

OncologiaPediatria.org e TalkingAboutCancer.org: A importância dos media participativos na mobilização para a cidadania na luta contra o cancro

NUNO DUARTE MARTINS

Universidade do Porto / Instituto Politécnico do Cávado e do Ave (Portugal)

HEITOR MANUEL PEREIRA PINTO DA CUNHA E ALVELOS

Universidade do Porto / INESC Porto (Portugal)

DANIEL DA CRUZ BRANDÃO

Universidade do Porto / Instituto Politécnico do Cávado e do Ave (Portugal)

Resumo:

O presente estudo tem como objectivo averiguar a validade do uso das plataformas participativas online em acções de cidadania que contribuam na luta contra o cancro. Estas plataformas são frequentemente associadas ao entretenimento; nesse sentido, pretende-se não só testar a supracitada aplicação a outros domínios como o da saúde, mas de igual forma contribuir para uma percepção expandida do potencial destas junto do seu universo de utilizadores.

A investigação baseia-se na construção de uma rede solidária online que contribua para a aproximação de cidadãos que estão directa ou indirectamente envolvidos na problemática da oncologia, disponibilizando ao indivíduo meios que o ajudem a contrariar sentimentos de impotência e fatalidade e a ausência de capacidade de mobilização e de cidadania.

No âmbito deste percurso de investigação, foi desenvolvida e implementada a plataforma OncologiaPediatria.org, que teve como primeira missão confirmar a hipótese de o Design Multimédia poder contribuir para a informação, apoio e partilha de testemunhos entre familiares, amigos e doentes na luta contra o cancro pediátrico. Esta plataforma baseia-se num sistema centralizado, ou seja, a organização, política e gestão dos conteúdos informativos do site respeitam uma estrutura hierárquica piramidal. Os resultados do site OncologiaPediatria.org e os desenvolvimentos tecnológicos conducentes ao florescimento das redes sociais e Web 2.0, entretanto ocorridos, exigiram um reequacionamento da abordagem anteriormente adoptada, por forma a tornar o projecto mais eficaz perante as realidades entretanto surgidas.

Neste sentido, foi desenvolvido um protótipo, disponível em TalkingAboutCancer.org, mais descentralizado e aberto à participação da comunidade. O actual estudo conta com o apoio do Instituto Português de Oncologia do Porto. Presentemente averigua-se, junto dos doentes e profissionais de saúde deste hospital, de que forma os media participativos podem ajudar os cidadãos na luta contra o cancro. Os primeiros resultados da investigação são apresentados no presente artigo.

Nota Curricular: O projecto apresentado nesta comunicação está a ser desenvolvido no âmbito do doutoramento em Media Digitais, da Universidade do Porto e Universidade Nova de Lisboa, do programa UT Austin-Portugal e tem o apoio oficial do IPO do Porto, da Associação Acreditar e da Associação Inês Botelho, através da disponibilização de meios e de informação, com relevante interesse para a investigação.

Palavras-chave:

Introdução

O presente projecto pretende aplicar um corpo de conhecimento relativo ao problema do cancro, aos contextos de *media* contemporâneos em rede. Para que melhor se compreenda este estudo, focado nos emergentes sistemas de gestão de informação horizontais e descentralizados, como são as redes sociais ou os *blogs*, é necessário apresentar uma síntese da primeira fase de investigação que precedeu a actual.

O estudo iniciou-se em 2005 e não surgiu de uma solicitação de algum organismo ou instituição, mas sim por iniciativa própria após a percepção de uma necessidade. No contexto português, a informação que se encontrava, na Internet relacionada com a oncologia pediátrica, em *sites* que dessem todas as garantias aos cidadãos de credibilidade e segurança, era, nesse ano, dispersa e insuficiente — existia uma grande lacuna de sites nacionais dirigidos aos pais 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 pais a este tipo de consulta.

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.oncologiapediatria.org 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 e em 2009 para 274,8 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 veracidade de conteúdos aos cibernautas, calculava-se que um sistema de controle centralizado seria o melhor. 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 horizontal, já existiam mas não tinham ainda em Portugal o protagonismo e a popularidade que se começou a revelar a partir de meados de 2008.

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.

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

O sucesso do site reside sobretudo nos diversos fóruns espalhados pelo mesmo. 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 angústias. Esses conteúdos, escritos pelos mais diversos cidadãos, desencadearam dinâmicas inesperadas no site.

A necessidade de sensibilização à participação no projecto foi-se dissipando. As muitas contribuições voluntárias de cidadãos que foram sendo recebidas levou a que, gradualmente, deixasse de haver necessidade de promoção do site. Outro acontecimento importante foi a comunidade que, de forma espontânea, surgiu e vem crescendo, 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 e activas vozes na gestão do mesmo.

Estes resultados, bem como a crescente popularidade e poder das plataformas *web 2.0*, exigem que haja uma reflexão sobre qual o sistema mais eficaz na mobilização de cidadãos e instituições, em acções de cidadania e solidariedade, que contribuam para atenuar o problema individual do cidadão que se relaciona directa ou indirectamente com o cancro.

O poder dos cidadãos e das redes sociais no ecossistema da comunicação

Um dos desenvolvimentos tecnológicos que se destacaram nos últimos tempos foram as aplicações conhecidas por *web 2.0*. Meios de comunicação como os *blogs*, os *wikis* e as redes sociais, são exemplos de referência. 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:

"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)

A adesão dos cidadãos a este tipo de plataformas foi massiva (ainda que gradual), assistindo-se a um *empowerment*¹ destes na Internet – por exemplo, através de redes sociais como o Facebook ou o Twitter.

Este fenómeno levou Rosental Alves a considerar: "As redes sociais às quais o cidadão pertence são mais importantes que a CNN" (Santo, 2009b). Estas redes provocaram um grande impacto nos *media*. Segundo este investigador, vive-se uma autêntica "revolução digital", onde os *media* perdem o "controlo sobre a informação", contrariamente aos "indivíduos em rede", que "ganham poder" (Santo, 2009b).

Para Alves, 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. Este autor, à semelhança de Clay Shirky (Shirky, 2010), Chris Anderson (Anderson, 2007) e James Surowiecki (Surowiecki, 2007), alerta mesmo que os *media* que não entenderem este novo mundo da comunicação estão condenados ao fracasso (Santo, 2009b).

Segundo Alves, os *media* estão a mudar, tendendo para uma "horizontalização", isto é, o acesso à publicação de informação é global, já não sendo limitado a um grupo qualificado, tal como acontece com os *media* tradicionais. O facto de se publicar primeiro na *web* não significa que a mensagem perca valor quando vai para a televisão, para o rádio ou os jornais. Actualmente, assiste-se a uma outra dinâmica. Todos os meios fazem parte deste ecossistema que está em constante mutação, um modelo de comunicação em rede (Santo, 2009b). Um

modelo comunicacional que não substitui os modelos anteriores, mas sim os articula, produzindo novos formatos de comunicação e também possibilitando novas formas de facilitação de *empowerment* e, conseqüentemente, de autonomia comunicativa (Cardoso, Espanha, & Araújo, 2009).

Este emergir dos sistemas horizontais e da autonomia comunicativa tem-se verificado também na área da oncologia pediátrica, e com resultados assinaláveis. Importa, por isso, reflectir sobre este sistema e compreender quais poderão ser, neste contexto, as suas vantagens e perigos.

Do sistema vertical ao sistema horizontal

O site www.oncologiapediatrica.org foi desenvolvido segundo uma estrutura vertical, em que o poder é centralizado. Desta forma, foi garantido o domínio da política do site; garantida uma maior veracidade da informação, como por exemplo, a clínica; e uma baixa (ou até mesmo nula) probabilidade de publicação de conteúdos pouco apropriados.

OncologiaPediátrica.ORG

Mas o que não pode faltar em nós é a esperança.
Ludy, 15 anos

Início Sobre o site Notícias Apoios Endereços úteis Fórum Contacte-nos Pesquisa Ok

A Doença
Os Tratamentos
Conselhos aos Pais
Respostas às perguntas mais frequentes
Alimentação e Nutrição
Estatísticas
Aconselhamento Genético
Testemunhos de Crianças e Adolescentes
Testemunhos de Pais, Familiares, Amigos
Testemunhos de Profissionais de Saúde
Ser Dador
Legislação
Apoios à Criança Oncológica

Bem-vindo ao site OncologiaPediátrica.org

Este site foi concebido para apoiar e ajudar todos os que estão directa ou indirectamente envolvidos na problemática da Oncologia Pediátrica, com principal destaque para os pais e familiares das crianças com Cancro. Aqui poderá encontrar informações de relevante interesse para si, como por exemplo: sobre a doença, os tratamentos, cuidados diários do doente oncológico, contactos nacionais e internacionais, testemunhos de esperança e sucesso, apoios a que o seu filho tem direito, etc. + Info

Notícias

Crianças: Leucemia e tumores do sistema nervoso central são mais de metade dos diagnósticos
A leucemia e os tumores do sistema nervoso central representam mais de metade dos cancros diagnosticados em crianças anualmente, uma "bomba" que cai no colo dos pais e com a qual a associação Acreditar os ajuda a lidar diariamente. (...)

A escola das crianças com cancro — entrevista a Filomena Maia, educadora na Pediatria do IPO do Porto
Hoje, dia 15 de Fevereiro é o Dia Internacional da Criança com Cancro. Filomena Maia é uma das duas educadoras de infância do IPO do Porto (há 20 anos que é educadora de infância em contexto hospitalar). Foi a convidada de ontem do programa "Mais Cedo ou Mais Tarde", da TSF e falou desta dupla experiência, a nível profissional e pessoal. (...)

Opiniões e Testemuhoos

Cumpru-se a vida em ti Susana Novais de Almeida, Mãe e Psicóloga no IPO Porto
Cumpru-se a vida, num ciclo completo, perfeito, no teu corpo pequeno, querida filha. Agora o amor trouxe-nos nova existência, para ti mais um irmão que não conhecerás, pelo menos na forma finita que o seu corpo encerra. (...)

VALE A PENHA ACREDITAR! Rui Azevedo, ex-doente
Já sou o RUI AZEVEDO em 1992, com apenas 3 anos de idade foi-me diagnosticado um Linfoma de Hodking. (...)

"Não deixes de lutar" Fátima Teixeira, Mãe
Ao ouvir estas palavras desbortou em mim o desejo

Comentários
Clique aqui para nos enviar o seu comentário ou sugestão sobre este site.

Espaço Criança
Aqui poderá consultar os sites e jogos mais divertidos da Internet!

Quer salvar uma vida?
Se estiver interessado em ser doador de medula óssea, clique aqui.

Como colaborar como voluntário?
Saiba como se pode candidatar a voluntário.

Donativos
Contribua com o seu donativo nesta luta contra o Cancro.

Figura 1 - Site OncologiaPediátrica.org

Mas, por outro lado, com toda esta segurança, tem-se corrido o risco de tornar o espaço demasiado fechado. Tendo em conta as claras dificuldades na obtenção de conteúdos informativos e na dinamização do site, a hipótese de experimentação de um sistema mais aberto começou a ganhar força.

Sinteticamente, a diferença entre o sistema vertical e horizontal, incide, essencialmente, no controlo da informação. A dificuldade está em nivelar esse mesmo controlo para se conseguir obter o melhor dos dois mundos: a liberdade e a segurança. Um dos grandes desafios do estudo é perceber como pode ser desenvolvido um espaço livre e seguro, onde o cidadão construa a sua rede de apoio.

Tal como afirmam Ori Brafman e Rod Beckstrom, importa esclarecer, que um sistema descentralizado não é o mesmo que uma anarquia. Há regras e normas, embora não sejam impostas individualmente por ninguém. Em lugar disso, o poder é distribuído por todos (Brafman & Beckstrom, 2008). Esta ideia do poder distribuído, que estes dois autores referem no livro “A Estrela-do-Mar e a Aranha”, é um bom ponto de partida para demonstrar que as organizações descentralizadas podem ser, em vários casos, bastante poderosas. Acredita-se que o mesmo se poderá aplicar ao caso da saúde, como demonstra Rita Espanha:

A saúde individual e a sua gestão quotidiana nunca envolveram tanta informação como actualmente. Grandes quantidades de informação sobre saúde e medicina são disponibilizadas a partir de diversas fontes – sejam essas fontes profissionais de saúde, especialistas de vários tipos, instituições públicas e privadas ou grupos de doentes e/ou consumidores – através de uma multiplicidade de canais informativos, tanto a partir dos media, como de base local ou interpessoal, em interacção com médicos e outros profissionais de saúde, familiares, amigos, colegas de trabalho, etc. Este fluxo constante de informação incentiva o indivíduo a ser responsável pela a sua saúde, e dos seus familiares, quotidianamente (KIVITS, 2004). Neste contexto de informação generalizada sobre saúde, a utilização da Internet tem vindo a revelar-se central (Espanha, 2009, p. 2).

Para esta autora, a Internet tem sido uma das principais causadoras do aumento generalizado de fluxo de informação sobre saúde e um dos meios a que os indivíduos mais recorrem. Nos Estados Unidos, e 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 americanos afirmaram ter acedido a informação sobre saúde. Em Portugal, tem-se também assistido a um aumento significativo nas pesquisas sobre saúde na Internet² (Espanha, 2009).

Para Shashank M. Akerkar e Lata S. Bichile, citados por Espanha, a confiança entre o profissional de saúde (principalmente o médico) e o utente/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, 2009, p. 4). Esta ideia converge com a de Harold Innis e Neil Postman, quando falam dos “monopólios do conhecimento” criados pelas tecnologias e como estas podem afectar o monopólio do conhecimento tradicional (Postman, 1994). O cidadão apoiado pela informação ou 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. Rita 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, 2009).

Oncologia – estudo de caso

Actualmente, ao contrário do que se verificava em 2005, no universo oncológico português é possível encontrar um conjunto de *sites* oficiais de referência que disponibilizam ao cidadão informação útil, actualizada e credível.

O Portal de Oncologia Português (POP)³, desenvolvido pela JRS Pharmarketing, e o *site* Info Cancro⁴, desenvolvido pela Roche, são dois bons exemplos. Ambos apresentam informação substancial, e são uma importante contribuição para o esclarecimento de dúvidas relativas a esta doença. Os sites institucionais sobre cancro são geralmente informativos e pouco abertos à participação do cidadão — normalmente, disponibilizam pouco mais do que pequenos fóruns de opinião, sem grande relevância —, como acontece nos dois exemplos referidos. Verifica-se, por isso, uma grande tendência para a existência de sites de emissão de informação e muito pouca tendência para a partilha e troca de conteúdos.

Assiste-se a uma lacuna de espaços institucionais de utilidade pública relacionados com o cancro que ajudem a aproximar os cidadãos dessas instituições através de uma maior interacção. No entanto, paralelamente, tem vindo a verificar-se um grande crescimento de

comunidades ligadas à oncologia pediátrica na Internet. Elas são sobretudo visíveis em plataformas *web 2.0* e em redes sociais. Estes sites são usados para diversas abordagens, que vão desde a simples partilha de testemunhos, no *blog* pessoal, até a criação de movimentos de solidariedade nas redes sociais, como no Facebook. Campanhas como “Ajude a Aline Coelho”, “Juntos pela Teresa”, “Ajudar o Afonso” ou “Ajudar a Marta” são exemplos possíveis, com resultados assinaláveis. Estas campanhas, que nascem sobretudo com o objectivo de sensibilizar a sociedade para a inscrição voluntária no Banco de Dadores de Medula Óssea, têm sido um fenómeno de mobilização cívica e de solidariedade, através da Internet.

O primeiro grande fenómeno português foi a campanha “Ajudar a Marta”. Em Janeiro de 2009, à Marta, uma criança com 4 anos, foi diagnosticada uma Leucemia Mioloblástica Aguda. Com todas as possibilidades de tratamento esgotadas, a única solução passava por conseguir um dador de Medula compatível (Ramos, 2009). A partir daí, família e amigos uniram esforços e iniciaram uma campanha *on-line* para conseguir um dador para esta criança. Segundo Maria João Dray, tia da Marta, o mais surpreendente nesta campanha foi que muitas das inúmeras pessoas que responderam ao pedido, não se limitaram só a fazer análise de sangue (Domingues, 2009). As pessoas discutiram e enviaram novas formas de ajuda, formando uma forte cadeia solidária, através de vários meios, nomeadamente, da página do movimento no Facebook.

A 22 de Maio, a Marta conseguiu arranjar um dador compatível. Embora não se sabendo se houve uma relação directa entre o movimento e o aparecimento do dador, destaque-se a eficácia destas campanhas na mobilização de cidadãos. As ondas de solidariedade geradas nas redes sociais, têm contribuído em muito para o aumento dos inscritos no Registo Português de Dadores de Medula Óssea. Duarte Lima, Presidente da Associação Portuguesa Contra a Leucemia (APCL), considera o caso da Marta “paradigmático”, uma vez que fez crescer o registo nacional de dadores em cerca de 13 000 pessoas (LPM Comunicação, 2010). Esta campanha da Marta que emocionou e mobilizou todo o país, foi motivo de grande destaque na comunicação social. Desta vez, a imprensa salientou, sobretudo, a incrível mobilização nacional de cidadania e solidariedade que um pequeno grupo de cidadãos conseguiu através do recurso às plataformas sociais da Internet.

De forma a potenciar o *site* www.oncologiapediatrica.org e a testá-lo num sistema horizontal, em Setembro de 2009, foi criada uma página do projecto na rede social Facebook. A experiência revelou-se positiva. Nos primeiros seis meses de funcionamento, confirmou-se a grande dinâmica que este tipo de sistema consegue criar, sobretudo quando se trata de uma rede como o Facebook, com mais de 350 milhões de utilizadores em todo mundo⁵ (Ribeiro, 2009). As contribuições na página são feitas livremente pelos muitos visitantes da mesma. Nas imensas publicações efectuadas pelos muitos utilizadores (mais de cinco mil) não foi registada nenhuma insultuosa, provocadora ou desrespeitadora (Martins, 2009). O Facebook, para além da sua grande popularidade, tem sido também uma prova de como as actuais plataformas sociais descentralizadas podem contribuir para a construção de um tecido social de maior solidariedade e mobilização cívica. Importa salientar que estas redes não são pensadas para explorar conteúdos clínicos específicos, como por exemplo os do cancro.

Na tentativa de responder a esta lacuna, construiu-se uma nova plataforma, disponível em TalkingAboutCancer.org (ou FalarSobreCancro.org), em finais de 2010, com uma estrutura mais descentralizada. É um sítio público, livre e gratuito, dirigido a todo o tipo de cidadãos e instituições interessadas em combater o cancro nas mais diversas frentes: informação clínica; testemunhos; estatísticas; contactos; redes de solidariedade. Pretende 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 intuito da mesma é permitir que cada cidadão tenha a possibilidade de construir livremente a sua rede de informação e contactos, de acordo com as suas próprias necessidades e vontades individuais e/ou colectivas. Apesar do *site* estar já disponível ao

público na Internet, encontra-se ainda em fase de desenvolvimento, sendo por isso, prematuro qualquer tipo de avaliação de resultados.

Figura 2 - Site TalkingAboutCancer.org

Conclusão

Como se constatou, a crescente liberdade de acesso à informação ligada à oncologia e a interacção global que se consegue na rede, são vantagens reconhecidas e passíveis de serem exploradas pelos cidadãos. Isto significa que o indivíduo tem cada vez mais autonomia e responsabilidade nas suas decisões. A inteligência e sabedoria colectiva, de que nos falam Tim O'Reilly e Rosental Alves (O'Reilly, 2005; Santo, 2009a), tem vindo a crescer nas muitas comunidades *online*, sobretudo nas redes sociais. Será que se deve continuar a olhar para esta nova manifestação com desconfiança, como se fosse uma realidade paralela e marginal? Certamente que não: o aumento significativo do Registo Nacional de Doadores de Medula Óssea é um indício da importância destas redes. Estes meios são também espaços procurados com o objectivo de obter, partilhar e trocar o mais variado tipo de informação. Mas para além do reconhecido potencial destes meios para a mobilização de acções de cidadania e solidariedade social qual a sua verdadeira utilidade na problemática do cancro?

Neste estudo, pretende-se desmistificar os encantamentos e estigmas existentes relativamente às plataformas descentralizadas, com principal enfoque nas redes sociais; saber qual a importância e o papel das instituições no apoio a este tipo de iniciativas; e, por fim, argumentar a respeito da pertinência e importância deste género de plataformas como possível abordagem dos problemas do cancro, bem como propor um conjunto de recomendações estruturais e conceptuais sobre o modo como deverão ser desenvolvidas.

Principalmente, o objectivo passa por encontrar resposta às três seguintes questões centrais:

1º Quais as possíveis contribuições das redes sociais nas diversas formas de abordagem aos problemas de cancro?

2º Que relevância poderá ter o desenvolvimento de uma plataforma específica sobre cancro, comparativamente com as redes sociais populares, que vantagens (e desvantagens) poderão existir no seu desenvolvimento? Sob que parâmetros deverão ser desenvolvidas?

3º Que possível contributo poderão dar as instituições neste tipo de plataformas?

As grandes instituições e organizações de saúde já não podem limitar-se a comunicar, necessitam também de interagir. Dessa forma o Sistema Nacional de Saúde e os seus profissionais estarão melhor preparados para esta nova realidade em que o utilizador tende a estar mais informado. Sabe-se, contudo, que é impossível às instituições acompanharem o gigantesco conjunto de informações que se desenvolve nas muitas comunidades *online* e darem resposta a todas as solicitações. No entanto, é já visível uma maior preocupação das instituições, pela presença nestas plataformas descentralizadas, nomeadamente, no Facebook. Instituições como a Liga Portuguesa Contra o Cancro, o IPO do Porto, a Associação Portuguesa Contra a Leucemia ou a Associação Acreditar têm mantido uma actividade crescente nesta rede, que tem vindo a registar cada vez mais utilizadores sendo, em 2011, em Portugal, a rede social com mais utilizadores (Grupo Marktest, 2011).

Apesar da eficácia do uso destas redes sociais mais generalistas e populares, em assuntos relacionados com o cancro, acredita-se que novos modelos podem ser estudados com um desenho, ferramentas e serviços devidamente pensados para essa finalidade. Por exemplo, um sítio na Internet, que disponibilize informação completa sobre médicos e serviços do sistema nacional de saúde, na área da oncologia; um espaço central em rede onde o cidadão possa contactar e esclarecer todas as suas dúvidas.

Um sistema horizontal, especificamente sobre o cancro, nos moldes deste que referimos, acredita-se que poderá ser uma forte contribuição para:

- a aglutinação, interacção e mobilização (*online*) de diferentes cidadãos e instituições que actualmente se encontram dispersos;
- a produção de conteúdo dinâmico e plural;
- a criação de redes auto-sustentáveis e auto-reguladoras;
- o desenvolvimento de acções solidárias mais personalizadas;
- o incentivo ao aumento da responsabilidade do cidadão pela sua saúde e dos seus familiares;
- consequente optimização dos universos de conhecimento e acção nesta área da saúde, que ajudem a promover a autonomia individual do cidadão.

Crê-se que este modelo, que se pretende validar na área da oncologia portuguesa, poderá ser alargado a outros contextos do universo da saúde: esta possibilidade encontra-se deste modo identificada, e perspectiva-se portanto a sua futura implementação.

Bibliografia

- 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.
- 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.
- Cardoso, G., Espanha, R., & Araújo, V. (2009). *Da Comunicação de Massa à Comunicação em Rede*. Porto: Porto Editora.
- Domingues, M. E. (2009). *Doenças do Sangue*. On Serviço de Saúde: RTP.
- Espanha, R. (2009). *Saúde e Comunicação numa Sociedade em Rede - o caso português*. Lisboa: Monitor.
- Grupo Marktest. (2011). Triplica o número de utilizadores mais velhos de redes sociais. Retrieved from <http://www.marktest.com/wap/a/n/id~1714.aspx>
- LPM Comunicação. (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>
- Martins, N. (2007). *OncologiaPediátrica.org: Contribuições do Design Multimédia para o apoio a familiares, amigos e doentes na luta contra o Cancro Pediátrico*. Universidade do Porto, Porto.
- Martins, N. (2009). *OncologiaPediátrica.org*. Facebook, from <http://www.facebook.com/pages/OncologiaPediatriaorg/131499590282?ref=ts>
- 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>
- Postman, N. (1994). *Tecnopolia: Quando a Cultura se rende à Tecnologia*. Lisboa: Difusão.
- Ramos, D. (2009). *A Marta*. <http://ajudaramarta.blogs.sapo.pt/2009/04>
- 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
- 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
- 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_cida_dao_pertence_sao_mais_importantes_que_a_cnn.html
- Shirky, C. (2010). *Eles vêm aí: O poder de organizar sem organizações*. Lisboa: Actual Editora.
- Surowiecki, J. (2007). *A sabedoria das multidões: como a inteligência colectiva transforma a economia e a sociedade*. Lisboa: Lua de Papel.

Notas finais do texto

¹ Uma tradução possível para "empowerment" poderá ser "delegação de autoridade", ou seja, é uma abordagem a projectos de trabalho que se baseia na delegação de poderes de decisão, autonomia e participação dos funcionários na administração/gestão de um grupo, instituição ou empresa. O empowerment parte do princípio de dar às pessoas o poder, a liberdade e a informação que lhes permitam tomar decisões e participar activamente na organização.

² Segundo dados do Instituto Nacional de Estatística (INE), recolhidos entre 2003 e 2007, apresentados pela autora.

³ Disponível em <http://www.pop.eu.com>

⁴ Disponível em <http://www.infocancro.com>

⁵ Os dados são referentes a Dezembro de 2009 e foram apresentados por Javier Olivan, responsável pelo serviço de internacionalização do Facebook, numa entrevista concedida ao Jornal Público, a 16 de Dezembro do mesmo ano. Segundo este responsável, em Portugal existem mais de um milhão de utilizadores ativos nesta rede social, mas como próprio destaca: "(...) aquilo que é mais impressionante é a velocidade com que o Facebook está a ganhar utilizadores em Portugal. Em Setembro contava-se apenas meio milhão. Ou seja, em três meses o número de utilizadores duplicou. E se compararmos com o início deste ano, altura em que existiam apenas cerca de 100 mil perfis, o número de utilizadores portugueses aumentou dez vezes" (Ribeiro, 2009).