

# DESIGNA 2013

**INTERFACE**  
**PROCEEDINGS**

**UBI**

FRANCISCO PAIVA  
CATARINA MOURA (Orgs.)

# DESIGNA

Conferência Internacional de Investigação em Design  
International Conference On Design Research

## **Título**

DESIGNA 2013 - Interface, Proceedings

## **Organização**

Francisco Paiva  
Catarina Moura

## **Design Gráfico**

Sara Constante

## **Edição**

Universidade da Beira Interior  
Faculdade de Artes e Letras  
Departamento de Comunicação e Artes  
Rua Marquês d'Ávila e Bolama  
6200-001 Covilhã, Portugal

## **Impressão**

Serviços Gráficos da UBI

## **Tiragem**

500 exemplares

## **Depósito Legal**

368350/13

## **ISBN**

978-989-654-139-2 (papel)  
978-989-654-140-8 (e-pub)  
978-989-654-141-5 (pdf)

## **Apoios / Institutional Support**

LabCom, Online Communication Lab  
Fundação para a Ciência e a Tecnologia

[www.ubi.pt](http://www.ubi.pt)  
[www.designa.ubi.pt](http://www.designa.ubi.pt)  
Covilhã, 2014

© Reservados todos os direitos.

*O conteúdo desta obra está protegido por Lei. Qualquer forma de reprodução, distribuição, comunicação pública ou transformação da totalidade ou de parte desta obra carece de expressa autorização do editor e dos seus autores. A organização não se responsabiliza nem se pronuncia face à exactidão da informação constante deste livro. Os artigos, bem como a autorização de publicação das imagens são da exclusiva responsabilidade dos autores.*

# O CONTRIBUTO DOS NOVOS MEDIA NA CONSTRUÇÃO DE UMA LIBERDADE DE ESCOLHA INFORMADA NA SAÚDE: O CASO SAFIRA ÍRIS

ID 199

**Nuno Duarte Martins**

IPCA, U.Porto, ID+

**Heitor Alvelos**

U.Porto, INESC, ID+

**Rita Espanha**

ISCTE-IUL, CIES

**Daniel Brandão**

IPCA, U.Porto, ID+. Portugal.

## **ABSTRACT**

*In this paper, we begin to analyze the role of media in the field of national health and question the possible relationship between the level of freedom of choice that is in the Portuguese National Health Service and the respective provision of information and support services in the online context. Afterwards, from the case of Safira Íris, which has raised the debate on free access to information and alternative treatments to a free, informed and responsible choice, we will evaluate the real impact of New Media on health, particularly in oncology. And finally we will identify the challenges that this area of health is facing in the present and in the future.*

## **KEYWORDS**

*Comunicação, Internet, Web 2.0, Oncologia, Cidadania*

**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, 2009). A gestão individual da saúde, por parte do cidadão limita-se cada vez menos ao diálogo exclusivo com o profissional de saúde. A facilidade, a rapidez e o baixo custo no acesso a vasta informação, explicam o crescimento da opção Internet. Esta nova realidade, trouxe novos desafios às instituições e seus clínicos, aumentando a discussão sobre a liberdade de escolha em saúde e a métodos alternativos de tratamento.

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. Importa, contudo, esclarecer a amplitude do conceito de autonomia e dos seus territórios de acção: no 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 campo não clínico (solidariedade, prevenção, educação, informação e os serviços de saúde) (Martins, 2013).

No clínico, a autonomia não pretende significar uma gestão da doença fora do sistema pericial médico e científico (embora se assuma que os riscos de informação fora deste sistema pericial possam ser crescentes) mas sim, defender a hipótese de uma maior abertura e informação dentro do campo científico que possibilite um maior conhecimento por parte do cidadão, para 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 (Martins, 2013).

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 (Espanha, 2009). 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 Instituto Português de Oncologia (IPO) de Lisboa.

Resumidamente, esta criança recuperou de um cancro renal evitando a quimioterapia. Os pais recusaram este tratamento, desobedecendo a médicos e tribunal, num processo que foi polémico, mediático e gerador de muita discussão. Os pais procuraram alternativas ao tratamento, mas sempre numa pesquisa

dentro do campo científico e do sistema pericial médico. Encontraram então um tratamento alternativo na Alemanha, onde a Safira fez um tratamento experimental com células dendríticas, tratamento esse, que o IPO de Lisboa não reconheceu.

A investigação que teve por base este tipo de tratamento assegurou ao investigador Ralph Steiman o Prémio Nobel da Medicina em 2011. É importante sublinhar que o Nobel foi entregue já depois da decisão dos pais, no entanto, inevitavelmente, acabou por dá maior legitimidade, visibilidade mediática e força a esta luta dos pais da Safira.

Este caso lançou a discussão sobre a questão da autonomia e da opção informada.

Após cinco meses de luta judicial, o IPO de Lisboa desistiu do processo e o mesmo acabou por ser arquivado pouco tempo depois. Resolvido o problema legal, a Safira e sua família partiram para Alemanha onde continuaram o tratamento proposto. Safira reagiu bem aos tratamentos e passados 2 anos o seu estado de saúde continua estável.

O maior acesso à informação, provocado pelas novas tecnologias, leva a que os cidadãos questionem cada vez os profissionais de saúde mais e os conflitos possam acontecer com maior facilidade, embora, em tribunal, o caso da Safira tivesse sido o primeiro. 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” e que ainda existe um elevado preconceito que se reflecte também na própria lei. Segundo este juiz, a lei é praticamente inexistente e a existente é de fraca qualidade, considerando ser necessário ir mais longe no reconhecimento e na validação destes novos saberes, para que se possa construir uma sociedade livre mais justa e equilibrada (Rangel, 2011).

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 e, salienta que não está em causa a competência das instituições e dos profissionais, mas sim a intolerância 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, ficou 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 bastante presentes e que 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 Interfaces digitais — que são de difícil resposta e calibração. O sucesso de soluções nas Novos Media está assim, e inevitavelmente, dependente desta realidade. Por esta razão, argumenta-se sobre a importância do envolvimento das instituições neste processo.

Apesar da maioria das instituições e organizações já marcarem presença na Internet, através dos seus sites oficiais, o investimento nacional é ainda baixo e defensivo. 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 facilmente disponível na internet. Mesmo no idioma português, é fácil encontrar informação dúbia, sobretudo, em sites brasileiros, onde a oferta é substancialmente superior à portuguesa.

É perante este novo ecossistema de informação e comunicação, que cidadãos e instituições estão ainda a aprender a lidar. 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 mostrou também, a dificuldade que há em centrar na opinião pública na verdadeira discussão (Martins, 2013).

Como nos confessou Gabriel Mateus, a história da Safira limitou-se, particularmente, à avaliação da decisão dos pais (Mateus, 2012). Como se pôde constatar nas redes sociais e nos fóruns dos sites da diversa imprensa, a discussão sobre este assunto, limitou-se muito à glorificação ou à condenação dos pais pela opção tomada e não ao debate sobre a questão do direito à informação, ao acesso às alternativas possíveis de tratamento, para uma escolha responsável do doente ou dos seus familiares .

O que os media participativos nos têm mostrado é, mais uma vez, a importância que tem a literacia no acesso ao conhecimento. Apesar da 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.

## **BIBLIOGRAFIA**

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

*Martins, N. D. Os Media Participativos on-line na luta contra o Cancro: O trabalho de comunicação de cidadãos e instituições. (Ph.D), Universidade do Porto, Porto, 2013.*

*MATEUS, G. Entrevista presencial a Gabriel Mateus em 14 Janeiro de 2012.*

*PESTANA, C. O cancro e o tribunal. Sol, 2011.*

*RANGEL, R. Ditadura da medicina convencional. Correio da Manhã [Online]. Disponível em: <http://www.cmjornal.xl.pt/detalhe/noticias/opiniao/ditadura-da-medicina-convencional> [Acedido em 3 Novembro 2011], 2011.*