

# V!RUS

Revista do Nomads.usp  
Nomads.usp Journal  
ISSN 2175- 974X

desenhando coexistencia | designing coexistence | sem 2-10

Como citar esse texto: MARTINS, N. D.; ALVELOS, H. Sistemas descentralizados online e o combate ao câncer pediátrico. **VIRUS**, São Carlos, n.4, dez. 2010. Disponível em: <<http://www.nomads.usp.br/virus/virus04/?sec=4&item=9&lang=pt>>. Acesso em: dd mm aa.

## Sistemas descentralizados *online* e o combate ao câncer pediátrico

Nuno Duarte Martins, Heitor Alvelos

Nuno Duarte Martins é Designer de Comunicação, Pesquisador em Mídias Digitais e Professor do Instituto Politécnico do Cávado e Ave, Portugal.

Heitor Alvelos é Doutor em Cultura e Mestre em Artes em Comunicação Visual.

### Resumo

O presente artigo pretende discutir a utilização de plataformas participativas online típicas do cenário da web 2.0 junto ao caso específico da oncologia pediátrica no contexto português. Apresenta a iniciativa de construção de um site online informativo sobre oncologia pediátrica, onde inicialmente optou-se pela adoção de uma estrutura rígida na gestão informacional do conteúdo, privilegiando a segurança e qualidade da informação vinculada. Procurando explorar novas possibilidades do uso do website pelos usuários, buscamos uma leitura do contexto da web 2.0 afim de contribuir também para uma percepção expandida do potencial de seus recursos junto ao seu universo de usuários. Finalmente, procedemos com a análise da eficiência dos sistemas descentralizados *online* na mobilização de ações de cidadania e solidariedade através de aplicativos web 2.0, em busca de expandir a reflexão crítica sobre as implicações na utilização de tais recursos junto ao caso específico da oncologia pediátrica portuguesa.

**Palavras-chave:** Internet, web 2.0 plataformas participativas online, redes sociais, oncologia pediátrica.

## 1. Introdução

O presente artigo pretende contribuir para o conhecimento aplicável aos contextos de *media* em rede contemporâneos, relativo especificamente ao problema do câncer pediátrico. É parte de um processo de investigação onde se demonstra a contribuição do design em mídias digitais no contexto do câncer pediátrico. No âmbito deste percurso de investigação, foi desenvolvida e implementada a plataforma [www.oncologiapediatrica.org](http://www.oncologiapediatrica.org), que teve como objetivo primeiro confirmar a hipótese de o *design* multimídia poder contribuir para a informação, apoio e partilhamento de testemunhos entre familiares, amigos e doentes na luta contra o câncer 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. Entretanto, os desenvolvimentos tecnológicos condizentes ao florescimento da web 2.0 e das redes sociais exigem agora um re-equacionamento da abordagem anteriormente adotada, de forma a atualizar o projeto perante as realidades encontradas.

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 atual.

Em 2005, no contexto português, a informação sobre oncologia pediátrica disponível através de web sites na Internet que oferecessem segurança e credibilidade a seus usuários era dispersa e insuficiente. Existia uma grande lacuna de *sites* nacionais dirigidos aos pais ou público em geral. Isto levava a que estes facilmente desistissem de usar este meio para procurar informações. Isso desestimulava o uso da Internet como meio para a obtenção das informações, por consequência, os próprios profissionais de saúde não incentivavam o público a este tipo de consulta.

As publicações realizadas pelos hospitais, institutos e associações eram os principais meios de informação especializada a que o público em geral tinha acesso. Mas um conjunto de problemas foram constatados, como por exemplo, no Hospital de São João, no Porto, em que a última versão de publicação de apoio ou esclarecimento sobre o assunto data de 1993, e devido a sua desatualização não era sequer distribuída. Além disso, por conta de fatores econômicos como o custo de impressão, as informações tendiam a ser mais genéricas. O estudo então propunha através do uso da Internet um meio mais econômico e rápido, permitindo a publicação de uma maior quantidade de informação mais especializada e atualizada (MARTINS, 2007). Assim iniciaram-se as atividades de projeto para a construção de um site português de referência em oncologia pediátrica na Internet.

O *site* [www.oncologiapediatrica.org](http://www.oncologiapediatrica.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/dia.

Uma parte significativa da investigação foi desenvolvida em trabalho de campo, num contato direto com instituições, profissionais de saúde, pesquisadores e familiares de crianças portadoras de câncer. Este trabalho foi desenvolvido durante o período que antecedeu a construção do *site* cuja importância e influência mostrou-se maior do que inicialmente se esperava. Tal fato obrigou a um prolongamento significativo deste período – cerca de nove meses.

As dificuldades encontradas durante a realização o trabalho de campo tornaram-se relevantes para o estudo porque acabaram por condicionar o projeto como um todo. Nos referimos, por exemplo, a:

- dificuldade na obtenção de autorizações;
- inércia identificada em certos contextos colaborativos;
- dificuldade no desenvolvimento de determinados trabalhos em equipe;
- aparente impossibilidade de obter uma participação mais plural no *site*.

Sublinha-se que estas dificuldades não atribuem-se à vontades individuais, mas sim, fruto de questões sociais mais profundas

O contato com os profissionais de saúde revelou-se sistematicamente difícil, principalmente com os médicos, em grande parte por falta de disponibilidade. Apesar de tudo, a informação recolhida foi bastante importante para o estudo. É importante destacar a colaboração da equipe de enfermeiras, sobretudo na orientação do trabalho de campo e na definição da estrutura do *site*.

O contato com os pais foi feito na sua maioria durante o período de trabalho de campo no Hospital de São João. Houve o cuidado de uma preparação prévia, contando sobretudo com os conselhos de uma profissional de saúde.<sup>1</sup> A autorização para efetuar entrevistas, bem como a seleção dos entrevistados, foi sempre da responsabilidade de um profissional de saúde.

Foram vários os motivos que levaram a este contato com os pais:

- contatar diretamente com a sua realidade;
- conhecer as reais dificuldades e angústias dos pais;
- saber o tipo de informação que mais procuram e quais os principais meios usados;
- apresentar o projeto;
- procurar saber de que forma o *site* poderia vir a ajudá-los.

A maior parte das entrevistas mostrou-se bastante útil ao projeto, e para além da significativa

---

<sup>1</sup> Respeitando o acordo assinado com o Hospital de São João e a respectiva Comissão de Ética, o contato com os pais foi sempre orientado e autorizado por um profissional de saúde. De todos os que nos orientaram, destacamos a enfermeira Marina Flores, responsável pela equipe de enfermeiros da Unidade de Hematologia e Oncologia Pediátrica. As suas informações e conselhos foram fundamentais para o sucesso das entrevistas.

coleta de informação obtemos grandes incentivos que funcionaram como fatores motivacionais do trabalho. As entrevistas e coleta de informação decorreram sempre com a maior brevidade possível.

O trabalho de campo foi, sem dúvida, fundamental para a investigação. Foi o período do estudo onde mais se contactou, observou, vivenciou, registrou e se discutiu diretamente com os principais atores e público-alvo do projeto. Houve um confronto com inesperadas dificuldades e entraves, que obrigaram a redefinir em diversas ocasiões a metodologia de trabalho. Sublinhamos que todas as regras de ética inicialmente acordadas foram cumpridas, protegendo todos os envolvidos neste trabalho de campo: doentes, pais e profissionais de saúde. Houve também o cuidado de assegurar que possíveis implicações emocionais *não* colocassem em risco a seriedade necessária para o normal desenvolvimento da investigação.

Depois de recolhidos os dados necessários, definiu-se e disponibilizou-se para aprovação a primeira estrutura de conteúdos do *site*. Após a aprovação dos agentes envolvidos no projeto, foi dada por concluída a primeira parte do projeto e iniciada a segunda – a construção do *site*.

Desde o início, a estrutura de gestão da informação pensada para o *site* foi a vertical, ou seja, um sistema piramidal hierárquico. Tratando-se de uma temática delicada onde se pretendia dar garantias de segurança e veracidade de conteúdos aos cibernautas, calculava-se que um sistema de controle centralizado era o melhor. O consenso sobre esta opção foi total, por parte das entidades e indivíduos que se entrevistou. Contudo, importa referir que em 2006 as plataformas 2.0, como 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 sentir em meados de 2008.

Apesar de um dos grandes objetivos ter sido 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, como foi referido, detectou-se durante trabalho de campo uma grande dificuldade em reunir conteúdos clínicos para o *site*. Iguais dificuldades foram sentidas nas inúmeras tentativas de criação de uma estrutura humana sólida e organizada para trabalhar no *site*, 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 deixou um clima de pouco otimismo para o futuro do projeto, prevendo-se uma fraca contribuição dos profissionais de saúde.

O sucesso do *site* residiu 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 como notícias, testemunhos, dúvidas ou angústias. Esses conteúdos, escritos por diversos cidadãos, desencadearam dinâmicas inesperadas no *site*.

A necessidade de sensibilização à participação no projeto foi-se dissipando. As muitas contribuições voluntárias recebidas dos cidadãos levou a que, gradualmente, deixasse de haver a necessidade de promoção do *site*. Outro acontecimento importante foi o surgimento e crescimento espontâneo de uma comunidade através dos fóruns pelo site. Vários membros desta comunidade, devido a sua dinâmica e capacidade mobilizadora, desenvolveram laços mais próximos com a equipe responsável pelo projeto, tornando-se voz ativa na gestão do mesmo.

Como se verá a seguir, estes resultados positivos acabaram por demonstrar que a estratégia inicial de desenvolver um *site* com uma estrutura piramidal hierárquica deveria ser repensada e que as dificuldades encontradas e analisadas durante a investigação se refletiram na dinâmica do *site* ao longo destes últimos anos. Em outras palavras, podemos afirmar que Estes resultados e a crescente popularidade e poder das plataformas *web 2.0* exigem que haja uma reflexão sobre o sistema mais eficaz na mobilização de cidadãos e instituições em ações de cidadania e solidariedade, que contribuam em prol do cidadão que se relaciona direta ou indiretamente com o câncer pediátrico.

## **2. O poder dos cidadãos e das redes sociais no ecossistema da comunicação**

Dentre os desenvolvimentos tecnológicos de destaque no que se refere ao contexto das mídias digitais, nos últimos tempos, estão as aplicações conhecidas por *web 2.0*. Este termo de autoria de Tim O'Reilly, fundador da O'Reilly Media, surgiu em outubro de 2004, numa sessão de *brainstorming* no MediaLive Internacional. Desde essa data, popularizou-se como a nova tendência da Internet (O'REILLY, 2005). Meios de comunicação interativos como os *blogs*, os *wikis* e as redes sociais, são apenas alguns exemplos de referência.

São tecnologias que facilitam a ligação da sociedade à *web*, onde todos podem publicar e construir livremente conteúdos informativos, de acordo com os seus interesses e necessidades. A *web 2.0* representa um significativo desenvolvimento tecnológico que possibilitou o aparecimento de novos serviços, disponibilizados através de aplicações que se tornam mais interativas, sofisticadas, com ferramentas poderosas e interfaces mais rápidas e fáceis de usar. Estas vantagens vieram enriquecer a experiência do usuário e a sua interação com o coletivo.

Nesta nova geração da *World Wide Web*, o protagonismo é dirigido para a comunidade, que é provida de mais poder. Por isso, o sucesso de uma aplicação 2.0 está, essencialmente, na atividade dessa 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 *apud* COUTINHO, 2009).

A partir de meados dos anos 1980, qualquer pessoa com conhecimentos técnicos suficientes tinha potencialmente capacidade para entrar no desenvolvimento da Internet. Segundo Castells "destas múltiplas contribuições surgiu toda uma série de novas aplicações nunca antes planejadas, desde o correio eletrônico ao MODEM, passando pelos banners de anúncios e os chat rooms chegando, finalmente, ao hipertexto" (CASTELLS, 2001, p.46). A participação coletiva sempre foi determinante para a rápida evolução 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 voz na condução da tecnologia. A adesão dos cidadãos a este tipo de plataformas seguiu-se a uma emancipação destes na Internet – por exemplo, através de redes sociais como o *Facebook* ou o *Twitter*.

Este fenómeno levou Rosental Alves<sup>2</sup>, conceituado especialista em ciber-jornalismo, a considerar que "as redes sociais às quais o cidadão pertence são mais importantes que a CNN" (ALVES, 2009). Estas redes provocaram um grande impacto nos media. Segundo este investigador, vive-se uma autêntica "revolução digital", onde os *media* perdem o "controle sobre a informação", contrariamente aos "indivíduos em rede", que "ganham poder" (ALVES, 2009).

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. Ele alerta mesmo que os *media* que não entenderem este novo mundo da comunicação, estão condenados a morrer (ALVES, 2009).

Redes sociais como o *Twitter*, 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>3</sup>. Assim, órgãos de comunicação social e cidadãos aparecem ao mesmo nível, sem qualquer organização ou distinção hierárquica. Ambos difundem conteúdos informativos com base nas mesmas regras, regalias e limitações.

Os *media* estão a mudar, tendendo para uma horizontalidade. Isto é, caminha-se para uma transversalidade democrática em que o acesso à publicação de informação é global, já não sendo limitado a um grupo qualificado, tal como acontece com os *media* tradicionais.

---

<sup>2</sup> Rosental Alves é Investigador e Professor de jornalismo on-line na Universidade de Austin, no Texas.

<sup>3</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 e/ou condicionam as atividades dos utilizadores e, por consequência, a dinâmica da rede.

O fato de se publicar primeiro na *web* não significa que a mensagem perca valor quando vai para a televisão, para o rádio ou os jornais (ALVES, 2009). Atualmente, assiste-se a uma outra dinâmica. Todos os meios fazem parte deste ecossistema que está em constante mutação, um modelo de comunicação em rede. 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).

Esta emergência dos sistemas horizontais e da autonomia comunicativa tem-se verificado também na área da oncologia pediátrica, e com resultados assinaláveis. Importa, por isso, refletir sobre este sistema e compreender quais poderão ser, neste contexto, as suas implicações.

### **3. Do sistema vertical ao sistema horizontal**

Como referido anteriormente, o *site* [www.oncologiapediatica.org](http://www.oncologiapediatica.org) foi desenvolvido segundo uma estrutura vertical em que o poder de gestão da informação vinculada ao site é centralizado. Desta forma, foi garantido o domínio da política do site quanto à veracidade da informação, como sobre a informação clínica, reduzindo a probabilidade de publicação de conteúdos inapropriados.

Por outro lado julgamos que a busca por segurança aumenta o risco de tornar o espaço da interação junto ao site demasiadamente restrito. Levando em conta certas dificuldades na obtenção de conteúdos informativos e dinamização do site, a hipótese de experimentação de um sistema mais aberto começou a ganhar força

A diferença entre o sistema vertical e horizontal, incide, essencialmente, no controle da informação. A dificuldade está em nivelar esse mesmo controle 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. Como mobilizar instituições e cidadãos em ações de cidadania e solidariedade social? Tendo em conta o trabalho desenvolvido no contexto português, acredita-se que a resposta mais provável será mais na direção de um sistema de gestão de informação horizontal e descentralizado.

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, pp. 22-23). 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.

As Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC) têm sido as principais responsáveis pelo crescente aumento da produção, disseminação e circulação de informação nas sociedades contemporâneas. Para Castells, estas tecnologias têm transformado as principais atividades econômicas, sociais, políticas e culturais de todo o planeta, dando forma àquilo que o autor chama de "sociedade em rede" (CASTELLS, 2007). O autor acrescenta ainda que o desenvolvimento da Internet determina o suporte material apropriado para a difusão do individualismo em rede como forma dominante de sociabilidade (CASTELLS, 2001, p. 161). Este sistema global de comunicações tem mostrado ser, pela sua flexibilidade e poder de comunicação, um terreno privilegiado para a construção de projetos individuais e coletivos, com base nos interesses e valores de cada um (CASTELLS, 2001).

Para Cardoso, os usuários tornaram-se os principais inovadores na sociedade em rede, no entanto, ele sublinha que os usuários são também muito diferentes uns dos outros e que inovam em áreas específicas, aquelas em que a comunicação é tida como mais importante para eles (CARDOSO, 2009).

Isto é também constatável no domínio da saúde, tal como demonstra Rita Espanha:

A saúde individual e a sua gestão cotidiana nunca envolveram tanta informação com atualmente. 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 de local ou interpessoal, em interação 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 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 Espanha, a Internet tem sido uma das principais causadoras do aumento de fluxo de informação generalizada sobre saúde e um dos meios a que os indivíduos mais recorrem. Nos Estados Unidos, e tendo em conta os dados do WIP (World Internet Project, University of Southern Califórnia) a procura de informação médica na Internet é a sétima atividade mais comum. Em 2004, 50,6% dos cibercidadãos americanos afirmaram ter acedido informação sobre saúde. Em Portugal, tem-se também assistido a um aumento significativo nas pesquisas sobre saúde na Internet <sup>4</sup> (ESPANHA, 2009, pp. 2-3).

#### **4. Oncologia pediátrica – estudo de caso**

Atualmente no universo oncológico português, ao contrário do que se verificava em 2005, é possível encontrar um conjunto de sites oficiais de referência que disponibilizam ao cidadão

---

<sup>4</sup> Segundo dados do Instituto Nacional de Estatística (INE), recolhidos entre 2003 e 2007, apresentados pela autora.

informação credível, útil e atualizada

O Portal de Oncologia Português (POP)<sup>5</sup>, desenvolvido pela JRS Pharmmarketing, e o *site* Info Cancro<sup>6</sup>, pela Roche, são dois bons exemplos. Ambos apresentam informações bastante completas e são uma importante contribuição para o esclarecimento de dúvidas relativas a esta doença. Porém os *sites* institucionais sobre câncer 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 para a partilha e troca de conteúdos. Apesar das reconhecidas potencialidades das plataformas *web* 2.0 e da sua crescente popularidade, não tem havido, por parte das instituições dentro da área da saúde, um grande investimento nestas ferramentas participativas e colaborativas.

Assiste-se a uma lacuna de espaços institucionais de utilidade pública relacionados ao câncer, que ajudem a aproximar os cidadãos dessas instituições, através de uma maior interação. 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 popular *Facebook*. Campanhas como “Ajude a Aline Coelho”, “Juntos pela Teresa”, “Ajudar o Afonso” ou “Ajudar a Marta”, são apenas alguns desses exemplos e com resultados bastante surpreendentes e assinaláveis. Estas campanhas que nascem, sobretudo, com o objetivo 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, Marta, uma criança com 4 anos, foi diagnosticada com uma leucemia mioloblástica aguda. Com todas as possibilidades de tratamento esgotadas, a única solução passava por conseguir um doador de medula compatível (RAMOS, 2009). A partir daí, família e amigos uniram esforços e iniciaram uma campanha *online* para conseguir um doador para esta criança. 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*.

Em maio do mesmo ano, foi encontrado um doador compatível para Marta. Embora não se sabendo se houve uma relação direta entre o movimento e o aparecimento do doador, destaca-se a eficácia destas campanhas na mobilização de cidadãos. As campanhas de solidariedade geradas nas redes sociais têm contribuído em muito para o aumento dos inscritos no Registo Português de Dadores de Medula Óssea..

---

<sup>5</sup> Disponível em <http://www.pop.eu.com>

<sup>6</sup> Disponível em <http://www.infocancro.com>

De forma a potenciar o *site* [www.oncologiapediatrica.org](http://www.oncologiapediatrica.org) e a testá-lo num sistema horizontal, em setembro de 2009, foi criada uma página do projeto na rede social *Facebook*. A experiência revelou-se positiva. Nos seus 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 mundo<sup>7</sup> (RIBEIRO, 2009). As contribuições na página são feitas livremente pelos muitos visitantes da mesma. Nas imensas publicações efetuadas pelos muitos utilizadores (mais de cinco mil) não foi registada nenhuma insultuosa, provocadora ou desrespeitosa (MARTINS, 2009). O *Facebook*, para além da sua grande popularidade, tem sido também uma prova de como estas novas 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 câncer.

## 5. Conclusões

Os sistemas descentralizados *online* têm vindo a transformar o mundo da informação e da comunicação, que nunca foi tão horizontal. Esta transformação não atinge só o universo da comunicação, pois as mais variadas esferas da sociedade, como a política, a economia, a educação ou a saúde são também direta ou indiretamente atingidas.

Como se constatou, a crescente liberdade de acesso à informação ligada à oncologia e a interação global que se consegue na rede, são vantagens reconhecidas e bastante exploradas pelos cidadãos. Isto significa que o indivíduo tem cada vez mais autonomia e responsabilidade nas suas decisões. A inteligência e sabedoria coletiva de que nos falam Tim O'Reilly e Rosental Alves, 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 privilegiados para a mobilização de ações de cidadania e solidariedade social são também espaços bastante procurados para a obtenção, partilha e troca de informação.

As grandes instituições e organizações de saúde já não podem limitar-se a comunicar, necessitam também aprender a interagir. Dessa forma o Sistema Nacional de Saúde e os seus profissionais estarão melhor preparados para esta nova realidade em que o usuário tende a estar mais informado. Sabe-se, contudo, que é impossível às instituições acompanharem ao gigantesco conjunto de informações que se desenvolve nas muitas comunidades *online* e

---

<sup>7</sup> 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).

darem resposta a todas as solicitações.

As potencialidades de uma rede aberta parecem ser evidentes. Relativamente à segurança, as dúvidas ainda são maiores e um dos principais problemas a estudar em investigação futura. Apesar da eficácia do uso destas aplicações mais generalistas e populares, como o *Facebook*, o *YouTube* ou o *Orkut*, em assuntos relacionados com o câncer pediátrico, acredita-se que novos modelos podem ser estudados com um desenho, ferramentas e serviços devidamente pensados para essa finalidade. Tais modelos horizontais, desenvolvidos especificamente para o câncer pediátrico, poderão ser uma forte contribuição para:

- a aglutinação, interação e mobilização (*online*) de diferentes cidadãos e instituições que atualmente se encontram dispersos;
- a produção de conteúdo dinâmico e plural;
- a criação de redes auto-sustentáveis e auto-reguladoras;
- o desenvolvimento de ações solidárias mais personalizadas;
- consequente otimização dos universos de conhecimento e ação nesta área.

Acredita-se assim que este modelo, que se pretende validar na área da oncologia pediátrica portuguesa, poderá ser alargado a outros contextos da área do câncer e da saúde em geral.

## 6. Referências

ALVES, R. **Internet é a ponta do iceberg da Revolução Digital**: depoimento. [7 de julho, 2009]. Jornalismo Porto Net. Entrevista concedida a Daniela Espírito Santo. Disponível em: <[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)>. Acesso em: 6 jun. 2010.

AMARAL, B. A **Web Social**: Disponível em: <<http://www.brunoamaral.com/post/web-social>>. Acesso em: 6 nov. 2008.

BRAFMAN, O.; BECKSTROM, R. A. **A Estrela-do-Mar e a Aranha: O fenómeno da descentralização e o potencial das organizações sem líder**. Lisboa: Editorial Presença, 2008.

BRITO, A. **Entrevista ao criador do Twitter Biz Stone**. Disponível em: <<http://tv1.rtp.pt/noticias/?headline=20&visual=9&tm=6&t=Entrevista-ao-criador-do-Twitter-Biz-Stone.rtp&article=228553>>. Acesso em: 24 jun. 2009.

CARDOSO, G.; ESPANHA, R.; ARAÚJO, V. **Da Comunicação de Massa à Comunicação em Rede**. Porto: Porto Editora, 2009.

CASTELLS, M. **A Galáxia Internet: Reflexões sobre Internet, Negócios e Sociedade**. 2ª ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2001.

CASTELLS, M. **A Era da Informação: Economia, Sociedade e Cultura – A Sociedade em Rede**. 3ª ed. Vol.1 Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2007.

CHAPMAN, C. **The History of the Internet in a Nutshell**. Disponível em: <<http://sixrevisions.com/resources/the-history-of-the-internet-in-a-nutshell>>. Acesso em: 15 nov. 2009

COUTINHO, C.; JUNIOR, J. **Blog e Wiki: Os Futuros Professores e as Ferramentas da Web 2.0**. Disponível em: <[http://curso1.pbworks.com/f/blogwiki\\_artigo.pdf](http://curso1.pbworks.com/f/blogwiki_artigo.pdf)>. Acesso em: 5 nov. 2009.

ESPANHA, R. **Saúde e Comunicação numa Sociedade em Rede - o caso português**. Lisboa: Monitor, 2009.

LPM COMUNICAÇÃO. **Número de doadores de medula óssea triplicou em três anos, onda de solidariedade cresce nas redes sociais**. Disponível em: <<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>>. Acesso em: 11 jan. 2010

MARTINS, N. **OncologiaPediátrica.org**. Facebook. Disponível em: <<http://www.facebook.com/pages/OncologiaPediatriaorg/131499590282?ref=ts>>.

MARTINS, N. **OncologiaPediátrica.org: Contribuições do Design Multimédia para o apoio a familiares, amigos e doentes na luta contra o Cancro Pediátrico**. Porto: Universidade do Porto, 2007.

O'REILLY, T. **What Is Web 2.0: Design Patterns and Business Models for the Next Generation of Software**. Disponível em: <<http://oreilly.com/pub/a/web2/archive/what-is-web-20.html?page=1>>. Acesso em: 30 set. 2005.

PEREIRA, J. **Twitter muda homepage para reflectir aquilo em que o serviço se transformou**. Disponível em: <[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)>. Acesso em: 29 jul. 2009.

POSTMAN, N. **Tecnopolia: Quando a Cultura se rende à Tecnologia**. Lisboa: Difusão, 1994.

RAMOS, D. A Marta. **Ajudar a Marta**. Disponível em: <<http://ajudaramarta.blogs.sapo.pt/2009/04>>. Acesso em: 20 Abr. 2009.

RIBEIRO, S. A. **Facebook: mais de um milhão de utilizadores activos em Portugal**. Disponível em: <[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)>. Acesso em: 16 dez. 2009

SANTO, D. E. Rosental Alves: **As redes sociais às quais o cidadão pertence são mais importantes que a CNN**. Disponível em: <[http://jpn.icicom.up.pt/2009/07/07/rosental\\_alves\\_as\\_redes\\_sociais\\_as\\_quais\\_o\\_cidadao\\_p](http://jpn.icicom.up.pt/2009/07/07/rosental_alves_as_redes_sociais_as_quais_o_cidadao_p)>

ertence\_sao\_mais\_importantes\_que\_a\_cnn.html>. Acesso em: 6 jun. 2009.