciem a liberdade de escolha. Isto sucede em contraste com aquilo a que assistimos em países como a Inglaterra ou os Estados Unidos, onde há uma forte aposta nas ferramentas Web 2.0.

---

<sup>13</sup> O HelloHealth.com é um *site* de prestação de cuidados de saúde *on-line*. A comunicação entre o médico e os paciente é feita através da plataforma e do uso de meios como a vídeo-conferência, o *email* ou telefone. Está disponível em <http://hellohealth.com>.

<sup>14</sup> Para a socióloga e investigadora Carla Pinto, *empowerment* pode ser definido como “um processo de reconhecimento, criação e utilização de recursos e de instrumentos pelos indivíduos, grupos e comunidades, em si mesmos e no meio envolvente, que se traduz num acréscimo de poder – psicológico, sócio-cultural, político e económico – que permite a estes sujeitos aumentar a eficácia do exercício da sua cidadania.” (Pinto, 1998). Num processo de *empowerment* parte-se do princípio da delegação de poderes, possibilitando ao indivíduo o direito à informação, que lhe permita decidir de forma livre e autónoma e assim participar activa e responsabilmente.

Refira-se, contudo, um exemplo português, o Plano Nacional de Saúde 2011-2016, um projecto com visibilidade, presença nas redes sociais, e que no próprio *site* ([www.acs.min-saude.pt/pns2011-2016](http://www.acs.min-saude.pt/pns2011-2016)) disponibiliza informação completa sobre o plano e convida os cidadãos à discussão e a serem parte activa no processo de desenvolvimento (Deloitte, 2011; A. C. d. Saúde, 2011).

Como constataremos, apesar do contínuo crescimento de meios e de informação *on-line* sobre saúde, não se verifica ainda uma autonomia dos cidadãos por intermédio do uso da Internet. No entanto, devido aos utentes estarem cada vez mais informados, as dúvidas e os pedidos de esclarecimento aos médicos tendem a ser maiores. Esta inércia e fraca resposta do SNS e das instituições a estes novos canais de informação poderão ser prejudiciais à relação entre o médico e o paciente, correndo-se o risco de acontecerem mais conflitos como o que sucedeu entre a família da Safira Íris e o IPO de Lisboa.

Este caso é relevante não só porque demonstra esta maior probabilidade de conflito, (devido às pessoas poderem estar mais informadas, independentemente de bem ou mal informadas), mas também porque ajuda a perceber que o sistema é complexo e que abrange questões não só clínicas mas também legais, éticas, económicas e, até mesmo, políticas.

### **2.1.2. O caso da Safira Íris**

Em 2010, Safira Íris, de 4 anos, foi diagnosticado um tumor raro no rim, designado por Wilms (Serra, 2011a). Safira fez 4 sessões de quimioterapia antes da operação ao rim, que realizou em Agosto de 2010, onde o tumor foi removido com sucesso. Mas a análise biológica decretou que 95% das células tumorais estavam activas. O Instituto Português de Oncologia de Lisboa prescreveu um novo pacote de tratamento de quimioterapia, de 27 sessões, com três drogas diferentes – e uma delas, a doxorubicina, extremamente agressiva (Coelho, 2011; Fonseca, 2011). Os efeitos secundários descritos deste tratamento levaram os pais, Gabriel Mateus e Gabriela Freitas, a procurar outras alternativas. Pesquisaram então, novas possibilidades que garantissem os mesmos resultados de cura sem as eventuais consequências para a saúde a longo prazo que representava o tratamento proposto devido à grande toxicidade dos fármacos utilizados (Mateus, 2012a).

Entrevistámos Gabriel Mateus para averiguar como foi gerida pela família todo o processo (clínico, científico e legal) e compreender as dificuldades sentidas na sua luta por uma liberdade de escolha informada.

Mateus salienta que, desde a data do diagnóstico da doença, foi desenvolvida uma regular pesquisa sobre a mesma, tendo sido amplamente intensificada quando decidiram não aceitar o tratamento proposto pelo IPO, que lhes apresentava uma taxa de 95%<sup>15</sup> de hipóteses de sobrevivência. Começaram então por procurar os estudos que sustentavam o protocolo clínico europeu seguido pelo IPO, descobrindo e interpretando os resultados como sendo pouco sólidos (Mateus, 2012a). Nuno Franco, padrastrô de Safira que tem lutado contra a doença ao lado dos pais, considera que a amostra não é cientificamente séria.

Franco, que é professor universitário de matemática, argumenta que a amostra se baseia em apenas onze casos, em que cinco recaíram (e dois faleceram) depois da quimioterapia operatória (Coelho, 2011; Fonseca, 2011). Por isso, nos tais 95%, que correspondem às nove crianças que resistiram, a resposta da quimioterapia foi limitada em praticamente metade dos casos (SIC, 2011b). Nuno Miranda, director clínico do IPO, desvalorizou a fragilidade da amostra, defendendo que, com a quimioterapia, Safira poderia ter uma alta probabilidade de cura (Fonseca, 2011).

A família da menina, para além de acreditar pouco nos dados estatísticos apresentados pelos médicos, receava pela qualidade de vida a curto e longo prazo e nos possíveis efeitos secundários (problemas cardíacos, infertilidade e insuficiência renal, entre outros).

“O mais grave é que só tivemos conhecimento dessas consequências lendo estudos complexos e arrancando a muito custo alguns esclarecimentos aos médicos, quando nos deveria ter sido tudo explicado à partida, para que pudéssemos, de facto, dar um consentimento informado” (Mateus in Fonseca, 2011)

*Gabriel Mateus*

<sup>15</sup> Este valor de 95% de probabilidade de cura foi posteriormente rectificado tendo sido apresentado então uma taxa de 80%.

O pai de Safira enfatiza a importância de os pais poderem participar na decisão do tratamento, começando por questionar o verdadeiro uso que se faz do “consentimento informado”. Segundo Gabriel Mateus, este acordo, que está previsto na lei, implica que o consentimento formalizado ao técnico ou ao médico que o está a propor, seja feito depois de os pais serem devidamente e completamente informados. No entanto, Mateus defende que na prática não é isso que normalmente acontece. Tal como aconteceu no seu caso, a informação apresentada é geralmente incompleta e a discussão e a possibilidade de alternativas é pouco aceite (Visão, 2011).

A directora da pediatria do IPO de Lisboa, Filomena Pereira, reconhece que a prática corrente não é transmitir toda a informação aos pais, alegando que isso poderia ser muito violento para estes (Coelho, 2011; Fonseca, 2011). Miguel Oliveira da Silva, Presidente do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV), esclarece que a obrigação do médico é saber dialogar com quem vai assinar o consentimento informado, e conseguir quanto possível — o que nem sempre é fácil, ressalva —, clarificar e traduzir a linguagem científica, de modo a que as pessoas consigam perceber aquilo que é proposto. No entanto, Oliveira da Silva, em convergência com Gabriel Mateus, reconhece que “a prática do consentimento informado em Portugal é muito pobre, muito insuficiente, muito limitada e muitas vezes é feita, sobretudo, para defesa da instituição e dos médicos e não aquilo que deveria ser: como instrumento de diálogo” (Coelho, 2011).

Como foi referido, a família de Safira não aceitou o tratamento e pediu um tempo para reflexão ao IPO para estudarem possíveis alternativas. Foi então que encontraram o caso da australiana Laura Boomsma que, dez anos antes, tivera o mesmo tumor da Safira, no mesmo rim e na mesma idade (Fonseca, 2011). Os pais de Laura recusaram o tratamento pós-operatório de quimioterapia, e venceram uma batalha legal, pelo direito à livre opção do tratamento. Segundo notícia a revista Visão, foi um caso único no mundo. Laura viajou para Inglaterra onde foi acompanhada pelo médico Julian Kenyon, mantendo-se, dez anos depois, bem de saúde (Fonseca, 2011).

A família da Safira comunicou ao IPO de Lisboa a opção por um tratamento diferente do proposto por este hospital, numa reunião que revelou veementemente diferenças inconciliáveis. Foi então que descobriram que legalmente essa opção não podia ser feita.



Como lamenta Gabriel Mateus, isto significa que, na prática, estavam a ser obrigados assinar um documento com o qual não concordavam e pelo qual não se queriam responsabilizar (Fonseca, 2011). Para Oliveira da Silva, neste caso da Safira, deveria ter existido mais respeito pela opção dos pais de escolherem um outro tratamento, considerando que “não se tratava de recusar o tratamento convencional e ficar à espera de um milagre, mas de optar por outro, dito alternativo, sobre o qual a maioria dos médicos tem uma grande ignorância e um desprezo quase arrogante” (Fonseca, 2011). Oliveira da Silva ressalva, no entanto, que o ideal seria poder comparar as duas hipóteses (Coelho, 2011).

A recusa do tratamento provocou uma batalha legal com o IPO, levando a família a sair de casa e a deslocar-se constantemente pelo país e pelo estrangeiro, com o receio de serem notificados e perderem a guarda da filha. Deslocaram-se então para Londres e depois para a Alemanha, onde seguiram uma terapia com células dendríticas, proposto por Julian Kenyon. No entanto, a investigação que teve por base este tipo de tratamento assegurou ao investigador Ralph Steiman o Prémio Nobel da Medicina 2011. É importante sublinhar que o Nobel foi entregue já depois da decisão dos pais, mas, inevitavelmente, acabou por ajudar a dar maior legitimidade e visibilidade à luta dos pais da Safira.

Após cinco meses de luta judicial, o IPO desistiu do processo e o mesmo acabou por ser arquivado pouco tempo depois. Resolvido o problema legal, Safira e os pais partiram para Alemanha onde continuaram o tratamento proposto. Nuno Miranda, director clínico do IPO de Lisboa, admite que os estudos são muito promissores, mas apenas em ratos, desconhecendo a eficácia em seres humanos (Coelho, 2011; Fonseca, 2011).

Safira reagiu bem aos tratamentos e, segundo o prognóstico de Julian Kenyon, está em total remissão e não acredita que haverá recaídas, embora saliente não haver ainda estudos científicos suficientes para sustentar, com segurança, tal afirmação. Kenyon é uma referência na aplicação de terapias não convencionais ao tratamento do cancro. Apesar dos bons resultados que se vão obtendo, as barreiras do financiamento são um forte impedimento para que estes tratamentos sejam mais estudados e as vacinas das células dendríticas possam ser patenteadas, argumenta Kenyon (Coelho, 2011).

O maior acesso à informação, permitido pelas novas tecnologias, leva a que os cidadãos questionem cada vez mais as opções terapêuticas e os conflitos aconteçam mais facilmente, embora com recurso a tribunal, o caso da Safira tivesse sido o primeiro (Fonseca, 2011). Este incidente provocou reacções em pessoas de diferentes áreas. Rui Rangel, Juiz Desembargador, considera que o debate sobre as virtudes da medicina alternativa “é frouxo e inconsciente” (Rangel, 2011) e que ainda existe um elevado preconceito que se reflecte também na própria lei relativamente ao consentimento informado. Esta lei é, segundo este juiz, praticamente inexistente, e a existente é desadequada. Apesar de reconhecer os muitos méritos científicos da medicina convencional, Rangel considera que existe uma cultura de arrogância, por muitos médicos considerarem ser a única via possível, mas que, segundo ele, está cada vez mais a ser posta em causa. Para este Juiz, existe um forte lóbi que tem impedido, em termos legislativos, de se ir mais longe no reconhecimento e na validação destes novos saberes e que é necessário inverter a situação, para que se possa contribuir para uma sociedade livre, mais justa e equilibrada (Rangel, 2011).

Gentil Martins, defende o tratamento de quimioterapia proposto pelo IPO e alerta para as falsas expectativas criadas, que impedem tratamentos eficazes e aumenta a probabilidade de morte. Este oncologista admite que a quimioterapia é agressiva, mas que, segundo estudos internacionais, a possibilidade de cura é de 90%, ou seja, “(...) num prazo de cinco anos, 90 por cento dos doentes de tumor localizado estão curados”, enquanto que sem quimioterapia as curas são poucas, reforça (Serra, 2011b). Contudo, Gentil Martins admite que o método alternativo pode ter futuro, sendo fundamental continuar os estudos, mas que qualquer conclusão ainda é prematura:

“O problema é provar que a vacina serve para alguma coisa. Pode ajudar, mas sem a quimioterapia pode não ser suficiente. Neste momento, ninguém pode afirmar nada. É desonesto e ilegal porque está em estudo. (...) Hoje, a vacina cria falsas expectativas, impede tratamentos eficazes e aumenta a probabilidade de morte. Já houve três portugueses, com tumores em fase avançada, que foram à Alemanha fazer o tratamento miraculoso com as vacinas e morreram todos.” (Martins in Serra, 2011b)

Relativamente ao processo instaurado pelo o IPO de Lisboa, o médico defende novamente o hospital, afirmando que os pais não são donos das crianças, mas responsabilizam-se por elas: se recusam o tratamento a obrigação moral exige que o médico recorra à lei para não prejudicar a criança (Serra, 2011b).

Catalina Pestana, ex-provedora da Casa Pia de Lisboa, considera que em todo este caso houve uma enorme falta de diálogo. À semelhança de Rui Rangel, defende uma maior abertura da classe médica e dos tribunais.

“O conhecimento democratizou-se, a globalização também trouxe coisas boas, e hoje já muitos cidadãos podem falar com especialistas das ciências da saúde (ou das ciências das doenças) sem a percepção de estarem a comunicar em línguas imperceptíveis para cada uma das partes.” (Pestana, 2011)

Pestana salienta que não está em causa a competência das instituições e dos profissionais, mas sim a ausência de vontade em se admitir que se pode estar errado. Para a ex-provedora, vivemos na era da informação e do conhecimento, onde se exige que a abertura à discussão e a tolerância sejam maiores (Pestana, 2011).

Neste caso, fica manifesto que a discussão sobre a liberdade de opção em saúde é difícil, ampla e interdisciplinar. Por isso, logo à partida, é necessário assumir que o processo de cidadania na construção de uma autonomia na saúde, de modo responsável e seguro, é longo e lento. Na saúde, a segurança e a confiança são dois factores que, mesmo em contexto *on-line*, se mantêm presentes e são motivo de grande preocupação institucional e legal. E é, sobretudo, a discussão sobre o grau de abertura e autonomia — que vem sendo suscitado, em grande parte, pelas novas potencialidades dos Novos Media — que são de difícil resposta e calibração. O sucesso de soluções nos media digitais participativos está assim, inevitavelmente, dependente desta realidade. O que, mais uma vez, reforça o argumento da importância do envolvimento das instituições neste processo.

Contudo, apesar de a Internet possibilitar o acesso a uma informação global sobre saúde, não se assiste no caso português, a uma emancipação dos cidadãos por intermédio do uso da Internet, tal como aconteceu neste caso da Safira. É visível que as Novas Tecnologias têm vindo a ganhar um crescente protagonismo e que há um

maior confronto com a opinião do médico, mas a confiança no sistema pericial médico é ainda, em Portugal, bastante elevada.

Como demonstra o relatório do Projecto “Saúde em Rede” (SER), que avaliou a relação entre as TIC, utentes, profissionais e as redes tecnológicas de gestão de informação em saúde, os níveis de confiança na Internet para pesquisar informações sobre saúde é baixo (Espanha et al, 2011). Para além disso, “parte significativa da população residente em Portugal continua a não ter acesso às novas tecnologias, ou a não saber lidar com as suas potencialidades” (Espanha et al, 2011, p. 1), o que, logo à partida, nos obriga a relativizar o actual real impacto que as TIC têm na saúde, em particular na Internet, onde menos de metade da população portuguesa corresponde a um perfil de “relação habitual com a Internet”<sup>16</sup> (29,2%) e “relação diária com a Internet” (15,5%) (Espanha et al, 2011). Analisemos então os principais resultados deste relatório e de outros estudos, como o da Sociedade Portuguesa de Oncologia, de modo a obtermos um panorama sobre a gestão de informação sobre saúde e oncologia, por parte dos cidadãos.

## **2.2. Um retrato nacional sobre procura de informação sobre saúde e oncologia**

O relatório do Projecto SER demonstra que a principal referência em saúde para os portugueses são os médicos e os enfermeiros. Os familiares e amigos têm também um papel importante como recurso de saberes e de formas de relacionamento com a saúde e a doença. Abaixo destes, as fontes preferidas para recolher informações e esclarecer dúvidas sobre saúde são (tendencialmente pela seguinte ordem): a televisão, os livros, os *sites*, a rádio, as revistas e os jornais. Numa posição bastante inferior, e com valores muito residuais de procura, estão as redes sociais. Estes resultados comprovam que a televisão continua a ser o meio de difusão massificada de informação preferido. No entanto, os autores do estudo destacam o lugar ocupado pela Internet que, actualmente, tende a ser superior a outros meios de informação consolidados como a rádio e os jornais. Para além disso, mostra também que a Internet, mesmo nas pessoas que a mais usam quotidianamente, não substitui outros meios que suscitam maior sentimento

---

<sup>16</sup> Segundo opções metodológicas de construção de perfis do projecto SER, “relação habitual com a internet” corresponde a “utilizadores que consultam a internet de 2 a 3 vezes por semana”, entre outras variáveis consideradas para a construção do perfil.

de confiança, nomeadamente a televisão, a rádio e as revistas. Importa referir que relativamente a esta questão da confiança, o relatório mostra a existência de uma certa correspondência entre a frequência com que se consulta as fontes e o grau de confiança que estas representam para as pessoas. A vantagem da acessibilidade que a Internet possui não se sobrepõe à questão da confiança, sendo visível, sobretudo no caso das redes sociais. Algumas destas conclusões, foram também verificadas na 4ª edição do barómetro “B.O.P. – Os Portugueses e a Saúde” (Spirituc, 2012), desenvolvido pela Spirituc, em 2012.

Um dos principais resultados foi ter-se constatado, igualmente, uma alta confiança no médico. Para dois terços dos inquiridos (mais especificamente, 65%), este permanece como o principal agente de recurso, quando os portugueses pretendem obter informações sobre saúde. No entanto, os autores salientam, que o monopólio destes profissionais tem vindo a decrescer ligeiramente ao longo do tempo. Em sentido contrário, assiste-se a um crescimento da opção Internet. Este tipo de pesquisa é feito, especialmente, através do motor de busca (30,7%). E, segundo os investigadores, o motor de busca é já tido pelos portugueses como uma “ferramenta incontornável” no momento de procurar conteúdos sobre saúde (Spirituc, 2012, p. 5). O mesmo já não se verifica no recurso às plataformas Web 2.0. Tal como no relatório do Projecto SER, também neste estudo, ficou patente o baixo recurso (apenas 2,6%) a meios como as redes sociais e os blogues. Por último, confirma-se igualmente que é, principalmente a população mais jovem e instruída a que mais pesquisa na Internet (Spirituc, 2012).

Voltando ao Projecto SER, para os autores do estudo, os dados apresentados reforçam: por um lado, o protagonismo dos médicos perante outras formas de conhecimento em saúde e, por outro, que outras formas de conhecimento, como a Internet, não são concorrentes à medicina institucionalizada — como muitas vezes se faz crer. Constatam-se também que as redes sociais não constituem ainda uma fonte de aprendizagem em matéria de saúde (Espanha et al, 2011). Estes dados são particularmente importantes para se ter um primeiro retrato sobre a forma de como as pessoas usam as redes sociais no campo da saúde. No entanto, isto não significa que o papel das redes sociais nesta área, e em particular na oncologia, seja pouco relevante. Como veremos, o contributo destas redes na saúde já provou ser um importante veículo em acções como a solidariedade ou a prevenção. Este tipo de dados ajuda a esclarecer que é fundamental compreender logo

à partida que apesar da grande popularidade destas redes participativas, a exploração no território da saúde deverá ser feita de forma lúcida, sem excitação tecnológica, e num trabalho conjunto com as instituições. É importante não esquecer que as instituições são organizações, por norma, profundamente conhecedoras dos problemas do quotidiano oncológico. Além disso, possuem altos níveis de credibilidade e de mobilização — argumentos favoráveis e necessários de ser ter em conta no desenvolvimento de soluções nos *media* participativos.

Outro dado que reforça as ideias anteriores é o facto de o recurso a uma segunda opinião por parte dos utentes se manter dentro do grupo dos peritos: 79% das segundas opiniões são pedidas a outros médicos (66% do sector privado e 13% do sector público). Como salientam os autores do relatório, as tecnologias são usadas, quanto muito, para a consulta de informações complementares, e raramente visam a substituição dos saberes instituídos (Espanha et al, 2011).

Segundo este estudo, para além do lugar central ocupado pela medicina, não se assiste a uma autonomização dos indivíduos por intermédio do uso da Internet. A maioria das pessoas que fazem pesquisas *on-line* antes de ir ao médico afirmam que, apesar de tudo, confiam na opinião do médico. E só um número muito residual diz confrontar o médico com informações adicionais que não tinham sido transmitidas pelo próprio médico. Percebe-se que se trata de uma posição, sobretudo, crítica (Espanha et al, 2011).

Um estudo apresentado no âmbito do 12º Congresso Nacional de Oncologia, em 2011, sobre o “Grau de conhecimento, percepções e comportamentos face às doenças oncológicas”, realizado pela Sociedade Portuguesa de Oncologia (SPO), em parceria com a Novartis Oncology, revelou que o conhecimento dos portugueses sobre o cancro deve-se mais aos meios de comunicação e aos familiares e amigos do que aos profissionais e instituições de saúde (Sociedade Portuguesa de Oncologia, 2011b).

Este resultado veio reforçar a importância de se perceber que também na oncologia faz cada vez mais sentido pensar-se no conceito de cidadão informado do que no de utente informado. Apesar de os cidadãos portugueses manterem uma alta confiança no sistema pericial de saúde, constata-se que as fontes de informação sobre cancro estão longe de se limitarem ao universo restrito das instituições e dos profissionais clínicos,

principalmente no caso da Internet. O facto de ser um meio de fácil obtenção de informação e de estar em rápido crescimento são motivos suficientes para que não fiquem à margem das instituições. A atenção a estes meios deverá não só servir para proteger os cidadãos das ameaças de contra-informação, mas, sobretudo, para se perceber as potencialidades destas redes que deverão ser pensadas na construção de soluções a favor da problemática oncológica.

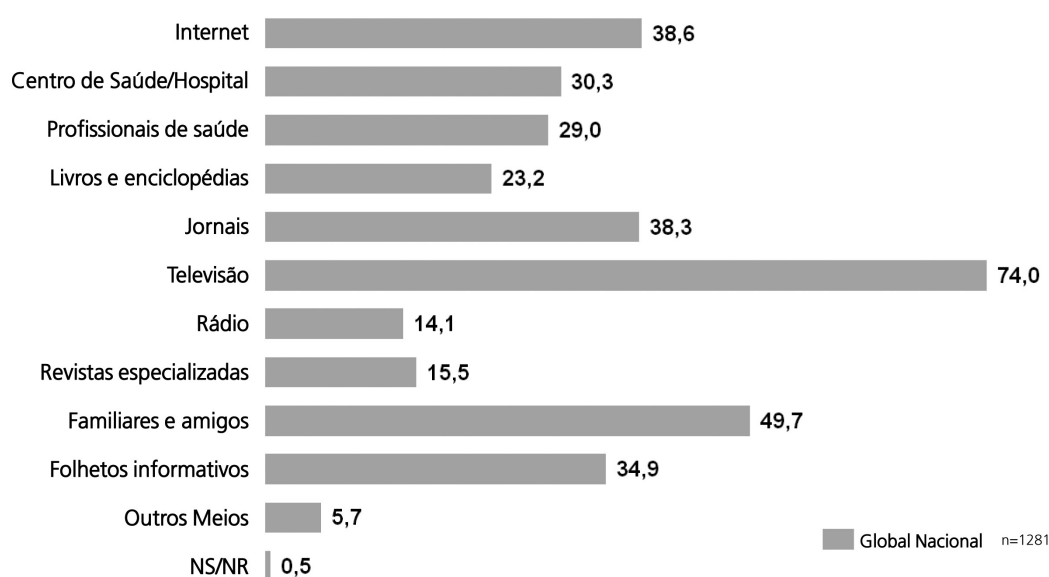
O acesso ao conhecimento é mais global, mas problemas como a língua, a informação demasiado técnica e a falta de orientação são fortes barreiras que dificultam a potenciação das oportunidades oferecidas pela Internet. Este meio deverá ser uma oportunidade para contribuir para aproximação dos cidadãos às instituições, e não para o seu afastamento. Para tal, a questão da partilha do monopólio do conhecimento médico à discussão plural científica próxima do cidadão — em benefício de uma segura opção informada do utente —, são temas complexos, mas determinantes para a melhoria da relação, cada vez mais mediada, entre clínicos e sociedade.

Apesar do crescimento da Internet, a fonte primordial para obter informações sobre as doenças oncológicas é, segundo o inquérito da SPO (ver gráfico 1), a televisão (74%). Ao que se seguem os familiares e amigos, e só depois, a Internet, os jornais e os folhetos informativos. Os centros de saúde e hospitais são fontes de informação sobre os cancros para 30,3% dos inquiridos, enquanto os profissionais de saúde são fonte para 29%. Quase 60% dos portugueses afirmou que não costuma pesquisar proactivamente informações sobre cancros. De entre aqueles que proactivamente pesquisam (41,1%), a Internet constitui o principal meio de referência, sendo mesmo utilizado por mais de três quartos destes inquiridos. E tendem a ser as pessoas mais velhas e com mais habilitações literárias a manifestar particulares reservas quanto à informação disponível sobre doenças oncológicas e, também, as que assumem maiores comportamentos de prevenção (Sociedade Portuguesa de Oncologia, 2011b).

Encontramos aqui uma relação com o relatório do Projecto SER onde também ficou patente o lugar de destaque ocupado pela televisão na obtenção de informação e o comportamento mais activo e informado da população mais escolarizada. Um outro indicador interessante revelado pelo Projecto SER foi o principal motivo que potencia a procura de informação sobre saúde na Internet serem os programas ou as notícias

televisivas, o que confirma o poder e a credibilidade que os media tradicionais continuam a ter. A seguir à televisão aparecem outros como (pela seguinte ordem): pesquisas após consultas médicas, pesquisas antes de consultas médicas e comentários lidos em fóruns de discussão *on-line* ou redes sociais. No entanto, como alertam os autores, isto não deve ser entendido como uma manifestação de desconfiança ou descrédito em relação às informações transmitidas pelo profissional de saúde (Espanha et al, 2011).

**Gráfico 1: Meios utilizados para receber informações sobre os cancros**



Fonte: Sociedade Portuguesa de Oncologia. (2011b). Grau de conhecimento, percepções e comportamentos face às doenças oncológicas – Resultados Nacionais. Retirado de <http://www.sponcologia.pt/wp-content/uploads/2011/11/Estudo-SPO.pdf>

Para a SPO uma das principais conclusões do seu estudo é que os portugueses têm uma ideia desfasada da realidade oncológica nacional (Sociedade Portuguesa de Oncologia, 2011a). Apesar da maioria dos inquiridos se considerar muito bem a razoavelmente informada, quando questionados sobre quais os tumores com maior incidência em Portugal, referiram o cancro da mama como o mais frequente (46,4% dos inquiridos), seguido do cancro do pulmão (15,4%), cancro colorrectal (6,2%), leucemia (4,8%), cancro da próstata (3,4%), cancro do colo do útero (2,7%), cancro da pele (2%), linfoma (1,5%) e cancro da tiróide (0,3%) (Sociedade Portuguesa de Oncologia, 2011a).



No entanto, os resultados do Registo Oncológico Nacional de 2005 referentes aos tumores com localizações comuns aos dois sexos apresentam o cancro colorrectal como o mais frequente (com uma taxa de 42,76 por 100.000 pessoas/ano), seguido dos cancros de mama (40,67/100.000), da próstata (34,20/100.000), pele (20,12/100.000), brônquios e pulmão (20,10/100.000) e estômago (19,93/100.000) (Sociedade Portuguesa de Oncologia, 2011a). Segundo Ricardo da Luz, Presidente da SPO, o factor que leva os portugueses a acreditar que o cancro da mama é o mais frequente em Portugal “deve-se às inúmeras campanhas de sensibilização para a detecção precoce deste tumor, da responsabilidade das diversas associações que entretanto foram criadas, e bem, para este efeito” (Sociedade Portuguesa de Oncologia, 2011a). Isto mostra o poder que a comunicação consegue ter e a importância em investir nesta área de modo a que se construa uma sociedade portuguesa melhor informada, prevenida, responsável e, por consequência, mais protegida da doença. E como se verá a seguir, há constatações que deverão merecer a reflexão das instituições.

Mais relevante, foi a demonstração de que ainda há uma “deficiência de informação dos portugueses sobre as doenças oncológicas”, onde 88,1% dos indivíduos diz acreditar que se pode evitar o aparecimento de tumores malignos. As conclusões da investigação referem que “é evidente a confusão entre prevenção da doença — que evita o aparecimento — e a possibilidade de detecção precoce de cancro, a qual evita que haja um diagnóstico em fases avançadas, que se associam, geralmente, a um pior prognóstico”. Neste quadro da prevenção quase 70% dos inquiridos acreditam ser possível prevenir o cancro da mama, apesar das campanhas de divulgação serem dirigidas para diagnóstico precoce. Igual percepção é verificável para os cancros da próstata (52%), tiróide (34,6%), leucemia (33,8%) e linfoma (31,1%) (Sociedade Portuguesa de Oncologia, 2011a, 2011b).

Por outro lado, saliente-se a convicção generalizada dos portugueses de que os cancros de pele (73,9%), de pulmão (64,7%), do colo do útero (56,7%) e o colorrectal (43,4%) podem ser evitados — o que, na sua grande maioria, poderá acontecer através da adopção de uma vida saudável (Sociedade Portuguesa de Oncologia, 2011a). Uma noção, que na nossa perspectiva, poderá estar associada às inúmeras campanhas de sensibilização que têm existido. Contudo, o estudo conclui que apesar dos inquiridos acreditarem que alguns cancros podem ser prevenidos, um terço dos mesmos assumiu não adoptar medidas preventivas (Sociedade Portuguesa de Oncologia, 2011a).

Estes dados confirmam que há ainda muito trabalho a fazer no que diz respeito ao esclarecimento dos cidadãos, e que os *media* têm um papel relevante neste acesso ao conhecimento, podendo dar um importante contributo. No entanto, o trabalho deverá ser lúcido, ou seja, consciente da verdadeira influência que os Novos Media têm no campo da saúde, compreendendo que o percurso é longo e que as mudanças têm sido, até ao momento, lentas.

Como concluem os investigadores no relatório do Projecto SER, as potencialidades associadas à Internet não tendem, por enquanto, a reconfigurar a lógica instituída na interacção médico/doente. Apesar de se constatar que actualmente os utentes manifestam uma maior atenção e vigilância sobre os profissionais de saúde, a consequência de populações mais escolarizadas não evidencia uma quebra de confiança nos tradicionais sistemas periciais de saúde. Espanha *et al.*, esclarecem que esta é uma ideia muitas vezes empolada pela existência de meios de acesso a informações democratizados. Como se pode ler no relatório, os autores apresentam a seguinte conclusão:

“Não é, portanto, à existência de outras fontes de informação, incluindo as de uso autónomo e potencialmente emancipador, que se devem estas formas de diversificação da referenciação em saúde. Prova inequívoca do lugar ocupado pela internet é o facto de os profissionais não darem expressão à sua utilização, quer recomendando quer desaconselhando o seu uso. Daí se afirmar que as mudanças tecnológicas emergentes não são ainda identificadas em eventuais processos de recomposição das tradicionais lógicas de estruturação em saúde por parte dos utentes.” (Espanha et al, 2011, p. 57)

Os dados apresentados neste capítulo são particularmente importantes, não só por serem elucidativos sobre o alto grau de confiança que se mantém no Sistema Nacional de Saúde, mas também por demonstrar que as potencialidades que a Internet oferece ainda estão longe de serem exploradas. Isto, ao contrário do que se passa em casos como o inglês, o francês, o alemão e, sobretudo, o norte-americano, em que há uma pró-actividade das instituições oncológicas na Internet, através da partilha de informação clínica útil para os doentes (sobre a doença, tratamentos e estudos científicos) (M. J. Cardoso, 2012a).

Apesar da maioria das instituições e organizações já marcarem presença na Internet, através dos seus *sites* oficiais, o investimento nacional permanece baixo e defensivo (M. J. Cardoso, 2012a). Ou seja, o tipo de informação publicado é normalmente institucional (nomeadamente a apresentação da organização, da missão, dos serviços e dos contactos) e genérico (a informação mais actual, geralmente, caracteriza-se por ser pouco mais do que a publicação de notícias e a divulgação de iniciativas e eventos. E as informações sobre a doença e os tratamentos raramente são aprofundadas).

Inegavelmente, a falta de meios e de suporte financeiro poderão ser fortes barreiras que impeçam uma exploração maior da informação de campo clínico, que ajude os doentes no esclarecimento das suas dúvidas. No entanto, a contra-informação é uma realidade e está efectivamente disseminada na Internet. Mesmo no idioma português, é fácil encontrar informação dúbia, sobretudo em *sites* oriundos do Brasil, onde a oferta é substancialmente superior à portuguesa.

O florescimento da Web 2.0 trouxe novas oportunidades e veio transformar o ecossistema da comunicação, não só no ciberespaço, mas de uma forma global. É perante esta nova frente, dentro deste universo oncológico — que também se tem desenvolvido de forma ampla —, que o presente estudo se centra.

### **2.3. A questão da investigação**

O sucesso das plataformas Web 2.0 tem provocado uma grande transformação nas mais diversas áreas. São mudanças que têm acontecido a um ritmo elevado e que, inevitavelmente, têm resultado em habituais euforias (ou antagonismos) tecnológicas e no perigo de se cair em utopias exageradas, como referia, no caso da saúde, Francisco Velez Roxo (Fernandes et al., 2011).

Até ao momento, no contexto português, e apesar da melhoria das infra-estruturas e da crescente utilização da Internet, verifica-se que, na área da oncologia, as potencialidades da *World Wide Web* continuam a ser pouco exploradas. A Web 2.0 veio abrir uma nova oportunidade, possibilitando uma publicação *on-line* mais fácil e barata, e o surgimento de espaços de agregação de indivíduos, como são as redes sociais. Estas

redes vieram possibilitar maior partilha e interacção com a comunidade, e a capacidade de publicação para a rede global estendeu-se ao cidadão comum, o qual anteriormente, na grande maioria dos casos, se limitava ao papel de leitor ou espectador.

No contexto oncológico, assistimos igualmente ao recurso a estas redes na luta contra a doença. Casos de sucesso, como os movimentos de cidadãos para angariação de voluntários para a dádiva de medula óssea, recorreram a redes como o Facebook para sensibilizarem a sociedade. As instituições oncológicas foram também aderindo a estas redes, percebendo o potencial que estes Novos Media poderiam ter na aproximação aos seus públicos.

No presente estudo, pretendemos averiguar o papel dos *media* participativos na luta contra o Cancro. Estes Novos Media são vistos como uma oportunidade para uma maior democratização da informação. Nestas plataformas Web 2.0, a distância entre as instituições e os cidadãos foi-se reduzindo. O cidadão comum, em particular, passou a ter a possibilidade de intervir mais activamente no combate à doença.

Nos *media* participativos, como são as redes sociais, é possível receber, partilhar e discutir informação, de forma rápida, em diferentes canais. O nosso objectivo é estudar o contributo destas redes em favor da causa oncológica e, mais especificamente, responder às seguintes questões de partida:

- a) Com que objectivos são a Internet e a Web 2.0 usadas na oncologia?
- b) Que estratégias de comunicação têm sido adoptadas por cidadãos e instituições oncológicas? Quais os resultados obtidos?
- c) De que forma os Novos Media têm vindo alterar o ecossistema da comunicação na Saúde?
- d) Como poderão as plataformas Web 2.0 ser calibradas para missões relacionadas com a oncologia?

E) Qual o poder da identidade (seja o termo referente a indivíduos ou marcas institucionais) na catalisação e mobilização dos cidadãos?

F) Quais os potenciais caminhos da Web 2.0 na luta contra o Cancro?

Para responder a estas perguntas, começaremos por apresentar, no capítulo 4, os resultados das entrevistas que fizemos a doentes e familiares no Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil. Aí procuramos perceber a relação que a comunidade oncológica tem com o Sistema Nacional de Saúde, a Internet e, em particular, a Web 2.0. No capítulo seguinte, discutiremos o aparecimento e adopção destas redes pelos cidadãos, e averiguaremos como alteraram o ecossistema da comunicação (a relação e interligação entre os Novos Media e os meios tradicionais) na Saúde e na Oncologia. Centrar-nos-emos depois, no sexto capítulo, na actividade das instituições oncológicas de referência nestas plataformas Web 2.0, identificando os objectivos para que têm sido utilizadas. Examinaremos simultaneamente as estratégias de comunicação seguidas. No final do capítulo, faremos uma avaliação global sobre a utilização destas redes para missões de cidadania na oncologia e apresentaremos um conjunto de recomendações que ajudem à melhor calibração das mesmas. Os resultados obtidos levaram-nos a novas questões, nomeadamente respeitantes ao poder da identidade.

No sétimo capítulo, dedicar-nos-emos à análise da supracitada problemática e à discussão dos potenciais caminhos dos *media* participativos na área da oncologia. Mas antes de respondermos às supramencionadas questões, descreveremos as metodologias adoptadas no presente trabalho de investigação.



# 3.

## Metodologia e trabalho fundacional

---

A primeira ideia do presente estudo consistia em desenvolver uma plataforma *on-line* de testagem do envolvimento dos cidadãos e das instituições na causa oncológica. Esse sítio, desenhado no formato de rede social, tinha como objectivo estudar e avaliar as potencialidades que estes *media* participativos poderiam ter no contexto oncológico. Apesar desta hipótese metodológica não ter sido concretizada na totalidade, ela marcou a primeira fase da investigação e foi uma mais-valia, quer na leitura inicial do problema, quer na decisão de determinadas opções do trabalho.

Posteriormente, discutir-se-ão as metodologias seguidas para analisar a forma como estes novos meios participativos têm sido adoptados no universo oncológico português e as respectivas dinâmicas de comunicação e interacção que têm sido desenvolvidas.

### 3.1. A definição da estratégia e do universo de estudo

Dentro do universo oncológico pediátrico português, o *site* OncologiaPediátrica.org surgiu, em 2007, como uma solução pioneira. Para além de ter sido o primeiro *site* criado em Portugal com o objectivo de informar e apoiar pais, familiares e amigos de crianças com cancro, a plataforma disponibilizou um conjunto de ferramentas que permitiu

aproximar a comunidade oncológica — incluindo pessoas que de forma espontânea se foram juntando à equipa de voluntários do projecto.

Ao longo dos anos, esta equipa foi desenvolvendo encontros pontuais com o objectivo de discutir o trabalho. O problema da inércia institucional, nomeadamente no desenvolvimento de novos conteúdos para o *site*, foi das principais preocupações observadas. Por outro lado, a dinâmica crescente dos fóruns de discussão começou a despertar o interesse (ou mesmo a necessidade) em centrar o estudo no campo dos *media* participativos. A somar a isto, a crescente popularidade da Web 2.0 e a sua apropriação para as mais variadas missões (nomeadamente a causa oncológica) levar-nos-iam à presente problemática de investigação.

Ainda na fase inicial do projecto, colocou-se a questão de alargar o estudo a todo o universo oncológico ou continuar a investir especificamente no pediátrico. Após consulta e discussão com a equipa do *site* OncologiaPediátrica.org, bem como com representantes das instituições com quem tínhamos vindo a trabalhar desde a anterior investigação (a Associação Inês Botelho, a Associação Acreditar, o IPATIMUP e o Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil), tomou-se a decisão de o alargar. As discussões tidas contribuíram para a clarificação da necessidade de se obter um retrato mais abrangente da realidade oncológica nacional. Para além disso, o alargamento iria permitir uma avaliação comparativa entre o universo infantil e adulto no que respeita à capacidade dos mesmos em catalisar e mobilizar a sociedade mais alargada para a causa oncológica, particularmente em acções de cidadania e solidariedade.

Após esta decisão, a estratégia passou então por criar as condições técnicas e humanas para o desenvolvimento de um primeiro protótipo e seleccionar uma instituição que apoiasse no acompanhamento e testagem do trabalho. A instituição escolhida (e que aceitou a apoiar o projecto) foi o IPO do Porto. Importava então estudar e desenvolver uma primeira versão do protótipo. A primeira experiência nos *media* participativos e que teve importância na criação desse primeiro protótipo, foi a testagem do Oncologia-Pediátrica.org no Facebook.



### 3.2. A página do OncologiaPediátrica.org no Facebook

Em Setembro de 2009, foi criada uma página do projecto OncologiaPediátrica.org no Facebook (figura 2). À época, casos como o movimento de cidadãos “Ajudar a Marta”, com o objectivo de angariar voluntários para a doação da medula óssea, davam os primeiros sinais do potencial de comunicação desta rede social. Instituições de referência como a Associação Laço, a Associação Portuguesa Contra a Leucemia ou a Liga Portuguesa Contra o Cancro (através da página Linha Cancro), marcavam também já presença neste sítio e começavam igualmente a verificar as referidas vantagens. Contudo, vivia-se ainda um período inicial de utilização onde o efeito de novidade e entusiasmo dominavam.

Figura 2: Página do Facebook do OncologiaPediátrica.org

The image shows a screenshot of the Facebook page for OncologiaPediátrica.org. The page is in Portuguese and displays a post from the organization. The post includes a photo of a woman and text about a testimonial from Susana Almeida, a mother and psychologist. The post has 2,170 impressions and 0.97% of opinions. Below the post, there are comments from 'Manuela Lapa' and 'Ana Lúcia Santos'. The right sidebar contains various Facebook features like 'Administradores', 'Dicas rápidas', and 'Patrocinado'. The left sidebar shows the organization's profile picture and navigation options.

Fonte: Facebook (<http://www.facebook.com/oncologiapediatria.org>), 2011

A criação da página do OncologiaPediátrica.org no Facebook tinha como objectivo testar o projecto nesta plataforma participativa e interpretar a dinâmica e limitações desta rede. Tal como aconteceu com as páginas das instituições oncológicas supracitadas, a adesão à página foi rápida e elevada: em apenas dez dias somou mais de mil fãs, e ao fim de um mês de existência o número era já superior aos 1.700 fãs. A página era usada para publicar notícias relacionadas com o cancro pediátrico e para estabelecer pontes para conteúdos publicados no *site* OncologiaPediátrica.org. Nesta experiência do projecto no Facebook, salienta-se as seguintes constatações:

- a) a facilidade na publicação de conteúdos: a publicação de mensagens ou *links* de páginas é fácil e imediata. A inserção de conteúdos acontece directamente no *frontoffice* da página, não sendo, por isso, necessário recorrer a um *backoffice*;
- b) a elevada capacidade para proliferar informação: a rede permite enviar informação não só ao elevado número de pessoas que seguem a página, como estes utilizadores podem também contribuir para a proliferação desses conteúdos ao partilhá-los de diversas maneiras nos seus murais;
- c) a interactividade caracterizava-se principalmente por manifestação de “gostos” aos artigos. Os conteúdos com maior carga emocional (testemunhos ou notícias de doentes, por exemplo) e notícias positivas na luta contra a doença (como descobertas científicas ou acções solidárias) provocavam maior número de “gostos” e palavras de felicitação e apoio. Os comentários eram geralmente em baixo número e limitavam-se, essencialmente, as estas palavras de apoio.
- d) a comunidade de participantes da página era plural e estava longe de se limitar ao universo de doentes e familiares afectados pela doença oncológica.

Ao longo dos anos, a relevância do projecto OncologiaPediátrica.org foi diminuindo, dado que a informação sobre oncologia pediátrica (e também oncologia em geral) passou a ser cada vez mais partilhada por fontes institucionais (apesar de serem conteúdos geralmente pouco aprofundados), que foram aparecendo com mais relevo na Internet por meio dos seus *sites* oficiais e das redes sociais. E relativamente a espaços de interacção e discussão, o Facebook em particular foi preenchendo cada vez mais essa lacuna.

No entanto, o Facebook não é uma rede desenhada especificamente para a problemática oncológica, sendo nosso objectivo estudar uma solução pensada especificamente para este universo.

### 3.3. O *site* FalarSobreCancro.org

Nesta fase inicial de leitura, observação e avaliação do universo oncológico português, o primeiro objectivo passou por desenhar uma solução que ajudasse na agregação da comunidade oncológica e potenciase o estabelecimento de contactos e a troca de ideias entre os utilizadores. Foi então criada a plataforma “FalarSobreCancro.org”<sup>17</sup> (figura 3), cujo nome — que era igualmente o endereço electrónico da plataforma — pretendia enfatizar o referido objectivo primordial da troca de ideias sobre a problemática da doença.

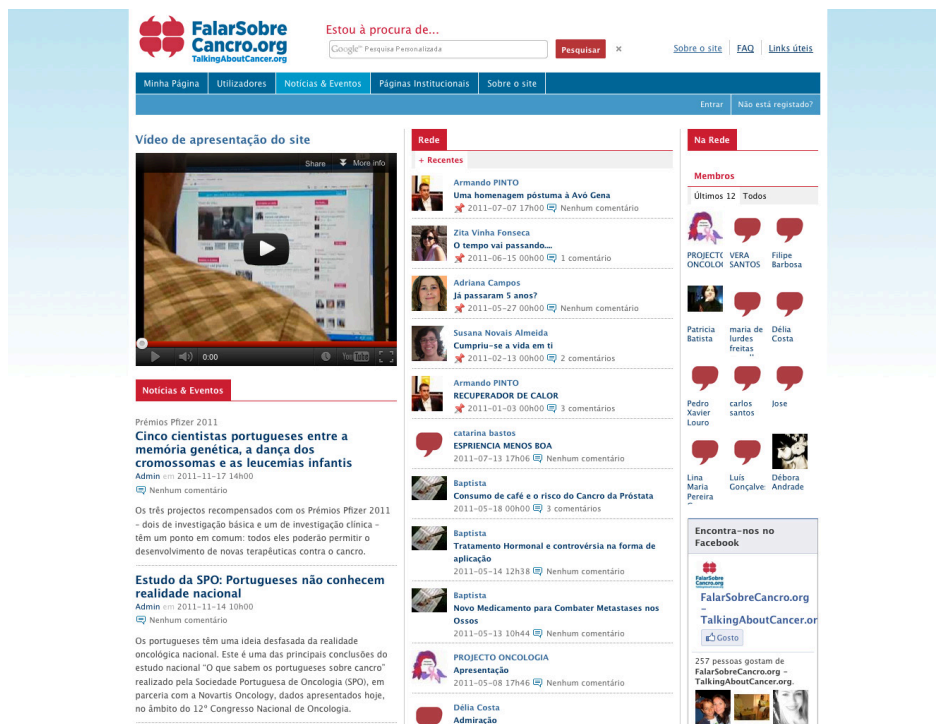
O processo de estruturação, desenho e produção do protótipo durou aproximadamente cinco meses, e a primeira versão foi disponibilizada abertamente na Internet a 5 de Novembro de 2010. A plataforma foi apresentada como um sítio público, livre e gratuito, dirigido a todo o tipo de cidadãos e instituições interessados em combater a doença oncológica nas mais diversas frentes: informação clínica; testemunhos; estatísticas; contactos; redes de solidariedade. Pretendia ser um meio privilegiado de acesso ao conhecimento e à troca de experiências entre toda a comunidade oncológica: doentes, familiares, amigos, profissionais de saúde, investigadores e voluntários. O principal objectivo era o de permitir que cada cidadão tivesse a possibilidade de construir livremente a sua rede de informação e de contactos, de acordo com as suas próprias necessidades e vontades individuais e/ou colectivas (N. D. Martins, H. M. P. P. d. C. e. Alvelos, & D. d. C. Brandão, 2011). Com este projecto pretendia-se contribuir para a construção de um tecido social de maior solidariedade, cidadania e pró-actividade.

---

<sup>17</sup> Inicialmente, o nome e o endereço da plataforma foram “TalkingAboutCancer.org”. A opção por esta designação inglesa teve como objectivo atingir o maior universo possível de utilizadores. No entanto, os utilizadores acabaram por ser, essencialmente, portugueses. Após o lançamento público do *site*, recebemos um conjunto de críticas sobre esta opção pelo nome em inglês e a sugestão de mudança para português. Por esta razão, dois meses após o lançamento da plataforma, o nome e endereço passaram a ser “FalarSobreCancro.org” (mantendo, contudo, o endereço [www.TalkingAboutCancer.org](http://www.TalkingAboutCancer.org) activo).

Paralelamente ao lançamento do *site*, foi criada uma página do projecto no Facebook para divulgação da respectiva actividade. No final do mês de Novembro, o *site* foi referido no programa “Dicas de Internet”, do canal de televisão RTP Informação. Estes foram os primeiros e únicos meios usados para divulgação da plataforma. E foi principalmente a referência na televisão que levou à adesão dos pouco mais de oitenta utilizadores que ocorreu durante o primeiro mês. No entanto, os problemas da limitação de meios sentidos no processo de desenvolvimento da plataforma foram ainda mais evidentes e preocupantes após o lançamento público. A capacidade de resposta para resolver os problemas que iam surgindo era muito baixa. O mesmo acontecia na tentativa de explorar as sugestões transmitidas e discutidas com os próprios utilizadores para a melhoria da plataforma.

Figura 3: Plataforma FalarSobreCancro.org



Fonte: FalarSobreCancro.org (<https://www.falarsobrecancro.org>), 2012

Apesar das tentativas para encontrar uma solução para o problema, tal não foi possível, levando-nos assim à opção de não dar continuidade à plataforma no estudo e à necessidade de reavaliar as estratégias até então adoptadas.

### 3.4. A redefinição estratégica do estudo

Este primeiro período dedicado ao desenvolvimento da plataforma e à observação da actividade oncológica na Web 2.0 acabou por revelar dados importantes e levantar novas questões. O principal registo foi a despistagem do protagonismo da criança no seio da oncologia. Os conteúdos oncológicos envolvendo crianças revelaram ter, à partida, uma elevada capacidade de atracção e mobilização pública. Alguns exemplos disso foram as acções de solidariedade para angariar voluntários para a doação de medula óssea envolvendo crianças. Este protagonismo do cancro infantil foi também evidente no diferente sucesso tido pelas duas páginas de Facebook criadas. O impacto da página do FalarSobreCancro.org foi significativamente menor do que o da OncologiaPediátrica.org. Exemplificando, apesar do ritmo de actividade ser aproximadamente o mesmo, o FalarSobreCancro.org reuniu em seis meses apenas 131 fãs, enquanto que o OncologiaPediátrica.org conseguiu ultrapassar esse número em apenas três dias, e ao fim de seis meses somava já quase 2900 fãs (N. D. Martins, H. Alvelos, & D. Brandão, 2011a).

Apesar destes dados particulares, isto não significa que o cancro pediátrico seja o mais popular e mobilizador. Nesta matéria, o tema do cancro da mama é o que se destaca por ser um dos tipos de cancro que mais atinge e preocupa a sociedade, o que mais iniciativas e campanhas gera e o que mais destaque tem habitualmente nos *media* (M. J. Cardoso, 2012b). Mesmo no Facebook, os dados conhecidos reforçam este argumento. Segundo os dados estatísticos apresentados no *site* Social Bakers, as páginas de Facebook relacionadas com o tema do cancro da mama têm sido, nos últimos anos, e de forma evidente, os mais populares a nível mundial, na área da Saúde (Socialbackers, 2012).

No contexto oncológico português, assistimos a páginas de movimentos e grupos, criados por cidadãos anónimos, que conseguem atingir níveis de popularidade normalmente atribuíveis a instituições oncológicas de referência. Constatou-se também que estas páginas não eram utilizadas exclusivamente por doentes, mas sim por cidadãos em geral. Por isso, a avaliação da relevância destes sítios exigia uma dissecação da nossa parte, de modo a compreender de que forma as redes sociais estavam a ser adoptadas e porque razão as instituições, de um modo geral, manifestavam uma aposta crescente nestes sítios. Para além disso, o fenómeno dos movimentos de cidadãos para

a angariação de dadores de medula óssea, muito associados pela a opinião pública e os *media* ao Facebook, mereciam também uma análise aprofundada, de modo a avaliar a relevância efectiva da Web 2.0 em toda a estratégia de acção adoptada por estes movimentos.

Todo este sucesso das redes sociais na área da saúde, e em particular no Facebook, não pareciam ser convergentes com os resultados dos estudos existentes. Apesar de pouco aprofundados em matéria de redes sociais, revelavam que estes sítios eram muito pouco relevantes no campo da gestão da informação sobre os cuidados de saúde por parte do cidadão. Por isso, importava começar por averiguar junto dos doentes e seus familiares que relevância tem a Internet, e em particular as redes sociais, para estes indivíduos.

### **3.5. Metodologia adoptada**

Depois do relato da primeira fase do estudo e da necessidade de reequacionamento da estratégia de investigação, passamos à apresentação das metodologias adoptadas para responder às questões de investigação apresentadas no capítulo anterior. As metodologias escolhidas visaram a recolha de informação de, essencialmente, três contextos diferentes, mas relativamente interligados: os indivíduos vítimas directa e indirectamente da doença oncológica; os populares movimentos de cidadãos anónimos para a angariação de dadores de medula óssea; e a actividade das instituições oncológicas nas plataformas Web 2.0, com particular destaque para o Facebook.

#### **3.5.1. A discussão da revisão de literatura**

Uma das principais dificuldades do presente estudo é o facto de se situar em acontecimentos muito recentes e se debruçar sobre realidades de evolução e transformação rápidas. O estudo enquadra-se na avaliação destes primeiros anos de maior adesão às plataformas participativas e pretende fazer um retrato útil, não só para um melhor conhecimento do panorama actual como também para registo futuro. Por isso, para além da análise da actividade oncológica desenvolvida nestas redes, importa identificar o que estes meios trouxeram de novo e como têm vindo a alterar o paradigma da comunicação. Isto exige, em primeiro lugar, que a leitura seja feita de uma forma abrangente e

interdisciplinar, não se limitando apenas à disciplina do Design e ao contexto das redes sociais *on-line*. Por esta razão, ao longo do presente trabalho procuramos interligar os dados recolhidos nos diferentes estudos de caso com as perspectivas de autores de diferentes áreas, nomeadamente das Ciências da Comunicação, da Sociologia, da Saúde, do Marketing ou da Economia e da Gestão. Isto permitiu-nos não só melhor compreender o problema em estudo, como também situá-lo nas rápidas transformações globais em curso.

Para melhor traduzir os resultados do presente estudo, no desenvolver da própria tese, procuramos não centrar a revisão de literatura num só capítulo, mas desenvolvê-lo ao longo das diferentes partes do trabalho, de modo a estabelecermos a referida interligação dos diferentes estudos de caso com o actual estado da arte.

### **3.5.2. Entrevistas a doentes e familiares**

Como foi observado nos vários estudos analisados, em particular nos de Rita Espanha (Espanha et al, 2011; Espanha, 2009b, 2009c, 2010; Espanha, Cardoso, & Araújo, 2007; Espanha, Cardoso, & Neto, 2007), apesar do recurso à Internet no campo da saúde ser crescente, o aproveitamento das suas potencialidades que permitam e incentivem o indivíduo a uma maior autonomia informada e, por consequência, a uma responsabilidade na gestão da sua saúde, estão ainda longe de uma possível consolidação. Os estudos demonstram também que as redes sociais são uma fonte ainda muito pouco relevante para recolher informações e esclarecer dúvidas sobre saúde. No caso da oncologia, os poucos estudos existentes não revelaram, grosso modo, grandes diferenças nos comportamentos de pesquisa de informação na Internet.

Nesta investigação, tivemos a possibilidade de explorar fontes primárias de informação que nos permitiram aceder a dados aprofundados sobre o contexto específico da oncologia nacional. Mais especificamente, desenvolvemos um conjunto de entrevistas a doentes e seus familiares (que apoiam e acompanham mais de perto o doente), com o objectivo de compreender como estes indivíduos gerem, ao nível da informação, as suas dúvidas sobre a doença e os tratamentos; que relação têm com a Internet e as redes sociais em matéria de oncologia; e procurar identificar problemas e necessidades daqueles

que são afectados por esta doença, e pudessem ser potencialmente relevantes para o estudo de soluções úteis no campo dos *media* participativos.

As entrevistas foram realizadas no IPO do Porto, após a autorização da direcção deste hospital. As mesmas não tinham como finalidade obter uma amostra representativa da população portuguesa. No entanto, procurámos que a selecção fosse plural (tipo de doença, idade, nível de escolaridade) e equilibrada (obter sensivelmente o mesmo número de entrevistados na condição de doente e na condição de familiar). Seguindo as recomendações do IPO, as entrevistas foram desenvolvidas nas unidades do Hospital de Dia e de Pediatria, locais onde haveria maior facilidade em encontrar diferentes tipos de doentes e familiares e melhores condições e disponibilidade dos utentes para as desenvolver. Respeitando igualmente o previamente acordado com a direcção do IPO, as entrevistas decorreram sob a orientação de um profissional de saúde que geriu a selecção dos entrevistados (tendo em conta os objectivos do estudo) e desenvolveu sempre o primeiro contacto com o respectivo doente ou familiar. Este procedimento visou respeitar integralmente a privacidade e a vontade da pessoa em conceder ou não a entrevista.

A entrevista foi preparada num formato estruturado, respeitando uma ordem pré-estabelecida de questões, e por um tipo de perguntas de carácter aberto (resposta livre), semi-aberto (parte da resposta fechada e outra livre) e fechado (Sousa & Baptista, 2011). Relativamente ao conteúdo da entrevista, ela dividiu-se em três partes, sendo a primeira dedicada à recolha dos dados pessoais do entrevistado. Na segunda parte, foram desenvolvidas questões sobre a gestão da doença, a relação com o profissional de saúde, o recurso a meios alternativos ou complementares e a utilização de Internet. Nesta parte, pretendíamos sobretudo averiguar se os resultados constatados nos estudos anteriores sobre a relação com a Internet para questões de saúde eram também, em geral, verificados na oncologia.

A última parte da entrevista foi direccionada essencialmente para os indivíduos com hábitos de utilização de Internet e redes sociais: as questões foram mais abertas e centraram-se na utilização das redes sociais *on-line*, na avaliação da importância da partilha e da troca de informação sobre a doença e na discussão de possíveis soluções *on-line* que pudessem ajudar esta comunidade.



### 3.5.3. Análise dos movimentos criados por cidadãos anónimos

Após a análise das práticas quotidianas dos cidadãos na Saúde e na Oncologia nesta era da informação, importava centrar o estudo no contexto dos *media* participativos e dissecar o sucesso destes meios no contexto oncológico. Para tal, começamos por mapear os acontecimentos ocorridos (e ocorrentes), e dividi-los em duas partes de análise: a actividade dos cidadãos anónimos e a actividade das instituições oncológicas. Procuramos seguir a linha cronológica dos acontecimentos, começando por analisar os movimentos populares de cidadãos anónimos, os quais, através das suas campanhas de angariação de voluntários para a doação da medula óssea, despertaram a sociedade portuguesa para a importância que as redes sociais *on-line* poderiam ter no desenvolvimento de acções de solidariedade.

Fizemos um levantamento dos casos ocorridos entre 2009 e 2011, procurando interpretar como é que este fenómeno se iniciou e desenvolveu, que estratégias de acção e comunicação foram usadas, e que resultados práticos foram conseguidos. Nesta observação usamos o método de estudo de caso, onde recolhemos informação através das páginas dos movimentos dos cidadãos na Internet (em especial no Facebook), das notícias publicadas na comunicação social e num conjunto de entrevistas que desenvolvemos com os responsáveis dos principais movimentos.

Para compreendermos este fenómeno, partimos de uma análise holística, onde procuramos: averiguar o momento e contexto em que as campanhas ocorrem; dissecar a identidade, origem e características dos movimentos e a sua actividade realizada no terreno e na Internet; e avaliar o papel tido pelos diversos *media* através da cobertura dada a estes casos. Através do conhecimento, relação e ligação entre todos estes factores, procurou-se não só interpretar de forma detalhada os acontecimentos ocorridos, bem como, por consequência, clarificar a importância efectiva que o Facebook tem no sucesso destes movimentos.

Posteriormente, passamos à análise relativa à adesão das instituições oncológicas às diferentes plataformas Web 2.0, com destaque para o Facebook, que tem sido a rede social a que as instituições mais recorrem (ver tabela 1, página 137).

### 3.5.4. A análise da actividade das instituições nas plataformas Web 2.0

Ao longo da investigação, entre Setembro de 2009 e Junho de 2012, fomos observando e registando a adesão à Web 2.0 de grande parte das instituições oncológicas (entre hospitais, associações, fundações, sociedades e projectos de informação dirigidos ao cidadão). Também neste caso da oncologia, o Facebook tem sido a plataforma Web 2.0 de eleição. Nesta rede social, constatou-se que as instituições oncológicas nacionais de referência eram também, em média, as mais populares no Facebook. Com o objectivo de compreender esta popularidade e os objectivos das instituições em investirem a sua actividade nesta rede social, propusemo-nos analisar durante seis meses as páginas do Facebook das oito maiores e mais representativas instituições oncológicas nacionais.

A primeira fase dessa análise consistiu em recolher mensalmente um conjunto de dados sobre cada página, nomeadamente:

- popularidade (número de fãs atingido pela página no final de cada mês);
- número de artigos publicados e discriminação dos mesmos por temas;
- número de comentários, de “gostos” e de partilhas realizado em cada artigo;
- tipo de comentários efectuados pelos utilizadores aos diferentes artigos;
- nível e tipo de interacção existente entre os utilizadores e os responsáveis da página;
- que assuntos geravam mais actividade e interacção.

A partir dos dados recolhidos, desenvolvemos uma análise qualitativa, quantitativa e comparativa das páginas (ver capítulo 6), de modo a averiguar não só os principais objectivos de cada instituição adoptar o Facebook, mas também avaliar o nível e o tipo de interacção que é procurado por estas. Contudo, a análise da actividade *on-line* das instituições não se limitou ao Facebook. Procurou-se também estabelecer uma comparação entre a actividade realizada nesta rede social, os *sites* oficiais das instituições e outras plataformas Web 2.0, que foram, eventualmente, usadas.

Concluída a presente apresentação das metodologias adoptadas nesta investigação, passaremos ao estudo da relação entre a comunidade oncológica, a informação e a tecnologia, começando por apresentar os resultados das entrevistas realizadas no Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil.



# 4.

## Entrevistas a doentes e familiares no IPO do Porto

---

Nos meses de Abril e Maio de 2011 foi realizado um conjunto de 57 entrevistas a doentes e familiares (28 doentes e 29 familiares de doentes)<sup>18</sup>, no Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, com o objectivo de obter um retrato sobre a forma como é gerida a informação sobre a problemática pessoal da doença, em particular na Internet e redes sociais. Saliente-se que este universo de entrevistados não pretende ser uma amostra representativa da população portuguesa afectada pela oncologia. A finalidade destas entrevistas foi conhecer este universo de forma mais aprofundada e encontrar possíveis relações com outros estudos e casos. Estas entrevistas respeitaram uma linha pré-definida de questões, onde se procurou apurar, principalmente, o seguinte:

- a) como procuram esclarecer as suas dúvidas sobre a doença e a que meios recorreram;
- b) de que forma gerem e confrontam a pesquisa pessoal com o Sistema Nacional de Saúde, sobretudo com os seus profissionais;

---

<sup>18</sup> As entrevistas ocorreram nos serviços de pediatria e no hospital de dia, do IPO do Porto. Foram entrevistados 28 doentes e 29 familiares de doentes (e somente familiares que acompanhavam regularmente o respectivo doente). Todas as entrevistas foram voluntárias e concedidas após a explicação do âmbito e dos objectivos da mesma. No caso da pediatria, só foram entrevistados doentes com idades igual ao superior a 13 anos e com o consentimento do respectivo encarregado de educação.

C) se pesquisam informação na Internet e de que modo o fazem;

D) e, nos indivíduos que estão registados em redes sociais, que papel têm estas redes na gestão quotidiana da doença.

Em primeiro lugar, foi notória uma elevada e consensual confiança no sistema nacional de saúde (SNS), nos seus profissionais e no próprio hospital, como demonstra o resultado da avaliação feita aos entrevistados sobre o grau de confiança no médico e no hospital para o tratamento da doença. Numa escala de 1 a 10, o nível de confiança no médico situou-se nos 9,4, enquanto que no hospital ficou ligeiramente acima, nos 9,5. Igual consenso foi evidente ao nível do esclarecimento que os doentes e familiares sentem prestado por parte do seu médico. À excepção de dois casos (um doente e o respectivo familiar) que mostraram reservas por serem recém-chegados ao hospital, todos manifestaram sentir-se esclarecidos pelos profissionais de saúde e admitiram que tal facto contribuiu para o alto grau de confiança que dizem ter não só no seu médico, mas também nos auxiliares, como os enfermeiros — onde salientam o elevado acompanhamento, apoio e afecto que estes profissionais dão a todos os doentes.

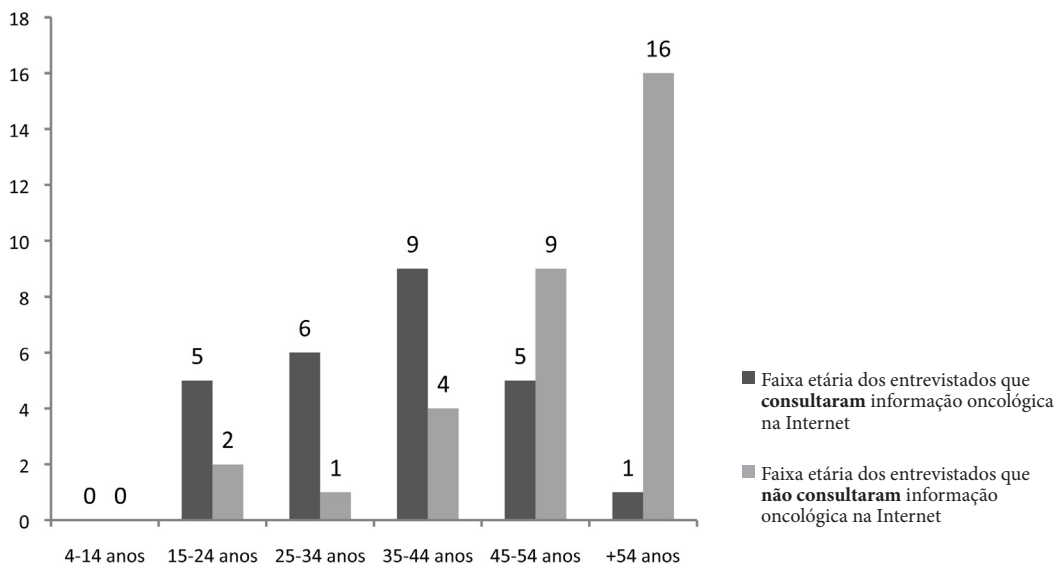
Dos 57 entrevistados, 11 recorreram a uma segunda opinião médica e 26 à Internet<sup>19</sup>. Mas este recurso a uma segunda opinião e/ou a outros meios de informação não resulta, segundo os mesmos, de uma insatisfação em relação ao seu médico, mas à necessidade de recurso a uma informação complementar ou da procura de obtenção de maior segurança (ou certezas) sobre determinados resultados e/ou opiniões.

Apesar deste estudo não ser uma amostra da população portuguesa, importa comparar o grupo de entrevistados que efectuou pesquisa sobre a doença na Internet com o que não efectuou, relativamente à idade, o nível de escolaridade e o respectiva utilização global de Internet. Como se pode verificar nos gráficos número 2, 3 e 4, os entrevistados que consultaram informação oncológica na Internet situam-se na faixas etárias mais jovens, mais instruídas e com maior frequência global no uso da Internet. Por isso, nestas questões regista-se uma convergência com os resultados de estudos supracitados sobre a utilização de Internet, nomeadamente na área da saúde.

---

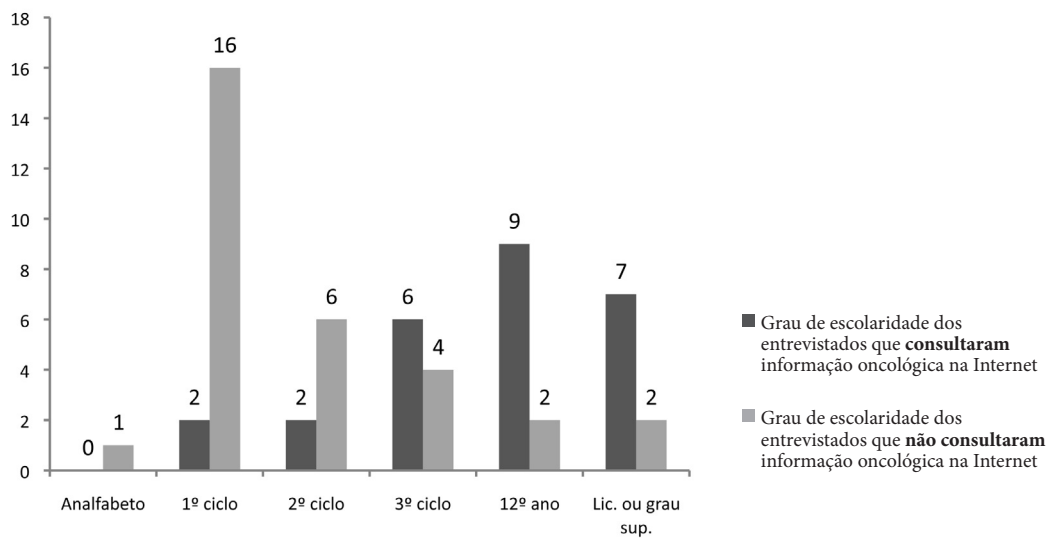
<sup>19</sup> Dos 11 entrevistados que pediram uma segunda opinião médica, 7 recorreram também à Internet para pesquisar informação.

**Gráfico 2: Faixa etária dos entrevistados**

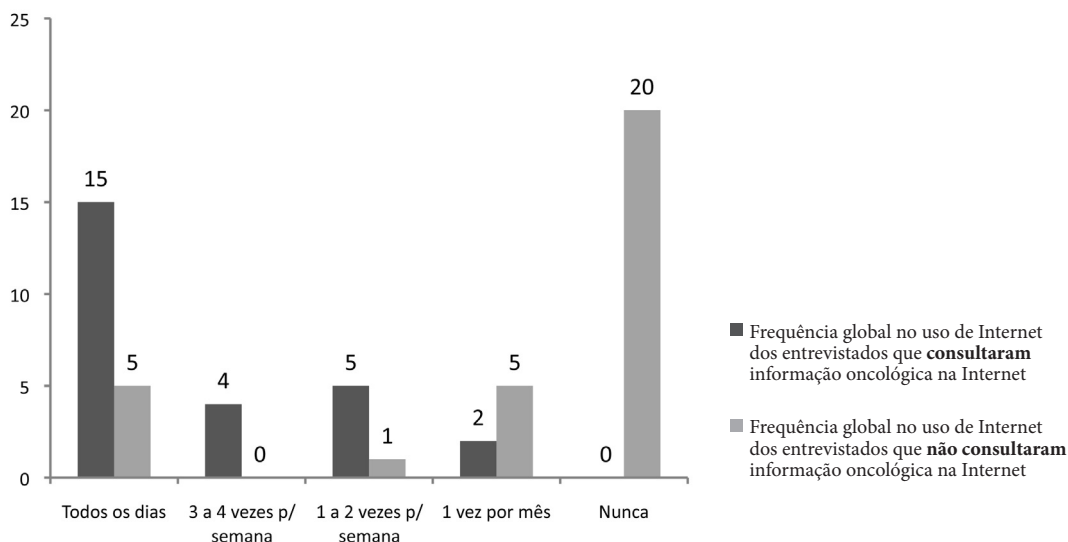


Fonte: Formulação própria, 2011

**Gráfico 3: Grau de escolaridade dos entrevistados**



Fonte: Formulação própria, 2011

**Gráfico 4: Frequência de uso de Internet**

Fonte: Formulação própria, 2011

A existência de uma resposta para as dúvidas foi o que os doentes e os familiares mais manifestaram valorizar. Constatou-se que surgem, sobretudo na fase inicial, logo após o diagnóstico. 27 dos entrevistados disseram ter realizado pesquisas na Internet. Deste conjunto, 16 afirmaram que foi apenas na fase inicial do diagnóstico da doença, e 10 admitiram que foi uma pesquisa muito pequena e praticamente insignificante.

Em geral, admitem encontrar várias dificuldades que levam a que os resultados da pesquisas efectuadas acabem por ser pouco relevantes, designadamente pelos seguintes motivos:

- a existência de muito pouca informação verdadeiramente útil e aprofundada em português (a que se encontra é, na grande maioria, genérica);
- a informação é muita e dispersa e a mais desenvolvida está em língua inglesa;
- a pouca capacidade para avaliar se as respostas encontradas são credíveis e se se adequam ao caso pessoal do doente;



- para os que pesquisam e dominam uma língua estrangeira (mesmo quando esse domínio é elevado), a linguagem é normalmente muito técnica e específica, dificultando a pesquisa e a compreensão da informação;
- não há uma recomendação dos profissionais de saúde para este tipo de pesquisa;
- as respostas encontradas (apesar na maioria escassas) costumam confirmar as informações transmitidas pelo médico.

Dentro deste grupo das pessoas que efectuaram pesquisas na Internet, as duas principais razões apontadas para esta não exploração exaustiva no universo são a gradual percepção da particularidade da doença e do tratamento que há em cada doente e o alto grau de esclarecimento e acompanhamento que sentem dos profissionais de saúde.

Em apenas 10 casos o entrevistado discutiu com o médico a pesquisa na Internet, sendo que, em metade dos casos, a pesquisa foi desaconselhada, e na outra metade, não foram apontadas objecções, embora tivesse havido os naturais alertas, como as particularidades de cada doente e os perigos da contra-informação. Somente num caso a recomendação à consulta de informação complementar na Internet partiu do médico. Nesta situação excepcional, a entrevistada, uma doente de cancro da mama de 43 anos e professora do ensino secundário, conta que tinha o cuidado de organizar habitualmente uma lista de perguntas, para esclarecer todas as dúvidas com o seu médico. Segundo a própria, o seu médico tomou a iniciativa de lhe recomendar dois *sites* norte-americanos, que se revelaram muito úteis para o esclarecimento de várias das suas dúvidas. Ambos os sítios (de cujo nome não se recordava) tinham informação muito clara e esquemas explicativos que ajudavam na compreensão dos conteúdos, e que a doente usou para discutir posteriormente com o seu médico.

Neste campo de acesso à informação e ao conhecimento relacionado com o cancro (onde o meio Internet está em crescimento), constata-se, por parte da maioria das instituições e organizações, que permanece um fraco investimento numa cultura pedagógica e pró-activa. Não surpreende por isso, que a pesquisa na Internet feita por todos os 27 entrevistados que a usaram, tivesse sido através de um motor de busca (em todos os casos, o motor de busca usado foi o Google) e somente em dois casos, a consulta foi

também através de *sites* recomendados — ambas as recomendações realizadas por um profissional de saúde. No entanto, na maioria dos casos em que ocorreu uma orientação, esta foi realizada por parte de um familiar ou amigo.

O perigo desta ausência de orientação profissional é o risco de acesso a contra-informação. Nas entrevistas, 15 pessoas afirmaram ter tido a preocupação de pesquisar em *sites* certificados, oficiais (ou apoiados por instituições oficiais) e 12 confessaram não ter tido esse cuidado. Assim, logo à partida, verificou-se que quase metade dos entrevistados não teve a preocupação de confirmar se os sítios que visitavam eram credíveis, o que, naturalmente, aumentou o risco de acesso a contra-informação. Por outro lado, as 15 respostas positivas deverão ser relativizadas, dado que a consulta a *sites* de instituições (ou organizações, associações ou marcas) credíveis não garante que as pessoas tenham sido bem informadas. Ou seja, mesmo que os sítios sejam, em princípio, credíveis, poderá não haver, por exemplo, a garantia de que a informação seja ajustada ao caso específico do doente. Outra dúvida possível é se determinado *site* hipoteticamente seguro tem um quadro científico que garanta uma absoluta isenção dos conteúdos publicados (por exemplo os *sites* informativos desenvolvidos pelas farmacêuticas).

Iniciativas como a sessão de esclarecimento pública intitulada “Cancro da Mama na Internet? Claro que sim! Venha Aprender a Navegar Connosco” (M. J. Cardoso, 2012a), organizada pelo Centro Mama Help, em Junho de 2012, são um bom exemplo de uma abordagem positiva ao problema, sem tabus nem preconceitos. Nesta sessão, a Presidente da Mama Help, Maria João Cardoso, procurou explicar os perigos e vantagens da pesquisa na Internet, fornecendo aos participantes uma listagem de sítios recomendáveis e técnicas e ferramentas para uma navegação útil e segura. Para além de uma apresentação pormenorizada de bons exemplos, procurou também clarificar quais poderão ser os sítios de potencial transmissão de informação errónea, confusa e até mesmo perniciosa. Cardoso alertou igualmente para a falta de informação nacional sobre cancro na Internet e defendeu a criação de serviços de apoio, geridos por profissionais devidamente habilitados, que ajudem o doente a receber aconselhamento para uma pesquisa adequada ao seu caso específico.

Estas são apenas algumas das hipóteses que poderão contribuir não só para uma melhor e mais segura relação do doente com estes novos meios de acesso à informação, como

também para uma melhor relação entre o doente e os próprios profissionais de saúde, onde o confronto, apesar de ser ainda baixo, é crescente. E neste sentido, é importante recordar os resultados do supracitado estudo da Sociedade Portuguesa de Oncologia (Sociedade Portuguesa de Oncologia, 2011b), que constatou que os meios de comunicação informavam mais sobre cancro que os médicos.

Voltando às entrevistas realizadas no IPO do Porto, importa agora listar os principais dados recolhidos dentro do grupo de entrevistados que procurou informação oncológica na Internet:

- A pesquisa em outras línguas que não o português é residual. Mesmo nos casos constatados de pessoas que dominavam outras línguas como o inglês, o francês ou o alemão, não houve uma grande exploração nas mesmas. Tal deve-se ao facto de o tipo de informação e terminologia usadas serem normalmente muito técnicas, específicas e complexas, o que agrava a dificuldade de pesquisa e compreensão.
- O espírito de solidariedade e entajuda foi visível. Quase todos os entrevistados admitiram que seriam capazes de partilhar a sua história num *site* com vista a ajudar outros cidadãos com o mesmo problema (embora perto de uma dezena tivesse confessado dificuldade em expressar-se através da escrita).
- A quase totalidade dos entrevistados considerou os fóruns de discussão pessoal importantes, salientando que dentro do hospital se criam fortes laços de amizade e solidariedade com outros pais, doentes e profissionais de saúde que são uma grande ajuda na luta contra a doença. Relativamente aos fóruns digitais, mediados por computador, as dúvidas foram maiores. 22 entrevistados consideraram ser importantes, mas apenas 6 afirmaram ter recorrido a estes.
- 15 dos entrevistados estão registados numa rede social, e todos eles no Facebook (uma afirmou usar também o Twitter e outra o Hi5). Destes 15, apenas 8 usaram a rede social para assuntos relacionados com a problemática oncológica, sobretudo para troca de ideias com outros pais e doentes. Nenhum usou a rede social para pesquisar informações clínicas sobre a doença. Seis dos entrevistados afirma preferir manter a discrição sobre a doença e usam o Facebook para outros fins que

não os relacionados com a problemática da oncologia. Segundo estes, não sentem necessidade de partilhar o seu problema na rede social, preferindo o contacto presencial. No entanto, todos reconhecem a importância que a rede social poderá ter na partilha de angústias e, sobretudo, na promoção e divulgação de acções de solidariedade, como é o caso da angariação de dadores de medula óssea. Sobre a hipótese apresentada de uma possível rede solidária e específica sobre cancro, o interesse foi maior (12 pessoas). Os entrevistados veriam com agrado a existência de um espaço privilegiado e mais reservado que permitisse encontrar facilmente outros casos semelhantes, para partilhar experiências e dúvidas. Maior interesse foi globalmente manifestado (34 dos 37 entrevistados utilizadores de Internet) perante a importância da existência de um *site* aberto que disponibilizasse informação completa sobre todos os médicos e serviços do Sistema Nacional de Saúde na área da oncologia, e permitisse o esclarecimento de dúvidas. Apesar do alto sentimento de confiança e esclarecimento, 29 entrevistados salientaram que os canais de comunicação com o hospital (*email*, *site* ou telefone), para o esclarecimento de pequenas dúvidas poderiam ser melhor explorados.

Em síntese, nestas entrevistas ficou patente o elevado grau de confiança que os pacientes e familiares manifestam no Sistema Nacional de Saúde (e em particular no IPO do Porto) e nos seus profissionais. A procura de informação na Internet aparece sempre como complementar e em todos os casos, os entrevistados assumem que o fazem pela necessidade de encontrar mais respostas e apoio, perante uma situação grave onde a dúvida, o receio e até mesmo o pânico são elevados. Não parece haver nenhuma relação directa entre as pesquisas efectuadas e a confiança que depositam nos profissionais de saúde. Apesar da maioria das pesquisas ser realizada numa fase inicial e de incidir sobre a doença, uma dezena confessou efectuar pesquisas pontuais — pequenas dúvidas esporádicas — e que, normalmente, confirmam as respostas dadas pelos enfermeiros e médicos. Apenas duas pessoas afirmaram fazer uma pesquisa regular ao longo do processo da doença e do tratamento.

A importância da partilha e troca de experiências com outros pais e doentes é algo vincado pelos entrevistados. 39 dos 57 entrevistados afirmaram que se interessam por conhecer casos análogos ao seu. As maiores dúvidas surgem quando a via usada para a troca de experiências é a digital. Dos 22 entrevistados (38,6%) que declararam ser

utilizadores regulares de Internet (ou seja, com uma frequência média de utilização de Internet igual ou superior a 3 vezes por semana), 15 afirmaram que os fóruns digitais podem ser importantes na gestão da doença. No entanto, como vimos, apenas 6 assumiram já ter frequentado algum fórum para esse efeito, e em todos os casos o fórum usado para discussão foi o Facebook.

Relativamente às redes sociais, foi evidente a baixa adesão a questões oncológicas. Elas parecem ter servido para pouco mais do que um meio de contacto entre os doentes e familiares do hospital. À semelhança dos resultados do relatório do Projecto SER (Espanha et al, 2011), nestas entrevistas as pessoas mostraram que as redes sociais não constituíram uma fonte de aprendizagem em matéria clínica. Apesar desta pouca relevância que as redes sociais pareceram ter tido para a grande maioria destes entrevistados, como veremos mais à frente, estas redes assumem um papel importante na luta contra o cancro em diferentes frentes, nomeadamente na prevenção, na solidariedade e na divulgação de iniciativas.

Por último, foi evidente a dispersão existente na pesquisa feita na Internet e a falta de referências. A grande maioria não se lembra dos *sites* que consultou; a pesquisa foi feita essencialmente pelo motor de busca; e não houve uma consulta devidamente orientada.

No próximo capítulo, centrar-nos-emos na análise destes novos *media* participativos, procurando averiguar a muita discussão que tem sido suscitada entre diferentes autores, principalmente nesta relação (cada vez mais complexa) entre a tecnologia, a cultura e a sociedade; e escrutinando a adopção que tem sido feita destas ferramentas Web 2.0 no campo da saúde e da oncologia nacional.



# 5.

## As redes e a comunicação em saúde

---

### 5.1. Das redes complexas às redes sociais na Internet

Como salienta Raquel da Cunha Recuero, o estudo de redes complexas atravessa todo o século XX, tendo partido sobretudo da iniciativa de matemáticos e de físicos, e sido absorvido posteriormente pela sociologia, na perspectiva da análise estrutural das redes sociais (Recuero, 2004). Conceitos como os respeitantes aos “mundos pequenos” ou aos “laços fortes e laços fracos” são frequentemente trazidos para a discussão das redes sociais, não só no contexto físico, mas também no *on-line*. Importa por isso começar por debater os principais modelos de estudo na área das redes complexas, em particular, os de Stanley Milgram, Duncan Watts, Steven Strogatz e Albert-László Barabási, e as aplicações destes modelos na comunicação mediada por computador. Nesta discussão, teremos como base a análise desenvolvida por Recuero e começaremos por recuar até meados dos anos 60, às investigações do psicólogo social Stanley Milgram (Milgram, 1967) sobre o funcionamento das redes sociais, em particular ao seu estudo do “problema do mundo pequeno”. Ainda antes do aparecimento da *World Wide Web*, Milgram comprovou que a distância entre duas pessoas da sociedade americana, medida em número de ligações de conhecimento directo (intermediários), é pequena.

A expressão quotidiana “o mundo é pequeno” é usada por autores como Milgram (Milgram, 1967) ou Miguel Pereira Lopes e Miguel Pina e Cunha (Lopes & Cunha, 2011), para ilustrar a ideia sobre o facto de haver uma elevada probabilidade de duas pessoas que acabam de se conhecer poderem conhecer uma terceira pessoa comum. Milgram, no seu estudo sobre o “problema do mundo pequeno”, procurou saber quantos intermediários são necessários em média para um norte-americano chegar a qualquer outro cidadão no mesmo país. O investigador realizou dois estudos: o primeiro partiu do Kansas e o segundo do Nebraska, e ambos tinham como objectivo fazer chegar uma encomenda a um corretor da bolsa que vivia em Sharon e trabalhava em Boston, no Massachusetts, na costa leste do país (Milgram, 1967). Para cada voluntário do estudo que iria iniciar o envio da mensagem foi entregue um documento que continha as informações e orientações necessárias, a saber:

- a) o nome e as informações sobre a pessoa-alvo;
- b) o conjunto de regras a cumprir, nomeadamente a indicação de enviar a pasta de documentos apenas a pessoas do conhecimento directo (ou seja, alguém suficientemente próximo que se tratasse apenas pelo primeiro nome) até chegar ao respectivo destinatário final. Para tal, os participantes deveriam procurar chegar a encomenda à pessoa que acreditavam estar mais próxima da pessoa-alvo;
- c) e, uma lista para cada intermediário participante colocar o seu nome, de forma a tornar possível saber os diferentes passos que a encomenda seguiu. Mas esta lista tinha também o efeito prático de prevenir a possibilidade da pasta circular infinitamente entre os participantes que tinham já servido como elos da cadeia, dado que cada receptor também teria conhecimento da sequência de pessoas que foi seguida até chegar a si.

Os resultados do estudo mostraram que as encomendas que chegaram ao destinatário precisaram, em média, de apenas seis elos (ou graus) de separação. Esta investigação provou que o mundo social é, de facto, pequeno. Sobretudo nos Estados Unidos, a expressão *six degrees of separation* [seis graus de separação] tornou-se popular, e serviu para caracterizar este facto de as pessoas estarem mais próximas do que vulgarmente se pensa. A investigação de Milgram foi então reveladora sobre a potencial conectividade do ser humano (Lopes & Cunha, 2011).



Mark Granovetter (Granovetter, 1973, 1983) e a sua teoria dos laços fortes e dos laços fracos vieram também contribuir para a compreensão estrutural das redes sociais (Recuero, 2004). Por laços fortes o autor entende as relações frequentes, onde há uma elevada intensidade emocional e confiança mútua (amigos próximos e família), em contraste com o laços fracos que são referentes a relações casuais ou superficiais, caracterizando-se pelo baixo investimento emocional (conhecidos, parentes distantes, antigos colegas de escola). Granovetter mostrou que nas redes de laços fortes há tendência para estes se fecharem mais sobre si mesmos do que nas redes de laços fracos, que tendem a abrir-se mais ao exterior. Segundo este autor, é principalmente nos laços fracos que assenta a manutenção da rede social, dado que são principalmente eles que lançam pontes locais entre conjuntos de actores que de outro modo estariam isolados — e é neste ponto que reside a força e riqueza de comunicação dos laços fracos (Granovetter, 1973, 1983; Recuero, 2004).

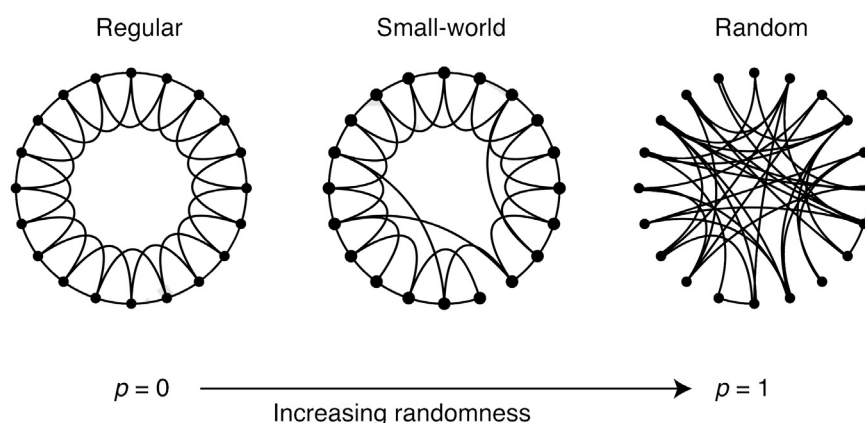
Incontornável no estudo das redes sociais foi também a teoria dos grafos, criada em 1736 por Leonhard Euler (1707–1783), para resolver o famoso problema das sete pontes de Königsberg<sup>20</sup>. A partir da teoria dos grafos, Paul Erdős e Alfred Rényi, nos anos sessenta, propuseram a teoria dos grafos aleatórios (*random graph*) para explicar a formação das redes sociais. Um modelo de rede que ficou conhecido pelo modelo de Erdős e Rényi. Os dois matemáticos acreditavam que os respectivos nós dos grafos se ligavam de forma aleatória. Num grafo aleatório não há nenhum critério que favoreça determinadas ligações em relação a outras, por isso todos os nós de uma determinada rede possuem, sensivelmente, o mesmo número de conexões, o que, naturalmente, as constitui como redes iguais (Barabási, 2002). No entanto, existem exemplos nas redes sociais que mostram, claramente, algumas das limitações desta teoria: se um indivíduo A é amigo de indivíduo B e do indivíduo C, a probabilidade de estes dois últimos indivíduos também se conhecerem é certamente superior à de dois indivíduos escolhidos ao acaso se conhecerem (Rosa, 2001). Por isso, a probabilidade de dois nós estarem ligados nem sempre é a mesma.

---

<sup>20</sup> A questão era saber se era possível atravessar as referidas sete pontes do rio Pregel, passando por cada ponte uma só vez e terminar no ponto de partida. Euler provou que tal não era possível e representou as quatro zonas da cidade, delimitadas pelo rio, por nós, e as pontes que ligavam esses mesmos nós, por arestas, representando, desta forma, e pela primeira vez, um grafo. Os grafos são assim formas codificadas de representar objectos reais (através de nós) e as relações que estabelecem (as ligações por arestas).

Em finais dos anos noventa, com o artigo de Duncan Watts e Steven Strogatz, publicado na *Nature* (Watts & Strogatz, 1998), este quadro apresentado por Erdős e Rényi começou a ser alterado. Nesse artigo, é proposto o modelo dos “mundos-pequenos”. Esta teoria mostra ser mais próxima da realidade das redes sociais. Basicamente, a ideia destes dois investigadores foi procurar um modelo que interpolasse os extremos situados entre os grafos aleatórios e os grafos regulares (em que todas ligações são locais), e assim encontrar uma solução intermédia que combinasse as características de cada um. Watts e Strogatz propuseram então um novo tipo de grafos (figura 4), construídos a partir de grafos regulares nos quais, num certo momento crítico, ocorrem conexões de longo alcance, tal como acontece nos grafos aleatórios (Rosa, 2001).

**Figura 4: Imagem ilustrativa do modelo dos “mundos-pequenos” de Watts e Strogatz**



Fonte: Watts, D. J., & Strogatz, S. H. (1998). Collective dynamics of “small-world” networks. *Nature*, 393, 440-442

Os dois investigadores mostraram assim que as ligações numa rede social eram estabelecidas por pessoas mais próximas e por ligações exteriores realizadas de forma aleatória, e que a distância média entre duas pessoas do planeta não ultrapassaria um pequeno número de intermediários, bastando para isso o desenvolvimento de laços aleatórios entre grupos. Desta forma, a rede transformar-se-ia num mundo realmente pequeno. No entanto, o modelo de Watts e Strogatz não estava totalmente correcto.

O físico Albert-László Barabási (Barabási, 2002) descobriu que as redes sociais tinham uma ordem dinâmica de estruturação, mas que (ao contrário do proposto pelos estudos

de Watts e Strogatz) essa ordem não era aleatória, dado que dependia do nível de popularidade de cada nó. Como constatou Barabási, nomeadamente no seu estudo sobre a *World Wide Web*, as redes possuem um pequeno número de nós densamente conectados (os chamados *hubs*) e uma enorme quantidade de nós com um reduzido número de ligações. Assim, ao contrário das redes aleatórias, estas redes, denominadas por redes sem escala (*scale-free*), não têm um valor típico de conectividade. Segundo Watts, para a compreensão das redes sociais é necessário ter em conta os seus processos de transformação no espaço e no tempo (Watts, 2003). Os elementos da rede sem escala estão em constante acção; por isso, as redes evoluem e alteram-se ao longo do tempo. E neste modelo, o seu desenvolvimento mostra que os nós com elevadas ligações tendem a receber mais novas ligações, ao contrário dos nós com baixas ligações que mostram ter menor probabilidade de estabelecer novos laços. Por isso, de acordo com Barabási, a tendência é os ricos ficarem mais ricos (*rich get richer*) e os pobres mais pobres. Esta propensão de um nó se conectar a outro nó preexistente mais conectado ficou conhecida pela “ligação preferencial” (“*preferential attachment*”, nas palavras de Barabási) (Barabási, 2002).

Ao longo dos anos, vários estudos foram comprovando que para além da Internet é possível encontrar redes sem escala nos mais variados contextos, nomeadamente nas ligações aéreas, nas redes eléctricas, nas redes metabólicas celulares ou entre actores de cinema (onde se destaca célebre o jogo de Kevin Bacon, criado por Bred Tjaden, que ajudou a popularizar a teoria dos seis graus de separação).

Gustavo Cardoso e Cláudia Lamy, num artigo publicado em 2011 (G. Cardoso & Lamy, 2011), propuseram-se responder a duas questões, a saber: se as redes que encontramos em plataformas como o Orkut, o Facebook ou o Twitter são, de facto, redes sociais, e se os modelos propostos por Erdős e Rényi, Watts e Strogatz, e Barabási, podem ser transpostos para as redes sociais *on-line*. Nas palavras de ambos:

“A análise e explicação do funcionamento das redes virtuais apenas a partir dos modelos aplicados às redes não mediadas pela Internet afigura-se difícil: pois muitas das suas características não se enquadram ou contrariam mesmo as premissas dos modelos apresentados. No entanto, tal não invalida a existência de redes sociais no meio *on-line*, elas existem a partir do momento em que os indivíduos nesse contexto desenvolvem actividades em conjunto. Estaremos

apenas perante uma realidade que adapta ao seu contexto, limitações e mais valias o interesse das ligações sociais, partilhadas por todos os seus utilizadores (Cardoso, 2003; Schroeder, 2005: 2). Falar de formas de relação social na Internet é discutir como os cidadãos apropriam as novas possibilidades de comunicação, como se posicionam face às suas vantagens e dificuldades.” (G. Cardoso & Lamy, 2011, p. 78)

Anos antes, em 2004, Recuero defende também que estes modelos propostos não são suficientes para compreender a complexidade das redes sociais na Internet (Recuero, 2004). Em primeiro lugar, e em defesa do modelo de Watts e Strogatz, em redes sociais como o Facebook, o Twitter ou Orkut demonstram existir um alto nível de conexão entre utilizadores, com um grau de separação muito baixo. Um estudo conjunto da Universidade de Milão com o Facebook<sup>21</sup>, em 2011, demonstrou que o número médio de graus de separação, entre o universo de 721 milhões de utilizadores do Facebook analisados, era de 4,74, e numa tendência que tem sido de descida (em 2008 situavam-se no 5,8) devido à contínua subida do número de utilizadores desta rede social.

Recuero defende que a distância nas redes sociais da Internet é reduzida pela presença de utilizadores que são “amigos de todo o mundo”, ou seja, pessoas com um número elevado de conexões. Estas pessoas centrais contribuem significativamente para a descida da distância entre os indivíduos da rede, isto para além da importância dos motores de pesquisa (ferramentas *hub*) que estas plataformas sociais normalmente disponibilizam, podendo ajudar a encontrar mais rápida e directamente os utilizadores da rede. No entanto, Recuero aponta problemas na aplicação do modelo de Barabási. Muitos dos indivíduos pertencentes à densa lista de amizade desses *hubs* (indivíduos com elevados contactos) não são verdadeiramente amigos ou simplesmente conhecidos. Isto porque é possível acrescentar indivíduos à lista sem que exista a obrigatoriedade de qualquer tipo de interacção social entre os envolvidos, o que significa que muitas dessas conexões sociais não são, na prática, verdadeiras. Por esta razão, Recuero defende que estes *hubs* que se encontram nas redes sociais *on-line* não estão ao nível social, mas sim, sobretudo, ao nível do *software* (Recuero, 2004). E é esse *software* que com a ajuda dos indivíduos

---

<sup>21</sup> O estudo foi publicado em <http://www.facebook.com/notes/facebook-data-team/anatomy-of-facebook/10150388519243859>.

— que de forma voluntária e sem a obrigatoriedade de despende qualquer tipo de actividade social, se ligam (ou se permitem ligar) entre si — levou a que redes como o Orkut ou o Facebook tivessem vindo a transformar-se em espaços privilegiados, não para o automático estabelecimento de laços, mas sim para o possível estabelecimento de laços.

Nestas redes sociais *on-line*, os utilizadores populares registam, normalmente, um número de participantes nos comentários dos artigos publicados no mural bastante inferior ao número total de indivíduos presente na lista de amigos. Ou seja, em média, grande parte das pessoas que se ligam a esses *hubs* não desenvolve qualquer actividade. Para além disso, verifica-se também um número ainda menor de pessoas que consegue estabelecer um diálogo com esse utilizador popular. Mas para Recuero, apesar de a quantidade de interacção não ser proporcional ao tamanho da comunidade, elas tendem a registar um aumento acentuado diário e, por essa razão, as redes parecem ter *hubs* que se vão desenvolvendo a partir da ordem dos “ricos ficarem mais ricos”. No entanto, Recuero assume que no contexto das plataformas sociais *on-line* é difícil analisar o estabelecimento dos laços sociais, nomeadamente na compreensão desta questão dos “ricos ficarem mais ricos”. Por isso, defende a inexistência de uma conexão preferencial, argumentando:

“(…) não são os novos nós que se conectam aos *hubs*, mas estes que se conectam aos novos nós com o objetivo de aumentar a popularidade. O que observamos é que existe algum tipo de “conexão preferencial” unicamente com relação a atitude dos novos nós de procurarem “conhecidos” e tentar adicioná-los como amigos, na tentativa de reproduzir redes sociais do mundo *offline*.” (Recuero, 2004, p. 10)

Devido a esta razão das conexões serem estabelecidas de forma aleatória pelos *hubs*, Recuero considera que o modelo de redes de aleatórias de Erdős e Rényi parece explicar melhor o que se passa no contexto *on-line*. No entanto, importa salvaguardar que nem todos os convites nas redes sociais *on-line* se estabelecem nesta premissa: muitos baseiam-se em interesses próprios, como reencontrar amigos, desenvolver contactos profissionais ou procurar eventuais relações amorosas (G. Cardoso & Lamy, 2011; Recuero, 2004).

O modelo de Watts e Strogatz, apesar da sua importância na observação da clusterização (grupos de nós muito conectados) e do papel das conexões exteriores entre grupos

(responsáveis na formação dos mundos pequenos), na perspectiva de Recuero, o modelo não explica questões como: as motivações dessas conexões entre grupos, o teor das interações e dos laços sociais estabelecidos entre nós e sua influência na rede (Recuero, 2004). E voltando ao modelo de Barabási, para além dos problemas já apontados, Recuero salienta também outras questões, nomeadamente qual o custo de manutenção dos laços sociais. Os *hubs* simplesmente acumulam laços, o que significa que a relação entre as pessoas é reduzida meramente a uma adição de amigos sem qualquer valor efectivamente envolvido, e, conseqüentemente, não leva em conta o contexto social e o capital social envolvido em cada interacção (Recuero, 2004).

Recuero conclui assim que estes modelos analisados não são suficientes para se perceber as complexidades de uma rede social na Internet, argumentando que tal se deve, em grande parte, à sua natureza matemática e pouco aprofundada do teor das conexões e da não presunção de interacção para a constituição do laço social (Recuero, 2004).

Como aprofundaremos, as redes sociais *on-line* foram revelando ao longo do tempo, em particular no contexto da oncologia nacional, que são sítios importantes para o desenvolvimento de uma comunicação unidireccional. Apesar de grande parte das pessoas que se ligam aos utilizadores mais populares não desenvolverem qualquer tipo de actividade social com as primeiras, não deixam de ter a sua importância. Isto porque eles são potenciais leitores de informação do *feed*<sup>22</sup> criado entre ambos, e ajudam a que aconteça uma proliferação mais rápida e expansiva pela rede. É por estas razões, que na perspectiva do desenvolvimento de estratégias de comunicação, as plataformas *on-line* populares se tornaram indispensáveis e merecedoras do investimento de cidadãos, organizações, instituições e marcas, de modo a conseguirem atingir e atrair os seus alvos de acção.

Após a apresentação e discussão dos principais modelos teóricos de redes complexas, iremos averiguar o aparecimento da Web 2.0, tal como adoptada pelos cidadãos, e o impacto desta nova realidade na problemática oncológica.

---

<sup>22</sup> Os *feeds* são canais de comunicação criados para transmitir conteúdos informativos para um sítio sem ser necessário visitar o sítio de origem. Por isso, sempre que um conteúdo novo é publicado, o assinante desse *feed* recebe e tem acesso ao mesmo no seu sítio agregador de *feeds* previamente escolhido.

## 5.2. O novo poder dos cidadãos no ecossistema da comunicação

A evolução da Internet, sobretudo o aparecimento da Web 2.0, provocaram grandes transformações nos mais variados contextos sociais, culturais e económicos. Para Manuel Castells, quer o cidadão assuma ou não um papel activo nesta mudança, o facto é que ela está em curso, e a relação entre poder e comunicação nunca foi tão directa como agora (Castells, 2009).

Chris Anderson fala-nos de um novo mercado: o mercado da diversidade. A oferta infinita da Internet tem provocado uma tendência para a valorização de um universo cultural cada vez mais descentralizado (Anderson, 2007). A oferta é maior, mais acessível e barata (ou até gratuita). Tal como observa Clay Shirky, há maior equilíbrio entre o mundo profissional e o amador (Shirky, 2010), a que Andrew Keen, numa posição diversa, chama de “culto do amadorismo”, acusando a Internet actual de estar a afectar gravemente a cultura e a economia (Keen, 2008). Apesar de se ter vindo a assistir a um relevante papel destes Novos Media na saúde, as consequências ainda estão longe das revolucionárias constatadas em outras áreas, como a musical, a cinematográfica ou a jornalística.

Como vimos, a relação que os cidadãos estabelecem com a Internet ainda não se traduz numa emancipação destes na gestão individual dos cuidados de saúde. No entanto, o maior acesso à informação global tem aumentado a discussão em torno do alargamento dos cuidados de saúde a territórios mais amplos, potenciando as valias de um mundo mais mediado e em rede. Mais evidente e consensual tem sido o papel das redes sociais na mobilização solidária em diversos tipos de campanhas, como as da sensibilização para a doação de medula óssea.

Comecemos então por analisar o aparecimento da Web 2.0 e perceber de que forma este tipo de ferramentas veio alterar o ecossistema da comunicação.

### 5.2.1. O aparecimento da Web 2.0 e a adopção dos cidadãos

“A *web* 2.0 é a mudança para uma Internet como plataforma, e um entendimento das regras para obter sucesso nesta nova plataforma. Entre outras, a regra mais importante é desenvolver aplicativos que aproveitem os efeitos de rede para se tornarem melhores quanto mais são usados pelas pessoas, aproveitando a inteligência colectiva” (O’Reilly, 2005).

As aplicações conhecidas por Web 2.0, como são os blogues, os Wikis e as redes sociais deram ao cidadão formas fáceis de partilha e troca de informação. São tecnologias que facilitam a ligação da sociedade à *web*, onde todos poderão publicar e construir livremente conteúdos informativos, de acordo com os seus interesses e necessidades. Por isso, o sucesso de uma aplicação 2.0 reside essencialmente na actividade da comunidade.

Castells fala-nos do novo modelo social que se baseia no individualismo em rede. Esclarece, contudo, que isto não corresponde a uma colecção de indivíduos isolados. Castells defende que os indivíduos constroem as suas redes físicas e virtuais, com base nos seus interesses, valores, afinidades e projectos (Castells, 2001). Mas devido à flexibilidade e ao poder da comunicação da Internet, a interacção social *on-line* tem um papel cada vez mais importante na organização social global (Shirky, 2010; Surowiecki, 2007). Apesar de serem diferentes das comunidades físicas, as comunidades *on-line* não são menos intensas em unir e mobilizar (Castells, 2001, p. 161)<sup>23</sup>. A grande vantagem que as novas ferramentas sociais trouxeram foi o que o cientista social, Seb Paquet, citado por Shirky, designou por “formação de grupos ridiculamente fáceis” (Shirky, 2010, p. 55).

Com estas aplicações o poder de comunicar para as grandes massas deixa de ser um exclusivo dos *media* tradicionais e das marcas com capacidade para investir em comunicação. Tal facto tem iniciado diversas discussões sobre as consequências que estas novas formas de comunicação (e agora também de interacção) têm causado na sociedade e nos mercados.

---

<sup>23</sup> Vejam-se os acontecimentos recentes em Portugal, com a manifestação “Geração à Rasca” ou, a nível internacional, com as revoltas sociais nos países árabes.



O carácter aberto da Internet possibilitou que os seus utilizadores além de consumidores, pudessem ser também produtores de tecnologia e configuradores de rede. A partir de meados dos anos 80, qualquer pessoa com conhecimentos técnicos suficientes tinha potencialmente capacidade para entrar no desenvolvimento da Internet (Castells, 2001, p. 46). Segundo Castells “destas múltiplas contribuições surgiu toda uma série de novas aplicações nunca antes planeadas, desde o correio electrónico ao MODEM, passando pelos *banners* de anúncios e os *chat rooms*, chegando, finalmente, ao hipertexto” (Castells, 2001, p. 46). Isto foi determinante para a rápida evolução da Internet.

“A história da tecnologia demonstra claramente que a contribuição dos utilizadores é crucial para a sua produção, e que a adaptam aos seus próprios usos e valores e, finalmente, transformam a própria tecnologia (...)” (Castells, 2001, p. 45).

Nesta afirmação, Castells referia-se aos cibernautas que com os seus conhecimentos técnicos, contribuem para o progresso da Internet. No entanto, vinte anos depois, com o aparecimento das plataformas sociais, abriu-se uma nova porta. Os indivíduos sem habilitações informáticas passaram também a ter uma voz na condução da tecnologia. A adesão dos cidadãos a este tipo de plataformas sucedeu em massa, assistindo-se a uma emancipação destes na rede. E tudo isto aconteceu com mesmo espírito de liberdade que desde sempre caracterizou a Internet.

O Twitter<sup>24</sup> é um desses exemplos. Esta popular rede social foi criada em 2006, pela empresa Obvious<sup>25</sup>. Como explica Biz Stone, um dos três fundadores do Twitter, ela serve “(...) para partilhar e descobrir o que se passa no momento” (Stone in RTP, 2009). Mas o que começou como um simples serviço de envio de mensagens curtas — até 140 caracteres de cada vez —, rapidamente se transformou numa das mais poderosas ferramentas de comunicação global. Tal sucesso surpreendeu os próprios criadores, que apesar de

<sup>24</sup> O Twitter é uma rede social *on-line*, disponível em [www.twitter.com](http://www.twitter.com), que consiste na simples troca de mensagens escritas, limitadas a 140 caracteres. Basicamente, é um *microblog* onde o utilizador envia e recebe mensagens do seu grupo de amigos. O Twitter possui também algumas ferramentas que facilitam a pesquisa de informação dentro do próprio *site*.

<sup>25</sup> Inicialmente, o Twitter foi financiado pela empresa criativa Obvious, em São Francisco. Segundo os próprios criadores, o primeiro protótipo foi construído em Março de 2006, no prazo de duas semanas, tendo sido lançado publicamente em Agosto de 2006. Este popular serviço cresceu muito e rapidamente, o que motivou a saída da Obvious para se fundar, em Maio de 2007, o Twitter Incorporated (Twitter, 2007).

saberem o poder que um sistema deste tipo tem, nunca calcularam que se espalharia tão depressa e com tão grande nível de globalização e fama (RTP, 2009).

Grande parte deste sucesso explica-se pelo facto de muitos dos seus utilizadores a usarem para a divulgação do mais variado tipo de notícias. Um dos exemplos mais mediáticos foram as polémicas eleições no Irão em 2009. Com a censura imposta aos jornalistas, proibindo-os de fazerem reportagens, os habitantes de Teerão recorreram à Internet, e, sobretudo ao Twitter, para darem conta do desenrolar dos acontecimentos (Pereira, 2009). A influência do Twitter no palco da política internacional, chegou mesmo à Casa Branca, que pediu aos responsáveis da empresa o adiamento de uma suspensão do serviço, que estava agendada para tarefas de manutenção técnica (Pereira, 2009).

O sucesso e uso plural que se fez do Twitter levou a que, em Julho de 2009, fosse alterada a própria *homepage* deste serviço de *microblogging* (Pereira, 2009). Os seus criadores quiseram demonstrar que são os seus utilizadores que definem aquilo que o Twitter é. E essa definição é desenhada a todo momento, conforme os interesses da comunidade. Isto é facilmente constatado se compararmos as duas versões da *homepage*. Por exemplo, na versão antiga (figura 5), era possível ler-se a frase: “O Twitter é um serviço para amigos, familiares e colegas de trabalho permanecerem em contacto através da troca rápida e frequente de respostas a uma questão simples: ‘O que está a fazer?’”. Na nova versão (figura 6) esta frase é substituída por “Partilhe e descubra o que está a acontecer exactamente agora, em qualquer parte do mundo”. Este “o que está a acontecer” é definido também pela própria comunidade, através da inclusão de uma outra novidade: os temas populares — as palavras ou expressões mais frequentes ao longo da última hora, do último dia e da última semana no *site*.

No mural do utilizador vemos também esta mudança. A pergunta “O que estás a fazer?” (figura 7), colocada por cima da caixa de texto, onde se publicam as mensagens foi substituída por “O que está a acontecer?” (figura 8).

É este poder que as redes sociais como o Twitter trouxeram aos indivíduos. Permitem-lhes a adaptação da tecnologia aos seus próprios interesses e a abertura para a conseguirem transformar. A adesão dos cidadãos a este tipo de plataformas foi massiva (ainda que gradual), assistindo-se a um *empowerment* (Friedmann, 1996) destes na Internet. Esta democratização dos meios de comunicação provocou um grande impacto nos *media*.

Figura 5: A primeira versão da *homepage* do Twitter



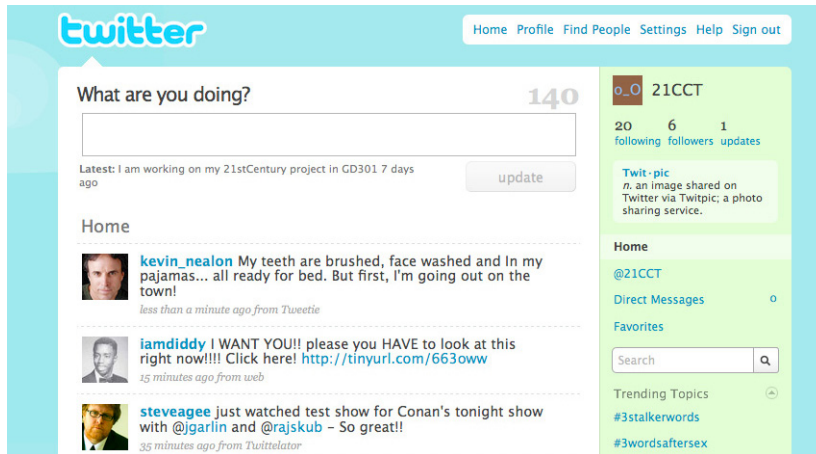
Fonte: Twitter (<https://twitter.com>), 2009

Figura 6: A nova versão da *homepage* do Twitter



Fonte: Twitter (<https://twitter.com>), 2009

Figura 7: A primeira versão do mural do Twitter com a questão “O que estás a fazer?”



Fonte: Twitter (<https://twitter.com>), 2009

Figura 8: A nova versão do mural do Twitter, onde a pergunta passou a ser “O que está a acontecer?”



Fonte: Twitter (<https://twitter.com>), 2009

“As redes sociais às quais o cidadão pertence são mais importantes que a CNN” (Alves in Santo, 2009b).

*Rosental Alves*

Para Rosental Alves vive-se uma autêntica “revolução digital”, onde os *media* perdem o “controlo sobre a informação”, contrariamente aos “indivíduos em rede”, que “ganham poder” (Alves in Santo, 2009b). Para este autor, o que deve ser entendido é a gravidade, a profundidade e a seriedade das mudanças paradigmáticas que as comunicações estão a sofrer em consequência da revolução digital. Devido aos avanços tecnológicos, as pessoas estão a mudar a maneira de comunicar. Ele alerta mesmo que os *media* que não entenderem este novo mundo da comunicação estão condenados a morrer (Alves in Santo, 2009a).

Meses depois destes alertas públicos de Alves, o próprio Presidente da estação de televisão CNN, Jon Klein, (numa conferência sobre o futuro dos meios de comunicação social, ocorrida em Março de 2010, em Nova Iorque) admitiu à France Press que a maior concorrência da sua estação não são os outros canais televisivos de informação, mas sim as redes sociais da Internet, como o Twitter ou o Facebook (Agência Lusa, 2010; Gomes, 2011). Como afirma o próprio Klein: “os 500 milhões de utilizadores do Facebook metem-me muito mais medo do que os dois milhões de telespectadores da Fox News” referindo-se ao canal de notícias mais visto nos Estados Unidos (Agência Lusa, 2010). Para o Presidente da CNN os amigos que o cibernauta tem no Facebook e as pessoas que segue no Twitter são “fontes de informação de confiança”. Klein compreende este novo fenómeno como “um desafio” em relação ao qual o canal deve estar “à altura” (Agência Lusa, 2010).

Redes Sociais como o Twitter ou o Facebook obedecem normalmente a uma estrutura de informação horizontal. Ou seja, não existe ninguém no topo nem na base da pirâmide, porque ela simplesmente não existe<sup>26</sup>. O acesso à publicação de informação é global, já não sendo limitado a um grupo qualificado, tal como acontece com os *media* tradicionais.

---

<sup>26</sup> Em algumas redes sociais — que parece não ser o caso do Twitter — poder-se-á discutir política de gestão da plataforma. Por vezes, os gestores, publicam conteúdos e ferramentas, que influenciam ou condicionam a actividade dos utilizadores e, por consequência, a dinâmica da rede.

Assim, órgãos de comunicação social e cidadãos aparecem ao mesmo nível, sem organização nem distinção hierárquica. No entanto, entenda-se “ao mesmo nível” no que diz respeito à ferramenta. Como se explicará mais adiante, o valor associado à identidade do comunicador (seja um cidadão ou uma instituição) cria logo à partida uma distinção preferencial.

Para Clay Shirky estamos perante o “(...) maior aumento da capacidade de expressão na história da humanidade” (Shirky, 2010, p. 100), em que as novas ferramentas sociais não são simplesmente um avanço para a sociedade, mas sim um desafio para esta. Para Shirky, estamos a assistir a uma revolução. Os negócios dos *media* estão a sofrer uma reestruturação, que é provocada por este aumento sem precedentes do poder dos indivíduos e dos grupos fora das estruturas de organização tradicionais. Tal como Alves, Shirky alerta também para a hipótese de muitas das instituições de que dependemos hoje poderem não sobreviver se ignorarem este novo poder do amadorismo. Defende ainda que quanto mais as instituições ou sectores dependerem da informação, maior terá que ser a sua mudança. (Shirky, 2010).

No entanto, as mudanças começaram a ser sentidas ainda antes do aparecimento da Web 2.0, através do crescimento da Internet. Nos finais dos anos 90, Ignacio Ramonet já alertava para a aceleração provocada pela proliferação da comunicação, de que a Internet é a expressão máxima, global e triunfal (Ramonet, 1999). Ramonet é crítico relativamente ao que tem acontecido no mundo da comunicação, alertando que ela tem vindo a mudar a forma como atingimos a veracidade da informação: já não é através da verificação mas sim da repetição (Albino et al., 2010; Ramonet, 1999).

A distinção entre informação e contra-informação tornou-se mais difícil. Ramonet fala-nos do mercado da comunicação social, onde a disputa cada vez mais global e selvagem pelas audiências obriga a uma maior eficiência, diminuindo abruptamente os critérios de qualidade sobre aquilo que se publica (Albino et al., 2010). A Internet agravou a dificuldade estrutural que os *media* já tinham em distinguir o verdadeiro do falso (Ramonet, 1999). Para Ramonet “(...) o poder de tornar público algum facto está hoje descentralizado; qualquer boato, verdadeiro ou falso, provém da informação, e o controlo, outrora efectuado pelo chefe de redacção, voa em estilhaços” (Ramonet, 1999, p. 135).

Isto pode também explicar em parte o sucesso da simplicidade do Twitter e de como os 140 caracteres podem ser suficientes (e uma receita eficaz) para atrair um público com cada vez menos tempo e paciência, para além de não deixar de ir ao encontro das três qualidades que Ramonet defende como fundamentais para o sucesso da informação, nos dias de hoje: serem fáceis, rápidas e divertidas (Ramonet, 1999, p. 138).

Se hoje se assiste a um maior risco de contra-informação nas fontes jornalísticas, como defende Ramonet, ainda maior poderá ser o risco no caso da saúde, quando qualquer cidadão ou instituição com intenções dúbias (ou por pura ignorância) passa ter também uma facilidade em publicar para as massas. Keen salienta esta perigosidade de se publicar com facilidade e de se aceder descontroladamente à informação. Este autor critica o uso indisciplinado, leviano e até mesmo ingénuo que se tem feito da Web 2.0:

“No mundo Web 2.0, a multidão tornou-se na autoridade sobre o que é a verdade e o que não é. Motores de busca como o Google, executado em algoritmos que classificam resultados segundo o número de buscas anteriores, respondem às nossas consultas não com o que for mais verdadeiro ou fiável, mas sim com o que for mais popular. (...) Todavia, o problema é que a geração Web 2.0 está a tratar resultados de motores de busca como se fossem o evangelho.” (Keen, 2008, p. 94)

Para Keen, o perigo da Web 2.0 pode estar em atrair as pessoas para uma falsa promessa de mais verdade, profundidade, globalidade e isenção quando, para este autor, na verdade, o que está a acontecer é a potenciação de observações superficiais do mundo em vez de juízos de valor ponderados e profundos (Keen, 2008).

Contudo, como explicam Gustavo Cardoso *et al.* um modelo comunicacional não substitui os modelos anteriores: articula-os, produzindo novos formatos de comunicação e possibilitando novas formas de facilitação de *empowerment* e, conseqüentemente, de autonomia comunicativa (G. Cardoso et al., 2009). Para Shirky estamos a viver um período extraordinário de mudança onde a “categoria de “consumidor” é agora um comportamento temporário e não uma identidade permanente”. É uma mudança que, segundo este autor, tem os seus perigos, mas onde as vantagens são manifestamente superiores (Shirky, 2010).

Estas oportunidades de comunicação e interacção global, que se abriram resultaram não só nesta rápida e massiva adesão às plataformas Web 2.0, mas também numa alta e regular participação, como se pode comprovar com o exemplo da rede social Facebook. Este *site* foi fundado em Fevereiro de 2004, e no final de 2010 tornou-se no segundo *site* mais visitado do mundo, a seguir ao Google (Kirkpatrick, 2011). Mas o sucesso destas redes estendeu-se também a outros *sites* (de iguais características genéricas ou mais específicos), como são exemplo o Twitter, o YouTube, o Flickr ou o LinkedIn.

Portugal seguiu também esta tendência de forte adesão às redes sociais. Segundo a empresa de mediação *comScore*, em Dezembro de 2008, Portugal ocupava o terceiro lugar da Europa na utilização das redes sociais, atrás do Reino Unido e da Espanha. O relatório mostra que 72,9% dos utilizadores de Internet portugueses com mais de 15 anos que acede ao computador através de casa visitou, na referida data, uma rede social (P. Brito, 2009). Um estudo da Netpanel para a Marktest contabilizou, nesse ano de 2008, 2,5 milhões de cibernautas a acederem a estas comunidades virtuais, ocupando a rede social Hi5 o topo das preferências. Uma liderança à data esmagadora, dado que o Hi5 era responsável por 87% do tempo total dedicado a este tipo de *sites*, muito acima dos apenas 5,7% do Netlog e dos 1,5% do Myspace (Marktest, 2009a).

No entanto, no ano seguinte, o Facebook começou a ganhar terreno. Segundo Javier Oliven, responsável pelo serviço de internacionalização do Facebook, a versão portuguesa desta rede foi lançada em Setembro de 2008 e, nessa altura, havia cerca de 100 mil utilizadores. Oliven salienta também que em pouco mais de um ano, concretamente em Dezembro de 2009, o número já se situava acima de um milhão de utilizadores com página activa, e mantinha-se um rápido crescimento (A. Brito, 2011; S. A. Ribeiro, 2009). Segundo os dados obtidos pela Netpal, o Facebook conseguiu nesse mês de Dezembro ultrapassar pela primeira vez o Hi5 no número de páginas visitadas (Marktest, 2009b). Também relativamente ao tempo despendido pelos portugueses nas redes sociais, o Facebook crescia, sendo já a média por utilizador de 1 hora e 12 minutos, ao passo que o Hi5 registava uma tendência de descida, situando-se nos 28 minutos (Marktest, 2009b).

O estudo “A Utilização da Internet em Portugal 2010”, elaborado pelo Lisbon Internet and Networks Institute (LINI) com o apoio da UMIC – Agência para a Sociedade do Conhecimento, mostra que em 2010 as redes sociais eram utilizadas por 56,4% (ou seja,



mais de metade dos internautas portugueses) (LINI & UMIC, 2010). Relativamente à rede com mais utilizadores inscritos, no primeiro trimestre de 2010, o Hi5 liderava, com 42,6% dos internautas, seguido de muito próximo do Facebook, com 39,7%. Mas neste estudo ficava mais uma vez patente o crescimento acentuado do Facebook. Os autores fazem uma comparação com o inquérito de 2008, da OberCom, onde se registou uma utilização de apenas 7,4% dos internautas nacionais, o que corresponde a uma subida superior a 30% (LINI & UMIC, 2010).

A popularidade das redes sociais foi-se acentuando durante o ano de 2010, com o Facebook a consolidar a liderança mundial, chegando ao final do mesmo ano com 500 milhões de utilizadores activos, o que equivale, segundo David Kirkpatrick<sup>27</sup>, a 20% dos utilizadores da Internet (Kirkpatrick, 2011).

Esta adesão em massa não aconteceu apenas entre indivíduos. Instituições, empresas e organizações das mais variadas áreas, acreditando no potencial destas redes para comunicar, começaram igualmente a aderir. No campo da saúde também se verificou esta acelerada adesão à Web 2.0. Já vimos como a adesão ao universo das redes sociais foi alta no caso norte-americano (através dos dados apresentados por Edward Bennett sobre os hospitais norte-americanos) (Bennett, 2011). Em Portugal, a grande maioria das instituições oncológicas de referência, como a Liga Portuguesa Contra o Cancro (LPCC), a Associação Portuguesa Contra a Leucemia (APCL), a Associação Acreditar e os institutos portugueses de oncologia (IPO) de Lisboa e do Porto, marcam presença nos *sites* sociais, sobretudo no Facebook<sup>28</sup> (no capítulo 6, iremos analisar que tipo de actividade estas instituições desenvolvem nesta rede social).

A grande popularidade destas redes é indiscutível. Recorde-se que são espaços onde indivíduos e instituições conseguem estar mais perto da sua comunidade, podendo partilhar e discutir os mais variados temas de uma forma autónoma e fácil. No entanto, importa salientar que as páginas dedicadas à oncologia (de hospitais, associações, fundações) que se encontram nestes *media* participativos populares são abertas e

---

<sup>27</sup> David Kirkpatrick é um especialista em tecnologia e autor do livro “O efeito Facebook”, que foi o primeiro livro escrito com o apoio do fundador e CEO do Facebook, Mark Zuckerberg.

<sup>28</sup> A adesão foi sobretudo ao Facebook e ocorreu entre os anos de 2009 e 2010.

frequentadas por todo o tipo de cidadãos e não apenas doentes, ex-doentes ou utentes do Serviço Nacional de Saúde. Como averiguaremos nos próximos capítulos, por variadas razões, as próprias instituições, têm na grande maioria, manifesto interesse em não limitar a actividade à comunidade oncológica afectada pela doença. Por isso, no presente estudo o utilizador destas plataformas participativas será identificado, na maioria das vezes, como cidadão e não apenas como doente ou utente.

O líder Facebook, para além de ser uma plataforma gratuita que disponibiliza ao utilizador um conjunto de potenciais ferramentas de interacção, consegue reunir no mesmo sítio milhões de utilizadores para possível conexão.

Numa equação limitada às questões tecnológicas, poderíamos acreditar que estão reunidas condições para uma rápida construção de processos de cidadania, solidariedade e de autonomia na saúde. No entanto, o mundo digital não vive à parte do mundo físico. Os altos níveis de confiança no SNS, a aparente pouca abertura deste sistema à liberdade de escolha, a legislação, a literacia, são problemas que afectam directa ou indirectamente o possível contributo da Internet, e em particular dos *media* participativos, na problemática da oncologia.

No entanto, as redes sociais já deram provas do potencial contributo que podem dar à causa oncológica, como tem acontecido, por exemplo, no campo da solidariedade. Com a ajuda deste tipo de *sites*, cidadãos têm organizado, com sucesso, campanhas de sensibilização para a doação de medula óssea. Foi um fenómeno que começou a nível nacional em 2009, no Facebook. Desde então novos movimentos têm aparecido regularmente nesta rede social, e conseguido contribuir para um aumento significativo do registo de dadores nacionais.

Analisemos agora a utilização dos *media* participativos na área da oncologia portuguesa, começando por averiguar as características destes movimentos e perceber de que forma eles se têm desenvolvido. Apesar da manifesta importância do Facebook (onde a sua popularidade crescente tem levado a uma excessiva valorização da ferramenta por parte do senso comum) no contributo a esta causa, há vários factores a descodificar que explicam os diferentes resultados obtidos pelos movimentos.

### 5.3. Os movimentos de cidadãos de apelo à dádiva da medula óssea

A luta contra o cancro através da rede social Facebook tem sido conhecida, sobretudo pelo sucesso de movimentos de cidadãos com o objectivo de sensibilizar a sociedade portuguesa para a dádiva de medula óssea. São meios privilegiados usados também para divulgar informações, como por exemplo: as condições necessárias para se ser dador; a simplicidade do primeiro processo de colheita de amostra de sangue; a desmistificação sobre os riscos da doação da medula óssea; ou a organização e divulgação de locais de recolha.

Interessa-nos perceber como se desenvolve este tipo de campanhas e que factores contribuíram para o seu sucesso, procurando averiguar não só o poder da Web 2.0, mas questões sobre comunicação, imagem e *media*.

Em 2009 surgiu a campanha “Ajudar a Marta”, tendo sido a primeira de grande sucesso. O mais surpreendente neste movimento foi o facto de ter sido criado por cidadãos anónimos. A Marta tornou-se num símbolo deste tipo de campanhas e inspirou o aparecimento de muitas outras da mesma natureza. Daí este caso ter ficado conhecido na opinião pública como o da “(...) criança que apaixonou e mobilizou milhares de portugueses através da rede social do Facebook (...)” (Carvalho, 2009b), tal como escreve o Diário de Notícias, num dos muitos artigos referidos sobre este caso na comunicação social.

Contudo, importa clarificar que os casos de cidadania activa a favor deste tipo de causa oncológica, desenvolvida por cidadãos comuns através dos *media*, é anterior a estes movimentos populares nas redes sociais. É então necessário recuar ao ano de 2003. Nesse ano, o número de dadores nacionais era insuficiente, o que levava Portugal a depender quase em exclusivo de dadores vindos de outros países (CHSul, 2010). Este problema é então trazido a público através do caso de Inês Botelho, uma doente de Leucemia com apenas 10 anos de idade. Tudo começa precisamente no dia 21 de Maio de 2003, quando Isabel Botelho, mãe de Inês, lança no canal de televisão SIC (figura 9) um apelo para a dádiva de medula óssea para salvar a filha. Este apelo emocionou o país e resultou numa onda assinalável de solidariedade (SIC, 2011a). Os pais de Inês, com a ajuda da comunicação social, do CEDACE e do IPO de Lisboa desenvolveram então uma campanha

de sensibilização dirigida aos cidadãos, alertando para a importância do aumento do número de voluntários. Entretanto, outros casos de doentes que necessitavam de ajuda foram sendo igualmente tornados públicos (CHSul, 2010), contribuindo assim para a uma maior divulgação da mensagem.

**Figura 9: Momento em que Isabel Botelho faz um apelo no canal de televisão SIC para a ajudar a filha**



Fonte: SIC, 2012

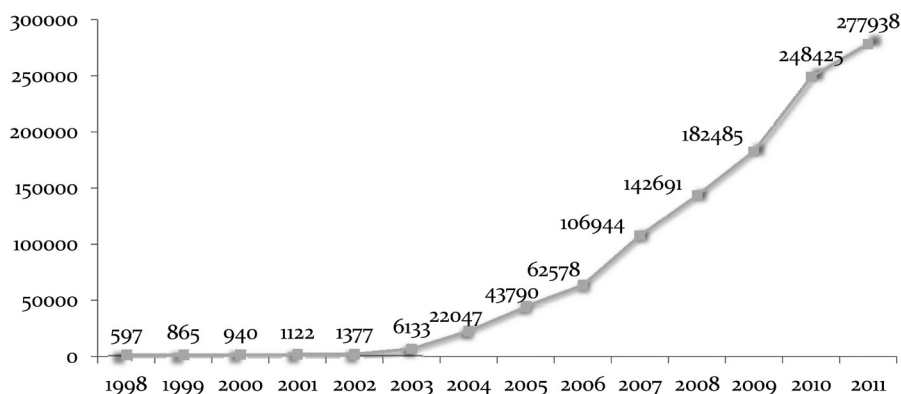
Inês encontrou um dador, mas acabou por não conseguir resistir à doença, vindo a falecer em Fevereiro de 2005. No entanto, o seu caso foi determinante no despertar da sociedade para este problema (SIC, 2011a). Antes deste caso, em 2002, o número de dadores inscritos era de 1.377, conseguindo em 2003 situar-se já nos 6.133 (ASST, 2011; CHSul, 2010). Os números continuaram a subir de forma acentuada (ver gráfico 5), levando Portugal, em 2007, a ser o terceiro país da Europa com o maior número de registos por milhão de habitantes (Arreigoso, 2008). Em 2009, Portugal sobe para a segunda posição europeia e consegue mesmo ser o terceiro a nível mundial por milhão de habitantes (CHSul, 2010, 2011; DN, 2010).

Os bons resultados reflectiram-se também no crescimento de transplantes feitos com dadores fora da família do doente: 55 transplantes em 2009, 58 em 2010 e 106 em 2011 (ASST, 2011, 2012).

Para este resultado contribuiu em muito, não só o trabalho do CEDACE, mas de um conjunto de entidades, como por exemplo o Ministério da Saúde, a Associação

Portuguesa Contra a Leucemia, a Associação Inês Botelho, grupos e associações de Dadores de Sangue e de vários movimentos de cidadãos anónimos (CHSul, 2010). Apesar dos crescentes bons resultados, esta causa exige um trabalho contínuo devido à dificuldade que há em encontrar uma identidade genética semelhante entre duas pessoas. A probabilidade de se encontrar compatibilidade com um familiar é de 25 por cento, ou seja, a grande maioria fica dependente dos dadores não aparentados, havendo assim a necessidade de recurso a um painel de dadores nacionais e depois internacionais (APCL, 2010). Segundo os dados mais recentes, 80 por cento dos doentes têm, pelo menos, um potencial dador compatível (em 1991 eram 41 por cento). Porém, nem todos os doentes para os quais foi identificado um dador idêntico chegam à fase do transplante (M. d. Saúde, 2010). Segundo Hélder Trindade, director do Centro de Histocompatibilidade do Sul, há situações nas quais, embora existam dadores, não há condições para o transplante devido à evolução ou gravidade da doença. Trindade, acrescenta que noutros casos os doentes são geneticamente tão diferentes da maioria da população que não têm dador igual, nem no registo nacional, nem no internacional — refira-se, que em Outubro de 2011, o universo de dadores registados situava-se nos 19 milhões (Oliveira, 2011). Por isso, Hélder Trindade, nas suas intervenções públicas, tem vindo a apelar insistentemente para a importância de um contínuo aumento do registo de dadores (Jesus, 2011).

**Gráfico 5: Dadores inscritos no Centro Nacional de Dadores de Células de Medula Óssea, Estaminais ou de Sangue do Cordão (CEDACE) com tipagem concluída**



Fonte: ASST. (2012). Colheita e Transplantação: Dados preliminares - 2011. Lisboa: ASST - Autoridade para os Serviços de Sangue e da Transplantação

Para além do imprescindível suporte técnico, logístico, financeiro e humano que estes processos de recolha exigem, a componente de sensibilização dos cidadãos é também fundamental. É necessário que a população seja regularmente estimulada para esta causa, e é aqui que os *media* (dos tradicionais aos Novos Media), têm um papel nuclear.

Já constatámos que o crescimento significativo do número de registos na lista de doadores se devem em parte, a uma história real e dramática de uma criança. Uma história que foi contada na televisão, em que os pais foram actores presentes na mensagem e mostraram directamente o desespero sentido. Ao contrário do que é tradicional em campanhas institucionais de solidariedade, não há, neste caso, um apelo feito por figuras públicas, mas sim por cidadãos comuns, vítimas directas do problema. Foi uma realidade dramática e comovente que penetrou na sociedade portuguesa, através dos *media*, e a fez responder.

Seis anos mais tarde, acontece o supracitado caso da Marta Ramos que impulsiona novamente grande cobertura mediática e resposta solidária. Em Janeiro de 2009, e com apenas 4 anos, é diagnosticada a esta criança uma Leucemia Mieloblástica Aguda. Em Março, com todas as possibilidades de tratamento esgotadas, a família tem conhecimento de que a única solução passaria por conseguir um dador de medula óssea (Ramos, 2009). E também neste caso não foi encontrado nenhum familiar compatível. A partir daí, família e amigos uniram esforços e iniciaram, de forma espontânea, o movimento “Ajudar a Marta” com o objectivo de angariação de voluntários para esta causa. Como salienta Maria João Dray, tia da Marta e principal representante do movimento nas aparições públicas, desde o início houve um especial cuidado em expor o menos possível a criança e os pais aos *media*. O movimento acreditava que era possível sensibilizar os cidadãos para a causa sem recurso à exposição da vida privada da família e de imagens chocantes da criança (Dray, 2012). Daí serem conhecidas apenas duas fotografias (figura 10) do rosto da criança, onde surge com um aspecto saudável e uma expressão serena. Como veremos, esta opção por disponibilizar apenas duas imagens acabou por ter uma outra vantagem na promoção da campanha.

Pedro Coelho, um dos membros do movimento, explica que a preocupação inicial foi passar a mensagem o mais rápida e globalmente possível. O *email* foi a primeira via de divulgação que escolheram (Domingues, 2009). E logo aqui parece ter havido

uma estratégia cuidada. Conforme nos relatou a tia da Marta, procuraram escrever um *email* sintético, que explicasse objectivamente o problema, a simplicidade e segurança da dádiva e como ajudar. Anexaram também uma foto da Marta com o objectivo de aumentar a credibilidade e a atenção. Para que a propagação do *email* fosse eficiente e não caísse no circuito dos *emails* desconhecidos e em “*spam*”, enviaram-no somente para um conjunto de amigos, com um apelo para que o reencaminhassem da mesma forma limitada e adicionassem notas pessoais de apelo. A estratégia acabou por resultar e rapidamente sentiram uma adesão positiva (Dray, 2012).

**Figura 10:** As duas fotografias da Marta que o movimento “Ajudar a Marta” divulgou nos *media*



Fonte: Facebook (<http://www.facebook.com/pages/ajudar-a-marta/180632300103?ref=sgm>), 2010

Numa segunda fase, os pedidos alargaram-se a várias empresas, onde de uma forma igualmente espontânea se organizaram dentro das próprias instalações, com o apoio de equipas especializadas, ajudaram a efectuar recolhas de sangue (Domingues, 2009; S. d. Saúde, 2009). É então numa terceira fase, em Abril, que começam a utilizar a Internet de forma mais estruturada, recorrendo à blogosfera (figura 11) e a *sites* como o Facebook (figura 12), o Hi5 e o Second Life. Como salienta Pedro Coelho, é nesta fase que a campanha ganha uma dimensão nacional (Domingues, 2009; S. d. Saúde, 2009).

São vários os factores que ajudam a explicar a grande dimensão que a campanha alcançou. Primeiramente, o facto de ser uma criança. Neste tipo questões de solidariedade ligadas à doença, este factor é de grande peso, pela carga dramática que acrescenta ao problema. Numa entrevista que realizamos a Filomena Maia, educadora no Serviço de

Figura 11: Blogue do movimento “Ajudar a Marta”



Fonte: Blogue “Ajudar a Marta” (<http://ajudaramarta.blogs.sapo.pt>), 2009

Figura 12: Página do Facebook do movimento “Ajudar a Marta”



Fonte: Facebook (<http://www.facebook.com/pages/ajudar-a-marta/180632300103?ref=sgm>), 2010



Pediatria do IPO do Porto, esta confirma haver maior solidariedade no universo pediátrico oncológico. Maia relata-nos também que os apoios, projectos e manifestações de solidariedade são manifestamente superiores no serviço pediátrico relativamente ao existente em qualquer outro serviço do hospital, e que isso se deve, claramente, ao factor dramático de serem crianças atingidas por uma doença grave (Maia, 2011). Nas campanhas de cidadãos para doação de medula óssea, também se verifica esta realidade — a resposta é maior e mais mediática quando os casos envolvem crianças, apesar da necessidade de dadores não ser somente para ajudar crianças, mas também adultos (DN, 2010; Ferreira, 2009a).

Importa também destacar a coerente imagem que o movimento adoptou para a actividade na Internet. Essa coerência começa na escolha de um nome (o “Ajudar a Marta”) para identificar a campanha e na selecção das tais duas fotografias do rosto da criança. Apesar do objectivo de publicar apenas duas fotografias ter sido o de proteger a privacidade, tal facto acabou também por ajudar a criar uma identidade coerente na campanha. Nos vários meios em que a campanha aparecia eram sempre as mesmas imagens e o nome do movimento (ou da criança) que eram publicados. Esta multiplicação repetitiva das imagens associadas ao nome acabou por ajudar na memorização do problema.

A somar a este cuidado na apresentação, as mensagens publicadas no blogue e página do Facebook foram simples, objectivas e, sobretudo, orientadoras. Ou seja, o movimento não se limitou a pedir ajuda, preocupou-se em explicar como é que essa ajuda poderia ser prestada. Esta estratégia de comunicação acabou por auxiliar na proliferação da mensagem pela rede e na mobilização para as colheitas de sangue.

De todos os meios usados para essa multiplicação da palavra, o Facebook é o que, claramente, mostrou ser o mais poderoso — recorde-se também, que é nesse ano de 2009 que este *site* começa a ter em Portugal um crescimento significativo. Como afirma a tia da Marta, “com o Facebook temos a noção desta mega rede de solidariedade, porque com os *e-mails* não temos o mesmo *feedback*” (C. Reis, 2009c) e acrescenta ainda que esta rede social “(...) foi fundamental na procura de um dador compatível. Permitiu-nos ter os dados concretos das pessoas que se associavam à causa e é bastante interactivo. Houve pessoas que deixaram mensagens a oferecer-se para traduzir a campanha e fazê-la noutros países” (C. Reis, 2009a).

Para Maria João Dray, o mais surpreendente na campanha foi que grande parte das inúmeras pessoas que responderam ao apelo não se limitou só a fazer a análise de sangue (Domingues, 2009). As pessoas discutiam e enviavam novas formas de ajuda, formando uma forte cadeia solidária através da Internet, sobretudo no Facebook dado que esta rede social, para além de ser um espaço que possibilita uma fácil agregação de internautas, oferece um conjunto de ferramentas que potencia uma rápida comunicação e interacção entre os muitos utilizadores.

Refira-se que o movimento teve o cuidado de criar, nesta rede social, uma página de fãs (também conhecidos por “seguidores”) e não um perfil de utilizador<sup>29</sup>. O facto de terem optado por uma página permitiu-lhes, por exemplo, não ter um número limitado de conexões<sup>30</sup> e possibilitar também que as pessoas se associassem rapidamente à página sem ser necessária autorização dos respectivos administradores. É esta questão do elevado número de fãs do movimento no Facebook que a página consegue obter, para além da sua imensa actividade, que é motivo de destaque na comunicação social. No entanto, essa referência nos *media* surge poucos dias depois (C. Reis, 2009c; Vaz, 2009) da abertura da página no Facebook, o que acaba por contribuir para um crescimento ainda maior e rápido de seguidores.

A corrente solidária expande-se então fortemente, com as pessoas a aderirem à causa e a organizarem-se para efectuar recolhas. Segundo Pedro Coelho, em menos de dois de meses, o movimento conseguiu um total superior a 120 locais de recolha, que ocorreram não só em várias empresas, como também em centros comerciais e escolas, entre outros sítios. Isto levou a que o Centro de Histocompatibilidade do Sul, com quem trabalhavam de perto, sentisse um pico de afluência de dadores, o que exigiu um esforço deste Centro, do CEDACE e de pessoal voluntário especializado, para conseguir responder às muitas solicitações (Domingues, 2009; S. d. Saúde, 2009).

Em Junho do mesmo ano, a Marta conseguiu ter um dador (Nogueira & Saramago, 2009). Embora não se tendo a certeza (pelo dever de anonimato) se houve uma relação directa entre o movimento e o aparecimento do dador, para Maria João Dray é muito

---

<sup>29</sup> Nesta altura, a diferença entre página de fãs e de utilizador não era tão óbvia como veio a ser tempos depois com a vasta quantidade de páginas (de fãs) de Facebook comerciais que foram surgindo.

<sup>30</sup> Na altura, o Facebook permitia que um utilizador pudesse ter até a um máximo de 5 mil amigos.

provável que tal tivesse acontecido, porque o dador foi português e antes da campanha não tinha sido encontrado nenhum em Portugal (C. Reis, 2009b). Devido a rejeição, a criança precisou de um novo dador, e em Outubro foi submetida a um segundo transplante (neste caso de um dador estrangeiro), desta vez bem sucedido, segundo um comunicado emitido pelos pais para os órgãos de comunicação social (Carvalho, 2009b). Este final de história acaba por deixar uma marca ainda mais positiva sobre a campanha e demonstra que é possível contribuir para salvar vidas através deste tipo de movimentos. Embora os contributos dos cidadãos revertam sempre para um registo global e nunca para um indivíduo específico, a campanha acaba por funcionar exactamente ao contrário: identifica um alvo da ajuda e é esse o elemento de captação — e que se revela determinante para uma maior eficácia da campanha (Martins, Alvelos, & Brandão, 2012).

A onda de solidariedade criada em torno da Marta ajudou em muito ao aumento dos inscritos no Registo Português de Dadores de Medula Óssea. Duarte Lima, ex-presidente da Associação Portuguesa Contra a Leucemia, considerou o caso da Marta “paradigmático”, pelo seu contributo singular para o aumento do registo nacional de dadores (LPM, 2010). Segundo Maria João Dray, esse aumento foi de aproximadamente 15 mil pessoas<sup>31</sup> (Dray, 2012).

Em meados de 2010, depois do estado de saúde da Marta ter estabilizado; do significativo contributo do movimento para o aumento do registo de dadores; e no apoio à promoção de outros movimentos (como do Matias, da Teresa e do Afonso), os organizadores, segundo nos confessou Maria João Dray, consideraram que a missão estava assim cumprida, extinguindo a campanha e todas as participações na Internet (Dray, 2012).

Apesar da grande associação que se faz entre este movimento e o Facebook, não foi a simples adesão a este rede que ditou o sucesso amplo da campanha. Como procuramos esclarecer, houve um conjunto de factores que convergiram a favor deste sucesso. É inegável que o Facebook foi uma ferramenta central e poderosa na gestão, discussão e divulgação de grande parte da actividade da organização, mas factores como o tipo e

---

<sup>31</sup> Segundo nos informou Maria João Dray em entrevista, as campanhas de recolha realizadas no âmbito do movimento “Ajudar a Marta” ocorreram entre Abril e Junho de 2009, e conseguiram um total de 15 mil novos potenciais dadores para o Registo Português de Dadores de Medula Óssea (Dray, 2012).

temática da campanha e a estratégia de comunicação foram um influente mote; o papel da comunicação social foi também determinante na divulgação ainda mais ampla do problema e em ajudar a manter a causa viva; isto para além de toda a organização e trabalho que foi feito no terreno com a ajuda das equipas especializadas. Tudo aconteceu de uma forma interligada e descentralizada, mas convergente num objectivo: a sensibilização para a dádiva de medula óssea (Martins, Alvelos, & Brandão, 2012).

Ori Brafman e Rod A. Beckstrom explicam-nos como o advento da Internet e a dispersão dos indivíduos pelas intermináveis e incontroláveis redes da informação, conseguem despertar a força da descentralização. Estes autores analisam o fenómeno das organizações sem líder, e demonstram-nos como a ausência de estrutura, liderança e organização formal, antes considerada uma fraqueza, se pode transformar numa enorme vantagem (Brafman & Beckstrom, 2008).

Segundo estes autores, nos sistemas descentralizados, ao contrário dos centralizados, não há um líder evidente (ou assumido), nem hierarquia, nem instalações centrais. O sistema funciona de forma aberta, ou seja, há um equilibrado nível de poder e os membros têm independência para tomar as suas próprias decisões. Contudo, Brafman *et al.*, esclarecem que estas organizações não funcionam em desgoverno. Existem regras, normas, mas sobretudo um ideal que une, comanda e mobiliza. A diferença está em não serem impostas por alguém. O poder é distribuído por todos os membros. Nas organizações abertas impera a flexibilidade, a partilha e, até mesmo, a ambiguidade (Brafman & Beckstrom, 2008).

É exactamente isto que parece ter acontecido no caso do movimento da Marta. Através de canais abertos e descentralizados, foi transmitido um forte apelo a uma participação voluntária. Um apelo que foi devidamente orientado. Tal como salientaram Maria João Dray e Pedro Coelho, essa orientação e abertura do movimento levaram a que as pessoas, de forma espontânea, não só ajudassem, mas também discutissem novas ideias na rede.

Para Clay Shirky, nos últimos cem anos a grande questão organizacional limitava-se às realidades do Estado e das empresas, e vivia-se na suposição universal e tácita de que não havia uma terceira alternativa: a capacidade das pessoas simplesmente se auto-agruparem. Segundo este autor, estamos numa época de um aumento extraordinário

da capacidade das pessoas partilharem, cooperarem e levarem a cabo uma acção colectiva, tudo isto fora da estrutura das instituições e organizações tradicionais (Shirky, 2010). É um mundo em rede que, na perspectiva de Shirky, está a possibilitar novas formas de actividade colectiva, com uma dimensão e um nível de distribuição de que não há memória na História (Shirky, 2010, p. 50).

Como afirma Chris Anderson, isto é também o resultado de uma passagem da escassez para a abundância de informação e de escolha em que os consumidores estão a deixar de ser passivos, transformando-se também em produtores activos. No entanto, Anderson procura clarificar que a mudança a que se assiste em direcção à descentralização não significa o fim da estrutura de poder, nem uma migração da maioria dos cidadãos para uma cultura do amadorismo. Assistimos sim, a um maior reequilíbrio destas duas realidades e a uma evolução de uma Cultura “Ou” — cultura da corrente dominante versus subculturas — para uma Cultura do “E”. Ou seja, a nossa cultura é cada vez mais horizontal e articulada entre o mundo profissional e o amador (Anderson, 2007). Para Anderson, apesar da descentralização ser maior, isso não significa que as instituições e os profissionais especialistas estejam em causa. Considera sim que a cultura de massas não desaparecerá, mas será menos de massas, enquanto que a cultura dos nichos, dos indivíduos e dos amadores será menos desconhecida (Anderson, 2007). Tal como observa Shirky, “o que era antes um abismo tornou-se agora numa mera gradação” (Shirky, 2010, pp. 75-76). Isto reforça também a ideia de Cardoso *et al.*, sobre a passagem de um modelo de comunicação em massa para um novo modelo de comunicação em rede, que combina diversos *media* (G. Cardoso et al., 2009).

Este caso da Marta é um exemplo de como um movimento unido a um forte ideal, actuando de forma descentralizada através dos Novos Media, pode conseguir uma rápida propagação exponencial da mensagem. Mas o mais surpreendente foi a demonstração da eficaz cooperação e acção colectiva que um movimento deste tipo pode também conseguir criar.

“A cooperação é o nível seguinte da escada. Cooperar é mais difícil do que simplesmente partilhar, porque implica modificar o nosso comportamento para o sincronizar com o de outros que estão a modificar o seu comportamento para o

sincronizar com o nosso. Ao contrário da partilha, onde o grupo é maioritariamente um agregado de participantes, a cooperação dá origem a uma identidade de grupo – nós sabemos com quem estamos a cooperar.” (Shirky, 2010, p. 52)

Shirky explica que uma forma simples de cooperação, através das ferramentas sociais *on-line*, é a conversação. Essa conversação pode ocorrer não só por meio de texto, mas também por outras formas de expressão, como a imagem ou o vídeo. Segundo o autor, a conversação pode dar origem a uma sensação de comunidade maior do que aquela que é proporcionada pela simples partilha. E como salienta Shirky, essa cooperação só acontece quando há um equilíbrio entre os objectivos dos indivíduos e dos grupos, em que ninguém pode ficar com o crédito do que está a ser criado, dado que o projecto não podia existir sem a participação de muitos (Shirky, 2010). Mas para o autor, a forma mais difícil de esforço em grupo é o da acção colectiva, que se situa num nível acima do da partilha de informação ou da cooperação. É mais difícil de pôr em prática, porque para um grupo concretizar uma acção colectiva, tem de haver algum objectivo partilhado suficientemente forte que mantenha o grupo unido, apesar de poder haver decisões que possam desagradar inevitavelmente a alguns dos seus membros. Shirky considera que, na presente proliferação das ferramentas sociais, ainda são relativamente raros os exemplos reais de acção colectiva, ou seja, acções “(...) em que um grupo age em benefício de todos os seus membros e partilha as consequências” (Shirky, 2010, p. 55).

E foi a esta acção colectiva de que fala Shirky que também se assistiu no movimento da Marta. Para além de divulgar o drama da criança — que atrai naturalmente a atenção —, o movimento explicou aquilo que era pretendido e houve um esforço conjunto de esclarecer sobre a simplicidade do processo de colheita de sangue (dos baixos riscos para o dador) e sobre o benefício colectivo do movimento (no sentido em que qualquer cidadão pode ser potencialmente atingido por um drama semelhante). A força do movimento e de outros que foram também aparecendo com mediatismo, levaram a um contínuo e crescente reforço da mensagem, aumentando, por consequência, a robustez desta acção colectiva para a dádiva de medula óssea (Martins, Alvelos, & Brandão, 2012).

### 5.3.1. A passagem para um novo paradigma na actividade solidária oncológica

O caso da Marta marca a transição para um novo paradigma na forma de comunicar e de sensibilizar a sociedade para o problema dos dadores de medula óssea. O movimento transformou-se numa referência, principalmente por intermédio da sua página do Facebook. Entretanto, novos movimentos, com novas particularidades, foram aparecendo. Importa por isso analisar agora esses casos, que igualmente se desencadearam através da Internet e do Facebook, e perceber como diferenças na: utilização destes meios, nas estratégias de comunicação adoptadas, entre outros factores que iremos descrever, geram resultados distintos.

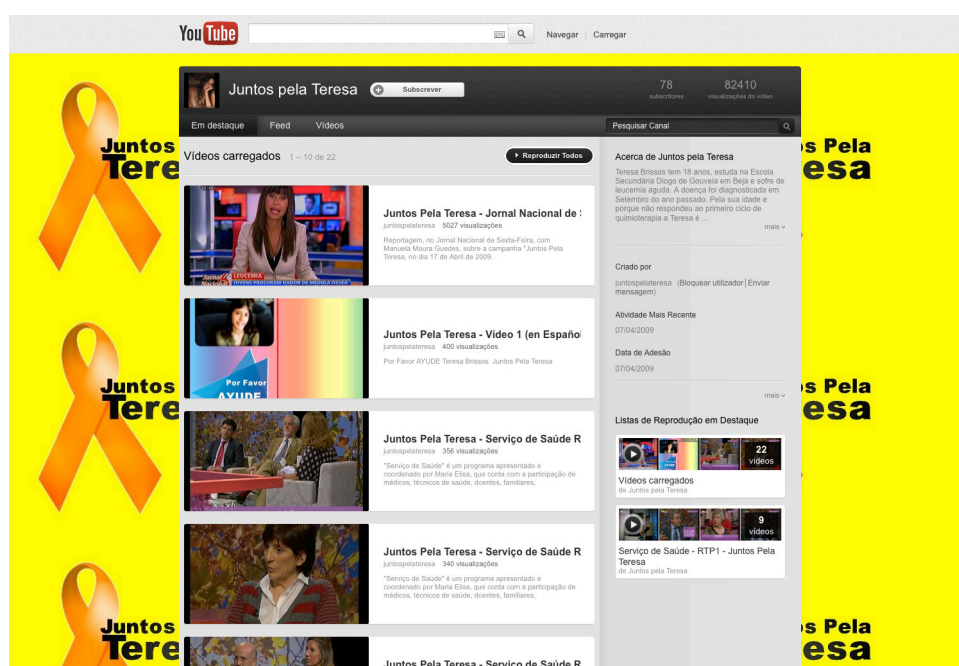
Começamos por fazer uma comparação entre o movimento da Marta e do “Juntos pela Teresa”. Os dois surgiram sensivelmente na mesma altura com o mesmo tipo de destaque nos *media* nacionais. No entanto, o desenrolar dos acontecimentos foi diferente. Vejamos primeiramente a história do movimento da Teresa.

Pouco antes do caso da Marta, em Setembro de 2008, foi diagnosticada à Teresa Brissos uma Leucemia grave. Escasso tempo depois, tem conhecimento da necessidade de obtenção de um dador de medula óssea (Domingues, 2009). Desenrola-se então um processo análogo ao do movimento da Marta, mas com uma estratégia de acção e comunicação diferente.

A luta para ajudar a Teresa parte de uma iniciativa pública de apoio, por parte de um grupo de amigos e colegas (a maioria com menos de dezoito anos) da escola da jovem. Uma iniciativa que começa por ser local, com a distribuição de panfletos e cartazes pelas escolas e pela cidade de Beja. A campanha chega então às rádios locais e aos jornais nacionais. Em Abril de 2009, passam para a Internet e criam no YouTube o movimento “Juntos pela Teresa” (figura 13), publicando um conjunto de vídeos de sensibilização e outros contendo informação variada e útil: sobre a doença, a doação da medula ou formas de ajuda. Pouco depois desta entrada na Internet, o movimento é notícia na televisão, no Jornal Nacional de Sexta-feira da TVI (refira-se, com alta audiência), e é então que ganha uma dimensão nacional. Como salienta José Farinho, membro do movimento, a reportagem televisiva (onde é feita, inclusive, uma referência aos vídeos na Internet) desencadeou uma imensidão de *emails* e comentários na página

do movimento no YouTube. A grande maioria foram solicitações de esclarecimento sobre como ser dador, ao que o grupo foi tentando responder da melhor forma possível (Domingues, 2009; TVI, 2009). Esta mediatização do movimento na televisão, dá-se no mês de Abril, poucos dias antes, da mediatização do caso da Marta. No entanto, é o da Marta que ganha um maior impacto nos *media* e o que gera uma maior mobilização dos cidadãos às colheitas de sangue.

Figura 13: Página do YouTube do movimento “Juntos pela Teresa”



Fonte: YouTube (<http://www.youtube.com/user/juntospelateresa>), 2010

Apesar do contributo de ambas as campanhas (ou de qualquer outra para este tipo de causa) nunca ser especificamente para uma pessoa, mas sim para todos os receptores de medula listados, interessa-nos perceber que factores levam a que determinados movimentos consigam desencadear maior mobilização do que outros. Embora seja difícil responder com exactidão, procuramos averiguar as principais razões para tal facto. Em primeiro lugar, parece-nos não ter a ver somente com a estratégia de comunicação adoptada, nem com o poder dos tradicionais e dos novos *media*, mas também com o trabalho que é desenvolvido no terreno, como por exemplo na capacidade em apoiar, gerir e organizar colheitas de sangue.



Questionámos Maria João Dray e João Brissos (irmão de Teresa e elemento do movimento “Juntos pela Teresa”) sobre a actividade desenvolvida nas respectivas campanhas. No caso da Marta houve, desde início, um trabalho centrado na organização de brigadas móveis de colheita de sangue; pouco depois, essa capacidade de organização foi potenciada nas redes sociais, onde conseguiram uma maior divulgação e discussão. Gerou-se então uma crescente sucessão de acontecimentos:

- a) a página do Facebook é promovida por vários órgãos de comunicação social, contribuindo para um aumento considerável dos seus seguidores e para a expansão da mensagem nesta rede social e na Internet;
- b) tal proliferação da mensagem resulta numa visibilidade acrescida da informação, que, como vimos, se pautou por ser orientadora;
- c) a organização de elevado número de iniciativas de recolha de sangue, somado a uma boa divulgação das mesmas, ajudou à alta adesão dos cidadãos nos respectivos locais de recolha;
- d) este sucesso singular mereceu novo e maior destaque nos *media* — logo, mais promoção da campanha e da página do Facebook e maior adesão dos cidadãos.

Tudo isto levou a esta rápida cadeia de acontecimentos interligados que foi culminar na avalanche de adesão aos centros de histocompatibilidade e brigadas móveis.

Já no caso do movimento da Teresa, apesar de também ter ajudado na organização colheitas de sangue, estas foram em menor número. O seu trabalho na Internet limitou-se à sensibilização geral do problema. Além da criação de um blogue (recorde-se, meio também usado pela “Marta”) a estratégia de difusão da mensagem passou, sobretudo pela publicação de vídeos no YouTube. Uma estratégia que acabou por resultar num tipo de comunicação mais unidireccional. Apesar do YouTube ter um fórum que possibilita uma conversação, é um sítio que tem como principal mecânica a partilha de vídeos e não a socialização (Martins et al., 2012). O Facebook é um espaço de encontro e interacção de milhões de utilizadores onde a mensagem, dentro da própria rede social, circula de utilizador em utilizador com muito mais facilidade do que no YouTube.

A reacção em catadupa que aconteceu no caso da Marta não teria acontecido, muito provavelmente, com a mesma rapidez e extensão, se o meio usado tivesse sido o YouTube em vez do Facebook.

Outro ponto que importa clarificar é sobre o número de fãs que as páginas agregam. Naturalmente, esses fãs não representam todo o movimento, até porque parte dos cidadãos que ajudaram nas colheitas de sangue não estariam inscritos na rede social. Por outro lado, houve também pessoas que, certamente, se limitaram a contribuir apenas com um “gosto” na página. No entanto, o Facebook, através do contador de fãs que disponibiliza nas páginas, acaba por dar uma rápida amostra do tamanho da comunidade — e quanto maior é esse número, mais chama a atenção dos utilizadores do Facebook e mais contribui para a divulgação da mensagem na rede. Mas o contador tem outro papel muito importante: é um dado apelativo para os *media*, por ser uma forma objectiva e rápida de apresentar um resultado da campanha. No entanto, não deixa de ser uma amostra de parte do sucesso do movimento, porque apenas se refere à comunidade Facebook, e não necessariamente às pessoas que real e directamente ajudam na causa.

Em Junho de 2009, o “Juntos pela Teresa” cria igualmente uma página no Facebook. No mesmo mês, numa altura em que a Marta já tinha encontrado o primeiro dador, é publicada no site do Diário de Notícias uma notícia com o seguinte título: “Marta ajuda Teresa a procurar um dador” (Carvalho, 2009a). O artigo enfatiza a questão dos “amigos” no Facebook, começando da seguinte forma:

“Na rede social do Facebook, Teresa, jovem de 17 anos com leucemia que procura um dador de medula compatível, tinha ontem apenas 50 “amigos”. Nada comparável com os 13 640 de Marta, a menina de cinco anos que também está doente, mas que já encontrou um dador para fazer o transplante, depois de uma mobilização gigantesca feita através da Internet. Mas desde ontem que a adolescente de Beja conta com um apoio de peso. Os promotores da campanha de Marta, que levaram mais de dez mil pessoas a inscreverem-se no banco nacional como dadores, juntaram-se à sua causa.” (Carvalho, 2009a).

Nesta altura, a página do Facebook do “Ajudar a Marta” era o principal polo agregador e catalisador deste tipo de solidariedade — era o sítio privilegiado de encontro e

interacção. O “Juntos pela Teresa”, apesar de estar já presente nos *sites* YouTube e Hi5, viu a sua presença no Facebook, com a ajuda do movimento da Marta, possibilitar um conhecimento mais rápido dessa presença e, conseqüentemente, uma difusão mais eficaz da campanha. José Farinho confessa, no artigo supracitado do Diário de Notícias, que a ligação entre as duas campanhas foi uma “ajuda preciosa”, porque para além da maior e mais rápida expansão da mensagem, começaram também a receber rapidamente sugestões e ajudas concretas. Farinho ilustra a ideia com o exemplo de um *email* que receberam de um amigo da Marta a oferecer-se para traduzir os vídeos que tinham publicado no YouTube, e assim melhor divulgarem o caso no estrangeiro (Carvalho, 2009a). Vemos aqui reforçada a acção colectiva de que nos fala Shirky.

Os movimentos da Teresa e da Marta foram os primeiros em que cidadãos anónimos conseguiram grande mobilização através das ferramentas sociais. Foi um fenómeno novo e também por isso mereceu, na altura, o grande destaque dos *media*. As mensagens de apelo à doação da medula óssea foram proliferando no Facebook. Os nomes Matias, Afonso, Catarina, Carolina, Carmen, Joana ou Soraia foram aparecendo na rede e mostraram novos casos reais — alguns deles com grande popularidade no Facebook, chegando a ultrapassar os 25 mil seguidores, como aconteceu com as páginas do Matias, do Afonso ou da Joana. O conhecimento público destes casos tem ajudado na firmeza da causa e contribuído para a renovação da sua comunicação (entenda-se este renovar da comunicação, no sentido em que todos estes diferentes casos, fazem o mesmo tipo de apelo, podendo ser assim lida como uma comunicação única e que é renovada por esses casos novos que vão despertando a atenção dos cidadãos). Para além disso, o advento público de novas campanhas acaba também por colmatar o desaparecimento de outras, como foram os casos da Marta e do Matias, ou de casos que tendem a reduzir (ou até mesmo suspender) a sua actividade, como aconteceu com o “Juntos pela Teresa” ou o “Unidos pela Joana”.

### **5.3.2. A relação com a comunicação social**

No ponto anterior, procuramos esclarecer que o sucesso dos movimentos não depende somente da presença no Facebook. Para além dos factores já referidos, importa descodificar outros relevantes, como a importância da identidade intrínseca do movimento

e o do papel da comunicação social. Seleccionámos assim os quatro movimentos que maior cobertura tiveram nos *media*, a saber (por ordem crescente da data de aparição pública):

- a) o “Ajudar a Marta”;
- b) o “Bora lá pela Cá”, que parte de cidadãos anónimos para ajudar a Carmen Pinheiro, de 4 anos de idade;
- c) o “Ajudar o Afonso”, de apoio a Afonso Couto, de 6 anos, filho do piloto de automobilismo André Couto, que conseguiu mobilizar um conjunto de figuras nacionais e internacionais para apoiar a campanha;
- d) e, por fim, o “Vamos Ajudar o Gustavo”, de apoio a Gustavo Martins, de 3 anos, filho de Carlos Martins, jogador da selecção nacional de futebol.

Estas quatro campanhas, para além do seu mediatismo, foram também as que mais provocaram adesão às colheitas de sangue. Importa destacar que o movimento de apoio ao filho do futebolista Carlos Martins, foi o que, nitidamente, mais mediatismo e mobilização gerou.

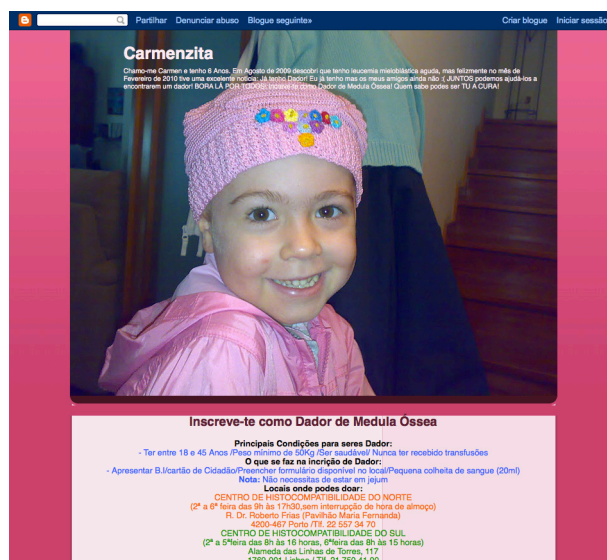
Por tudo isto, é legítimo formular-se a hipótese de que há uma relação entre a visibilidade pública dos envolvidos, a mediatização dos movimentos, e os respectivos resultados na obtenção de novos dadores. No entanto, nesta última questão dos resultados, importa ressaltar que é difícil saber com exactidão a consequência directa entre determinado movimento e o número de dadores registados. Até porque é provável que alguma dessa mobilização aconteça não só em resultado do apelo de um só movimento, mas por toda a sensibilização gerada cooperativamente pelos vários movimentos (e isto para além do trabalho de sensibilização das várias instituições como a APCL e a Associação Inês Botelho).

Como vimos, o movimento da Carmen e da Marta foram os únicos que partiram de cidadãos. Segundo Bela Nascimento, mãe da Carmen, durante os sensivelmente quatro meses em que organizaram as colheitas de sangue, o movimento conseguiu

aproximadamente 6 mil novos registos. Apesar do movimento da Carmen ter tido (à semelhança do da Marta) um grande apoio da comunicação social e uma alta actividade no Facebook, não aconteceu uma propagação tão ampla e rápida como a verificada no caso da Marta — que em apenas uma semana conseguiu, sensivelmente, os mesmos 6 mil novos registos (Ferreira, 2009b) e em dois meses, chegou a mais de 10 mil (Tvi24.pt, 2009). Procuramos então averiguar como decorreu a campanha da Carmen, de modo a encontrar possíveis explicações para esta diferença de resultados.

O movimento da Carmen surgiu em Outubro de 2009, quando os familiares tiveram conhecimento de que não havia sido encontrado nenhum dador compatível. Começaram então a pensar em formas de organizar colheitas de sangue e de sensibilizar as pessoas para a dádiva. Como nos explica Bela Nascimento, “neste tipo de situações, o objectivo é procurar passar a palavra o mais possível e através dos melhores meios que tiverem ao nosso alcance” (Nascimento, 2012). O movimento foi essencialmente constituído pela família, que se organizou em diferentes frentes, como o blogue (figura 14) e o Facebook (figura 15). Mas o maior investimento começou por ser no terreno “a bater de porta em porta”, como salientou a mãe da Carmen (Nascimento, 2012).

Figura 14: Blogue da Carmen Pinheiro



Fonte: Blogue Carmepine (<http://carmepine.blogspot.pt>), 2011

Figura 15: Página do Facebook da Carmen Pinheiro



Fonte: Facebook (<http://www.facebook.com/carmenzita.pinheiro>), 2011

Com o apoio solidário de duas gráficas produziram mais de mil panfletos que foram distribuindo pessoalmente, ajudando à sensibilização e esclarecendo todas as dúvidas a quem entregavam.

A primeira aparição na imprensa foi através de um pequeno anúncio pago no Jornal de Notícias. Pouco tempo depois, e em resultado do anúncio, os familiares são contactados pelo jornal Correio da Manhã para uma reportagem. A partir daqui, desencadeia-se uma série de notícias em diversa imprensa e na televisão. No entanto, ao contrário do que aconteceu com o movimento da Marta, nas três primeiras aparições televisivas (tendo sido uma no jornal da SIC e outra no da RTP) não houve uma preocupação em divulgar o blogue e a página do Facebook, o que poderia ter ajudado a uma divulgação mais orientada da campanha.

Para além disso, há outro pormenor importante: a actividade no Facebook do movimento da Carmen foi bastante defensiva. Ou seja, como nos relata Carmo Pinheiro, tia da Carmen, o objectivo foi reunir no Facebook apenas pessoas que manifestassem real interesse em se juntar ao movimento e não reunir sem qualquer tipo de critério o maior número de seguidores. Por esse motivo, optaram não por uma página de fãs (que permitiria que as pessoas aderissem sem autorização) mas por uma página de utilizador

(Pinheiro, 2012). Segundo a tia da Carmen, quando recebiam pedidos de amizade, respondiam com uma mensagem a explicar os objectivos da página e solicitavam uma aceitação das condições. Só depois de recebida a respectiva aceitação, é que aprovavam o pedido de amizade. Esta opção de menor abertura na utilização do Facebook levou a que o número de seguidores fosse bastante menor e a mensagem não se propagasse na rede com a facilidade com que se propagou a da Marta. Estas diferentes estratégias adoptadas pelas duas campanhas contribuíram certamente para a diferença de resultados.

Outro dado importante foi o movimento da Carmen (à semelhança do que aconteceu com o do Afonso) ter usado o blogue, e sobretudo a página do Facebook, para divulgar os desenvolvimentos clínicos e partilhar várias mensagens, vídeos e fotos da própria doente. No caso da Carmen há a particularidade dos gestores da página assumirem a identidade da criança e assim comunicarem na primeira pessoa. A imagem que transmitem é de uma criança simpática, alegre, lutadora e resistente. É também uma criança que não esconde as difíceis fases e efeitos físicos da doença e do tratamento, com o objectivo, como nos explica a mãe da Carmen, de mostrar que os problemas são reais, mas que é possível ultrapassá-los quando há muita esperança, força e apoio da família e amigos (Nascimento, 2012).

A Carmen, depois de em 2010 ter efectuado o transplante, continuou no Facebook a dar notícias. Toda esta partilha em forma de *diário pessoal* que foi sendo construída ao longo do tempo sobre a Carmen, ajudou a transformá-la num símbolo de esperança, de sucesso e de inspiração para outros doentes. O movimento para além do apoio que deu na luta contra a doença da Carmen, procurou que o sucesso do mesmo fosse potenciado numa contínua cidadania activa.

No entanto, no início de 2012 a doença regressou. Em Junho, a Carmen realizou um segundo transplante de medula óssea e depois de uma série de complicações de saúde, a criança acabou por não resistir à doença, falecendo no dia 3 de Setembro.

### **5.3.3. A interligação entre os Novos Media e os tradicionais**

Da análise que fizemos até ao momento, constata-se que a Internet, o Facebook e a comunicação social têm uma importância central no sucesso das campanhas. Mas é

quando se consegue uma boa interligação entre os Novos Media e os tradicionais que a acção colectiva se pode tornar muito forte. De todos os movimentos, a potenciação máxima dessa interligação foi conseguida pelo movimento “Vamos Ajudar o Gustavo”.

Este caso envolvia directamente uma conhecida figura pública (o seu pai) e isso teve, indiscutivelmente, a sua importância. Mas numa análise mais profunda, percebe-se que houve também todo um encadeamento de situações e estratégias do movimento que levaram à forte interligação entre os Novos Media e os *media* tradicionais, e à elevada acção colectiva.

O primeiro grande factor que contribuiu para o sucesso do movimento foi o momento do pedido público de ajuda. Começamos então por recuar até essa data e examinar todo o desenrolar dos acontecimentos que levaram que em poucos dias se conseguisse uma mobilização sem precedentes dos cidadãos.

No dia 15 de Novembro de 2011, a selecção portuguesa de futebol tem um jogo decisivo para o apuramento para a fase final do campeonato da Europa. Portugal vence o jogo e consegue o apuramento, numa partida em que Carlos Martins entra nos minutos finais. Logo após o jogo, jogadores e treinador comunicam a notícia sobre a gravidade do estado de saúde da criança, e apelam à dádiva. Nos *media*, corre rapidamente a notícia e fotografias dos jogadores reunidos no balneário, num clima de consternação e de apoio a Carlos Martins (figura 16). A comunicação social salienta de uma forma geral o drama que o jogador vive e a gravidade e urgência do caso. Depois da união dos adeptos portugueses nos festejos da vitória desportiva, há um imediato apelo global a uma nova união nacional, desta vez para salvar a vida do filho de um jogador. Destaca-se também a atitude de Carlos Martins, na qual apesar de todo o sofrimento vivido, entrou em campo para jogar.

No dia seguinte, os três canais de televisão generalista nacionais (RTP, SIC e TVI) dão nos respectivos jornais grande destaque ao caso, e todas fazem reportagens em que aparecem os pais do Gustavo visivelmente angustiados a apelar à solidariedade (figura 17). Esta exposição dramática das vítimas mobiliza e comove a opinião pública, tal como tinha acontecido com a declaração de Isabel Botelho (embora neste novo caso em maior escala mediática). Mas o mais importante é que Carlos Martins tem, logo desde esse primeiro momento, o cuidado de passar um apelo útil e orientador. O jogador



**Figura 16: Fotografia dos jogadores da selecção nacional de futebol a apoiarem Carlos Martins, pai de Gustavo Martins**



Fonte: Federação Portuguesa de Futebol, 2011

**Figura 17: Entrevista dos pais de Gustavo Martins à RTP**



Fonte: RTP, 2011

promove a página do Facebook (aberta no dia anterior), explica o tipo de informação que está disponível e destaca a existência de uma equipa de pessoas inteiramente dedicadas à página para apoiar na organização de brigadas em qualquer parte do país. Tudo isto levou a que página tivesse conseguido, em menos de 24 horas, mais de 50 mil fãs — número que nenhum outro movimento dedicado a este tipo de causa tinha conseguido atingir. O movimento aproveitou o foco do país no rescaldo do jogo e na nova notícia dramática para canalizar, de uma forma bem orientada, as pessoas para acções objectivas e úteis.

A página do Facebook foi também bem gerida. Em primeiro lugar, houve a preocupação de personalizar a página, de modo a aparecerem no mural, por defeito, somente as publicações do movimento. Isto evitou que a actividade da página se transformasse num caos de contribuições da parte dos utilizadores (que estavam a ocorrer a todo o instante). Ou seja, o movimento sabia que para a informação útil passar para as pessoas, teria de haver uma cautelosa selecção da mesma. No entanto, o movimento foi procurando responder às muitas dúvidas que iam sendo colocadas na página. Foi também visível um cuidado na escolha da imagem de apresentação da página. Como se pode constatar na figura 18, a foto é de Carlos Martins a festejar sozinho um golo, com uma expressão facial de revolta e com a mão a bater no peito, no símbolo da selecção portuguesa — é uma imagem que não só traduz o momento desportivo que se vive, mas também a solidariedade a nível nacional. Uma solidariedade que o movimento pretende estender a esta causa humana.

Tudo isto resulta numa forte onda de solidariedade, com as pessoas a aderirem em grande número aos locais de recolha. A própria comunicação social continuou a dar grande destaque ao caso, ajudando na divulgação da mensagem e no esclarecimento sobre o processo de doação. Para se ter uma ideia do impacto nos *media*, só no jornal do primeiro canal da RTP, este caso foi notícia durante oito dias seguidos. A manifestação de solidariedade foi crescendo e estendeu-se mesmo a vários países, com destaque para Espanha, onde o jogador representava um clube da cidade de Granada. E é nesse país, apenas cinco dias depois da mediatização do caso, que Carlos Martins, num jogo para o campeonato espanhol marcado por manifestações de solidariedade dos adeptos, marca um golo, que dedica em lágrimas ao filho. As imagens deste momento de felicidade e comoção colectiva correram mundo e deram mais um importante contributo à divulgação da causa.

Figura 18: Página do Facebook do movimento “Vamos Ajudar o Gustavo”



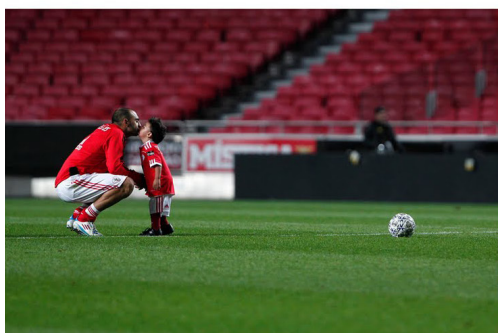
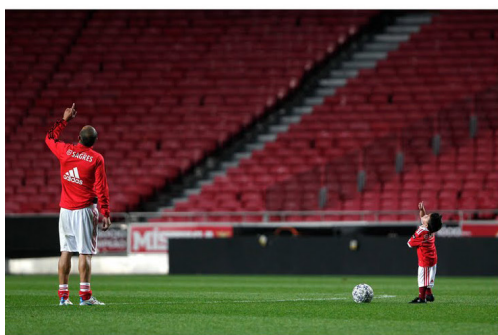
Fonte: Facebook (<http://www.facebook.com/vamosajudarogustavo>), 2011

Ao longo da primeira semana do movimento, a comunicação social destacou, sobretudo, a forte adesão aos locais de recolha e a solidariedade que foi crescendo na página do Facebook (e como habitualmente, enfatizando o número de seguidores da página).

A criança é protegida desde o início, nunca aparecendo em público. O movimento disponibiliza apenas três imagens (figura 19) cuidadosamente seleccionadas, que foram publicadas no *site* do movimento (criado poucos dias depois, a pensar nos não utilizadores do Facebook). Nas referidas fotografias aparecem apenas o pai e o filho acompanhados de uma bola, num estádio de futebol vazio, em três momentos diferentes: a jogar futebol, a apontarem para o céu e a beijarem-se. Sendo esta última fotografia dos dois a beijarem-se que passa a ser usada na apresentação da página do Facebook, três dias depois do seu lançamento. A fotografia de determinação e patriotismo, inicialmente colocada (recorde-se, logo a seguir ao jogo da selecção), é entretanto substituída por uma fotografia afável, que não só identifica o destinatário da ajuda (o filho) e a figura pública (o pai) mas também se torna enquadrada mais com o espírito da campanha.

Ao fim de uma semana, a página do Facebook já tinha somado mais de 170 mil fãs e o registo do número de dadores, só no CEDACE de Lisboa, aumentou dez vezes (Agência Lusa, 2011).

**Figura 19:** As três fotografias de Gustavo Martins com o pai, que o movimento “Vamos Ajudar o Gustavo” divulgou na sua campanha e nos *media*



Fonte: Facebook (<http://www.facebook.com/vamosajudarogustavo>), 2011

Pretendemos assim esclarecer que estes resultados não aconteceram somente pelo facto de se tratar de uma figura pública. Houve todo um contexto emocional e mediático favorável; a cobertura da comunicação social, sobretudo a televisiva, foi bem potenciada e orientada para acções objectivas; o trabalho de comunicação na Internet foi bem gerido e expandido na rede; e, por fim, houve o imprescindível trabalho no terreno, com a ajuda das equipas tecnicamente especializadas, para dar resposta à alta adesão.

Em resumo, os movimentos de cidadãos, apesar de terem um objectivo comum e serem todos um inegável contributo para a causa, possuem características que os distinguem e factores que influenciam os resultados das campanhas. Procuramos identificar essas principais características e factores — que estão interligados — e dividi-las, sinteticamente, nos seguintes pontos:

- a) **Identidade intrínseca do Movimento:** o factor “criança” é uma particularidade que ajuda na sensibilização dos cidadãos à causa. Quando há figuras públicas associadas, a atenção é maior, sobretudo da comunicação social.
  
- b) **Relação com a comunicação social:** os *media* tem um papel determinante na proliferação da mensagem. As campanhas começam quase sempre por ser locais. A divulgação na comunicação social, sobretudo quando é em grande escala, ajuda a uma alta e rápida expansão da mensagem a nível nacional e, por vezes, também internacional. Outro papel da comunicação social — e não menos relevante — é o de contribuir para a legitimação e a enfatização da causa.
  
- c) **Seleccção dos meios de divulgação:** a Web 2.0 e os *sites* sociais possibilitaram o aparecimento na Internet de espaços privilegiados de agregação e socialização. Dos muitos sítios sociais que proliferam no ciberespaço, o Facebook é o que, até ao momento, tem revelado maior potencial de divulgação e interacção na rede. Tal facto, deve-se, sobretudo, à sua popularidade e alto número de utilizadores que possui. Não surpreende, por isso, que seja a rede social de eleição. No entanto, e tal como referimos no ponto b, a comunicação social tem também uma grande influência. O seu contributo é ainda mais útil quando a comunicação social notícia ou promove as páginas dos movimentos do Facebook. Cada um destes dois meios têm a sua importância, mas ambos se tornam mais poderosos quando são interligados. E quanto mais forte é essa interligação, mais poderosa se torna a campanha. Outra questão importante é a não limitação da divulgação das campanhas às redes de acesso registado como acontece com Facebook. Há movimentos que têm o cuidado de desenvolver blogues, de modo a que os cibernautas que não são utilizadores do Facebook possam também ter acesso a informações sobre a campanha.

- d) Actividade no terreno:** é evidente que o sucesso das campanhas só é verificável se houver um aumento real do número de doadores registados. Para além do trabalho de sensibilização, é importante que haja toda uma logística que responda à adesão dos voluntários. E quando essa adesão dos cidadãos é alta, pode também ser geradora de notícia nos vários *media* (tradicionais e novos) — o que também ajuda na promoção.
- e) Estratégia de comunicação adoptada:** a estratégia de comunicação pode ser dividida em três fases: a captação, o esclarecimento e a acção orientada. O trabalho de captação pode acontecer de diversas formas, mas o mais usual dá-se através de imagens (e às vezes também vídeos) do doente e de curtas mensagens de apelo. Mas é na segunda fase, a do esclarecimento, que as diferenças se acentuam. Isso é sobretudo visível na forma como gerem o principal meio de divulgação: a página do Facebook. Há movimentos que actuam de uma forma mais racional e objectiva. Nestes casos, verifica-se um maior cuidado em seleccionar conteúdos informativos que não só sensibilizem, mas também esclareçam dúvidas e desmistifiquem o problema. Nas estratégias mais elaboradas nota-se também um especial cuidado na gestão da participação dos seguidores da página, como por exemplo, em definir que a informação que aparece por defeito no mural é apenas a publicada pelos administradores — controlando assim a informação que se pretende ver destacada.
- Por último, temos o trabalho focado na acção, ou seja, a preocupação em orientar os cidadãos sobre as formas objectivas de contribuir.
- f) A evolução clínica do doente da respectiva campanha:** Uma das características comuns a todos estes movimentos é o de estarem associados a um doente específico. Para além destas campanhas no Facebook servirem para apelar à causa, servem também para acompanhar o desenvolvimento do caso. A evolução clínica do doente tem, normalmente, uma grande influência na actividade do movimento na rede. E quando há um desfecho do caso (positivo ou negativo), o movimento tende a perder dinamismo e/ou torna-se num tipo de actividade mais focado nas questões particulares do ex-doente. Por exemplo, a página do movimento “Unidos pela Joana”, após o falecimento da criança, passou a servir mais como um espaço de mensagens de condolências e de apoio à família, do que

para a continuação da promoção da causa dos doadores de medula óssea. Havendo também casos de movimentos e páginas do Facebook que cessam actividade, como aconteceu no caso clínico de sucesso da Marta ou de insucesso do Matias.

Pode-se por isso afirmar que há uma tendência para estes movimentos serem efémeros. E acrescenta-se também, que têm sido raros os movimentos que evoluem para algo mais estruturado, o que aconteceu, por exemplo, com os pais da Inês Botelho que acabaram por fundar, anos depois, a Associação Inês Botelho, com o objectivo de ajudar na luta contra o cancro pediátrico (Martins, Alvelos, & Brandão, 2012).

Estas redes mais horizontais deram a possibilidade aos cidadãos de comunicar de forma fácil, global e autónoma. Através destes casos que acabamos de analisar, constatamos as principais razões que levaram estes movimentos a conseguir atingir e mobilizar grandes massas. Mas é necessário ter também em conta um outro factor importante que contribuiu para este sucesso: o factor novidade. Estes cidadãos foram pioneiros neste tipo de iniciativa, o que ajudou à alta mediatização dos casos.

Em termos comparativos, outros movimentos de anónimos cidadãos no Facebook surgidos à posteriori, como o Ajudar a Soraia (criado em Setembro 2010), o Ajudar a Carolina (Março 2010), o Ajudar a Catarina (Fevereiro 2010) ou o Unidos pela Joana (Setembro 2010), não foram tão mediatizados (à excepção deste último caso analisado do Gustavo Martins, mas que tinha a particularidade de ser filho de uma figura pública) — a multiplicação de casos análogos, acaba por, inevitavelmente, ir atenuando o impacto na opinião pública.

Reconhecendo, à partida, a relevância de *sites* como o Facebook, é importante que o protagonismo se centre na acção das pessoas. Como salienta Jaron Lanier:

“São as pessoas que fazem o fórum, e não o *software*. Sem o *software*, a experiência não existiria de todo, por isso agradeço a esse *software*, mesmo com as falhas que tem. Mas não é como se o fórum ficasse realmente muito melhor se o *software* fosse melhor. Focar demasiado sobre o *software* pode até piorar as coisas, desviando o enfoque das pessoas.” (Lanier, 2011, pp. 106-107)

Depois de termos analisado a forma como os anónimos cidadãos conseguiram direccionar as redes sociais a favor das suas lutas contra a doença, interessa-nos apurar como foi a posterior penetração das instituições oncológicas nesta nova realidade da Web 2.0. Apesar de as instituições e os cidadãos usarem as mesmas plataformas participativas (sobretudo o Facebook), será a capacidade de atracção e mobilização de cada um semelhante? Nos capítulos seguintes, procuraremos demonstrar que nesta área da saúde, o capital de uma marca, nomeadamente a credibilidade e a confiança, têm uma importância central nessa capacidade de atracção e mobilização. Mas comecemos por averiguar de que forma e com que objectivos as principais instituições oncológicas exploram estas redes e que tipo de informação mais desperta a reacção dos cidadãos.

#### **5.4. A adesão das instituições oncológicas às diferentes plataformas Web 2.0**

Actualmente, a presença na Internet por parte das instituições oncológicas tornou-se habitual. A grande maioria destas instituições marca presença na *World Wide Web*, através de um *site* oficial (com endereço próprio) e/ou blogue. Esta última solução, apesar de ter limitações na construção das páginas, por obedecer a modelos pré-definidos (que depende do tipo de blogue e dos conhecimentos técnicos do utilizador, poderá ser mais personalizado e potenciado), tem dado a possibilidade de construção de espaços *on-line*, de uma forma mais fácil e barata. Por exemplo, o Projecto Safira, o Projecto Luz e a Associação Laço recorrem à solução blogue, no primeiro caso como *site* principal e no segundo e terceiro como complemento do *site* oficial, com o objectivo de publicar, sobretudo, conteúdos sobre a actualidade. No entanto, com o aparecimento das redes sociais, o recurso ao blogue tem sido decrescente, havendo uma preferência por sítios como o Facebook e o Twitter para publicar esse tipo de informação mais actual.

Com o objectivo de apurar a adesão das instituições oncológicas às diferentes plataformas Web 2.0, fizemos um levantamento dos principais espaços nacionais existentes sobre oncologia (dos mais genéricos aos mais específicos sobre determinados tipos de cancro), com potencial interesse para o cidadão. Mais especificamente, analisamos associações, fundações, grupos de investigação, sociedades, institutos e projectos de informação útil para os cidadãos, criados por marcas comerciais da área da saúde. Na tabela 1 estão as cinco plataformas Web 2.0 mais populares em Portugal, nas respectivas



**Tabela 1: Presença na Internet das instituições e portais de informação sobre oncologia, com potencial interesse para o cidadão, à data de Junho de 2012**

	SITE	BLOGUE	FACEBOOK	TWITTER	YOUTUBE	FLICKR
Amigas do Peito – Associação Humanitária de Apoio à Mulher com Cancro de Mama	X	X	X	X		
Associação de Mulheres Mastectomizadas - Ame e Viva a Vida	X					
Associação Viva Mulher Viva	X					
APLL - Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas	X		X			
APAMCM - Associação Portuguesa de Apoio à Mulher com Cancro da Mama	X		X			
APCL - Associação Portuguesa Contra a Leucemia	X		X	X	X	
Associação Acreditar - Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro	X		X			
Associação Inês Botelho	X		X			
Laço Associação de Solidariedade Social	X	X	X	X	X	
Associação Oncológica do Algarve	X		X	X	X	
Associação Portuguesa de Doentes da Próstata	X		X			
Champimóvel - Fundação Champalimaud	X		X		X	
Europacolon Portugal – Associação de Luta Contra o Cancro do Intestino	X		X		X	
Evita – Associação de Apoio a Portadores de Alterações nos Genes Relacionados com Cancro Hereditário	X		X	X	X	
Fundação Rui Osório de Castro	X		X		X	
GICD - Grupo de Investigação do Cancro Digestivo	X					
Instituto Português de Oncologia de Coimbra Francisco Gentil	X					
Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil	X		X	X	X	
Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil	X		X	X		
Liga Portuguesa Contra o Cancro	X		X			
Linha Cancro - Liga Portuguesa Contra o Cancro	X		X			
Mama Help – Centro de Apoio a Doentes com Cancro da Mama	X		X			
POP – Portal de Oncologia Português (JRS Pharmarketing)	X		X			
Projecto Luz – Associação Portuguesa de Apoio a Doentes Oncológicos	X	X	X			
Projecto Safira – Associação de Divulgação, Apoio e Prevenção do Cancro		X	X			
Roche - Cancro da Mama HER2+	X					
Roche - Info Cancro	X				X	
Roche - Linfoma.com.pt	X					
Roche - QuimioterapiaOral.org	X					
SPG – Sociedade Portuguesa de Gastrenterologia	X		X			
SPED – Sociedade Portuguesa de Endoscopia Digestiva	X					
SPO - Sociedade Portuguesa de Oncologia	X					
SPS - Sociedade Portuguesa de Senologia	X					
União Humanitária dos Doentes com Cancro	X					

Fonte: Formulação própria, 2012

especificidades: o blogue, o Facebook (rede social), o Twitter (*microblogging*), o YouTube (partilha de vídeos) e o Flickr (partilha de vídeos, mas sobretudo de fotografias).

Como se pode constatar na mesma tabela, a adesão às plataformas Web 2.0 é significativa; no entanto, limita-se principalmente ao Facebook. O investimento das instituições nesta rede social tem sido variado. A maioria das instituições (especialmente, as mais populares, como a Liga Portuguesa Contra o Cancro, a Associação Acreditar, a Associação Laço ou a Liga Portuguesa Contra a Leucemia) têm realizado um forte investimento nesta rede social. De um modo geral, as instituições encontram nesta plataforma um espaço privilegiado para interagir, mas sobretudo comunicar com os seus públicos. Por outro lado, importa também referir que se constata casos, como os da Associação Amigas do Peito e da Associação de Mulheres Mastectomizadas “Ame e Viva a Vida”, com uma actividade bastante baixa no Facebook.

As instituições que mais apostam na Web 2.0 são o Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil e a Associação Laço e são as únicas que marcam presença em quatro plataformas Web 2.0 diferentes (e de uma forma activa) para além dos respectivos *sites* oficiais.

A actividade do IPO de Lisboa no Facebook e no Twitter acontece de um modo sincronizado, conseguindo assim ter ambas as plataformas regularmente actualizadas. Este hospital possui também uma conta no YouTube e no Flickr, servindo para armazenar os respectivos vídeos e fotografias. A divulgação dos mesmos é realizada habitualmente no Facebook e no Twitter (sítios onde o seu público está mais agregado e tem mais probabilidade de receber as notícias da instituição), potenciando assim uma comunicação em rede e as vantagens específicas de cada plataforma. Esta regular actividade que o IPO de Lisboa realiza no Twitter só se verifica também no caso da Associação Laço. As restantes quatro associações que marcam presença neste *microblogging* têm uma actividade baixa ou nula: a Associação Portuguesa Contra a Leucemia e a Associação Evita apresentam poucos conteúdos publicados e estão frequentemente desactualizados; e a Associação Amigas do Peito e o IPO do Porto não têm qualquer artigo publicado nas suas páginas.

Relativamente ao YouTube, a Laço é a associação portuguesa que mais vídeos tem publicados sobre a temática do cancro, com quase noventa vídeos. Neste *site* de partilha

de vídeos, importa também destacar a Roche Portugal, que reúne mais de cem vídeos no seu canal, mas só aproximadamente uma dezena são sobre cancro. Mais especificamente, são pequenas peças educativas sobre as suas causas, diagnóstico, tratamento e prevenção, sendo também partilhadas no *site* Info Cancro.

O Info Cancro, criado em Outubro de 2006, foi o primeiro portal português dirigido aos cidadãos dedicado à temática do cancro. Segundo a própria Roche, nos primeiros cinco anos de actividade, o portal atingiu um total de dois milhões de visitas e consegue ter “uma média diária de 2 mil visitantes que procuram o portal para ficarem a saber um pouco mais sobre os diferentes tipos de cancro, os seus efeitos, sintomas, tratamentos, entre outras informações relevantes” (PIPOP, 2011). Este portal disponibiliza também informação sobre a legislação, como os direitos e deveres do doente com cancro, sobre a carga emocional para o doente e seus familiares, além de ligações para outros *sites* úteis na área do cancro. Para além deste *site*, a Roche desenvolveu outros *sites* mais específicos, nomeadamente sobre linfomas, cancro da mama e quimioterapia oral.

A Roche foi assim a primeira entidade a usar a Internet para ajudar a esclarecer os portugueses sobre as doenças oncológicas — ou seja, ainda antes da popularidade das redes sociais e da respectiva adesão das instituições oncológicas, que aconteceu, sensivelmente, a partir do ano de 2009<sup>32</sup>. Um ano depois, o *site* OncologiaPediátrica.org, com o apoio da Associação Acreditar e do Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, aparece com o mesmo objectivo no universo pediátrico, embora tivesse procurado potenciar o contacto e a troca de ideias entre os cidadãos afectados por esta doença, através da criação de vários fóruns temáticos no *site*.

No entanto, a Roche nunca explorou nos seus *sites* a informação relacionada com a actualidade oncológica, como notícias sobre estudos científicos, actividades, eventos ou campanhas de prevenção. Os *sites* da Roche são actualizados pontualmente, dado que os conteúdos que disponibilizam são genéricos e não há secções sobre a actualidade que

---

<sup>32</sup> Segundo conseguimos apurar, a Associação Laço foi a primeira instituição oncológica a aderir ao Facebook com uma página, em Setembro de 2008. Mas a maior adesão começou a acontecer em 2009, com o aparecimento de páginas institucionais, nomeadamente as da Associação Portuguesa Contra a Leucemia (APCL), do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, do Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil e da Associação Acreditar.

necessitem de uma publicação regular de conteúdos. Este facto parece explicar a não adesão a redes sociais como o Facebook e o Twitter, que vivem dessa informação mais actual. Como vimos, o único investimento é no canal YouTube, onde são publicados vídeos criados pela própria Roche ou retirados da comunicação social, relativos a iniciativas de que esta marca foi responsável ou a que esteve associada (isto para além dos supracitados vídeos educativos sobre cancro).

Mais tarde, em 2009, surge o Portal de Oncologia Português, mais conhecido pela sigla POP, desenvolvido pela JRS Pharmmarketing. Este portal dedicado ao cancro tem igualmente o objectivo de ajudar a esclarecer os cidadãos, mas ao contrário do Info Cancro, faz uma grande aposta na informação sobre a actualidade. Em Janeiro de 2012, o portal cria uma página no Facebook, numa tentativa de exploração das potencialidades desta rede. No capítulo 6.1.7, aprofundaremos a análise a este portal e os resultados que consegue obter nesta aposta na Web 2.0.

Depois desta constatação de que a popularidade do Facebook no universo oncológico se estende às instituições e não somente aos cidadãos (com as suas campanhas de apelo à doação da medula óssea), importa perceber de um modo aprofundado o tipo de actividade que estas organizações oncológicas adoptam nesta rede social, e que resultados conseguem gerar.

# 6.

## As instituições oncológicas na Web 2.0

---

### 6.1. As instituições oncológicas no Facebook

Gradualmente, as marcas, nos mais variados sectores de actividade nacional económica, social e cultural foram percebendo o potencial do Facebook para uma comunicação e interacção mais próxima com os seus públicos. Esta rede social deixou de ser apenas um espaço para os cidadãos socializarem. As marcas descobriam um novo e forte mercado. As potencialidades deste *site* social devem-se, sobretudo ao seu crescente número de utilizadores e respectivo tempo de frequência no mesmo.

A dúvida está em saber se as marcas procuram no Facebook uma comunicação bidireccional com o público — o que à partida, aparenta fazer mais sentido, por ser o objectivo central de uma rede social — ou, simplesmente, construir uma alta massa de conexões para uma comunicação unidireccional. Naturalmente que tudo depende do tipo de marca e dos seus objectivos. No entanto, o principal receio das marcas no Facebook é o risco de receberem comentários adversos. Os casos da Ensitel, em 2010, e da EDP<sup>33</sup>,

---

<sup>33</sup> Os casos da Ensitel e da EDP têm em comum o facto de ambas as empresas terem sido alvo de críticas fortemente ampliadas nas redes sociais, provocadas por conflitos particulares e mal geridos publicamente. No caso da Ensitel, o problema começou quando uma cliente tentou trocar um telemóvel que, alegadamente, tinha sido vendido defeituoso na loja desta marca. Após várias discussões, a Ensitel

em 2011, são a prova de como o risco é real e pode afectar a reputação de uma marca. No caso da EDP, a avalanche de críticas recebidas por parte dos utilizadores levou mesmo à decisão da empresa de abandonar o Facebook.

No universo oncológico, este receio das instituições também se verifica. Na investigação precedente que realizámos na área da oncologia pediátrica (Martins, 2007) — ainda antes desta alta popularidade das redes sociais —, pudemos constatar os naturais receios das instituições em marcar presença em espaços abertos de discussão. No entanto, a popularidade das redes sociais e o sucesso dos primeiros movimentos de cidadãos em favor da causa oncológica (sobretudo com o exemplo do “Ajudar a Marta”) levaram a que grande parte das instituições fossem percebendo o potencial que o Facebook poderia ter no combate contra o cancro.

No presente estudo, entre Setembro de 2009 e Setembro de 2012, observamos a actividade diária de 23<sup>34</sup> páginas do Facebook de organizações oncológicas portuguesas,

---

não aceitou trocar o telemóvel e o problema acabou no Centro de Arbitragem de Conflitos de Consumo de Lisboa, onde a cliente perdeu a causa. À medida que o processo foi decorrendo, a insatisfação desta cliente foi sendo relatada em vários *posts* do seu blogue (em <http://jonasnuts.com/387191.html>). Mas a polémica e o elevado número de críticas (na ordem das centenas) nas redes sociais contra a Ensitel surge, quando a cliente revela ter recebido uma nota de citação pessoal, mais concretamente, um documento de 31 páginas em que é intimada pelo tribunal a constituir um advogado e a retirar os *posts* do blogue.

No caso da EDP, ocorrido meses depois, a polémica começou após esta marca ter eliminado da sua página do Facebook um comentário de uma utilizadora sobre o Plano Nacional de Barragens, com o argumento que o mesmo não respeitava os códigos de conduta da página da empresa — uma atitude que foi vista pela a opinião pública como um acto de censura e uma não aceitação de comentários desfavoráveis.

Estes dois casos bastante mediatizados foram as primeiras provas de como a Web 2.0 veio dar mais voz aos consumidores e de como a relação entre estes e as marcas tenda a ser, inevitavelmente mais próxima e interactiva.

<sup>34</sup> A observação das páginas ocorreu entre Setembro de 2009 e Setembro de 2012. As páginas foram as seguintes (por ordem de data de criação da respectiva página de fãs no Facebook): Laço Associação de Solidariedade Social (Setembro de 2008), APCL - Associação Portuguesa Contra a Leucemia (Maio de 2009), Linha Cancro - LPCC (Junho de 2009), Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil (Outubro de 2009), Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil (Outubro de 2009), Associação Acreditar - Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro (Novembro de 2009), Fundação Rui Osório de Castro (Abril de 2010), Europacolón Portugal - Associação de Luta Contra o Cancro do Intestino (Agosto de 2010), Liga Portuguesa Contra o Cancro (Setembro de 2010), Associação Portuguesa de Apoio à Mulher com Cancro da Mama (Setembro de 2010), Champimóvel - Fundação Champalimaud (Outubro de 2010), Amigas do Peito - Associação Humanitária de Apoio à Mulher

nomeadamente hospitais, associações e fundações. Desse conjunto, seleccionámos oito instituições de referência, sendo igualmente das mais populares no Facebook (ver tabela 2), a saber: Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas (APLL), Laço Associação de Solidariedade Social, Liga Portuguesa Contra o Cancro (LPCC), Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil (IPO de Lisboa), Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil (IPO do Porto), Associação Portuguesa Contra a Leucemia (APCL), Associação Acreditar e Associação Portuguesa de Apoio à Mulher com Cancro da Mama (APAMCM)<sup>35</sup>. O objectivo foi analisar detalhadamente as páginas oficiais de fãs das respectivas instituições e a do projecto Linha Cancro, da responsabilidade da LPCC, tendo sido a primeira presença no Facebook desta instituição<sup>36</sup>.

A análise destas nove páginas corresponde ao período compreendido entre os meses de Novembro de 2011 e Março de 2012. O principal propósito deste estudo foi averiguar o tipo de actividade que é desenvolvido pelas instituições, nomeadamente a estratégia de comunicação adoptada, o tipo de informação publicada, o nível e a forma como interagem com os utilizadores e os resultados obtidos. Pretendeu-se também avaliar se a adesão das instituições a esta rede social se deve, realmente, à intenção de explorar uma maior interacção com os cidadãos, ou apenas em investir no alto número de utilizadores que este *site* consegue reunir, sem haver um significativo propósito de promover uma comunicação bidireccional.

---

com Cancro de Mama (Novembro de 2010), SPRO - Sociedade Portuguesa de Radioterapia Oncologia (Novembro de 2010) Projecto Luz - Associação Portuguesa de Apoio a Doentes Oncológicos (Dezembro de 2010), Evita - Associação de Apoio a Portadores de Alterações nos Genes Relacionados com Cancro Hereditário (Fevereiro de 2011), APLL - Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas (Agosto de 2011), Associação de Mulheres Mastectomizadas - Ame e Viva a Vida (Outubro 2011), Associação Oncológica do Algarve (Janeiro de 2012), POP - Portal de Oncologia Português (Janeiro de 2012), Projecto Safira - Associação de Divulgação, SPG - Sociedade Portuguesa de Gastroenterologia (Janeiro de 2012), Apoio e Prevenção do Cancro (Março de 2012), Mama Help - Centro de Apoio a Doentes com Cancro da Mama (Março 2012), Associação Portuguesa de Doentes da Próstata (Maio de 2012).

<sup>35</sup> Dos três institutos portugueses de oncologia, o de Coimbra foi o único que até à data do período de análise não tinha página no Facebook.

<sup>36</sup> Sendo a Linha Cancro uma linha de apoio dirigida a doentes com cancro, seus familiares ou amigos, era importante averiguar de que modo é que este projecto de maior proximidade com o seu público era explorado pela LPCC na rede.

**Tabela 2: Ranking relativo à popularidade das páginas das instituições oncológicas portuguesas**

Pos.	Páginas do Facebook (a cinzento, as páginas analisadas no estudo)	Nº de fãs (à data de 31 Março de 2012)
1º	Liga Portuguesa Contra o Cancro	501.692
2º	APCL - Associação Portuguesa Contra a Leucemia	154.595
3º	Associação Laço	31.514
4º	Associação Acreditar	23.822
5º	APAMCM - Associação Portuguesa de Apoio à Mulher com Cancro da Mama	21.021
6º	APLL - Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas	18.884
7º	Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil	9.764
8º	Linha Cancro - Liga Portuguesa Contra o Cancro	7.492
9º	Associação Oncológica do Algarve	5.133
10º	Associação Inês Botelho	3.197
11º	Fundação Rui Osório de Castro	1.429
12º	Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil	1.112

Fonte: Formulação própria, 2012

Como é possível ver na tabela 3, a adesão ao Facebook por parte destas instituições ocorreu, na grande maioria, no ano de 2009 (incluindo o IPO do Porto, cuja a página em análise corresponde a uma segunda página criada em 2011 em substituição de uma primeira de 2009). As adesões mais recentes são da LPCC, que aconteceu no ano seguinte, em Setembro e da APLL, em final de Agosto de 2011. Relativamente ao número de fãs, a da LPCC destaca-se de forma significativa das restantes instituições, com um número superior ao meio milhão de utilizadores. Com menos de metade dos utilizadores da LPCC, mas também destacada está a página da APCL, com quase 155 mil fãs.

Relativamente à actividade, a Laço foi a que desenvolveu maior número de publicações, com um total de 236, seguida da APCL (115) e da Acreditar (114). O número médio de publicações da Laço foi de quase 40, tendo sido, por isso, a única que teve uma média superior a um artigo publicado por dia.

Como se pode constatar no gráfico 6, quase metade da actividade global (43.37%) foi dedicada à promoção de iniciativas com o objectivo de angariar donativos financeiros.

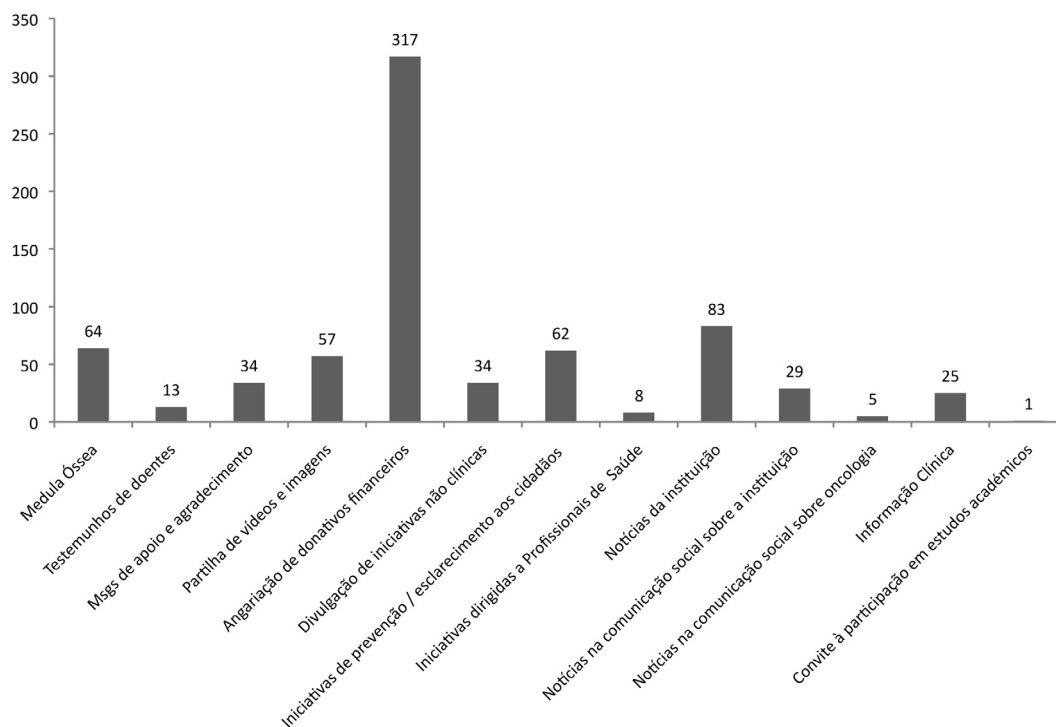


**Tabela 3: Páginas das instituições analisadas no estudo: data da adesão ao Facebook, popularidade e actividade**

Páginas do Facebook	Adesão ao Facebook	Nº de fãs em Março 2012	Nº de publicações realizado pela instituição
Associação Laço	2008 / Setembro / 6	31.514	236
APCL	2009 / Maio / 21	154.595	115
Linha Cancro - LPCC	2009 / Junho / 16	7.492	6
IPO - Lisboa	2009 / Outubro / 27	9.764	84
Associação Acreditar	2009 / Novembro / 6	23.822	114
APAMCM	2010 / Setembro / 7	21.021	37
Liga Portuguesa Contra o Cancro	2010 / Setembro / 19	501.692	71
IPO - Porto	2011 / Julho / 7	1.112	27
APLL	2011 / Agosto / 30	18.884	42

Fonte: Formulação própria, 2012

**Gráfico 6: Frequência de uso de Internet**



Fonte: Formulação própria, 2012

Durante os seis meses de análise, este tipo de actividade foi a mais desenvolvida pela Laço, Acreditar, APACM, LPCC e APLL. E dos totais 317 artigos publicados sobre este assunto, a Laço, com quase metade dos artigos (149) e a Acreditar, com 77, foram as que mais ajudaram a acentuar o desnível que se observa na tabela.

Como iremos analisar nos próximos capítulos, algumas das campanhas realizadas, nomeadamente as de angariação de “gostos” em troca de prémios financeiros, foram pensadas directamente para o contexto e universo de utilizadores do Facebook. As campanhas de “gostos” são um novo tipo de estratégia que as mais variadas organizações e marcas têm vindo a explorar com o objectivo de aumentar a sua reputação e comunidade potencialmente receptora das suas mensagens divulgadas na rede.

A partilha de notícias é a segunda actividade mais realizada pelas instituições. Esta rede social, fruto da sua numerosa comunidade, juntamente com a facilidade e rapidez em emitir e partilhar informação, tornou-se num sítio privilegiado para fazer chegar os conteúdos mais recentes e relevantes aos respectivos públicos-alvo. Refira-se também que quando há uma notícia na comunicação social centrada na instituição (e desde que o teor não lhe seja lesivo), a mesma é, frequentemente, partilhada na página do Facebook da referida instituição. Ou seja, para além da divulgação da própria notícia, é comum a instituição procurar enfatizar a cobertura mediática, de modo a favorecer a sua imagem junto dos cidadãos.

Por fim, importa mencionar os temas relativos à medula óssea e à informação clínica. Sobre o primeiro, a quase totalidade dos números (63 artigos, no total de 64) foram da responsabilidade da APCL. Foi também o tema mais publicado por esta Associação. No que diz respeito a conteúdos relacionados com a doença, o investimento é maior no campo da divulgação de iniciativas do que na partilha de conteúdos clínicos. À excepção da Laço, que é responsável por 15 dos totais 25 artigos de matéria clínica, a actividade das instituições é bastante baixa. Para além disso, os conteúdos partilhados são geralmente genéricos, acabando por ser potencialmente mais relevantes para os cidadãos em geral do que especificamente para os doentes. A divulgação de iniciativas de teor preventivo (incluindo rastreios) e de esclarecimento aos cidadãos, são fortes apostas da LPCC (24 artigos), da Laço (17) e do IPO de Lisboa (16), registando-se, por outro lado, uma baixa actividade do hospital do Porto (2), da Linha Cancro, da APAMCM

e da APLL (todas com apenas um artigo). Por parte da Acreditar e da APCL, não foi efectuada nenhuma publicação nesta matéria. Percebe-se assim que as matérias sobre a discussão da doença são remetidas essencialmente para o formato presencial. A fraca oferta nacional, na Internet, de informação aprofundada sobre a doença oncológica, ajudam também a explicar este resultado.

Nos próximos capítulos, iremos descrever detalhadamente a actividade de cada instituição.

### **6.1.1. A popularidade da página da Liga Portuguesa Contra o Cancro e a pouca actividade da página da Linha Cancro**

A página da LPCC é a mais popular, e este facto explica-se por uma série de factores, como o alto valor da sua marca. Ao longo dos anos, a Liga tem construído uma imagem sólida de credibilidade e altruísmo, sendo actualmente não só uma referência na área da oncologia, mas também uma das marcas mais conhecidas e respeitadas a nível nacional. Miguel Pina, coordenador do *site* e página do Facebook da LPCC, reforça esta ideia, numa entrevista dada ao *site* do Briefing (Baguinho, 2012a, 2012b), onde explica os motivos para o rápido crescimento de fãs da página do Facebook:

“(...) creio que a principal razão deste crescimento exponencial se deve ao trabalho que a Liga tem realizado ao longo dos 70 anos da sua existência e ao reconhecimento social da relevância e credibilidade do mesmo.” (Pina in Baguinho, 2012a, 2012b)

Esta instituição, fundada em 1931, tem dedicado a sua actividade, sobretudo, à prevenção do cancro, na ajuda ao doente oncológico e no apoio à investigação da doença. É uma instituição não governamental, de utilidade pública, cujo financiamento deriva do peditério anual nacional e da solidariedade de empresas e particulares. Na actividade da Liga no Facebook é visível uma estratégia de comunicação devidamente enquadrada com os objectivos e necessidades da instituição.

Durante os seis meses de análise, contabilizamos 71 publicações da LPCC. O maior número de artigos (27) é referente à divulgação de campanhas ou eventos para a

obtenção de donativos financeiros a favor da Liga. O Facebook aparece assim como um novo e importante meio de apelo à solidariedade. A maioria (23 artigos, do total de 27) ocorreu no último trimestre de 2011, e explica-se por ser um período próximo da época natalícia — altura do ano em que, tradicionalmente, se desenvolve o maior número de iniciativas solidárias.

O segundo tipo de publicação mais realizado (16 artigos) foi relativo à divulgação de iniciativas de esclarecimento aos cidadãos (sobre a doença, tratamentos, apoios, legislação), seguindo-se, com oito, a difusão de iniciativas de prevenção do cancro, como os rastreios. Estes três tipos de publicação mais realizados representam 71,84% da actividade desenvolvida pela LPCC no Facebook, o que reflecte a supracitada convergência com objectivos e necessidades da instituição.

A gestão da página é feita de forma prudente. A publicação no mural por parte dos fãs não é permitida, sendo apenas possível fazer comentários aos artigos criados pela LPCC. Tal opção permite que a comunicação se limite exclusivamente aos critérios da Liga, para além de não haver o risco da informação presente na página se dispersar pelas participações dos seus muitos fãs. Esta moderação acontece também na gestão da informação publicada pela própria instituição. Apesar de a mesma ser regular não existem picos momentâneos (durante os seis meses do estudo, o número máximo de publicações registadas num só dia foi de apenas três, e ocorreu apenas por uma vez). A média de publicações é de, sensivelmente, uma em cada três dias. Constata-se uma preocupação em não saturar os fãs com muita nem repetida informação. A repetição só acontece na divulgação de eventos ou na sensibilização para donativos. No entanto, parece haver um esforço em não redigir sempre o mesmo texto e uma tentativa de, quando possível, adicionar informação nova.

A LPCC adopta um tipo de comunicação global, onde iniciativas são comunicadas e articuladas através de vários meios (como mupis, televisão, rádio e imprensa), sendo o Facebook um dos meios privilegiados. A foto da página do perfil é normalmente aproveitada para passar mensagens de sensibilização e de solidariedade, não se limitando a colocar apenas o logótipo da instituição. Na figura número 20 podemos ver exemplos, como os da campanha “Outubro – Mês de Prevenção do Cancro da Mama”, em 2010. O objectivo desta campanha foi não só a sensibilização para o problema do cancro da

mama, mas também convidar os cidadãos a tornarem-se fãs da página da LPCC no Facebook, ajudando assim a atingir a meta dos 80 mil fãs (entretanto conseguida). Tal feito permitiu serem premiados com um donativo da empresa Roche Farmacêutica, no valor de 80 mil euros. Esta campanha apareceu em vários órgãos de comunicação social, o que muito contribuiu para o seu sucesso.

Figura 20: Exemplos de campanhas da Liga Portuguesa Contra o Cancro na página do Facebook



Fonte: Facebook (<http://www.facebook.com/ligacontracancro>), 2010-2012

Neste campo das iniciativas solidárias ou de publicidade pelo canal Facebook, tem-se assistido a um novo tipo de estratégia das marcas, baseada na procura do maior número possível de “gostos” para as suas páginas. O objectivo deste tipo de estratégia é o da conquista de reputação e de uma maior aproximação com o respectivo público. Como se observou no exemplo anterior, sobre a campanha do mês de prevenção do cancro da mama, no contexto específico da oncologia esta preocupação comercial também se

verifica. No capítulo 6.1.6 aprofundar-se-á esta questão sobre o papel dos “gostos” no Facebook.

Voltando ao tipo de actividade da página da LPCC, as restantes publicações centraram-se em notícias da instituição<sup>37</sup> (com sete artigos, o que corresponde a 9.86% da actividade), na difusão de iniciativas não clínicas (5,63%) e nos testemunhos de doentes ou ex-doentes (5,63%). Saliente-se que a publicação de informações sobre a doença aconteceu somente por duas vezes. E em ambos os casos são ligações ao próprio *site* da LPCC, que tem uma área dedicada à informação genérica sobre os tipos de cancro<sup>38</sup> (LPCC, 2009a).

Relativamente à interacção dos utilizadores face às publicações da LPCC, constata-se um número elevado de artigos partilhados e, sobretudo de “gostos”, que são quase sempre na ordem das centenas. Quanto aos comentários, o número médio situa-se nos 11,32 comentários por publicação, e 61,98% tiveram dez ou menos comentários. Os artigos que geraram mais comentários são os relativos às campanhas de solidariedade, sendo na grande maioria respostas de apoio e agradecimento.

“Uma das principais finalidades da Liga é a sensibilização para a prevenção do cancro, numa perspectiva de educação para a saúde. O Facebook surge, assim, como um instrumento de comunicação, permitindo-nos chegar a uma vasta comunidade, divulgando informação sobre cancro e sobre as atividades que desenvolvemos no âmbito da deteção precoce do cancro e de apoio ao doente oncológico.” (Pina in Baguinho, 2012a, 2012b)

Como admite Miguel Pina, esta rede social possibilita uma maior propagação da mensagem. A LPCC conseguiu agregar no Facebook um elevado número de seguidores e percebeu as potencialidades de comunicação deste meio. Uma dessas provas foi o aumento do número de acessos ao *site* oficial da instituição (Baguinho, 2012a, 2012b). Outra vantagem do Facebook foi a possibilidade de obtenção de receitas a partir do

<sup>37</sup> No caso da LPCC todas as notícias registadas são da própria instituição. Não foi publicado na página da LPCC no Facebook, nenhuma notícia de comunicação social sobre a instituição.

<sup>38</sup> Esta área dedicada à informação dos cidadãos sobre os tipos de cancro têm como fonte o National Cancer Institute e são apoiadas pela Roche Farmacêutica (LPCC, 2009a).

desenvolvimento de campanhas de solidariedade *on-line*, como foram exemplo as campanhas de angariação de “gostos” com o Banco Santander Totta (em 2011) e a Roche Farmacêutica (em 2010).

Perante os resultados apresentados, poder-se-á argumentar que as publicações da LPCC não são geradoras de uma alta taxa de interactividade e discussão. Apesar de se verificar uma capacidade de resposta da LPCC à maioria das dúvidas apresentadas pelos seguidores da página, esta dinâmica acontece de forma residual. A possibilidade de um espaço de maior partilha e discussão, centrado na problemática da doença, poderia, eventualmente, fazer mais sentido numa página como a da “Linha Cancro”, também da responsabilidade da LPCC. No entanto, tal como iremos demonstrar, o investimento nesta página do Facebook foi baixo e os resultados pouco relevantes.

A Linha Cancro é uma linha de apoio, via telefone, *email* e Facebook, criada em 2008, pela LPCC com o apoio do Ministério da Saúde (LPCC, 2012b). Este projecto tem como missão apoiar pessoas com cancro, seus familiares ou amigos, mais especificamente em assuntos respeitantes à doença, aos direitos do doente e à informação sobre associações de doentes, instituições ou centros de tratamento. Segundo a própria LPCC, os principais objectivos são aconselhar, educar, encaminhar, informar, tranquilizar, esclarecer e motivar todos aqueles que se relacionam com esta doença (LPCC, 2009b).

Esta linha de apoio começou por utilizar o telefone, e em Junho de 2009 alargou-se à Internet através do *email* e do Facebook. Num vídeo publicado em Janeiro de 2010, na página da Linha Cancro do Facebook, Vítor Veloso, Presidente da LPCC, destacava a importância da página e a alta adesão, registada em 3 mil fãs. No entanto, a actividade da mesma nunca foi alta e verificou-se um decréscimo ao longo do tempo. O número médio de publicações por mês foi, em 2009, de 4,39, e nos anos subsequentes de 2,67 e 1,67. Refira-se também que das nove páginas institucionais analisadas, a da Linha Cancro foi a que teve menor actividade, com apenas seis artigos.

Segundo os dados estatísticos apresentados no site oficial da LPCC, o telefone é o meio de contacto mais usado pelos cidadãos para a solicitação de apoio. Durante o ano de 2011 foram atendidas 1881 chamadas e recebidos 276 *emails*. O que mais motivou o contacto foram os assuntos relacionados com os direitos das pessoas com cancro, informações

sobre a doença e as acções de rastreio. O cancro da mama foi a patologia que levantou mais questões (56%), o mesmo acontecendo em 2010 (55%) (LPCC, 2009b). Mas apesar destes registos, na página do Facebook da Linha Cancro, durante o ano de 2011, não foi registada nenhuma publicação sobre os direitos dos doentes oncológicos e contabilizou-se apenas uma publicação sobre o cancro da mama. Refira-se também que durante os seis meses do estudo, não foi visível no *site* da LPCC qualquer referência à página da Linha Cancro no Facebook<sup>39</sup>. Outro factor que pode ser tido em conta é o posterior aparecimento da página oficial da LPCC no Facebook, sendo que esta a página é a única que aparece referenciada no *site* da Liga Portuguesa Contra o Cancro.

Apesar do supracitado inicial entusiasmo da LPCC com a página do Facebook da Linha Cancro, apurou-se que este canal esteve longe dos resultados obtidos por via de *email* e, sobretudo, telefónica. Perante isto, poder-se-á colocar as seguintes questões:

- A comunicação escrita é uma dificuldade acrescida para um conjunto de pessoas?
- A preferência pela comunicação verbal deve-se à procura de uma forma mais próxima, privada, natural e fluente de diálogo?
- Partilhar e discutir abertamente com a comunidade, assuntos sobre a própria doença oncológica é inibidor para o doente ou seu familiar?

Nestes resultados sobre a Linha Cancro poderemos encontrar possíveis pontos de contacto com os resultados das entrevistas que realizámos no IPO do Porto. Recorde-se que as pessoas que efectuavam pesquisas na Internet, afirmavam, na sua grande maioria, que o faziam através dos motores de busca; e do conjunto de entrevistados utilizadores do Facebook, nenhum recorreu a este *site* para pesquisar informações relacionadas com a doença. Apesar da quase totalidade dos entrevistados que usam a Internet com frequência (ou relativa frequência) considerar importante a existência de um *site* seguro que permita o acesso a uma rede de contactos para esclarecer dúvidas, a mesma opinião não é tida relativamente à utilidade das redes sociais para o contexto oncológico — isto

---

<sup>39</sup> O site da LPCC tem uma área informativa dedicada à Linha Cancro e um *banner* de destaque. Em ambos não há qualquer referência à página do projecto no Facebook.



apesar de se admitir o seu potencial para assuntos como a prevenção, a solidariedade e a partilha de testemunhos.

### **6.1.2. Os institutos portugueses de oncologia**

Os IPO's de Lisboa e do Porto registam diferenças na gestão das respectivas páginas bem como no investimento nas mesmas. Antes de analisarmos estas diferenças, importa referir que dos três institutos portugueses de oncologia, o de Coimbra foi o único que, até à data do estudo, não tinha presença no Facebook. Por esse motivo, não foi, naturalmente, objecto da nossa análise.

Começando pelo tipo de actividade realizada, o IPO de Lisboa apresentou uma comunicação mais regular, com uma média de catorze artigos mensais, ao passo que o IPO do Porto teve quase um terço (4,5) da média do hospital de Lisboa.

No entanto, para melhor compreender os resultados da análise referente a este estudo de seis meses, procurou-se também examinar a presença no Facebook das duas instituições, desde a data de criação das respectivas páginas. O IPO do Porto aderiu ao Facebook a meio do ano de 2009 com uma página de utilizador. Poucos meses depois, em meados de Outubro, abriu uma página de fãs.

Em ambas, a actividade da instituição foi quase inexistente. Exemplificando, no caso da página de utilizador, durante o período de aproximadamente dois anos em que esteve activa, contabilizou-se apenas cinco artigos por parte da instituição. Relativamente à página de fãs a situação não foi muito diferente. Numa análise a esta página, entre os meses de Janeiro e Maio de 2011, não foi registada nenhuma publicação por parte do hospital (Martins, Alvelos, & Espanha, 2013).

Como é possível constatar na figura 21 ambas as páginas permitiam o contributo livre dos utilizadores no mural, o que acabava por manter as páginas activas, e assim colmatar parcialmente, a baixa actuação da instituição. No entanto, e em particular na página de utilizadores, houve uma fraca supervisão. Como também se pode verificar na figura 21, todos os conteúdos eram directamente publicados no mural sem qualquer tipo de

Figura 21: A página do Facebook de utilizador (em cima) e a de fãs (em baixo) do IPO do Porto em Maio de 2011. Ambas foram desactivadas no final de 2011



Fonte: Facebook (<http://www.facebook.com/profile.php?id=100000050510557&sk=wall> [imagem de cima] e <http://www.facebook.com/pages/Ipo-Porto/57209049983> [imagem de baixo]), 2011

filtragem, o que levou a que se chegasse ao ponto do respectivo mural estar preenchido com convites para aplicações e jogos do Facebook que nada tinham a ver com a problemática do Cancro. Isto levou a que se registassem pontuais mensagens de desagrado, por parte dos utilizadores. Por exemplo:

“E LAMENTÁVEL QUE UMA PAG. TÃO SÉRIA COMO ESTA, AS PESSOAS PERCAM E FAÇAM PERDER TEMPO AOS OUTROS COM APLICAÇÕES E JOGOS QUE NÃO DIZEM RIGOROSAMENTE NADA!!!!!!.... SÓ FAZEM COM QUE AS PESSOAS DESISTAM DE A CONSULTAR..... [SIC]” (Publicado por Gloria Rodrigues na página de utilizador do IPO Porto no Facebook, no dia 2 de Maio de 2011, às 22 horas e 14 minutos.)

Apesar de todos estes problemas, as duas páginas registavam uma participação regular dos seus utilizadores, sendo a maioria relativa a palavras de apoio e agradecimento, e à divulgação de iniciativas. Saliente-se também que estas registavam um número considerável de seguidores: a de utilizador atingiu o máximo que o Facebook permitia (os 5 mil amigos) e a de fãs aproximadamente os 2.600 indivíduos.

Depois destas duas primeiras páginas, o IPO do Porto criou então, em Julho de 2011, a nova página que analisamos neste estudo. Ao contrário do que aconteceu com as anteriores, nesta última, a instituição demonstra uma presença mais activa. No entanto, comparativamente com as páginas das outras instituições em análise, é a segunda com menor actividade, a seguir à Linha Cancro (ver tabela 3).

Voltando à comparação das páginas dos dois IPO's, a do IPO de Lisboa não teve o percurso acidentado da homónima do Porto e tem mais dois anos de existência. Apesar deste último factor relativo ao tempo de actividade ser, certamente, uma das principais razões para esta grande diferença no número de seguidores das duas páginas, o IPO de Lisboa demonstra também uma comunicação mais activa. Isto acontece não só no Facebook mas também no respectivo *site* oficial e na exploração de outras redes sociais, como o Twitter, o YouTube e o Flickr.

O *site* do IPO de Lisboa é constantemente actualizado com notícias e informações dirigidas, sobretudo aos utentes. Para além disso, a informação aparece de uma forma

organizada, estruturada e é visível uma preocupação com a imagem: há uma forte presença da figura humana no grafismo do *site* que ajudam a atenuar o sentimento de drama e dor muito associado à doença; e verifica-se também o cuidado em procurar ilustrar ou animar os textos, presentes nas várias áreas do *site*, com imagens que apoiam na leitura da informação. A instituição promove também a sua presença nas redes sociais. Na primeira página do *site* (e de um modo permanente nas restantes áreas) há uma pequena secção com os ícones do Facebook, Twitter, YouTube e Flickr, que ligam aos correspondentes sítios. É importa recordar e salientar que o IPO de Lisboa tem uma postura activa em todas estas redes sociais. Para além do Facebook, também o Twitter é actualizado regularmente<sup>40</sup> e os canais YouTube e Flickr servem como espaços de armazenamento e partilha de vídeos e fotografias, respectivamente.

Em resumo, o IPO de Lisboa manifesta não só uma preocupação em informar com regularidade, como percebe o potencial dos Novos Media no atingir com mais eficácia os diferentes tipos de público. Há uma estratégia de comunicação organizada, objectiva e que não perde a coerência nos diferentes canais usados. Esta atitude na rede, contribui, naturalmente, também para o sucesso da sua página do Facebook.

Relativamente ao IPO do Porto, verifica-se o contrário. Apesar de este instituto manifestar, na última página do Facebook que criou, uma actividade maior (embora, tal como se pôde averiguar, ser ainda baixa) não existe uma estratégia de comunicação *on-line* sólida e em rede, como a constatada na do IPO de Lisboa. O *site* do IPO do Porto obedece a um *layout* padrão, também usado pelo IPO de Coimbra e por mais quase duas dezenas de outros hospitais do Ministério da Saúde, como o Hospital Curry Cabral, o Centro Hospitalar do Barlavento Algarvio, o Hospital Garcia de Orta ou o Hospital Distrital de Santarém<sup>41</sup>. Este *layout* padrão que o *site* do IPO do Porto adoptou tem uma estrutura rígida, e os conteúdos apresentados limitam-se, essencialmente, a questões gerais. As informações mais recentes, como as notícias, aparecem destacadas na primeira página do *site*, mas a apresentação é confusa, com uma fraca hierarquia que dificulta a leitura da informação. Saliente-se também que o IPO do Porto não tem

<sup>40</sup> Constatamos que a actividade no Facebook e no Twitter é realizada de forma sincronizada.

<sup>41</sup> Dos trinta hospitais apresentados no Portal dos Hospitais EPE (<http://www.hospitalsepe.min-saude.pt>) que consultamos durante este estudo, à data de Março de 2011, cerca de vinte obedeciam a um mesmo padrão de *layout*.

qualquer tipo de referência à página do Facebook no seu *site* oficial. Toda esta menor estratégia e eficácia de comunicação do IPO do Porto ajudam também a explicar a grande diferença que se encontra na dinâmica de actividade entre os dois IPO's.

Contudo, importa salientar que o tipo de actividade *on-line* dos dois hospitais é similar. Em ambos, a maior percentagem é relativa a notícias da instituição e a referências da mesma na comunicação social (50% da actividade no de Lisboa e 59,26% no do Porto). O IPO de Lisboa tem uma actividade mais diversificada, onde se destacam a divulgação de iniciativas de esclarecimento dos cidadãos (13%) e as iniciativas dirigidas aos profissionais de saúde (9,52%). Relativamente à interactividade das páginas, o número de comentários na página do IPO do Porto é muito baixo (o máximo observado por publicação foram dois comentários). O tipo de informação publicada centra-se sobretudo na divulgação, e não se constatou qualquer tipo de publicação que servisse de mote à discussão. No caso do IPO de Lisboa, a interactividade é ligeiramente superior à do IPO do Porto, mas tal facto deve-se, essencialmente, a ter um maior número de fãs e publicações. O tipo de actividade não é muito diferente da do hospital do Porto, e tal como neste, não se constataram publicações sobre temas potencialmente geradores de debate.

Voltando à questão da gestão da informação e da comunicação, até agora verificou-se que a LPCC e o IPO de Lisboa têm uma estratégia mais cuidada do que o IPO do Porto. Isto comprova que, apesar de as instituições usarem a mesma rede social, a gestão e o modo como as opções do Facebook são optimizadas têm uma forte influência nos resultados obtidos. Antes de analisar as páginas das associações de apoio, importa averiguar as alterações que o Facebook introduziu durante o período em que desenvolvíamos este estudo, dado que essas alterações acabaram por contribuir para atenuar algumas fragilidades detectadas no trabalho de comunicação de algumas das instituições, nomeadamente a Associação Acreditar e dos IPO's de Lisboa e do Porto.

### 6.1.3. A mudança das páginas do Facebook para a cronologia

No início de 2012, durante o período em que analisávamos as páginas das instituições, o Facebook efectuou uma mudança global na estrutura e funcionamento das páginas de fãs, adoptando uma lógica que a própria rede social designou de “cronologia”. Neste contexto específico das páginas da oncologia, esta mudança veio ajudar na organização da informação e na eficácia da comunicação. Na versão antiga, se as instituições respeitassem as definições originais da página, era dada, por exemplo, a possibilidade de o utilizador publicar directamente no mural, e as publicações desses utilizadores e da instituição apareceriam na página com o mesmo destaque — isto verificou-se nos casos das páginas do IPO do Porto, do IPO de Lisboa e no da Associação Acreditar.

A não optimização das definições levava a que, quando ocorria um volume elevado de publicações dos seguidores da página, as da instituição desapareciam rapidamente do topo do mural — relembre-se o exemplo da página do movimento de apoio ao Gustavo Martins, em que os seus gestores, apesar de permitirem a publicação de mensagens dos utilizadores no mural, tinham a opção de aparecer por defeito apenas as do movimento. Este cuidado na gestão da comunicação permitiam uma maior garantia no controlo da informação que se pretendia destacar.

Com esta nova versão da cronologia, o problema foi atenuado, dado que a informação dos gestores da página é, por defeito, privilegiada, e as publicações recentes de outros utilizadores aparecem num pequeno bloco criado para o efeito<sup>42</sup>. A partir do exemplo do IPO de Lisboa, presente na figura 22, pode-se comparar o funcionamento da página na versão da cronologia com a versão anterior. Outro elemento interessante nesta nova versão é, como a própria rede social designa, a “capa”: um espaço largo e aberto no topo da página onde é possível colocar uma imagem. Como é visível na figura 23, com os exemplos das capas da LPCC e da APAMCM, o espaço pode ser aproveitado para destacar mensagens úteis de sensibilização e solidariedade.

<sup>42</sup> Na nova versão cronologia aparece no topo do mural um pequeno menu de opções que, por defeito, tem seleccionada a opção “destaques”. Nesta opção os contributos recentes dos utilizadores não ficam destacados de forma imediata na página. Desta forma, são privilegiadas as publicações dos gestores da página. No respectivo menu, o utilizador pode escolher visualizar outras opções, como por exemplo: “actividade de amigos”, “publicações de páginas” ou “publicações de outras pessoas”.

Figura 22: A página do Facebook do IPO de Lisboa na versão antiga (em cima) e na nova versão da cronologia (em baixo)



Fonte: Facebook (<http://www.facebook.com/pages/IPOLisboa/199104018168>), 2012

Figura 23: A APAMCM e a LPCC exploram habitualmente a capa das suas páginas de Facebook para destacar mensagens de solidariedade



Fonte: Facebook (<http://www.facebook.com/APAMCM> [imagem de cima] e <http://www.facebook.com/ligacontracancro> [imagem de baixo]), 2012



#### 6.1.4. As associações de apoio

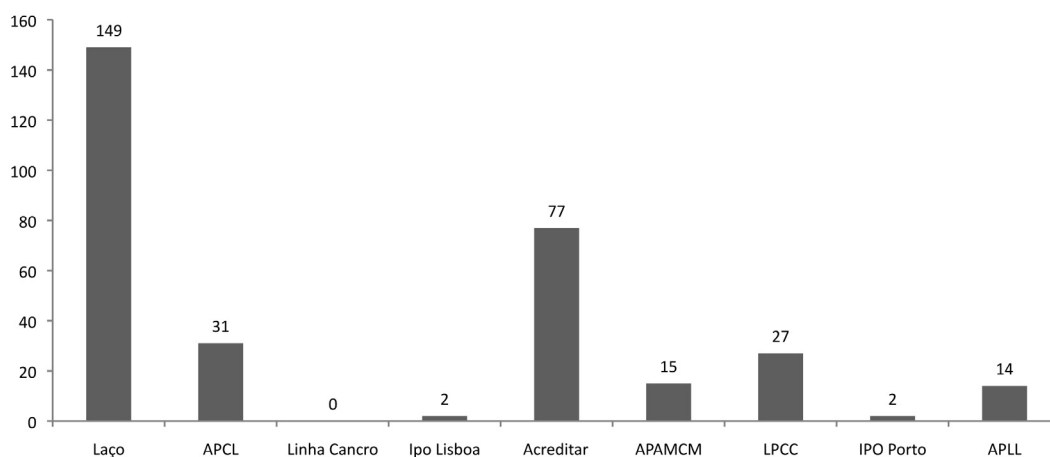
O maior número de páginas institucionais oncológicas que se encontra no Facebook é relativo às associações de apoio. A comunicação tem uma importância central no cumprimento dos objectivos destas instituições, que passam, geralmente, pela divulgação e prevenção da doença e a angariação de donativos. A popularidade do Facebook e as suas potencialidades de proliferação da mensagem a baixo custo têm levado a um crescente investimento nesta plataforma de comunicação e interacção.

Neste grupo das associações de apoio, estão as cinco instituições que nos falta analisar: a APLL, APCL, a APAMCM, a Associação Laço e a Associação Acreditar. A actividade destas associações é marcada pela divulgação de campanhas e eventos para a obtenção de donativos financeiros. À excepção da APCL, é o tipo de publicação mais efectuado por estas associações na sua actividade. A Acreditar lidera, com 65,79% da sua actividade total, seguida da Laço (63,14%), da APAMCM (40,54%) e da APLL (33,33%).

No entanto, como se pode constatar no gráfico número 7, no conjunto das nove páginas, a instituição que, de forma bastante destacada, mais artigos publicou foi a Laço, com 149 artigos (47%) — quase o dobro da Acreditar, a segunda em número de publicações, tendo somado um total de 77 artigos (24%). Contudo, esta grande diferença deve-se ao facto de a Laço ter uma estratégia de publicar repetidamente as campanhas. A Acreditar foi a instituição que divulgou o maior número de diferentes campanhas de donativos; no entanto, em média, repetiu-as em número substancialmente menor no mural do Facebook, do que a Laço.

Factualmente, percebe-se que estas cinco associações e a LPCC vêem no Facebook um potencial meio de comunicação para angariar receitas ou promover campanhas de solidariedade. Tal como referido, com o exemplo da LPCC, determinadas campanhas são pensadas propositadamente para o Facebook, como as de angariação de “gostos” em troca de donativos financeiros. É um tipo de campanha cada vez mais comum, e que também se verificou na página da Acreditar e na da APLL. Inclusive, no caso da APLL, a quase totalidade dos seus 18.884 fãs deveu-se a uma campanha deste tipo.

**Gráfico 7: Número de artigos publicados por cada instituição sobre angariação de donativos financeiros**



Fonte: Formulação própria, 2012

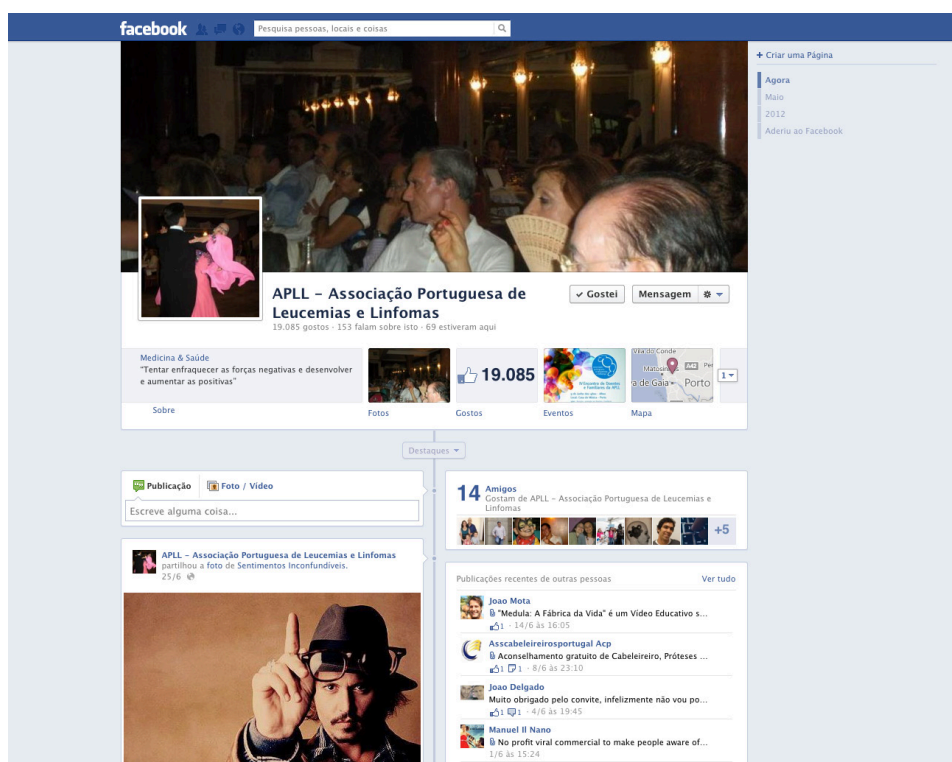
### **APLL - Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas**

A página do Facebook da Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas (figura 24) é, de todas em análise, a mais recente, tendo sido criada no final de Agosto de 2011. Poucos dias depois, no dia 13 de Setembro, arrancou a iniciativa “Pedalar contra o Linfoma”, uma corrida solidária de bicicletas que esta Associação organiza anualmente, no âmbito do Dia Mundial do Linfoma, que se comemora a 15 de Setembro. Nesse ano, a campanha teve o objectivo de reunir não só o maior número possível de ciclistas na corrida, mas também o maior número de ciclistas virtuais. Com o apoio da Roche Farmacêutica, foi criado um jogo *on-line* na página do Facebook da Associação, onde a finalidade era os jogadores competirem pela angariação do maior número de fãs para a respectiva página da APLL. Durante o período de um mês e meio em que o jogo esteve disponível, esta Associação conseguiu perto de 18 mil fãs — um resultado que igualmente se deveu à forte divulgação nos *media*, e sobretudo na televisão.

Com esta estratégia, a APLL conseguiu reunir de forma rápida uma grande comunidade, potencialmente seguidora dos seus conteúdos informativos futuros. No entanto, esta forte aposta inicial não teve continuidade na actividade da página. O número de

artigos do mês de Setembro (45 artigos) foi superior à totalidade dos seis meses seguintes (42 artigos). Apesar do natural pico de actividade de Setembro, onde a grande maioria de publicações esteve relacionada com o evento “Pedalar contra o Linfoma”, a actividade nos meses seguintes foi relativamente baixa, marcada essencialmente pela sensibilização para a angariação de novos sócios e de fundos financeiros. Refira-se também que dos totais 42 artigos, pouco mais de uma dezena foram partilha de imagens de postais de natal (realizados no âmbito de um concurso organizado por esta Associação). Por isso, não surpreende que nos cinco meses seguintes à eficaz campanha de angariação de fãs, a APLL tenha conseguido somar pouco mais 800 novos seguidores.

Figura 24: Página do Facebook da Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas (APLL)



Fonte: Facebook (<http://www.facebook.com/apllassociacao>), 2012

## Associação Laço

Das nove páginas que foram examinadas nos seis meses do estudo, as da Laço (figura 25), da Associação Acreditar e da APCL são as que mais artigos possuem (respectivamente, 236, 114 e 115 artigos). A forte aposta da Laço não é só no Facebook. Tal como o IPO de Lisboa, esta Associação explora de forma positiva as potencialidades da Web 2.0 e destaca no seu *site* as presenças nas diferentes plataformas blogue, YouTube, Twitter e Facebook.

Entrevistámos Vera Nunes, Secretária Administrativa da Laço e responsável pela gestão do *site* e das respectivas plataformas Web 2.0 (Nunes, 2007). Todos os *sites* da Laço são regularmente actualizados e, segundo Nunes, não existe nenhuma sincronia automática entre eles. Esta responsável da Laço confirma também que a principal actividade é desenvolvida no blogue e no Facebook, sendo igualmente os sítios onde há um maior *feedback* dos utilizadores.

No blogue é regularmente publicada informação sobre a actualidade, e é possível ser-se notificado dessas actualizações via *email*. Nunes confessa que é principalmente devido a essas notificações que a Laço regista um significativo número de visitas neste sítio, e são habitualmente contactados para o esclarecimento de dúvidas (Nunes, 2007).

No Facebook pôde-se também constatar a existência de diversas ligações a conteúdos publicados no blogue, e o mesmo acontece relativamente aos vídeos presentes no canal da Laço no YouTube. Ou seja, esta Associação, para além de realizar uma actividade regular em cada uma das plataformas Web 2.0, também as explora de uma forma articulada.

Relativamente à actividade do Facebook, para além do supracitado grande investimento em conteúdos para a angariação de donativos financeiros, foi a instituição que também registou maior actividade sobre a divulgação de informação clínica (dos 25 artigos totais, 15 foram da Laço). Esta rede social é também usada para interagir com a comunidade. Os utilizadores podem publicar na página, e foi visível uma preocupação dos responsáveis da Laço em responder não só às questões que são colocadas pelos cidadãos, mas também aos testemunhos sobre a doença que doentes e ex-doentes partilham

regularmente no mural da página. Nunes relatou-nos que, para além das solicitações feitas publicamente na página do Facebook, recebem igualmente pedidos de ajuda através do correio privado desta rede social. Quando as dúvidas são sobre questões clínicas, as mesmas são reencaminhadas para o Conselho Médico da Associação. Nunes garantiu-nos que há uma preocupação em responder a todas as solicitações dos cidadãos.

Figura 25: Página do Facebook da Associação Laço



Fonte: Facebook (<http://www.facebook.com/laco.portugal>), 2012

### Associação Acreditar

No caso da Associação Acreditar (figura 26), a maioria dos artigos relacionou-se com a divulgação de iniciativas para a angariação de donativos. As mais de quatro dezenas de campanhas que no período de seis meses foram divulgadas pela Acreditar na sua página comprovam que esta Associação viu no Facebook um potencial canal de promoção da solidariedade social, bem como uma possível fonte de receitas. Para além desta

atividade central da Acreditar no Facebook, a restante relaciona-se sobretudo com a divulgação de actividades da instituição.

O grau de interactividade apurado na página da Acreditar foi muito reduzido, sendo que a participação dos cidadãos se situou maioritariamente nos comentários das publicações, através de palavras de apoio e de agradecimento à instituição. No entanto, saliente-se que a Associação respondeu habitualmente às dúvidas e questões que surgiram nos comentários. Importa também salientar que na página apareciam, por defeito, os artigos da instituição e dos utilizadores. Dado que a publicação no mural por parte dos utilizadores era alta, a informação partilhada pela Acreditar perdia rapidamente destaque na página. Por isso, a mudança para a lógica da cronologia introduzida pelo Facebook acabou por ajudar a instituição a comunicar com mais eficácia com o seu público.

Figura 26: Página do Facebook da Associação Acreditar

Fonte: Facebook (<http://www.facebook.com/acreditar>), 2012

## APCL – Associação Portuguesa Contra a Leucemia

Relativamente à APCL (figura 27), a principal actividade nesta rede social focou-se na problemática da medula óssea (54,78% de toda a actividade), mais especificamente: nas notícias e casos de doentes (6,96%), na divulgação de locais de recolha (29,57%), e nas informações clínicas<sup>43</sup> (18,26%). Este resultado é convergente com um dos principais objectivos desta Associação: a manutenção e o desenvolvimento do Registo de Dadores Voluntários de Medula Óssea em Portugal (CEDACE) (APCL, 2012).

Dentro do universo oncológico, o problema da medula óssea tem sido, nos últimos anos, um dos mais populares nas redes sociais, sendo igualmente dos mais destacados pela comunicação social. Saliente-se que este estudo decorreu no período em que o caso Gustavo Martins foi divulgado, provocando actividade assinalável nas redes sociais, tendo potenciado a discussão sobre a problemática da medula óssea. No entanto, durante os seis referidos meses, somente a APCL (63 artigos) e a APLL (1 artigo) publicaram artigos sobre esta problemática. Isto vem reforçar o argumento de que, apesar das diferentes estratégias de comunicação de cada instituição no Facebook, todas as elas mantiveram o seu foco de acção na respectiva actividade, não dispersando em termos temáticos.

A segunda actividade mais desenvolvida pela a APCL foi, como vimos, a divulgação de iniciativas para a angariação de donativos financeiros — o que também se mantém em linha com a missão desta Associação, que passa por investir na investigação científica e no apoio financeiro a doentes com Leucemia e suas famílias (APCL, 2012). Numa leitura mais detalhada a este tipo de publicações no Facebook, constatou-se que os picos se situaram nos meses de Dezembro (9 artigos) e de Março (18 artigos), e a quase totalidade das publicações foram sobre esta temática solidária. As nove publicações de Dezembro referem-se à divulgação da campanha “Basta um gesto seu”<sup>44</sup> e as de Março

<sup>43</sup> A informação clínica é referente a conteúdos relacionados com o transplante de medula óssea, por exemplo: potenciais dadores e receptores, especificidades do processo ou os riscos associados

<sup>44</sup> A campanha “Basta um gesto seu” consistia em oferecer 1 euro à APCL por cada registo no *site* da Liberty Seguros, tendo como objectivo atingir os 5 mil registos. A campanha ocorreu durante o mês de Dezembro e prolongou-se pelos primeiros dias de Janeiro para que se conseguissem cumprir os objectivos. Segundo o comunicado de imprensa da Liberty Seguros (Liberty Seguros, 2012), foram obtidos 5011 registos no *site*

foram quase na íntegra relativas à divulgação do concerto “Primavera da Vida”<sup>45</sup>. Ou seja, as referidas publicações limitaram-se essencialmente a estas duas iniciativas, e foi visível uma grande aposta no meio Facebook para as divulgar. Neste campo específico, constatou-se um tipo de gestão similar ao da LPCC, dado que ambas só se preocuparam em promover na página as campanhas mais significativas. Já a Acreditar parece fazer uma filtragem bastante menor das campanhas que publica, dado terem sido observadas, durante os seis meses, quarenta e uma campanhas distintas (que foram desde a centena e meia de euros de donativo até aos 24 mil euros). Apesar desta menor filtragem, registou-se uma maior ênfase da Acreditar nas iniciativas que garantiam uma receita financeira mais elevada.

Figura 27: Página do Facebook da Associação Portuguesa Contra a Leucemia (APCL)



Fonte: Facebook (<http://www.facebook.com/AssociacaoPortuguesaContraLeucemia>), 2012

da Liberty Online, que proporcionou um donativo de 5011 euros para a APCL.

<sup>45</sup> A “Primavera da Vida” foi um concerto solidário organizado pela APCL, com o objectivo de angariar fundos para esta Associação.



## APAMCM – Associação Portuguesa de Apoio à Mulher com Cancro da Mama

A APAMCM segue também esta linha de comunicação centrada na sensibilização solidária. No entanto, a sua actividade no Facebook (figura 28), com uma média de seis artigos mensais, é significativamente mais baixa do que a das restantes quatro associações: a APCL e a Acreditar (ambas com 19 artigos), a Laço (39) e a APLL (7). A interactividade na página foi também reduzida. O número de comentários foi sempre inferior a uma dezena e 51,35% dos artigos não registou qualquer tipo de comentário. No entanto, apesar da fraca interactividade, e das dúvidas colocadas pelos cidadãos terem sido residuais, a Associação manifestou preocupação em responder às solicitações dos seguidores da página.

Figura 28: Página do Facebook da Associação Portuguesa de Apoio à Mulher com Cancro da Mama (APAMCM)



Fonte: Facebook (<http://www.facebook.com/APAMCM>), 2012

Por fim, importa salientar que para além destas cinco associações que acabamos de analisar, outras relevantes, como a Europacolón Portugal (Associação de Luta Contra o Cancro do Intestino) e a Associação Oncológica do Algarve, têm uma presença activa no Facebook. O tipo de comunicação destas associações é também mais unidireccional do que bidireccional, designadamente, centrada em notícias, divulgação de eventos e campanhas de solidariedade e de prevenção da doença.

De modo a complementar esta análise sobre a estratégia e os objectivos das instituições oncológicas no Facebook, iremos averiguar as diferenças que existem entre a actividade nesta rede social e os respectivos *sites* oficiais. Mais especificamente, pretende-se comparar o nível de publicação nestes dois meios; se há diferenças na estratégia de comunicação; e, sobretudo, comprovar que os objectivos de presença nesta rede social são bastante mais amplos do que apenas a possibilidade de interagir com os cidadãos num espaço aberto e gratuito.

#### **6.1.5. As diferenças entre os *sites* oficiais das instituições e as respectivas páginas do Facebook**

Nesta comparação entre as páginas do Facebook e os respectivos *sites* oficiais, é visível, logo à partida, uma coerência no nível de investimento. Como se constatou no estudo, as páginas do Facebook da LPCC, da Acreditar, da Laço, da APCL e do IPO de Lisboa foram as que tiveram maior actividade. Apesar das diferenças verificadas na estratégia de acção, estas cinco instituições demonstraram ter uma preocupação com a comunicação para o exterior, também presente nos respectivos *sites*. Por outro lado, o IPO do Porto e a APAMCM foram as que registaram menor actividade e um investimento mais baixo nos seus *sites* oficiais. A APLL é a única que não tem um *site* próprio. Ao aceder-se ao endereço [www.apll.org](http://www.apll.org), é-se redireccionado para a página do Facebook da Associação.

Foi já referido que o *site* do IPO do Porto se baseia num *layout* padrão com várias deficiências na comunicação e que os conteúdos presentes são na grande maioria de carácter geral. No caso da APAMCM, o cenário não foi muito diferente. Embora contenha informação útil para o cidadão, como a referente aos seus projectos e serviços de apoio, a apresentação dos conteúdos é pouco cuidada, com os textos e as imagens

a não respeitarem uma estrutura coerente. De um modo geral, a composição gráfica não contribui para uma melhor leitura da informação, e a imagem do *site* é pouco concordante com os valores da humanização e da afectividade, bastante presentes na marca APAMCM. Ao contrário do *site* do IPO do Porto, o *site* da APAMCM faz referência à respectiva página da Associação no Facebook. Esta instituição parece remeter para a rede social um tipo de publicação mais dinâmico e actualizado, dado que no *site* acontece o contrário: os assuntos mais recentes estão presentes apenas na primeira página e são pouco significativos.

Os valores da humanização pouco patentes na imagem e grafismo adoptados para os *sites* do IPO do Porto e da APAMCM, marcam as páginas da APCL, da Laço e do IPO de Lisboa. Estas três instituições recorrem a imagens fotográficas que expressam sentimentos de união, esperança, luta e vida, com uma forte presença da figura humana. Na página da Acreditar os mesmos valores estão também presentes, mas há uma opção pela ilustração em vez da fotografia, o que ajuda a acentuar o universo infanto-juvenil em que a instituição actua. Por fim, no caso da LPCC, a área do cabeçalho do *site* é optimizada com imagens da principal campanha em curso. Por isso, nem os supracitados valores humanos estão presentes no grafismo do *site*.

Relativamente aos conteúdos, a Acreditar, a APCL, o IPO de Lisboa, a Laço e a LPCC, para além de disponibilizarem informação mais genérica e institucional, apresentam áreas com conteúdos significativos e devidamente actualizados sobre a actualidade (como notícias, eventos e comunicados). Contudo, saliente-se que a Laço, a LPCC e o IPO de Lisboa dão mais ênfase a este tipo de informação do que a APCL e a Acreditar, destacando na primeira página vários tipos de artigos. Estas cinco instituições mostram ter uma estratégia de comunicação que objectivamente aposta na via Internet para informar os cidadãos.

Em termos globais, constatou-se uma consonância entre os valores, missão e objectivos de cada instituição e a forma como desenvolviam os processos de comunicação, incluindo a participação no Facebook. Apesar de toda esta coerência que foi descrita, importa perceber que principais diferenças existem entre as plataformas *site* e Facebook. E, especificamente, que tipo de vantagens se encontram nesta rede social que explicam o crescente investimento das instituições.

Em primeiro lugar, é importante clarificar que sucesso do Facebook, não se tem traduzido numa substituição (mesmo que gradual) dos *sites* das instituições. Pelo contrário. A tendência parece estar em as plataformas se complementarem, tal como é constatável no caso da LPCC, onde o Facebook tem levado a um aumento do número de acessos ao *site* oficial da Liga (Baguinho, 2012a):

“A presença da LPCC no Facebook começou a 19 de setembro de 2010, com o objetivo promover as suas atividades e prestar informações básicas sobre prevenção do cancro e educação para a saúde.

Ao associar este meio ao *site* da Liga (<http://www.ligacontracancro.pt>), para a obtenção de dados mais pormenorizados, a LPCC concretizou uma mudança de estratégia na comunicação que pretendeu por um lado aproximar ainda mais a Liga Portuguesa Contra o Cancro das pessoas e dar-lhes voz, mas também impor o *site* como espaço de referência na informação sobre o cancro em Portugal.” (LPCC, 2012a)

*in site da Liga Portuguesa Contra o Cancro, 28 Março 2012*

“A estratégia desenvolvida na rede social está a levar a que o número de acessos ao *site* da Liga aumente e, assim, que a LPCC informe, de forma simples, a população sobre a aplicação dos fundos que lhes são atribuídos mediante donativos.” (Baguinho, 2012a)

*in Briefing, 4 Abril 2012*

No Facebook a informação vai ao encontro das pessoas, enquanto que nos *sites* oficiais, sucede o oposto. Tendo em conta que esta rede social consegue reunir uma grande comunidade, a vantagem em estar presente será, sem dúvida, elevada, sobretudo quando nos referimos às instituições oncológicas que examinamos, que têm, manifestamente, uma facilidade em atrair pessoas para as suas páginas. Por isso, estas questões do elevado número de utilizadores e da maior rapidez e facilidade em chegar às cidadãos parecem ser das principais vantagens do Facebook identificadas pelas instituições.

Para além disso, a popularidade desta rede social leva a que a informação seja potencialmente propagável em toda a Internet de forma mais rápida e ampla. Como observado a interactividade das páginas do Facebook foi, em termos gerais, baixa (pelo menos,

no respeitante ao esclarecimento de dúvidas e ao debate de ideias). Sem desvalorizar a importância dessa interactividade (que apesar de ser baixa, pode ter, igualmente, uma potencial relevância), para as instituições oncológicas, a vantagem desta rede social parece estar mais na capacidade de comunicação com os cidadãos do que na interacção com estes.

Relativamente à actividade realizada, apesar da verificada coerência, no Facebook existe um maior investimento na informação mais actual, como as notícias e a divulgação de iniciativas. Os conteúdos mais relevantes desta rede social são os publicados no mural, que basicamente obedece a uma linha temporal. Por isso, a informação é sempre relativamente efémera — embora a mais popular, que é medível no número de “gostos”, comentários e partilhas, consiga manter-se mais tempo no topo e ser mais divulgada e partilhada. E é esta efemeridade que leva à repetição frequente de certo tipo de conteúdos, sobretudo quando se trata da promoção de iniciativas de relevo.

O facto de a área de publicação se limitar a um mural, onde normalmente concorre com os conteúdos de outros utilizadores, leva a que lógica de actividade esteja mais no debitar de informação para a rede, do que na preocupação existente no desenvolvimento dos *sites* institucionais, em organizar, estruturar e hierarquizar todo o volume de informação distinta. Por isso, tendo em conta esta diferença de objectivos existente entre o *site* da instituição e página do Facebook, pode aparentar haver um maior investimento na actividade desta última. De facto, se tivermos em conta o número de artigos e actualizações de informação realizada em cada um, a actividade é normalmente maior nas redes sociais. No entanto, é necessário ter em conta que as plataformas cumprem objectivos distintos e, por isso, a comparação não deve ser efectuada de forma linear.

Os *sites* das instituições são espaços criados de raiz e desenhados para as necessidades específicas das instituições. Contudo, são necessidades que não revelam ser totalmente convergentes com aquilo que o Facebook oferece. Daí esta rede social nunca ter chegado ao ponto de ser um substituto dos *sites* das instituições. No entanto, não deixa de ser um importante canal de ligação entre o *site* e o público. Como salientamos, o Facebook consegue reunir um alto número de utilizadores, por isso é também usado pelas instituições para atrair a sua comunidade e servir de ponte para áreas específicas dos seus respectivos *sites*.

Por último, importa salientar que esta capacidade de propagação do Facebook, leva a que a informação relacionada com as campanhas de prevenção e de solidariedade seja mais activa nas redes sociais, e que também se desenvolvam iniciativas específicas, como a angariação de “gostos” para as páginas, em troca de donativos financeiros.

Esta questão da angariação de fãs no Facebook tornou-se num possível sucesso comercial para as marcas. Também neste contexto da oncologia o “gostar” tem, de variadas formas, a sua importância.

#### **6.1.6. A importância dos fãs, do “gostar” e do “partilhar”**

Quando se pretende seguir uma página no Facebook, o comportamento mais comum é aceder à respectiva página e clicar no botão “gosto”. Por isso, mesmo que a intenção seja apenas de seguir a página<sup>46</sup> para receber informações, a manifestação pública é o “gostar” da página. No entanto, a pessoa manifestar um “gostar” por apreciar determinada marca, instituição, campanha ou iniciativa, e não ter, necessariamente, o interesse em receber regularmente as publicações da mesma, no seu mural.

O acto de “gostar” no Facebook tornou-se tentador para as marcas, que encontraram não só uma nova forma de comunicar com o seu público, mas também uma possibilidade de aumentar a sua reputação. É uma reputação que será supostamente autêntica, porque são as pessoas que voluntariamente se manifestam admiradoras ou fãs da página (a classificação de fã é uma manifestação de admiração mais forte, mas é a classificação usual neste contexto do Facebook).

Esta perspectiva mais comercial, também se encontra na realidade oncológica, como são os dois exemplos supracitados das campanhas da Liga Portuguesa Contra o Cancro com a Roche Farmacêutica e o Banco Santander Totta. Recorde-se que em ambas o objectivo foi a angariação de fãs em troca de donativos financeiros para a LPCC. Na campanha da Roche Farmacêutica os fãs eram dirigidos à página da LPCC e na do

---

<sup>46</sup> Criando, por exemplo, uma lista de interesses no Facebook, é possível receber informações de uma determinada página, sem ter, necessariamente, de se tornar fã. No entanto, admite-se que a maioria dos utilizadores do Facebook desconheça esta opção.

Banco Santander Totta para a própria página do banco<sup>47</sup>. Este tipo de campanhas que se tornaram comuns e que igualmente têm acontecido com outras instituições como a Associação Acreditar, a APCL, a APLL e o IPO de Lisboa, colocam dúvidas sobre se, de facto, as pessoas que manifestaram a sua solidariedade estão também efectivamente interessadas em receber informações das respectivas páginas. Ou até mesmo, no limite, poder-se-á questionar se o “gosto” solidário que directamente contribuiu para determinado donativo, é também um “gosto da marca patrocinadora no seu todo” ou apenas um “gosto desta campanha específica realizada pela marca para esta instituição oncológica”. Apesar da intenção do cidadão poder ser qualquer uma destas que foram referidas, o resultado prático da adesão nunca é verdadeiramente diferenciável.

O número de fãs obtido por uma página acaba por funcionar como um rápido indicador sobre o nível de popularidade, de estatuto ou de importância que determinado problema tem para a sociedade. Na análise anterior sobre os movimentos de cidadãos de apelo à dádiva da medula óssea, já tínhamos feito referência a esta questão, salientando como estes números ajudam na credibilização da respectiva página e como são um elemento atractivo para os *media* e a opinião pública. As instituições oncológicas preocupam-se também em enfatizar os números obtidos nas suas páginas.

Em Março de 2012, a LPCC conseguiu ultrapassar o meio milhão de fãs, sendo, a nível nacional uma das páginas com mais seguidores e a líder no sector da saúde. Este facto é destacado pela LPCC na sua página do Facebook e no seu *site*:

“No *ranking* nacional, a página oficial da LPCC (<https://www.facebook.com/ligacontracancro>) é a primeira presença institucional, só precedida por algumas páginas relacionadas com desporto ou telecomunicações.

Com um indiscutível primeiro lugar no setor da saúde, a relevância deste número reside na importância atribuída pelos portugueses ao papel que a LPCC desempenha no quotidiano de milhares de portugueses” (LPCC, 2012a).

<sup>47</sup> Esta campanha ajudou o banco a angariar 20.779 novos fãs, que corresponderam a um prémio de 10.389,50 euros. No entanto, o banco aumentou o valor da sua contribuição, tendo entregue 20 mil euros à Liga Portuguesa Contra o Cancro (LPCC, 2011).

Mas para além da LPCC, outras instituições como o IPO de Lisboa, a APCL ou a APLL procuram salientar os resultados e a ambição em alcançar continuamente novas metas. Não são somente as marcas mais comerciais que exploram estratégias de aquisição de fãs para as suas páginas. As instituições oncológicas também sabem a importância desta questão para a sua reputação na opinião pública, e sobretudo para a expansão dos seus conteúdos informativos e solidários no ciberespaço:

“Amigos, faltam 9 pessoas para atingirmos os 50.000 fãs da APCL. Continuem a contribuir e a divulgar esta causa. Um por todos e todos por um!” (Publicado pela APCL na sua página do Facebook, no dia 16 de Setembro de 2010).

“O Facebook do IPO de Lisboa já ultrapassou os 9 mil fãs. Mas queremos ser ainda mais! Já sugeriu a página do IPO de Lisboa aos seus amigos? Vamos chegar aos 10 mil?” (Publicado pelo IPO de Lisboa na sua página do Facebook, no dia 8 de Março de 2012)

“A nossa página tem cada vez mais fãs! Estamos quase nos 2.000! Obrigado! Mas não se esqueçam que não basta o LIKE, é necessário participar na corrida. Só assim nos ajudam a angariar fundos!” (Publicado pela APLL na sua página do Facebook, no dia 14 de Setembro de 2011)

Para além dos “gostos” de uma página do Facebook (os referidos fãs), importa igualmente salientar a importância dos “gostos” e das “partilhas” que são realizados em cada artigo de uma página. Neste campo, a LPCC é igualmente líder com uma média, por publicação, de 433,72 gostos e 166,38 partilhas. Naturalmente, que o número de fãs de cada página tem influência nestes resultados. Como se pode observar na tabela 4, as páginas com comunidades maiores são as que tendencialmente têm maior interactividade. No entanto, a actividade realizada também entra nesta equação, como se pode constatar a partir do exemplo comparativo entre a APAMCM e o IPO de Lisboa. Apesar de este último ter menos de metade do número de fãs da APAMCM, a sua actividade é significativamente mais elevada e o tipo de conteúdo suscita maior interacção.



**Tabela 4: Páginas das instituições analisadas no estudo: popularidade, publicações e respectiva quantificação do número de “gostos”, comentários e partilhas efectuadas (números referentes à actividade realizada entre Outubro 2011 e Março 2012)**

Páginas do Facebook	Nº de Fãs Março 2012	Total de publicações realizadas pela instituição	Publicações		
			Total de “Gostos” (média p/publicação)	Total de Comentários (média p/publicação)	Total de Partilhas (média p/publicação)
Associação Laço	31.514	236	4.566 (19,35)	416 (1,76)	1.273 (5,39)
APCL	154.595	115	17.672 (153,67)	1.500 (13,04)	13.115 (114,04)
Linha Cancro - LPCC	7.492	6	88 (14,67)	88 (1,33)	87 (14,5)
IPO - Lisboa	9.764	84	3.363 (40,04)	143 (1,7)	1.420 (16,9)
Associação Acreditar	23.822	114	5.656 (49,61)	304 (2,67)	3.118 (27,35)
APAMCM	21.021	37	807 (21,81)	51 (1,38)	377 (10,19)
Liga Port. Contra o Cancro	501.692	71	30.794 (433,72)	804 (11,32)	4 11.813 (166,38)
IPO - Porto	1.112	27	489 (18,22)	19 (0,7)	77 (2,85)
APLL	18.884	42	1634 (38,91)	51 (1,21)	322 (7,67)

Fonte: Formulação própria, 2011-2012

Refira-se que em termos de participação do utilizador, a LPCC só perde a primeira posição para a APCL no que respeita ao número de comentários gerados. Este resultado explica-se pelo facto de a APCL ter um número significativo de artigos sobre a temática da medula óssea e o testemunho de doentes (ou ex-doentes) oncológicos, que tendencialmente são temas que suscitam vários comentários, nomeadamente, palavras de apoio e solidariedade.

Os artigos relacionados com acções de solidariedade, partilha de testemunhos e notícias sobre doentes são os que suscitam maiores manifestações de “gosto” e de partilha, especialmente quando o artigo tem uma carga emotiva forte (seja ela positiva ou negativa), como a partilha de um drama de um doente em particular ou uma campanha relevante de solidariedade. Determinante é também a forma como a mensagem é transmitida. Vimos, nos casos da Inês Botelho e do Gustavo Martins, como o apelo directo e emocionado dos pais despertou uma grande mobilização de cidadãos. No Facebook, assiste-se ao mesmo tipo de lógica. A publicação de imagens, vídeos ou frases com impacto podem ajudar substancialmente na catalização e resposta das pessoas. A título de exemplo,

temos as três publicações que, durante os seis meses do estudo, suscitaram mais “gostos” e partilhas (figura 29): da LPCC (2.236 gostos e 735 partilhas), da APCL (1.157 gostos e 944 partilhas) e da Associação Acreditar (315 gostos e 152 partilhas).

**Figura 29: Publicações das páginas do Facebook da Liga Portuguesa Contra o Cancro, da Associação Portuguesa Contra a Leucemia e da Associação Acreditar, que geraram, durante os seis meses de análise, mais “gostos” e partilhas**



Fonte: Facebook  
(<http://www.facebook.com/acreditar>), 2012



Fonte: Facebook  
(<http://www.facebook.com/ligacontracancro>), 2011



Fonte: Facebook  
(<http://www.facebook.com/AssociacaoPortuguesaContraLeucemia>), 2011

O artigo da LPCC diz respeito à campanha do banco Santander Totta para a angariação de “gostos”, sendo ilustrado com a imagem de um cartaz da campanha onde aparece em destaque o valor monetário conseguido até então e fotografias simbólicas de algumas das pessoas que contribuíram para a causa; o da APCL é referente a um vídeo sobre um excerto de um filme para crianças sobre a medula óssea que ajuda a compreender a doença e o processo de cura; e, por fim, o da Associação Acreditar que, recorrendo apenas ao texto, anuncia a construção da primeira casa de acolhimento da Associação, na cidade do Porto. Nos três exemplos constata-se que são temas fortes, e em dois deles há o recurso à imagem ou ao vídeo. No da Acreditar, para além do tema ser forte, é publicado no Dia Internacional da Criança com Cancro, o que naturalmente eleva o impacto da notícia.

Quando um utilizador clica no botão “gosto” de um determinado artigo, ele está a manifestar publicamente um sentimento de agrado, apoio, legitimação ou solidariedade por aquilo que leu. Mas o “gosto” também pode ser uma expressão de desagrado, ou seja, um verdadeiro “não gosto”. E, neste caso, o “gostar” pode funcionar antes como uma manifestação de protesto (como por exemplo, uma notícia na comunicação social sobre determinado crime) ou de lamento (por exemplo, lamentar a morte de uma determinada pessoa).

No “partilhar” há uma manifestação mais forte do que no “gosto”, dado que o utilizador partilha a publicação no seu próprio mural, contribuindo para uma maior propagação do conteúdo na rede<sup>48</sup>. Um dado que reforça este argumento é o facto de o número de “gostos” ser na maioria dos casos superior ao das “partilhas”. Na tabela 4 é também possível constatar essa diferença.

Apesar de o “partilhar” ter uma consequência mais directa na rede, o “gosto” também assume um papel importante: ele ajuda na credibilização e ênfase da publicação — não só devido ao número de “gostos” que consiga atingir, mas também se for realizado por pessoas ou instituições com alta capacidade de influência. E é esta capacidade de influência que determina muita da actividade e dinâmica que ocorre num sistema

<sup>48</sup> O “gosto” acaba por funcionar também como uma ajuda na partilha do conteúdo na rede, dado que despoleta notificações pontuais noutros utilizadores.

descentralizado, como é uma rede social, nomeadamente o Facebook. No capítulo 7 aprofundar-se-á esta questão.

#### **6.1.7. As páginas de discussão sobre a doença e de auto-ajuda**

Depois da análise sobre a actividade dos movimentos de cidadãos e das instituições oncológicas de referência, importa dissecar um conjunto de casos particulares, relativos às páginas de discussão sobre a doença e de auto-ajuda, ajudando-nos a melhor compreender a dinâmica inerente ao Facebook neste contexto específico da oncologia. Analisaremos cinco exemplos, diferentes mas com uma característica comum, que é o facto de não serem páginas de instituições nem de casos mediáticos. Desses cinco exemplos, quatro partem de cidadãos que tiveram como objectivo comum — embora diferindo na forma — o ajudar um determinado grupo de pessoas afectadas pelo cancro.

Saliente-se que geralmente, estes cidadãos, não dominam estratégias de comunicação nem têm estruturas que lhes permitam uma actividade eficiente, como têm instituições como a Liga Portuguesa Contra o Cancro, o IPO de Lisboa, a Associação Portuguesa Contra a Leucemia ou a Associação Laço. Para além disso, há também a questão dos conhecimentos académico-científicos que poderão ser necessários para gerir determinadas matérias mais sensíveis. Numa rede social, onde prolifera cada vez mais informação variada e onde é fácil criar uma página, é natural que propostas relevantes de cidadania de luta contra o cancro tenham dificuldade em chegar ao público-alvo — independentemente de serem propostas que tenham a ambição de atingir grandes massas ou apenas pequenos nichos. Como veremos mais à frente, toda esta concorrência crescente leva a que áreas da comunicação como o design e o marketing comecem a ter nestas novas plataformas de comunicação um papel cada vez mais importante.

Dos referidos cinco exemplos, começemos pelo já citado POP, o Portal de Oncologia Português, da JRS Pharmarketing. Tal como o nome sugere, trata-se de um portal *on-line* de informação sobre oncologia<sup>49</sup>, e apresenta variados conteúdos sobre a doença com uma linguagem acessível. O POP é dirigido à população em geral, imprensa e

---

<sup>49</sup> O Portal encontra-se disponível em [www.pop.eu.com](http://www.pop.eu.com).

profissionais de saúde, e tem a particularidade de ter espaços distintos para cada um destes diferentes públicos. Os conteúdos relativos aos cidadãos são de acesso livre, ao contrário dos dirigidos aos profissionais de saúde, que são reservados. Como é explicado no próprio portal, essa reserva deve-se ao facto da informação ser de interesse unicamente médico e de haver restrições legais que impedem o cidadão comum de receber determinada informação técnica e científica (JRS Pharmmarketing, 2009). No entanto, para além do particular cuidado com a organização e apresentação dos conteúdos do portal, a principal característica deste espaço de cidadania é a publicação diária de um vasto volume de conteúdos sobre a actualidade oncológica. Em média é publicada aproximadamente uma dezena de notícias em português, com linguagem acessível aos cidadãos e devidamente adaptada à realidade nacional (JRS Pharmmarketing, 2009).

O POP aderiu ao Facebook em Janeiro de 2012. A intensa actividade do POP sobre a actualidade reflecte-se também na página do portal desta rede social, por isso não surpreende que, na área da oncologia, seja a página de Facebook portuguesa com mais publicações diárias sobre cancro. Por este motivo, também nesta rede social se tornou a principal referência na informação sobre esta doença dirigida aos cidadãos nacionais.

Apesar do POP publicar diversos tipos de conteúdos, que vai desde campanhas de solidariedade a eventos, vídeos e imagens de sensibilização, a principal informação é clínica, preventiva e científica (e mesmo a científica é devidamente adaptada para uma fácil compreensão). A actividade do POP origina habitualmente um baixo número de comentários (e a maioria não origina mesmo qualquer tipo de comentário), no entanto o número de “gostos” e de partilhas é significativo, ajudando assim na proliferação dos conteúdos na rede.

Como se tem constatado neste estudo, a reputação, a popularidade e o mediatismo das instituições tem um peso importante na atracção de seguidores no Facebook. O POP não pertence a nenhuma instituição popular, nem tem uma intensa actividade junto da sociedade que o ajude a ser mais conhecido. Aliás a marca JRS Pharmmarketing é praticamente desconhecida na opinião pública e não há mesmo uma preocupação desta em salientá-la no portal. Na descrição da página do POP no Facebook não existe mesmo qualquer tipo de referência à JRS. No entanto, há uma preocupação em informar de forma clara e objectiva (tanto no *site*, como no Facebook) que os conteúdos

apresentados são seguros e credíveis, esclarecendo que são geridos por profissionais de saúde e doentes<sup>50</sup>.

A página do POP no Facebook foi criada no dia 11 de Janeiro de 2012, e cinco dias depois a Associação Oncológica do Algarve (AOA) criou também a sua página nesta rede social. Seis meses após a adesão, o POP conseguiu obter aproximadamente 1.200 fãs e a AOA perto de 5.200. As publicações da AOA são relativamente regulares (nestes primeiros seis meses realizou uma média de sete publicações mensais) mas substancialmente inferiores à intensa actividade diária do POP. O tipo de conteúdos da AOA são relativos, sobretudo à divulgação de eventos de solidariedade organizados pela Associação. Apesar do menor número de fãs, a página do POP consegue cativar mais o interesse dos utilizadores, conseguindo gerar mais “gostos” e partilhas. Apenas por uma vez a AOA conseguiu que um artigo seu fosse partilhado perto de trinta vezes pelos fãs, ao passo que o POP conseguiu por várias vezes estar acima desse número e chegou mesmo a ultrapassar as duas centenas de partilhas num só artigo. Em síntese, estes resultados comprovam que o maior número de fãs da AOA, comparativamente com os do POP, se deverá à maior popularidade desta Associação algarvia, e não ao potencial interesse que a sua actividade gera na rede social. Ou seja, este caso vem reforçar o argumento de que parte significativa dos fãs de uma página, pode dever-se mais a uma manifestação pública de apoio ou carinho pela instituição e não, necessariamente, ao interesse na recepção dos seus conteúdos.

Outro tipo de conteúdos que tende a atrair muito a atenção dos utilizadores é o referente a assuntos do foro emocional. A esperança e a luta contra o sentimento de fatalidade é algo muito presente na problemática oncológica. Por isso, não surpreende que o Facebook sirva também como um espaço de expressão e partilha deste tipo de conteúdos mais pessoais. Uma dessas páginas é a “Sobrevivi ao Cancro”, criada em Fevereiro de 2010 por uma mulher vítima de cancro da mama, que num período de dois anos conseguiu reunir mais de 2.500 fãs. A página é apresentada da seguinte forma:

---

<sup>50</sup> No *site* do POP há um esclarecimento mais detalhado sobre a base científica dos conteúdos publicados no portal. Segundo o mesmo, os conteúdos são desenvolvidos pela “(...) JRS Pharmarketing com a colaboração de um *Board* científico constituído por líderes de opinião portugueses ligados às várias áreas da oncologia” (JRS Pharmarketing, 2009). O portal informa também que determinados conteúdos são adaptados de instituições nacionais e internacionais de referência (JRS Pharmarketing, 2009).

“Vamos mostrar que nem sempre as coisas correm mal! Muita perseverança, atitude e conhecimento é o melhor contributo que podemos dar a nós mesmos!! [SIC]” (Publicado na página do Facebook “Sobrevivi ao Cancro” pelos gestores da mesma, em 2010)

Os conteúdos da página dividem-se entre informações sobre a evolução da doença e do tratamento da autora da página e dos respectivos fãs; a publicação de notícias sobre oncologia; e a manifestação de palavras de ânimo e afecto. As publicações que geram mais interactividade são as do campo pessoal, como pedidos objectivos de ajuda e a partilha de inquietações, como são estes três exemplos:

“Boa noite,a minha mae descobriu atualmente que tem cancro e eu gostaria de falar com pessoas que tiveram e sobreviveram a esta doença ,por favor ajudem-me...grata! [SIC]” (Publicado por Ângela Pereira na página do Facebook “Sobrevivi ao Cancro”, no dia 19 de Maio de 2012)

“Boa noite a todos! Ontem fiquei a saber q tenho de fazer outra cirurgia... nada de grave !! Mas estou cansada de tanta cirurgia... só a palavra faz-me reviver aquele cheiro... as dores... a angústia... não quero pensar muito nisto! Tem de ser e n há nada a fazer! Foi um desabafo... mas amanhã será um novo dia e melhor de certeza! :) [SIC]” (Publicado por “Sobrevivi ao Cancro” na sua página do Facebook, no dia 27 de Março de 2012)

“Amigas da mama..

Sai hoje do hospital após reconstrução da mama. Estou dorida mas muito feliz, sinto-me de novo completa...

Beijos para todas as sobreviventes... [SIC]” (Publicado por Maria de Lourdes Bordeira na página do Facebook “Sobrevivi ao Cancro”, no dia 9 de Fevereiro de 2012)

Assistimos aqui a uma tendência já verificada nas páginas dos movimentos de cidadãos de apelo à dádiva da medula óssea, onde os conteúdos mais pessoais (como revelações sobre o estado de saúde do doente) suscitam grande manifestação solidária das pessoas. Contudo, é importante referir que a partilha de testemunhos sobre a doença e os

tratamentos poderão ter os seus perigos para o leitor. Maria João Cardoso admite que a publicação de experiências pessoais de doentes pode ser muito benéfica para outros doentes, nomeadamente no encorajamento ao combate contra a doença. No entanto, para esta especialista, o problema surge quando “os doentes transmitem informação como sendo algo mais do que seu” (M. J. Cardoso, 2012a). Cardoso esclarece que não existem pessoas iguais, por isso a partilha de experiências de tratamento como a quimioterapia ou radioterapia deve ser tratada (tanto por quem escreve, como por quem lê) com ponderação, porque os efeitos variam de pessoa para pessoa.

Os artigos relacionados com descobertas científicas de relevo, bem como notícias (positivas ou negativas) sobre apoios sociais e clínicos, são também geradoras de bastante actividade. Nesta página, o novo formato de “cronologia” do Facebook veio também ajudar na gestão da comunicação, dado registar-se um regular contributo de utilizadores. Se por um lado se assiste a contributos que respondem na íntegra aos objectivos da página, designadamente as referidas partilhas de angústias e dúvidas sobre a doença, por outro lado, outros (como a publicidade e insistentes pedidos de colaboração em questionários e projectos académicos) podem não ser consonantes com a mesma.

Embora este sistema de cronologia contribua para a organização dos conteúdos, a página “Sobrevivi ao Cancro” tem uma activa participação por parte de quem a gere. Este factor é determinante para o funcionamento do sítio. Apesar da popularidade de certos temas e da facilidade que poderão gerar na agregação de utilizadores, uma gestão deficiente aumenta a probabilidade de a página se tornar pouco relevante. Exemplo disso é a página “Maior grupo português de luta contra o cancro!” que se apresenta com esta simples descrição: “Para apoiar todos os que sofrem! Convidem os amigos e os amigos dos amigos...”

Notoriamente, há uma intenção de reunir um elevado número de pessoas afectadas pela doença. Apesar de estar longe de ser o maior grupo português de luta contra o cancro, no período de dois anos conseguiu reunir mais de 8.100 fãs, e durante os seis meses seguintes registou um regular crescimento, com uma média superior aos 150 novos fãs por mês. Mas o sucesso desta página é pouco mais do que este elevado número de seguidores que foi conseguindo.



Durante este período de dois anos e meio, os responsáveis da página realizaram apenas quatro publicações, que ocorreram pouco depois da criação do grupo. Por isso, a página vive, essencialmente, dos contributos dos respectivos utilizadores, onde parece não haver qualquer tipo de cuidado com a filtragem de conteúdos. As publicações caracterizam-se por publicidade (a maioria relacionada com a oncologia) e a partilha de testemunhos. No entanto, a interactividade é quase inexistente e muito pontualmente se encontram comentários nas páginas. Assim, o espaço acaba por funcionar como um simples mural de participações livres e, apesar dos muitos seguidores conquistados, nunca conseguiu produzir interactividade digna de relevo.

O caso da página do “Maior grupo português de luta contra o cancro!” comprova que, para estes sistemas abertos e descentralizados conseguirem gerar uma dinâmica positiva na comunidade, não basta possuírem uma boa capacidade de agregação — o que neste caso, parece ter sido causado pelo atractivo nome dado ao grupo. É necessário ter em conta a forma como a página é pensada e gerida, de modo a estimular o interesse e potenciar a participação da comunidade. Esta página é também mais uma prova de que o “gostar” pode ser uma manifestação de solidariedade pública e não um interesse em acompanhar conteúdos de um modo activo. Relativamente a esta questão das páginas de apoio, importa recordar que as maiores manifestações de solidariedade e apoio acontecem perante instituições populares com forte credibilidade e casos particulares de elevada carga dramática, especialmente quando envolvem crianças. A alta taxa de popularidade das páginas da Liga Portuguesa Contra o Cancro da Associação Portuguesa Contra a Leucemia e do movimento “Vamos Ajudar o Gustavo” são uma clara prova disso.

Por fim, importa analisar dois últimos exemplos: as páginas “Doentes de leucemia e linfoma” e “A vida depois do cancro da mama”. Comece-se pela página “Doentes de leucemia e linfoma” criada pelo ex-doente Pedro Figueira. Ao contrário da referida página “Maior grupo português de luta contra o cancro!”, esta não teve a ambição de reunir um grande número de fãs. Como o próprio Figueira descreve na página, é “só para quem tem ou já teve leucemia/linfoma”, e tem como objectivo “falar abertamente sobre o cancro e o impacto na nossa vida e quotidiano” (Figueira, 2010).

Os *media* participativos populares, como a rede social Facebook, têm sido importantes veículos de promoção e sensibilização da causa oncológica dirigidos a toda a sociedade.

Por outro lado, os cidadãos também se podem tornar redundantes quando o objectivo é a criação de espaços que se pretendem circunscritos à comunidade que se relaciona mais directamente com a doença oncológica (doentes, familiares, amigos, profissionais de saúde). Como ficou patente nas entrevistas realizadas no IPO do Porto, vários assuntos necessitam de reserva e de serem mais limitados à comunidade oncológica, para além de ser recomendável o acompanhamento de profissionais de saúde que ajudem a respectiva comunidade na resposta a determinadas dúvidas — ou, pelo menos, a supervisionar o espaço de modo a combater a possível proliferação de contra-informação. Para este tipo de necessidades reclamam-se espaços mais fechados, onde este tipo de comunidade consiga mais eficientemente construir a sua rede de contactos de acordo com o seu problema. Foi esse o intuito de Pedro Figueira quando criou a sua página.

Entrevistámos este ex-doente, que em 2008 recebeu um transplante de medula óssea, de modo a melhor compreendermos os seus objectivos e que vantagens e desvantagens encontrou no Facebook. Como nos explicou o próprio, através da sua experiência de sucesso na luta contra a doença, pretendia usar esta rede social como um meio de encontrar e apoiar outros doentes no seu próprio combate. Esse apoio pretendia ser efectuado através, por exemplo, do esclarecimento de pequenas dúvidas sobre os tratamentos, ou na luta contra os sentimentos de solidão e de medo, que o próprio confessa ter sentido em vários momentos da doença, como na fase de internamento hospitalar que precedeu o transplante. Figueira procurou também clarificar que a página não pretendia substituir as conversas com o profissional de saúde, mas sim explorar a rede para interligar pessoas com o mesmo problema e ajudá-las a combater os habituais medos e receios (Figueira, 2010, 2011).

No entanto, este ex-doente revelou ter sentido dificuldades em criar uma rede solidária consistente e específica no seu objectivo, argumentado com a dispersão típica que acontece numa rede social popular como o Facebook, que dificulta a referida agregação e comunicação com pessoas potencialmente interessadas. A página era frequentemente usada para publicar outro tipo de conteúdos oncológicos, como a divulgação de iniciativas e eventos, e tinha a participação de pessoas externas à problemática, que apenas queriam transmitir mensagens de apoio. Apesar da inegável importância que este tipo de contributos poderia ter, destoavam dos objectivos da página e contribuíam para uma dispersão. Embora a página tenha conseguido reunir pessoas com o mesmo problema

e servido para trocar experiências, Figueira confessou que os objectivos ficaram longe do pretendido, manifestando necessidade de criação de espaços mais fechados e devidamente desenhados para a causa oncológica (Figueira, 2010, 2011) — o que vai ao encontro da perspectiva de Clive Thompson (Thompson, 2010).

Num artigo escrito para edição *on-line* da revista Wired, Thompson defende as vantagens da obscuridade das redes (Thompson, 2010). Sinteticamente, para este autor, quando as redes atingem uma grande dimensão, o utilizador começa a sentir-se distanciado da comunidade, sentindo-se novamente anónimo. Thompson recomenda que se desenhe ferramentas a pensar nas vantagens da obscuridade, isto é, na formação de grupos *on-line* que consigam manter-se pequenos e nas periferias. Dessa forma, a comunicação e a socialização serão certamente mais fáceis e ricas (Thompson, 2010).

Apesar de a manifestação de Figueira fazer sentido, dado que o Facebook não foi desenhado para ser especificamente uma rede social de oncologia, a opção de fechar o grupo teria, certamente, atenuado o problema da participação de pessoas externas à doença. Esta preocupação foi tida pelas administradoras da página “A vida depois do cancro da mama”. De um modo geral, esta página foi criada com os mesmos objectivos da de Figueira, mas para o caso específico do cancro da mama, tal como se constata na apresentação do grupo:

“Espaço destinado a mulheres que lutaram e/ou lutam contra o cancro da mama, na primeira pessoa. Porque só quem passou por este problema pode verdadeiramente COMPREENDER... [SIC]” (Publicado na página do Facebook “A vida depois do cancro da mama” pelos gestores da mesma, em 2011).

A página foi criada em 2011 e durante primeiro ano de existência, reuniu mais de 80 mulheres vítimas deste tipo de cancro. Falamos com Susana Rodrigues (nome fictício, devido a solicitação de anonimato), uma das administradoras da página, que nos explicou que a opção de reserva se deveu a esta doença ser muito delicada. O facto de a página ser constituída exclusivamente por mulheres com o mesmo problema ajuda a que as participantes possam falar mais abertamente dos seus problemas e melhor serem compreendidas pela comunidade. Como afirma Rodrigues, a página é muito útil porque “(...) permite fazer a única coisa que ajuda a diminuir a dor, que é partilhar as

coisas (...)” (Rodrigues, 2012). Esta doente enfatiza a importância da partilha para discutir eventuais dúvidas e receios, e para dar força a doentes mais desanimadas. Segundo Rodrigues, partilha-se toda a informação que potencialmente possa ajudar uma doente, incluindo temas como a alimentação e novos tratamentos. A mesma garante ser sempre proveniente de fontes científicas. No entanto, Rodrigues confessa que nem sempre esta informação que pesquisa e discute na Internet é partilhada com o seu médico (Rodrigues, 2012). Em particular neste último exemplo da página “A vida depois do cancro da mama”, percebe-se a importância que estes grupos criados no Facebook podem ter no combate à doença; no entanto, como defende a entrevistada, é um apoio que deve ser moderado, sem a pretensão de substituir o indispensável contacto e apoio presencial (Rodrigues, 2012).

Em síntese, se por um lado estas redes possibilitam esta fácil reunião de pessoas com o mesmo problema, por outro é importante não desvalorizar a sensibilidade dos temas, como são os de foro clínico, muitas vezes discutidos em grupos deste tipo. Reforça-se, por isso, o argumento da importância das instituições estarem atentas a esta nova e emergente forma de acesso e troca de informação, e a necessidade de se discutirem mecanismos que contribuam para proteger os cidadãos dos crescentes riscos de contra-informação.

## **6.2. Avaliação e calibração das redes sociais para missões de cidadania na oncologia**

“A cidadania é uma construção social dinâmica que se reporta ao conjunto de direitos e de deveres que um membro de uma comunidade ou sociedade possui enquanto tal.” (Pinto, 1998, p. 255)

Depois de termos averiguado como os *media* participativos têm sido usados na causa oncológica nacional, importa analisar os resultados e propor recomendações que contribuam para a calibração das redes Web 2.0 mais usadas para missões de cidadania na luta contra o cancro, a saber: o YouTube, o Twitter e, especialmente, o Facebook, onde mais nos centraremos.

A Internet, e estas redes participativas em particular, têm aberto novas oportunidades para um maior contributo dos cidadãos e das instituições na participação cívica.

Em Portugal, a partir de 2009, as redes sociais começaram a ganhar grande popularidade, e tem sido visível um crescente investimento nestes meios. Apesar dos manifestos contributos destes *sites* na luta contra o cancro, a aproximação das instituições aos cidadãos tem acontecido de uma forma mais unidireccional do que bidireccional. Estas plataformas, que são conhecidas como espaços de socialização, têm sido, na verdade, mais de emissão de informação e partilha e ainda pouco na construção de pensamento e acção colectiva (Shirky, 2010).

Se por um lado, a informação oncológica de carácter preventivo encontrou nestes novos canais formas relevantes de aproximação à sociedade — e, sendo a prevenção uma das principais formas de combate à doença, este é um facto bastante positivo —, por outro lado, conteúdos igualmente importantes como os clínicos, continuam a ser pouco explorados pelas instituições nacionais. Ou seja, esta crescente aproximação entre os vários actores da comunidade oncológica (instituições, doentes, familiares, amigos e cidadãos comuns interessados no tema) não contribuiu ainda para uma significativa mudança de atitude institucional no que respeita a esta matéria mais científica relacionada com a doença e os tratamentos. Apesar de problemas como a falta de meios estruturais, humanos ou financeiros poderem ser impeditivos da necessária acção, este é um problema que deve ser enfatizado, porque a contra-informação existe e a adesão e utilização de Internet continuam a ser crescentes, ampliando naturalmente o perigo de mais cidadãos virem a ser mal informados.

Estes meios participativos são ainda recentes, e apesar do aumento contínuo da sua popularidade, não atingiram o nível de massificação de outros meios, nomeadamente a televisão ou a rádio. Isto leva a que a discussão se centre muito na exaltação das ferramentas Facebook, YouTube ou Twitter, e pouco nos conteúdos e no serviço público que pode ser feito através das mesmas. Por isso, é importante ter em conta os alertas de autores como Neil Postman (1994), Jaron Lanier (2011) ou Clay Shirky (2010), sobre a importância de se manter o enfoque nas pessoas e não apenas na tecnologia. Como salienta Shirky, quando as ferramentas se tornam usuais no nosso quotidiano, maior é a probabilidade de mudança:

“As ferramentas de comunicação só se tornam socialmente interessantes quando se tornam tecnologicamente aborrecidas. A invenção de uma ferramenta não cria mudança; tem de existir há tempo suficiente para a maioria da população a utilizar. Só quando uma tecnologia se torna normal, a seguir omnipresente e, finalmente, tão presente que chega a ser invisível é que as mudanças realmente profundas acontecem; e para os jovens de hoje, as novas ferramentas sociais já passaram a ser normais e estão a encaminhar-se em direcção à omnipresença e, posteriormente, à invisibilidade.” (Shirky, 2010, p. 100)

Embora se esteja a viver um período de inicial aprendizagem das redes sociais, são já visíveis manifestações de apropriação destes meios ao bem comum na oncologia. Tudo começa pela capacidade do indivíduo em adaptar as ferramentas aos seus próprios interesses, na tentativa de proliferar a sua ideia na rede com o objectivo de criar mudança e a acção colectiva de que nos fala Shirky (2010).

Notoriamente, o facto mais assinalável desta natureza foi o uso destes meios para a sensibilização da sociedade para a inscrição no Registo Nacional de Dadores Voluntários de Células de Medula Óssea. O impacto criado pelos muitos movimentos de cidadãos que foram surgindo a favor desta causa deveu-se a esta democratização das redes, que deram ao cidadão comum a possibilidade de comunicar de um para muitos, de forma autónoma e a baixo custo.

No conjunto de recomendações que faremos em seguida, abordaremos esta questão da democratização da rede, verificando como o planeamento de uma estratégia de comunicação assume um papel cada vez mais importante. Mas antes, importa começar por discutir a pertinência e os objectivos de adesão a determinada rede social.

### **6.2.1 A avaliação do recurso às redes sociais**

A popularidade das redes sociais levou a que houvesse uma forte adesão das instituições a estas plataformas. No entanto, nem sempre essa adesão parece ter sido devidamente pensada e planeada. Por esse motivo, e como já foi exemplificado no presente estudo, assistimos a casos que acabaram por registar uma baixa ou nula actividade das

instituições em redes como o Facebook ou o Twitter — situação esta que acaba por transmitir uma imagem pouco abonatória das instituições.

Antes de uma instituição aderir a determinada rede social, o primeiro passo deverá ser a definição dos objectivos dessa presença, ponderando se esses objectivos se coadunam com as características específicas da rede social. Este tipo de cuidados deverá aplicar-se não só às instituições que pretendem atingir grandes massas, como também às dirigidas a públicos mais restritos.

Nos capítulos anteriores, foram apresentados exemplos como o da Liga Portuguesa Contra o Cancro que, com uma cuidada estratégia de comunicação no Facebook, manifesta uma ambição em atingir grande número de cidadãos. No entanto, para situações mais específicas e menos mediáticas, encontram-se também casos de aproveitamento positivo das redes sociais. Veja-se, por exemplo, o caso da Sociedade Portuguesa de Radioterapia Oncologia (SPRO). A actividade publicada pela SPRO é dirigida somente aos seus associados e especialistas da área, e não obedece a uma cuidada estratégia de comunicação, ao contrário do que acontece com o supracitado exemplo da Liga. No entanto, há o importante cuidado em informar o cidadão comum a respeito da especificidade da página, e o seu público-alvo que esta é apenas “(...) um complemento do *site* da Sociedade, para uma divulgação mais rápida das novidades e partilha de informações entre colegas”. Para além disto, há também uma directa recomendação na página do Facebook para que se visite o *site* oficial da sociedade.

A SPRO usa o Facebook para divulgar informações sobre a actualidade, essencialmente eventos (como congressos, seminários, cursos e simpósios) e demonstra que este tipo de redes populares pode também ser útil para estes casos mais particulares. Tanto nestes casos mais específicos como nos mais generalistas, é recomendável que haja uma clara e simples apresentação dos objectivos da página e uma actividade coerente com a respectiva filosofia da instituição.

Por fim, é importante avaliar se a instituição tem os recursos suficientes que lhe possibilitem desenvolver uma actividade útil nas diferentes soluções *on-line* disponíveis. Nas instituições analisadas, o número máximo de plataformas usadas por uma instituição de forma activa (incluindo o *site* da instituição), foram cinco. E, como vimos, ocorreram

somente nos casos da Laço e do IPO de Lisboa. As plataformas, Twitter, Facebook, *site* e *blogue* são as que exigem uma actividade mais regular, sobretudo devido às solicitações e à interactividade que poderão estimular. Por outro lado, as que normalmente requerem menos actualizações neste contexto oncológico nacional são o YouTube e o Flickr, dado que são sítios usados, geralmente, para o depósito de conteúdos.

Nem sempre as instituições conseguem dar resposta às necessidades, acabando por registar uma actividade baixa ou até insignificante para a respectiva comunidade. Outro motivo é o manifesto abandono de determinadas plataformas, causado por posterior desinteresse ou incapacidade para gerir diferentes sítios em simultâneo. Onde mais se registou este facto foi no Twitter, onde instituições apresentam conteúdos desactualizados ou não apresentam qualquer conteúdo. Nestes casos, a melhor solução deverá ser o fecho da página ou encontrar soluções que permitam uma actualização mais eficaz. Uma forma possível de manter plataformas simultaneamente actualizadas é a sincronização automática de conteúdos. Este método é usado, por exemplo, pelo IPO de Lisboa, que simultânea e automaticamente actualiza as suas páginas do Facebook e do Twitter.

Apesar de estarmos num período de novidade, em que estes novos sítios participativos se revelam gradualmente em termos de potencial, o estatuto e responsabilidade das instituições exige que a acção seja cada vez mais ponderada e responsabilmente gerida.

### **6.2.2. Da acção espontânea à estratégica**

A crescente popularidade das redes sociais tem levado também a um aumento do tráfego de informação nestes espaços. Por consequência, esta maior circulação de informação resulta numa competição mais difícil pela captação da atenção da audiência cibernauta.

A campanha “Ajudar a Marta” foi a primeira manifestação de solidariedade que mostrou à opinião pública como as redes sociais (em particular o Facebook) poderiam ser potenciais meios de ajuda na luta contra o cancro. Apesar de o trabalho do movimento da Marta ter sido bem planeado e não se ter limitado à Internet, a acção no Facebook ocorreu de uma forma espontânea. O factor novidade contribuiu decisivamente para os resultados imediatos obtidos, incluindo a alta cobertura da comunicação social que,



recorde-se, começou poucos dias depois da criação da página e ajudou a dar um forte impulso à proliferação da mensagem e ao sucesso do movimento.

O caso da Marta influenciou o aparecimento de outros movimentos, como o da Teresa, da Carmen, do Afonso ou do Matias, que mereceram também uma significativa cobertura nos *media*. Após este período de novidade que ocorreu durante o ano de 2009, somente dois anos depois, em finais de 2011, um novo caso (do filho do futebolista Carlos Martins), levou a um novo grande impacto nos *media* e na opinião pública<sup>51</sup> — e que muito se deveu ao facto de ter envolvido uma conhecida figura pública.

Por isso, quando o objectivo é uma alta proliferação da mensagem nas redes sociais, é necessário ter em conta que estes sítios já não são explorados apenas por uma minoria com igual ambição. Isto não significa que acções espontâneas de cidadãos (como o foi a da Marta) não tenham mais espaço nestas redes abertas, mas sim que a concorrência informativa é cada vez maior. No entanto, nestes casos dos movimentos de sensibilização para a dádiva de medula óssea, importa salientar uma particularidade, que, em termos de comunicação tem ajudado na sensibilização da opinião pública: a constante renovação da mensagem solidária através de diferentes casos reais. Ou seja, estes casos são histórias reais que atraem os cidadãos pela sua carga dramática; e existe uma constante renovação da mensagem, porque ela é repetida regularmente, mas com novos casos e actores.

Os resultados de todas estas campanhas convergem para uma base comum de dados e não exclusivamente para determinado doente. Isto é, na prática, estas campanhas funcionam com uma única campanha que se desdobra em várias sub-campanhas (onde também se deverão somar os contributos realizados pelas instituições e pelos próprios *media*).

---

<sup>51</sup> Durante os anos de 2010 e 2011, continuaram a surgir vários movimentos como o “Ajudar a Catarina” (2010), “Unidos pela Joana” (2010) ou “Maria - Lutar pela VIDA (Leucemia)” (2011), que foram populares no Facebook e mereceram a cobertura da comunicação social. Destes movimentos, destaca-se o “Unidos pela Joana” que chegou a reunir no Facebook mais de 30 mil fãs. No entanto, o impacto na opinião pública não foi tão elevado como os primeiros casos de 2009 que referimos. E só no final de 2011, com o caso do Gustavo Martins, se voltou a assistir a uma grande cobertura nos *media* sobre este assunto. Uma cobertura mediática que foi bastante superior a qualquer um dos casos anteriores.

Regressando à questão da popularidade do Facebook, o aumento da concorrência informativa leva a que as instituições necessitem cada vez mais de adoptar boas estratégias de comunicação. E esta necessidade aplica-se, sobretudo às instituições menos populares e com maior dificuldade em agregar cibernautas às suas páginas. Campanhas como o “Pedalar contra o Linfoma”, da APLL, são um bom exemplo de uma estratégia eficaz de penetração rápida e popular na rede.

No entanto, é também fundamental que a estratégia não se limite à angariação de fãs, nem à publicação de temas populares com o objectivo de conquistar “gostos”. Apesar de o Facebook se ter tornado num importante meio de imediata expressão de reputação social, neste contexto específico da oncologia, o objectivo primordial não deverá ser a simples popularidade.

Os *rankings* de gostos e de fãs no Facebook são cada mais enfatizados pelas marcas, pelos *media* e pela opinião pública em geral. Neste estudo, demonstramos que o universo oncológico também não fica à margem desse lado mais comercial. As marcas estão conscientes da popularidade e da solidariedade que a temática cancro consegue desencadear. Por isso, não surpreende que a maioria das campanhas de angariação de fãs que envolvem as instituições oncológicas surjam com o apoio de marcas comerciais.

As estratégias de comunicação deverão também passar pelo estudo de formas de melhor comunicar e, especialmente, interagir com os cidadãos. A obtenção de níveis elevados de fãs e “gostos” não são uma garantia de eficaz comunicação com a comunidade, isto apesar de a imagem que se constrói na opinião pública ser, precisamente, a contrária. Por outro lado, uma boa estratégia de comunicação poderá ser, inclusive, uma limitação do campo de acção e dos respectivos níveis de popularidade. A estratégia adoptada pelo grupo “A vida depois do cancro da mama”, de fechar o espaço a doentes ou ex-doentes com cancro da mama, é um bom exemplo disso. Por isso, para que haja níveis satisfatórios de participação *on-line*, é necessária uma ponderada estratégia de acção convergente com os objectivos da instituição, com as necessidades do respectivo público e, cada vez mais importante, resistente à tentação do populismo fácil, centrado na angariação de “gostos” e em outras iniciativas com objectivos sobretudo comerciais.

Por fim, importa referir a opção de determinadas instituições como a APCL, o IPO do Porto ou a Associação Amigas do Peito em manterem mais do que uma página no

Facebook. Na maioria dos casos, esta situação aconteceu devido à adesão a esta rede social ter acontecido através de uma página de utilizador (facto comum no ano de 2009) e não de fãs. O atingir do número limite de amigos, levou à posterior criação de uma página de fãs para que a comunidade pudesse continuar a crescer. Foi o que aconteceu a instituições como a Associação Oncológica do Algarve. No entanto, esta instituição teve a opção de desactivar posteriormente a página de perfil, um tipo de opção que defendemos ser a mais recomendável, de modo a evitar que haja uma dispersão da comunidade e de toda a comunicação em páginas diferenciadas.

### 6.2.3. A optimização das plataformas

Apesar de as redes sociais populares serem sítios de igual acessibilidade, elas podem ser optimizadas de diferentes formas. Uma parte dessa optimização está disponível nas próprias definições da conta do utilizador do *site*. Observamos páginas, como as do movimento “Vamos ajudar o Gustavo” ou da Liga Portuguesa Contra Cancro no Facebook, em que a calibração das mesmas ajudou a um desenvolvimento mais eficaz da actividade. Recorde-se, por exemplo, a opção tida pelo movimento do Gustavo em publicar automaticamente na página, por defeito, apenas as informações realizadas pelo movimento (evitando assim que os conteúdos do movimento perdessem rapidamente o destaque no mural com as inúmeras publicações dos muitos seguidores da página). Recorde-se ainda a exploração da foto de perfil da Liga Portuguesa Contra o Cancro para a divulgação de iniciativas.

No entanto, o nível de optimização pode ser bastante mais complexo, exigindo conhecimentos informáticos de nível profissional. O Facebook possibilita a criação de diverso tipo de aplicações, como a criação de lojas, jogos ou páginas de apresentação personalizadas. Um desses exemplos foi o referido jogo “Pedalar contra o Linfoma”, disponibilizado na página da APLL. Este nível de personalização e potenciação mais complexo de uma página do Facebook leva a que as ferramentas, que cada utilizador possui para participar na rede, tendam a ser cada vez menos uniformes.

Nesse sentido, aqueles que tiverem mais recursos poderão desenvolver estratégias de comunicação mais elaboradas e competitivas — o que, em parte, acaba por relativizar o estatuto do Facebook de meio democratizado.

“A desigualdade espacial no acesso à Internet é um dos maiores paradoxos da Era da Informação, atendendo à suposta característica a-espacial desta tecnologia. O trabalho pioneiro de Matthew Zook fornece provas de forte concentração de domínios comerciais Internet em algumas urbes metropolitanas”

(Castells, 2007a, p. 458)

Como salienta Castells, é nas cidades mais desenvolvidas que se concentra o maior número de domínios comerciais de Internet. Nas redes sociais o maior poder de comunicação tende a concentrar-se cada vez mais, naqueles que possuem maior capacidade de investimento.

Em redes como o Twitter e o YouTube, estas optimizações também são possíveis e igualmente podem contribuir para uma melhor comunicação. Em primeiro lugar, é importante que a personalização das páginas seja feita de forma adequada. Tanto no Twitter como no YouTube existem espaços pré-definidos para colocar o nome da página, uma fotografia identificativa, um pequeno texto de apresentação e mesmo o próprio *background* do sítio pode ser igualmente personalizado.

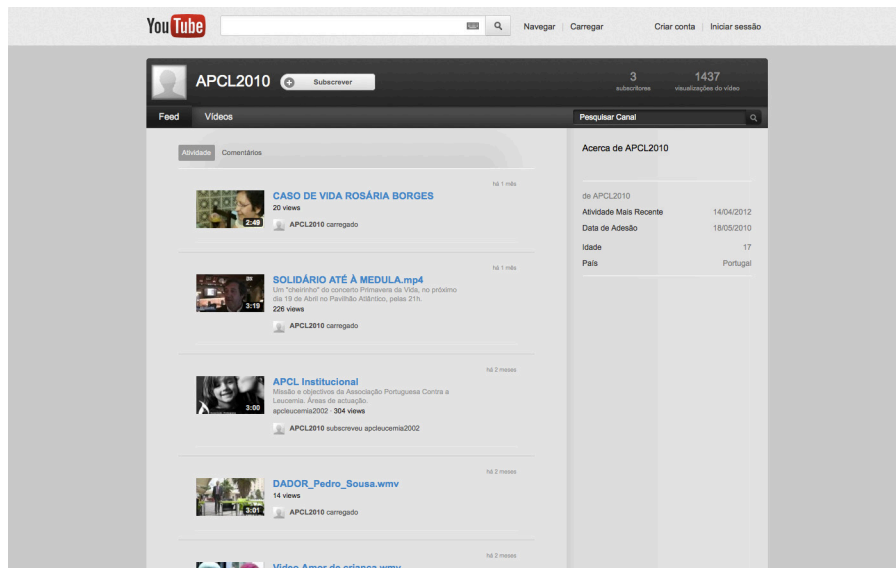
O preenchimento cuidadoso destes campos é um relevante ponto de partida para uma positiva apresentação da página, dado que dão ao leitor uma maior garantia de autenticidade e ajudam-no a melhor compreender os objectivos do sítio. Partindo do caso do YouTube, comparemos os exemplos da APCL e da Laço, que ajudam a perceber esta questão.

Começando com o exemplo da APCL, como se pode constatar na figura 30, esta Associação não personaliza o espaço da fotografia (por exemplo, com a sua marca); não publica um texto de apresentação; e o próprio nome escolhido “APCL2010”, não parece ser o mais prontamente decodificável. Este tipo de detalhes dificulta, naturalmente, a identificação da página, tendendo a oferecer poucas garantias de credibilidade.

Uma das melhores formas de garantir que o sítio é oficial é a presença de uma ligação entre o *site* oficial e a respectiva página do YouTube. Tal pode ser feito, por exemplo, através de um botão (ou *banner*) devidamente identificado. No caso da APCL, esse botão está presente no *site* oficial da Associação (em [www.apcl.pt](http://www.apcl.pt)); no entanto, o mesmo

não acontece na página do YouTube para o *site* da APCL — o que ajudaria a uma rápida confirmação para quem visita directamente a página do YouTube. Este cuidado é tido, nomeadamente pela Laço.

Figura 30: Página do YouTube da APCL



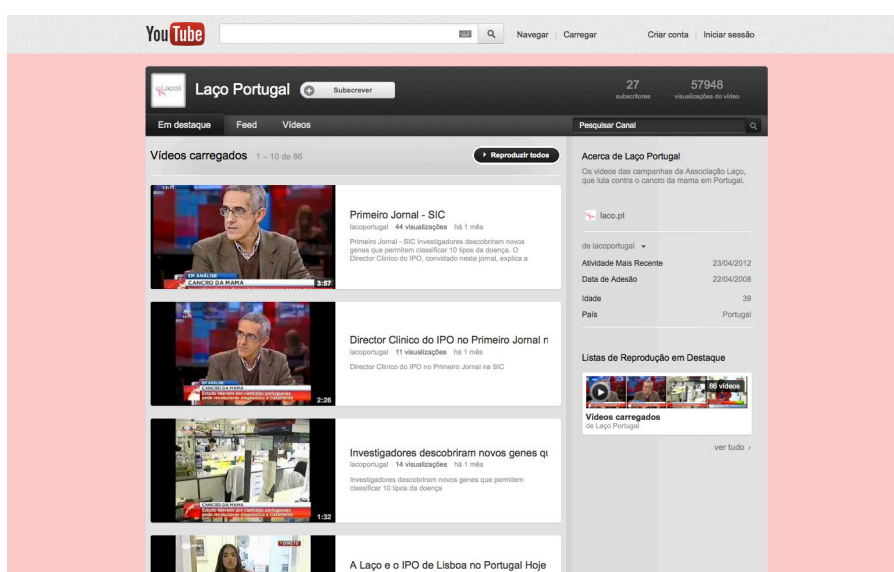
Fonte: Facebook (<http://www.youtube.com/user/apcl2010>), 2012

Para além de fazer referência no seu *site* oficial à respectiva presença nas diferentes plataformas Web 2.0, esta Associação coloca o endereço do *site* da Laço nas páginas desses mesmos sítios. Acrescente-se igualmente que ao contrário da APCL a Laço (figura 31), apresenta-se no YouTube de uma forma personalizada: houve uma preocupação com pequenos detalhes que ajudam a uma melhor identificação da página, a saber:

- a “fotografia de perfil” é usada para publicar a sua marca, permitindo uma rápida identificação da Associação;
- o nome usado para identificar a página é “Laço Portugal” em vez do oficial “Laço - Associação de Solidariedade Social”, opção esta que, apesar de poder ser discutível, tem a vantagem de ser abreviada e ajudar na localização desta Associação no YouTube onde existem milhares de vídeos disponíveis com a palavra “laço”;

- há o cuidado de fazer uma curta apresentação da página com uma frase simples e objectiva: “Os vídeos das campanhas da Associação Laço, que luta contra o cancro da mama em Portugal”;
- e, por fim, o fundo da página é personalizado com a cor rosa, que é a cor predominante da identidade visual da Associação.

Figura 31: Página do YouTube da Laço



Fonte: Facebook (<http://www.youtube.com/user/lacoportugal>), 2012

Estes pormenores devem ser tidos em conta pelos responsáveis das instituições, porque são personalizações simples que contribuem decisivamente não só para uma melhor identificação da página da instituição, como também para uma maior credibilidade da mesma.

Para além destas personalizações básicas, o YouTube possibilita optimizações mais complexas das páginas. Tal como o Facebook, o crescimento deste sítio não tem ocorrido só na sua popularidade, mas também na constante evolução da plataforma e na oferta de recursos passíveis de serem explorados pelos utilizadores nas suas páginas e em aplicações externas.

Estas plataformas participativas crescem e popularizam-se mundialmente graças à massiva adesão amadora dos cidadãos. De espaços de partilha fácil, livre e global de conteúdos entre cibernautas, tornaram-se meios potencialmente rentáveis. As mais variadas marcas com capacidade em investir nestes sítios não marcam presença da mesma forma que a maioria dos cidadãos comuns. As estratégias de marketing começam também a penetrar estes territórios e os mesmos são otimizados de uma forma cada vez mais profissional. Os objectivos destas marcas não passam somente por uma maior proximidade ao seu público de modo a melhorar a qualidade de serviço. Na maioria dos casos, o objectivo é também explorar novos canais de propaganda, que se tornou mais interactiva e personalizada.

Um dos maiores investimentos que se encontram no YouTube, no campo oncológico, é o do National Cancer Institute que, além do seu canal principal, disponibiliza quase uma dezena de canais específicos, dedicados a temas como a investigação e a estatística, além de um canal no idioma espanhol (que é também o idioma alternativo disponível no *site* deste instituto). O National Cancer Institute, para além de ter as suas páginas devidamente personalizadas e optimizadas com soluções como *banners* e ligações para os seus diferentes *sites*, tem o cuidado de classificar e listar os vídeos em diferentes secções — uma preocupação que se torna necessária quando se reúne um conjunto significativo de vídeos. No caso português, esta preocupação é também visível na página da Roche Farmacêutica, que organiza os seus quase oitenta vídeos nas áreas das respectivas doenças a que os filmes são dedicados. O mesmo não acontece na página da Laço — que inclusive apresenta um número ligeiramente superior de vídeos — tornando a pesquisa, naturalmente, mais difícil.

#### **6.2.4. A exploração em rede de diferentes meios**

Depois de analisadas individualmente as várias plataformas importa salientar o necessário e não menos importante trabalho de comunicação em rede. Um trabalho em rede que não deve ser limitado ao universo da Internet, mas a diferentes meios, desde os tradicionais até aos Novos Media. É importante começar por reforçar o argumento de Gustavo Cardoso *et al.* sobre a passagem de um modelo de comunicação em massa para um modelo de comunicação em rede, onde se tem assistido ao aparecimento de

novos formatos de comunicação que se articulam com os tradicionais (G. Cardoso et al., 2009):

“Nas sociedades informacionais, onde a rede é a característica organizacional central, um novo modelo comunicacional tem vindo a tomar forma. Um modelo comunicacional caracterizado pela fusão da comunicação interpessoal e em massa, ligando audiências, emissores e editores sob uma matriz de *media* em rede, que vai do jornal aos jogos de vídeo, oferecendo aos seus utilizadores novas mediações e novos papéis.” (G. Cardoso et al., 2009, p. 57)

Nesta sociedade da informação, instituições e cidadãos cruzam-se na actual panóplia de meios de comunicação, que é cada vez mais diversificada e descentralizada. No universo da comunicação, não se assiste a uma dicotomia entre o mundo digital e o mundo físico. Ambos fazem parte do mesmo sistema de comunicação e influenciam-se mutuamente e permanentemente. Uma prova simples dessa ligação é a popularidade das páginas oncológicas no Facebook. Os resultados mostram que os respectivos níveis de popularidade estão relacionados com a reputação adquirida ao longo dos anos (onde o exemplo mais evidente é a LPCC), e/ou pela promoção que conseguem ter nos diferentes meios de comunicação (visível não só no caso das instituições, como também dos movimentos de cidadãos que aumentavam substancialmente a sua popularidade no Facebook, sobretudo quando tinham a cobertura da comunicação social).

Apesar da crescente popularidade das redes sociais, é importante salientar os resultados do relatório do Projecto SER que revelam que a Internet é usada, habitual ou diariamente, ainda por menos de metade da população nacional (Espanha et al, 2011). Por isso, os *media* tradicionais não devem ser desvalorizados, e os melhores resultados são conseguidos quando essa articulação é bem conseguida. Ao longo deste estudo, demonstramos este facto com um conjunto de exemplos, comparando por exemplo as estratégias adoptadas pelo movimento da Marta e da Carmen. Apesar de ambos terem realizado um grande investimento nas redes sociais, o movimento da Marta conseguiu, em termos gerais, uma melhor articulação entre as diversas frentes de acção, resultando numa mais elevada angariação de dados.

A nível institucional, assistimos à mesma realidade. Campanhas como o “Ignorar o cancro da mama é ignorar aqueles de quem gosta”, desenvolvida em Setembro 2010, pela



LPCC, é um bom exemplo de como os meios digitais e físicos podem actuar de forma articulada e complementar. Esta campanha marcou presença não só no Facebook, mas também na televisão, na imprensa e em *mupis* espalhados por todo país, conseguindo assim chegar de forma mais ampla aos cidadãos (LPCC, 2010a). No mês seguinte, a LPCC reforçou o investimento no Facebook com a mencionada campanha “Outubro - Mês de luta contra o cancro da mama”. No âmbito da mesma, para além de ter promovido um conjunto de iniciativas a nível nacional de sensibilização para a prevenção do cancro da mama, esta instituição promoveu igualmente, a adesão à página do Facebook da LPCC, em troca de donativos financeiros (LPCC, 2010b). Os resultados positivos desta ampla articulação foram evidentes. A página da LPCC foi inaugurada onze dias antes da campanha e, nesse período, conseguiu reunir aproximadamente 600 fãs. Esta campanha, que foi iniciada no dia 1 de Outubro, tinha como objectivo atingir os 80 mil fãs durante o respectivo mês. Em apenas cinco dias a fasquia dos 80 mil foi atingida, e no último dia da campanha (dia 31 de Outubro) o número de fãs já era superior aos 216 mil fãs (LPCC, 2010c).

Outra prova positiva, embora numa escala menor, foi a campanha “Pedalar contra o Linfoma”, da APLL, anteriormente analisada. Apesar de a APLL não ser uma instituição com a popularidade da LPCC, a estratégia de exploração de meios não exclusivamente digitais levou a que também conseguisse atingir um elevado número de fãs num horizonte temporal reduzido (18 mil num mês).

Juntamente com a LPCC, a APCL, a Laço e a Acreditar são as instituições que procuram desenvolver uma comunicação mais activa e abrangente, procurando explorar diferentes tipos de meios. Além da actividade digital, desenvolvem um conjunto de iniciativas com o apoio de marcas comerciais e dos *media*, que lhes permitem promover mais amplamente as suas causas e valorizar as instituições como marcas solidárias de referência. Este tipo de estratégia tem certamente também contribuído para o facto destas instituições serem das mais populares no Facebook.

A popularidade que se consegue atingir no Facebook, não é só determinada pelo tipo de conteúdo que é publicado. O capital de identidade tem uma importância cada vez maior, principalmente, quando falamos da área da saúde, onde a confiança e a credibilidade são valores centrais. A capacidade que a LPCC tem de atrair fãs para a sua página,

é reflexo do elevado carisma desta instituição junto dos portugueses. Outro exemplo ainda mais evidente sobre a influência da identidade na atracção dos indivíduos, são as duas primeiras experiências de página do Facebook, por parte do IPO do Porto. Apesar de em ambas as páginas, a actividade do hospital ter sido quase inexistente, durante os dois anos em que estiverem, em termos totais, activas, foram somando regularmente utilizadores e recebendo comentários.

Perante a rápida e crescente adesão de cidadãos e instituições a estas plataformas participativas, onde a concorrência é cada vez maior, que importância têm as marcas e as identidades na capacidade de catalisação e mobilização? E até que ponto instituições e cidadãos se têm aproximado nesta capacidade de atracção? Estas são algumas das questões que procuraremos responder nos próximos capítulos.

# 7.

## O poder da identidade e os potenciais caminhos da Web 2.0 na oncologia

---

No presente capítulo aprofundaremos a questão sobre a relevância que as marcas e suas identidades têm nas plataformas participativas no contexto da oncologia. Como se tem constatado neste estudo, apesar de estas plataformas disponibilizarem as mesmas ferramentas aos cidadãos e instituições, a capacidade de mobilização não é a mesma. As instituições parecem ter maior facilidade, mas nem sempre tal acontece. Por isso, é necessário averiguar porque é que as diferenças entre os cidadãos e as instituições se podem atenuar nos Novos Media. Começaremos por discutir o conceito de marca neste universo oncológico e esclarecer a importância no estudo, planeamento e construção de identidade, como possível directriz de novas soluções nos *media* participativos, que contribuam para atenuar o problema individual do cidadão que se relaciona com o cancro.

### 7.1. O conceito de marca

Para realizar uma correcta avaliação do conceito de marca é importante começar por fazer um breve recuo em termos históricos, argumentando que nos contextos a seguir apresentados existem características deste conceito que ainda são plenamente relevantes na consciência contemporânea.

A intenção de marcar uma criação ou propriedade surge bastante antes do nascimento da publicidade, dos meios de comunicação de massas ou do marketing (Ruão, 2006). O desenvolvimento de registos gráficos com este objectivo de distinguir a autoria vem desde a Idade da Pedra com os povos nómadas para assinalar a propriedade do gado e de objectos (Raposo, 2009). Em inglês a palavra “marca” (*brand*), que é proveniente do norueguês arcaico de raiz germânica, significa “queimar” (Healey, 2009). Como nos explica Tom Blackett, os primeiros vestígios do uso de marcas foram dos criadores de gado que marcavam, através da gravação a ferro quente, a propriedade do seu animal (Blackett, 2010). Esta necessidade de marcação foi visível ao longo da história, nomeadamente no Antigo Egipto, em pedras tumulares datadas de 3000 a.C. (Raposo, 2009), na Grécia Antiga, em peças de cerâmica ou na época medieval, em marcas de pedreiro, identificáveis em igrejas, castelos ou pontes.

Para Blackett, independentemente do modo como a palavra “marca” é hoje entendida, ela sempre significou, na sua forma passiva, objecto pelo qual se forma uma impressão e, na sua forma activa, o processo de formação dessa mesma impressão (Blackett, 2010). Segundo Teresa Ruão, o estudo das marcas remete-nos para actividade mercantil e esclarece-nos que é na Idade Média que surge a verdadeira marca comercial, período em que se assiste à proliferação de corporações de ofícios e de mercadores, e onde o uso das marcas foi adoptado como forma de controlar a quantidade e a qualidade de produção. Uma dessas medidas era a obrigatoriedade do artesão usar um símbolo individual e o colocar em todos os seus produtos. Isto permitia a identificação do artesão responsável e reconhecer aqueles que transgrediam as regras estabelecidas (Ruão, 2006).

Foi essencialmente a partir dos finais do século XIX, com revolução industrial, que a utilização das marcas aconteceu em grande escala, mas Blackett destaca o período seguinte ao final da Segunda Guerra Mundial, em que ocorre a verdadeira expansão do uso de marcas que passam a simbolizar a convergência das economias mundiais no modelo liderado pela procura (Blackett, 2010).

As marcas foram assumindo um papel cada vez mais relevante nas empresas, e dominante na vida das pessoas. Mas as marcas passaram, ao mesmo tempo, a ser motivo de crítica e de crescentes ressentimentos anti-capitalismo. Um dos momentos mais significativos aconteceu no ano de 1999 com a publicação do livro de Naomi Klein “No Logo”,

em que a autora acusa as grandes marcas globais de terem poder excessivo e de serem responsáveis por diversas injustiças e desigualdades sociais (Healey, 2009; Ruão, 2005). Em 2001, a revista de *The Economist*, lançou um artigo intitulado “Pro Logo”, uma resposta em forma de trocadilho ao livro de Klein. Este artigo de fundo contrapõe às ideias de Klein e defende a importância da globalização e das marcas no desenvolvimento económico e social dos países (Clifton, Simons, & et al., 2010).

Dois anos depois, Rita Clifton e Jonh Simmons, publicaram o *reader* “O Mundo das Marcas” (“Brands & Branding”, no título original). O livro situa-se na linha de defesa das marcas e das melhores práticas do *branding* na era da globalização mundial e é uma assumida resposta ao livro de Klein. É notória uma transversal preocupação ao longo dos 15 artigos que compõem o livro, com as questões sociais e éticas das marcas e do *branding*. Em síntese, nas palavras de Teresa Ruão, escritas num artigo sobre “O Mundo das Marcas”:

“(...) o argumento principal que atravessa o livro é o de que as mesmas coisas que nos fazem não gostar das marcas – como o seu poder cultural, a sua influência económica e o alcance global – podem servir o bem da sociedade.” (Ruão, 2005, p. 325).

A discussão sobre esta problemática é complexa e de difícil consenso. Contudo, como também alega Ruão, a melhor resposta parece estar nos argumentos moderados e bastante sólidos de Deborah Doane, que defende uma aproximação entre os dois pontos de vista. Para Doane as empresas deviam ter uma liderança social, ou seja, preocupações sociais profundas, mas sustentáveis num mercado devidamente regulamentado (Clifton et al., 2010; Martins, Alvelos, Espanha, & Brandão, 2011).

Menos polémica é a ideia existente entre o senso comum de associar a palavra “marca” a palavras como “mercado”, “negócio” ou “venda”. E na verdade, como afirma Wally Olins, a função do marketing, da gestão da marca e de todas as actividades afins, têm como o principal objectivo persuadir, seduzir, fazer com que os consumidores comprem produtos e serviços (Olins, 2003). No entanto, o mesmo autor à semelhança de outros como Clifton (Clifton et al., 2010), salienta que as marcas têm também uma importância crescente em áreas como a política, a cultura e o voluntariado (Olins, 2003). Isto apesar de

serem áreas onde a palavra “marca” é ainda sinónimo de desconforto (Martins, Alvelos, Espanha, et al., 2011).

“Ninguém poderá sugerir, de forma séria, que a Oxfam e a Save the Children, o WWF ou a Elizabeth Taylor Aids Foundation têm o currículo manchado porque empregam com sucesso todas as técnicas de gestão da marca para exercerem as suas actividades.” (Olins, 2003, p. 12)

Olins dá-nos exemplo de Joe Saxton que admite, no seu relatório sobre as vantagens de uma boa gestão das marcas para as instituições beneficentes e as organizações de fins não lucrativos, a existência de fortes preconceitos contra a utilização das marcas. Preconceitos que se devem muitas vezes a um receio das instituições de violarem os seus próprios princípios éticos (Olins, 2003). Decerto, são preocupações legítimas. No entanto, defendemos a ideia de que esses motivos acabam por reforçar a hipótese de que estas instituições se devem preocupar em ter uma boa gestão da sua identidade. Isto é, devem garantir que a comunicação para o exterior traduz, verdadeira e eficazmente, os seus valores. Para além disso, estas instituições não deixam de estar presentes num mercado a competir pelas emoções com o objectivo de obter valias, sejam elas financeiras ou não (N. D. Martins, H. Alvelos, & D. Brandão, 2011b; Martins, Alvelos, Espanha, et al., 2011). E como declara Olins: “se as instituições de beneficência não dizem respeito às emoções, e por conseguinte às marcas, então dizem respeito a nada” (Olins, 2003, p. 25).

Com isto, pretende-se desmistificar e contrariar o preconceito da “marca” quando associada a instituições de referência, como são, na área da oncologia, o Instituto Português de Oncologia, a Liga Portuguesa Contra o Cancro ou a Associação Portuguesa Contra a Leucemia. Porque, como em qualquer marca, são justamente os valores, a imagem, o compromisso (e o seu cumprimento) e o serviço (e/ou produto) que nos fazem sentir confiança, aderir e fidelizar-mo-nos a estas instituições. Vejamos o exemplo do Instituto Português de Oncologia do Porto (IPO).

Nas entrevistas que realizamos no IPO, estas revelaram um alto grau de satisfação no hospital e seus profissionais. Por parte dos doentes, a marca IPO parece ser respeitada e sinónimo de confiança. Mas esta imagem é construída, sobretudo, numa fase pós-experiência. A imagem pré-experiência é principalmente de medo e receio, estando mais

associada à ideia sobre a doença cancro do que ao hospital (tais medos não parecem interferir em nenhum momento com a confiança no tratamento depositada no hospital). O próprio IPO manifesta essa consciência numa brochura da instituição: “o IPO-Porto não se revê na imagem do passado que associa o cancro à morte” (IPO-Porto, 2011). Decisivo é perceber a importância da identidade e da comunicação na construção da sua marca, como é visível na recente decisão de desenvolvimento de uma novo símbolo (figura 32). O hospital, como também se constata na mesma brochura, já não se identifica com o clássico símbolo do caranguejo trespassado por uma espada, proposto por Hipócrates (460 AC) para descrever uma doença avançada, estigmatizante e que produzia dor dilacerante (IPO-Porto, 2011; Martins, Alvelos, Espanha, et al., 2011). Ao contrário da anterior, a nova identidade centra-se na solução, nas pessoas e na esperança:

“A nova imagem institucional surge assim associada a uma nova realidade no tratamento do cancro. Esperança, vida, humanismo, são novas realidades do IPO-Porto. O doente é o centro do Instituto (...)” (IPO-Porto, 2011)

Saliente-se, que toda esta preocupação manifestada na nova identidade foi confirmada na grande maioria das respostas dos entrevistados. A atenção do pessoal clínico e o humanismo dos serviços parecem contribuir de modo significativo para a luta contra o sentimento de drama e fatalidade normalmente associados à doença.

O IPO do Porto mostra assim ter preocupações de uma marca, ou seja, uma preocupação em construir uma identidade e actuar sobre um conjunto de valores que defende, e que são visíveis na actividade de comunicação tanto para o interior, como para exterior da instituição (Martins, Alvelos, Espanha, et al., 2011).

**Figura 32: À esquerda, a antiga marca do IPO do Porto e, à direita, a nova marca criada em 2009**



Fonte: Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, 2009

Deste modo se considera que a marca é a totalidade da experiência, tal como defende Shaun Smith, que salienta a importância de uma visão holística sobre a mesma. Uma visão que se centra numa perspectiva mais alargada, que não se limita ao objectivo de venda de um produto, mas se estende a outras questões, como por exemplo a qualidade do serviço, o atendimento, a relação emocional das pessoas com a marca — ou seja, tudo o que envolve a experiência com a marca (Clifton et al., 2010).

Neste contexto da oncologia, a maioria das associações (como são exemplo a Associação Portuguesa Contra a Leucemia, a Laço ou a Associação Acreditar) são marcas que se enquadram no grupo das marcas sociais e não das marcas comerciais. E esta é a diferença que importa clarificar. Estas associações são representadas por marcas e contribuem na luta contra o cancro, através de acções como a prevenção, a solidariedade social ou o apoio humano e clínico. Apesar destas actividades não terem fins comerciais, necessitam de recursos financeiros para as desenvolver. E, na maioria dos casos, isto significa a presença no mercado com vista a angariar esses fundos.

O objectivo das associações oncológicas passa, sobretudo por apelar a outras marcas — essas sim, geralmente, comerciais — para a responsabilidade social e para o investimento nos seus projectos. Por isso, e como esclarece Paulo Morais<sup>52</sup> na entrevista realizada no âmbito da presente tese, as associações oncológicas competem todas entre si, na procura do financiamento necessário que lhes permita desenvolver e potenciar a sua actividade (Morais, 2012). Para Morais, a lógica a que obedecem não é muito diferente da de uma marca comercial. Por isso, à semelhança das marcas comerciais, as marcas sociais têm: valores e objectivos; responsabilidades e obrigações; necessidade de comunicar e de aproximar clientes, parceiros e públicos; e de apresentar resultados. E é nestes resultados que está a principal diferença entre estes dois tipos de marcas: uma tem fins comerciais e outra fins sociais. Morais salienta ainda que, no campo da solidariedade oncológica, as marcas têm ganho uma importância crescente. O facto de o mercado ser cada vez mais competitivo, leva a que as associações necessitem de pensar constantemente em novas formas de criar diferenciação, ou seja, de terem preocupações de uma verdadeira marca (Morais, 2012).

---

<sup>52</sup> Paulo Morais é especialista em Marketing Digital, nomeadamente no campo da saúde.



## 7.2. A relevância da marca no mercado da comunicação global

Para Ruão, a marca não se restringe ao mundo da comunicação: ela é também um fenómeno económico, comercial e social (Ruão, 2006). Por isso, as mudanças globais que vão acontecendo na sociedade de consumo influenciam a acção da marca. Ruão refere-se a mudanças que vão no sentido da menor centralização do consumo, mais especificamente “(...) ao aumento quantitativo e qualitativo da oferta, à saturação progressiva dos mercados, à crescente poluição mediática, à desmaterialização dos produtos, à diversificação dos comportamentos sociais (...)” (Ruão, 2006, p. 171). E, para esta autora, neste contexto, o conceito de identidade da marca tem uma importância central, como forma de criar diferenciação e estratégias de persuasão ao consumidor.

Segundo Chris Anderson, esta passagem do mundo da escassez para o mundo da abundância deve-se, principalmente, à distribuição e ao comércio *on-line* (Anderson, 2007). Anderson defende que ao longo de um século, ignorou-se tudo aquilo que não fosse um sucesso de vendas, dado que era necessário usar com eficiência os dispendiosos e limitados espaços nas prateleiras de uma loja, os tempos de emissão nos canais de televisão e rádio, bem como a atenção dos consumidores. Com a nova era do digital e dos consumidores ligados em rede, a informação tornou-se bastante acessível e a Internet começou a disponibilizar aquilo que lojas, cinemas e canais de emissão tinham, mas a custos significativamente mais reduzidos. Produtos que sempre existiram, e que eram inacessíveis ou difíceis de encontrar por fraca viabilidade económica, tornaram-se facilmente acessíveis (Anderson, 2007).

Para este autor, o mundo digital da Internet também tem sido gerador dos seus próprios produtos de nicho. É uma nova indústria emergente na intersecção entre os mundos comercial e não comercial, onde nem sempre é fácil (ou útil) distinguir os profissionais e os amadores. Anderson refere, como exemplo, o mundo dos blogues, da criação de vídeos ou de músicas, que conseguem criar as suas próprias audiências graças a este novo modelo económico de distribuição digital (Anderson, 2007). Estes novos canais vieram possibilitar a livre e fácil publicação global sem a necessária dependência dos diferentes agentes, editores, imprensa ou grupos de comunicação que até então tinham esse poder exclusivo. No entanto, é importante esclarecer que esta manifesta facilidade em publicar na rede não é sinónimo de facilidade em atingir e persuadir as massas.

Os argumentos de Ruão sobre a importância da identidade da marca na definição do sentido da oferta também podem ser aplicados dentro do universo oncológico, na presente era da informação global. Como se constatou nas entrevistas no IPO do Porto e nos diferentes estudos analisados (nomeadamente os de Rita Espanha [(Espanha et al, 2011; Espanha, 2009b, 2009c)]), a confiança é o factor que os cidadãos mais valorizam na saúde. Uma confiança que assenta nas diferentes instituições oncológicas, com principal destaque para as do Sistema Nacional de Saúde.

No contexto da saúde, a importância das identidades das marcas evidencia-se, logo à partida, nos canais escolhidos pelos utentes para a pesquisa, partilha e troca de informação. Quando falamos de sítios como o Google, o Facebook, o YouTube ou Twitter, falamos também de marcas. No entanto, acredita-se que o cidadão comum, geralmente, desvaloriza (ou desconhece) os interesses comerciais que estes sítios têm. Com a crescente popularização destes meios, eles parecem ser vistos cada vez mais como canais de informação oficiais, do que como marcas.

As supracitadas marcas venceram no mercado da Internet perante um modelo estratégico que David Aaker designa por “relevância de marca” (Aaker, 2011). Este modelo cumpre-se quando as marcas têm a capacidade de inovar através da criação de novas categorias ou subcategorias no mercado, ou seja, quando conseguem criar novas necessidades nos seus públicos e provocar fortes mudanças no respectivo mercado. Geralmente, são criações baseadas em inovações substanciais ou transformacionais, sendo, por isso, para Aaker, a palavra-chave, “pioneiras” (Aaker, 2011).

Contudo, o autor esclarece que o pioneiro é aquele que consegue estabelecer-se como líder numa nova categoria ou subcategoria e não, necessariamente, o primeiro a entrar na mesma. Segundo Aaker, as pesquisas desenvolvidas mostraram que o verdadeiro pioneiro (o primeiríssimo a entrar) raramente é o primeiro líder de mercado, porque normalmente não tem recursos financeiros para causar impacto (Aaker, 2011).

A Google foi uma dessas marcas pioneiras que vingaram num novo mercado usando inovações transformacionais. O seu sucesso foi conseguido pela tal relevância de marca. O motor de busca Google consegue uma liderança destacada no mercado, tornando-se no principal orientador de pesquisa de informação na Internet. Nas entrevistas do IPO do Porto foi visível que este motor de busca é também o preferido para ajudar nas

pesquisas sobre a doença. O seu impacto tem levado a que este seja visto pelos utilizadores mais como um meio oficial (único ou quase único) do que como um produto de uma marca. Uma das provas desta global legitimação foi a entrada do termo “googlar” para o léxico nacional, como pode ser constatado em diversos dicionários de língua portuguesa, nomeadamente na Infopédia, da Porto Editora<sup>53</sup>.

Contudo, é importante não esquecer os objectivos comerciais da Google que, naturalmente, influenciam os resultados das buscas que são efectuadas. Recorde-se os alertas de Maria João Cardoso sobre os perigos de se confiar nos critérios do motor de busca: os primeiros *sites* que aparecem listados nas pesquisas, não são, necessariamente, os mais úteis e, sobretudo, os mais seguros ou isentos (M. J. Cardoso, 2012a).

Voltando ao modelo da relevância de marca, Aaker considera que um dos pontos mais importantes do pioneirismo é a possibilidade do pioneiro conseguir representar a própria categoria ou subcategoria e, assim, conseguir moldá-la ou até mesmo defini-la. Quando o pioneiro conquista esse domínio, a gestão da evolução do produto e da própria concorrência são maiores (Aaker, 2011). Este pioneirismo tem sido visível não só na Google, mas também nos casos Facebook, Twitter e YouTube (tendo, inclusive, este *site* de vídeos sido adquirido pela Google, em Outubro de 2006). A liderança destas três plataformas Web 2.0 foi-se consolidando ao longo dos anos, tendo-os tornado, até ao momento, nos respectivos líderes das categorias rede social (Facebook), *microblogging* (Twitter) e *site* de partilha de vídeos (YouTube). No entanto, Tim Berners-Lee, criador da *World Wide Web*, num artigo escrito para a revista “Scientific American”, alerta para o perigo deste domínio das redes sociais. O autor refere-se a variados tipos de redes sociais, dando como exemplo os casos do Facebook, do LinkedIn e do Friendster (Berners-Lee, 2010).

Para Berners-Lee, estes *sites* têm vindo a ameaçar os princípios da abertura, da liberdade e da democracia que estão na base da criação da rede global. Segundo o próprio, esta ameaça deve-se ao facto de estas plataformas serem fechadas, usando arquitecturas que dificultam a conexão e a indexação de informação. Berners-Lee alerta para o perigo

---

<sup>53</sup> Segundo o *site* Infopédia, da Porto Editora (<http://www.infopedia.pt/pesquisa-global/googlar>), o significado de googlar é “pesquisar (palavra, expressão) na internet utilizando o motor de busca Google”.

de que quanto mais força este tipo de arquitecturas ganhar, maior será a fragmentação da Web, logo, menos os cibernautas poderão beneficiar de um espaço único e universal de partilha de conteúdos. A posição e alertas deste autor vêm reforçar as dúvidas que temos levantado sobre o estatuto de sítios democratizados, a que são vulgarmente associadas as redes sociais. E tudo isto se deve a diferentes interesses, nomeadamente os comerciais, que as identidades (entenda-se, marcas) responsáveis por estas redes, possuem.

Com isto, não se pretende pôr em causa as reconhecidas vantagens trazidas por *sites* como o Facebook; em particular, como demonstramos neste estudo, os inúmeros e indiscutíveis contributos positivos que têm tido na luta contra o cancro. Pretende-se sim evidenciar que as marcas e os interesses comerciais são características intrínsecas a estas plataformas e que, naturalmente, influenciam a dinâmica dos respectivos sítios.

Em função do que acaba de ser descrito e dos exemplos apresentados é razoável afirmar-se que a influência das marcas começa logo nos próprios *media* participativos que são escolhidos. A principal conquista de *sites* como o Facebook foi a capacidade de conseguir agregar e fidelizar um vasto número de utilizadores. Foi um factor que tem atraído todo o tipo de organizações com os mais variados objectivos (comerciais, culturais, sociais ou solidários) em investir e actuar neste tipo de *sites*.

Marcas, campanhas, comunidades e cidadãos, concorrem todos, potencialmente, pela audiência na rede. No contexto oncológico, observamos que o investimento no Facebook começou, sobretudo por intermédio de cidadãos anónimos. O objectivo destes era a sensibilização para a causa da doação de medula óssea. Como se constatou, os resultados atingidos por vários desses movimentos foram surpreendentes. Com o aparecimento destes *media* participativos, até que ponto, marcas e cidadãos se aproximaram ao nível da capacidade de agregação e mobilização? É a questão a que procuraremos responder no próximo capítulo.

### 7.3. A aproximação entre cidadãos e instituições

#### 7.3.1. A popularidade e a efemeridade

Carmen Pinheiro, Marta Ramos e Gustavo Martins foram alguns dos rostos de diferentes campanhas de angariação de potenciais dadores de medula óssea que tiveram manifesto sucesso e ajudaram à sensibilização da sociedade portuguesa para a importância de se ser dador. Estas crianças não são instituições nem marcas, nem os criadores destas páginas actuaram seguindo sofisticadas estratégias de *branding* e de marketing. Mas tal como as marcas ou as figuras públicas, possuem um capital de valor que atrai e mobiliza multidões (Martins, Alvelos, Espanha, et al., 2011).

As fotos, os vídeos e as mensagens espontâneas são, geralmente, os argumentos possíveis. São histórias pessoais e transparentes, que pretendem captar a atenção da opinião pública e provocar reacções nas pessoas, neste caso, de solidariedade.

Na tabela 5, colocamos as vinte e cinco mais populares páginas de instituições, movimentos e grupos de ajuda nacionais oncológicos do Facebook. O respectivo *ranking* é liderado, de forma destacada, pela página oficial da Liga Portuguesa Contra o Cancro. Os resultados mostram um equilíbrio entre as páginas das instituições e as dos cidadãos. Isto mostra que, de facto, os cidadãos conseguem nestes espaços abertos, atingir níveis de catalisação próximos das instituições e associações oncológicas de referência. No entanto, importa dissecar estes resultados, de modo a apurar até que ponto este equilíbrio acontece e que diferenças há no tipo de catalisação conseguida por cada uma das páginas.

Em primeiro lugar, importa observar a evolução dos diferentes números de fãs obtidos ao longo do tempo. No registo efectuado nos meses de Março, Junho e Setembro de 2012, é visível, em termos globais, um crescimento mais acentuado de fãs nas páginas das instituições do que nas dos cidadãos. Este resultado está relacionado, especialmente, com a efemeridade das páginas dos cidadãos, nomeadamente as respeitantes às campanhas de angariação de potenciais dadores de medula óssea. Nestas páginas, o estado quotidiano e clínico do doente tem uma elevada influência no desenvolvimento dos níveis de interactividade e popularidade da página do respectivo movimento solidário.

**Tabela 5: Popularidade das páginas do Facebook de instituições, movimentos e grupos de ajuda oncológicos nacionais**

Pos.	Páginas do Facebook A branco: páginas de instituições; A cinzento: páginas de cidadãos	Data de criação da página	Número de fãs		
			31 Mar 2012	30 Jun 2012	30 Set 2012
1º	Liga Portuguesa Contra o Cancro	2010/Setembro	501.692	514.344	<b>521.249</b>
2º	Vamos ajudar o Gustavo	2011/Novembro	195.305	204.056	<b>203.312</b>
3º	APCL - Ass. Port. Contra a Leucemia	2009/Maio	154.595	160.856	<b>165.839</b>
4º	Unidos pela Joana	2010/Setembro	32.720	32.781	<b>32.691</b>
5º	Associação Laço	2008/Setembro	31.514	32.074	<b>32.240</b>
6º	Associação Acreditar	2009/Novembro	23.822	28.864	<b>30.335</b>
7º	Ajudar o Afonso (1ª página, entretanto, bloqueada pelo Facebook)	2009/Dezembro	27.018	26.948	<b>26.811</b>
8º	APAMCM - Ass. Port. de Apoio à Mulher com Cancro da Mama	2009/Setembro	21.021	21.821	<b>22.014</b>
9º	Ajudar o Afonso (2ª página)	2010/Fevereiro	21.922	21.830	<b>21.710</b>
10º	APLL - Ass. Port. de Leucemias e Linfomas	2011/Agosto	18.884	19.085	<b>21.097</b>
11º	Ajudar a Catarina	2010/Fevereiro	18.741	18.777	<b>18.743</b>
12º	Maria – Lutar pela VIDA (Leucemia)	2011/Agosto	6.148	7.425	<b>13.620</b>
13º	IPO-Lisboa	2009/Outubro	9.764	10.164	<b>10.639</b>
14º	Maior grupo português de luta contra o cancro	2010/Fevereiro	8.354	9.202	<b>9.323</b>
15º	Linha Cancro - Liga Port. Contra o Cancro	2010/Setembro	7.492	7.725	<b>7.850</b>
16º	OncologiaPediátrica.org	2009/Setembro	6.828	6.914	<b>6.937</b>
17º	Associação Oncológica do Algarve	2012/ Janeiro	5.133	5.203	<b>5.331</b>
18º	Vamos Todos Ajudar A Mónica	2012/Junho	-	1.019	<b>4.884</b>
19º	Vamos ajudar o Bruno Fonseca	2012/Junho	-	167	<b>4.393</b>
20º	Associação Inês Botelho	2009/Junho	3.197	3.171	<b>3.123</b>
21º	Sobrevivi ao Cancro	2010/Fevereiro	2.587	2.711	<b>2.718</b>
22º	Ajudar a Soraia	2010/Setembro	2.407	2.413	<b>2.398</b>
23º	IPO-Porto	2011/Julho	1.112	1.472	<b>1.770</b>
24º	POP – Portal de Oncologia Português (JRS Pharmarketing)	2012/Janeiro	750	1.269	<b>1.598</b>
25º	Fundação Rui Osório de Castro	2010/Abril	1.429	1.525	<b>1.557</b>

Fonte: Formulação própria, 2012

Destas doze páginas de cidadãos presentes na tabela, duas (ambas as páginas do “Ajudar o Afonso”) apresentaram um decréscimo no número de fãs e quatro páginas (a “Unidos pela Joana”, a “Ajudar a Catarina” a “Ajudar a Soraia” e o “Vamos Ajudar o Gustavo”), depois de uma subida entre Março e Junho, também registaram uma tendência de descida no trimestre seguinte. Nestas seis situações, houve o encerramento da história clínica dos doentes. Nos casos da Joana, do Afonso e da Soraia, deveu-se ao falecimento destes doentes, e no caso da Catarina e do Gustavo deveu-se ao sucesso do transplante e à consequente recuperação. Para além destes finais de narrativa provocarem, tendencialmente, a referida descida da actividade da página e participação dos fãs, a consequência é também, por vezes, a opção pelo encerramento da página, como constatamos nos exemplos da Marta Ramos e da Teresa Brissos.

Das supracitadas seis páginas dos movimentos de cidadãos, somente as do Gustavo e do Afonso (mais especificamente a segunda página criada, dado que a primeira foi bloqueada pelo Facebook aos gestores da mesma) mantiveram uma actividade regular nas mesmas. No caso do Gustavo, depois da obtenção do dador e do sucesso do respectivo transplante, o movimento procurou dar continuidade à onda de solidariedade conquistada junto dos portugueses. Por isso, em Junho de 2012, criaram o “Movimento Vida”, com o objectivo de desenvolver novas iniciativas e apoiar outros doentes com o mesmo problema. A página do Gustavo foi sempre registando significativa actividade e interactividade, embora bastante inferior à dos primeiros meses da campanha. Apesar de se terem ultrapassado fases importantes da luta do movimento (o encontrar o dador e o sucesso do transplante), não houve, até ao final deste período entre Março e Setembro de 2012 a que se referem os números, um encerrar total da história clínica da criança (as notícias e comunicados sobre a criança continuaram a acontecer e foram, notoriamente, as que geraram maior resposta dos seguidores).

A criação do “Movimento Vida” poderá ser uma estratégia possível de combate à tal efemeridade típica destes movimentos personalizados que observamos. No entanto, importa salientar que esta mesma característica personalizada foi, como se constatou, o principal factor que levou à catalisação e mobilização dos cidadãos. Naturalmente, com o tempo haverá uma perda do impacto deste elemento diferenciador. Os números do mês de Setembro, onde pela primeira vez se registou uma tendência de descida do número de fãs da página, parecem ser um primeiro sinal dessa perda.

Gradualmente, o movimento confrontar-se-á com novos desafios, que acabarão por ser convergentes com os desafios globais de uma marca solidária do campo da oncologia. Salia-se que esta ponte para a criação de algo mais organizado e estruturado, como é a criação de uma associação ou fundação, é comum acontecer por iniciativa de doentes, ex-doentes ou familiares, como são exemplo a Associação Acreditar, a Associação Inês Botelho, a Associação Portuguesa Contra a Leucemia ou a Fundação Rui Osório de Castro.

Relativamente ao caso do Afonso, após o falecimento da criança, a actividade do movimento continuou a centrar-se na sensibilização para a causa da doação de medula óssea, através da publicação de conteúdos como: a divulgação de locais de recolha, a partilha de casos de doentes e variadas notícias sobre a temática oncológica. Para além deste trabalho de sensibilização, registaram-se pontuais demonstrações de saudade e homenagem à criança e de apoio à família, por parte dos gestores e dos seguidores da página. No entanto, o nível de interacção obtido é incomparavelmente inferior ao tido no período em que se procurava um dador para o Afonso — o que explica o decréscimo dos níveis de popularidade constatados na tabela. O mesmo se argumenta nos casos da Joana e da Soraia, em que após o falecimento das crianças, as páginas quase encerraram a sua actividade, passando igualmente a ser utilizadas para pouco mais do que pontuais manifestações de saudade, homenagem e apoio.

Importa, contudo, salientar que os referidos momentos de encerramento clínico (total ou parcial), quando são tornados públicos, provocam imediatas manifestações de felicidade (como a notícia da angariação de um dador compatível) ou de angústia (como o agravamento do estado clínico do doente ou, no extremo, a sua morte). Nestas alturas, as páginas atingem picos acentuados no nível de interactividade e popularidade, como aconteceu com o caso da “Maria – Lutar pela VIDA”. Como se pode constatar na tabela, esta página registou uma acentuada subida entre os meses de Junho e Setembro.

À semelhança do que foi observado no caso da Carmen Pinheiro, a família da Maria tinha também o hábito de publicar notícias da criança no Facebook, particularmente a evolução do estado de saúde e os tratamentos realizados. Os textos eram frequentemente acompanhados com fotografias ou vídeos da criança, o que aumentava o impacto das publicações. No final do mês de Junho, o estado de saúde da Maria foi-se agravando.



E este agravamento foi também sendo partilhado no Facebook, quase diariamente e com grande detalhe, como se constata neste exemplo:

“28 de Junho 2012 - NOVA LUTA !!!!

Olá, amigos!

E os valores aos tropeções e a cairem:

Plaquetas: 14 000

Leucócitos: 24

Neutrófilos: 20

Hemoglobina: 10,2

E estamos assim, com picos de febre, mal disposta ...

Comidinha, nem lhe falem disso!!! Ainda assim, tem comido melhor!

Hoje teve a companhia da avó Nazaré, quase todo o dia, e a visita do mano Rodrigo e do avô Carlos.

Está a pintar uma tela com tintas acrílicas, depois mostro-vos a “obra de arte”!

Bjinhos da MARIA [SIC]”

(Publicado na página do Facebook “MARIA - Lutar pela VIDA (Leucemia)”, pelos gestores da página, no dia 28 de Junho de 2012).

O pormenor e a regularidade com que era divulgado o agravamento da situação foi provocando uma crescente manifestação de solidariedade nos seguidores da página. Os conteúdos foram também sendo cada vez mais partilhados, levando a uma grande proliferação da história na rede e à crescente catalisação de novos fãs.

Maria acabou por falecer no dia 6 de Julho de 2012. No próprio dia, os gestores da página publicaram a notícia do seu falecimento, assim como a das cerimónias fúnebres. Ambos os artigos foram os que geraram, de forma destacada, maior número de comentários, “gostos” e partilhas na página, assim como neste período houve um acentuado aumento do número de fãs. Nos primeiros doze dias de Julho, o número de novos fãs aumentou dos 7.425 para mais de 12.500. Após este tempo, o nível acentuado de crescimento foi-se atenuando.

Nesta tabela, estão também presentes duas páginas de cidadãos de angariação de potenciais dadores de medula óssea que registaram uma elevada subida de fãs: “Vamos

Todos Ajudar A Mónica” e “Vamos ajudar o Bruno Fonseca”. Ambas foram criadas na segunda quinzena do mês de Junho e em pouco mais de três meses, cada um dos movimentos, conseguiu atingir mais de 4 mil fãs — para este resultado contribuiu muito a divulgação realizada pelo movimento do Gustavo na sua página. Estes dois casos, demonstram novamente, a facilidade que este tipo de páginas tem em catalisar fãs, sobretudo, quando são promovidos nos *hubs* da rede.

Relativamente às restantes três páginas de cidadãos “OncologiaPediátrica.org”, “Maior grupo português de luta contra o cancro” e “Sobrevivi ao Cancro” presentes na tabela, registaram, a diferentes níveis, um regular crescimento. O principal factor para este resultado, deve-se ao tema de cada uma das páginas, evidenciado pelo nome escolhido. Importa reforçar o argumento de que estes títulos captam a atenção pelo impacto das palavras usadas e pela sensibilidade que a grave doença oncológica (ainda muito associada a sentimentos de fatalidade) provoca na opinião pública. E saliente-se também que a adesão não se restringe a doentes e ex-doentes, mas sim aos cidadãos no seu todo, que procuram manifestar a sua solidariedade, através do clique no botão “gosto” da página. Um “gosto”, que recorde-se, transforma o utilizador não apenas num seguidor do respectivo sítio, mas em alguém que gosta, apoia, se identifica ou se solidariza com a temática da página, com a identidade responsável ou representada na mesma. Esta expressão pessoal, abrangendo os cidadãos em geral, é uma realidade que também se verifica no universo das instituições.

Nas páginas institucionais, para além da importância da notoriedade de cada uma das marcas nos resultados de popularidade das páginas, a actividade desenvolvida pelas instituições (no próprio Facebook e, eventualmente, através de outros meios de divulgação) tem também uma influência significativa. Um dos exemplos mais evidentes é a APLL, cuja actividade no Facebook tem sido mais intensa no período próximo ao evento “Pedalar contra o Linfoma” (em meados de Setembro). As acções no Facebook e a divulgação na comunicação social sobre esta iniciativa têm-se reflectido no crescimento momentâneo do número de fãs da página da APLL.

À excepção da página da Associação Inês Botelho, todas as páginas institucionais registaram uma subida do número de fãs. As páginas das instituições revelam ter um nível de efemeridade mais baixo do que as páginas dos cidadãos, não só no que refere à popularidade mas também a nível da actividade.

### 7.3.2. O poder partilhado e descentralizado

Como se tem constatado no presente estudo, o protagonismo das instituições reside, especialmente, na elevada confiança que os cidadãos depositam nas mesmas. No entanto, esta confiança institucional não é tida somente na criação de conteúdos. Os cidadãos enfatizam também a importância destas, num possível trabalho de supervisão, como demonstra o estudo “A Saúde na Era da Informação”, de Rita Espanha *et al.* (Espanha, 2009c; Espanha, Cardoso, & Araújo, 2007; Espanha, Cardoso, & Neto, 2007) onde uma elevada percentagem de inquiridos concordou “(...) com a criação de instituições que certifiquem a qualidade da informação médica *on-line* (78,6%)” (Espanha, 2009c, p. 137). Isto demonstra que, em termos globais, as instituições são vistas como uma das principais garantes da segurança da informação *on-line* sobre saúde. E este alto crédito transforma-as também nas potenciais marcas promotoras do incremento da Internet na gestão da informação oncológica dos cidadãos.

Espanha afirma que, tal como o século XX foi o das empresas e do Estado, o século XXI é das pessoas e da comunicação (Espanha, 2009a). Assiste-se assim, a uma mudança de paradigma da comunicação, onde esta se tornou mais descentralizada e presente no quotidiano dos cidadãos. O aumento da oferta tecnológica é sobretudo a crescente mobilidade conquistada, tem levado a uma ligação em rede cada vez mais constante. As experiências *on-line* e *off-line* das pessoas transitam comumente, criando novas formas de diálogo inter-pessoal, onde estes universos físico e digital são lidos e vivenciados de forma cada vez mais indiferenciada (Espanha, 2009a). Contudo, como alertam Gustavo Cardoso e Cláudia Lamy (G. Cardoso & Lamy, 2011), é também importante não esquecer, que nem todos os cibernautas estão preocupados em ter uma participação activa nas redes sociais. Tal como nas relações sociais tradicionais, também nas novas redes *on-line*, observam-se tanto cidadãos que participam activamente no debate público, como os que não se interessam por este tipo de intervenção. Cardoso e Lamy acrescentam ainda:

“não devemos olvidar que são as pessoas a utilizar as plataformas digitais para realizarem os seus propósitos e não o inverso: através delas, poderão ser suscitadas curiosidades, poderá ser possível informar e mesmo educar. Mas as redes

nunca poderão sobrepor-se à vontade humana na sua utilização: há que mostrar as possibilidades e ter consciência de que não passam disso mesmo” (G. Cardoso & Lamy, 2011, p. 90).

No ciberespaço, a tecnologia Web 2.0 deu apenas o mote para esta mudança de paradigma. Os principais responsáveis foram as pessoas. Lanier, Shirky e Espanha pertencem ao grupo de autores que têm procurado vincar esta diferença. Recorde-se, inclusive, as palavras de Shirky, que considera que as tecnologias só conseguem ser socialmente interessantes e provocar mudanças profundas, quando se tornam tecnologicamente aborrecidas (Shirky, 2010). No entanto, toda esta horizontalidade da comunicação que se observa, não significa que as camadas sociais não estejam igualmente presentes nestas plataformas sociais digitais. Nestes novos sítios, as marcas, as organizações ou os cidadãos mais populares (como as figuras públicas), são, tal como no mundo físico, os que conseguem ter maior capacidade catalisadora e de influência. Mas a grande popularidade que cidadãos anónimos conseguem por vezes conquistar nestas redes digitais não são ignoradas totalmente pelas marcas. No campo da oncologia nacional, a Associação Portuguesa Contra a Leucemia (APCL) foi uma das marcas que se associou a iniciativas populares de cidadãos, de modo a mais eficazmente promover as suas campanhas.

A APCL, nas suas acções de sensibilização à causa da doação da medula óssea, nunca tinha conseguido uma onda solidária tão expressiva como a provocada pelos grupos de cidadãos. Esta Associação, consciente da força destes grupos, passou a usar as caras e as histórias dos jovens doentes nas suas próprias acções de comunicação. Neste caso, houve uma convergência de forças que ajudaram tanto a APCL como os movimentos de cidadãos a cumprirem os seus objectivos, os quais, na sua essência, são comuns: a luta contra a doença oncológica.

Fica assim patente o equilibrado nível de poder que cidadãos e instituições podem ter na capacidade de agregar e mobilizar. No entanto, como procuramos salientar, este equilíbrio é relativo e não deve ser generalizado. As instituições e as suas marcas não perderam poder, apenas passaram a partilhar parte dele (Anderson, 2007). E, como se tem constatado, a credibilidade tem uma importância-chave, sobretudo quando a informação discutida é do foro clínico.

Por outro lado, esta questão da aproximação entre cidadãos e instituições deve também ser observada na perspectiva de barómetro da reputação diária das marcas. E essa medição não é feita apenas pelo nível de fãs que uma página consegue ter. As críticas a que uma marca está sujeita (quer sejam no mural da página da marca ou na discussão dos utilizadores pela rede) poderá ter um efeito bastante mais influente para a mesma.

Os assuntos relacionados com a actualidade são habitualmente discutidos nas redes sociais. Devido ao elevado número de utilizadores nacionais presentes em sítios como o Facebook e o Twitter, crê-se que a comunicação social adopte habitualmente as dinâmicas que lá acontecem, como representativas do que os *portugueses pensam*. E isto acontece, principalmente, no que respeita aos temas mais populares, polémicos ou mediatizados, nomeadamente sobre a actualidade desportiva, política, económica e social. Este trânsito de informação que ocorre entre as redes sociais e a comunicação social é cada vez mais comum e ajudam na hiperbolização da discussão, em particular, quando os temas são sensíveis para a opinião pública — um aumento de tom, que nem sempre é aprofundado ou edificante, mas espontâneo, volátil e, até mesmo, ofensivo.

No caso da oncologia nacional, este tráfego acelerado de informação entre os *media* e as redes sociais foi bastante favorável na luta contra a doença, dado que foi marcado, principalmente, pela causa da medula óssea, ajudando ao esclarecimento dos cidadãos sobre o processo da doação e ao aumento significativo do número de voluntários (potenciais dadores). Outra observação merecedora de destaque, são as iniciativas espontâneas de cidadãos com o objectivo de ajudar a nível emocional doentes, familiares e amigos na luta contra a doença. São acções simples ou mais elaboradas, desenvolvidas por meio de mensagens escritas, imagens ou vídeos, que procuram, por exemplo, contrariar sentimentos de fatalidade, ajudar a enfrentar os tratamentos, ou a apoiar no combate à discriminação ou auto-exclusão social do doente. Este tipo de acções espontâneas, conseguem mesmo atingir, por vezes, níveis de proliferação e de sucesso, superiores a campanhas arrojadas de organizações oncológicas de referência. Um desses exemplos, foi o vídeo “Stronger”<sup>54</sup>, realizado por iniciativa de Chris Rumble, um norte-americano a quem, em Abril de 2012, com 21 anos, foi diagnosticada uma Leucemia.

---

<sup>54</sup> Disponível em [http://www.youtube.com/watch?v=ihGCj5mfCk8&feature=player\\_embedded](http://www.youtube.com/watch?v=ihGCj5mfCk8&feature=player_embedded).

Nessa altura, Rumble vivia em Wenatchee e era jogador de hóquei da equipa do Wenatchee Wild. Logo após o diagnóstico, o jovem hoquista foi internado no Hospital Pediátrico de Seattle. No dia cinco de Maio, Rumble teve a ideia de reunir doentes, familiares e funcionários do Hospital Pediátrico e gravar um videoclip com a música “Stronger”, da artista Kelly Clarkson. O objectivo era partilhá-lo depois com os membros da sua equipa de hóquei e, desta forma, retribuir-lhes um vídeo que estes lhe tinham enviado no dia do seu 22º aniversário (On the Pulse, 2012).

No desenvolvimento do vídeo, Rumble contou com a ajuda de John Blalock, artista residente deste hospital pediátrico, de Mike Attie, produtor de vídeos infantis, e de um conjunto de estudantes de cinema da Universidade de Seattle (On the Pulse, 2012). O videoclip foi montado e concluído no mesmo sábado, cinco de Maio, em que se efectuaram as gravações. O resultado foi um vídeo com elevado nível de qualidade cinematográfica, onde se vê doentes (incluindo o próprio Rumble), familiares e funcionários do hospital a cantar e a dançar. Em alguns planos vê-se também doentes a empunhar cartazes com palavras de esperança. O vídeo transmite um ambiente de grande energia e alegria, e acaba por funcionar como um hino de coragem e esperança para todos os que se deparam com a doença.

Na manhã do dia seguinte, Rumble partilhou o videoclip no YouTube. O sucesso foi muito rápido e não se limitou à sua equipa de hóquei. Em apenas três dias, o vídeo atingiu as 64 mil visualizações e ao fim de quatro meses conseguiu mesmo ultrapassar a fasquia dos dois milhões e setecentos milhares de visualizações. A originalidade do vídeo e o seu êxito viral na Internet e nas redes sociais mereceram, igualmente, o destaque imediato da variada comunicação social mundial. E a própria Kelly Clarkson, poucos dias depois do lançamento do videoclip, reagiu publicamente com grande entusiasmo, levando-a também a enviar directamente para as crianças, familiares e funcionários do hospital, um vídeo<sup>55</sup> com uma pequena mensagem de homenagem e agradecimento.

Neste caso, um cidadão, numa acção espontânea, com a ajuda de profissionais especializados e do YouTube, conseguiu atingir um número de pessoas, que, eventualmente, muitas marcas comerciais e sociais, com elevados custos de produção e de distribuição,

---

<sup>55</sup> Disponível em <http://www.youtube.com/watch?v=nSFrPHWLKJg&feature=relmfu>.

têm dificuldade em atingir. Percebendo este novo poder que resulta desta dinâmica entre os Novos Media e os *media* tradicionais, as marcas começaram a apostar cada vez mais em estratégias multi-meios e num tipo de comunicação não apenas unidireccional, mas também bidireccional. Como defende Shirky, “todos somos um meio de comunicação social” e “as nossas ferramentas sociais eliminaram obstáculos antigos à expressão pública, anulando assim os constrangimentos que caracterizavam os meios de comunicação de massas. O resultado é a “amadorização” em massa dos esforços anteriormente reservados aos profissionais dos *media*” (Shirky, 2010, p. 57).

Tradicionalmente, instituições e marcas comerciais, de forma conjunta ou individual, apelavam aos cidadãos para contribuírem nas suas acções solidárias. No presente estudo, demonstramos como os *media* participativos vieram ajudar no desenvolvimento de novas estratégias de acção. No entanto, o que se tem também vindo a constatar, é que os cidadãos, através destes Novos Media, partilham novas ideias na rede, e com a ajuda de multidões que conseguem catalisar, chegam a ser capazes de despertar ou convencer marcas no desenvolvimento de determinadas acções. E na oncologia, este tipo de acontecimento também já foi observado.

Um exemplo recente de sucesso foi o movimento criado no Facebook por Jane Bingham e Rebecca Sypin, em Dezembro de 2011, que tinha como objectivo apelar à criação de uma boneca Barbie “linda e careca”<sup>56</sup>. Bingham e Sypin, duas norte-americanas que durante a doença oncológica lidaram com perda de cabelo, recorreram a esta rede social e iniciaram um movimento que rapidamente atraiu milhares de seguidores e despertou a atenção da comunicação social. A primeira resposta da Mattel foi negativa, tendo, contudo, o cuidado de publicar um vídeo<sup>57</sup> no seu canal YouTube, a mostrar o seu trabalho filantrópico junto de crianças hospitalizadas. Mas a resposta não satisfez o movimento, que continuou a crescer e a merecer cada vez mais atenção nas redes sociais e na comunicação social. Entretanto, pouco tempo depois, em Fevereiro, a empresa de entretenimento MGA, responsável pelas bonecas Bratz, anuncia<sup>58</sup> que irá produzir uma versão (chamada “True Hope”) deste modelo sem cabelo. Este anúncio foi encarado

<sup>56</sup> A página do Facebook deste movimento intitulado de “Beautiful and Bald Barbie! Let’s see if we can get it made”, está disponível no endereço <http://www.facebook.com/BeautifulandBaldBarbie>.

<sup>57</sup> Disponível em <http://www.youtube.com/watch?v=sn-FIKhBcxU>.

<sup>58</sup> Disponível em <http://blog.bratz.com/tag/bratz-true-hope-dolls-receive-celebrity-support>.

com uma pequena vitória pelo movimento e foi mais um relevante contributo para a sua crescente popularidade. É então que no final de Março, depois da permanente insistência de cidadãos e doentes e quando a página do Facebook já reunia mais de 150 mil fãs, que a Mattel comunica que irá produzir em 2013, as bonecas sem cabelo<sup>59</sup>.

Poder-se-á argumentar que esta segunda resposta da Mattel acabou por ser inevitável. A pressão dos *media* (através do permanente destaque dado ao caso), a discussão nas redes sociais e a iniciativa da MGA, foi uma acção colectiva bastante forte que não poderia continuar ser ignorada pela Mattel. E para além destes resultados, o movimento conseguiu também contribuir para a luta contra o preconceito social, ao estimular os doentes oncológicos que ficaram sem cabelo, a enviarem fotografias suas para serem publicadas na página do movimento. Centenas de imagens foram sendo partilhadas, criando uma forte corrente positiva. Mas uma das maiores provas da relevância desta iniciativa para a comunidade oncológica aconteceu quando foram partilhadas fotografias com manifestações de alegria de doentes, sobretudo crianças, perante a boneca “True Hope”.

Esta forma colaborativa e espontânea de luta contra a doença, conseguiu convergir não só doentes, mas cidadãos em geral, comunicação social e marcas. E para além disso, foi uma estratégia tão ou mais eficaz que muitas estratégias elaboradas de Marketing.

Voltando ao contexto português, no que diz respeito a assuntos oncológicos mais controversos, registaram-se casos pontuais motivados, nomeadamente pela crise internacional dos últimos anos. As limitações de ordem financeira e a redução dos apoios sociais afectaram também a área da oncologia e não ficaram à margem da crítica dos cibernautas. No entanto, foram discussões sem grande expressão e impacto. Os temas foram trazidos, sobretudo pela comunicação social e partilhados pelos cidadãos, não se registando um grande envolvimento das instituições na discussão deste tipo de matérias nas suas páginas sociais *on-line*.

---

<sup>59</sup> A Mattel partilhou a decisão de produção das bonecas sem cabelo na sua página do Facebook (<https://www.facebook.com/Mattel/posts/281126301963055>). Contudo, a marca esclareceu que não seria a própria Barbie, mas sim uma “amiga da Barbie”, e que teria também uma colecção de perucas, roupas e acessórios de beleza. Para além disso, anunciou igualmente que a boneca não seria comercializada, mas sim, doada e distribuída exclusivamente a hospitais pediátricos procurando beneficiar, principalmente, meninas particularmente afectadas pela queda de cabelo.



Devido ao conjunto de casos polémicos que ocorreram nas redes sociais, como os anteriormente citados exemplos da Ensitel e da EDP, as marcas portuguesas foram ganhando consciência do escrutínio a que estão cada vez mais sujeitas e de como as críticas dos cidadãos podem ser avassaladoras. Na temática da saúde, um dos casos nacionais que suscitaram mais polémica foi o *spot* publicitário “O Futuro guarda muitos milagres”, da Crioestaminal<sup>60</sup>, emitido em Maio de 2012. No respectivo filme, de trinta segundos, assiste-se a uma criança de bata, sentada numa marquesa, num ambiente clínico. Ouve-se então uma voz-off dirigida directamente aos pais: “Há uma hipótese em 200 de um dia ser diagnosticada ao seu filho uma doença cujo tratamento pode encontrar-se nas suas células estaminais ou nas de um irmão, e que se recolhem no sangue do cordão umbilical. Uma doença como a leucemia, um linfoma ou um tumor sólido. Nesse dia, está preparado para responder a esta pergunta?”. Ouvindo-se depois a referida criança: “Mãe, pai, guardaram as minhas células?” (G. B. Ribeiro, 2012).

O anúncio provocou uma avalanche de críticas nas redes sociais e rapidamente se estendeu à comunicação social, onde várias personalidades esgrimiram opiniões. Uma das primeiras reacções públicas foi do Presidente do CNECV, Miguel Oliveira da Silva, que, em declarações ao jornal Expresso, afirmou: “Acho uma campanha vergonhosa, que perante o silêncio distraído do Estado, comunica falsidades científicas, jogando com o sentimento dos pais” (Ganhão, 2012). Manuel Abecassis, hematologista e director do Serviço de Transplantação do Instituto de Oncologia de Lisboa, e Luís Graça, Presidente da Sociedade Portuguesa de Obstetrícia, condenaram também publicamente o anúncio, acusando os responsáveis de falta de rigor científico e de exploração abusiva dos sentimentos dos pais (G. B. Ribeiro, 2012).

Por outro lado, Rui Reis, investigador e Presidente da Sociedade Portuguesa de Células Estaminais e Terapia Celular, defendeu que “não vê nada de mal no anúncio” e criticou mesmo “os médicos, que se esquecem de olhar para o futuro”, acrescentando ainda que “a maior parte daquilo que hoje faz parte da nossa vida já foi ficção científica e um dia – daqui a cinco, dez ou 20 anos – as células estaminais da própria pessoa serão utilizadas no tratamento de inúmeras doenças” (G. B. Ribeiro, 2012). André Gomes, administrador da Crioestaminal, defendeu que “(...) o anúncio faz parte de uma campanha por

<sup>60</sup> A Crioestaminal é uma empresa portuguesa que se dedica ao processamento e criopreservação de células estaminais do sangue e tecido do cordão umbilical.

uma causa”, salientando que “apesar de querer promover as vendas, com esta campanha a empresa tem como prioridade despertar consciências” (G. B. Ribeiro, 2012).

Na verdade, o anúncio conseguiu gerar o debate em torno da questão das células estaminais. No entanto, a estratégia de comunicação adoptada — inegavelmente com interesses comerciais — sobrepôs-se claramente a esse debate. Sobretudo, a opinião pública não tolerou a mensagem agressiva utilizada. As críticas dos cidadãos à empresa fizeram-se sentir, particularmente, nas redes sociais e a página da empresa no Facebook foi igualmente alvo de centenas de comentários de repúdio, onde se incluíram críticas de pais que foram clientes da empresa. Tudo isto, levou a Crioestaminal a desdobrar-se em comunicados de defesa e mesmo à decisão de suspender o anúncio. As críticas na página do Facebook não foram desvalorizadas por parte da empresa. A Crioestaminal procurou mostrar publicamente, compreensão pelas críticas e intenção em corrigir os erros, como demonstra este artigo publicado na respectiva página da rede social:

“Olá a todos,

Agradecemos todos os vossos comentários.

Porque esta causa é muito importante e depois de termos escutado muitos Pais e muitas Mães, resolvemos preparar um novo filme, com uma nova comunicação, para que o essencial não se perca.” (Publicado na página do Facebook “Crioestaminal”, pelos gestores da página, no dia 19 de Maio de 2012).

Independentemente da culpa ou inocência que uma marca possa ter num caso como este, o julgamento popular nestes novos meios participativos de comunicação global (sem esquecer o contributo que a comunicação social pode também ter na ampliação dos mesmos), podem ter um efeito muito mais consequente do que uma decisão legal, por exemplo, de ordem judicial. As marcas devem ter a lucidez não apenas no que respeita às vantagens destas redes, mas, igualmente, aos perigos a que estão sujeitas. E devem ter também em conta, que a não presença nestes sítios participativos não as protege dos possíveis ataques. A publicação é fácil, o escrutínio é maior, e acontecimentos controversos atirados para a praça pública podem despoletar a revolta popular e acções incontroláveis de maledicência através da rede.

E tudo isto vai ao encontro, uma vez mais, dos alertas de Andrew Keen, sobre o perigo da Web 2.0 estar a potenciar observações superficiais do mundo em vez de juízos de valor ponderados (Keen, 2008). Os vídeos do YouTube; os 140 caracteres do Twitter; os títulos fortes da imprensa, acompanhados por artigos breves mas com grande impacto, são algumas das receitas eficazes para atingir uma opinião pública inundada de informação. O artigo longo, devidamente contextualizado, sustentado e ponderado é facilmente vencido pela sedução do espectáculo, camuflada como sendo a corajosa verdade. E quando ela é transmitida por uma corrente de pessoas e marcas onde se deposita confiança, poder-se-á correr o risco da “cascata de informação”, como nos explica Surowiecki:

“O problema essencial da cascata de informação reside no facto de, ultrapassado um certo ponto, começar a parecer mais racional que as pessoas deixem de prestar atenção ao seu próprio conhecimento – o conhecimento privado – e comecem a observar o comportamento dos outros e a imitá-lo. (Se toda a gente tiver a mesma probabilidade de escolher acertadamente e se todos os nossos predecessores fizeram a mesma escolha, vamos lá fazer como os outros.) Contudo, a partir do momento em que cada indivíduo deixa de escutar os seus próprios conhecimentos, a cascata deixa de ser informativa. Todos acham que estão a decidir com base no que sabem, quando, na verdade, as pessoas tomam decisões com base no que acham que os predecessores sabiam.” (Surowiecki, 2007, p. 82)

Para Cardoso e Lamy, o principal obstáculo à concretização da Democracia na esfera pública está no chamado fosso digital. Ou seja, para esta concretização democrática através das redes *on-line*, torna-se imprescindível a construção de sentido crítico que permita ao cidadão deslindar a informação do ruído ou o conhecimento das leituras apoiadas simplesmente num qualquer senso comum (G. Cardoso & Lamy, 2011).

É com este novo ecossistema da informação, que não só cidadãos, mas também marcas, instituições (de todo o tipo, como estatais, políticas ou sociais) e comunicação social ainda estão a aprender a lidar. Estão todos cada vez mais próximos: apesar do diferente capital de poder e de reputação que cada um poderá ter à partida, a forte interligação existente entre todos e a forma rápida, global e agressiva como a comunicação hoje

acontece, veio tornar esse capital de poder e de reputação, inevitavelmente, mais vulnerável. Contudo, nesta discussão é importante salientar que toda esta informação não significa uma conquista automática de formação e de razão.

O caso da Safira foi uma prova de como a informação descentralizada e democratizada pode contribuir para o acesso ao conhecimento e para a construção de políticas de saúde centradas na autonomia informada do doente. Mas por outro lado, este caso revelou-nos também a dificuldade que há em centrar a verdadeira discussão na opinião pública. Como nos confessou Gabriel Mateus (Mateus, 2012b), a história da Safira limitou-se, particularmente, à avaliação da decisão dos pais. Como se pôde constatar nas redes sociais e nos fóruns dos *sites* da diversa comunicação social portuguesa, a discussão limitava-se muito à glorificação ou à condenação dos pais pela opção tomada e não ao debate que estes pretenderam suscitar sobre as questões do direito à informação e do acesso às alternativas possíveis de tratamento, para uma escolha responsável do doente ou dos seus familiares.

O que os *media* participativos nos têm confirmado é, mais uma vez, a importância que a literacia tem no acesso ao conhecimento e na construção de processos de maior autonomia informada na gestão individual da saúde. Apesar de a história da Safira ter sido, em termos gerais, bastante canalizada para o lado mais mediático, a informação útil não deixou de estar disponível, as questões foram debatidas, incluindo o contributo de um conjunto de especialistas reputados. Tudo isto demonstra que a horizontalidade é maior. No entanto, para uma democratização e cidadania activas, é ainda necessário percorrer um longo caminho, no qual o trabalho cooperativo entre instituições e cidadãos é fundamental. Trabalho este que não deve ser limitado à simples disponibilização de conteúdos informativos, mas sim no desenvolvimento de mecanismos e apoios educacionais aos cidadãos (designadamente, aos mais desprotegidos, com menor formação educativa e recursos) que os ajudem a adquirir mais formação e não somente mais informação. E, nesta matéria, deverá ser enfatizado o papel do educador e do técnico especializado — elementos nucleares e de charneira para a optimização da relação do indivíduo com as novas tecnologias de informação.

Em síntese, os cidadãos anónimos passaram a ter acesso aos meios de comunicação e interacção global, e por isso, a oportunidade tornou-se maior. A grande diferença entre

estes e as marcas institucionais, está na baixa capacidade de catalisação que, à partida, os cidadãos anónimos possuem no campo da saúde. No entanto, como se observou, nem sempre tal acontece. Os cidadãos, por vezes, conseguem criar impacto e chegar às massas. E nestes casos de sucesso há duas características que devem ser salientadas: a alta efemeridade destes movimentos de cidadãos (em termos de popularidade e da sua própria existência) e a importância da comunicação social na proliferação e legitimação dos mesmos na sociedade.

Os *media* participativos trouxeram novas oportunidades para o desenvolvimento de acções de cidadania e solidariedade social; no entanto, a educação tem uma importância central na potenciação dessas acções em resultados verdadeiramente úteis. Outro ponto importante é a hipótese de os projectos espontâneos de cidadãos com potencial sustentável, se institucionalizarem. Como analisaremos a seguir, nestes casos, um dos principais desafios é a criação de uma identidade de marca. Uma construção que, especialmente nestes casos, tende a ser cada vez mais dependente do que os cidadãos manifestam.

#### **7.4. A institucionalização**

No presente estudo, analisamos um conjunto de exemplos de acções oncológicas de cidadãos que com a ajuda dos *media* participativos conseguiram altos níveis de popularidade. No capítulo anterior, demonstramos que a grande maioria dessas acções, pela sua essência, eram bastante efémeras. A passagem para algo mais organizado e sustentado poderá ser, em determinados casos, uma hipótese válida, tal como foi a supracitada Associação “Movimento Vida”, que surgiu no seguimento do movimento “Vamos Ajudar o Gustavo”.

Nesta nova fase, em que o movimento passou a associação, houve a necessidade de criar uma identidade visual (figuras 33 e 34). Essa identidade, começou pelo desenvolvimento de uma marca (símbolo mais logótipo), de uma assinatura (“Ser herói está no sangue. Entra na corrente”) e de um conjunto de suportes de comunicação, como o *site*, cartazes e t-shirts. A nova imagem pretendeu contribuir para a renovação da mensagem, que já não se centra no filho do futebolista Carlos Martins, mas nos potenciais dadores, que são convidados a aderir ao movimento e a salvarem heroicamente uma vida. A página

do Facebook “Vamos Ajudar o Gustavo”, que foi o espaço de comunicação nuclear do movimento, foi convertido no da associação — aproveitando assim o capital de mais de duzentos e dois mil fãs que a página tinha agregado.

Figura 33: Identidade visual e suportes de comunicação desenvolvidos pelo “Movimento Vida”



Fonte: Facebook (<http://www.facebook.com/vamosajudarogustavo>), 2012

Figura 34: Site do “Movimento Vida”



Fonte: Movimento Vida (<http://www.movimentovida.com>), 2012

Apesar da inegável importância desta nova identidade institucional, no estabelecimento de uma coerência gráfica, unificadora e promotora da corrente solidária, o elemento de comunicação mais forte da Associação continuaram a ser as imagens dos doentes. Uma prova dessa evidência é a dinâmica que se mantinha na página do Facebook. Como se pode observar no exemplo patente na figura 35, a Associação continuou a divulgar fotografias de novos doentes que aguardavam um dador de medula óssea compatível, juntamente com imagens de figuras públicas que se uniam à causa e que habitualmente passaram a aparecer vestidas com t-shirts da Associação. Também nesta nova fase, e na maioria dos casos, as imagens dos doentes continuaram a registar um número de partilhas, por parte dos fãs da página, bastante superior ao das figuras públicas.

Os *media* participativos não só possibilitaram que histórias reais de cidadãos anónimos fossem amplamente divulgadas como também, e simultaneamente, se passou a ter dados mais objectivos sobre o impacto da partilha de informação na rede. É habitual vermos figuras públicas unirem-se a campanhas solidárias e a ajudarem as instituições na divulgação e sensibilização da sociedade. Com o aparecimento destes Novos Media,

o mesmo começou a acontecer em relação aos doentes, que através das suas histórias reais, demonstraram a relevância que podem ter na catalisação e mobilização social.

**Figura 35: Exemplo de publicações de imagens de doentes e de figuras públicas na página do Facebook do movimento “Vamos ajudar o Gustavo” adoptada pelo “Movimento Vida”**



Fonte: Facebook (<http://www.facebook.com/vamosajudarogustavo>), 2012

Por isso, com os *media* participativos, o próprio conceito de identidade visual parece tender a expandir-se, já que não é tão controlado pelos profissionais do design ou do marketing. Estas plataformas vieram permitir aos cidadãos colaborarem na construção dessas identidades. As opiniões que os cidadãos expressam sobre as marcas, sobretudo quando são manifestações em massa, podem acabar por ser mais definidoras sobre o que essas marcas são — e, por isso, mais influentes para a restante sociedade —, do que aquilo que as próprias marcas dizem ser. Assistimos assim ao crescimento e protagonismo do que Chris Anderson apelida de “pós-filtros”, ou seja, os meios pelos quais se consegue observar o comportamento e críticas dos consumidores (nomeadamente blogues, fóruns e redes sociais) e que são cada vez mais relevantes na definição das tendências de mercado (Anderson, 2007). Por esta razão, e porque o “Movimento Vida” foi, essencialmente, construído de forma colaborativa, é recomendável que a sua identidade e estratégia de comunicação continuem a enfatizar este lado solidário e de



cidadania. Preservar esse compromisso com os cidadãos e, simultaneamente, continuar a estimular e a mobilizar a sociedade, parece ser um dos principais desafios futuros do “Movimento Vida”.

Um dos casos de sucesso nesta passagem da acção espontânea para uma acção mais organizada e sustentável é o exemplo norte-americano da Khan Academy, que encontramos na área da educação. Esta organização, a partir da exploração dos Novos Media, apareceu com uma proposta distinta de acesso ao conhecimento académico. Apesar de não ser um exemplo da saúde nem da oncologia, é uma referência importante para o presente estudo, nomeadamente por ter obtido, de forma eficaz e sustentada, a transição de uma identidade individual (centrada numa acção espontânea de um indivíduo) para uma identidade colectiva, de marca social; e pela capacidade de expansão da organização para uma dimensão global, colaborativa, descentralizada, sem pôr em causa os seus valores originais.

### **7.5. Da acção espontânea à acção sustentável: o caso Khan Academy**

Tal como é explicitado no próprio *site* da Khan Academy<sup>61</sup>, tudo começa em Agosto de 2004, com Salman Khan a dar explicações de matemática à sua prima Nadia. Como Nadia vivia em Nova Orleães e Khan em Boston, onde trabalhava num fundo de investimento, os ensinamentos de matemática eram dados depois do seu trabalho, via telefone e Yahoo Doodle. Devido aos bons resultados obtidos, as explicações estenderam-se aos irmãos de Nádía e, posteriormente, a um conjunto de outros primos e membros da família.

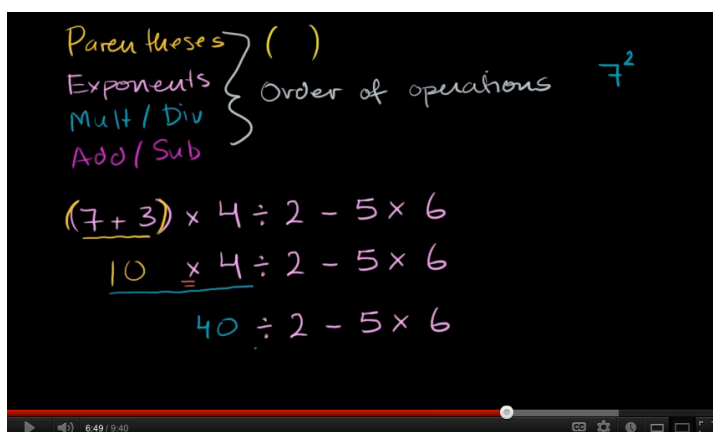
A marcação de explicações começou então a tornar-se um problema. Para resolver esta questão, em 2006, Khan resolveu gravar pequenos vídeos didácticos e partilhá-los no YouTube, para que todos os seus familiares pudessem assistir no momento e ritmo que entendessem mais apropriados (Academy, 2008).

---

<sup>61</sup> Disponível no endereço <http://khanacademy.desk.com/customer/portal/articles/329316-how-did-khan-academy-get-started->.

As lições dadas nos vídeos caracterizavam-se por uma produção bastante simples: à medida que se ouvia as explicações da Khan, dadas em tom e linguagem informais e claros, apenas se visualizava um quadro negro, onde eram escritos e desenhados os ensinamentos (figura 36). Estes vídeos eram partilhados livremente no YouTube e as suas explicações animadas foram sendo visualizadas e apreciadas não só pelos familiares de Khan, mas por um número cada vez maior de pessoas de todo o mundo. Para além do forte aumento de audiência que se ia observando, Khan ia recebendo igualmente cartas e comentários positivos aos seus vídeos. Para ele, começava assim a tornar-se claro que estes vídeos poderiam dar origem a algo mais sério (Academy, 2008).

Figura 36: Um exemplo dos vídeos educativos criados por Salman Khan



Fonte: YouTube (<http://www.youtube.com/watch?v=CIYdw4d4OmA&feature=relmfu>), 2010

Os bons resultados entusiasmaram Khan, levando-o a formar, em 2008, uma organização sem fins lucrativos, a que se dedicou no seu tempo livre — assiste-se assim, uma primeira passagem para um modelo mais organizado, que contribui para uma imagem de maior credibilidade junto da sua audiência.

Em 2009, Khan deixou o emprego e começou a trabalhar a tempo integral para a sua academia. A partir de uma pequena divisória de sua casa, presidia à organização e continuava a desenvolver os vídeos e a colocá-los no YouTube. Apenas nove meses depois de deixar o seu emprego é que recebeu o primeiro donativo significativo, por parte de Ann Doerr. Mas é em Setembro de 2010 (com as elevadas subvenções da Google, de 2 milhões de dólares, e da Fundação Bill e Melinda Gates, de 1,5 milhões de dólares) que

a Khan Academy se começa, verdadeiramente, a construir como uma organização. Com estes fundos, Khan consegue contratar um conjunto de colaboradores e formar uma pequena equipa (Academy, 2008). Além deste financiamento ter permitido investir numa estrutura mais ambiciosa, o facto da organização ser financiada pelas prestigiadas marcas Google e Fundação Bill e Melinda Gates, contribui decisivamente para um impacto nos *media* e reputação junto da opinião pública.

Nesta nova fase, o objectivo da Khan Academy, como os próprios confessam, passou então a ser o de contribuir para a melhoria da educação, desenvolvendo e disponibilizando gratuitamente recursos educativos de qualidade, para qualquer pessoa, em qualquer lugar do mundo. A organização tem-se dedicado ao desenvolvimento contínuo de vídeos para as mais diversas áreas do saber, disponibilizando igualmente no seu *site* exercícios e um painel variado de ferramentas para professores, educadores ou pais monitorizarem de forma detalhada o processo de aprendizagem do aluno. A organização tem procurado também aproximar-se das escolas norte-americanas, como é exemplo o desenvolvimento de *software* educativo de matemática, que tem vindo a ser testado em estabelecimentos de ensino da Califórnia.

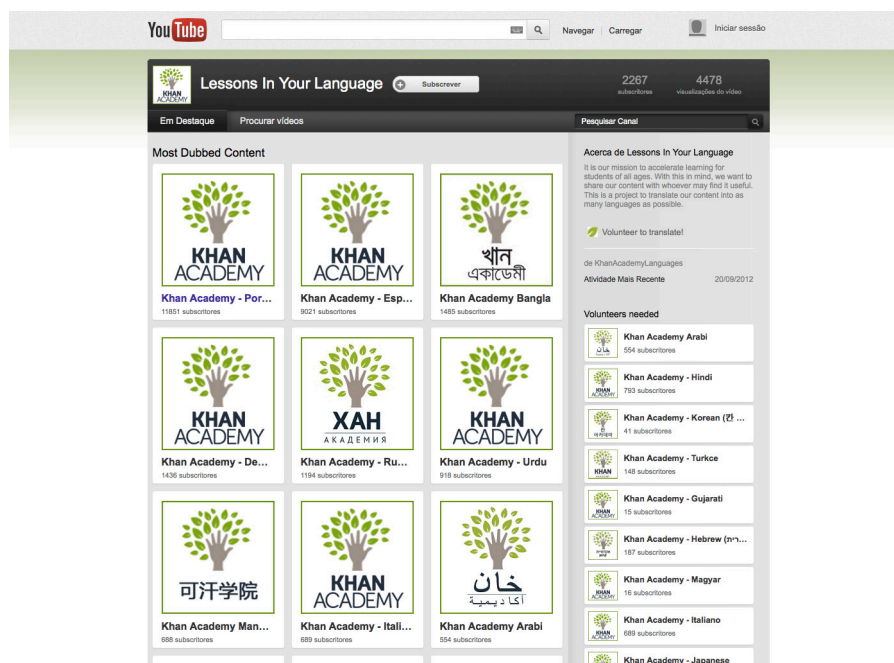
A Khan Academy caracteriza-se por todo este carácter livre e informal, mas também pela política colaborativa. Assim, as pessoas podem ajudar não só através de donativos financeiros, mas também são convidadas, por exemplo, a enviar novas ideias, a contribuir no crescimento da livreria de vídeos, a traduzir as lições, a melhorar a interactividade ou, simplesmente, a ajudar a passar a palavra. Este espírito colaborativo tem levado ao crescimento e à abrangência da oferta, sendo já possível encontrar vídeos da Khan Academy traduzidos em mais de duas dezenas de línguas, incluindo a portuguesa (figura 37).

Em 2010, David Azevedo, um professor português a viver na Suíça, decidiu ajudar na tradução dos vídeos para a língua portuguesa (Azevedo, 2010). Depois de contactar os serviços de tradução da academia e enviar-lhes um vídeo de teste, a sua colaboração foi aceite. Azevedo, não se limitou a dobrar a voz: as aulas são inteiramente recriadas por este professor, embora mantendo o mesmo modelo do quadro preto e a curta duração<sup>62</sup>.

---

<sup>62</sup> A tradução para língua portuguesa, tem também contado com uma importante ajuda do Brasil, onde se destaca o apoio da Fundação Lemman. Em apenas seis meses, o canal YouTube Kahn Academy Portugues (disponível em <http://www.youtube.com/user/KhanAcademyPortugues>) passou a ser o segundo canal da

**Figura 37: Página do YouTube da “Khan Academy - Lessons In Your Language”, onde é possível encontrar vídeos da Khan Academy em diferentes idiomas**



Fonte: YouTube (<http://www.youtube.com/user/KhanAcademyLanguages>), 2012

A filosofia e método de ensino criados por Salman Khan geraram uma identidade de marca. Uma identidade individual que passou a ser colectiva, caracterizada pelo espírito de cidadania, solidariedade e, sobretudo, por este estilo de ensinamento baseado nos vídeos de curta duração, em quadro preto e sem a presença visual do professor. A política descentralizada e colaborativa é também uma parte integrante dessa identidade, tendo vindo a ajudar não só à expansão, mas também à solidez da organização — o projecto deixou de depender exclusivamente de Salman Khan, passando a ser partilhado e sustentado por um colectivo plural e cada vez mais global.

Pelas razões descritas, defende-se que a Khan Academy é uma referência na adequação dos *media* participativos a contextos de cidadania, e a prova de como uma actividade espontânea pode evoluir para projectos sustentáveis.

---

rede Kahn mais visitado do mundo, ficando apenas atrás do canal oficial da Kahn Academy em inglês (Fundação Lemann, 2012).

Tal como a Khan Academy, também o “Movimento Vida” se rege por uma missão de cidadania. No entanto, é necessário que este movimento compreenda que os argumentos usados para agregar e mobilizar os cidadãos já não são exactamente os mesmos dos do movimento “Vamos ajudar o Gustavo”. Apesar de existir uma herança, que tem sido importante no arranque do movimento, os novos desafios institucionais exigem renovadas preocupações, nomeadamente as relativas à questão da sustentabilidade.

As acções nos *media* participativos têm ocorrido, sobretudo nas plataformas populares. Apesar de ter desenvolvido a sua própria plataforma e ferramentas educativas, a Khan Academy continua a usar o YouTube para publicar os vídeos e marca igualmente presença nas redes sociais populares generalistas Twitter e Facebook. A participação nestas redes sociais por parte da Khan Academy parece ser a mesma da maioria das marcas (comerciais, institucionais ou solidárias): aproveitar o alto número de utilizadores que estas redes possuem para comunicarem com os seus públicos.

No próximo capítulo, com base num conjunto de exemplos de novas soluções Web 2.0, centrar-nos-emos na análise dos potenciais caminhos e contributos dos *media* participativos na área da saúde e da oncologia.

### **7.6. Os potenciais caminhos da Web 2.0 na saúde e na oncologia**

Como se constatou neste estudo, a utilização dos *media* participativos na área da saúde em Portugal tem surgido, essencialmente nas plataformas Web 2.0 populares. No entanto, a exploração destas novas formas de comunicação e interacção *on-line* tem levado igualmente ao aparecimento de soluções originais para universos e objectivos mais específicos. Comparativamente com as redes sociais generalistas, a vantagem na construção de uma plataforma original não está, somente, no desenho de uma solução centrada e adaptada a um problema específico. A possibilidade de reservar (exclusiva ou parcialmente) a plataforma à comunidade alvo e oferecer-lhe garantias de maior privacidade e segurança são argumentos igualmente importantes e frequentemente apresentados. Importa também referir, que esta opção pelo desenvolvimento de uma plataforma original é habitualmente compatível com a adopção simultânea de *sites* populares, como o Facebook ou o Twitter. Ou seja, é comum assistir-se a uma estratégia de comunicação

em rede, onde estes *sites* populares não são vistos como concorrentes, mas sim como importantes meios de apoio e de difusão da actividade destes projectos específicos.

No presente capítulo apresenta-se um conjunto de exemplos de referência, particularmente úteis na discussão de novas soluções participativas que contribuam para a realidade oncológica nacional. O nosso objectivo é, por isso, demonstrar que o potencial da Web 2.0 não se restringe apenas a *sites* como o Facebook ou o Twitter, e que as instituições oncológicas poderão investir no desenvolvimento de ferramentas Web 2.0 pensadas especificamente para responder aos seus problemas.

Na apresentação destes exemplos, focar-nos-emos em propostas de apoio a doentes e restante comunidade que lida com a doença, e em soluções que apoiem o desenvolvimento de campanhas de angariação de donativos financeiros.

#### **7.6.1. Soluções de apoio à comunidade oncológica**

Um dos projectos Web 2.0 criados recentemente para a realidade oncológica foi o *site* “I had Cancer”<sup>63</sup>. Este *site* é uma rede social de apoio, desenvolvida com o objectivo de ajudar os indivíduos a encarar melhor a vida antes, durante e depois de uma experiência oncológica. Foi criado em Agosto de 2011 por Mailet Lopez, uma sobrevivente de cancro, e pela equipa da Squeaky Wheel Media, uma agência digital independente de Nova Iorque, a que Lopez também pertence.

Na plataforma é possível criar perfis, círculos de amizade, partilhar testemunhos e participar em fóruns de discussão. De modo a promover a participação no *site*, os responsáveis procuram estimular a partilha de histórias e sentimentos pessoais, como por exemplo, através da área “Dear Cancer”, onde os utilizadores são convidados a enviar uma mensagem pública para o próprio Cancro, como forma de aliviar o que sentem sobre a sua doença. Como se pode verificar na figura 38, a pesquisa de utilizadores é também enfatizada no *site*, sendo possível encontrar pessoas por localização, género, idade, tipo de cancro e tratamento. Para facilitar essa pesquisa cada utilizador é também

---

<sup>63</sup> Disponível em <http://www.ihadcancer.com>.

identificado por uma das seguintes categorias: *Fighters* (doentes que no momento lutam contra a doença), *Survivors* (ex-doentes) ou *Supporters* (amigos, familiares, cuidadores, ou alguém que conhece certa pessoa que lida com o Cancro) — refira-se também que este é o tipo de universo comum a que os *sites* oncológicos de apoio solidário são dirigidos.

Figura 38: Página do *site* “I Had Cancer” onde é possível pesquisar utilizadores por localização, género, idade, tipo de cancro e tratamento



Fonte: I Had Cancer (<http://www.ihadcancer.com/location>), 2012

Na mesma linha do “I had Cancer” encontramos outras ofertas de redes de apoio à comunidade oncológica, como o “Know Cancer”<sup>64</sup>, o “Cancer Survivors Network”<sup>65</sup>, da American Cancer Society, ou o brasileiro “Meu OncoGuia”<sup>66</sup>, do Instituto Oncoguia. Mas para além destas plataformas que, em termos gerais, se limitam à partilha e troca de ideias entre a comunidade, têm vindo igualmente a surgir, nos últimos anos, propostas centradas no campo clínico. Basicamente, são *sites* com o objectivo de reunir informação clínica sobre os pacientes, de modo a ser partilhada não só entre eles, mas também entre profissionais e mercado da saúde, e assim ajudar na pesquisa sobre determinadas doenças e respectivos tratamentos.

<sup>64</sup> Disponível em <http://www.knowcancer.com>.

<sup>65</sup> Disponível em <http://csn.cancer.org>.

<sup>66</sup> Disponível em <http://www.meuoncoguia.com.br>.

Um dos projectos mais mediaticamente reconhecidos é o PatientsLikeMe<sup>67</sup> que foi fundado em 2004 por três engenheiros do MIT: Jeff Cole, Benjamin Heywood e James Heywood (Heywood, Heywood, & Cole, 2005; TED, 2009). A criação deste projecto foi motivada pela doença de Stephen Heywood, irmão de Benjamin e James, a quem, em Dezembro de 1998, com 29 anos, foi diagnosticada uma esclerose lateral amiotrófica, que resulta numa esperança média de vida de três anos (Heywood, Heywood, & Cole, 2005; TED, 2009).

Após o conhecimento do diagnóstico, a família de Heywood começou a estudar soluções que pudessem ajudar a prolongar e a melhorar a qualidade de vida de Steve. Foi então que surgiu, em 2005, a plataforma de saúde PatientsLikeMe (figura 39). Neste sítio, os doentes podem discutir ideias e partilhar no respectivo perfil a evolução da doença e tratamentos, como também o seu estado a nível físico, social e psicológico. Na plataforma, esta informação é convertida e apresentada numa série de dados que possibilitam uma compreensão mais clara e comparativa do desenvolvimento clínico dos pacientes. A abrangência do sítio não se limita apenas a doentes de esclerose lateral amiotrófica, mas também a um conjunto de outras doenças, como o cancro, a fibromialgia, o VIH, o Parkinson ou a depressão. Em Setembro de 2012, a plataforma reunia mais de 162.500 pacientes — incluindo 105 portugueses.

O objectivo deste *site* não é somente envolver apenas os doentes. Os criadores do projecto defendem a livre e transparente troca de informação entre toda a comunidade: doentes, médicos, farmacêuticas, investigadores e indústria.

Importa salientar que os responsáveis assumem claramente que o projecto tem uma vertente comercial. Igualmente, têm o cuidado de dar garantias sobre a transparência de toda a actividade que desenvolvem. Nesta convergência de objectivos sociais, clínicos e comerciais, defendem a importância da venda de informações dos doentes (sob anonimato) a empresas do sector da saúde, com o objectivo de contribuir para a melhoria dos seus produtos clínicos. Por isso, os fundadores do “PatientLikeMe” têm procurado desempenhar um papel cada vez mais activo no contexto da saúde, procurando potenciar os dados que crescentemente vão sendo reunidos na plataforma,

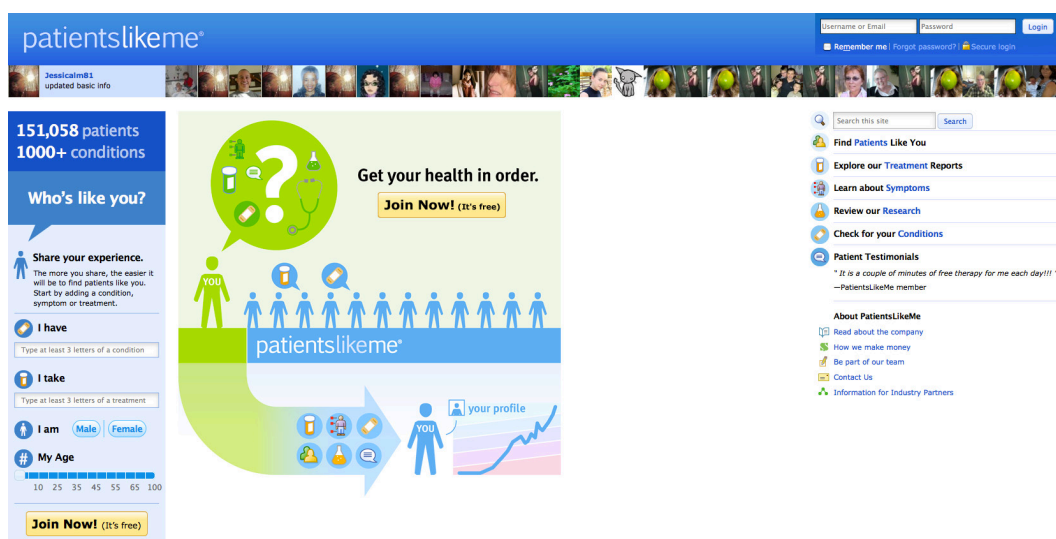
---

<sup>67</sup> Disponível em <http://www.patientslikeme.com>.



nomeadamente através da apresentação de dados estatísticos sobre a eficácia de medicamentos e terapias. Neste sentido, esta organização assinou, em 2011, uma parceria com a BBK Worldwide, com o objectivo de expandir o recrutamento de pacientes para estudos científicos (PatientLikeMe, 2011; M. F. Reis, 2011).

**Figura 39: A plataforma “PatientsLikeMe”**



Fonte: PatientsLikeMe (<http://www.patientslikeme.com>), 2012

Na linha do “PatientsLikeMe”, temos também o “Inspire” e o “CureTogether”. Este último, presente no endereço [www.curetogether.com](http://www.curetogether.com), foi criado em 2008, por Alexandra Carmichael e Daniel Reda. Este *site* reúne diverso tipo de doentes, e o utilizador depois de se registar poderá encontrar outros doentes com o mesmo tipo de perfil clínico. À semelhança do “PatientLikeMe”, os resultados desta rede não pretendem ser úteis apenas para os pacientes, utilizadores deste *site*. A base de dados que tem sido reunida está a ser usada em vários tipos de pesquisa de universidades prestigiadas, como o MIT, Stanford e Carnegie Mellon (Carmichael & Reda, 2008).

Relativamente ao Inspire, surgiu em 2005 e é uma plataforma dirigida a doentes, cuidadores, familiares, amigos e profissionais de saúde. Disponível em [www.inspire.com](http://www.inspire.com), este sítio tem como objectivo disponibilizar um espaço fiável que permita a discussão e a troca de experiências, de forma a ajudar todos os que se relacionam com determinada

doença. A plataforma reúne mais de 250 mil membros e mais de 80 organizações de doentes sobre diferentes doenças (Inspire, 2005). Os principais princípios defendidos por esta organização são a transparência, a segurança e a confiança. Como tal, esta empresa privada norte-americana, conta com o apoio de um conjunto prestigiado de organizações de saúde sem fins lucrativos, como a Ovarian Cancer National Alliance, o National Osteoporosis Foundation, a Arthritis Foundation ou a National Organization for Rare Diseases (Hackworth & Kunz, 2010; Inspire, 2005).

Os membros da plataforma têm o controlo completo sobre as suas informações pessoais e sobre aquilo que pretendem publicar e partilhar. No “Inspire” é possível criar todo o género de grupos de discussão sobre os mais variados temas, nomeadamente assuntos oncológicos. Nesse grupos, os utilizadores podem colocar questões e obter conselhos sobre a gestão da sua saúde. O “Inspire” fornece gratuitamente suporte técnico e modera todas as comunidades presentes no *site*. Para além desta rede ser desenhada especificamente para a problemática da saúde e de os seus membros terem o apoio de profissionais especializados, as garantias de privacidade e de segurança são argumentos enfatizados por esta organização (Hackworth & Kunz, 2010; Inspire, 2005).

Dentro do contexto da saúde, encontramos também soluções dedicadas a questões mais particulares. Ao contrário dos exemplos anteriores, são plataformas que, normalmente, não servem para uma utilização tão regular, mas que podem ser pertinentes a um vasto universo de pessoas em diferentes contextos. Dois exemplos interessantes são o “HealthMap.org” e, na área específica do cancro da mama, o “BreastCancerTrials.org”. O primeiro está disponível em [www.healthmap.org](http://www.healthmap.org) e foi criado em 2006 por um grupo de investigadores do Hospital Pediátrico de Boston. Este *site* fornece uma aplicação para telemóvel chamada “Surtos perto de mim”<sup>68</sup> onde é possível, em tempo real, ter acesso a um mapa que fornece uma vasta gama de doenças infecto-contagiosas e surtos que estão a ocorrer em todo o mundo. O “HealthMap” reúne também um conjunto de diferentes fontes de dados, nomeadamente agregadores de notícias *on-line*, relatos de testemunhos ou relatórios oficiais validados, de modo a fornecer toda a informação útil que permita compreender a realidade global e actualizada das doenças infecciosas emergentes e seus efeitos sobre a saúde humana e animal.

---

<sup>68</sup> Tradução do autor: “Outbreaks Near Me”.

Relativamente ao “BreastCancerTrials.org”<sup>69</sup>, este disponibiliza uma lista completa dos ensaios clínicos de cancro da mama que estão a ser realizados nos Estados Unidos. Após o preenchimento de um questionário, o doente tem a possibilidade de saber todos os ensaios clínicos, relacionados com o seu perfil, que estão abertos.

Por fim, importa também referir as redes restritas aos profissionais de saúde, onde encontramos o exemplo português “Mybubble”<sup>70</sup>. Este *site*, criado pelas empresas JRS Pharmarketing e IMS Health, foi lançado em 2011, e foi a primeira rede social portuguesa dirigida, unicamente, a médicos nacionais (inscritos na Ordem dos Médicos). A plataforma oferece um conjunto de funcionalidades e serviços que permitem, designadamente, realizar pesquisas bibliográficas, aceder a conteúdos científicos, criar e participar em grupos temáticos e fóruns, partilhar documentos ou sugerir conteúdos e grupos própria rede (JRS Pharmarketing & IMS Health, 2011). Para além deste *site* nacional, encontramos um conjunto de outras soluções internacionais, como por exemplo: o norte-americano “Sermo”<sup>71</sup> que reúne mais 120 mil médicos (Sermo, 2006); o alemão “DocCheck”<sup>72</sup>, que agrega a maior comunidade europeia de profissionais de saúde, somando mais de 860 mil utilizadores registados (DocCheck AG, 1998); ou o britânico Doctors.net.uk<sup>73</sup>, que reúne com mais de 190 mil médicos do Reino Unido (Doctors.net.uk, 2008).

### 7.6.2. Soluções de apoio financeiro

No presente estudo, demonstramos que as instituições oncológicas nacionais encontraram nas redes sociais populares novas formas de promover acções de solidariedade e de cidadania. Neste campo, têm surgido também plataformas direccionadas para apoiar este tipo de iniciativas. O “Causes” é dos projectos mais conhecidos devido, sobretudo,

---

<sup>69</sup> Disponível em <http://www.breastcancertrials.org>.

<sup>70</sup> Disponível em <http://www.mybubble.pt>.

<sup>71</sup> Disponível em <http://www.sermo.com>.

<sup>72</sup> Disponível em <http://www.doccheck.com>.

<sup>73</sup> Disponível em <http://www.doctors.net.uk>.

à sua aplicação popular do Facebook. Através desta aplicação ou directamente no *site*<sup>74</sup> da organização, é possível encontrar um conjunto de *templates* e ferramentas gratuitas para desenvolver diversos tipos de causas. Os meios disponibilizados no *site* servem não só para desenvolver iniciativa para a angariação de fundos, mas também, por exemplo, petições, recrutamentos, votações ou questionários (Causes, 2007).

No campo da filantropia, temos o “Philanthroper”<sup>75</sup>, que consiste na partilha de causas solidárias de organizações sem fins lucrativos. A ideia deste *site*, criado por Mark Wilson, é também o de incentivar as pessoas a terem hábitos filantrópicos. Por essa razão, adoptaram a estratégia de destacar no *site* apenas uma campanha por semana e limitar os donativos até aos 10 dólares diários. Segundo os responsáveis do *site*, estas limitações ajudam a que a filantropia seja mais abrangente e equilibrada, dado que os baixos valores permitem que mais pessoas possam contribuir e nenhuma é privilegiada com contributos individuais substancialmente mais elevados (Philanthroper, 2010).

Por fim, importa também destacar uma das iniciativas que mais tem crescido nos últimos anos: o *crowdfunding* (ou financiamento colectivo). Este tipo de iniciativa, visa a angariação de fundos para um projecto, por intermédio de uma comunidade que partilha os mesmos interesses. Uma das plataformas mais conhecidas de *crowdfunding* é o Indiegogo (Indiegogo, 2007), onde estão disponíveis um conjunto de propostas nas mais diferentes áreas. Os apoiantes podem contribuir a diferentes níveis (previamente apresentados) sendo recompensados em consonância com a generosidade tida. Este tipo de plataformas empreendedoras tem surgido também em Portugal, como são os casos dos *sites* “PPL”<sup>76</sup> e “Massivemov”<sup>77</sup>.

Como procuramos demonstrar no presente capítulo, apesar de as redes sociais populares terem vindo a ser adoptadas com sucesso no contexto oncológico, a Web 2.0 pode ser explorada pelas instituições e pelos cidadãos em novas soluções originais para missões de apoio social, financeiro ou clínico. Para este tipo de missões no campo da saúde,

---

<sup>74</sup> Disponível em <http://www.causes.com>.

<sup>75</sup> Disponível em <http://www.philanthroper.com>.

<sup>76</sup> Disponível em <http://www.ppl.com.pt>.

<sup>77</sup> Disponível em <http://www.massivemov.com>.

a oferta de plataformas temáticas nacionais é, como vimos, ainda muito baixa e as internacionais são, geralmente, pouco conhecidas ou atractivas para os portugueses, devido a questões como a língua ou a falta de representatividade nacional de utilizadores e instituições associadas. Sobretudo nas soluções de âmbito clínico, é fundamental a realização de trabalho conjunto com as instituições e os profissionais de saúde. No entanto, a falta de investimento institucional a que se tem assistido no sistema pericial poderá ser o principal entrave ao desenvolvimento deste género de soluções.



# 8.

## Conclusões

---

### 8.1. Considerações finais

A presente investigação pretendeu averiguar o trabalho de comunicação de cidadãos e instituições nacionais oncológicas na luta contra o cancro, através dos *media* participativos *on-line*. Para esse fim, começámos por verificar uma convergência de resultados com outros estudos da saúde, nomeadamente os referentes às práticas quotidianas dos cidadãos nacionais na gestão individual da informação. Nestes estudos, apesar de se reconhecer que os utentes manifestam uma atenção e vigilância cada vez maior sobre os clínicos — devido ao maior acesso a fontes de informação —, não se evidencia uma quebra de confiança nestes profissionais e no sistema pericial de saúde. Em particular no campo oncológico, as pesquisas que os cidadãos desenvolvem sobre informação clínica na Internet são, geralmente, superficiais. E no caso específico das redes Web 2.0 essa pesquisa revela-se mesmo residual.

Nesta matéria clínica, a informação partilhada pelas instituições é, tal como acontece nos *sites* informativos nacionais, bastante generalista e, por isso, pouco relevante para a grande maioria dos doentes. Não obstante, importa esclarecer que estes sítios se revelam pouco eficazes para a pesquisa de conteúdos, continuando os motores de busca a ser os mais apropriados e, igualmente, os mais procurados pelos cibernautas. Refira-se

também que as redes sociais apesar de não serem usadas habitualmente como espaços de pesquisa, não deixam de ser novos canais úteis para os cidadãos contactarem, dialogarem e esclarecerem dúvidas (de forma privada ou pública) com as instituições.

Contudo, neste estudo foi também demonstrado que estas plataformas não têm sido aproveitadas, por parte do sistema pericial de saúde nacional para uma relevante discussão com os cidadãos sobre temas clínicos. Este tipo de discussão é realizada, sobretudo, entre os próprios cidadãos, através da partilha de testemunhos pessoais ou pela divulgação de artigos e notícias de âmbito clínico-científico.

Pelas suas características globais, a Internet pode ter um papel cada vez mais relevante na potenciação de uma discussão mais ampla e plural sobre os cuidados de saúde. Uma discussão em rede que poderá ajudar o doente a ter uma maior e mais informada liberdade de escolha. Mas para que esta construção aconteça com a ajuda dos *media* participativos, terá de haver, em primeiro lugar, um trabalho próximo com estas identidades de saúde, que contribuam não só para o desenvolvimento de soluções mais eficazes, como também para o controlo, legitimação e promoção dessas mesmas soluções.

Como constatámos neste estudo (nomeadamente através do caso da Safira) a discussão sobre a liberdade de opção em saúde é um problema interdisciplinar e complexo que envolve questões não só clínicas, mas também legais, éticas, económicas e políticas. Por isso, o sucesso dos *media* participativos na oncologia, na potenciação de uma maior autonomia e *empowerment* está, inevitavelmente, dependente de todos estes factores. No entanto, é fundamental que comece a existir uma maior capacidade de resposta do Sistema Nacional de Saúde (com o possível apoio das associações oncológicas) à crescente pesquisa de informação efectuada pelos cidadãos.

A ausência de respostas *on-line*, por parte das instituições nacionais de saúde, leva a que o risco de consumo de contra-informação seja cada vez maior. Para reduzir este risco, é importante não desvalorizar o papel que podem ter os elementos de charneira. Por exemplo, a figura do *cancer coach*, poderá ser um importante contributo na melhoria de relação entre os doentes e a Internet. Como nos explicou Maria João Cardoso (Cardoso, 2012), o *cancer coach* é um especialista que tem a função de ajudar os doentes a efectuar pesquisas *on-line*. Esta figura — que se espera a sua implantação em Portugal — ajuda



o doente a realizar uma procura não só mais segura, como também mais personalizada e eficaz.

No presente trabalho pretendemos demonstrar que devido ao seu capital de crédito, o Sistema Nacional de Saúde e as mais variadas organizações de tratamento e de apoio social, têm uma importância nuclear no sucesso da adopção de propostas Web 2.0 para a saúde. Os resultados apresentados sobre o poder da identidade na oncologia são reveladores da elevada influência que as instituições têm na sociedade, sobretudo quando envolvem questões do foro clínico.

Na oncologia, verificamos que o sucesso dos *media* participativos tem estado, sobretudo, nas plataformas Web 2.0 mais populares (Facebook, Twitter, YouTube e blogosfera) e no desenvolvimento de acções de cidadania e solidariedade, tanto por iniciativa de cidadãos como de instituições. Manifestamente, estas redes aproximaram peritos e não-peritos na luta contra o cancro. No entanto, é importante salientar que o universo dos não-peritos não se limita aos doentes e restante comunidade afectada pela doença. No actual estudo, ficou patente, que ele se estende aos cidadãos em geral, que contribuem tanto de forma mais activa (por exemplo, organizando ou respondendo a acções de solidariedade), como através de manifestações solidárias simples (como a colocação de “gostos” em páginas oncológicas de fãs no Facebook ou através da partilha de conteúdos nas redes sociais).

A primeira grande demonstração do potencial deste novos meios de comunicação na oncologia foi o movimento de cidadãos “Ajudar a Marta”. Esta iniciativa, juntamente como outras do género com igual objectivo de aumentar o registo nacional de dadores de medula óssea, foram as que mais mobilizaram os cidadãos portugueses numa acção colectiva no terreno. Para a comunicação de acções de solidariedade e de cidadania para as massas, o Facebook tem sido, claramente, a rede social eleita pelos cidadãos. O mesmo tem acontecido no que respeita às instituições, onde a grande maioria marca presença.

A actividade das instituições tem sido principalmente marcada pela divulgação de informação preventiva e notícias e, sobretudo, pela promoção de campanhas de angariação de donativos financeiros. Refira-se também, que o tipo de conteúdos publicados

são, geralmente, pouco direccionados para a troca e discussão de ideias. Perante os resultados apresentados, é seguro argumentar que o Facebook tem sido explorado, por parte das instituições, para uma comunicação mais unidireccional do que bidireccional e que a grande mais valia desta plataforma para as instituições tem estado na oportunidade de agregação de contributos dos seus milhões de utilizadores.

Objectivamente, os *media* participativos trouxeram ao universo oncológico importantes meios para o desenvolvimento de acções de cidadania e solidariedade. No entanto, este trabalho mais próximo e cooperante entre cidadãos e instituições na luta contra a doença mantém-se, essencialmente, nas esferas da prevenção e da solidariedade. Apesar da sua inegável relevância, os exemplos, nomeadamente norte-americanos, têm-nos mostrado que a Web 2.0 poderá ser explorada em territórios mais vastos e, simultaneamente, mais especificamente direccionados para a comunidade oncológica. E como temos procurado salientar, é fundamental para o sucesso dos mesmos que tal trabalho aconteça de forma conjunta com as instituições de saúde.

## 8.2. Limitações

A principal limitação com que nos confrontamos neste trabalho esteve relacionada com o factor novidade destas plataformas, em particular na sua adopção ao universo da saúde. Por essa razão, as referências bibliográficas e os estudos nesta área são em baixo número. Para responder a esta limitação, houve a preocupação, ao longo do trabalho, de interligar os resultados dos estudos de caso que realizamos, com outros estudos da saúde e com as perspectivas de autores de várias áreas do conhecimento que se têm centrado nesta matéria dos *media* participativos.

Outra limitação foi a dificuldade em seleccionar um conjunto de exemplos nacionais de movimentos de cidadãos para a realização de uma análise comparativa. Estes movimentos foram aparecendo de forma espontânea e contínua, não sendo possível garantir que se tenha tido conhecimento e registado todos os que surgiram durante o período dedicado a esta análise. Apesar da preocupação em acompanhar o maior número de casos possível, a análise focou-se nos exemplos mais populares e representativos. Dentro desta selecção, foram também encontradas barreiras, devido ao encerramento

das páginas de diversos movimentos: falamos em particular das páginas do Facebook das campanhas “Ajudar a Marta” e “Juntos pela Teresa”. De forma a colmatar este problema, foram realizadas entrevistas aos responsáveis dos movimentos e solicitadas informações complementares. Esta estratégia acabou por ser fundamental para ajudar a compreender a génese e desenvolvimento dos respectivos movimentos.

Ainda dentro da recolha de dados, uma das fontes usadas para recolher informação sobre estes movimentos de cidadãos mais populares foi a comunicação social. Reconhecendo à partida a eventual fragilidade de parte da informação recolhida, houve a preocupação de a confrontar directamente, através do método de entrevista, com as pessoas noticiadas (ou representantes das mesmas). O mesmo aconteceu na análise do caso da Safira, onde a narração dos factos ocorridos resultou do cruzamento das pesquisas efectuadas nos variados *media* e das entrevistas realizadas a Gabriel Mateus, pai da Safira.

No que respeita à análise da actividade das instituições oncológicas fomos também confrontados com um conjunto de limitações. Das plataformas estudadas, o Facebook foi a única adoptada pela grande maioria das instituições, sendo por isso aquela onde foi possível desenvolver um trabalho comparativo mais pormenorizado. No entanto, a adesão de cada instituição a este *site* ocorreu em diferentes períodos o que, inevitavelmente, em determinadas questões como a avaliação dos níveis de popularidade atingidos por cada instituição, não foi possível efectuar uma comparação tão precisa.

### **8.3. Propostas de desenvolvimento futuro**

Perante os crescentes níveis de popularidade das plataformas Web 2.0 nos mais variados contextos da sociedade portuguesa — incluindo o da saúde —, prevê-se que estes meios continuem a aumentar a sua relevância. Por esta razão, é importante um estudo contínuo sobre o papel destas plataformas na oncologia. Esta investigação centrou-se na área do Design de Comunicação; contudo, para um entendimento mais profundo e sólido desta realidade, é recomendável que em estudos futuros haja uma expansão a diferentes áreas do saber. Por exemplo, para um melhor conhecimento da comunidade oncológica, será útil obter, com a contribuição das ciências sociais, um retrato representativo da mesma, complementando assim, os dados obtidos nas entrevistas que realizamos no

Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil. O universo dos profissionais de saúde deveria ser igualmente alvo de análise aprofundada — para a averiguação da relação que têm com estas redes —, devido ao elevado capital de crédito e influência que têm junto dos cidadãos. Em síntese, um conhecimento interdisciplinar sobre esta problemática dos *media* participativos na oncologia, permitirá, certamente, um deslindar mais eficiente de propostas úteis e enquadradas com a realidade portuguesa.

A nível nacional, a utilização de ferramentas Web 2.0 na saúde, fora das plataformas generalistas populares, tem sido praticamente inobservável. Por esta razão, o estudo de propostas direccionadas especificamente para a realidade oncológica é um território amplo a ser explorado. Uma amplitude que poderá ir desde as questões da solidariedade e da prevenção que contribua para soluções de efectiva sensibilização e mobilização social, até às questões clínicas, que são, manifestamente, as mais complexas e sensíveis. No campo da solidariedade e da prevenção, o maior desafio poderá estar na criação de estratégias que atenuem a dependência institucional. Ou seja, tal como observamos no exemplo da Khan Academy, conseguir encontrar planos e mecanismos que estimulem e orientem os cidadãos na construção pró-activa de um tecido social mais robusto. Relativamente às questões de âmbito clínico, o investimento tem sido muito baixo, devido, sobretudo, à falta de meios (para além dos eventuais elevados custos associados). Tendo em conta a necessária interdisciplinaridade, em particular, no contributo dos especialistas da saúde, a falta de recursos existente, poderá ser uma forte condicionante no desenvolvimento de propostas relevantes.

A oferta de conteúdos clínicos aprofundados circunscrevem-se principalmente à língua inglesa e a *sites* norte-americanos, sendo uma das principais referências mundiais o National Cancer Institute — de onde são baseados os conteúdos clínicos presentes em diversos *sites* nacionais como o da Liga Portuguesa Contra o Cancro, o InfoCancro ou o Portal de Oncologia Português (POP). Sendo a oferta de conteúdos na língua portuguesa na Internet muito generalista e tendo em conta a crescente procura por parte dos cidadãos, é recomendável uma maior capacidade de resposta das instituições nacionais a este manifesto défice. Essa resposta deverá ter em conta a diversidade e especificidade inerentes a este universo.

E como salientamos ao longo do presente trabalho, recomenda-se que nestes estudos futuros, sobretudo com um carácter mais prático, haja um directo envolvimento

dos actores presentes no Sistema Nacional de Saúde e das diversas organizações e associações oncológicas de modo a garantir uma consonância com as necessidades e particularidades do sistema português.



# Bibliografia

---

Aaker, D. (2011). *Relevância de marca: como deixar seus concorrentes para trás*. Porto Alegre: Bookman.

Academy, K. (2008). Khan Academy Retrieved 2012 Jan 21, 2012, from <http://www.khanacademy.org/>

Agência Lusa. (2010). CNN considera redes sociais como principal concorrente. *ionline*. Retrieved from <http://www.ionline.pt/conteudo/50558-cnn-considera-redes-sociais-como-principal-concorrente>

Agência Lusa. (2011). Dez vezes mais dadores de medula óssea em Lisboa desde apelo de Carlos Martins *SIC Notícias*. Retrieved from <http://sicnoticias.sapo.pt/vida/2011/11/18/dez-vezes-mais-dadores-de-medula-ossea-em-lisboa-desde-apelo-de-carlos-martins>

Albino, M., Martins, N. D., & Teixeira, P. M. (2010). A Abstracção na Modernidade: Da origem aos efeitos objectivos. *Revista Comunicação e Sociedade: Modernidade e Pós-modernidade*, 18 (CECS - Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade), 209-223.

Anderson, C. (2007). *A Cauda Longa: Por que é que o futuro dos negócios é vender menos de mais produtos* (2ª ed.). Lisboa: Actual Editora.

- APCL. (2010). Registo de dadores de Medula Óssea: Uma história de Sucesso na Europa e no Mundo *Associação Portuguesa Contra a Leucemia*, from [http://www.apcl.pt/PresentationLayer/ctexto\\_01.aspx?ctextoid=256&ctlocalid=28](http://www.apcl.pt/PresentationLayer/ctexto_01.aspx?ctextoid=256&ctlocalid=28)
- APCL. (2012). Associação Portuguesa Contra a Leucemia, from <http://www.apcl.pt>
- Arreigoso, V. L. (2008). Registo ganhou 47 mil novos dadores. *Expresso*. Retrieved from <http://aeiou.expresso.pt/registo-ganhou-47-mil-novos-dadores=f211291>
- ASST. (2011). Relatório Estatístico 2010: Colheita e Transplantação de Órgãos, Tecidos e Células. Lisboa: ASST - Autoridade para os Serviços de Sangue e da Transplantação.
- ASST. (2012). Colheita e Transplantação: Dados preliminares - 2011. Lisboa: ASST - Autoridade para os Serviços de Sangue e da Transplantação.
- Azevedo, D. (2010). David Azevedo Editor do Ensino Básico foi entrevistado pelo Jornal i. Retrieved from <http://www.ensinobasico.com/blogue/794-david-azevedo-editor-do-ensino-basico-foi-entrevistado-pelo-jornal-i>
- Baguinho, C. C. (2012a). LPCC: meio milhão no Facebook contra o cancro *Briefing*. Retrieved from <http://briefing.pt/marketing/15986-lpcc-meio-milhao-no-facebook-contr-o-cancro.html>
- Baguinho, C. C. (2012b). LPCC: meio milhão no Facebook contra o cancro *Liga Portuguesa Contra o Cancro*. Retrieved from Liga Contra o Cancro website: <http://www.ligacontracancro.pt/noticias/detalhes.php?id=816>
- Barabási, A.-L. (2002). *Linked: The New Science of Networks*. Cambridge: Perseus.
- Bennett, E. (2011). Hospital Social Network List. *Found In Cache: Social Media resources for health care professionals from Ed Bennett*. Retrieved from <http://ebennett.org/hsnl/>
- Berners-Lee, T. (2010). Long Live the Web: A Call for Continued Open Standards and Neutrality. *Scientific American*. Retrieved from <http://www.scientificamerican.com/article.cfm?id=long-live-the-web&print=yes>



Blackett, T. (2010). O que é uma marca? In R. Clifton & J. Simons (Eds.), *O Mundo das Marcas*. Lisboa: Actual Editora.

Brafman, O., & Beckstrom, R. A. (2008). *A Estrela-do-Mar e a Aranha: O fenómeno da descentralização e o potencial das organizações sem líder*. Lisboa: Editorial Presença.

Brito, A. (Producer). (2011, 2010 Jun 27). Facebook próximo dos 2 milhões de utilizadores activos em Portugal. *RTP - Tec & Net*. [Vídeo] Retrieved from <http://ww1.rtp.pt/icmblogs/rtp/tecnet/?k=Facebook-proximo-dos-2-milhoes-de-utilizadores-activos-em-Portugal.rtp&post=19160>

Brito, P. (2009). Portugal é o terceiro país da Europa nas redes sociais. *Diário de Notícias*. Retrieved from [http://www.dn.pt/inicio/interior.aspx?content\\_id=1173173&page=-1](http://www.dn.pt/inicio/interior.aspx?content_id=1173173&page=-1)

Cardoso, G., Espanha, R., & Araújo, V. (2009). *Da Comunicação de Massa à Comunicação em Rede*. Porto: Porto Editora.

Cardoso, G., & Lamy, C. (2011). Redes sociais: comunicação e mudança. *JANUS.NET e-journal of International Relations*, 2(1), 73-96.

Cardoso, M. J. (2012a). *Cancro da mama e a internet*. Paper presented at the Cancro da Mama... na Internet?, Fundação António Cupertino Miranda, Porto.

Carmichael, A., & Reda, D. (2008). CureTogether Retrieved 2012 Jun 8, 2012, from <http://www.curetogether.com>

Carvalho, R. (2009a). Marta ajuda Teresa a procurar um dador. *Diário de Notícias*. Retrieved from [http://www.dn.pt/inicio/portugal/interior.aspx?content\\_id=1256333](http://www.dn.pt/inicio/portugal/interior.aspx?content_id=1256333)

Carvalho, R. (2009b). Marta regressa a casa após 3 meses e 2 transplantes. *Diário de Notícias*. Retrieved from [http://www.dn.pt/inicio/portugal/interior.aspx?content\\_id=1397570&page=-1](http://www.dn.pt/inicio/portugal/interior.aspx?content_id=1397570&page=-1)

Castells, M. (2001). *A Galáxia Internet: Reflexões sobre Internet, Negócios e Sociedade* (2ª ed.). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Castells, M. (2007a). *A Era da Informação: Economia, Sociedade e Cultura – A Sociedade em Rede* (3ª ed. Vol. 1). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Castells, M. (2007b). *A Era da Informação: Economia, Sociedade e Cultura – O Poder da Identidade* (2 ed. Vol. 2). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Castells, M. (2009). *Communication Power*. Oxford: Oxford University Press.

Causes. (2007). Causes Retrieved 2012 Jul 8, 2012, from <http://www.causes.com>

CHSul. (2010). Histórico. *Centro de Histocompatibilidade do Sul*. Retrieved from <http://www.chsul.pt/index.php/artigos/view/2>

CHSul. (2011). Dados Mais Recentes. *Centro de Histocompatibilidade do Sul*. Retrieved from [http://www.chsul.pt/index.php/pages/dados\\_recentes](http://www.chsul.pt/index.php/pages/dados_recentes)

Clifton, R., Simons, J., & et al. (2010). *O Mundo da Marcas*. Lisboa: Actual Editora.

Coelho, P. (Producer). (2011, 31 Novembro 2011). A história de Safira, uma menina que luta contra um cancro e é protagonista de uma batalha legal. *Grande Reportagem Sic*. [Vídeo] Retrieved from <http://sicnoticias.sapo.pt/programas/reportagem sic/article946670.ece>

Conferência Diversidade Digital (Producer). (2011, 9 Nov 2011). Entrevista a Cristina Ponte, coordenadora do Projecto Inclusão e Participação Digital. Retrieved from <http://vimeo.com/31465238>

Deloitte. (2011). Saúde em análise: Uma visão para o futuro Deloitte (Ed.) Retrieved from [http://www.deloitte.com/assets/Dcom-Portugal/Local%20Assets/Documents/PSLSHC/pt\(pt\)\\_lshc\\_saudeemanalise\\_04022011.pdf](http://www.deloitte.com/assets/Dcom-Portugal/Local%20Assets/Documents/PSLSHC/pt(pt)_lshc_saudeemanalise_04022011.pdf)

DN. (2010). Dadores de medula triplicaram em três anos *Diário de Notícias*. Retrieved from [http://www.dn.pt/inicio/portugal/interior.aspx?content\\_id=1461969&page=-1](http://www.dn.pt/inicio/portugal/interior.aspx?content_id=1461969&page=-1)

DocCheck AG. (1998). DocCheck Retrieved 2012 Jun 20, 2012, from <http://www.doccheck.com>

Doctors.net.uk. (2008). Doctors.net.uk Retrieved 2012 Jun 20, 2012, from <http://www.doctors.net.uk>

Domingues, M. E. (2009). Doenças do Sangue. *Serviço de Saúde*. Lisboa: RTP.

Espanha et al. (2011). A Relação entre TIC, Utentes, Profissionais e Redes Tecnológicas de Gestão de Informação em Saúde. In S.-A. S. e. Rede (Ed.), *SER - A Saúde em Rede*. Lisboa: CIES - Instituto Universitário de Lisboa.

Espanha, R. (2009a). O século XXI é das pessoas e da comunicação (tal como o século XX foi o das empresas e do Estado). In G. Cardoso, F. R. Cádima & L. L. Cardoso (Eds.), *Media, Redes e Comunicação: Futuros Presentes* (pp. 391-393). Lisboa: Quimera Editores.

Espanha, R. (2009b). *Saúde e Comunicação numa Sociedade em Rede - o caso português*. Lisboa: Monitor.

Espanha, R. (2009c). A saúde em comunicação. In G. Cardoso, F. R. Cádima & L. L. Cardoso (Eds.), *Media, Redes e Comunicação: Futuros Presentes* (pp. 133-145). Lisboa: Quimera Editores.

Espanha, R. (2010). *Do paciente informado ao cidadão informado*. Paper presented at the 3º Fórum Nacional de Saúde – para um futuro com saúde, Lisboa.

Espanha, R., Cardoso, G., & Araújo, V. (2007). Utentes e Saúde na Era da Informação: Internet, telemóveis e media CIES/ISCTE (Ed.) *Relatório de Pesquisa* Retrieved from [http://ser.cies.iscte.pt/index\\_ficheiros/utentesSEI.pdf](http://ser.cies.iscte.pt/index_ficheiros/utentesSEI.pdf)

Espanha, R., Cardoso, G., & Neto, P. P. (2007). Conteúdos de Saúde On-Line: Google, www e blogues CIES/ISCTE (Ed.) *Relatório de Pesquisa* Retrieved from <http://sei.iscte.pt/docs/conteudos.pdf>

Fernandes et al. (2011). *Liberdade de Escolha em Saúde: Utopia ou Realidade?* *Cadernos de Saúde e Sociedade n.º 3* Lisboa: Saúde e Sociedade.

Ferreira, A. (2009a). Portugal fez 20 transplantes de medula em três meses. *Diário de Notícias*. Retrieved from [http://www.dn.pt/inicio/portugal/interior.aspx?content\\_id=1253429&page=-1](http://www.dn.pt/inicio/portugal/interior.aspx?content_id=1253429&page=-1)

Ferreira, A. (2009b). Seis mil dão medula por Marta numa semana. *Diário de Notícias*. Retrieved from [http://www.dn.pt/inicio/portugal/interior.aspx?content\\_id=1214347](http://www.dn.pt/inicio/portugal/interior.aspx?content_id=1214347)

Figueira, P. (2010). Doentes de leucemia e linfoma, 2010-11-14, from <http://www.facebook.com/group.php?gid=364931368582>

Fonseca, P. (2011, 27 Novembro a 2 Dezembro 2011). A batalha por Safira. *Visão*, 76-86.

Friedmann, J. (1996). *Empowerment - Uma Política de Desenvolvimento Alternativo*. Oeiras: Celta Editora.

Fundação Lemann. (2012). Khan Academy Português já é o segundo canal mais acessado da rede Khan. Retrieved from <http://fundacaolemann.org.br/blog/blog/khan-academy-portugues-ja-e-o-segundo-canal-mais-acessado-da-rede-khan-2>

Ganhão, M. (2012). Campanha de células estaminais é “vergonhosa” e tem “falsidades científicas”. *Expresso*. Retrieved from <http://expresso.sapo.pt/campanha-de-celulas-estaminais-e-vergonhosa-e-tem-falsidades-cientificas=f726748>

Gomes, A. S. (2011). *Web Trends - 10 Cases Made in Web 2.0: Descubra a nova dimensão do planeta Web 2.0*: Comunicarte Publishing.

Granovetter, M. S. (1973). The Strength of Weak Ties. *American Journal of Sociology*, 78(6), 1360-1380.

Granovetter, M. S. (1983). The strength of weak ties: A network theory revisited. *Sociology Theory*, 1, 201-233.

Hackworth, B. A., & Kunz, M. B. (2010). Health Care and Social Media: building relationships via social networks. *Academy of Health Care Management Journal*, 6(1), 55-68.

Harfouche, A. P. (2010). A Soberania do utilizador de serviços de saúde na era digital. In I. S. Morgado & A. Rosas (Eds.), *Cidadania Digital* (pp. 189-193). Covilhã: LabCom.

Healey, M. (2009). *O que é o branding?* Barcelona: Editorial Gustavo Gili.

- Heywood, B., Heywood, J., & Cole, J. (2005). PatientsLikeMe Retrieved 2012 Jun 8, 2012, from <http://www.patientslikeme.com>
- Indiegogo. (2007). Indiegogo Retrieved 2012 Jul 12, 2012, from <http://www.indiegogo.com>
- Inspire. (2005). Inspire Retrieved 2012 Jun 8, 2012, from <http://www.inspire.com>
- IPO-Porto. (2011). As pessoas como força da mudança. In F. G. E. Instituto Português de Oncologia do Porto (Ed.). Porto.
- Jesus, P. (2011). 64 mil novos doadores de medula num ano. *Diário de Notícias*. Retrieved from [http://www.dn.pt/inicio/portugal/interior.aspx?content\\_id=1760595&page=-1](http://www.dn.pt/inicio/portugal/interior.aspx?content_id=1760595&page=-1)
- JRS Pharmarketing. (2009). POP - Portal de Oncologia Português, from <http://www.pop.eu.com>
- JRS Pharmarketing, & IMS Health. (2011). Mybubble, from <http://www.mybubble.pt>
- Katz, J. E., Rice, R. E., & Acord, S. (2005). *Usos da Internet e de Tecnologias Móveis nos Sistemas de Saúde: abordagens sociais e organizacionais num contexto comparativo*. Paper presented at the A Sociedade em Rede: Do Conhecimento à Acção Política, Centro Cultural de Belém, Lisboa.
- Keen, A. (2008). *O Culto do Amadorismo*. Lisboa: Guerra e Paz.
- Kirkpatrick, D. (2011). *O efeito facebook: A história da empresa que está a mudar o mundo*. Lisboa: Babel.
- Kreps, G. L. (2012). Strategic use of communication to market cancer prevention and control to vulnerable populations. *Comunicação e Sociedade, Número Especial: Mediatização Jornalística do Campo da Saúde* (Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade, Universidade do Minho), 119-126.
- Lanier, J. (2011). *Você não é o Gadget: Um Manifesto*. Lisboa: Babel.
- Liberty Seguros. (2012). Liberty Seguros entrega donativo à APCL. *Liberty Seguros*. Retrieved from <http://www.libertyseguros.pt/Announcements.aspx?tabId=55&ItemId=1382>

LINI, & UMIC. (2010). A Utilização de Internet em Portugal 2010. Lisboa: LINI – Lisbon Internet and Networks Institute.

Lopes, M. P., & Cunha, M. P. e. (2011). *O mundo é pequeno: o que podemos aprender sobre o networking e as redes sociais*. Lisboa: Actual Editora.

LPCC, L. P. C. o. C. (2009a). Liga Portuguesa Contra o Cancro, from <http://www.ligacontracancro.pt>

LPCC, L. P. C. o. C. (2009b). Linha Cancro Retrieved 2012-02, 2012, from <http://www.ligacontracancro.pt/gca/index.php?id=145>

LPCC, L. P. C. o. C. (2010a). Ignorar o cancro da mama é ignorar aqueles de quem gosta. Retrieved from <http://www.ligacontracancro.pt/noticias/detalhes.php?id=265>

LPCC, L. P. C. o. C. (2010b). Outubro - Mês de Prevenção do Cancro da Mama. Retrieved from <http://www.ligacontracancro.pt/noticias/detalhes.php?id=305>

LPCC, L. P. C. o. C. (2010c). Página oficial da Liga Portuguesa Contra o Cancro no Facebook, from <http://www.facebook.com/ligacontracancro>

LPCC, L. P. C. o. C. (2011). Santander Totta entrega 20 mil euros à Liga Portuguesa Contra o Cancro. Retrieved from <http://www.ligacontracancro.pt/noticias/detalhes.php?id=743>

LPCC, L. P. C. o. C. (2012a). Meio milhão com o Facebook da Liga Portuguesa Contra o Cancro. Retrieved from <http://www.ligacontracancro.pt/noticias/detalhes.php?id=811>

LPCC, L. P. C. o. C. (2012b). Os números da Linha Cancro no Dia Mundial da Luta Contra o Cancro. Retrieved from <http://www.ligacontracancro.pt/noticias/detalhes.php?id=775>

LPM. (2010). Número de dadores de medula óssea triplicou em três anos, onda de solidariedade cresce nas redes sociais. *Causas.net*. Retrieved from <http://www.causas.net/index.php/noticias/892-numero-de-dadores-de-medula-ossea-triplicou-em-tres-anos-onda-de-solidariedade-cresce-nas-redes-sociais>

- Marktest. (2009a). 2,5 milhões acedem a comunidades virtuais. Retrieved from <http://www.marktest.com/wap/a/n/id~12a6.aspx>
- Marktest. (2009b). Facebook supera visualizações do Hi5 em Portugal. Retrieved from <http://www.marktest.com/wap/a/pn/id~1490.aspx>
- Martins, N. D. (2007). *OncologiaPediátrica.org: Contribuições do Design Multimédia para o apoio a familiares, amigos e doentes na luta contra o Cancro Pediátrico*. (Mestrado), Universidade do Porto, Porto.
- Martins, N. D., Alvelos, H., & Brandão, D. (2010, 27-29 Outubro). *Os sistemas descentralizados online na luta contra o Cancro Pediátrico*. Paper presented at the CIDAG 2010 - 1ª Conferência Internacional em Design e Artes Gráficas: Desafios Tecnológicos para o Design e a Produção Gráfica, Lisboa.
- Martins, N. D., Alvelos, H., & Brandão, D. (2011a, 13-15 July). *The decentralized social networking systems towards mobilizing actions of citizenship and solidarity against cancer*. Paper presented at the First European Conference on Design 4 Health 2011, Sheffield UK.
- Martins, N. D., Alvelos, H., & Brandão, D. (2011b, 25-26 Novembro). *Os Media Participativos e a importância do Cidadão e da Instituição enquanto Marcas mobilizadoras na área da Oncologia*. Paper presented at the Designa 2011, Universidade da Beira Interior, Covilhã.
- Martins, N. D., Alvelos, H., & Brandão, D. (2012, 24-26 Outubro). *“Ajudar a Marta” e “Juntos pela Teresa”: Análise comparativa da estratégia de comunicação de dois movimentos de cidadãos para a sensibilização à dádiva de Medula Óssea*. Paper presented at the CIDAG 2012 - 2ª Conferência Internacional em Design e Artes Gráficas: Desafios conceptuais para o Design e a Produção Gráfica, Tomar.
- Martins, N. D., Alvelos, H., & Brandão, D. (2012). *Da Partilha à Acção Colectiva dos Cidadãos: O contributo dos Novos Media no apelo à dádiva de Medula Óssea*. *Revista Comunicação e Sociedade*, 22 (CECS - Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade), 148-165.

Martins, N. D., Alvelos, H., & Espanha, R. (2013). Participatory Online Platforms and the Construction of Citizen's Autonomy in Health Issues. In M. M. Cruz-Cunha, I. Miranda & P. Gonçalves (Eds.), *Handbook of Research on ICTs and Management Systems for Improving Efficiency in Healthcare and Social Care* (Vol. 2, pp. 988-1004). Hershey, PA: IGI Global.

Martins, N. D., Alvelos, H., Espanha, R., & Brandão, D. (2011, 15-17 Dezembro). *Os Media Participativos e o poder da Identidade na Oncologia: o Cidadão e a Instituição enquanto Marcas Interactivas*. Paper presented at the 7º Congresso da Sopcom: Meios Digitais e Indústrias Criativas - Os efeitos e os desafios da globalização, Faculdade de Economia da Universidade do Porto.

Martins, N. D., Alvelos, H. M. P. P. d. C. e., & Brandão, D. d. C. (2011, 25-26 Março). *OncologiaPediatrica.org e TalkingAboutCancer.org: A importância dos media participativos na mobilização para a cidadania na luta contra o cancro*. Paper presented at the Congresso Nacional - Literacia, Media e Cidadania, Universidade do Minho, Braga.

Milgram, S. (1967). The Small-World Problem *Psychology Today* (Vol. 1, pp. 61-67).

Nogueira, J., & Saramago, J. (2009). Marta foi submetida a segundo transplante *Correio da Manhã*. Retrieved from <http://www.cmjornal.xl.pt/detalhe/noticias/nacional/actualidade/marta-foi-submetida-a-segundo-transplante-actualizada#>

O'Reilly, T. (2005). What Is Web 2.0: Design Patterns and Business Models for the Next Generation of Software. *O'Reilly*, 1-5 p. Retrieved from <http://oreilly.com/pub/a/web2/archive/what-is-web-20.html?page=1>

Olins, W. (2003). *A Marca*. Lisboa: Editorial Verbo.

Oliveira, A. (2011). Apelo de Carlos Martins mobiliza dadores de medula. *Expresso*. Retrieved from <http://aeiou.expresso.pt/apelo-de-carlos-martins-mobiliza-dadores-de-medula=f690313>

On the Pulse. (2012). Cancer Patients Sing Their Strength in "Stronger" Music Video. *Seattle Children's*. Retrieved from Seattle Children's website: <http://pulseseatlechildrens.org/cancer-patients-sing-their-strength-in-stronger-music-video-3/>



PatientLikeMe. (2011). PatientsLikeMe and BBK Worldwide join forces to bring mass patient exposure to the clinical research process. *PatientLikeMe*. Retrieved from PatientLikeMe website: <https://www.patientslikeme.com/press/20110614/29-patientslikeme-and-bbk-worldwide-join-forces-to-bring-mass-patient-exposure-to-the-clinical-research-process>

Pereira, J. (2009). Twitter muda homepage para reflectir aquilo em que o serviço se transformou. *Público*. Retrieved from [www.publico.clx.pt/Tecnologia/twitter-muda-homepage-para-reflectir-aquilo-em-que-o-servico-se-transformou\\_1393799](http://www.publico.clx.pt/Tecnologia/twitter-muda-homepage-para-reflectir-aquilo-em-que-o-servico-se-transformou_1393799)

Pestana, C. (2011). O cancro e o tribunal, *Sol*, p. 36.

Philanthroper. (2010). Philanthroper Retrieved 2012 Jul 12, 2012, from <http://www.philanthroper.com>

Pinto, C. (1998). Empowerment: uma prática de Serviço Social. In Ó. B. (coord.) (Ed.), *Política Social 1998* (pp. 245 - 277). Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.

PIPOP. (2011). Infocancro assinala quinto aniversário. *Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica*. Retrieved from PIPPOP website: <http://www.pipop.info/noticias/detalhes.php?id=483>

Ponte, C. (2009). Navegando na rede: contextos da comunicação on-line de crianças em Portugal. In G. Cardoso, F. R. Cádima & L. L. Cardoso (Eds.), *Media, Redes e Comunicação: Futuros Presentes* (pp. 277-297). Lisboa: Quimera Editores.

Ponte, C. (2011). A Rede de Espaços Internet entre os Paradoxos e Desafios da Paisagem Digital. *Revista Media & Jornalismo: Inclusão e Participação Digital*, 10 (nº19).

Postman, N. (1994). *Tecnopolia: Quando a Cultura se rende à Tecnologia*. Lisboa: Difusão.

Ramonet, I. (1999). *A Tirania da Comunicação*. Porto: Campo das Letras.

Ramos, D. (2009, 12 Fev. 2010). A Marta. Retrieved from <http://ajudaramarta.blogs.sapo.pt/2009/04>

- Rangel, R. (2011). Ditadura da medicina convencional. *Correio da Manhã*. Retrieved from <http://www.cmjornal.xl.pt/detalhe/noticias/opiniaio/ditadura-da-medicina-convencional>
- Raposo, D. (2009). Da Marca Gráfica aos Sistemas de Identidade Visual Corporativa. *Revista Convergência*. Retrieved from <http://convergencias.esart.ipcb.pt/artigo/40>
- Recuero, R. d. C. (2004). Redes sociais na Internet: Considerações iniciais. Retrieved from <http://www.bocc.ubi.pt>
- Reis, C. (2009a). Campanha de Marta continua à procura de mais dadores de medula. *Expresso*. Retrieved from Expresso website: <http://aeiou.expresso.pt/campanha-de-marta-continua-a-procura-de-mais-dadores-de-medula=f519749>
- Reis, C. (2009b). Marta é operada esta semana *Expresso*. Retrieved from Expresso website: <http://aeiou.expresso.pt/marta-e-operada-esta-semana=f529382>
- Reis, C. (2009c). Solidariedade no Facebook para ajudar menina com leucemia. *Expresso*. Retrieved from Expresso website: <http://aeiou.expresso.pt/solidariedade-no-facebook-para-ajudar-menina-com-leucemia=f509787>
- Reis, M. F. (2011). Facebook dos doentes já tem 107 mil “amigos” a partilhar sintomas. *ionline*. Retrieved from ionline website: <http://www1.ionline.pt/conteudo/131956-facebook-dos-doentes-ja-tem-107-mil-amigos-partilhar-sintomas>
- Ribeiro, G. B. (2012). O novo anúncio da Crioestaminal promove a culpa ou uma causa? *Público*. Retrieved from [http://www.publico.pt/Sociedade/o-novo-anuncio-da-crioestaminal-promove-a-culpa-ou-uma-causa\\_1546614?all=1](http://www.publico.pt/Sociedade/o-novo-anuncio-da-crioestaminal-promove-a-culpa-ou-uma-causa_1546614?all=1)
- Ribeiro, S. A. (2009). Facebook: mais de um milhão de utilizadores activos em Portugal. *Público*. Retrieved from [http://www.publico.pt/Tecnologia/facebook-mais-de-um-milhao-de-utilizadores-activos-em-portugal\\_1414221](http://www.publico.pt/Tecnologia/facebook-mais-de-um-milhao-de-utilizadores-activos-em-portugal_1414221)
- Rosa, A. M. (2001). Modelos formais de comunicação. *Caleidoscópio - Revista de Comunicação e Cultura* (1), 143-161.
- RTP. (2009). Entrevista ao criador do Twitter Biz Stone. *RTP*. Retrieved from <http://tv1.rtp.pt/noticias/?headline=20&visual=9&tm=6&t=Entrevista-ao-criador-do-Twitter-Biz-Stone.rtp&article=228553>

Ruão, T. (2005). O Mundo das Marcas *Comunicação e Sociedade* (Vol. 8, pp. 323-327).

Ruão, T. (2006). *Marcas e Identidades: Guia da concepção e gestão das marcas comerciais*. Porto: Campo das Letras.

Santo, D. E. (2009a). Rosental Alves: “Internet é a ponta do iceberg da Revolução Digital”. *Jornalismo Porto Net*. Retrieved from [http://jpn.icicom.up.pt/2009/06/06/rosental\\_alves\\_internet\\_e\\_a\\_ponta\\_do\\_iceberg\\_da\\_revolucao\\_digital.html](http://jpn.icicom.up.pt/2009/06/06/rosental_alves_internet_e_a_ponta_do_iceberg_da_revolucao_digital.html)

Santo, D. E. (2009b). Rosental Alves: As redes sociais às quais o cidadão pertence são mais importantes que a CNN. *Jornalismo Porto Net*. Retrieved from [http://jpn.icicom.up.pt/2009/07/07/rosental\\_alves\\_as\\_redes\\_sociais\\_as\\_quais\\_o\\_cidadao\\_pertence\\_sao\\_mais\\_importantes\\_que\\_a\\_cnn.html](http://jpn.icicom.up.pt/2009/07/07/rosental_alves_as_redes_sociais_as_quais_o_cidadao_pertence_sao_mais_importantes_que_a_cnn.html)

Saúde, A. C. d. (2011). Plano Nacional de Saúde 2011-2016, from <http://www.acs.min-saude.pt/pns2011-2016>

Saúde, M. d. (2010). Transplante de medula óssea. *Portal da Saúde*. Retrieved from <http://www.min-saude.pt/portal/conteudos/informacoes+uteis/doacao+de+orgaos+e+transplantes/medulaossea.htm>

Saúde, S. d. (2009). Doenças Hematológicas - Campanha “Ajudar a Marta”. Retrieved from <http://servicodesaude.blogs.sapo.pt/9367.html>

Sermo. (2006). Sermo Retrieved 2012 Jun 20, 2012, from <http://www.sermo.com>

Serra, C. (2011a). Imunoterapia é arma eficaz contra o cancro. *Correio da Manhã*. Retrieved from <http://www.cmjornal.xl.pt/detalhe/noticias/nacional/saude/imunoterapia-e-arma-eficaz-contr-o-cancro>

Serra, C. (2011b). Químio aumenta a cura do cancro. *Correio da Manhã*. Retrieved from <http://www.cmjornal.xl.pt/detalhe/noticias/nacional/saude/quimio-aumenta-a-cura-do-cancro>

Shirky, C. (2010). *Eles vêm aí: O poder de organizar sem organizações*. Lisboa: Actual Editora.

SIC. (2011a). 19 anos SIC: SIC - Sociedade Independente de Comunicação.

SIC (Producer). (2011b). IPO de Lisboa entrou em contradição no caso de Safira. *Primeiro Jornal*. Retrieved from <http://sicnoticias.sapo.pt/vida/article949576.ece>

Socialbackers. (2012). Socialbackers Retrieved 2012 Jul 14, 2012, from <http://www.socialbakers.com/>

Sociedade Portuguesa de Oncologia. (2011a). Estudo da SPO – Portugueses não conhecem realidade nacional. Retrieved from <http://www.sponcologia.pt/archives/952>

Sociedade Portuguesa de Oncologia. (2011b). Grau de conhecimento, percepções e comportamentos face às doenças oncológicas – Resultados Nacionais. Retrieved from <http://www.sponcologia.pt/wp-content/uploads/2011/11/Estudo-SPO.pdf>

Sousa, M. J., & Baptista, C. S. (2011). *Como fazer investigação, dissertações, teses e relatórios* (3ª ed.). Lisboa: Pactor.

Spirituc. (2012). B.O.P Health: Os Portugueses e a Saúde. In 4ª (Ed.), (pp. 48). Lisboa.

Surowiecki, J. (2007). *A sabedoria das multidões: como a inteligência colectiva transforma a economia e a sociedade*. Lisboa: Lua de Papel.

TED. (2009). Jamie Heywood: The big idea my brother inspired Retrieved Setembro 2011 Setembro 2011 from [http://www.ted.com/talks/jamie\\_heywood\\_the\\_big\\_idea\\_my\\_brother\\_inspired.html](http://www.ted.com/talks/jamie_heywood_the_big_idea_my_brother_inspired.html)

Teixeira, J. (2007). Portugal cai um ponto num “ranking” de iliteracia digital. *Jornalismo Porto Net*. Retrieved from [http://jpn.icicom.up.pt/2007/05/09/portugal\\_cai\\_um\\_ponto\\_num\\_ranking\\_de\\_iliteracia\\_digital\\_.html](http://jpn.icicom.up.pt/2007/05/09/portugal_cai_um_ponto_num_ranking_de_iliteracia_digital_.html)

Thompson, C. (2010). Clive Thompson in Praise of Online Obscurity. *Wired*. Retrieved from [http://www.wired.com/magazine/2010/01/st\\_thompson\\_obscurity/](http://www.wired.com/magazine/2010/01/st_thompson_obscurity/)

TSF. (2010). SNS «tal como foi concebido» é «incompatível» com qualquer teoria da livre escolha *TSF*. Retrieved from [http://www.tsf.pt/PaginaInicial/Portugal/Interior.aspx?content\\_id=1676094](http://www.tsf.pt/PaginaInicial/Portugal/Interior.aspx?content_id=1676094)

Tvi24.pt. (2009). Leucemia: encontrado dador de medula para menina de 5 anos. Retrieved from <http://www.tvi24.iol.pt/sociedade/facebook-leucemia-solidariedade-sociedade-tvi24-medula-ossea/1067771-4071.html>

TVI. (2009). Leucemia: Jovens procuram dador de medula óssea para curar amiga. *Jornal Nacional de Sexta-Feira*. Lisboa: TVI.

Vaz, T. (2009). “Ajudar a Marta”. *Diário de Notícias*. Retrieved from [http://www.dn.pt/inicio/tv/interior.aspx?content\\_id=1209274&seccao=Media](http://www.dn.pt/inicio/tv/interior.aspx?content_id=1209274&seccao=Media)

Visão (Producer). (2011, 2 Novembro 2011). Pai de Safira responde aos leitores. Retrieved from <http://aeiou.visao.pt/pai-de-safira-responde-aos-leitores=f631164>

Watts, D. J. (2003). *Six Degrees: The Science of a Connected Age*. Londres: William Heinemann.

Watts, D. J., & Strogatz, S. H. (1998). Collective dynamics of “small-world” networks. *Nature*, 393, 440-442.

## ENTREVISTAS

- Brissos, J. 2012. Entrevista conduzida por telefone a João Brissos em 6 de Janeiro de 2012.
- Cardoso, M. J. 2012b. Entrevista presencial a Maria João Cardoso em 24 de Julho de 2011.
- Dray, M. J. 2012. Entrevista conduzida por telefone a Maria João Dray em 6 de Janeiro de 2012.
- Figueira, P. 2010. Entrevista conduzida por telefone a Pedro Figueira em 14 de Novembro de 2010.
- Figueira, P. 2011. Entrevista conduzida por telefone a Pedro Figueira em 7 de Dezembro de 2011.
- Maia, F. 2011. Entrevista presencial a Filomena Maia em 27 de Abril de 2011.
- Mateus, G. 2012a. Entrevista presencial a Gabriel Mateus em 14 de Janeiro de 2012.
- Mateus, G. 2012b. Entrevista presencial a Gabriel Mateus em 9 de Julho de 2012.
- Morais, P. 2012. Entrevista presencial a Paulo Morais em 17 de Julho de 2012.
- Nascimento, B. 2012. Entrevista presencial a Bela Nascimento em 6 de Janeiro de 2012.
- Nunes, V. 2012. Entrevista conduzida por telefone a Vera Nunes em 25 de Junho de 2012.
- Pinheiro, C. Entrevista conduzida por telefone a Carmo Pinheiro em 6 de Janeiro de 2012.
- Rodrigues, S. 2012. Entrevista conduzida por *email* a Susana Rodrigues (nome fictício) em 24 de Junho de 2012.

# Conclusions (VERSÃO INGLESA)

---

## **1. Final considerations**

The present research aimed at unraveling communication processes by citizens and national institutions within participatory media, in their fight against cancer. With that goal in mind, we began by witnessing a convergence of outcomes with other health studies, namely the ones pertaining to daily practices of Portuguese citizens in their individual management of health information. In these studies, and despite acknowledging that patients gradually display a higher degree of attention and scrutinization over health professionals (due to an increased access to information sources), there is no breach in the trust in these professionals, nor there is one in the health system. Particularly in the oncological field, the online searches for clinical information developed by citizens are, in general, quite superficial; in the particular case of Web 2.0 networks, that search is even residual.

In regards to content of a clinical nature, the information shared by institutions is quite generic (thus reflecting a tendency in national information websites). It is therefore fairly irrelevant to a majority of patients. Nevertheless, one must point out that these sites tend to be inefficient in content searches: search engines remain the most adequate and, indeed, the most used tools. It should also be mentioned that, despite not being

generally used as search engines, social networks still end up being useful channels for citizens to get in touch, engage in dialogue, and pose questions to institutions, both in public and in private.

However, in this study it was also demonstrated that, on the part of the national health system, these platforms have not been put to full use towards a relevant discussion with citizens on clinical matters. This type of discussion occurs mostly among citizens themselves, through the sharing of personal testimonies or the circulation of clinical and scientific articles and news.

Due to its global nature, the Internet may have a growing role in the fostering of a wider and more diverse discussion on health care: a networked discussion that may help the patient obtain an increased and informed level of freedom of choice. Yet in order for this to happen through participatory media, a close work relationship with said institutions must be consolidated. This will ensure the development of more efficient solutions, as well as their monitoring, legitimization and promotion.

As witnessed in the present study (namely in the case of Safira), the issues pertaining to freedom of choice in health care are a multi-disciplinary, complex problem: they involve clinical, legal, ethical, economical and political aspects. Therefore, the success of participatory media in oncology towards more autonomy and empowerment is, inevitably, dependent on all of these factors. It is however essential to consolidate the capacity for response by the National Health System (with possible support by oncological associations) to the growing information search processes performed by citizens.

The absence of online answers on the part of national health institutions potentiates the risk of access to counter-information. In order to lower this risk, it is important not to undervalue the role of interface elements. As an example, the role of the Cancer Coach could become a key contribution in the betterment of the relationship between patients and the Internet. As explained by Maria João Cardoso (Cardoso, 2012), the Cancer Coach is an expert whose role is to help patients perform online searches. This figure – whose implementation is yet to occur in Portugal – helps the patient perform searches that are not just safer, but more efficient and personal as well.



The present study aims at demonstrating that, due to their credibility, the National Health System and the various social support and care organizations have a key role in the success of the adoptions of Web 2.0 proposals in health contexts. The presented outcomes on the importance of identity within the universe of oncology are symptomatic of the high influence that institutions have in the social fabric, namely when there are clinical issues at stake.

Within the framework of oncology, we confirm that the success of participatory media has mostly resided within the most popular Web 2.0 platforms (Facebook, Twitter, YouTube and the blogosphere), as well as the development of actions of citizenship and solidarity undertaken by citizens and institutions. These networks have undoubtedly gathered experts and non-experts in the fight against cancer. However, it is worth pointing out that the universe of non-experts is not constrained to patients and people somehow affected by the illness. The present study has made it clear that it broadens to include citizens in general: these often contribute actively (organizing or answering calls for solidarity, for example) and display solidarity (by clicking “Like” in Facebook pages concerning oncology, or through the sharing of content on social networks, for example).

The first effective display of the potential of these new communication media occurred via the citizen-led movement “Ajudar a Marta”. This initiative was one of the most successful in mobilizing Portuguese citizens towards concrete action. Other similar actions have joined and shared the common goal of raising the national register of bone marrow donors. As far as mass-communication in regards to solidarity and citizenship actions, Facebook has undoubtedly been the citizens’ social network of choice. The same has been occurring in regards to institutions, the majority of which maintain a presence.

Online institutional activity has mostly been characterized by the dissemination of preventative information and news, and most decisively, by the announcement of donation campaigns. It is worth noting that, in general, published content is not shaped towards the exchange and discussion of ideas. In face of the research outcomes, it is safe to posit that Facebook has been used by institutions as a tool mostly dedicated to unidirectional communication: the greatest asset of this platform as far as institutional use is concerned, has resided in the opportunity to aggregate financial contributions by its millions of users.

Participatory media have clearly brought important means for the development of citizenship and solidarity actions. However, this level of close and cooperating work between citizens and institutions in the fight against the illness remains essentially within the spheres of prevention and solidarity. Despite the undoubted relevance of these, various examples (mostly from the USA) have proven that Web 2.0 could be explored in much wider terms, while simultaneously developing a specificity towards oncological communities. It is crucial that this happens in coordination with health institutions.

## **2. Limitations**

The main constraint felt in the present research concerned the novel factor of collaborative platforms, particularly its implementation in the universe of health. For this reason, bibliographical references and specific studies in this area are relatively few. In order to respond to this constraint, a link between the outcomes of our case studies with other health studies and multi-disciplinary knowledge on participatory media was consolidated.

A second constraint was the difficulty in selecting a wealth of national examples of citizen movements, in order to perform a comparative analysis. These movements surfaced continuously and spontaneously, thus rendering a stable, contained and thorough framework impossible. Despite an attempt to follow as many cases as possible, our analysis thus ended up focusing on the most popular and representative cases. Within this closes selection there were other constraints, namely the closing of various movements' pages: the Facebook campaigns for "Ajudar a Marta" and "Juntos pela Teresa" in particular. In order to circumvent this problem, interviews with the managers of these movements were performed, where additional information was provided. This approach turned out to be essential in the understanding of the birth and development of these two movements.

Still within the framework of data collection, a source for information access on these most popular citizen movements was the media and press. While aware of the possible lack of substance of the information in this context, we proceeded to cross it directly with interviews with the protagonists of the news information in question (or their

representatives). The same occurred in the analysis of the case of Safira, where the narration of the facts emerged from the crossing of various press sources and interviews with Gabriel Mateus, Safira's father.

In regards to the analysis of the activity of oncological institutions, we were also confronted with a series of constraints. Out of the platforms considered, Facebook was the only one effectively adopted by the majority of the institutions: it was therefore on Facebook that a more detailed comparative approach was possible. However, the arrival of each institution on Facebook occurred at different times, and this made for an inevitable statistical impossibility (for example, in evaluating and comparing the levels of popularity attained by each institution).

### **3. Proposals for future development**

In face of the increasing levels of popularity of Web 2.0 among the most diverse context of the Portuguese social fabric – including health – we anticipate that these media will keep increasing in relevance. For this reason, a continuous study on the role of these platforms on oncology is crucial. The present research focused on Communication Design; however, in order to consolidate a deeper understanding of the universe of study, it is desirable that future studies include other areas of knowledge. As an example, for a better understanding of oncological communities, a contribution from the social sciences will be crucial: these can provide a representative portrait of said communities, thus complementing the knowledge obtained from the interviews performed at Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil. The universe of health professionals should be the object of similar in-depth analysis (in the unraveling of their relation with online networks), due to the high levels of credibility they maintain among citizens. In sum, an inter-disciplinary approach to this universe of participatory media within oncology will most likely provide a more efficient unraveling of useful and contextually appropriate proposals.

On a national level, the use of Web 2.0 tools within a health context, but outside generalist platforms, has been residual. For this reason, the study of proposals specifically directed towards the reality of oncology is a wide territory that can be explored: a

thoroughness that may encompass issues of solidarity and prevention, awareness and mobilization, all the way to clinical information, which is clearly the most complex and sensitive area. In regards to the field of solidarity and prevention, the greatest challenge may reside in the creation of strategies that minimize institutional dependency. That is, just as in the case of the aforementioned Khan Academy, the search for outlines and mechanisms of a more pro-active and robust social fabric is an imperative.

In regards to clinical issues, online investment has been very low: this can mostly be attributed to high costs and a scarcity of means. Keeping in mind the necessary inter-disciplinarity, particularly in regards to the contribution of health experts, the existing lack of resources may be a decisive conditioning factor in the development of relevant proposals.

The offer of in-depth clinical content is mostly circumscribed within the English language and Northern American websites. One of the main international references is the National Cancer Institute – the original source for the adaptation of various national content, such as the one presented by Liga Portuguesa Contra o Cancro, InfoCancro or Portal de Oncologia Português (POP). Given that online content in Portuguese tends to be quite generic, and with the growing interest on the part of citizens in mind, we advise the strengthening of a capacity of response on the part of national institutions. This response must observe the specificity and diversity that are inherent to this universe.

Finally, as outlined throughout the present work, we recommend that in future studies (mainly those with a practical focus), there be a direct involvement of agents from the National Health System and the various oncological organizations and associations. This will ensure a suitability with the needs and specificities of the Portuguese system.