



Os Media Participativos e o poder da Identidade na Oncologia: o Cidadão e a Instituição enquanto Marcas interactivas¹

Nuno Duarte Martins²

Heitor Alvelos³

Rita Espanha⁴

Daniel Brandão⁵

Resumo: Neste artigo procuramos averiguar a relevância que as marcas e identidades têm nas plataformas participativas no contexto da saúde, em particular na oncologia. Apesar de estas plataformas disponibilizarem aos cidadãos e instituições as mesmas ferramentas, a sua capacidade de mobilização não é a mesma. As instituições parecem ter maior facilidade, mas nem sempre tal acontece. Discutir o conceito de marca e de identidade contribuirá para responder a esta questão, bem como compreender porque é que as diferenças entre os cidadãos e as instituições se podem atenuar nos novos media. Baseamos a nossa análise na observação de páginas do Facebook, de instituições oncológicas e de grupos de apoio de cidadãos; num conjunto de entrevistas a doentes e familiares oncológicos; e em diferentes estudos na saúde. No fim, procura-se esclarecer a importância do estudo das marcas e da 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.

Palavras-chave: Oncologia; Web 2.0; Marca; Identidade; Cidadania

Abstract: Present paper aims at surveying the relevance that brands and identities may have in participatory platforms in the context of health care, particularly in the area of oncology. Despite the fact that these platforms provide the same tools to citizens and institutions alike, their capacity for mobilization is distinct. In general, institutions seem to be more successful, although this is not always the case. Discussing the concept of brand and identity, as well as understanding how the differences between citizens and institutions may blur within the context of new media, may contribute to answering the above question. We anchor our analysis on the study of social network Facebook, oncological institutions and citizen support groups, as well as a wealth of interviews with oncological patients and relatives, and various health studies. The ultimate goal will be the clarification of the importance of brands and identity as a contributive factor towards new solutions in participatory media that may ease the burden of the individual citizen that faces the issue of cancer.

Keywords: Oncology; Web 2.0; Branding; Identity; Citizenship

¹ Trabalho apresentado no 7º Congresso SOPCOM realizado de 15 a 17 de Dezembro de 2011, estando a ser desenvolvido no doutoramento em Media Digitais, da Universidade do Porto e Universidade Nova de Lisboa, no âmbito do programa UT Austin-Portugal.

² Nuno Duarte Martins é doutorando em Media Digitais na FEUP e Mestre em Arte e Multimédia pela FBAUP. É Designer e Professor no Instituto Politécnico do Cávado e Ave e membro do grupo de investigação ID+. Email: nmartins@ipca.pt

³ Heitor Alvelos é doutorado em *media culture* pelo Royal College of Art (2003). É Professor na Universidade do Porto, Director Associado do ID+, Instituto de Investigação em Design, Media e Cultura, e membro do Conselho Científico para as Ciências Sociais e Humanas da FCT, Fundação para a Ciência e Tecnologia. Email: halvelos@gmail.com

⁴ Rita Espanha é Professora Auxiliar Convidada no ISCTE-IUL e Professora Auxiliar no ISLA Campus Lisboa. Doutorada em Sociologia, é Investigadora do CIES-IUL. Email: rita.espanha@iscte.pt

⁵ Daniel Brandão encontra-se a frequentar o programa doutoral em Media Digitais na FEUP e é Mestre em Arte e Multimédia pela FBAUP. É Designer freelance e Professor no Instituto Politécnico do Cávado e do Ave e na Escola Superior Artística do Porto. É também membro do Grupo de Investigação ID+. Email: daniel.c.brandao@gmail.com

1. Introdução

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. O poder de comunicar para as grandes massas deixou de ser exclusivo dos media tradicionais, da imprensa 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.

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 um maior equilíbrio entre o mundo profissional e o amador (Shirky, 2010), a que Andrew Keen, numa posição oposta, chama de “culto do amadorismo”, acusando a Internet actual de estar a afectar gravemente a cultura e a economia, como por exemplo as indústrias da música e do cinema (Keen, 2008).

A investigação tem como objectivo averiguar sobre que parâmetros de comunicação e design as plataformas descentralizadas deverão ser pensadas com vista a contribuir para atenuar o problema individual do cidadão que se relaciona directa ou indirectamente com o cancro. No presente artigo focamo-nos numa parte do estudo: a análise do poder da marca e da identidade nos media participativos. Por isso, importa perceber como é que os Novos Media trouxeram novos desafios às marcas e como o conceito de identidade se ampliou. Tal análise ajudar-nos-á a compreender melhor estas redes e a desmistificar encantamentos e estigmas existentes.

Mas para entender o poder das marcas na oncologia é necessário também compreender a relação que os cidadãos têm com essas marcas. Ou seja, que relação têm com o Sistema Nacional de Saúde e de que forma esta interfere com a gestão da informação sobre a problemática pessoal da doença oncológica. Por isso desenvolvemos um conjunto de entrevistas a doentes e familiares no Instituto Português de Oncologia do Porto (IPO) e analisamos o recente relatório do Projecto SER (A Saúde em Rede), do Centro de Investigação e Estudos em Sociologia (CIES), coordenado por Rita Espanha.

O cruzamento destes dados dos cidadãos com os da análise das marcas ajudar-nos-ão a perceber a realidade das plataformas participativas na oncologia e serão também importantes pistas para responder ao objectivo central da nossa investigação.

2. O conceito de marca

As marcas aparecem sobretudo associadas a objectivos comerciais, no entanto, actual e historicamente o seu significado é mais amplo.

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. Com o desenvolvimento do comércio, os compradores começaram a ter uma forma fácil de identificar e memorizar o gado de cada criador, podendo assim escolher o melhor gado, ou seja, a melhor marca. Para Blackett, a utilidade das marcas foi sempre, ao longo da sua história, o de orientação para uma escolha. Independentemente como ela hoje é entendida, sempre significou a impressão que se forma de um objecto e o processo de formação (*branding*) dessa mesma impressão (Clifton, Simons, & et al., 2010).

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 (Clifton, et al., 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 ódios anti-capitalismo. Recentemente, um dos momentos mais significativos foi no ano de 1999 com a publicação do famoso livro de Naomi Klein “No Logo”, em que a autora acusa as grandes marcas globais, de terem muito poder e de serem responsáveis por muitas 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 as ideias de Klein e defende a importância da

globalização e das marcas no desenvolvimento económico e social dos países (Clifton, et al., 2010). Dois anos depois, Rita Clifton e Jonh Simmons, publicaram o livro *O Mundo das Marcas* (Brands & Branding, no título original) que resultou de uma compilação de vários autores, de diferentes áreas (alguns deles mencionados neste artigo). 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 compõe o livro, com as questões sociais e éticas das marcas e do *branding*. Em síntese, e pegando 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 Teresa 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).

Como já foi referido, 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 Rita Clifton (Clifton, et al., 2010) salientam 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.

“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 violarem os seus próprios princípios éticos (Olins, 2003). Decerto, são preocupações legítimas. Mas na nossa opinião, são motivos que acabam por reforçar a ideia 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. 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).

Para Carlos Coelho, gestor de marcas, uma marca é uma relação de “profit”, ou seja, é a relação entre o “lucro” da organização e o “lucro” do consumidor, sendo uma marca de sucesso quando se consegue esse difícil equilíbrio. Apesar de ser uma relação que normalmente envolve questões financeiras, esta ideia de “profit”, como explica o próprio autor, não deve ser compreendida no sentido restrito do dinheiro, mas sim na relação de ganho contínuo e recíproco (Coelho & Rocha, 2007). Entenda-se, uma visão holística da marca também defendida por Shaun Smith que nos fala desta definição alargada em que o produto é algo muito mais vasto, é a totalidade da experiência (Clifton, et al., 2010).

Com isto, queremos desmistificar e contrariar o preconceito da “marca” quando a associamos as 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 a estas instituições. Resumindo, é a tal totalidade da experiência. E como veremos mais à frente, com o exemplo do IPO do Porto, estas instituições revelam ter preocupações nesta matéria.

Importa agora perceber qual a relação de confiança — uma das características mais valorizadas nas marcas relativas à saúde — que doentes e familiares têm no Sistema Nacional de Saúde, e como a mesma interfere com o cidadão na gestão da informação da sua doença. Começemos por analisar o estudo desenvolvido no IPO do Porto.

2. As entrevistas a doentes e familiares no IPO do Porto e o Projecto SER

Durante o mês de Abril e Maio de 2011 realizamos um conjunto de 56 entrevistas a doentes e familiares do IPO do Porto, com o objectivo de perceber como os cidadãos gerem a informação sobre a problemática pessoal da doença. Saliente-se que este universo de entrevistados não pretende ser uma amostra representativa da população portuguesa afectada pela oncologia. O objectivo foi obter um pequeno, mas significativo, retrato deste universo e encontrar possíveis relações com outros estudos. No presente artigo, apresentamos apenas as conclusões que mais se relacionam com o tema que aqui estamos a discutir.

Em primeiro lugar, é notória uma elevada confiança no sistema nacional de saúde, nos seus profissionais e no próprio hospital, como demonstra o resultado da avaliação feita pelos entrevistados sobre o grau de confiança no médico para o tratamento da sua doença (ou do familiar, consoante o entrevistado). Numa escala de 1 a 10 o resultado foi de 9,4, enquanto que no hospital se situou ligeiramente acima, nos 9,46. Igual consenso é evidente, ao nível de esclarecimento que pais e doentes sentem por parte do seu médico. Todos manifestaram sentirem-se esclarecidos e que tal facto contribuiu para o alto grau de confiança que dizem ter no seu médico. Uma resposta para as suas dúvidas e angústias é, manifestamente, o que doentes e familiares mais valorizam.

As principais preocupações e dúvidas ocorrem na fase inicial da doença. Dos entrevistados que realizaram pesquisas na Internet, a quase totalidade afirma que o fez apenas na fase inicial do diagnóstico. A maioria admite que os resultados da pesquisa acabam por ser pouco relevantes e exaustivos. As principais razões apontadas são: a informação ser muito dispersa; a linguagem encontrada ser bastante técnica; a especificidade e particularidade de cada doença e tratamento; e o alto grau de esclarecimento e acompanhamento que sentem dos profissionais de saúde. Outro factor que também parece contribuir para tais resultados é uma inexistente organização no Sistema Nacional de Saúde centrada no aproveitamento dos meios on-line para a partilha de informação com o doente.

A pesquisa na Internet quando é discutida com o médico é quase sempre pouco recomendada por este. As razões para tal atitude defensiva são o perigo da contra-informação e, da já referida, especificidade da doença e do tratamento em cada doente.

Na nossa perspectiva, apesar de a grande maioria desistir cedo das pesquisas clínicas, isto não significa que a Internet deva ser desvalorizada. Pelo contrário. Por ser um meio rápido e fácil de acesso à informação e usado, sobretudo pelas gerações mais jovens, a Internet parece tender a ganhar relevância ao longo dos próximos anos. Importa agora listar os dados mais relevantes sobre o grupo de entrevistados que procurou informação oncológica na Internet:

- O primeiro registo vai para o facto de ser raro um médico sugerir ao paciente a pesquisa de qualquer tipo de informação (mesmo que complementar) na Internet. A partilha das pesquisas com o médico também nem sempre acontece;
- O meio preferencial usado na pesquisa é o motor de busca e nenhum consultou qualquer site previamente recomendado;
- Dos vinte e cinco entrevistados que efectuaram pesquisas na Internet, quinze admitiram ter feito uma pesquisa cuidada e consultado apenas sites certificados, oficiais ou apoiados por instituições oficiais;
- A grande maioria dos entrevistados considera importante a partilha pessoal, e que são uma grande ajuda na luta contra a doença. Relativamente aos fóruns digitais, mediados por computador, as dúvidas são maiores. Vinte e dois entrevistados consideram serem importantes, mas apenas seis afirmam ter recorrido a estes. O espírito de solidariedade e inter-ajuda é algo sempre bastante visível;
- Dos entrevistados que estão registados numa rede social (quinze indivíduos), todos estão no Facebook, sendo claramente a rede de eleição. Não é visível um significativo recurso ao Facebook para assuntos relacionados com a problemática oncológica. Ela é usada para relações de amizade com outros doentes e familiares e nenhum afirma tê-la usado para pesquisar informações clínicas. Oito 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 e também não sentem necessidade de partilhar o seu problema na rede social, preferindo o contacto presencial. Sobre a hipótese apresentada de uma possível rede solidária e específica sobre cancro, o interesse foi maior. 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.

2.1. O Projecto SER

Os resultados obtidos nas entrevistas permitiram-nos encontrar ligações relevantes com o relatório do Projecto SER. Convém realçar que o âmbito do Projecto SER é mais abrangente, tanto do ponto de vista do Universo em estudo (o conjunto da sociedade portuguesa, através de uma amostra representativa), quer do ponto de vista do objecto, pois são as questões relacionadas com a Saúde em geral que estão em causa. A oncologia é, além disso, uma área específica da saúde com uma carga dramática em geral superior, e que pode, evidentemente, provocar por parte do cidadão diferentes formas de gestão da doença.

Uma das conclusões que podemos encontrar neste primeiro relatório do Projecto SER é que “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 Tecnologia de Informação e Comunicação (TIC) têm na saúde. Em particular, na Internet, onde menos de 50% da população portuguesa corresponde a um perfil “relação habitual com a internet”⁶ (29,2%) e “relação diária com a internet” (15,5%) (Espanha et al, 2011).

“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 et al, 2011, p. 1)

Um dos pontos de convergência deste relatório do Projecto SER e os resultados das entrevistas é o alto nível de confiança manifestado nos profissionais de saúde.

O que os dados traduzem é que as potencialidades associadas à Internet não tendem, por enquanto, a reconfigurar a lógica instituída na interacção médico/doente. É um facto que os utentes manifestam, hoje em dia, uma maior atenção e vigilância sobre os profissionais de saúde. Contudo, a consequência de populações mais escolarizadas não evidencia uma quebra de confiança nos tradicionais sistemas periciais, ideia muitas vezes empolada pela existência de meios de acesso a informações democratizados. Não é, portanto, à existência de outras fontes de

⁶ 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.

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, em particular no recurso a novas tecnologias (ver ESPANHA et al, 2011, 1º Relatório SER, pág. 54).

2.2. A Marca IPO-Porto

Voltando aos resultados das entrevistas no IPO do Porto, elas mostram, como já vimos, 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 sobretudo de medo e receio, mas que está mais associada à ideia sobre a doença cancro do que ao hospital. O próprio IPO manifesta essa consciência numa pequena brochura da instituição: “o IPO-Porto não se revê na imagem do passado que associa o cancro à morte” (IPO-Porto, 2011). E mais interessante, é perceber a importância da identidade e da comunicação, na construção da sua marca, como é visível na recente decisão de desenvolvimento de um novo logótipo. O hospital, como também se constata na mesma brochura, já não se identifica com o clássico símbolo do caranguejo com uma espada espetada, proposto por Hipócrates (460 AC) para descrever uma doença avançada, estigmatizante e que produzia dor dilacerante (IPO-Porto, 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)

É curioso verificar que toda esta preocupação manifestada na nova identidade é confirmada na grande maioria das respostas dos entrevistados. A atenção do pessoal clínico, o humanismo dos serviços parecem contribuir em muito para a luta contra o sentimento de drama e fatalidade normalmente associados à doença. O IPO mostra

assim ter preocupações de uma marca. Ou seja, percebe a importância da existência de uma coerente comunicação, baseada em valores fortes e transmissível tanto para o interior, como para exterior da instituição.

Contudo, o IPO do Porto apresenta deficiências pontuais na sua comunicação, nomeadamente na sua presença na rede social Facebook. Curiosamente, esta presença é um caso que pode servir de estudo para averiguação da importância das marcas nos Media Participativos.

3. Os cidadãos e as instituições oncológicas no Facebook

O Facebook, para além da sua grande popularidade, que no final de 2010 ultrapassava já os 500 milhões de utilizadores activos em todo o mundo (Kirkpatrick, 2011), tem sido também a prova de como as actuais plataformas sociais descentralizadas podem contribuir para a construção de maior solidariedade e cidadania. Apesar do anónimo cidadão e as instituições terem as mesmas ferramentas na rede para comunicar, conseguem ter o mesmo nível de mobilização e influência? Responderemos a esta questão partindo de alguns exemplos de páginas do Facebook.

3.1. As instituições

Seleccionamos cinco instituições de referência na área da oncologia que marcam presença no Facebook: Associação Acreditar e Associação Portuguesa Contra a Leucemia (APCL), Liga Portuguesa Contra o Cancro (LPCC), IPO do Porto e IPO de Lisboa. O nível de investimento nas páginas e o respectivo sucesso é bastante díspar. A análise foi feita entre Janeiro e Agosto de 2011. No dia 9 de Agosto, o número de utilizadores seguidores de cada página era (por ordem crescente), no caso, do IPO do Porto de 2.594⁷, do IPO de Lisboa de 8.034, da Acreditar de 18.161, da APCL de 141.336 e da LPCC de 446.345⁸.

⁷ Nestas contas, importa referir que o IPO do Porto possui também uma página de utilizador que atingiu o limite dos 5.000 amigos permitidos pelo Facebook. No entanto, não é visível nenhum alerta de reencaminhamento para página.

⁸ Apesar de não conseguirmos saber com rigor a data de fundação de todas as páginas, sabemos que, à excepção da da Liga Portuguesa Contra o Cancro (criada em Setembro de 2010) todas elas existem, pelo menos, desde Janeiro de 2010.

O grande sucesso da página da LPCC é facilmente explicável pelo grande investimento e dinamismo aplicados na página. As publicações são regulares sendo usadas sobretudo para notícias, testemunhos, campanhas de sensibilização e de divulgação de eventos. É visível o cuidado na gestão da informação. A publicação no mural da página por parte dos seguidores não é permitida, sendo apenas possível fazer comentários às publicações da LPCC. De salientar que a página é usada não só como meio de comunicação mas também de interacção com os utilizadores. É habitual verem-se respostas da LPCC a questões colocadas nos comentários. Para além disso, há uma campanha de comunicação global, onde iniciativas são comunicadas e articuladas através de vários meios, sendo o Facebook um dos meios privilegiados.

A LPCC é um bom exemplo do aproveitamento das potencialidades de uma rede social. Sendo uma marca com forte credibilidade e a principal referência na prevenção do cancro, aproveita a capacidade que tem de agregar cidadãos para comunicar e interagir a baixo custo.

Atitude completamente oposta é tida pelo IPO do Porto. A actividade do IPO em ambas as suas páginas é praticamente inexistente. A publicação no mural por parte dos seguidores é permitida e são visíveis sobretudo palavras de apoio, agradecimento e de divulgação de iniciativas. A interacção com os utilizadores é também inexistente — não foi registada nenhuma resposta do hospital a qualquer mensagem dos utilizadores. Apesar da absoluta inactividade das páginas por parte do IPO, ainda assim, apresentam uma participação regular dos seus seguidores.

No caso do IPO de Lisboa, é visível uma publicação regular de variadas informações úteis e uma interacção com os utilizadores. Apesar de também fazerem um bom aproveitamento das ferramentas do Facebook, e a sua marca ser tão respeitável como a do IPO do Porto, o valor da marca e a gestão da comunicação de ambas não são tão fortes como as da Liga, da APCL e da Acreditar. Ou seja, estas últimas, fruto da sua actividade altamente solidária, são mais sedutoras à comunidade em geral. Como podemos observar nas dinâmicas presentes das páginas dos dois IPOs, as marcas parecem seduzir mais os cidadãos que se relacionaram directamente com os hospitais.

Esta análise das páginas do Facebook, não pode ser vista separada dos outros meios de comunicação. Como explicam Manuel Castells (Castells, 2007) ou Rosental Alves, os novos meios digitais e os tradicionais (não digitais) não funcionam separadamente, fazem todos parte do mesmo ecossistema e articulam-se (Santo,

2009). E é essa articulação que é também maior no caso da LPCC, que é possuidora não só de um grande carisma, mas igualmente, da maior máquina de comunicação na área da oncologia. Isso explica a diferença de sucesso da sua página comparativamente com as da Associação Acreditar e da APCL.

Veja-se, a título de exemplo, a campanha “Mês de prevenção do Cancro da Mama” que sensibilizava os cidadãos a ajudarem a atingir a fasquia dos 80 mil seguidores da página e assim receberem um donativo de 80 mil euros da empresa Roche. Esta campanha, como outras do género, apareceu em vários meios, incluindo órgãos de comunicação social, o que muito contribuiu para o sucesso da campanha e, naturalmente, da página.

Este último exemplo da LPCC, em particular, fundamenta a importância do *branding*, mesmo nas redes sociais. Por outro lado, o exemplo oposto do IPO do Porto demonstra-nos a importância que as marcas podem ter, mesmo quando a actividade no Facebook é quase inexistente. A página em vez de funcionar como espaço de comunicação e interacção com o cidadão, acaba curiosamente, por se transformar num espaço de consagração — o que também, em certa medida, não deixa de beneficiar a marca — embora, esse capital de reconhecimento público pudesse ser melhor potenciado pelo hospital.

Em meios democratizados, como são as redes sociais, as instituições misturam-se com os cidadãos partilhando com eles o poder da comunicação global, o que não é sinónimo de poder em comunicar para as grandes massas — essa capacidade só alguns conseguem, além de poder acontecer em variadíssimas escalas.

3.2. O poder dos cidadãos

As campanhas criadas por cidadãos anónimos com o objectivo de sensibilizar a sociedade para a inscrição voluntária no Banco de Dadores de Medula Óssea têm sido um fenómeno efectivo de mobilização cívica e de solidariedade através da Internet. Este fenómeno assinala-se em particular na rede Facebook.

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. 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, as pessoas discutiram e enviaram novas formas de ajuda, formando uma forte cadeia solidária, através de vários meios, sobretudo, da página do movimento no Facebook (Domingues, 2009).

A 22 de Maio do mesmo ano, a Marta conseguiu arranjar um dador compatível. Embora não podendo ter a certeza, devido ao obrigatório anonimato, se houve uma relação directa entre o movimento e o aparecimento do dador, para Maria João Dray, é muito provável que tal tivesse acontecido (RTP, 2009).

Duarte Lima, Presidente da APCL, considerou o caso da Marta "paradigmático", uma vez que fez crescer o registo nacional de dadores em cerca de 13 000 pessoas (LPM, 2010).

Mas mais casos se seguiram, com uma impressionante capacidade de agregação de seguidores, como os números mostram⁹: “Ajudar o Afonso” (21.860)¹⁰, “Ajudar o Matias” (27.912) ou “Juntos pela Teresa” (29.587).

Se compararmos estes números com o das instituições, verificamos que estas três páginas conseguem ficar à frente de outras como as da Acreditar, principal referência nacional no apoio a crianças com cancro, e dos IPOs do Porto e Lisboa. Mas, colocadas ainda bem atrás das páginas da APCL e da Liga Portuguesa Contra o Cancro.

O Afonso, o Matias e a Teresa, não são instituições, marcas, nem os criadores destas páginas actuam seguindo profundas estratégias de *branding*. Mas tal como as marcas ou as figuras públicas, possuem um capital de valor que seduz e mobiliza multidões.

As ferramentas Web 2.0 trouxeram ao cidadão a possibilidade de passar facilmente para a rede, histórias pessoais, transparentes, que captem a atenção e provoquem reacções, neste caso, de solidariedade. As fotos (por vezes também vídeos) e as mensagens simples e objectivas são, normalmente, os argumentos possíveis e acabam por resultar.

A APCL e a Acreditar nas suas campanhas de sensibilização à causa da doação da medula óssea, nunca tinham conseguido uma tão espectacular onda solidária como a provocada pelos grupos de cidadãos. Conscientes da força destas

⁹ Números referentes à data de 9 de Agosto de 2011

¹⁰ Refira-se que esta campanha teve uma anterior página que foi bloqueada pelo Facebook e que já tinha mais de 27 mil seguidores.

identidades, estas associações passaram a usar também as caras destas crianças e jovens nas suas campanhas.

Neste caso, fica patente o equilibrado nível de poder que cidadãos e instituições podem ter na capacidade de agregar e mobilizar. No entanto, isto não pode ser generalizado. As instituições e as suas marcas não perderam poder, apenas passaram a partilhar parte dele (Anderson, 2007). Mas a credibilidade tem como, vimos anteriormente, uma importância chave, sobretudo quando falamos de informação clínica. Para além disso, o Facebook, apesar da reconhecida importância que pode ter para a causa oncológica, não é uma plataforma desenhada especificamente para o problema do cancro.

4. Conclusão

As marcas têm meios que lhes possibilitam uma maior aproximação com o público. É visível até uma certa pressão de mercado para que as marcas estejam presentes em plataformas Web 2.0, sobretudo, em redes sociais como o Facebook.

Tal pressão resulta por vezes em adesões que sucedem antes de uma devida ponderação e aculturação, ou são reveladoras de problemas de gestão que se mantêm, como até ao momento parece ter vindo a acontecer com a página do IPO do Porto.

Mas em outros casos como o da Liga Portuguesa Contra o Cancro, têm, como vimos, sabido aproveitar estes novos canais comunicação global.

O papel que os Media Participativos podem ter na oncologia exige que a avaliação seja cuidada e que não haja uma excessiva glorificação da ferramenta, tal como criticam autores como Andrew Keen ou Jaron Lanier. Este último, apela mesmo aos tecnólogos a um ambiente mental alternativo, centrado na criação de um novo humanismo digital (Lanier, 2011). E é exactamente tendo como base esta responsabilidade de que fala Lanier que o presente estudo pretende dar soluções precisas que possam contribuir para ajudar o cidadão a lutar contra sentimentos de fatalidade.

Neste artigo esclarecemos a importância que as marcas têm na área da oncologia e como com os media participativos o conceito de identidade se tem alargado, aproximando cidadãos e instituições. Em resultado do cruzamento das várias análises que aqui apresentamos, defendemos, em primeiro lugar, que o papel

dos media participativos seja avaliado de uma perspectiva interna e externa da comunidade. Entenda-se a componente interna como o relativo às necessidades que se devem circunscrever à comunidade que se relaciona mais directamente com a doença oncológica (doentes, familiares, amigos, profissionais de saúde) e a componente externa, a toda a sociedade.

Os progressos têm sido maiores na componente externa. Os media participativos populares, como a rede social Facebook, tem sido importantes veículos dirigidos para toda a sociedade, de promoção e sensibilização da causa oncológica. Mas, por outro lado, os cidadãos também se podem tornar parasitas quando o objectivo é mais dirigido ao foro interno. Ou seja, como ficou patente nas entrevistas, vários assuntos necessitam de reserva e de serem mais limitados à comunidade oncológica. E para esses casos reclamam-se espaços mais fechados onde esta comunidade consiga mais facilmente construir a sua rede de contactos, de acordo com o seu problema. Veja-se o exemplo de Pedro Figueira, que há poucos anos recebeu um transplante de medula. Este ex-doente, numa entrevista que lhe realizamos, falou-nos da sua página no Facebook “Doentes de leucemia e linfoma”. Como o próprio 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). Figueira, através da sua experiência de sucesso na luta contra a doença, queria usar o Facebook como um meio de encontrar e apoiar outros doentes a combater a doença. E, por exemplo, ajudar a esclarecer dúvidas sobre os tratamentos e a combater sentimentos de solidão e de medo, que o próprio confessa ter sentido em vários momentos da doença, como na fase de internamento hospitalar que precederam o transplante.

No entanto, Figueira confessa dificuldades em criar uma rede solidária sólida e limitada ao seu objectivo, argumentado com a tal dispersão típica que acontece numa rede social popular como o Facebook e que dificulta a tal agregação e comunicação com pessoas potencialmente interessadas.

Este problema converge com as ideias de Clive Thompson, que num artigo escrito para edição online da revista Wired 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 e novamente anónimo. Thompson recomenda que desenhemos ferramentas a pensar nas vantagens da obscuridade, isto é, na formação de grupos online que consigam manter-

se pequenos e nas sombras. Dessa forma, a comunicação e a socialização serão certamente mais fáceis e ricas (Thompson, 2010).

É nesta componente interna que encontramos as maiores lacunas e que a nossa investigação se pretende centrar em estudos futuros. Mas como a aqui procuramos esclarecer, é na componente interna da comunidade oncológica, que a intervenção das instituições como marcas possuidoras de alto capital de crédito e confiança, pode ser decisiva. Mais especificamente, na promoção, apoio e gestão destas redes participativas e assegurando a existência de uma dinâmica livre, segura e útil no combate à doença.

Bibliografia

ANDERSON, C., A Cauda Longa: Por que é que o futuro dos negócios é vender menos de mais produtos (2ª ed.), Actual Editora. Lisboa, 2007.

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

CLIFTON, R.; SIMONS, J., & et al., O Mundo da Marcas, Actual Editora. Lisboa, 2010.

COELHO, C., & ROCHA, P., (2007). Brand Taboos, Bnomics. Lisboa, 2007

DOMINGUES, M. E., Doenças do Sangue. Em Serviço de Saúde: RTP, 2009.

ESPANHA et al., A Relação entre TIC, Utentes, Profissionais e Redes Tecnológicas de Gestão de Informação em Saúde, CIES - Instituto Universitário de Lisboa. Lisboa, 2011.

FIGUEIRA, P., Doentes de leucemia e linfoma. Acedido em: 14-11-2010. <http://www.facebook.com/group.php?gid=364931368582>

HEALEY, M., O que é o branding?, Editorial Gustavo Gili. Barcelona, 2009.

IPO-PORTO, As pessoas como força da mudança. F. G. E. Instituto Português de Oncologia do Porto (Ed.). Porto, 2011.

KEEN, A., O Culto do Amadorismo, Guerra e Paz. Lisboa, 2008.

KIRKPATRICK, D., O efeito facebook: A história da empresa que está a mudar o mundo, Babel. Lisboa, 2011.

LANIER, J., Você não é o Gadget: Um Manifesto. Lisboa: Babel, 2011.

LPM. Número de dadores de medula óssea triplicou em três anos, onda de solidariedade cresce nas redes sociais. Acedido em: 12-2-2010. <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>

OLINS, W., A Marca. Lisboa, Editorial Verbo. Lisboa, 2003.

RAMOS, D., A Marta. Acedido em: 12-2-2010. <http://ajudaramarta.blogs.sapo.pt/2009/04>

RTP. Onda de solidariedade: Ajudar a Marta. Acedido em: 30-5-2009. <http://ww1.rtp.pt/play/index.php?tvprog=12711&idpod=25343>

RUÃO, T., “O Mundo das Marcas”. Em: Comunicação e Sociedade, 2005, Vol. 8, pp. 323-327.

SANTO, D., Rosental Alves: As redes sociais às quais o cidadão pertence são mais importantes que a CNN. Acedido em: 9-7-2010. 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

SHIRKY, C., Eles vêm aí: O poder de organizar sem organizações, Actual Editora. Lisboa, 2010.

THOMPSON, C., Clive Thompson in Praise of Online Obscurity. Acedido em: 25-1-2010. http://www.wired.com/magazine/2010/01/st_thompson_obscurity/