



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA
FACULDADE DE FILOSOFIA DE BRAGA

**“INTERNET” E CANCRO DA MAMA:
IMPLICAÇÕES BIOÉTICAS DA INFORMAÇÃO VEICULADA**

Francisca Marcelina Meireles Carneiro Pinto

TESE APRESENTADA PARA OBTENÇÃO DO GRAU DE MESTRE EM FILOSOFIA -
ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO EM BIOÉTICA, SOB A ORIENTAÇÃO DO
PROFESSOR DOUTOR JOSÉ HENRIQUE SILVEIRA DE BRITO

BRAGA
2007

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

FACULDADE DE FILOSOFIA DE BRAGA

**“INTERNET” E CANCRO DA MAMA:
IMPLICAÇÕES BIOÉTICAS DA INFORMAÇÃO VEICULADA**

Francisca Marcelina Meireles Carneiro Pinto

TESE APRESENTADA PARA OBTENÇÃO DO GRAU DE MESTRE EM FILOSOFIA -
ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO EM BIOÉTICA, SOB A ORIENTAÇÃO DO
PROFESSOR DOUTOR JOSÉ HENRIQUE SILVEIRA DE BRITO

**BRAGA
2007**

“A vida sem ética é cega e a ética
sem vida é impotente.”

Max Scheler

À Sofia
Ao Avelino
Aos meus Pais
À minha irmã Sónia

OS MEUS AGRADECIMENTOS

Ao Professor Doutor José Henrique Silveira de Brito, pela orientação, disponibilidade e apoio no desenvolvimento deste trabalho, sem os quais não teria sido possível a sua realização.

Ao meu colega Professor no Instituto Politécnico de Saúde do Norte, Mestre Ramiro Délio Borges de Meneses, pelas aporções científicas e revisão metodológica e gramatical.

À Mestre Maria Raquel Soares Pacheco Esteves, Directora da Escola Superior de Saúde do Vale do Sousa – Instituto Politécnico de Saúde do Norte, pelo incentivo, tempo, experiência e crítica que muito contribuíram para a efectivação deste estudo.

À Faculdade de Filosofia da Universidade Católica Portuguesa, Centro Regional de Braga, pelo saber transmitido no Mestrado em Filosofia - área de especialização em Bioética.

A todos os que de algum modo se envolveram na realização deste trabalho disponibilizando tempo, experiência e conhecimentos.

Aos meus amigos por terem estado presentes até ao fim.

ABSTRACT

The Internet is described as a source of opportunities and threats to the human being. Cancer, in particular the breast cancer, appears as privileged subject for the dissemination of information in the cyberspace. The cancer patient has revealed special interest for this media.

Due to virtues and vicissitudes that cyberspace world has been presenting, it was intended to characterize the information about the diagnostic of breast cancer, “propagated” in web sites - Oncolink, CancerBACUP, Rothenet e Grupo de Patologia Mamária do Hospital de S. João – and its implications with the ethical principles, respect for autonomy, beneficence, nonmaleficence and justice.

It is about an exploratory and qualitative study in which, appealing to the content analysis, were analysed 300 pages of written information, about the diagnostic of breast cancer, in four web sites, intentionally selected and common to Google, Yahoo and Altavista.

From this analysis emerged the potentialities of information to the exercise of autonomy, to provide benefits and the susceptibility to cause harm. On the first one, it was shown a greater expressiveness, the news about: disclosure, understanding, decision and consent. On what refers to the information about the possibility of provide benefits it has been highlighted the promotion of preventive behaviours and the illness control. Regarding the information susceptible to cause harm it was enhanced the possibility for harm or to put in risk of harm and the strategies to prevent harm.

It is finished with some suggestions, which tend to put in perspective changes on the publication and use of health information on cyberspace.

RESUMO

A “Internet” é descrita como uma fonte de oportunidades e de ameaças para o ser humano. O cancro, e particularmente o da mama, surge como tema privilegiado para a disseminação de informação no ciberespaço. Com efeito, o doente oncológico tem manifestado especial interesse por este meio de comunicação.

Face às virtudes e vicissitudes que o mundo do ciberespaço tem vindo a apresentar, pretendeu-se caracterizar a informação sobre diagnóstico do cancro da mama, veiculada nos “web sites” – Oncolink, CancerBACUP, Rothenet e Grupo de Patologia Mamária do Hospital de S. João - e suas implicações com os princípios éticos, respeito pela autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça.

Trata-se de um estudo exploratório e qualitativo em que, recorrendo à análise de conteúdo, se analisaram 300 páginas de informação escrita, sobre diagnóstico de cancro da mama, em quatro “web sites”, seleccionados intencionalmente e comuns ao Google, Yahoo e Altavista.

Emergiram dessa análise as “potencialidades da informação para o exercício da autonomia”, “potencialidades da informação para o aporte de benefícios” e a “susceptibilidade para provocar dano”. Na primeira, mostraram maior expressividade as notícias sobre: revelação, compreensão, decisão e consentimento. Na segunda, que diz respeito à possibilidade da informação para o aporte de benefícios, salientaram-se a promoção de condutas preventivas e a do controlo da doença. Relativamente à informação susceptível de provocar dano, realçaram-se a possibilidade de dano ou colocar em risco de dano e as estratégias para prevenir o dano.

Encerra-se este relatório com algumas sugestões tendentes a perspectivar mudanças na publicação e utilização da informação, sobre saúde, proveniente do ciberespaço.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	11
CAPÍTULO I – SOBRE O OBJECTO DE ESTUDO E O MODELO DE ANÁLISE	20
1. A “INTERNET” COMO FONTE DE INFORMAÇÃO SOBRE SAÚDE E DOENÇA ONCOLÓGICA	21
1.1. AS COMUNIDADES VIRTUAIS	28
1.2. O CONTEÚDO DOS “WEB SITES”	30
2. O PROBLEMA DA QUALIDADE DA INFORMAÇÃO SOBRE SAÚDE VEICULADA PELA “INTERNET”: ENTRE AS INICIATIVAS ACADÉMICAS E AS ORGANIZAÇÕES INTERNACIONAIS	36
3. PRINCIPALISMO: MODELO DE BIOÉTICA	49
3.1. PRINCÍPIO DO RESPEITO PELA AUTONOMIA	51
3.2. PRINCÍPIO DA NÃO-MALEFICÊNCIA	58
3.3. PRINCÍPIO DA BENEFICÊNCIA	61
3.4. PRINCÍPIO DA JUSTIÇA	63
3.5. PRINCIPALISMO: UMA LEITURA CRÍTICA	72
CAPÍTULO II – ESTUDO EMPÍRICO	78
1. A FORMULAÇÃO DO OBJECTO DE ESTUDO	79
2. OPÇÕES METODOLÓGICAS	89
2.1. UNIVERSO DE ESTUDO E PROCEDIMENTOS NA RECOLHA DA AMOSTRA	90
2.2. PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE	95

3. DA APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS À DISCUSSÃO	99
3.1. A INFORMAÇÃO SOBRE DIAGNÓSTICO DE CANCRO DA MAMA VEICULADA NA “INTERNET”	100
3.2. POTENCIALIDADES DA INFORMAÇÃO PARA O EXERCÍCIO DA AUTONOMIA	103
3.3. POTENCIALIDADES DA INFORMAÇÃO PARA O APORTE DE BENEFÍCIOS	112
3.4. INFORMAÇÃO SUSCEPTÍVEL DE PROVOCAR DANO	119
CONSIDERAÇÕES FINAIS	124
REFERÊNCIAS	133

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1 – A Justiça segundo o pensamento aristotélico-tomista	67
FIGURA 2 – Representação esquemática dos achados, que emergiram da análise dos “web sites”	99

ÍNDICE DE QUADROS

QUADRO 1 – Caracterização dos “web sites”, que constituíram o <i>corpus analyticum</i> do estudo	94
QUADRO 2 – Distribuição das variáveis temáticas sobre diagnóstico de cancro da mama nos “web sites”.	101

INTRODUÇÃO

A preocupação crescente de ceder aos cidadãos a co-responsabilização pelo seu estado de saúde tem ganho uma significativa expressão, através dos vários documentos emanados pelas entidades responsáveis, nas condutas de saúde, das quais se realçam as estratégias da Organização Mundial de Saúde (OMS) para a implementação do programa “Saúde 21” que reforça o seguinte aspecto: «um processo de desenvolvimento de saúde participativo e que envolva os parceiros representativos a nível familiar, escolar e do trabalho, bem como das comunidades locais e nacionais, promovendo a tomada de decisões, a implementação e a responsabilização conjuntas»¹.

A era da globalização elegeu a comunicação como uma das estratégias privilegiadas para levar a cabo as anteriores finalidades. Daí que, nas últimas décadas, os sistemas de comunicação e informação têm sido alvo de profundas mudanças verificadas ao nível do progresso e difusão.

A “Internet”, um desses sistemas, tem vindo a revolucionar o mundo da informação e da comunicação de forma nunca antes vista. Ela é, simultaneamente, um meio de difusão da “world wide” e um mecanismo de divulgação de variadíssima informação, incluindo aquela que está directamente relacionada com a saúde em geral, e com os cuidados de saúde, em particular, e um meio de colaboração e interacção entre o cidadão e o seu computador, sem atender à localização geográfica ou ao tempo.

Este “media” é polimorfo nos modos de passagem de informação. O seu polimorfismo poderia ser uma mais valia atenuadora dos entraves que os processos de passagem de informação têm como característica e que está amplamente estudado.

O aparecimento da “Internet” colocou à disposição do público e do doente oncológico uma dissemelhança e pluralidade de informação sobre saúde e doença. A conveniência, o anonimato e a quantidade de informação que está disponível, através de um simples clique, converteu a “Internet” num apazível “media” para quem deseja obter informação sobre saúde.

¹OMS – BUREAU REGIONAL PARA A EUROPA - *Saúde 21- Uma introdução ao enquadramento político da saúde para todos na Região europeia da OMS*, Loures: Lusociência, 1998, p. 7.

A informação é vista como um factor relevante ora para um envolvimento activo nos cuidados de saúde, ora para o processo de adaptação à experiência de viver com um cancro, uma vez que reduz quadros de incerteza, ansiedade e depressão, ora ainda promovendo atitudes de esperança e controlo face à doença².

No contexto dos cuidados de saúde, assiste-se a uma divergência de opiniões quanto à informação que a “Internet” veicula. Assim será descrita como fonte de informação, com potencial, para promover a autonomia dos doentes e estimular a sua participação nos cuidados³, bem como se descrevem os perigos associados à sua utilização, nomeadamente quanto à divulgação de informação incorrecta ou imprópria, a qual poderá ser um factor de “stress” ou mesmo de conflito entre o cidadão e o profissional de saúde.

A procura de informação sobre saúde, na “Internet”, é uma actividade comum entre os cibernautas europeus. Fazem-no para simplesmente ler a informação, para decidir quando procurar os cuidados de saúde e para preparem o encontro com os profissionais de saúde⁴.

Junto do doente oncológico a relação com a “Internet” estima-se que, entre os cibernautas que procuram informação sobre saúde, cerca de 39% são pessoas com experiência de doença oncológica⁵. Ao que parece as mulheres com cancro da mama frequentemente recorrem à “Internet” para obtenção de informação sobre a doença oncológica e fazem-no após o diagnóstico e ao longo do percurso da doença⁶.

Perante estes dados, a “Internet” deve ser vista como uma ameaça e uma oportunidade, com pontos fortes e pontos fracos, que urge leitura à luz dos vários domínios do conhecimento, por tocarem uma actividade humana.

²Cfr. CASSILETTH, B.R., *et al.* - «Information and participation preferences among cancer patients» *in: Annals Internal Medicine*, vol. 92, nº 6, 1980, p. 835.

³Cfr. DUTTA-BERGMAN, M.J. - «Health Attitudes, Health Cognitions, Health Behaviours among Internet Health Information Seekers: Population-Based Survey» *in: Journal of Medical Internet Research*, vol. 6, nº 2, 2004, e 15; Cfr. ZIEBLAND, S., *et al.* - «Como a Internet afecta a experiência de cancro dos doentes: um estudo qualitativo» *in: British Medical Journal – edição portuguesa*, vol. XIII, nº 5, 2004, pp. 301-305.

⁴Cfr. ANDREASSEN, H.K., *et al.* - «European citizens’ use of e-Health services: A study of seven countries» *in: BMC Public Health*, vol. 2, 2007, e 53.

⁵Cfr. EYSENBACH, G. - «The impact of the Internet on cancer outcomes» *in: CA Cancer Journal for Clinicians*, vol. 53, 2003, pp. 356-371.

⁶Cfr. SATTERLUND, M.J.; MCCAUL, K.D.; SANDGREN, A.K. - «Information gathering over time by breast cancer patients» *in: Journal of Medical Internet Research*, vol. 5, nº3, 2003, e 15.

A “world wide web” disponibiliza um conjunto de recursos de vários formatos, o que pode configurar uma leitura simplista da informação disponibilizada “à medida”. A título de exemplo descrevem-se as características daqueles que, no âmbito deste estudo, podem ajudar a justificar as fontes utilizadas para constituição da análise que se projectou para este trabalho.

Com efeito, a “Internet” tornou-se não só num poderoso meio de divulgação de informação em saúde, na medida em que permite a aquisição de mais informação e controlo por parte dos cidadãos, como também num instrumento impulsionador do cumprimento de imperativos éticos que regem a conduta dos seres humanos⁷.

Nos últimos tempos, este “media” tem-se tornado central no processo de tomada de decisão em cuidados de saúde⁸. Com a facilidade no acesso à informação, a relação profissional de saúde-doente parece estar, de uma forma linear, potencialmente acelerada. Contudo, na opinião de alguns autores, esta transição vê-se dificultada pela diferenciação da informação, pelos interesses comerciais e pela incerteza quanto à confidencialidade⁹. Acresce ainda, e não menos relevante, os riscos de natureza bioética que este estado de coisas pode (des)ocultar.

Enquanto profissional de saúde, ligada à actividade académica, em cursos centrados na área das ciências da saúde, nomeadamente em Enfermagem, este tema assume especial relevo no que se refere à responsabilidade de um desenvolvimento curricular, que não deve ocultar uma ferramenta cujas potencialidades são inesgotáveis, mas que devem ser balizadas dentro de determinados limites.

A educação para a saúde, o aconselhamento, a partilha e a discussão da informação são funções inerentes ao exercício profissional de Enfermagem. Nesta óptica, o acesso à “Internet” pode ser um factor facilitador destas abordagens, mas também um elemento a estimular a divergência, a dúvida e até a desconfiança.

⁷Cfr. ARIAS-LORA, M.; EAGAR, A.L.; LEHMAN, L.B. - «Ethical considerations and e-Health: The virtual health organization» in: MACK, J.; WITTEL, A.(ed.) - *The new frontier: Exploring e-health ethics*, Washington/Newtown: URAC/Internet Healthcare Coalition, 2001,p. 72.

⁸Cfr. CLINE, R.J.; HAYNES, K.M. - «Consumer health information seeking on the Internet: the state of the art» in: *Health Education Research*, vol. 16, nº 6, 2001, pp. 671-692.

⁹Cfr. WINKER, M., *et al.* - «Guidelines for medical and health information sites on the internet» in: *Journal of American Medical Association*, vol. 283, 2000, pp. 1600-1606.

Porque a “Internet” existe e porque, em alguns momentos, pode ser desvirtuante da prática profissional, ela deve ser integrada nos *curricula* de formação dos estudantes de modo que o seu uso possa ser virtualizante de uma prática que, não é apenas ditada pela natureza humana, mas também por orientações de políticas de saúde muitas vezes imbuídas de princípios economicistas.

Os profissionais de saúde, e concretamente os enfermeiros como conselheiros e educadores da população, poderão dar forte contributo, quer na interpretação da informação quer no aconselhamento dos “web sites” credíveis, compreensíveis e que melhor podem responder às necessidades informativas dos cidadãos. Como afirmam Biermann *et alteri*, a “Internet” tem fortes probabilidades para vir a ser um instrumento útil, seja para os cidadãos seja para os profissionais de saúde, pelo que deve ser entendida como parceira influente na educação dos cidadãos¹⁰.

Este trabalho afigura-se pertinente por poder permitir apresentar aos profissionais de saúde algumas virtudes e vicissitudes que a “Internet” determina. Esta exposição poderá fomentar o desenvolvimento de competências, que facilitem a conciliação entre o discurso da “world wide web” e o dos profissionais.

Nos dias de hoje, presume-se que os doentes oncológicos estão mais informados do que antes acerca das terapias experimentais e alternativas disponíveis, uma vez que, usualmente, os últimos desenvolvimentos da luta contra o cancro constituem alvo de notícia pelos “mass media”.

Os profissionais de saúde são a fonte de informação, a que os indivíduos mais recorrem, mas não são os únicos. Tem vindo a ser relatado que as pessoas, e em particular o doente oncológico, elegem fontes de informação externas ao ambiente dos cuidados de saúde, com alguma expressividade pelos jornais, revistas e “Internet”¹¹.

¹⁰Cfr. BIERMANN, J.S., *et al.* - «Evaluation of cancer information on the Internet» *in: Cancer*, vol. 86, nº 3, 1999, p. 389.

¹¹Cfr. CARLSSON, M. - «Cancer patients seeking information from sources outside the health care system». *in: Support Care Cancer*, vol. 8, nº 6, 2000, pp. 453-457; Cfr. DILTS, D.M.; WANG, E. C.; MURPHY, B. - «Patients obtained medical information used by cancer patients and companions» *in: Journal of Clinical Oncology* (Meeting Abstracts), vol. 23, nº 16s, 2005, p. 6056; Cfr. HLUBOCKY, F.J.; HELFT, P.R.; DAUGHERTY, C.K. - «Hope, decision making, and use of the internet and other media among cancer clinical trials patients» *in: Journal of Clinical Oncology* (Meeting abstracts), vol. 23, nº 16s, 2005, p. 6068.

A utilização da “Internet”, como fonte de informação sobre saúde, tem uma forte relação com a auto-eficácia, ou seja, com a confiança em manter a independência e a competência para tomar decisões sobre o tratamento, bem como pelo comportamento adoptado face à doença¹².

Contudo, várias investigações têm demonstrado a qualidade da informação sobre saúde disponível na “Internet” como duvidosa, possibilitando a prática de fraude, com potencial risco de exposição dos cidadãos ao dano. E, mesmo quando esta se apresenta como de “boa qualidade”, as barreiras da linguagem e da compreensão, a audiência ou contexto inapropriado, os entraves na interpretação de dados científicos, a inexactidão e credibilidade da informação constituem factores determinantes no processamento da informação.

Sob o ponto de vista bioético, todo o acto informativo deveria cumprir a máxima *primum non nocere* (em primeiro lugar não prejudicar) e, simultaneamente, promover o bem. Face aos actuais problemas da “Internet” como fonte de informação em saúde, parece existir um incumprimento destes ditames, evidenciando implicações com princípios que tradicionalmente regem o agir moral. Para além disto, a utilização da “Internet”, como fonte de informação sobre saúde, poderá ter implicações nos princípios da autonomia e da justiça, dado que o primeiro exige um processo informativo eficaz que permite a tomada de decisão em saúde; e, com efeito, o segundo exige o equilíbrio e equidade entre os membros da sociedade.

A informação acessível sobre os contornos, que podem caracterizar esta problemática consubstanciada na “Internet” como uma fonte de oportunidades *in genere* (em geral) para o estudo do cancro da mama, como tema privilegiado na divulgação de informação, bem como os motivos de ordem pessoal, profissional e social atrás expressos, suportaram a decisão de realizar este estudo com o objectivo de caracterizar a informação sobre o diagnóstico do cancro da mama veiculada pelos “web sites” – OncoLink,

¹²Cfr. FLEISHER, L., *et al.* - «Relationships among Internet health information use, patient behaviour and self-efficacy in newly diagnosed cancer patients who contact the National Cancer Institute’s Atlantic Region Cancer Information Service» in: *Proceedings American Medical Informatics Association Annual Symposium*, 2002, pp. 260-264.

CancerBACUP, Rothenet e Grupo de Patologia Mamária do Hospital de S. João – e suas implicações com os princípios éticos principialistas.

As investigações a que tivemos acesso dão-nos conta duma imensidade de estudos sobre esta temática. No entanto, o seu desenvolvimento tem incidido mais em aspectos associados à qualidade da informação e ao comportamento de procura da mesma. No que concerne às implicações éticas associadas à informação veiculada na “Internet”, verifica-se que os estudos existentes recaem na área da comunicação e não propriamente no conteúdo da informação. Aliás, apesar da pesquisa exaustiva que fizemos, desconhecemos a existência de estudos que visem analisar as implicações éticas associadas ao conteúdo da informação escrita disponibilizada na “Internet”. Esta realidade veio reforçar a opção pela realização deste trabalho pretendendo, assim, contribuir para o avanço dos conhecimentos sobre a problemática e proporcionar elementos para o processo de aconselhamento de materiais informativos electrónicos por parte dos profissionais de saúde, principalmente dos enfermeiros.

Neste contexto, desenhou-se um percurso de análise que visou identificar a informação relacionada com o diagnóstico de cancro da mama nos “web sites”: OncoLink, CancerBACUP, Rothenet, Grupo de Patologia Mamária do Hospital de S. João, caracterizar a informação disponibilizada aos cibernautas sobre o diagnóstico de cancro da mama, esquematizar o conteúdo informativo dos “web sites” à luz dos princípios bioéticos principialistas e descrever as áreas que se constituem desvios ao preconizado nos princípios éticos referidos.

A qualidade da informação veiculada por este “media” foi também objecto de apresentação pelas preocupações que a comunidade científica tem manifestado a este respeito. Foram consultados vários estudos que realçaram a importância transversal em qualquer conteúdo de um “web site”. Destes elegeram-se aqueles que fizeram referência à apreciação dos critérios de qualidade nas diferentes partes que se projectam num “site”. Consequentemente, como fonte impulsionadora das mudanças que se têm observado, faz-

se referência aos trabalhos de Pandolfini e Bonati¹³, Eysenbach e Kohler¹⁴, Gagliardi e Jadad¹⁵ e Eastin¹⁶, entre outros.

A importância em assegurar a qualidade nos “web sites” configura-se de extrema relevância pelas implicações atrás referidas. No contexto deste estudo e pelo contributo diferenciado que nesta área se têm demonstrado, apresentam-se também as perspectivas das entidades responsáveis pela certificação de qualidade, nomeadamente da “Health on Net Foundation”, o Projecto DISCERN e da “Internet Healthcare Coalition”.

Pela similitude com o propósito deste trabalho, tomou-se como referência para equacionar o seu desenho um estudo norte-americano publicado no “British Medical Journal”, em 2002, com as adaptações que mais se adequavam ao contexto português e ao domínio da Bioética.

Emerge, neste trabalho, a exposição dos princípios bioéticos que, por serem reguladores, permitirão minimizar potenciais danos à natureza humana.

Neste domínio, a primazia foi dada à apresentação do principialismo. Esta reflexão apresenta um marco teórico para a deliberação ética na prática dos profissionais de saúde. Nela, são propostos quatro princípios éticos fundamentais: princípio do respeito pela autonomia, princípio da não-maleficência, princípio da beneficência e princípio da justiça e quatro regras essenciais: veracidade, fidelidade, confidencialidade e privacidade, que têm a sua justificação na moral comum.

Após esta descrição encetamos a realização do estudo empírico, cujo desenvolvimento mais detalhado se encontra no capítulo da metodologia, análise de dados e discussão.

O recurso à “Internet”, como fonte de colheita de dados, exige a definição *a priori* de um conjunto de procedimentos, que acautelem o não enviesamento da colheita de

¹³Cfr. PANDOLFINI, C.; BONATI, M. - « Follow up of quality of public oriented health on the world wide web: systematic re-evaluation» in: *British Medical Journal*, vol. 324, 2002, pp. 582-583.

¹⁴ Cfr. EYSENBACH, G.; KÖHLER, C. - «How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability test, and in depth interviews» in: *British Medical Journal*, vol. 324, 2002, pp. 573-577.

¹⁵Cfr. GAGLIARDI, A.; JADAD, A.R. - «Examination of instruments used to rate quality of health information on the Internet: chronicle of a voyage with an unclear destination» in: *British Medical Journal*, vol. 324, 2002, pp. 569-573.

¹⁶Cfr. EASTIN, M. S. - « Credibility assessments of online health information: the effects of source expertise and knowledge of content» in: *Journal of Computer-Mediated Communication*, vol. 6, nº 4, 2001, pp. 10-26.

dados. Este procedimento, prévio ao início do trabalho empírico, requer um trabalho exploratório de natureza cibernática que exige a aquisição de competências muito específicas.

Dado que a “Internet” é uma gigantesca teia de informação através da qual se pode navegar por múltiplas rotas, mesmo quando é seleccionado apenas um tema específico, foi necessário assegurar um conjunto de procedimentos que, de forma mais detalhada, serão expressos no respectivo capítulo para a selecção dos “sites” que iriam integrar este estudo. Por este motivo, o processo de amostragem foi do tipo intencional, o qual se caracteriza por desconhecer a probabilidade relativa de qualquer elemento pertencer à amostra em estudo.

Os “sites” que integraram a nossa amostra, emergiram dos motores de busca Google, Altavista e Yahoo. Justificam esta opção as seguintes razões: serem os mais populares e os mais visitados pelo cidadão comum, ser considerado como um dos melhores catálogos da “web” e em que o sector da saúde é um dos mais completos (Yahoo), ter uma função que leva o utilizador para a página que se procura (Google).

As opções tomadas levaram a que a selecção recaísse sobre os “web sites”: OncoLink, CancerBACUP, Rochenet, Grupo de Patologia Mamária do Hospital de S. João. Para a sua caracterização optou-se por seleccionar as seguintes variáveis: idioma de redacção; autoria; fontes de informação/ referências bibliográficas; data de publicação; data de actualização; política do “site” e endereço de contacto.

Seguidamente, procedeu-se à identificação do conteúdo informativo de diagnóstico de cancro da mama e às áreas de informação privilegiadas, procedendo-se à sua caracterização. Prosseguiu-se o trabalho com a análise das potencialidades da informação para o exercício da autonomia, para o aporte de benefícios e sua caracterização e na susceptibilidade da informação para comportar danos no cibernauta.

Do ponto de vista metodológico, os procedimentos de análise sediaram-se nos princípios da análise qualitativa de dados, com algumas modificações decorrentes da natureza das fontes de recolha de informação.

O passo seguinte constituiu-se pela determinação das categorias analíticas, que, no âmbito deste estudo, foram os princípios bioéticos que emergiram das leituras flutuantes e

sistemáticas das 300 páginas de informação, que constituíram a nossa amostra. Porém, antes da análise dos dados à luz dos princípios bioéticos, identificaram-se as variáveis temáticas, que constituíam o conteúdo informativo dos “sites”, atrás referidos. Os achados deste passo metodológico constituem os capítulos de análise e discussão de resultados que se encontram neste relatório.

Este relatório culmina com o capítulo das considerações finais. Este, encerrando o percurso analítico, e tendo como fio condutor os objectivos definidos, estruturou-se de modo a enfatizar as potencialidades da informação, os desvios às orientações principialistas, bem como os seus limites.

Em anexo, apresentam-se a matriz de codificação global de dados, a matriz de redução de dados e as diferentes páginas dos quatro “web sites”, seleccionados para este estudo. Por motivos de ordem prática e devido à grande quantidade de páginas que resultam destes anexos, optou-se por fazer a sua apresentação num volume independente a este relatório.

Em suma este relatório especifica a trajectória da realização do estudo sobre a informação no diagnóstico do cancro da mama, veiculada pela “Internet”, sendo realizado no âmbito do Mestrado em Filosofia - área de especialização em Bioética, da Universidade Católica Portuguesa, Centro Regional de Braga . Tratou-se de um estudo de natureza qualitativa, com recurso a uma metodologia exploratória, por se entender ser a mais adequada para um estudo inovador no contexto do nosso país.

CAPÍTULO I - SOBRE O OBJECTO DE ESTUDO E O MODELO DE ANÁLISE

1. A “INTERNET” COMO FONTE DE INFORMAÇÃO SOBRE SAÚDE E DOENÇA ONCOLÓGICA

Actualmente vive-se num ambiente social que preconiza o envolvimento dos cidadãos nos cuidados, exigindo-lhes que participem nas decisões relacionadas com a saúde. Daqui que seja premente que os cidadãos tenham um conhecimento mais detalhado sobre as questões associadas ao binómio saúde/doença, o que só será possível se obtiverem informação necessária através das fontes existentes, sejam fontes internas, sejam fontes externas.

O fornecimento de informação é um aspecto básico em contexto de cuidados de saúde e considera-se que a melhor forma de manter o indivíduo informado será fornecer toda a informação possível e de acordo com os valores e necessidades. No caso particular do doente oncológico, uma revisão da literatura permitiu verificar que o tema da informação constitui objecto de estudo privilegiado nos países ocidentais nos últimos anos, o que deu fortes contributos quer para o conhecimento das necessidades e desejos dos indivíduos relativamente à informação sobre a doença e percurso do tratamento, quer na identificação dos benefícios e prejuízos que essa informação pode comportar para o ser humano¹⁷.

A informação é hoje considerada como um factor importante quer para um envolvimento activo nos cuidados de saúde, quer para o processo de adaptação à experiência de viver com um cancro, na medida em que reduz quadros de incerteza, ansiedade e depressão e promove atitudes de esperança e controlo face à doença¹⁸.

Apesar da problemática que circunscreve a política de informação ao doente oncológico, a qual tem inerente *per se* diferenças culturais, legais e económicas, verifica-se que aquele tem demonstrado interesse em envolver-se nas decisões sobre saúde. Esta

¹⁷Cfr. DIAS, M.R. – *A Esmeralda Perdida: a informação ao doente com cancro da mama*, 1ªed., Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada, 1997, pp. 52-64.

¹⁸Cfr. CASSILETTI, B.R., *et al.* - «Information and participation preferences among cancer patients», p. 835; Cfr. DIAS, M.R. – *A Esmeralda Perdida: a informação ao doente com cancro da mama*, p. 72; Cfr. FALLOWFIELD, L.J.; BAUM, M.; MAGUIRE, G.P. - « Effects of breast conservation on psychological morbidity associated with diagnosis and treatment of early breast cancer» *in: British Medical Journal*, vol. 293, 1986, p. 1333; Cfr. FALLOWFIELD, L.J., *et al.* - «Psychological outcomes of different treatment policies in women with early cancer outside a clinical trial» *in: British Medical Journal*, vol. 301, 1990, pp. 578-579.

demonstração foi muito cedo observada nos Estados Unidos da América graças ao avultado número de estudos que surgiram, a partir da década de 70¹⁹, uma vez que era necessário encontrar factos e argumentos que sustentassem o debate ético e político acerca dos direitos do doente e do consentimento informado. Na Europa, caracterizada ao longo dos tempos por uma atitude passiva dos doentes face aos cuidados de saúde, crê-se, apesar da investigação nesta área estar muito pouco desenvolvida, que, nos últimos anos, os cidadãos têm demonstrado maior interesse pela informação e participação nos cuidados de saúde.

Num estudo desenvolvido por Wallberg *et aliteri*²⁰, que teve por objectivo determinar as necessidades de informação e as preferências de participação nas decisões sobre o tratamento, junto de 261 mulheres suecas com diagnóstico de cancro da mama, as autoras concluíram que, relativamente às necessidades de informação, a maioria das participantes no estudo pretendia informação sobre a doença oncológica e seu tratamento; relativamente à participação nas decisões, sobre o tratamento, elas pretendiam ser agentes activas ao colaborarem com os cuidadores.

Sabe-se que o diagnóstico de cancro está, na maioria dos casos, associado a sentimentos de ansiedade sobre o prognóstico, a disponibilidade e a eficácia do tratamento e seus efeitos colaterais, bem como à falta do controlo, a longo prazo, da doença. Além disso, hoje-em-dia presume-se que os doentes oncológicos estão mais cientes, do que até então, acerca das terapias experimentais e alternativas disponíveis, um vez que, usualmente, os últimos desenvolvimentos da luta contra o cancro constituem alvo de notícia pelos meios de comunicação social. Daí que não seja surpreendente que os doentes oncológicos desejem obter o máximo de informação possível acerca da sua doença e percurso de tratamento²¹, muito embora este desejo não seja constante e uniforme²².

¹⁹Com a publicação da Lei do Direito à Informação, nos E.U.A., em 1977, a política de informação ao doente oncológico sofreu uma alteração radical. De uma posição que defendia que nada deveria ser dito ao doente, com base em argumentos que a informação lhe causaria prejuízo no bem-estar, passou-se para uma outra na qual se defende a obrigatoriedade de dar toda a informação.

²⁰WALLBERG, B., *et al.* - «Information needs and preferences for participation in treatment decisions among Swedish breast cancer patients» *in: Acta Oncológica*, vol. 39, nº 4, 2000, pp. 467-476.

²¹Cfr. CASSILETTI, B.R., *et al.* - «Information and participation preferences among cancer patients», p. 835; Cfr. CHEN, X.; SIU, L.L. - «Impact of the media and the Internet on oncology: survey of cancer patients and oncologists in Canada» *in: Journal of Clinical Oncology*, vol. 19, nº 23, 2001, pp. 4294; Cfr. JENKINS, V.; FALLOWFIELD, L.; SAUL, J. - «Information needs of patients with cancer: results from a

Portanto, não fornecer este tipo de informação, com base em argumentos que nem todos os doentes oncológicos a pretendem, é, como afirmam Jenkins, Fallowfield e Saul, algo de inaceitável²³.

Todavia, o processo de revelação de informação sobre a doença oncológica nem sempre é o mais eficaz. De acordo com os resultados de um estudo realizado no Canadá, com uma amostra de 191 doentes oncológicos, verificou-se que mais de metade dos participantes (53,7%) consideraram que os profissionais de saúde não lhes forneceram informação adequada, pelo que recorriam a outras fontes de informação, particularmente a “Internet”²⁴. As autoras deste estudo referem que este facto pode ser devido à limitação temporal, por parte dos profissionais de saúde, para comunicarem com os seus doentes²⁵.

A insatisfação com a informação, que é obtida através dos profissionais de saúde acerca do processo de saúde/doença, foi também identificada num estudo desenvolvido na Austrália, por Wiggers *et al.*²⁶, com uma amostra de 232 doentes oncológicos, em regime ambulatorio, onde se pretendia identificar a importância e a satisfação destes relativamente aos cuidados de saúde que recebiam. Os resultados revelaram que, embora a maioria dos sujeitos se encontrasse satisfeita com o apoio interpessoal que recebiam dos profissionais de saúde, bem como com as suas competências técnicas, apenas alguns (entre 5-24%) estavam satisfeitos com a informação que lhes foi transmitida relativamente ao diagnóstico, tratamento, controlo de sintomas e ao ensino de cuidados domiciliários, quer a si, quer ao cuidador informal²⁷. Face a estes resultados, os autores argumentam que, não

large study in UK cancer centres» in: *British Journal of Cancer*, vol. 84, 2001, pp. 48-51; Cfr. MEREDITH, C., *et al.* - «Information needs of cancer patients in West Scotland: cross sectional survey of patients' views» in: *British Medical Journal*, vol. 313, 1996, pp. 724-726.

²²Cfr. DEGNER, L.F., *et al.* - «Information needs and decisional preferences in women with breast cancer» in: *Journal of American Medical Association*, vol. 277, nº 18, 1997, p. 1490; Cfr. LEYDON, G., *et al.* - «Cancer patients' information needs and information seeking behaviour : in depth interview study» in: *British Medical Journal*, vol. 320, 2000, pp. 912-913.

²³Cfr. JENKINS, V.; FALLOWFIELD, L.; SAUL, J. - «Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres», pp. 48-51.

²⁴Cfr. CHEN, X.; SIU, L.L. - «Impact of the media and the Internet on oncology: survey of cancer patients and oncologists in Canada», p. 4292.

²⁵Cfr. *Idem*, p. 4294.

²⁶WIGGERS, J.H., *et al.* - «Cancer patient satisfaction with care» in: *Cancer*, vol. 66, nº 3, 1990, pp. 613-616.

²⁷O conceito de “cuidador informal”, muito embora não esteja claramente definido na literatura, aplica-se aqui, a todo aquele individuo, que não sendo profissional de saúde, cuida de outrem, podendo ser um familiar, um amigo ou pessoa “significativa” ou alguém que se dedique a cuidar de pessoas no domicílio.

obstante esta insatisfação possa ser uma consequência da negação do diagnóstico, o que conduz a uma fraca receptividade por parte do doente à informação que tenha sido de facto revelada, tudo leva a crer que os profissionais de saúde não utilizam técnicas de comunicação eficazes por forma a que a informação que transmitem possa vir a ser lembrada²⁸.

Por último, num estudo desenvolvido em Portugal, Dias descreveu o processo informativo na cadeia processual de uma unidade de cuidados de saúde do foro oncológico, através da qual as doentes com cancro da mama adquiriam informação que espelha os vários tipos de doente (informado e desinformado), bem como as diferentes estratégias e fontes de informação utilizadas. A autora concluiu que o processo informativo, no seio da cadeia processual, se caracterizava por uma teia de encobrimentos que inviabilizavam um processo de informação alicerçado em princípios de congruência, sequencialidade e sistematização da informação revelada, conferindo um estatuto de dependência da pessoa doente na relação com o médico e que um grupo de doentes, com vontade em participar nos cuidados de saúde, desenvolvia um conjunto de estratégias com vista à desocultação da informação²⁹.

A ineficiência informativa parece ser atribuída à limitação temporal por parte dos profissionais de saúde para comunicarem com o doente, à não utilização de técnicas de comunicação eficazes e à adulteração do processo informativo. Contudo, importa referir que muitos dos problemas associados ao processamento da informação são alheios à ineficiência dos profissionais de saúde, na medida em que são inerentes à própria pessoa. Apesar dos esforços desenvolvidos para favorecer este processo, existe um grupo de factores que compromete a compreensão da informação por parte do indivíduo, a saber, factores de ordem individual, cognitiva, emocional e social³⁰. Naturalmente os estudos sobre a compreensão da informação transmitida pelos profissionais de saúde sugerem que,

²⁸Cfr. WIGGERS, J.H., *et al.* - «Cancer patient satisfaction with care», p. 615.

²⁹Cfr. DIAS, M.R. – *A Esmeralda Perdida: a informação ao doente com cancro da mama*, pp. 282-284.

³⁰Cfr. BONET, M.J., *et al.* - «Dimensiones de la asistencia integral» in: KAUFMANN, A.E. – *Cancer y Sociedad. Un enfoque integral*, Madrid: Editorial Mezquita, 1984, pp. 147-148.

num ambiente favorável, grande parte da informação divulgada não é recordada, é mal referida ou mesmo mal interpretada³¹.

Contudo, os profissionais de saúde são a fonte de informação a que mais os indivíduos recorrem, embora não sejam os únicos, uma vez que tem vindo a ser descrito que as pessoas, e em particular o doente oncológico, obtêm informação fora do sistema dos cuidados de saúde, elegendo para tal os familiares/amigos ou outros doentes, os livros e enciclopédias, e os meios de comunicação social, significativamente os jornais, revistas e “Internet”³². No entanto, esta procura de informação fora do sistema assistencial, pode não estar directamente relacionada com a ineficiência informativa que este sistema tem vindo a demonstrar, mas pelo facto da procura de informação se constituir um mecanismo de “coping” a utilizar, por forma a desvanecer os medos e receios associados à doença oncológica e sua evolução.

Com o advento da “Internet”, o público, e particularmente o doente oncológico, passaram a ter à disposição quantidade e variabilidade de informação sobre a saúde e a doença. A conveniência, o anonimato e a quantidade de informação que está disponível, à mercê de um simples clique, tornaram a “Internet” um meio atractivo para o público, são e doente, que quer obter informação sobre saúde.

Estima-se que entre 50 a 75% dos cibernautas procura informação sobre saúde e que cerca de 39% são pessoas com experiência de doença oncológica³³. Muito embora seja difícil definir o perfil do cibernauta que procura este tipo de informação, o género feminino, as classes etárias médias (entre os 30 e os 65 anos), o grau de instrução elevado e estatutos sócio-económicos mais altos, parecem constituir variáveis comuns na caracterização destes cibernautas³⁴. De acordo com Satterlund, McCaul e Sandgren³⁵, as

³¹Cfr. FONG, G.T.; REMPEL, L.A.; HALL, P.A. - «Challenges to improving health risk communication in the 21st Century: A discussion» in: *Journal of National Cancer Institute Monographs*, vol. 25, 1999, p. 175.

³²Cfr. CARLSSON, M. - «Cancer patients seeking information from sources outside the health care system», pp. 453-457; Cfr. DILTS, D.M.; WANG, E. C.; MURPHY, B. - «Patients obtained medical information used by cancer patients and companions», p. 6056; Cfr. HLUBOCKY, F.J.; HELFT, P.R.; DAUGHERTY, C.K. - «Hope, decision making, and use of the internet and other media among cancer clinical trials patients», p. 6068.

³³Cfr. POWELL, J.; CLARKE, A.- «The WWW of the World Wide Web: Who, What, and Why?» in: *Journal of Medical Internet Research*, vol. 4, nº 1, 2002, e 4; Cfr. EYSENBACH, G. - «The impact of the Internet on cancer outcomes», pp. 356-371.

³⁴Cfr. FOX, S.; RAINIE, L. - «The online health care revolution: How the web helps americans take better care of themselves» in: *The Pew Internet American Life Project: online life report*, November, 2000, pp. 8-

mulheres com cancro da mama recorrem com frequência à “Internet” para obtenção de informação sobre a doença oncológica e fazem-no, quer após o diagnóstico, quer ao longo da doença.

Importa referir que a utilização da “Internet”, como fonte de informação de saúde pelo público, pode ser efectuada de uma forma indirecta, ou seja, na incapacidade da pessoa doente efectuar a sua própria pesquisa “online”. Todavia, admite-se que essa mesma pesquisa seja feita pelos seus familiares e/ou pessoa “significativa”. Este facto é verificável pelos resultados de um estudo desenvolvido, nos Estados Unidos, com o objectivo de avaliar a frequência, os factores preditivos e as barreiras ao uso da “Internet” para a obtenção da informação sobre cancro junto de um grupo de doentes com nível económico mais baixo. Dos 200 sujeitos de estudo, apenas 10% eram utilizadores directos da “Internet” para obter informação sobre cancro e 20% relatou que obtinha essa informação através dos familiares e amigos. Acresce que a não utilização da “Internet” deveu-se ao facto de não lhes ser acessível, mesmo assim 44% dos não utilizadores manifestou vontade na utilização³⁶.

Na “Internet”, milhares de “web sites” dedicados à área da saúde têm por objectivo educar o público. Como referência na área da Oncologia, podemos citar os “sites” do “National Cancer Institute”, da “American Cancer Society” e o do Sistema Nacional de Saúde do Reino Unido (NHS-Cancer.net). Em Portugal foi, recentemente, criado um “site” do Instituto Português de Oncologia, o qual é dedicado exclusivamente à Oncologia Pediátrica.

As vantagens da utilização da “Internet”, como fonte de informação, incluem o acesso conveniente a um grande número de informação, a facilidade de actualização da mesma e as potencialidades dos diferentes formatos interactivos, os quais promovem a

10; Cfr. FOGEL, J., *et al.* - «Use of the Internet by women with breast cancer» *in: Journal of Medical Internet Research*, vol. 4, nº 2, 2002, e 9; Cfr. SATTERLUND, M.J.; MCCAUL, K.D.; SANDGREN, A.K. - «Information gathering over time by breast cancer patients», e 15.

³⁵ *Ibidem*

³⁶Cfr. HELFT, P.R., *et al.* - «Use of the Internet to obtain cancer information among cancer patients at an Urban County Hospital» *in: Journal of Clinical Oncology*, vol. 23, nº 22, 2005, pp. 4956-4957.

compreensão e a retenção da informação³⁷. Através deste “media”, poderá ser possível comunicar informação individualizada, habilitar a tomada de decisão informada, promover comportamentos saudáveis, viabilizar a troca de conhecimentos e apoio mútuo, promover o autocuidado e gerir as solicitações dos serviços de saúde³⁸.

No contexto dos cuidados de saúde, existe uma divergência de opiniões relativamente à informação que a “Internet” veicula. Por um lado, a “Internet” tem vindo a ser descrita como fonte de informação, com potencial, para promover a autonomia dos doentes e estimular a sua participação nos cuidados³⁹; por outro, descrevem-se os perigos associados ao uso deste “media”, nomeadamente quanto à divulgação de informação (incorrecta ou imprópria), a qual poderá ser um factor gerador de “stress” e até mesmo de conflito entre os diferentes intervenientes no processo de saúde/doença. Esta dualidade de opiniões emerge de vários estudos desenvolvidos sobre a “Internet”, nas suas diferentes particularidades, comunicação por correio electrónico, comunidades virtuais (grupos de apoio “online”, “chatrooms”, “mailing lists”, “newsgroups”) comércio electrónico e conteúdo informativo, ou seja, a informação escrita nas páginas da “world wide web”.

Numa análise dos possíveis benefícios e riscos destas diferentes aplicabilidades da “Internet”, Eysenbach⁴⁰ refere que as comunidades virtuais e o conteúdo da “web” parecem ser particularidades da “Internet” com maior possibilidade para beneficiar o cidadão, sendo o comércio e o correio electrónico as áreas mais obscuras deste meio de comunicação, nomeadamente o comércio electrónico, devido a ter como propósito o “marketing”.

³⁷Cfr. MURRAY, E., *et al.* - «The impact of health information on the Internet on health care and the physician-patient relationship: National U.S. survey among 1050 U.S. physicians» in: *Journal of Medical Internet Research*, vol. 15, nº 3, 2003, e 17.

³⁸Cfr. ENG, T. R.; GUSTAFSON, D. - «Wired for Health and Well-Being: The Emergence of Interactive Health Communication» in: *The Science Panel on Interactive Communication and Health*, 1999.

³⁹Cfr. DUTTA-BERGMAN, M.J. - «Health Attitudes, Health Cognitions, Health Behaviours among Internet Health Information Seekers: Population-Based Survey», e 15; Cfr. ZIEBLAND, S. *et al.* - «Como a Internet afecta a experiência de cancro dos doentes: um estudo qualitativo», pp. 301-305.

⁴⁰Cfr. EYSENBACH, G. - «The impact of the internet on cancer outcomes», pp. 356-371.

1.1 AS COMUNIDADES VIRTUAIS

As comunidades virtuais são redes sociais que funcionam na “Internet”, as quais proporcionam uma forma de comunicação entre um grupo de indivíduos com interesses comuns. No contexto de cuidados de saúde, são conhecidos como grupos de apoio electrónico e incluem os painéis de discussão nos “web sites”, as “mailing list” (lista de correspondência electrónica), os “chatrooms” ou os “newsgroups”⁴¹. À semelhança dos grupos de apoio tradicionais, criados para satisfazer as necessidades do doente oncológico num determinado local da comunidade, os grupos de apoio electrónico oferecem suporte social, informação, partilha de experiências, apoio profissional e defesa dos doentes. Diferem dos grupos tradicionais, quer pelo facto de nem sempre o moderador do grupo ser um profissional de saúde, quer pela comunicação poder ser estabelecida no momento real, no caso dos “chatrooms”, ou não, como é o caso das “mailing lists” e dos “newsgroups”⁴². A flexibilidade dos modelos de participação dentro das comunidades (chatrooms, grupos de discussão, “mailing list”, “newsgroups”), a variedade das opções que permite, abrangência e eliminação de barreiras geográficas, bem como o facto de não requererem muitos recursos, são apontadas como vantagens destas comunidades virtuais⁴³. Como desvantagens, apresentam-se o facto de requerer o acesso e o saber utilizar a “Internet”, o conhecimento e o domínio do idioma que é utilizado dentro da comunidade virtual, o tipo de relações que são estabelecidas entre os membros das comunidades, provavelmente pouco profundas, e a possibilidade de conduzir o participante ao isolamento social⁴⁴.

As comunidades virtuais constituíram o campo de análise de algumas investigações que tiveram como objecto de estudo o cancro da mama⁴⁵. Apesar dos resultados destes

⁴¹Cfr. EYSENBACH, G.; TILL, J.E. – «Ethical issues in qualitative research on Internet communities» in: *British Medical Journal*, vol. 323, 2001, p. 1103.

⁴²Cfr. KLEMM, P.; HARDIE, T. - «Depression in internet and face-to-face cancer support groups: a pilot study» in: *Oncology Nursing Forum*, vol. 29, nº 4, 2002, pp. 45-51.

⁴³Cfr. WINZELBERG, A., *et al.*- «Evaluation of an Internet support group for women with primary breast cancer» in: *Cancer*, vol. 97, nº 5, 2003, pp. 1164-1173.

⁴⁴ *Ibidem*

⁴⁵ Cfr. KLEMM, P.; HARDIE, T. - «Depression in internet and face-to-face cancer support groups: a pilot study», pp. 45-51; Cfr. LIEBERMAN, M., *et al.* -«Electronic support groups for breast carcinoma. A clinical trial of effectiveness» in: *Cancer*, vol. 37, 2003, pp. 920-925; Cfr. RODGERS, S.; CHEN, Q. -«Internet community group participation: Psychosocial benefits for women with breast cancer» in: *Journal of*

estudos conduzirem a conclusões não muito claras, ao que parece a participação dos doentes oncológicos, nestas comunidades, comporta benefícios para o bem-estar psicológico dos doentes.

De acordo com Rogers e Chen⁴⁶, as mulheres com cancro da mama que participam activamente numa comunidade “online” podem usufruir de uma variedade de benefícios, nomeadamente a troca de informação (dar e receber), procurar e dar suporte social e promover estados de afecto através do centro de mensagens “online”, definindo o optimismo perante o cancro da mama, aumentar as habilidades/competências para lidar com a doença, melhorar o estado de espírito, para diminuir o “stress” psicológico e aprender estratégias para o controlar.

Winzelberg *et al.*⁴⁷, num ensaio clínico controlado que envolveu a participação de 72 mulheres com cancro da mama num “newsgroup”, demonstraram que a participação nas comunidades “online” pode constituir-se um benefício, na medida em que diminui os estados de depressão, o “stress” percebido e o trauma associado à doença. Apesar dos aspectos positivos encontrados, os autores alertam para as questões éticas associadas às comunidades virtuais, nomeadamente a privacidade e a confidencialidade. Num outro ensaio clínico controlado, verificou-se que as mulheres com cancro da mama, que participaram num grupo de apoio “online” (um chatroom) apresentaram uma diminuição nos níveis de depressão bem como uma redução dos estados de dor⁴⁸. Apesar dos resultados encontrados nestes dois estudos, remanesce a questão da comprovação do efeito destas comunidades virtuais no bem-estar e nos resultados da saúde das pessoas com experiência oncológica.

Dada esta impossibilidade, Klemm e Hardie⁴⁹ aconselham os profissionais de saúde, concretamente os enfermeiros, a recomendar os grupos de apoio tradicionais, junto

Computer-Mediated Communication, vol. 10, nº 4, 2005, e 5; Cfr. WINZELBERG, A., *et al.* - «Evaluation of an Internet support group for women with primary breast cancer», pp. 1164-1173.

⁴⁶Cfr. RODGERS, S.; CHEN, Q. - «Internet community group participation: Psychosocial benefits for women with breast cancer», e 5.

⁴⁷WINZELBERG, A., *et al.* - «Evaluation of an Internet support group for women with primary breast cancer», pp. 1164-1173.

⁴⁸Cfr. LIEBERMAN, M., *et al.* - «Electronic support groups for breast carcinoma. A clinical trial of effectiveness», pp. 920-925.

⁴⁹Cfr. KLEMM, P.; HARDIE, T. - «Depression in internet and face-to-face cancer support groups: a pilot study», pp. 45-51.

dos doentes oncológicos, uma vez que estes têm demonstrado eficácia quer na diminuição dos estados de depressão quer na adaptação psicossocial à doença.

A obscuridade que circunscreve a utilização das comunidades virtuais pelas pessoas inclui as implicações éticas associadas a esta actividade. No que concerne à participação nestas comunidades, a privacidade e a confidencialidade são princípios que podem estar comprometidos, uma vez que não existe garantia do não envolvimento de elementos externos à comunidade (familiares, amigos) no momento da comunicação⁵⁰. Porém, estas comunidades constituem-se como campos de análise excelentes para aqueles que pretendem explorar e compreender o doente oncológico, como ser biopsicossocial⁵¹, muito embora coloque algumas questões relativamente à privacidade, confidencialidade e ao consentimento informado. Como apontam Eysenbach e Till⁵², o maior problema da utilização das comunidades virtuais, para efeitos de investigação, prende-se com as dificuldades em estabelecer uma fronteira entre aquilo que é público e aquilo que é privado. Após uma análise das questões éticas associadas à investigação nesta área, os autores propõem algumas considerações a ter em conta quando se pretende utilizar estas comunidades como campo de análise, nomeadamente para obter o consentimento informado.

1.2 O CONTEÚDO DOS "WEB SITES"

A "Internet" contém uma plethora de informação da saúde, com potencial valor para o cidadão e o impacto desta, na promoção da saúde e prevenção da doença, tem vindo a ser reconhecido⁵³. Alguns dos estudos sobre o conteúdo da informação de cancro "online" sugerem que este novo "media" pode, de alguma forma, beneficiar o leitor no *continuum* da doença, ou seja, desde a prevenção, ao tratamento, até à sobrevivência.

⁵⁰Cfr. WINZELBERG, A., *et al.* - «Evaluation of an Internet support group for women with primary breast cancer», pp. 1164-1173.

⁵¹Cfr. EYSENBACH, G. - «The impact of the internet on cancer outcomes», pp. 356-371.

⁵²Cfr. EYSENBACH, G.; TILL, J.E. - «Ethical issues in qualitative research on Internet communities», pp. 1104-1105.

⁵³Cfr. EYSENBACH, G.; DIEPGEN, T.L. - «Patients looking for information on the Internet and seeking teleadvice. Motivation, expectations and misconception as expressed in e-mails sent to physicians» *in: Archives of Dermatology*, vol. 135, 1999, p. 151.

No caso da prevenção, acredita-se que a “Internet” poderá ser uma excelente plataforma para a divulgação de informação que visa a mudança de estilos de vida, na identificação dos factores de risco e na divulgação dos programas de rastreio do cancro existentes, nos diferentes países e comunidades⁵⁴. A abrangência e a popularidade fazem da “Internet” um potencial veículo para a disseminação das campanhas de educação para a saúde, uma vez que tem a possibilidade de atingir grandes grupos populacionais, ou até mesmo grupos de risco específicos, o que poderá possibilitar o cumprimento dos objectivos da prevenção e do tratamento precoce⁵⁵.

Num estudo comparativo, que pretendeu avaliar a eficácia da utilização de um “web site” na promoção de comportamentos e atitudes de adesão ao rastreio do cancro da mama, num grupo de 749 mulheres, Rapchak *et al.*⁵⁶ demonstraram a eficácia do “web site” como instrumento de comunicação de informação, sobre o rastreio de cancro da mama. Os resultados deste estudo revelaram a existência de uma correlação positiva entre as intenções reveladas pelas mulheres, no momento imediato após a utilização do “web site”, e o seu comportamento na adesão ao rastreio seis meses após o contacto com este. Verificou-se, ainda, que a utilização da informação veiculada por esse “web site” contribuiu para o aumento da intenção das mulheres em efectuarem o auto-exame da mama e na redução da ansiedade, associada à execução da mamografia. Nas mulheres que referiram que o auto-exame já fazia parte do seu quotidiano, verificou-se que o “web site” foi mais eficaz no reforço das intenções em manter o programa de rastreio e na redução da ansiedade associada ao rastreio do cancro da mama, comparativamente com materiais impressos⁵⁷.

No que concerne à informação sobre o tratamento e sobrevivência do cancro, crê-se que a “Internet” tem potencial quer para ajudar o cidadão a efectuar escolhas informadas acerca do tratamento, quer no desenvolvimento de acções educativas que visam o ensino

⁵⁴Cfr. GRAHAM, A.; ABRAMS, D. - «Reducing cancer burden of lifestyle factors: opportunities and challenges of the Internet» in: *Journal of Medical Internet Research*, vol. 7, nº 3, 2005, e 26.

⁵⁵ *Ibidem*

⁵⁶Cfr. RAPCHAK, B., *et al.* - «Website to promote early detection of breast cancer: www.thinkhealth.com» in: *Proceedings of American Medical Internet Association Symposium*, 2003, p. 980.

⁵⁷ *Ibidem*

de estratégias de autocuidado e de adaptação à situação da doença⁵⁸. Como consequência, poderão esperar-se melhores resultados no envolvimento dos cidadãos nos cuidados de saúde e na utilização dos serviços de saúde⁵⁹.

Embora se verifique uma divergência de opiniões, relativamente à “Internet” como fonte de informação sobre saúde, parece existir uma concordância relativamente ao facto da informação que é recolhida da “Internet” ter poder para tornar os cidadãos mais educados em matéria de saúde, o que lhes possibilita a ascensão ao estatuto de proficientes nos cuidados de saúde e a aquisição de atitudes realistas face ao processo da doença⁶⁰. A utilização da “Internet”, como fonte de informação sobre saúde, tem uma forte relação com a auto-eficácia, ou seja, com a confiança em manter a independência e a competência para efectuar decisões sobre o tratamento, bem como com o comportamento adoptado face à doença⁶¹.

Num grupo de 357 indivíduos, com diagnóstico de cancro recente, que participaram num estudo desenvolvido em 2002 pelo “National Cancer Institute”, a maioria dos participantes crê que a busca de informação sobre saúde na “Internet” lhes conferiu poder para efectuarem decisões acerca da sua saúde e que a informação que obtiveram da “Internet” facilitou o diálogo com o seu médico. Contudo, alguns dos participantes relataram que a obtenção de informação pela “Internet” poderia ser contraproducente,

⁵⁸Cfr. BIERMANN, J.S., *et al.* - «Evaluation of cancer information on the Internet», pp. 381-390.; Cfr. EYSENBACH, G. - «The impact of the internet on cancer outcomes», pp. 356-371.

⁵⁹Cfr. BIERMANN, J.S., *et al.* - «Evaluation of cancer information on the Internet», pp. 381-390; Cfr. KASSIER, J.P. - «Patients, physicians and the Internet» in: *Health Affairs*, vol. 19, nº 6, 2000, pp. 115-123; Cfr. MURRAY, E., *et al.* - «The impact of health information on the Internet on health care and the physician-patient relationship: National U.S. survey among 1050 U.S. physicians», e 17.

⁶⁰Cfr. DUTTA-BERGMAN, M.J. - «Health Attitudes, Health Cognitions, Health Behaviours among Internet Health Information Seekers: Population-Based Survey», e 15; Cfr. FLEISHER, L., *et al.* - «Relationships among Internet health information use, patient behaviour and self-efficacy in newly diagnosed cancer patients who contact the National Cancer Institute’s Atlantic Region Cancer Information Service», pp. 260-264; Cfr. HELFT, P. R.; HLUBOCKY, F.; DAUGHERTY, C.K. - «American oncologists’ views of internet use by cancer patients: a mail survey of American Society of Clinical Oncology members» in: *Journal of Clinical Oncology*, vol. 21, 2003, pp. 942-947; Cfr. KASSIER, J.P. - «Patients, physicians and the Internet», pp. 115-123; Cfr. MURRAY, E., *et al.* - «The impact of health information on the Internet on health care and the physician-patient relationship: National U.S. survey among 1050 U.S. physicians», e 17; Cfr. ZIEBLAND, S., *et al.* - «Como a Internet afecta a experiência de cancro dos doentes: um estudo qualitativo», pp. 301-305.

⁶¹Cfr. FLEISHER, L., *et al.* - «Relationships among Internet health information use, patient behaviour and self-efficacy in newly diagnosed cancer patients who contact the National Cancer Institute’s Atlantic Region Cancer Information Service», pp. 260-264.

reveladora dos conflitos existentes entre as diferentes alternativas do tratamento para a doença oncológica, e que lhes conferiu alguma confusão acerca do percurso correcto do tratamento⁶².

Apesar desta dualidade, o público, e concretamente o doente oncológico, tem vindo a manifestar vontade em partilhar e discutir a informação, que recolhe da “Internet” com os profissionais de saúde⁶³.

Grande parte dos profissionais de saúde, muito embora alguns tendam a considerar a “Internet” como benéfica para o ser humano⁶⁴, revela preocupação com a capacidade do cidadão para interpretar a informação que é veiculada no ciberespaço e receia que a desinformação que possa acontecer, coloque em risco o bem-estar do cidadão⁶⁵.

A qualidade e a legibilidade da informação de saúde veiculada pela “Internet” constituem-se como importante condicionante à utilização deste “media” como fonte de informação sobre saúde.

Estudos relativos à qualidade da informação sobre cancro disponível “online”, revelaram a presença de “web sites” com informação adequada, correcta e sujeita a revisão por peritos⁶⁶. Num outro estudo, em que se pretendeu avaliar diferentes temas de saúde, disponíveis na “Internet” em inglês e espanhol, verificou-se que o cancro da mama foi o tema que melhor classificação obteve relativamente à qualidade, quer nos documentos

⁶²*Ibidem*

⁶³Cfr. CHEN, X.; SIU, L.L. – «Impact of the media and the Internet on oncology: survey of cancer patients and oncologists in Canada», pp. 4292-4296; Cfr. MURRAY, E., *et al.* - «The impact of health information on the Internet on health care and the physician-patient relationship: National U.S. survey among 1050 U.S. physicians», e 17; Cfr. WILSON, S.M. - «Impact of the internet on primary care staff in Glasgow» *in: Journal of Medical Internet Research*, vol. 1, nº 2, 1999, e 7.

⁶⁴Cfr. CHEN, X.; SIU, L.L. – «Impact of the media and the Internet on oncology: survey of cancer patients and oncologists in Canada», pp. 4294-4295; Cfr. HELFT, P. R.; HLUBOCKY, F.; DAUGHERTY, C.K. - «American oncologists’ views of internet use by cancer patients: a mail survey of American Society of Clinical Oncology members», pp. 942–947; Cfr. MURRAY, E., *et al.* - «The impact of health information on the Internet on health care and the physician-patient relationship: National U.S. survey among 1050 U.S. physicians», e 17.

⁶⁵Cfr. CHEN, X.; SIU, L.L. – «Impact of the media and the Internet on oncology: survey of cancer patients and oncologists in Canada», pp. 4295; Cfr. WILSON, S.M. - «Impact of the internet on primary care staff in Glasgow», e 7.

⁶⁶Cfr. BIERMANN, J.S., *et al.* - «Evaluation of cancer information on the Internet», pp. 381-390; Cfr. SHON, J.; MUSSEN, M.A. - «The low availability of metadata elements for evaluation on the quality of medical information on the world wide web» *in: Proceedings American Medical Internet Association Symposium*, 1999, pp. 945-949.

redigidos em inglês, quer nos redigidos em espanhol⁶⁷. No entanto, quando os autores analisaram a legibilidade dos diferentes documentos que constituíram a amostra do estudo, constataram que estes, independentemente do tema que veiculavam, requeriam um nível elevado de leitura. Face a estes resultados, Berland *et aliteri* afirmaram que a informação sobre saúde veiculada pela “Internet” será de difícil compreensão para a maioria das pessoas⁶⁸.

Verifica-se que, muito embora a qualidade da informação esteja presente nos materiais informativos da “Internet”, a fraca legibilidade e compreensibilidade podem condicionar a aprendizagem dos cibernautas, conduzir a interpretações erradas e a processos de desinformação. Esta, por seu turno, compromete a forma como os cidadãos cuidam da saúde e conduz a decisões erradas no contexto dos cuidados de saúde, o que muito provavelmente virá a ter reflexos negativos, seja ao nível dos resultados de saúde dos cidadãos, seja no relacionamento destes com o sistema de cuidados em que estão inseridos.

Muitos estudos têm demonstrado que é de duvidosa qualidade a informação sobre saúde disponível na “Internet”, que possibilita a prática de fraude, é potencialmente perigosa e pode expor os cidadãos ao dano. No entanto, mesmo quando essa informação se apresenta como de “boa qualidade”, o risco de dano parece persistir na medida em que as barreiras da linguagem e compreensão, a audiência ou contexto inapropriado, a dificuldade no acesso a determinados produtos em diferentes partes do mundo, as dificuldades na interpretação de dados científicos, a inexactidão e credibilidade da informação constituem factores determinantes no processo de informação/desinformação.

Sabendo que o cancro é uma doença crónica, característica das sociedades desenvolvidas, e que tem forte associação com a pirâmide etária, prevê-se que no futuro o surgimento de novos casos de doença continuará a aumentar, mas o mesmo não irá acontecer relativamente à mortalidade, o que vai reflectir-se num aumento do número de sobreviventes. Acredita-se que a maioria dos indivíduos diagnosticados com cancro irá sobreviver e que ocorrerá uma deslocação dos cuidados de saúde das unidades prestadoras

⁶⁷Cfr. BERLAND, G.K., *et al.* - «Health information on the internet: accessibility, quality and readability in English and Spanish» in: *Journal of American Medical Association*, vol. 285, nº 20, 2001, pp. 2612-2621.

⁶⁸ *Ibidem*

para o domicílio, principalmente nos estadios mais precoces, dado que o conhecimento específico do genoma humano irá permitir uma intervenção cada vez mais precoce, as terapias serão cada vez mais eficazes, menos agressivas e com menores efeitos colaterais e, por seu turno, os doentes serão mais responsáveis pela sua saúde, quer ao nível das decisões, quer ao nível do autocuidado⁶⁹.

Ora, se assim acontecer, as sociedades serão constituídas por um grupo populacional que, por viver mais tempo, vai requerer uma maior quantidade de recursos de saúde e uma maior necessidade de informação sobre como cuidar da doença e promover a saúde. Mantendo-se, e mesmo aumentando, a tendência actual do público para a procura de informação sobre o cancro na “Internet”, talvez seja importante que se desenvolvam esforços no sentido de criar “web sites” com informação credível, actualizada e de qualidade, por forma a evitar a desinformação sobre saúde e particularmente sobre o cancro.

⁶⁹Cfr. TIMBS, O.; SIKORA, K. – «Cancer in the year 2025» in: *Cancerworld. Education and knowledge throught people and facts*, n.º1, 2004, pp. 12-19.

2. O PROBLEMA DA QUALIDADE DA INFORMAÇÃO SOBRE SAÚDE VEICULADA PELA “INTERNET”: ENTRE AS INICIATIVAS ACADÉMICAS E AS ORGANIZAÇÕES INTERNACIONAIS

A credibilidade da informação disponível na “Internet” tem sido objecto de editoriais dos jornais científicos, em diferentes áreas, com especial ênfase na saúde, advertindo os leitores para a necessidade da preocupação no que respeita à informação especializada. Apesar dos aspectos positivos inerentes à própria diversidade de informação que se encontra disponível para o público, em crescimento exponencial, os instrumentos de avaliação dessa informação encontram-se em fase de definição e requerem constante reavaliação e readaptação, perante as transformações tecnológicas e por exigência das constantes mudanças no próprio ambiente da “Internet”.

Em 1997, Sielberg *et alteri*⁷⁰ registaram os primeiros critérios para a avaliação, controlo e garantia da qualidade da informação em saúde veiculada na “web”. Frequentemente citados na literatura sobre a qualidade da informação em saúde, os autores alertam para as dificuldades inerentes à disseminação de informação incompleta, enganosa, imperfeita em diferentes áreas do conhecimento e não exclusiva da área da saúde. Ressaltam a importância dos critérios tradicionais aplicados às publicações científicas e as regras vigentes por muitos anos na imprensa escrita, salientando que os padrões como a ciência divulga novos conhecimentos que se diferenciam, por exemplo, de um editorial de propaganda, de uma promoção ou de uma simples opinião. Os autores argumentam que aqueles que seguem estes padrões desenvolvem uma identidade respeitada, estabelecem um nível de confiança com o leitor e servem como fórum de excelência para o avanço do conhecimento científico, o que beneficia o público em geral. Segundo estes pressupostos, o núcleo de critérios de qualidade básicos, os “JAMA benchmarks” (autoria do conteúdo informativo, fonte/referência bibliográficas, data de publicação e actualização, revelação da entidade responsável, das políticas publicitárias e conflitos de interesse) que ajudam o

⁷⁰Cfr. SILBERG, W.M.; LUNDBERG, G.D.; MUSACCHIO, R.A. - «Assessing, controlling and assuring the quality of medical information on the Internet. Caveant lector et viewer – let the reader and the viewer beware» in: *Journal of American Medical Association*, vol. 277, 1997, pp. 1244-1245.

público a navegar na informação da imprensa tradicional, podem ser aplicados ao ciberespaço.

Os primeiros estudos publicados sobre a avaliação da qualidade de informação em saúde na “world wide web” surgiram em 1997 com Impicciatore *et aliteri*⁷¹ e, em 2002, com Pandolfini e Bonati⁷². Por forma a objectivar a avaliação da credibilidade da informação em saúde disponível na “web” e para auxiliar o público leigo a encontrar a informação sobre saúde com qualidade, Impicciatori *et aliteri* recorreram à metodologia qualitativa e quantitativa para analisar a informação sobre um determinado tema, em saúde, a qual foi recolhida da “Internet” através de consultas em dois motores de busca: o “Yahoo” e o “Excie”. Os resultados do cruzamento e da comparação entre os dados obtidos da “Internet” e as publicações especializadas, demonstraram inconsistências clínicas entre o que era divulgado pela “web” e o que era preconizado para o tratamento da situação clínica em estudo. Reconhecendo a complexidade do processo de avaliação, os autores concluíram que existe uma necessidade premente de verificar a informação sobre cuidados de saúde “online” que é dirigida ao público leigo, principalmente no que se refere à consistência, precisão e complementaridade⁷³.

Em 2002, Pandolfini e Bonati⁷⁴, adoptando a mesma metodologia, procederam a uma reavaliação dos “web sites”, utilizados no estudo de 1997, referenciando os mesmos critérios. Os resultados dessa reavaliação permitiram concluir que, quatro anos após o primeiro estudo, a informação veiculada pela “Internet” apresentava melhor qualidade, evidenciando os esforços para promover a qualidade da informação. No entanto, os autores reclamam a importância para implementar a monitorização da informação sobre saúde na “Internet”, devido à ausência de critérios de perfeição, complementaridade e consistência no conteúdo das páginas e informação disponibilizada.

⁷¹Cfr. IMPICCIATORE, P., *et al.* - «Reliability of health information for the public on the world wide web: systematic survey of advice on managing fever in children at home» in: *British Medical Journal*, vol. 314, 1997, pp. 185-189.

⁷²Cfr. PANDOLFINI, C.; BONATI, M. - « Follow up of quality of public oriented health on the world wide web: systematic re-evaluation», pp. 582-583.

⁷³Cfr. IMPICCIATORE, P., *et al.* - «Reliability of health information for the public on the world wide web: systematic survey of advice on managing fever in children at home», pp. 185-189.

⁷⁴Cfr. PANDOLFINI, C.; BONATI, M. - « Follow up of quality of public oriented health on the world wide web: systematic re-evaluation», pp. 582-583.

Relativamente aos estudos que determinam a qualidade da informação em saúde na “Internet”, segundo uma perspectiva do utilizador, verifica-se que estes são escassos, mas necessários. Eysenbach e Kohler⁷⁵ contribuíram para o preenchimento desta lacuna quando, em 2002, desenvolveram um estudo qualitativo que utilizou técnicas de “focus-group”, observação e entrevistas, as quais foram aplicadas após a consulta de informação disponível na “world wide web”. Os autores, através de anúncios em jornais, recrutaram vinte e um utilizadores da “Internet” para participarem como voluntários, em três sessões de “focus-group” que teve por objectivo identificar as necessidades, expectativas e problemas associados à utilização da “Internet” como fonte de informação sobre saúde, com ênfase na avaliação efectuada pelos sujeitos em estudo relativamente à qualidade da informação obtida pelas suas buscas. Com a observação das consultas da “Internet” de temas predefinidos, os autores pretenderam identificar a forma como os cibernautas efectuavam as suas pesquisas, se estas eram bem sucedidas e de que forma assinalavam os resultados da consulta que consideravam de qualidade. As entrevistas foram aplicadas a dezassete participantes do método observacional, imediatamente após a navegação na “Internet”, para identificar os processos utilizados por estes relativamente à decisão e critérios de selecção de uma determinada página da “Internet”. Os resultados demonstraram que a avaliação da qualidade de um “web site” segue a confirmação de critérios de qualidade conhecidos, nomeadamente: a fonte, o desenho profissional, a entidade responsável científica ou oficial, linguagem e facilidade na navegação, etc. Contudo, nenhum dos participantes verificou a secção “ acerca de nós” presentes nos “web sites” e apenas poucos relembram os locais de onde retiraram a informação⁷⁶.

Shon⁷⁷ demonstrou, numa amostra de 137 cibernautas, que a apresentação de selos de validade do conteúdo informativo não têm um efeito significativo na credibilidade ou retenção da informação sobre saúde veiculada numa página da “Internet” e, apesar das

⁷⁵Cfr. EYSENBACH, G.; KÖHLER, C. – «How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability test, and in depth interviews» in: *British Medical Journal*, vol. 324, 2002, pp. 573-577.

⁷⁶ *Ibidem*

⁷⁷Cfr. SHON, J.; MARSHALL, J.; MUSSEN, M.A. - «The impact of displayed awards on the credibility and retention of web site information» in: *Proceedings American Medical Informatics Association Symposium* (abstract), 2000, pp. 794-798.

incongruências clínicas que o conteúdo informativo apresentava, os cibernautas, com maior nível de instrução, consideraram a informação como ligeiramente credível.

Jadad e Gagliardi⁷⁸, em 1998, efectuaram uma revisão sobre os instrumentos de avaliação da qualidade da informação sobre saúde disseminada pela “Internet” com o objectivo de identificar que critérios de qualidade seriam utilizados e estabelecer o grau de validade dos mesmos. Os autores identificaram 47 critérios, dos quais 14 descreviam como foram desenvolvidos, cinco ofereciam instruções para a sua utilização e nenhum relatou as medidas de construção e de validação do próprio instrumento de avaliação. A revisão demonstrou que muitos critérios foram utilizados de forma incompleta, muito embora tenham sido utilizados para efectuar uma avaliação da qualidade da informação em saúde na “Internet”.

Num estudo posterior, em 2002, os autores retomaram o problema, reviram os critérios de avaliação das páginas da “Internet” sobre saúde, e identificaram que, após cinco anos, para além da maioria dos instrumentos de avaliação identificados no estudo anterior já não estavam disponíveis, surgiram 51 novos critérios, dos quais apenas cinco davam alguma informação sobre a forma como poderiam ser avaliados; dos seis instrumentos de avaliação do estudo de 1998 que permaneciam disponíveis, nenhum tinha sido validado. Mediante os resultados obtidos, os autores concluíram que a presença de instrumentos de avaliação era uma constante e, salientando as iniciativas institucionais para a avaliação da qualidade da informação sobre saúde disponível “online”, questionaram a sua necessidade como marco de diferenciação⁷⁹.

Tendo por objectivo estabelecer a estrutura metodológica que vigora nos estudos que avaliam a qualidade da informação sobre saúde veiculada pela “Internet”, Eysenbach *et aliteri* analisaram e compararam o rigor do método científico nos diferentes estudos. A revisão registrou uma totalidade de 79 artigos publicados “online” que inclui ora documentos publicados na “Internet”, ora na imprensa escrita, nos quais os seus autores avaliaram um total de 5941 “web sites” e 1329 páginas da “Internet” e relataram 408

⁷⁸Cfr. JADAD, A. R.; GAGLIARDI, A. - «Rating health information on the Internet: navigating to knowledge or to Babel» in: *Journal of American Medical Association*, vol. 279, 1998, pp. 611–614.

⁷⁹Cfr. GAGLIARDI, A.; JADAD, A.R. - «Examination of instruments used to rate quality of health information on the Internet: chronicle of a voyage with an unclear destination», pp. 569-573.

resultados de avaliações, para 86 critérios distintos. Dos 79 artigos que compuseram a amostra desta revisão, os autores extraíram as características principais dos estudos, como o domínio da área de saúde abordado, as estratégias de busca utilizadas e os métodos e critérios para a determinação da qualidade da informação sobre saúde disponível na “Internet”. Verificou-se que os critérios de qualidade mais utilizados foram: perfeição, complementaridade, legibilidade, “design”, informações do provedor da página e referências bibliográficas. De salientar que a maioria dos estudos revistos (70%) concluiu que a qualidade da informação é um problema na “Internet”, 22% mantem-se neutros e 9% chegou a conclusões positivas. No entanto, estes últimos foram aqueles que apresentaram valores mais baixos, quando foram avaliados em termos de facilidade de procura e metodologia de avaliação utilizada. A multiplicidade de critérios utilizados, as diferenças metodológicas adoptadas, bem como o rigor empreendido, o tópico de saúde escolhido e a população referenciada nos diferentes estudos, conduziram a uma variedade de resultados e de conclusões sobre a informação de saúde veiculada na “Internet”, tendo levado os autores a concluir que existe necessidade em definir operacionalmente os critérios de qualidade que são aplicados⁸⁰.

Numa perspectiva jornalística, Eastin⁸¹ refere que os profissionais de saúde não são necessariamente os autores da informação de saúde veiculada pela “Internet”, pelo que se criou a possibilidade dessa informação não oferecer garantia e credibilidade, como acontece com os critérios tradicionais da comunicação científica e a validação pelos “referees”. Os resultados do estudo de Eastin sugerem que a credibilidade advém da consulta dos “web sites” especializados, principalmente pelo facto da informação ser de autoria explícita⁸².

Para além dos académicos apresentarem sugestões de critérios de avaliação segundo a qualidade da informação, entidades internacionais têm vindo a desenvolver instrumentos reguladores e códigos de conduta, os quais visam estabelecer padrões éticos

⁸⁰Cfr. EYSENBACH, G., *et al.* – «Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the world wide web. A systematic review» in: *Journal of American Medical Association*, vol. 287, 2002, pp. 2691-2700.

⁸¹Cfr. EASTIN, M. S. - «Credibility assessments of online health information: the effects of source expertise and knowledge of content», pp. 10-26.

⁸²*Ibidem*

para a informação em saúde veiculada pela “Internet”. Constituídas por um grupo multidisciplinar que incorpora profissionais de saúde, estas entidades têm vindo a elaborar e a definir variadas acções que se concretizaram em directrizes respeitadas e seguidas pela comunidade de saúde. Estas acções incluem a aplicação de códigos de conduta, com ou sem atribuição de um selo de validade, instrumentos de orientação do utilizador, sistemas de filtro e acreditação por terceiros.

Em 1995, surgiu em Genebra, a “Health on Net Foundation”⁸³, uma organização sem fins lucrativos, que tem por objectivo a implementação de projectos na “Internet” e na telemedicina, que beneficiam a área da saúde. Esta fundação confere certificação de qualidade das páginas da “Internet”, desde que estas obedeçam a oito princípios básicos, que estão de acordo com padrões éticos estabelecidos pela fundação, em parceria com profissionais de saúde, provedores de informação, cidadãos, doentes e proprietários dos “web sites”. Estes princípios éticos estão definidos no código de conduta – HONcode – nas páginas da “Internet” dedicadas à área da saúde, e referem-se à autoridade, atribuições, complementaridade, confidencialidade, transparência da propriedade e do patrocínio, honestidade da publicação e da política editorial. A criação deste código de conduta teve por objectivo ajudar a padronizar a segurança e promover a credibilidade da informação em saúde, disseminada na “Internet”, definindo um grupo de regras no sentido de ajudar os autores dos “web sites” a reunirem padrões éticos básicos na apresentação da informação e assegurar que a fonte e o objectivo dos dados informativos sejam sempre do conhecimento do leitor.

Uma outra iniciativa internacional para o controlo da qualidade da informação de saúde veiculada pela “Internet” será o Projecto DISCERN⁸⁴, o qual foi desenvolvido pelo “UK National Health Service Executive Research and Development Programm”, um programa sediado no Instituto de Ciências da Saúde, da Universidade de Oxford, em 1999. O DISCERN é um instrumento que tem por principal objectivo permitir o julgamento sobre a qualidade da informação para tratamentos clínicos disponíveis na “Internet” através da utilização de um conjunto de critérios apresentados sob a forma de questionário

⁸³ Cfr. <http://www.hon.ch>.

⁸⁴ Cfr. <http://discern.org.uk>.

“online”. Trata-se pois de uma outra forma de aplicação do código de conduta que assume a forma de um instrumento de orientação do utilizador, ou seja, a conformidade com o código não é demonstrada por um rótulo, mas por uma ligação de orientação que convida o utilizador a verificar, por si mesmo, se o “web site” e o seu conteúdo estão de acordo com os critérios pré-estabelecidos. Outros exemplos de instrumentos de orientação do utilizador são o NETSCORING⁸⁵ e o QUICK⁸⁶.

Porém, a “Internet Healthcare Coalition”⁸⁷, uma organização internacional que representa os diferentes sectores do ciberespaço dedicados à saúde, e que se tem interessado pela promoção da qualidade das fontes de cuidados em saúde na “Internet”, adoptou, em Maio de 2000, o “e-Health Code of Ethics”. A definição deste código teve por objectivo assegurar que todos os cibernautas pudessem confidencialmente, e sem riscos, usufruir da totalidade dos benefícios da “Internet” para promover a sua saúde. Este código de conduta é constituído por oito princípios, a saber: sinceridade, honestidade, qualidade, consentimento informado, privacidade, profissionalismo no cuidado de saúde ministrado “online”, parceria responsável⁸⁸. Em simultâneo com a “Internet Healthcare Coalition”, também a “American Medical Association”⁸⁹ e a “Hi-Ethics”⁹⁰ definiram códigos de conduta semelhantes, mas o “e-Health Code of Ethics” talvez seja o mais conhecido entre todos, para além de ser aquele cujos princípios tem os seus fundamentos estritamente em domínios éticos.

⁸⁵ O NETSCORING foi desenvolvido pelo Centro Hospitalar de Rouen, em França, e tem por objectivo promover um grupo de critérios para avaliar a qualidade de qualquer tipo de informação de saúde disponível na “web”. Cfr. <http://www.chu-rouen.fr>.

⁸⁶ O QUICK foi desenhado para ser utilizado como auxiliar de ensino, em situações educacionais, como por exemplo, numa sala de aula, livraria ou centro de estudos. Pode ser utilizado como parte integral dos *curricula* escolares, por forma a fornecer às crianças linhas orientadoras para avaliarem informações de saúde, veiculadas pela “Internet”. Cfr. <http://www.quick.org.uk>.

⁸⁷ Cfr. <http://www.ihealthcoalition.org>.

⁸⁸ Cfr. MACK, J. - «Overview of the e-Health Code of Ethics» in: MACK, J.; WITTEL, A. (ed.) - *The new frontier: Exploring e-health ethics*, Washington/Newtown: URAC/Internet Healthcare Coalition, 2001, pp. 129-133.

⁸⁹ Cfr. WINKER, M., et al. - «Guidelines for medical and Health information sites on the Internet», pp. 1600-1606.

⁹⁰ Cfr. KEMPER, D. - «Hi-Ethics: Tough Principles for Earning Consumer Trust» in: MACK, J.; WITTEL, A. (ed.) - *The new frontier: Exploring e-health ethics*. Washington/Newtown: URAC/Internet Healthcare Coalition, 2001, pp. 145-150.

Existe ainda um outro tipo de iniciativas para o controlo de qualidade da informação disponível “online”, como é o caso dos sistemas de filtro – OMNI⁹¹ - e da certificação por terceiros – o projecto MedCERTAIN⁹² e a URAC⁹³ – muito embora estes últimos possam utilizar os códigos de conduta para a acreditação dos “web sites”. No caso do MedCERTAIN, trata-se de um projecto fundado pelo Plano de Acção da União Europeia que visa a utilização da “Internet”, com segurança. Contudo, este projecto ainda se encontra em fase de implementação.

Todas estas iniciativas, para além de outras, demonstram claramente que a qualidade da informação em saúde “online” constitui um foco de atenção importante e, independentemente do método a utilizar para promover a qualidade desta, o seu objectivo último é proteger o cidadão dos processos de desinformação, os quais têm capacidade para o dano. Porém, a multiplicidade de critérios e de instrumentos de avaliação colocam problemas, principalmente ao cidadão, na medida que exigem um conhecimento alargado dos seus fundamentos e operacionalidade. Acresce, como se tem vindo a demonstrar por alguns estudos, relativamente à fiabilidade e aplicabilidade destes critérios e instrumentos de classificação, que a medida de garantia da qualidade do conteúdo informativo⁹⁴ e a

⁹¹OMNI é um portal para recursos da “Internet” avaliados e de qualidade, no domínio da saúde e da medicina, destinados a estudantes, investigadores, membros da academia e técnicos de saúde e das ciências médicas. Este portal utiliza um instrumento de filtro, o qual permite a selecção de documentos pela sua qualidade e pertinência para o público-alvo. Cfr. <http://www.biome.ac.uk>.

⁹²O MedCERTAIN estabelece um demonstrador plenamente funcional para um sistema de autoclassificação e de classificação por terceiros que permite que os indivíduos filtrem as informações prejudiciais, sobre saúde, e identifiquem positivamente e seleccionem informações de qualidade elevada. Cfr. <http://www.medcertain.org>; Sobre o projecto MedCERTAIN ver também, EYSENBACH, G., *et al.* - «MedCERTAIN: Quality Management, Certification and Rating of Health Information on the Net» in: *Proceedings of American Medical Informatics Association*, 2000, pp. 230-234.

⁹³A “American Accreditation HealthCare Commission” (URAC) é uma organização, sem fins lucrativos fundada nos Estados Unidos da América, em 1990, e que é responsável pela acreditação de um grande número de entidades norte-americanas e canadianas do sector da saúde. Cfr. <http://www.urac.org>.

⁹⁴Cfr. EYSENBACH, G., *et al.* - «Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the world wide web. A systematic review», pp. 2691-2700; Cfr. GAGLIARDI, A.; JADAD, A.R. - «Examination of instruments used to rate quality of health information on the Internet: chronicle of a voyage with an unclear destination», pp. 569-573; Cfr. GRIFFITHS, K.M.; CHRISTENSEN, H. - «Quality of web based information on treatment of depression: cross sectional survey» in: *British Medical Journal*, vol. 321, 2000, pp. 1511-1515; Cfr. KUNST, H., *et al.* - «Accuracy of information on apparently credible web sites: survey of five common health topics» in: *British Medical Journal*, vol. 324, 2002, pp. 581-582; Cfr. WALJI, M., *et al.* - «Efficacy of quality criteria to identify potential harmful information: a cross-sectional survey of complementary and alternative medicine web sites» in: *Journal of Medical Internet Research*, vol. 6, nº 2 2004, e 21.

exibição de um selo de aprovação, não garantem *per se* a qualidade da informação veiculada⁹⁵.

Em 2002, o “British Medical Journal” publicou um estudo norteamericano que teve por objectivo determinar as características dos “web sites” sobre cancro da mama relativamente à popularidade e quando é que essa estava associada à alta qualidade da informação, apresentando os limites da autoregulação⁹⁶. O desenho deste estudo versou uma metodologia quantitativa, tendo os autores recorrido a um motor de busca para a selecção da amostra (composta por 184 “web sites”) e posteriormente a um outro para a análise comparativa dos índices de popularidade. Por forma a avaliar a qualidade do conteúdo informativo veiculado nos “web sites” seleccionados, foi adoptado um núcleo de critérios conhecidos – “JAMA benchmarks” – e ainda outros dois critérios: a presença de um selo de validade e do endereço electrónico. Das múltiplas comparações entre variáveis resultou que a maioria dos “web sites” não cumpria na totalidade os critérios de qualidade (9% cumpria na íntegra e 26% cumpria três dos critérios enunciados); os “web sites” comerciais eram aqueles que continham informação menos exacta comparativamente aos “sites” dos grupos profissionais ou de organizações; dos dezasseis “web sites” que cumpriam os critérios de qualidade em nenhum foi detectada informação incorrecta; 27 dos “web sites” que exibiam o selo de validade, no entanto, nenhum destes cumpria na íntegra os oito princípios enunciados pelo código de conduta, e, inclusivé, três dos “sites” comerciais que exibiam o selo, apresentavam informação incorrecta. Face a estes resultados, os autores efectuaram um apelo aos profissionais de saúde para assegurarem a qualidade adequada do conteúdo “online”, para educarem o público relativamente às medidas de qualidade e para direccionarem os doentes para os “web sites” de qualidade conhecida.

Numa revisão das diferentes iniciativas internacionais, para o controlo da qualidade da informação em saúde, provida pela “Internet”, algumas delas já mencionadas neste

⁹⁵Cfr. MERIC, F., *et al.* – «Breast cancer on the world wide web: cross sectional survey of quality of information and popularity of web sites» in: *British Medical Journal*, vol. 324, 2002, pp. 577-581; Cfr. SHON, J.; MARSHALL, J.; MUSSEN, M.A. - «The impact of displayed awards on the credibility and retention of web site information», pp. 794-798.

⁹⁶Cfr. MERIC, F., *et al.* – «Breast cancer on the world wide web: cross sectional survey of quality of information and popularity of web sites», pp. 577-581.

texto, Risk e Dzenowagis⁹⁷ efectuaram uma análise comparativa dos fundamentos e aplicabilidade de cada uma destas iniciativas, especificando cada uma delas, e criticaram os limites da sua aplicabilidade e eficácia no controlo de qualidade da informação. De acordo com os autores, a multiplicidade de critérios, códigos de conduta e instrumentos de avaliação, muito embora tenham origens semelhantes, diferem na linguagem e expressão dessas origens, o que tem vindo a colocar sérios problemas a todos os actores implicados, nomeadamente os cidadãos e os produtores da informação, na medida em que lhes é exigido um conhecimento alargado e específico, de cada uma das propostas quer em termos de fundamento quer de método. Salientam ainda o fraco poder regulador destes mecanismos de controlo da qualidade, os elevados custos que comportam e o fraco impacto das sanções legais, nos casos de incumprimento, os quais se constituem como factores dificultantes na criação de um sistema regulador centralizado e eficiente⁹⁸.

Tendo presente que a “Internet” é uma fonte de informação descentralizada e de natureza anárquica, a sua regulação torna-se impossível e, mesmo para alguns, irrealista⁹⁹. Neste sentido, defende-se a necessidade urgente em estabelecer um consenso sobre os critérios e os sistemas de classificação da qualidade da informação a serem utilizados, cessando a criação de novos instrumentos e a ênfase em programas educativos dirigidos ao público e aos autores do conteúdo informativo por forma a minimizar os potenciais malefícios potenciando os benefícios que possam ser providos por este novo “media”¹⁰⁰.

De acordo com Rippen e Risk¹⁰¹, os cidadãos que utilizam a “Internet” como fonte de informação e serviços de saúde partilham a responsabilidade de ajudar a assegurar o valor e a integridade das questões de saúde veiculadas na “Internet”, através do exercício de opinião na utilização dos “web sites”, produtos e serviços, e dando “feedback”

⁹⁷Cfr. RISK, A.; DZENOWAGIS, J. - «Review of Internet health information quality initiatives» in: *Journal of Medical Internet Research*, vol. 13, nº 3, 2001, e 28.

⁹⁸ *Ibidem*

⁹⁹Cfr. EYSENBACH, G. - «Towards ethical guidelines for e-health: JMIR Theme Issue on e-Health Ethics» in: *Journal of Medical Internet Research*, vol. 2, nº 1, 2000, e 7; Cfr. WILSON, P. - «How to find the good and avoid the bad or ugly: a short guide to tools for rating quality of health information on the Internet» in: *British Medical Journal*, vol. 324, 2002, pp. 598-600.

¹⁰⁰Cfr. RIPPEN, H.; RISK, A. - «e-Health Code of Ethics» in: *Journal of Medical Internet Research*, vol. 2, nº 2, 2000, e 9; Cfr. RISK, A. - «Commentary: On the way to quality» in: *British Medical Journal*, vol. 324, 2002, pp. 601-602; Cfr. WILSON, P. - «How to find the good and avoid the bad or ugly: a short guide to tools for rating quality of health information on the Internet», pp. 598-600.

¹⁰¹Cfr. RIPPEN, H.; RISK, A. - «e-Health Code of Ethics», e 9.

significativo acerca da informação, produtos e serviços disponíveis “online”. Porém, Risk¹⁰² salienta que a responsabilidade da qualidade da informação veiculada na “Internet” deve ser imputada aos autores da informação e aos “web masters”, sendo estes a população-alvo das acções educativas, que visam a publicação de informação de qualidade e congruente com princípios éticos que regem as boas práticas da divulgação de informação. Eysenbach¹⁰³ defende a utilização dos instrumentos e sistemas de avaliação da qualidade da informação em saúde existentes, articulando-os com quatro aspectos centrais para o controlo da qualidade da informação de saúde “online”: a educação do público; encorajar a autoregulação junto dos produtores da informação e dos “web sites”; a avaliação da informação por terceiros e a exigência de sanções legais para os casos de fraude ou com propensão para o dano.

Na Europa, a Comissão das Comunidades Europeias¹⁰⁴, tendo por objectivo estabelecer um núcleo de critérios de qualidade da informação sobre saúde na “Internet” para os Estados-Membros e para o público em geral, reuniu em 2001, na Vila da Feira, um grupo de 60 congressistas representantes de diferentes áreas¹⁰⁵, nomeadamente da indústria e da medicina, representantes dos Estados e da ética da informação em saúde, os quais foram convidados a participar num estudo que teve por objectivo obter um consenso sobre os critérios a aplicar na avaliação da informação em saúde disponível na “Internet”. Desse “brainstormig”, entre os diferentes peritos participantes, emergiu um conjunto de critérios de qualidade, a saber: transparência e honestidade; autoridade; protecção da privacidade e dos dados pessoais; actualização da informação; responsabilidade (política editorial, parcerias) e acessibilidade. O estudo gerou uma expectativa de que as autoridades de saúde nacionais e regionais dos Estados-Membros, as associações de profissionais de saúde e as

¹⁰²Cfr. RISK, A. - «Commentary: On the way to quality», pp. 601-602.

¹⁰³EYSENBACH, G. - «Towards ethical guidelines for e-health: JMIR Theme Issue on e-Health Ethics», e 7.

¹⁰⁴Cfr. COMMISSION OF THE EUROPEAN COMMUNITIES - «e-Europe 2002: Quality Criteria for health related web sites» in: *Communication from the Commission to the Council, The European Parliament, the Economic and Social Committee and the Committee of the Regions*, Bruxelas, 2002; também publicado em: «e-Europe 2002: Quality Criteria for Health related Web sites» in: *Journal of Medical Internet Research*, vol. 4, nº 3, 2002, e 15.

¹⁰⁵Portugal fez-se representar pelo Ministério da Saúde, Secretaria-geral de Saúde, e pelo Instituto de Gestão Informática e Financeira da Saúde, como representantes dos departamentos governamentais dos Estados-Membros, pela Universidade de Coimbra, como representante das universidades e pelo Observatório Europeu de Telemática no Domínio da Saúde, como representante de organizações não-governamentais, organizações internacionais e grupos de interesse especial. Cfr. *Ibidem*

instituições que disponibilizassem as suas páginas na “Internet”, viessem a implementar os critérios de qualidade propostos¹⁰⁶.

Uma vez definido o núcleo de critérios a aplicar, a Comissão estabeleceu um conjunto de orientações, integradas no Plano de Acção do “e-Europe 2002”, as quais visam, para além da aplicação de forma adequada do núcleo de critérios de qualidade definidos, o desenvolvimento de campanhas de informação por forma a educar os cidadãos e os “web masters” relativamente às normas de qualidade mínimas e aplicáveis aos “web sites” dedicados à área da saúde, que proceda à tradução e adaptação cultural da grande variedade de informação de saúde oferecida em todos os países da União Europeia, por forma a beneficiar os cidadãos, e que haja uma permuta de informação e experiências a nível europeu acerca do processo de aplicação das normas definidas¹⁰⁷. O plano previa, ainda, para implementação até ao ano de 2005, um conjunto de acções que fomentassem a criação de serviços públicos de saúde, na “Internet”, bem como aquelas que deviam ser adoptadas pelos países da União Europeia, para permitir que a informação se torne acessível, quanto possível, para os cidadãos, permitindo implementar critérios de qualidade nas páginas da “Internet”.

Face à problemática que circunscreve a informação de saúde disponível na “Internet”, e as dificuldades em encontrar mecanismos reguladores eficazes, parece ser possível referir que existe um forte apelo aos provedores da informação e aos serviços de saúde na “Internet” no sentido do cumprimento dos princípios éticos que regem as publicações deste “media”. Para além disto, a educação do público assume-se como um aspecto importante a ter em conta, a qual deverá versar o desenvolvimento de um juízo crítico relativamente à informação em saúde que obtém da “Internet”, o ensino da adopção de mecanismos de busca da informação eficazes, a divulgação dos instrumentos a utilizar para obter informação credível, fomentar a responsabilidade na denúncia dos locais fraudulentos e, por último, não menos importante, promover comportamentos de partilha da informação que se retira da “Internet”.

¹⁰⁶ *Ibidem*

¹⁰⁷ *Ibidem*

Na verdade, os profissionais de saúde, e concretamente os enfermeiros, como conselheiros e educadores da população, poderão dar forte contributo quer na interpretação da informação quer no aconselhamento dos “web sites” credíveis, compreensíveis e assim melhor poderem responder às necessidades informativas dos cidadãos.

3. PRINCIPIALISMO: MODELO DE BIOÉTICA

Os “Principles of Biomedical Ethics”, considerados por alguns como o “best seller” da Bioética, são a obra de Tom Beauchamp e James Childress que surgiu em 1979, com a publicação de 1ª edição, tendo sido publicada a 5ª edição em 2001.

Nesta magnífica obra de raiz norte-americana, os autores apresentam um modelo teórico de Bioética com a finalidade de servir como instrumento para a deliberação ética na prática dos profissionais de saúde. De notar que este modelo surgiu logo após o conhecido “Belmont Report” – finalizado e aprovado em 1978 – pelo que existem várias semelhanças estruturais e de conteúdo entre este último e a principiologia de Beauchamp e Childress¹⁰⁸.

Os autores redefinem os três princípios apresentados no referido relatório, acrescentando, ainda, o princípio da não-maleficência como uma consequência do princípio da beneficência. Assim, nos “Principles of Biomedical Ethics”, Beauchamp e Childress propõem quatro princípios éticos fundamentais: princípio do respeito pela autonomia – denominado pelos autores até à 2ª edição de princípio da autonomia -, princípio da não-maleficência, princípio da beneficência e princípio da justiça e quatro regras essenciais: veracidade, fidelidade, confidencialidade e privacidade, que têm a sua justificação na moral comum.

A opção pela diferenciação entre princípios e regras deve-se, segundo os autores, ao facto de considerarem que as regras têm um carácter mais específico do que os princípios, visto que são normas de conduta prática. Os princípios, contudo, são orientações gerais que dão lugar ao juízo particular, em casos específicos, e que ajudam explicitamente no desenvolvimento de regras e linhas de acção mais detalhadas¹⁰⁹. Nesta perspectiva, os princípios serão normas abstractas *in lato sensu*, que não indicam com precisão como se deve actuar em cada circunstância e têm a sua especificação através das regras.

Neste modelo bioético, os princípios possuem carácter *prima facie*, devido à influência da obra “The Right and the Good” de W. D. Ross. Deste modo, a validade *prima*

¹⁰⁸Em 1974, o Congresso Norte-Americano criou a “National Commission for the Protection of the Human Subjects of Biomedical and Behaviour Research”, comissão esta responsável pela elaboração do “Belmont Report”, da qual também fez parte Tom Beauchamp, sendo não surpreendente as semelhanças encontradas.

¹⁰⁹Cfr. BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. – *Principles of Biomedical Ethics*, 5ª ed., New York: Oxford University Press, 2001, p. 34.

facie dos princípios conduz à ausência de qualquer tipo de hierarquia entre os quatro princípios, dado que num primeiro momento todos têm valor e devem ser respeitados, na medida em que outras razões suficientemente fortes exigirem a adopção de um outro princípio. Para Beauchamp e Childress, alguns actos podem ser à primeira vista errados ou correctos em determinadas circunstâncias, «porque duas ou mais normas entram em conflito nessas circunstâncias»¹¹⁰. Perante princípios, que são formulados *prima facie* e conflituam entre si, o dever de agir segundo um ou outro princípio será determinado pela análise do que é certo ou errado, na circunstância concreta em que o indivíduo se encontra.

Todavia, a partir da 4ª edição dos “Principles of Biomedical Ethics”, Beauchamp e Childress propõem o método de “especificação e ponderação” dos princípios por forma a obter coerência e apoio entre normas socialmente aceites. Através da “especificação” procede-se a um desenvolvimento conceptual progressivo do princípio abstracto por forma a que este se relacione com situações concretas da prática. Com a “ponderação” é assegurado o percurso contínuo entre os princípios e as situações concretas, e vice-versa, a fim de ser possível a aferição destes com a prática¹¹¹.

Segundo estas particularidades metodológicas que caracterizam o modelo, os autores pretendem salvaguardar as lacunas da aplicabilidade dos princípios que propõem em situações concretas de conflito entre os princípios, respondendo a algumas críticas de que foram alvo. Na realidade, ao proporem este método para especificar e ponderar sobre os princípios, os autores estão a admitir que o modelo não prevê regras directamente aplicáveis a estas situações¹¹².

Beauchamp e Childress, para além de aliarem princípios tradicionais da ética médica (beneficência e não-maleficência) a outros até então ausentes das considerações éticas da prática clínica, desenham esses princípios a partir da moral comum. De acordo com estes autores, a moral comum contém normas que cobrem todos os momentos do agir

¹¹⁰*Idem*, p. 14

¹¹¹Cfr. BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. – *Princípios de Ética Biomédica*, versão espanhola da 4ª ed., trad. do inglês de Teresa Garcia-Miguel, F. Javier Júdez Gutiérrez e Lydia Feito Grande, Barcelona: Masson, 1999, pp. 24-33.

¹¹²Cfr. GILLON, R. - «Ethics needs principles – four can encompass the rest – and respect for autonomy should be ‘first among equals’» in: *Journal of Medical Ethics*, vol. 29, 2003, pp. 307-312.

e nenhuma norma é mais fundamental na moralidade da vida¹¹³, demonstrando o propósito em conceber um modelo que assenta em princípios de natureza universal e objectiva. O facto dos princípios encontrarem a sua justificação pela ética fundamental, parece constituir uma forte razão para a utilização destes na reflexão bioética actual¹¹⁴.

Posto isto, importa apresentar cada um dos princípios que este modelo bioético preconiza.

3.1 PRINCÍPIO DO RESPEITO PELA AUTONOMIA

O princípio do respeito pela autonomia é um princípio que afirma a capacidade do indivíduo para a autodeterminação e exige a regra da veracidade como condição para a sua aplicabilidade. De acordo com os bioeticistas, o respeito pela autonomia da pessoa requer um reconhecimento permanente de que a pessoa tem o direito de agir em concordância com as suas próprias convicções. Tal não significa apenas a abstenção de interferir nas escolhas individuais, mas também a obrigação moral de promover condições que permitam a realização de escolhas autónomas. Como tal, as circunstâncias que possam impedir o agir autónomo da pessoa como, por exemplo, o medo ou a falta de conhecimento acerca de uma determinada situação, têm de ser evitadas¹¹⁵. Segundo esta perspectiva, respeitar a autonomia da pessoa implica não só o reconhecimento de todos tomarem as suas próprias decisões baseadas em valores pessoais e crenças, como também a promoção efectiva de condições que favorecem o exercício da autonomia. Nesta linha de pensamento, o respeito pela autonomia é uma acção que se dá quando o direito da autonomia das pessoas é assegurado, reconhecido e promovido.

O princípio do respeito pela autonomia pode ser formulado de forma negativa, segundo a qual «as acções autónomas não devem ser sujeitas ao controlo exercido por outras pessoas»¹¹⁶. Nesta formulação ampla e abstracta, o princípio não admite excepções

¹¹³Cfr. BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. – *Principles of Biomedical Ethics*, 5ª ed., p. 3.

¹¹⁴Cfr. NEVES, M.C.P. - « A teorização da Bioética» in: NEVES, M.C.P. (coord.) - *Comissões de Ética. Das bases teóricas à actividade quotidiana*, 2ª ed. rev. e aum., Coimbra: Gráfica de Coimbra, Lda./Centro de Estudos de Bioética-Pólo Açores, 2002, p. 46.

¹¹⁵Cfr. BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. – *Principles of Biomedical Ethics*, 5ª ed., pp. 63-64.

¹¹⁶*Idem*, p. 64.

e, como tal, requer especificação em contextos particulares, para que se constitua um ditame de conduta que assegure os direitos da pessoa como, por exemplo, o direito à liberdade e ao consentimento informado. De facto, através da especificação, será possível determinar as exceções ao princípio que surgem, eventualmente, em determinadas circunstâncias.

Na sua formulação positiva, o princípio exige que se revele informação que auxilie a pessoa no processo de tomada de decisão autónoma. Assim, a revelação de informação constitui uma “obrigação moral” do profissional de saúde. Contudo, para além da revelação, importa que se assegure que esta seja compreendida, que se assegure a voluntariedade na decisão e que se fomente uma adequada decisão¹¹⁷. Isto demonstra que as acções autónomas podem necessitar de algum tipo de auxílio para que ocorram na prática, como acontece quando um doente quer decidir sobre o seu tratamento, mas, para isso, necessita da ajuda do profissional de saúde, para que entenda possíveis benefícios e prejuízos implicados na sua decisão.

Com efeito, a omissão de informação constitui uma violação do princípio do respeito pela autonomia, salvo os casos em que a pessoa recusa a informação, quando esta poderá ter um efeito antiterapêutico ou em situações de incompetência ou urgência/emergência, ou seja, nas situações em que é invocado um privilégio terapêutico¹¹⁸.

As duas formulações do princípio do respeito pela autonomia possibilitam a derivação de várias regras, as quais também têm carácter *prima facie*. São exemplos dessas regras “dizer a verdade”, “respeitar a privacidade das pessoas”, “proteger a informação confidencial”, “obter o consentimento dos doentes para terapêuticas e/ou cuidados” e “quando solicitado, ajudar as pessoas a tomar decisões importantes”¹¹⁹.

Devemos salientar que, na formulação deste princípio Beauchamp e Childress tomaram por base a moral de Immanuel Kant e de John Stuart Mill. Por um lado, o deontologismo kantiano evidencia a autonomia da vontade como princípio supremo da moralidade. Para Kant, a autonomia da vontade é a propriedade graças à qual ela é para si

¹¹⁷Cfr. *Ibidem*

¹¹⁸Cfr. *Ibidem*, p. 84.

¹¹⁹Cfr. *Ibidem*, p. 65.

mesma, independentemente da natureza dos objectos do querer, a sua própria lei. O princípio da autonomia é, por conseguinte, não escolher senão de maneira a que as máximas da escolha sejam incluídas, em simultâneo, no querer mesmo, como lei universal.¹²⁰

Segundo o filósofo de Königsberg, a autonomia expressa-se como a vontade que se identifica com a legislação da liberdade. Tal não consiste apenas na aceção mais imediata de independência face às inclinações sensíveis, mas, de igual modo, na capacidade de agir em conformidade com a lei moral, sem a mediação sedutora de esperanças peremptórias e insensatas, nas quais os limites da razão não são considerados¹²¹.

Assim, a autonomia opõe-se quer à heteronomia do egoísmo das inclinações sensíveis quer à do dogmatismo moral e religioso. Kant afirmava que a verdadeira essência do acto moral não reside na crença num outro mundo, para além daquele em que vivemos, mas sim na obediência aos ditames morais imediatos, que o ser humano encontra no seu coração¹²². Logo, a autonomia implica a recusa de uma teonomia explícita, na medida em que se torna um mandamento da razão e não um ditame divino, pelo qual o homem deve obedecer à lei moral que a sua vontade contém imediatamente¹²³.

Nesta linha de pensamento, a autonomia será o princípio segundo o qual a vontade se considera a si própria como legisladora universal num reino moral de fins, opondo-se à heteronomia em que a vontade obedece aos sujeitos sensíveis em vez de obedecer à sua própria lei¹²⁴. Desta forma, desrespeitar a autonomia da pessoa implica a sua desconsideração como fim em si mesmo e a sua perspectivação como um simples meio, susceptível de objectivação¹²⁵.

¹²⁰Cfr. KANT, I. – *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*, introdução e enquadramento crítico de Viriato Soromenho Marques, trad. de Paulo Quintela, Col.: Filosofia.. Porto: Porto Editora, 1995, pp. 77-78.

¹²¹Cfr. KANT, I. – *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*, p. 106.

¹²²Cfr. *Ibidem*

¹²³Cfr. *Ibidem*

¹²⁴Cfr. MENEZES, R.D.B. – «Sentido da autonomia em Kant: pelos fundamentos *a priori*» in: *Cadernos de Bioética*, nº 35, 2004, p. 101; este artigo encontra-se referenciado em *Kant-Studien – Bibliographischer Informationsdienst*, nº 34, disponível em www.Kant.uni-mainz.de/bibliographie; ver também MENEZES, R.D.B. – «O princípio da autonomia de Kant: entre os fundamentos e as aplicações» in: *Enfermagem Oncológica*, nº 30 e 31, 2004, p. 43.

¹²⁵Cfr. NEVES, M.C.P. - « A teorização da Bioética», p. 45.

Porém, a moral de S. Mill centra-se na individualidade dos agentes autónomos pelo que se deve permitir que o agir humano se desenvolva em função das suas convicções pessoais, sempre que estas não interfiram com a liberdade dos outros¹²⁶. Na verdade o princípio, enunciado por Beauchamp e Childress, implica o respeito pela autonomia das pessoas, reconhecendo o direito de se expressarem e agirem de acordo com a sua vontade, desde que não haja prejuízo para outros indivíduos.

No que concerne à criação de condições para o exercício da autonomia, os autores indicam diversas formas de acção, absolutamente necessárias, das quais se destacam: a revelação de informação por parte do profissional de saúde; a verificação da compreensão da informação; a avaliação da competência da pessoa que tem de decidir; a avaliação da vontade e o cumprimento do processo de consentimento informado.

A revelação de informação, para além de ser um direito do cidadão e um dever do profissional de saúde, salvo os casos em que há recusa a ser informado¹²⁷, constitui uma necessidade para a pessoa, na medida em que a ausência desta não lhe permite um adequado processo de tomada de decisão. Todavia, o excesso de informação poderá ser contraproducente, posto que poderá ser um factor derimente no processo de compreensão da informação que é transmitida.

O processo de revelação de informação em saúde será algo complexo, uma vez que determinar o que deve ou não ser revelado surge como uma questão não resolvida e de difícil consenso. A principiologia preconiza que a informação deve ser dada em função das necessidades e pretensões do doente, por forma a que ele seja capaz de decidir pelo melhor bem¹²⁸.

Para explicar melhor esta posição, Beauchamp e Childress fizeram uma referência crítica a três critérios de revelação: critério da prática profissional; critério de pessoa razoável e o critério subjectivo. O primeiro critério confere ao profissional de saúde a determinação sobre o que deve ou não ser revelado ao doente. São estes os peritos nos assuntos a revelar e detentores de um compromisso moral para o bem-estar do doente. O

¹²⁶Cfr. BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. – *Principles of Biomedical Ethics*, 5ª ed., p. 64.

¹²⁷Cfr. SERRÃO, D. - « Direitos das pessoas doentes» in: *Brotéria*, vol. 143, nº 5, Novembro 1996, pp. 497-498; Cfr. SILVA, P.M – *Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina. Anotada*, Lisboa: Edições Cosmos, 1997, pp. 38-50.

¹²⁸Cfr. BEAUCHAMP , – *Principles of Biomedical Ethics*, 5ª ed., pp. 81-83.

critério de “pessoa razoável” determina que a informação deve ser revelada em função das necessidades de uma hipotética pessoa, ou seja, em função do que uma pessoa considere importante para poder tomar uma decisão. Por último, o critério “subjectivo” é aquele que sustenta que a informação deve ser determinada em função das necessidades individuais da pessoa e não determinada pela objectividade clínica¹²⁹.

Pelo exposto, podemos verificar que, no segundo e terceiro critérios, contrariamente ao primeiro, a autoridade na determinação das necessidades informativas desloca-se do profissional de saúde para o paciente, o que leva a crer que poderá ser uma das razões pela qual os autores refutam o primeiro critério. No entanto, na opinião dos autores, o carácter hipotético do segundo critério confere algumas dificuldades de ordem conceptual e prática, pelo que defendem o critério “subjectivo”, como o melhor critério a ser utilizado no processo de revelação da informação¹³⁰.

Uma outra obrigação, derivada do princípio do respeito pela autonomia, é precisamente assegurar e comprovar a compreensão da informação revelada. O processo de compreensão de informação pode ser comprometido por diferentes factores, nomeadamente a incapacidade por parte do doente em compreender a informação elementar, a sua falta de atenção perante o que lhe é dito ou até mesmo a recusa em ser informado, o facto da informação ser científica ou de natureza incompreensível e a quantidade excessiva que é transmitida¹³¹. Os autores propõem algumas acções que devem ser empreendidas para que o processo de compreensão seja eficaz. De entre essas acções, salienta-se o cuidado em adaptar a linguagem às características da pessoa, determinar a sua capacidade de compreensão e transmitir a informação necessária, em diferentes momentos, esclarecendo todas as dúvidas manifestadas¹³².

Dada a natureza complexa do processo de compreensão, os autores argumentam que, para que ocorra uma tomada de decisão adequada, ou seja, informada e consistente segundo as convicções do indivíduo, não existe necessidade de uma compreensão completa, mas sim que a pessoa seja capaz de compreender se dispõe da informação

¹²⁹Cfr. *Ibidem*

¹³⁰Cfr. *Iidem*, p. 83.

¹³¹Cfr. *Iidem*, pp. 88-92.

¹³²Cfr. *Ibidem*

pertinente e confiança justificada e relevante acerca da natureza e consequências dos seus actos¹³³. Na opinião dos autores, a subjectividade inerente ao processo de decisão não pode ser impeditiva do desenvolvimento de acções que visam promover a eleição autónoma, uma vez que, pelo facto das acções nunca serem completamente informadas, autónomas ou voluntárias, não se permite concluir que elas nunca serão adequadamente informadas, voluntárias ou autónomas.¹³⁴

A acção autónoma está directamente relacionada com a liberdade do agir. Para Kant, ser livre é ser autónomo e não obedecer senão à própria lei da razão prática, como lei que vigora universalmente. Pela autonomia, a liberdade associa-se directamente à razão prática, na medida em que, na autonomia, a vontade se submete livremente à sua própria lei, lei esta comum a todos os membros do reino dos fins. A autonomia exprime o interesse que o ser humano espontaneamente determina pela moralidade, constituindo-se o fundamento último da moral, enquanto moral deontológica. Kant, segundo a “Doutrina da Virtude”, celebra a autonomia pelo facto de que o homem é independente, não somente do lado sensível de si-mesmo, mas não determinado por um fenómeno anterior. A autonomia do homem não pode ser negada por um contracto externo, seja físico seja psicológico, na medida em que ela é o acto pelo qual o homem se determina livremente¹³⁵.

Uma outra condição necessária ao exercício da autonomia é a competência da pessoa. O conceito de competência, em contexto da tomada de decisão em saúde, é definido, no modelo bioético principialista, como capacidade da pessoa para entender a informação, para emitir juízos sobre essa informação, em concordância com os seus valores, para pretender alcançar determinado objectivo e de expor os seus desejos perante os outros¹³⁶. Para os autores, este conceito está associado ao de autonomia, não pelo seu significado, mas pelo seu fundamento, na medida em que uma pessoa autónoma é necessariamente competente para tomar decisões. Nesta linha de raciocínio, os juízos acerca da competência da pessoa, para autorizar ou recusar uma intervenção, devem

¹³³Cfr. *Iidem*, p. 88.

¹³⁴Cfr. *Iidem*, p. 89.

¹³⁵Cfr. MENEZES, R.D.B. – «Sentido da autonomia em Kant: pelos fundamentos *a priori*», pp. 99-106; ver também MENEZES, R.D.B. – «O princípio da autonomia de Kant: entre os fundamentos e as aplicações», pp. 44-47.

¹³⁶Cfr. BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. – *Principles of Biomedical Ethics*, 5ª ed., p. 71.

basear-se na sua capacidade para entender e processar a informação, bem como para reflectir sobre as consequências de um acto¹³⁷. A competência para decidir constitui uma *conditio sine qua non* para a aplicação do princípio do respeito pela autonomia, uma vez que a obrigação não se estende aos indivíduos considerados incompetentes ou não autónomos¹³⁸.

Uma outra obrigação, requerida pelo princípio do respeito pela autonomia, refere-se ao assegurar e promover a voluntariedade dos actos individuais. De acordo com a perspectiva dos autores, a voluntariedade de um acto reside na execução desse acto pela pessoa, sem que esteja submetida a qualquer tipo de controlo ou influência externa¹³⁹. Neste sentido, a liberdade de eleição e de decisão da pessoa deve ser assegurada pelos profissionais de saúde, com vista a que o princípio seja respeitado. Assim, a obrigação moral consiste na abstenção de manipular informação, de coagir a pessoa para aceitar determinado tipo de intervenção clínica ou de investigação, podendo, no entanto, admitir-se algum tipo de persuasão, nomeadamente nas situações em que é necessário apelar à razão. De igual modo, compete ao profissional de saúde a verificação da presença de condições que, de alguma forma, podem comprometer a voluntariedade dos actos como, por exemplo, efeitos medicamentosos, distúrbios psicológicos ou, até mesmo, a própria doença¹⁴⁰.

Pelo exposto, verifica-se que a competência e a voluntariedade aparecem como pressupostos do princípio do respeito pela autonomia, na medida em que, pela ausência da primeira, o princípio não pode ser aplicado e a ausência da segunda constitui uma violação do princípio.

Um outro pressuposto é o consentimento informado que se assume como expressão do exercício da autonomia e tem vindo a ser considerado como paradigma básico, em diferentes contextos, nomeadamente na assistência da saúde e na investigação. Aliás, no plano da relação do profissional de saúde com o doente, a obtenção deste é ora um imperativo ético, ora uma exigência legal, ora ainda um processo pelo qual se reconhece,

¹³⁷Cfr. *Iidem*, p. 72.

¹³⁸Cfr. *Iidem*, p. 65.

¹³⁹Cfr. *Iidem* p.93.

¹⁴⁰Cfr. *Iidem*, pp. 94-98.

de forma efectiva, o direito do doente em participar nas decisões, relativas à saúde e ao percurso da doença.

Foi mencionado, anteriormente, que a obtenção do “consentimento informado” constitui uma das regras que especifica o princípio que temos vindo a expor. Para o cumprimento desta regra, Beauchamp e Childress propõem uma estrutura que suporta três componentes (condições prévias, elementos informativos e elementos de consentimento), as quais se subdividem nos sete elementos: competência e voluntariedade (condições prévias); revelação, recomendação e compreensão (elementos informativos); decisão e autorização a favor ou contra (elementos do consentimento)¹⁴¹.

Admitindo dois pólos opostos, para os elementos de consentimento – a favor ou contra -, os autores reconhecem a possibilidade da recusa informada a qual, e à semelhança da decisão informada, se constitui uma acção autónoma a ser respeitada.

O princípio do respeito pela autonomia tem vindo a ser alvo de críticas, desde a 1ª edição do livro “Principles of Biomedical Ethics”, devido a ser considerado como o “super-princípio” em relação aos demais¹⁴². Contudo, os seus autores negam essa supervalorização, argumentando que todos os princípios do modelo têm um carácter *prima facie* e naturalmente, como afirma Neves, «o texto escrito não o permite afirmar senão, eventualmente, a partir dos casos ilustrativos em que, frequentemente, numa situação de conflito, entre os vários princípios, o da autonomia parece prevalecer.»¹⁴³.

3.2 PRINCÍPIO DA NÃO-MALEFICÊNCIA

O princípio da não-maleficência está intimamente ligado à máxima *primum non nocere*: “em primeiro lugar, não causar dano”. Este princípio possui uma longa tradição em ética médica, pois tem as suas origens no Juramento Hipocrático.

¹⁴¹Cfr. *Idem*, p. 80.

¹⁴²Cfr. RENDTORFF, J.D.; KEMP, P. – *Basic ethical principles in european bioethics and biolaw*, vol. I, Copenhaga/Barcelona: Centre for Ethics and Law/Instituto Borja de Bioética, 2000, pp. 18-19; Cfr. MARTINÉZ, J.L. - «De la Ética a la Bioética» in: BRITO, J.H.S. (coord.) – *Do início ao fim de vida, Actas das primeiras Jornadas de Bioética*, Braga: Publicações da Faculdade de Filosofia da Universidade Católica Portuguesa, 2005, pp. 200-201.

¹⁴³NEVES, M.C.P. - « A teorização da Bioética», p. 45.

Primum non nocere é a designação, que vem no *Corpus Hippocraticum*, contemporaneamente qualificada como da “não-maleficência, segundo Beauchamp e Childress. Para Hipócrates, o *primum non nocere* vem integrado no princípio da beneficência, seguindo o sentido da aretologia nicomaqueia e comentado por S. Tomás de Aquino. Pelo princípio da não-maleficência, temos como obrigação a “fidelidade”¹⁴⁴. Contudo, para os principialistas, o princípio da não-maleficência é distinto do da beneficência, na medida em que o dever de não causar dano é mais obrigatório do que o dever de promover o bem¹⁴⁵.

O princípio da não-maleficência apresenta-se como um princípio de relevância na vida moral, especialmente na prática biomédica, uma vez que serve como orientação efectiva para os profissionais de saúde.

Este princípio, segundo Beauchamp e Childress, é reconhecido por muitas teorias éticas, sejam utilitaristas, sejam deontológicas. Embora o aceitem, há filósofos – como Frankena – que defendem a união desse princípio ao da beneficência. Tal união seria pertinente na medida em que as obrigações, implicadas por ambos os princípios, poderiam ser derivadas unicamente a partir do princípio da não-maleficência¹⁴⁶. A posição dos autores, contudo, é a de que essas obrigações são distintas. Isto pode ser observado no caso das regras que contêm imperativos negativos, como o de “não causar dano” e as que consistem em imperativos positivos de acção, como “ajuda às pessoas”. Assim, as implicações do princípio de não-maleficência diferem das inferidas a partir do princípio da beneficência e não devem, portanto, ser subsumidas num único princípio.

Por forma a argumentar e justificar a pertinência dos princípios de não-maleficência e de beneficência, como princípios distintos, os autores, à semelhança do princípio do respeito pela autonomia, apresentam duas formulações para o princípio da não-maleficência, uma negativa e outra positiva, respectivamente.

¹⁴⁴Cfr. MENESES, R.D.B. - «Il dibattito in bioética. Juramento de Hipócrates: implicações éticas e pedagógicas» in: *Medicina e Morale. Rivista Internazionale di Bioética*. Roma: Centro di Bioética-Università Cattolica del Sacro Cuore, Estratto del fascicolo 2005/6, p. 1257.

¹⁴⁵Cfr. BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. – *Principles of Biomedical Ethics*, 5ª ed., p. 115.

¹⁴⁶Cfr. *Idem*, p. 114.

Na sua formulação negativa, o princípio da não-maleficência enuncia-se: não se deve causar dano ou mal¹⁴⁷. Dele derivam as regras, “não matarás”, “não causarás dor ou sofrimento aos outros”, “não incapacitarás”, “não ofenderás” e “não privarás os outros dos bens da vida”¹⁴⁸. Quando formulado positivamente, o princípio admite três enunciados normativos: deve-se prevenir o dano ou o mal; deve-se evitar ou recusar o mal; deve-se fazer ou promover o bem¹⁴⁹, que correspondem ao princípio da beneficência.

Com efeito, pode-se perceber que, embora pareçam ter o mesmo alcance ou extensão, os dois princípios diferem quanto às possíveis regras que originam e que podem ter maior peso moral, conforme a própria elaboração. Segundo o principialismo, assim como muitas vezes ocorre na ética, a forma negativa é predominante, pois o dever de não causar dano parece ter maior peso moral do que um imperativo de beneficência: deve-se primeiro prevenir um dano, para depois promover um bem. Contudo, isso não significa que o princípio da não-maleficência tenha mais valor que o da beneficência. Dado o carácter imediato dos princípios, nem mesmo diante de um conflito entre eles, é regra que as obrigações de não-maleficência predominem¹⁵⁰. Dadas essas peculiaridades, a sua diferenciação é pertinente na medida em que, ao serem perspectivados exclusivamente como princípios, ambos enunciam obrigações morais a cumprir.¹⁵¹

De acordo com o modelo bioético de Beauchamp e Childress, o princípio da não-maleficência enuncia a obrigatoriedade de não causar dano ou mal e de não impor o risco do dano. O mal é entendido pelos autores no sentido não normativo de contrariar, frustrar, ou impedir os interesses de alguém¹⁵².

Neste aspecto, para que o princípio seja respeitado, o profissional de saúde têm a obrigação de agir, de tal maneira que os resultados da sua acção não comprometam ou coloquem em risco os interesses da pessoa. Todavia, os autores defendem que uma acção maléfica pode não ser moralmente condenável, se a intenção subjacente a essa acção, visasse primeiro e directamente um bem.

¹⁴⁷Cfr. *Iidem*, p. 115.

¹⁴⁸Cfr. *Iidem*, p. 117.

¹⁴⁹Cfr. *Iidem*, p. 115.

¹⁵⁰Cfr. *Iidem*, pp. 114-115.

¹⁵¹Cfr. NEVES, M.C. P. - « A teorização da Bioética », p. 43.

¹⁵²Cfr. BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. - *Principles of Biomedical Ethics*, 5ª ed., p. 116.

Nesta linha de análise, a aplicabilidade do princípio da não-maleficência pode conduzir a um duplo efeito, na medida em que os resultados negativos de uma acção podem ser moralmente justificados ou eticamente condenáveis, pois depende da natureza da intenção que fundamenta essa acção¹⁵³. Este duplo efeito suscita dificuldades de várias ordens, nomeadamente, a determinação da natureza intencional de uma acção ou a determinação de que é um efeito intencional e, ainda, na eventual relevância moral da distinção entre acção e efeito¹⁵⁴.

3.3 PRINCÍPIO DA BENEFICÊNCIA

O princípio da beneficência, nos “Principles of Biomedical Ethics”, enuncia a obrigatoriedade do profissional de saúde ou investigador de promover, prioritariamente e sempre, o bem do doente. Tal como o princípio da não-maleficência, o da beneficência é um dos princípios éticos fundamentais que se encontra a fundamentar códigos éticos como é o caso do *Iusiurandum Hippocraticum* (Juramento Hipocrático). O *bonum est faciendum* (o bem deve ser feito), que encontramos na *Ética a Nicómaco*, será o primeiro princípio a ser enunciado, pela perspectiva principialista, do agir em cuidados de saúde. Tal como se vincula moralmente, no Juramento Hipocrático, o princípio da beneficência obriga o profissional de saúde a utilizar ao máximo o cuidado ao doente e fazer tudo quanto possa melhorar a saúde. Trata-se de um princípio básico que se aplica a todos aqueles que possam beneficiar do processo clínico¹⁵⁵.

Por forma a clarificar a obrigatoriedade exigida pelo princípio da beneficência, Beauchamp e Childress fazem a distinção entre os conceitos de beneficência e de benevolência.

Pode ser classificado como beneficente aquele acto que proporciona um bem a alguém. Acções beneficentes, portanto, são todas aquelas que determinam o bem das pessoas. A beneficência, assim, distingue-se da benevolência, que pode ser caracterizada

¹⁵³Cfr. *Iidem*, pp. 117-132.

¹⁵⁴Cfr. *Iidem*, pp. 130-132; Cfr. NEVES, M.C.P. - « A teorização da Bioética », p. 43.

¹⁵⁵Cfr. MENESES, R.D.B. - « Il dibattito in bioetica. Juramento de Hipócrates: implicazioni éticas e pedagógicas », p. 1257.

como uma virtude que leva o agente a praticar hábitos beneficentes, a qual significa o desejo ou a tendência volitiva para a prática do bem. O princípio da beneficência exige que as pessoas ajam por forma a promover o bem. Apesar dos actos beneficentes não serem obrigatórios, o mesmo não ocorre com aqueles que são implicados pelo princípio da beneficência. No contexto do modelo principialista, praticar o bem passa a ser um dever estabelecido por tal princípio e não apenas o resultado de uma disposição ou de uma virtude¹⁵⁶.

O princípio da beneficência é apresentado sob duplo aspecto, quer como beneficência positiva, quer como beneficência utilitária. O primeiro determina que se aja promovendo o bem, ou seja, que reais benefícios sejam providos por uma acção. Todavia, quando alguém pretende agir, por forma a beneficiar as demais, deve avaliar os custos e benefícios da sua acção. Como referem os autores, «ser adequadamente beneficente requer que se determine quais as acções que produzem um conjunto de benefícios suficientes para justificar os seus custos.»¹⁵⁷. A obrigação moral para fazer o bem, estabelecida pelo princípio da beneficência, parece exigir ao sujeito da acção, um balanço das consequências da sua acção.

Tendo em conta que a avaliação dos benefícios, assim como dos riscos, não deve ser meramente uma atitude do sujeito, mas uma obrigação proporcionada ao dever da beneficência, justifica, na opinião dos autores, a inclusão de um outro princípio – o da utilidade - que requer do indivíduo um equilíbrio entre os benefícios, riscos e custos de determinada acção. O princípio da utilidade surge como uma extensão do princípio da beneficência positiva, sendo a sua aplicação restrita à avaliação de benefícios, riscos e custos¹⁵⁸ e não deve ser estendida à ponderação de outros tipos de obrigação¹⁵⁹.

À semelhança dos princípios que abordámos anteriormente, o princípio da beneficência permite a derivação de algumas regras, nomeadamente: “proteger e defender os direitos dos outros”; “prevenir que aconteça algum dano aos outros”; “suprimir as

¹⁵⁶Cfr. BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. – *Principles of Biomedical Ethics*, 5ª ed., p. 166-167.

¹⁵⁷*Idem*, p. 166.

¹⁵⁸Cfr. *Idem*, pp. 194-195.

¹⁵⁹Cfr. *Idem*, p. 166.

condições que podem produzir prejuízo a outras pessoas”; “ajudar as pessoas com deficiência” e “salvar pessoas em perigo”¹⁶⁰.

Tal como fora referido, as regras da beneficência distinguem-se das da não-maleficência na medida em que, enquanto as segundas têm carácter proibitivo, as primeiras apresentam normas positivas de acção que raramente são passíveis de punição legal quando não cumpridas e tampouco exigem que as atitudes sejam realizadas de forma imparcial. Os autores afirmam que é possível agir em não-maleficência, para com todas as pessoas mas, geralmente, é impossível actuar em beneficência para com todas as pessoas. Com efeito, o fracasso de agir segundo a não-maleficência, para com uma parte interessada, é naturalmente imoral, mas o fracasso de agir em beneficência para com a parte interessada é muitas vezes não imoral¹⁶¹.

Beauchamp e Childress admitem que, em determinadas situações e sob determinadas condições, algumas expressões de paternalismo podem ser justificadas. Como complemento desta posição, os autores elencam quatro condições que podem justificar algumas atitudes paternalistas, em contexto de cuidados de saúde, que passamos a citar: um doente corre risco de evitável dano; a acção paternalista provavelmente prevenirá o dano; os benefícios delineados pela acção paternalista superam os seus riscos; a alternativa que assegura os benefícios e reduz os riscos com a mínima restrição da autonomia¹⁶².

3.4 PRINCÍPIO DE JUSTIÇA

O princípio da justiça, proposto na obra “Principles of Biomedical Ethics”, impõe que todos os seres humanos devem ser tratados de igual modo, não obstante as suas diferenças¹⁶³. Os fundamentos teóricos deste princípio equacionam-se nas várias teorias de justiça, assim como num outro grupo de princípios denominados princípios materiais¹⁶⁴. Na formulação do “princípio da justiça”, os autores introduzem o conceito de justiça

¹⁶⁰Cfr. *Iidem*, p. 167.

¹⁶¹Cfr. *Iidem*, p. 108.

¹⁶²Cfr. *Iidem*, p. 186.

¹⁶³Cfr. *Iidem*, pp. 239-250.

¹⁶⁴Cfr. *Iidem*, pp. 227-235.

distributiva, que vem da “Ética a Nicómaco”, que é comum a todas as teorias da justiça, chamando-se princípio da justiça formal, tradicionalmente atribuído a Aristóteles: casos iguais devem ser tratados igualmente e casos desiguais devem ser tratados desigualmente.

O conceito de justiça distributiva, na “Ética a Nicómaco”, está associado à proporção. Que a injustiça é a iniquidade e a justiça é a igualdade, é algo consensual que não necessita de demonstração. De acordo com Aristóteles, a igualdade é o meio entre os extremos na medida em que, em qualquer tipo de acção existe sempre um mais ou um menos, bem como um igual¹⁶⁵. Daí que a justiça será o meio, porque se encontra entre dois pólos (entre o mais e o menos) e uma igualdade em relação com algo e relativamente a algumas pessoas. Por conseguinte, a justiça implica no mínimo quatro termos: duas pessoas para quem é justo que algo aconteça e duas coisas enquanto partilhadas. Segundo o Filósofo, para que se obtenha a mesma igualdade, entre as partes e pessoas implicadas, torna-se necessário estabelecer uma relação proporcional quer entre as pessoas quer entre as coisas. Na linha de pensamento do Filósofo, a distribuição é justa quando existe esta relação proporcional, pois, caso contrário, a distribuição será injusta, ou seja, o princípio da proporção seria violado¹⁶⁶.

É a partir do pensamento aristotélico e do seu conceito de justiça distributiva que os principalistas Tom Beauchamp e James Childress interpretam o termo “justiça”, o qual se refere à «distribuição equitativa e apropriada, determinada por normas justificadas, que estruturam os termos da cooperação social.»¹⁶⁷. A justiça distributiva, quando utilizada no seu sentido mais amplo, refere-se à distribuição de direitos e responsabilidades na sociedade, incluindo os direitos civis e políticos, segundo a perspectiva de J. Rawls¹⁶⁸.

Dado que a distribuição na sociedade contemporânea ocorre, na maioria das vezes, num ambiente cada vez mais escasso em recursos, torna-se impossível contemplar todos os elementos dessa sociedade de igual modo. Assim, a justiça distributiva serve de critério para distinguir as acções injustas, que podem ser consideradas aquelas que causam

¹⁶⁵Cfr. ARISTÓTELES – *Ética Nicomáquea. Ética Eudemia*, trad. e notas de Júlio Palli Bonet, Madrid: Editorial Gredos, 1995, 1131a 10-20, (p. 245).

¹⁶⁶Cfr. *Idem*, 1131a 15-20, (p. 245).

¹⁶⁷BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. – *Principles of Biomedical Ethics*, 5ª ed., p. 226.

¹⁶⁸Cfr. RAWLS, J. – *Uma teoria da Justiça*, 2ª ed., trad. de Carlos Pinto Correia, Lisboa: Editorial Presença, 2001, pp. 27-62.

prejuízos às pessoas, na medida em que negam os benefícios a que elas têm direito e que se referem aos actos que respeitam os direitos individuais¹⁶⁹. A formulação do princípio da justiça deveria possibilitar a derivação de regras que determinassem o cumprimento de acções em benefício dos doentes, como a garantia da prestação de cuidados de saúde.

Partindo de um conceito de justiça intimamente associado à distribuição equitativa e apropriada na sociedade, os autores perspectivam o princípio da justiça a partir da formulação de justiça formal e da justiça material segundo Aristóteles.

O princípio de justiça formal parte do pressuposto de que os iguais devem ser tratados igualmente e os desiguais devem ser tratados desigualmente, seguindo a aretologia nicomaqueia. Contudo, na opinião dos principialistas, este princípio não permite a formulação de regras que possam estabelecer a aplicação de políticas de justiça social, devido à dificuldade em especificar o que se deve entender por igualdade e devido à ausência de critérios que determinem como e quando os indivíduos são iguais¹⁷⁰.

Os princípios de justiça material, por sua vez, justificam a distribuição igual entre as pessoas, oferecendo critérios ou características, que permitam distinguir o que seria um tratamento igual de um tratamento desigual. Um exemplo desta forma de especificação será considerar a “necessidade” como critério de avaliação para a igualdade. Assim, aquele que não tiver as suas necessidades fundamentais satisfeitas sofrerá prejuízos. Logo, a distribuição dos recursos sociais deve atender à satisfação destas necessidades, caso contrário, a não satisfação destas constituir-se-á um dano para o indivíduo¹⁷¹.

Outras formas de especificação do princípio material da justiça são citadas pelos autores: a cada pessoa uma parte igual; a cada pessoa de acordo com a necessidade; a cada pessoa de acordo com o esforço; a cada pessoa de acordo com a contribuição; a cada pessoa de acordo com o mérito e a cada pessoa de acordo com as trocas do mercado¹⁷². Porém, não definem qual o critério mais adequado, embora reconheçam que determinadas

¹⁶⁹Cfr. BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. – *Principles of Biomedical Ethics*. 5ª ed., p. 226.

¹⁷⁰Cfr. *Idem*, p. 227.

¹⁷¹Cfr. *Idem*, pp. 228-230.

¹⁷²Cfr. *Idem*, p. 228.

características como, por exemplo, a raça, o sexo, a posição social não deveriam ser aceites como critério para a distribuição justa dos recursos¹⁷³.

Muito embora deva reconhecer-se que o critério da necessidade seja um critério válido para a justa distribuição de recursos, coloca problemas à organização e formulação de programas de cuidados de saúde ou de políticas de saúde, sejam elas públicas sejam institucionais, na medida em que a adopção de um critério pode opor-se a outro.

Os autores chegam a afirmar que uma teoria da justiça plausível poderia conter todas as especificações, desde que fossem assumidas como *prima facie*, em que o peso moral de cada uma delas teria de ser ponderado no seio de um contexto particular ou na esfera, em que são especialmente aplicadas¹⁷⁴. Porém, atendendo ao facto de que a aplicação de um critério exclui a possibilidade de aplicação de outro, parece ser indicativo de que todos os critérios devem ser assumidos.

Se todos os critérios materiais fossem considerados à primeira vista, então permanecia a indeterminação relativamente às circunstâncias em que cada critério deveria ser aplicado e, nos casos de conflito, qual deveria ser escolhido. Com este tipo de argumento, os autores defendem que os princípios abstractos, se não forem tomados como parte de uma teoria, pouco ajudam para distinguir as acções justas das injustas. Neste sentido, parece que a solução é recorrer às teorias da justiça para delinear um princípio de justiça com capacidade de aplicação.

Como tal, Beauchamp e Chidress analisam quatro graus de justiça – utilitária, libertária, comunitária e igualitária – e demonstram que as teorias oferecem fundamentos úteis para a definição de políticas de saúde em sociedades pluralistas e com diferentes concepções de justiça social. Mas a sua adopção coloca problemas de coerência no sistema social. Isto porque a caracterização dos fundamentos teóricos de cada uma delas isoladamente não se coaduna com as diferentes visões de justiça social e a determinação de todas implica diferentes modelos de justiça, cujos resultados vão ser substancialmente diferentes, em questões tão fundamentais, como é o caso de acesso aos cuidados de saúde e a definição de prioridades na distribuição dos escassos recursos de saúde¹⁷⁵.

¹⁷³Cfr. *Idem*, pp. 235-239.

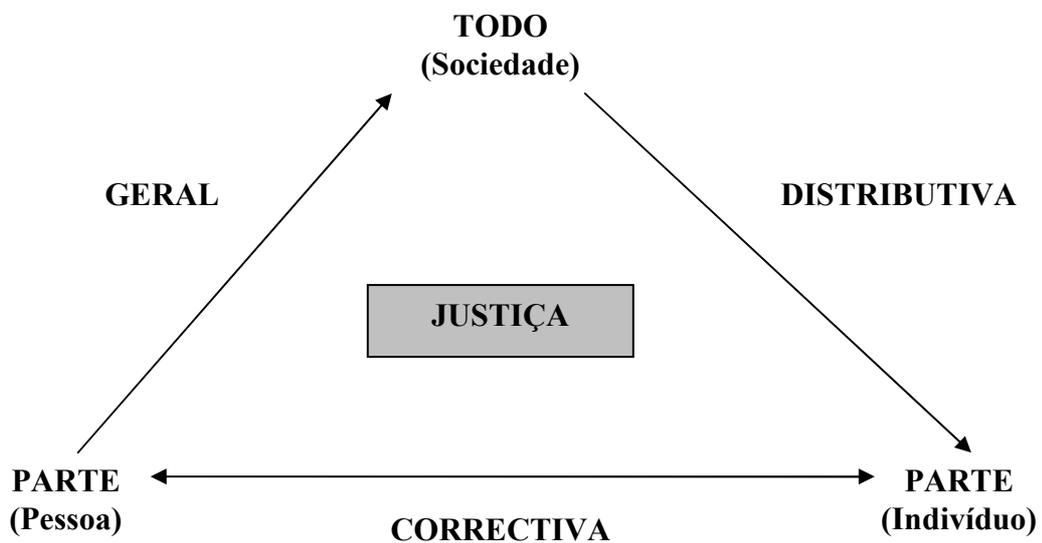
¹⁷⁴Cfr. *Idem*, p. 228.

¹⁷⁵Cfr. *Idem*, pp. 230- 270.

Mediante esta perspectiva, Beauchamp e Childress consideram que, na construção de uma reflexão sobre políticas de saúde, as entidades responsáveis devem ter em consideração que nenhuma teoria de justiça por si só nem sistema de distribuição de cuidados de saúde são necessárias ou suficientes. Como afirmam os principialistas, não existe um único princípio de justiça capaz de responder a todos os problemas solicitados¹⁷⁶.

Uma leitura aristotélico-tomista permite distinguir três graus de justiça, conforme o critério da alteridade – *ordo ad alium* - (ou segundo os *termini a quo et ad quem* da relação, ou seja, segundo o ponto de partida e de chegada da relação): a justiça comutativa ou correctiva diz respeito às relações recíprocas – comutações voluntárias e involuntárias – entre os membros da sociedade – *ordo partium ad partes* (ordem da parte para as partes); a justiça distributiva, concernente aos deveres da sociedade, na distribuição dos bens comuns, para com os seus membros – *ordo totius ad partes* (ordem do todo para as partes); e, finalmente, a “justiça geral”, porque ordena as demais virtudes éticas para o bem comum e porque à lei compete regular a sua realização para ser atinente aos deveres dos membros da sociedade nesta – *ordo partium ad totum* (ordem das partes para o todo)¹⁷⁷. Assim, esquematicamente diremos:

Figura 1- A Justiça segundo o pensamento aristotélico-tomista¹⁷⁸



¹⁷⁶Cfr. *Iidem*, p. 227.

¹⁷⁷Cfr. S THOMAE AQUINATIS – *In Decem Libros Ethicorum Aristotelis ad Nicomachum Expositio*, cura ac studio Angeli M. Pirotta, Romae: Marietti, 1820, V, ns. 885-1077.

¹⁷⁸ Fonte: Adaptado de MENESES, R.D.B. - «Humanização: Hipocrático-aristotélica», p. 40.

À justiça geral chama-se justiça legal, dado que ordena as demais virtudes éticas ao bem comum e porque à lei compete regular a realização deste.

São notas características da justiça a “alteridade”(alteritas), a exterioridade, a obrigatoriedade e a igualdade. Naturalmente, justiça diz respeito ao “Outro” - *iustitia ad alterum est* (a justiça é para o outro) -; implicando diversidade de sujeitos, entre os quais se estabelecem relações de justiça, respeitando acções ou coisas exteriores que os homens podem comunicar entre si e que são interferíveis; o objecto da justiça é um débito em sentido estrito – *debitum legale* –, uma vez que o sujeito passivo tem a obrigação de satisfazer e, correlativamente, o sujeito activo, a faculdade de exigir, porque ao titular do direito deve ser satisfeito o que lhe é devido, segundo uma medida de igualdade.

A virtude cardeal da justiça tem como objectivo o direito de cada um – *ius suum* -, que é, assim, pressuposto daquela.

Na “Ética a Nicómaco”, Aristóteles apresenta a justiça como virtude particular ou universal, de natureza social, concernente à repartição dos bens entre os homens e possuindo como objectivo a atribuição a cada um “aquilo que é seu” – *dikaion* – (a causa justa) segundo um critério de *aequalitas* (equidade).

Em ética, a justiça é a proporção e a injustiça, enquanto acepção oposta, é o que vai contra esta. Tal como ocorre no contexto prático dos cuidados de saúde, um termo é maior que o outro, uma vez que aquele (profissional de saúde/doente) que comete uma injustiça estará em vantagem em relação ao que sofre a injustiça porque terá uma porção maior de bem¹⁷⁹.

S. Tomás de Aquino, atendendo ao pensamento de Aristóteles e de Ulpiano¹⁸⁰ (para quem a justiça era uma constante e perpétua vontade de dar a cada um o seu direito), desenvolveu, na *Summa Theologiae*, uma doutrina sobre a justiça, como virtude cardeal (*iustitia a communicatione consistituitur*), constituindo-se esta pela comunicação, definindo-a como hábito segundo o qual, com constante e perpétua vontade, se dá a cada qual o seu direito.

¹⁷⁹Cfr. MENESES, R.D.B. - «Humanização: Hipocrático-aristotélica» in: *Revista de Enfermagem Oncológica*, nº 35, Ano 9, 2006, p. 39.

¹⁸⁰ENCICLOPÉDIA VERBO LUSO-BRASILEIRA, nº 18, Lisboa: Editorial VERBO, 1976, p. 398.

Tem sido motivo de controvérsia a definição precisa e o rigoroso enquadramento da justiça social, de que contemporaneamente se tem vindo a falar com grande insistência, nomeadamente no âmbito da doutrina social católica e muito particularmente em Rawls. Visa-se com ela a responsabilidade de múltiplas entidades, individuais e colectivas, dentro do campo internacional, na satisfação de necessidades sociais e económicas.

Existem muitas opiniões autorizadas, que aduzem que nela está essencialmente em causa a realização do bem comum, que abrangem a justiça social e a justiça legal.

Já muito antes Platão referira, na *República*, uma visão da justiça – *dikaioisyne* – como virtude universal, com características éticas, políticas e jurídicas, exprimindo-a como a harmonia em resultado do cumprimento, por cada um, sob o impulso das outras virtudes cardeais. Resumidamente, poderemos afirmar que a justiça, segundo Platão será, tanto no indivíduo quanto na sociedade política, a conjugação e resumo das várias virtudes morais¹⁸¹.

Criticamente, a justiça é superior à fortaleza e à temperança, situando-se numa parte mais nobre da alma, o apetite espiritual, enquanto estas virtudes residem no apetite sensível. Assim, além de beneficiar o próprio agente, realiza o bem do outro – *bonum alterius* –, ordenando-se ao bem da razão, enquanto que a temperança e a fortaleza permitem somente a moderação das paixões.

O Filósofo não refere os termos nem de justiça legal, nem de justiça comutativa, tendo sido introduzida, mais tarde, a partir da filosofia estoíca, na sua terceira face, com os filósofos do império romano, como Cícero e Séneca.

A justiça correctiva é uma forma de justiça particular que regula as relações planeadas e voluntárias entre os cidadãos. Esta é o termo médio entre a perda e a ganância, tendo sido traduzida por “justiça legal”. Nesta forma de justiça, a avaliação do justo e do injusto recorre ao critério aritmético – o pagamento é em função do valor da dívida – no qual a lei, para repor a igualdade, olha para a especificidade do dano e trata todo o cidadão por igual. Daí que, a justiça, no sentido legal, ocorra na organização legal da comunidade,

¹⁸¹Cfr. PLATÃO – *A República*, introdução, tradução e notas de Maria Helena da Rocha Pereira, 9ªed., Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2001, 331d-351a.

pois é através desta que as relações individuais entre o indivíduo/comunidade encontram a equidade¹⁸².

No sentido distributivo, a justiça é responsável pela regulação das acções da sociedade em relação aos cidadãos e visa a justa distribuição dos bens públicos. Aqui, a dignidade dos cidadãos, os seus dotes, as suas funções e formação são tidas em consideração na distribuição justa, ou seja, no dever da comunidade em dar a cada cidadão aquilo a que ele tem direito¹⁸³. No pensamento do Filósofo, a justa distribuição deve estar de acordo com os méritos, pese embora estes possam não coincidir. Usando o pensamento de Aristóteles, é no mérito que a justiça distributiva encontra o seu fundamento, por forma a que se proceda à proporção e adequação dos recursos¹⁸⁴.

No âmbito biomédico, a dimensão da justiça que nos interessa mais será a “justiça distributiva”, que se refere, em sentido amplo, à distribuição equitativa dos direitos, benefícios e responsabilidades sociais. Naturalmente os problemas de distribuição surgem porque os bens são escassos e as necessidades múltiplas. Os problemas de distribuição começam a surgir quando um bem é insuficiente para todos.

A justiça legal, na aretologia nicomaqueia, é entendida como uma forma de justiça universal, a qual regula as relações entre os cidadãos livres e iguais. Aqui o justo equilíbrio da acção é encontrado em função daquilo que a lei prescreve. Assim, a injustiça é determinada pela transgressão da lei e pelo tratamento desigual entre os cidadãos e a justiça será definida pela obediência à lei e pelo respeito à igualdade. Sendo a lei um produto do legislador, então a justiça é obtida pelo meio termo da acção virtuosa do legislador. Daí que, a justiça é uma virtude completa, não de uma forma absoluta, mas na relação com outrem. Aqui reside o facto da justiça ser considerada a virtude mais perfeita¹⁸⁵. Para reforçar esta posição, Aristóteles emprega o seguinte provérbio: a justiça concentra em si todas as virtudes¹⁸⁶.

¹⁸²Cfr. ARISTÓTELES – *Ética Nicomáquea. Ética Eudemia*, 1131b25-1132b20, (pp.247-250); Cfr. MENESES,R.D.B. - «Humanização: Hipocrático-aristotélica», pp. 38-40.

¹⁸³Cfr. ARISTÓTELES – *Ética Nicomáquea. Ética Eudemia*, 1130b30-1131b15, (pp.244-247).

¹⁸⁴Cfr. MENESES,R.D.B. - «Humanização: Hipocrático-aristotélica», p. 39.

¹⁸⁵Cfr. ARISTÓTELES – *Ética Nicomáquea. Ética Eudemia*, 1129b1-1130a10, (pp.240-242).

¹⁸⁶Cfr. *Idem*, 1129b30, (p.241).

Também John Rawls nos fala da justiça como virtude, quer na ordem jurídica quer na ordem da cidadania. Sendo um contratualista, Rawls defende uma concepção de justiça social, em que o seu objecto primeiro é a forma como a sociedade distribui os direitos e deveres fundamentais e determina a distribuição dos bens da cooperação social¹⁸⁷. Neste sentido, trata-se de uma forma de justiça que é aplicada à sociedade, como comunidade de comunidades, a qual tem por finalidade a ordenação dessa sociedade por forma a obter o bem comum.

Para Rawls, a justiça é a virtude por excelência das instituições sociais, tal como a verdade o é para os sistemas do pensamento. As instituições sociais são justas quando as suas acções não dão lugar à discriminação arbitrária na atribuição dos direitos e deveres básicos, bem como quando as suas regras estabelecem um equilíbrio adequado entre os diversos desejos, que concorrem na atribuição dos bens da sociedade¹⁸⁸.

Esta ordenação emerge de uma estrutura básica de cooperação social, a qual é responsável pela definição dos princípios de justiça orientadores da atribuição dos direitos e deveres básicos e pela divisão dos benefícios da vida em sociedade. Segundo Rawls, a justiça, como equidade num sistema social, é garantido pela posição original de igualdade, ou seja, os princípios de justiça são escolhidos sob um véu de ignorância, uma vez que as partes desconhecem as suas concepções de bem ou as suas tendências psicológicas individuais¹⁸⁹. A justa adequação dos recursos da sociedade, nomeadamente os recursos da saúde, deve ser definida por princípios de justiça que emergem de uma actividade colectiva equitativa, os quais serão semelhantes, senão mesmo iguais, aos princípios que os sujeitos livres e iguais aceitariam, em circunstâncias iguais.

Daqui se percebe que Rawls aboliu o “mérito” da visão clássica e apela quer à dignidade e senso da justiça nas pessoas, quer à estabilidade social. Contudo, é com base na visão clássica e na contractualista, que Beauchamp e Childress perfilaram o princípio da justiça.

¹⁸⁷Cfr. RAWLS, J. – *Uma teoria da Justiça*, pp. 30-31.

¹⁸⁸Cfr. *Idem*, pp. 27-29.

¹⁸⁹Cfr. *Idem*, pp. 33-34.

3.5. PRINCIPALISMO: UMA LEITURA CRÍTICA

Dada a inegável importância teórica e prática, o modelo bioético de Beauchamp e Childress não está isento de críticas que se situam ora ao nível metodológico ora ao nível da hierarquização dos princípios.

Para alguns autores, a abordagem dos quatro princípios contribui para a redução de alguma subjectividade que caracteriza grande parte dos debates éticos, emergindo posições mais objectivas e proporcionando um percurso orientador razoável para a acção. Oferece uma estrutura organizada por forma a ser possível lidar com os problemas éticos na prática clínica. Para além disso, dois dos princípios são idênticos às obrigações hipocráticas do agir no melhor interesse do doente ao abster-se de causar dano¹⁹⁰.

O princípio do respeito pela autonomia contradiz o tradicional paternalismo hipocrático, o qual não dá espaço à participação da pessoa no processo de decisão clínica. O princípio do respeito pela autonomia e o princípio da justiça, não sendo familiares ao quotidiano clínico, são muitas vezes interpretados como opostos à beneficência e não-maleficência¹⁹¹. Thomasma crê que este tipo de conflito dá origem a uma das fragilidades atribuídas à aplicação do modelo em ética médica, que é precisamente a sua falta de fundamento nas aplicações clínicas¹⁹². Na verdade, a abordagem principialista de Beauchamp e Childress apresenta lacunas ao nível da ponderação dos princípios, à primeira vista, sempre que estes entrem em conflito. Na década de 90, estes aspectos frágeis constituíram pontos fortes de objecção e de crítica dirigida, de uma forma geral, ao principialismo como metodologia.

Se bem que este modelo principialista tenha vindo a ser alvo de críticas oriundas de vários países, a que mais o visou foi precisamente a proveniente do seu país, com a publicação do artigo: “A critique of principlism” de Clouser e Gert, em 1990.

Clouser e Gert utilizam o termo “principialismo” para se referirem à prática de utilização de princípios em substituição quer da teoria moral, quer das regras morais, quer

¹⁹⁰Cfr. THOMASMA, D.C. - «Theories of medical ethics» in: *Military Medical Ethics*, vol. I, cap. 2, pp. 36-38; Cfr. GILLON, R. - «Ethics needs principles – four can encompass the rest – and respect for autonomy should be ‘first among equals’», pp. 307-312.

¹⁹¹Cfr. THOMASMA, D.C. - «Theories of medical ethics», p. 37.

¹⁹²Cfr. *Ibidem*

ainda dos ideais de conduta, para lidar com os problemas éticos que ocorrem na prática clínica. Os autores argumentam que os quatro princípios preconizados por Beauchamp e Childress apenas funcionam como orientações sem profundidade moral, os quais são utilizados na teoria e na prática de forma ilusória e, como tal, não podem servir de regras para a acção. Acrescentam que a ausência de uma relação sistemática entre os quatro princípios, que frequentemente conflituam entre si, têm como consequência a incapacidade de resolução desses mesmos conflitos, na medida em que os princípios não derivam de nenhuma teoria moral unificada¹⁹³.

Contudo, pela sua formulação, a principiologia de Beauchamp e Childress não parece pretender ser uma teoria moral coerente e sistemática. De acordo com Gillon¹⁹⁴, os quatro princípios propostos propõem-se ser compatíveis com diversas teorias morais, uma vez que proporcionam uma via que contorna os profundos conflitos entre teorias morais.

Como resposta a estas críticas Beauchamp e Childress argumentam que quer princípios quer as regras, necessitam de ser especificadas no contexto particular das situações, uma vez que nem as regras específicas e nem qualquer princípio teriam a capacidade de antecipar os inúmeros conflitos, tanto entre regras quanto entre princípios¹⁹⁵, pelo que propuseram a utilização do método da especificação e da ponderação.

Por seu lado, Gillon¹⁹⁶ refere que a obra de Beauchamp e Childress constitui algo de importante para a reflexão ética, em contexto de cuidados de saúde, na medida em que permite uma análise completa e sistemática dos reais problemas éticos e, citando Jonh Harris, crê que a abordagem bioética principialista é útil para aqueles que são novos no campo e, possivelmente, para as comissões de ética, sem experiência moral¹⁹⁷.

Os autores dos “Principles of Biomedical Ethics” pretenderam conceber um modelo bioético alicerçado numa moral comum por forma a evitar que da sua aplicação emergissem posições extremas de dedutivismo e de indutivismo e assim propuseram-se ser

¹⁹³Cfr. CLOUSER, K.D.; GERT, B. - «A critique of principlism» in: *Journal of Medicine and Philosophy*., vol. 15, nº 2, 1990, pp. 219-236.

¹⁹⁴Cfr. GILLON, R. - «Ethics needs principles – four can encompass the rest – and respect for autonomy should be ‘first among equals’», pp. 307-312.

¹⁹⁵Cfr. BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. – *Principles of Biomedical Ethics*, 4ª ed., p. 19.

¹⁹⁶Cfr. GILLON, R. - «Ethics needs principles- four can encompass the rest – and respect for autonomy should be ‘first among equals’», pp. 307-312.

¹⁹⁷Cfr. *Ibidem*

“coerentistas”¹⁹⁸. Contudo, são acusados por alguns de serem demasiado dedutivistas. Esta crítica baseia-se no facto da Bioética se ter tornado demasiado formalista, ao invés de se preocupar com aspectos concretos da vida moral.

De acordo com Durand, a Bioética designa uma abordagem ou um método de análise «interdisciplinar e pragmático, mas simultaneamente situacional, indutivo e holístico»¹⁹⁹. Daí que, a Bioética centra-se na análise de casos e na solução de dilemas morais, em contexto de cuidados de saúde, e não apenas na avaliação dos seus custos e benefícios. Neste sentido, para a análise dos problemas morais, o autor propõe o “estudo de caso”, como método de análise, por forma a explicitar aspectos e valores implicados na situação²⁰⁰. Aliás este é um método muito utilizado nas ciências sociais, nomeadamente, em Enfermagem, para a resolução de problemas.

Rendtorff e Kemp parecem concordar com Beauchamp e Childress no que diz respeito à necessidade de avaliar as situações concretas em que os princípios são aplicados. No entanto, os autores europeus consideram que, para a compreensão das situações concretas, é necessária uma reflexão para tentar formular as regras gerais e os princípios. Nesta linha de entendimento, torna-se premente a leitura da relação entre princípios e os casos concretos, a qual só é possível através da hermenêutica²⁰¹.

A nível europeu, as críticas à abordagem dos quatro princípios de Beauchamp e Childress incidem primordialmente em questões associadas à primazia dada ao princípio do respeito pela autonomia e ao facto dos seus autores não definirem com clareza o centro da moralidade.

De acordo com Rendtorff e Kemp, o principialismo norte-americano tem uma tendência para considerar a autonomia apenas como princípio orientador na protecção da pessoa humana. Como consequência desta postura, os autores consideram que são ignoradas as restantes dimensões²⁰². Limitar o conceito de “pessoa humana” apenas à capacidade e ao direito de auto-determinação e de liberdade de escolha, de acordo com as

¹⁹⁸Cfr. BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. – *Principles of Biomedical Ethics*, 4ª ed., pp. 18-24.

¹⁹⁹DURAND, G. – *Introduction générale à la Bioéthique. Histoire, Concepts et Outils*, Montréal : Éditions Fides, 1999, p. 129.

²⁰⁰*Ibidem*

²⁰¹Cfr. RENDTORFF, J.D.; KEMP, P. – *Basic ethical principles in european bioethics and biolaw*, p. 21.

²⁰²Cfr. *Iidem*, p.18.

crenças individuais, é, na perspectiva de Rendtorff e Kemp, reduzir esse mesmo conceito apenas a uma das suas dimensões, na medida em que a pessoa humana deverá ser entendida como uma unidade que incorpora a dignidade, a integridade e a vulnerabilidade²⁰³.

Segundo estes autores, é a dignidade humana – entendida como o valor intrínseco da pessoa e esta como fim em si mesmo - que confere estatuto moral à pessoa. Como tal, é a dignidade humana que constitui a *conditio sine qua non* para que a pessoa seja respeitada e não apenas a sua autonomia²⁰⁴.

O facto de Beauchamp e Childress não definirem o que entendem por “pessoa” parece constituir um ponto frágil do modelo bioético que propõem, na medida em que levanta sérias dificuldades aquando das deliberações éticas relacionadas com aqueles que não têm, que não tiveram e que poderão nunca vir a ter capacidade para exercer a sua autonomia. Acresce que os avanços verificados, nos últimos tempos, ao nível da biotecnologia, colocam novos desafios à Bioética que, talvez, os autores dos “Principles of Biomedical Ethics” não conseguiriam resolver sem a incorporação de outros princípios no modelo que conceberam.

Todavia, o modelo de Beauchamp e Childress não parece excluir a possibilidade de incorporação de novos princípios, uma vez que se baseia na “moral comum”, a qual incorpora outros princípios para além dos quatro eleitos pelos autores, como o da responsabilidade. Aliás esta obra, considerada como paradigma da Bioética, é uma daquelas que, como afirma Gracia Guillén, no prólogo da edição espanhola: «...pertence na sua plenitude ao que Henri Bergson denominava como moral aberta.»²⁰⁵.

Considerando a existência de diversos e legítimos pontos de vista o pressuposto da análise filosófica dos problemas éticos, no contexto biomédico, leva a crer que as exigências de contextualização e de equilíbrio entre princípios serão cada vez maiores.

Devemos lembrar que o próprio J. Childress nos dizia que a sua proposta e a de T. Beauchamp, apesar de grande influência que teve no campo da Bioética, está longe de esgotar o paradigma dos princípios. Segundo o nosso ponto de vista, o mérito do

²⁰³Cfr. *Idem*, pp. 21-24.

²⁰⁴Cfr. *Idem*, p. 18.

²⁰⁵BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. – *Principles of Biomedical Ethics*, 4ª ed., p. XV.

princípioalismo consiste em captar e enunciar os pilares constitutivos da vida moral como sua estrutura essencial.

Poderíamos afirmar que são pontos cardeais da vida moral, no âmbito da Bioética, tal como S. Tomás de Aquino tentou resumir toda a vida moral em torno das quatro virtudes cardeais.

Talvez pudéssemos asseverar que os quatro princípios representam os juízos ponderados mais sólidos e gerais, com um amplo consenso social, para fundar o edifício de uma teoria ética. Os princípios não são apenas *terminus a quo* (ponto de partida) para a especificação e ponderação morais.

Destaca-se na principiologia a ausência de uma teoria filosófica de base que sirva de sustento a uma teoria ética fundadora da sua proposta. A falta dessa teoria moral inclui a ausência de explicações dos pressupostos epistemológicos dos quais partem, embora nunca possam ser demonstrados racionalmente.

Outra deficiência do sistema de Beauchamp e Childress será a ausência de uma ordem hierárquica ou lexicográfica, que nos ajude a solucionar os conflitos entre os princípios. Apesar das regras da ponderação que propõem na quarta e quinta edições, julgamos que o problema não está resolvido satisfatoriamente. Ficamos com a impressão de que se trata, porventura, pelo menos em muitas casuísticas, de uma resolução intuitiva e até arbitrária dos conflitos, tudo porque, ao longo de toda a tradição filosófica da cultura ocidental, no âmbito da moral, a maioria dos autores considerou que nem todos os deveres morais têm o mesmo peso, indicando muitos deles uma hierarquia ou, pelo menos, uma diferença na urgência com que nos vinculam. O próprio W. D. Ross, de quem recebem o conceito *prima facie*, ressalta essa diferença entre os “deveres” que não são assegurados pelo princípioalismo, uma vez que W. D. Ross introduz a distinção entre deveres *prima facie* (aqueles que vinculam obrigatoriamente) e deveres *de facto* (vinculação moral *secundum quid*, ou seja, segundo qualquer aspecto). Segundo o filósofo britânico, as obrigações da não-maleficência possuem prioridade sobre as obrigações da autonomia ou

da justiça. A ausência de uma ordem hierárquica está ligada à carência de um procedimento ou método de tomada de decisões morais, claramente definido²⁰⁶.

A mera enumeração dos princípios e das regras de ponderação é insuficiente para nos guiar na hora de prosseguir nas turbulentas decisões morais, sobretudo no âmbito clínico, que tanto interessa a Beauchamp e Childress.

A ausência de uma teoria moral que dê suporte ao principialismo, implica necessariamente a falta de justificação dos princípios morais propostos pelos autores. Ao contrário do que acreditam Gert, Cluver e Clouser, a ausência de uma teoria ética fundadora não impede a especificação dos princípios em normas, mas inclui não somente a falta de justificação dos princípios *per se*, como também dos conteúdos deles, o que implicaria uma ligeira arbitrariedade na escolha dos princípios e uma inevitável vacuidade filosófica²⁰⁷.

Os *principia in genere* (princípios em geral) permitem definir consensos morais, entre pessoas, com cosmovisões diferentes, conduzindo a universos axiológicos divergentes. A pretensão de Beauchamp e Childress seria alcançar tais consensos entre “estranhos morais”.

Será plausível que os acordos morais obtidos com a invocação dos princípios de Beauchamp e Childress resultem de acordos subjacentes implícitos, quanto à visão moral de fundo, ou seja, quanto à compreensão da vida feliz.

Criticamente, deveremos dizer que para conseguir acordos, será necessário encontrar, pelo menos, o que poderemos chamar “conhecidos morais”.

²⁰⁶Cfr. ROSS, W. D. – *Lo Correcto y lo Bueno*, 2ª ed., trad. do ingles por Leonardo Rodríguez Duplá, Salamanca: Ediciones Sígueme, 2001, pp. 34-63.

²⁰⁷Cfr. GERT, B; CLUVER, M.; CLOUSER, K.D. – *Bioethics. A Return to Fundamentals*, New York: Oxford Universities Press, 1997, pp. 72-73.

CAPÍTULO II - ESTUDO EMPÍRICO

1. A FORMULAÇÃO DO OBJECTO DE ESTUDO

Nas últimas décadas, os sistemas de comunicação e informação têm sido alvo de profundas modificações verificadas ao nível do seu desenvolvimento, expansão e alcance. Um desses sistemas é a “Internet”. Ela tem vindo a revolucionar o mundo da informação e da comunicação, de forma nunca vista. A “Internet” é simultaneamente um meio de difusão da “world wide”, um mecanismo de divulgação de variadíssima informação, incluindo aquela que está directamente relacionada com a saúde em geral, e com os cuidados de saúde, em particular, e um meio de colaboração e interacção entre o indivíduo e o seu computador, sem atender à localização geográfica ou ao tempo²⁰⁸. Com facilidade poderemos obter um “software” de servidor da “web” e, assim, qualquer indivíduo tem acesso às suas páginas e até mesmo poderá criar uma página de informação. A “Internet” tornou-se, assim, um dos meios de comunicação e informação mais utilizados no mundo.

Este “media” está a ter um profundo impacto sobre a forma como as pessoas lidam com a informação em saúde. Todos os agentes implicados no processo de saúde (doentes, profissionais, gestores, investigadores) dispõem agora de um novo meio, com características especiais, que oferece evidente potencial de melhoria das muitas actividades relacionadas com a saúde, que realizam não só no seu quotidiano, como também uma importante variedade de possíveis ameaças nas práticas de saúde, com os necessários níveis de segurança e eficiência²⁰⁹.

O envelhecimento da população que se verifica nos países desenvolvidos, supõe uma maior prevalência de doenças crónicas, como é o caso da doença oncológica, implicando maior consumo dos recursos em saúde o que, por sua vez, poderá conduzir a um aumento na procura de informação. Esta população envelhecida caracteriza-se por ter maior disponibilidade de tempo, possuir maiores níveis de educação e estar cada vez mais familiarizada com as novas tecnologias. Contudo, os sistemas de saúde dão maior ênfase a programas de promoção da saúde, outorgando um papel mais activo ao cidadão que deve

²⁰⁸ Cfr. ARIAS-LORA, M.; EAGAR, A.L.; LEHMAN, L.B. - «Ethical considerations and e-Health: The virtual health organization», pp. 65-73.

²⁰⁹ Cfr. MARTIN-SÁNCHEZ, F.; GIMÉNEZ DE AZCÁRATE, J.C. - «La información de salud en Internet. Como mejorar su calidad desde la perspectiva de los principales agentes implicados» in: GIMÉNEZ DE AZCÁRATE, J.C. (coord) – *Informe seis. Luces y sombras de la información de salud en Internet*, 1ª ed., vol. 4, Madrid: SEIS, Sociedad Española de Informática de la Salud, 2002, pp. 37-54.

estar apoiado no seu elevado nível de informação. Por último, o acesso à tecnologia é mais fácil, não apenas pelo elevado crescimento do número de computadores, pelas aplicações em Telemedicina e em Enfermagem, mas também pelo que se vislumbra do acesso à informação de saúde através dos “mass media”²¹⁰.

Para ilustrar a dimensão deste fenómeno, referimos os resultados dos estudos desenvolvidos por Berland *et aliteri* e por Powell e Clarke, um nos EUA e outro no Reino Unido, respectivamente. Assim, de acordo com Berland *et aliteri*²¹¹, mais de 60 milhões de residentes nos EUA consultaram a “Internet” e 70% desses indivíduos adoptou alguma decisão relacionada com a sua saúde, em função da informação que obteve neste meio de comunicação. No Reino Unido, 25 milhões de pessoas têm acesso à “web” e 14 milhões usam a “Internet” com regularidade. Calcula-se que em todo o mundo mais de 500 milhões de pessoas estão conectadas à “rede das redes”. Verifica-se ainda, que, entre 50 a 75% utilizadores da “Internet” procuram informação em saúde com uma periodicidade média de 3 vezes por mês e é curioso que no mês de Dezembro de 2001, o “site” do Serviço de Saúde Britânico registou mais de 5 milhões de visitas. De referir que na “World Wide Web” é possível encontrar mais de 3000 milhões de documentos e pelo menos 2% dos “sites” oferecem informação em saúde²¹².

Um estudo recente que envolveu a participação de sete países da União Europeia, incluindo Portugal, sendo um dos objectivos identificar o comportamento dos cidadãos europeus relativamente à utilização da “Internet”, como fonte de informação sobre saúde, revelou que os cidadãos do norte da Europa, nomeadamente os dinamarqueses (62%) e noruegueses (59%) se encontravam entre os utilizadores mais frequentes da “Internet” para fins relacionados com a saúde, seguindo-se os alemães (49%). Seguidamente, surgem os cidadãos da Europa de Leste, com os 42% dos polacos e 35% dos letões a revelarem-se utilizadores da Internet para fins de saúde. Por último, nos países do sul da Europa, concretamente Portugal e Grécia, os resultados revelaram que a “Internet” é utilizada por

²¹⁰Cfr. SIEVING, P. -«Factors driving the increase in medical information on the web – one american perspective» in: *Journal of Medical Internet Research*, vol. 1, nº 1, 1999, e 3; Cfr. DIAS, M.R. – *Serão os mass media estratégias de saúde?*, 1ªed., Lisboa: Climepsi Editores, 2005, pp. 25-30.

²¹¹Cfr. BERLAND, G.K., *et al.* - «Health information on the internet: accessibility, quality and readability in English and Spanish», p. 2612.

²¹²Cfr. POWELL, J.; CLARKE, A. - «The WWW of the World Wide Web: Who, What, and Why?», e 4.

30% da população portuguesa e 23% da população grega²¹³ para actividades relacionadas com a saúde. A actividade mais comum entre os utilizadores europeus da “Internet” é a procura de informação sobre saúde, quer para leitura da informação, quer para decisões relativas à procura dos cuidados de saúde e preparação para o encontro com os profissionais de saúde²¹⁴.

Se, por um lado, se assiste a uma crescente solicitação de informação sobre saúde por parte da população na “Internet”, por outro, verifica-se um aumento na oferta dessa informação²¹⁵, a qual se deve em parte às actividades desenvolvidas pelas instituições de saúde pública, pelas associações de doentes, pelas sociedades científicas, pelas bibliotecas que vêm na “Internet” um meio proporcionador de promoção da saúde e de actividades educativas dirigidas à prevenção da doença e à manutenção da saúde²¹⁶. Porém, não pode ser descurada a responsabilidade das empresas do sector da saúde neste acréscimo informativo, uma vez que a “Internet” surge como um excelente meio de aplicação de estratégias de “marketing” promocional²¹⁷.

A “Internet” oferece uma série de oportunidades para os utentes de cuidados de saúde. A sua capacidade para disseminar uma grande variedade e quantidade de informação permite que essa informação seja constantemente actualizada e que seja obtida de acordo com as necessidades e preferências do navegador. Acresce o facto de permitir a interacção e o intercâmbio de informação entre o navegador e outros membros da comunidade de saúde, sejam estes profissionais de saúde, sejam doentes.

Com o advento da “Internet”, a população, sã e doente, tem agora a oportunidade de obter uma maior quantidade de informação sobre saúde que até então se encontrava no domínio das classes profissionais. Para além disso, a rapidez com que se obtém essa

²¹³Cfr. ANDREASSEN, H.K., *et al.* - «European citizens’ use of e-Health services: A study of seven countries», e 53.

²¹⁴*Ibidem*

²¹⁵Cfr. SIEVING, P. - «Factors driving the increase in medical information on the web – one american perspective», e 3.

²¹⁶Cfr. MCGINNIS, J.M.; DEERING, M.J.; PATRICK, K. - «Public health information and the new media: a view from the Public Health Service» *in*: HARRIS, L. (ed.) – *Health and the new media. Technologies transforming personal and public health*, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 1995, pp. 127-141.

²¹⁷Cfr. WALSH, J.C. - «e-Health ethics on the internet: The right thing to do ethically is the right thing to do commercially» *in*: MACK, J.; WITTEL, A. (ed.) - *The new frontier: Exploring e-health ethics*, Washington/Newtown: URAC/Internet Healthcare Coalition, 2001, pp. 35-42.

informação supera em grande medida a capacidade de divulgação de informação por parte dos profissionais de saúde, independentemente dos esforços desenvolvidos por estes²¹⁸.

Desta forma, a “Internet”, com a informação que veicula nos seus “web sites”, oferece à população, não só a oportunidade de incrementar os conhecimentos acerca de assuntos relacionados com a saúde, traduzindo um aumento de educação das pessoas, relativamente à saúde, como oferece também a oportunidade de se envolver mais activamente no processo da saúde, de efectuar escolhas informadas e de tomar decisões sobre a saúde. Num estudo desenvolvido nos Estados Unidos por Dutta-Bergman, sobre as atitudes, as cognições e os comportamentos de saúde em indivíduos que procuram informação de saúde na “Internet”, o autor conclui que as pessoas que utilizam a “Internet” como fonte de informação em saúde estão mais conscientes e orientadas no desenvolvimento das várias actividades relacionadas com a saúde do que aqueles que não a usam²¹⁹.

A “Internet” constitui, não só num poderoso instrumento de divulgação de informação em saúde, na medida em que permite a obtenção de maior informação e controlo por parte das pessoas, mas também como instrumento impulsionador do cumprimento de imperativos éticos que regem a conduta dos seres humanos²²⁰.

Nos últimos anos a “Internet” têm-se tornado central no processo de tomada de decisão dos consumidores de cuidados de saúde²²¹. Com o acesso fácil à informação em saúde através da “Internet”, a relação médico-doente modificou-se, passando da tradicional situação de autoridade do médico para uma decisão partilhada. No entanto, na opinião de alguns autores, esta transição vê-se não só dificultada pela diferenciação da informação, como também pelos interesses comerciais e incerteza quanto à confidencialidade²²².

²¹⁸Cfr. SHEPPERD, S.; CHARNOCK, D. - «Against Internet exceptionalism. There’s nothing radically different about information on the web» in: *British Medical Journal*, vol. 324, 2002, pp. 556-557.

²¹⁹Cfr. DUTTA-BERGMAN, M.J. - «Health Attitudes, Health Cognitions, Health Behaviours among Internet Health Information Seekers: Population-Based Survey», e 15.

²²⁰Cfr. ARIAS-LORA, M.; EAGAR, A.L.; LEHMAN, L.B. - «Ethical considerations and e-Health: The virtual health organization», p. 72.

²²¹Cfr. CLINE, R.J.; HAYNES, K.M. - «Consumer health information seeking on the Internet: the state of the art», pp. 671-692.

²²²Cfr. WINKER, M., *et al.* - «Guidelines for medical and health information sites on the internet», pp. 1600-1606.

Com base na pesquisa bibliográfica efectuada, pode-se constatar que é fácil encontrar publicações na “Internet” de fraca qualidade, quer relativamente ao seu conteúdo, quer quanto ao cumprimento dos requisitos mínimos exigidos pela comunidade internacional. A rapidez, a facilidade e o relativo baixo custo com o que se publica na “Internet” fazem com que sejam muito frequentes as aventuras “online”, as quais, de acordo com alguns dos estudos consultados²²³, não cumprem os requisitos mínimos de qualidade e de segurança, muito embora se venha a verificar, nos últimos anos, uma melhoria significativa da qualidade desta informação²²⁴. Contudo, ainda que a informação veiculada por este novo “media” seja de boa qualidade, o cepticismo associado ao seu uso tende a persistir devido a algumas barreiras, nomeadamente a linguagem e complexidade da informação, assim como a dificuldade na interpretação dos dados científicos por parte do público leigo²²⁵.

A este respeito, importa referir que algumas entidades internacionais, nomeadamente a “Health on the Net Foundation” (HON), a “American Medical Association” (AMA), “Hi-Ethics” (Health Internet Ethics), “Internet Healthcare Coalition” e “MedCertain”, desde vários anos têm criado diversos mecanismos cuja finalidade é o controlo e a avaliação do processo de publicação da informação de saúde na “Internet” por forma a minimizar os efeitos adversos desta para a saúde e integridade do ser humano.

²²³Cfr. BERLAND, G.K., *et al.* - «Health information on the internet: accessibility, quality and readability in English and Spanish», pp. 2612-2621; Cfr. BICHAKJIAN, C., *et al.* - «Melanoma information on the Internet: often incomplete - a public health opportunity?» *in: Journal of Clinical Oncology*, vol. 20, nº 1, 2002, pp. 134-141; Cfr. HERNÁNDEZ-BORGES, A., *et al.* - «Can examination of WWW usage statistics and other indirect quality indicators distinguish the relative quality of medical web sites?», e 1; Cfr. IMPICCIATORE, P., *et al.* - «Reliability of health information for the public on the world wide web: systematic survey of advice on managing fever in children at home», pp. 185-189; Cfr. MERIC, F., *et al.* - «Breast cancer on the world wide web: cross sectional survey of quality of information and popularity of web sites», pp. 577-581; Cfr. ROSE, S.; BRUCE, J.; MAFFULLI, N. - «Accessing the internet for patient information about orthopedics» *in: Journal of American Medical Association*, vol. 280, 1998, pp. 1309-1310; Cfr. SANDVIK, H. - «Health information and interaction on the Internet: a survey of female urinary incontinence» *in: British Medical Journal*, vol. 319, 1999, pp. 29-32; Cfr. TATSUMI, H., *et al.* - «Internet medical usage in Japan: current situation and issues» *in: Journal of Medical Internet Research*, vol. 3, nº 1, 2001, e 12.

²²⁴Cfr. PANDOLFINI, C.; BONATI, M. - «Follow up of quality of public oriented health on the world wide web: systematic re-evaluation», pp. 582-583.

²²⁵Cfr. BERLAND, G.K., *et al.* - «Health information on the internet: accessibility, quality and readability in English and Spanish», pp. 2612-2621; Cfr. EYSENBACH, G.; DIEPGEN, T.L. - «Towards quality management of medical information on the internet: evaluation, labelling, and filtering of information», pp. 1496-1501; Cfr. RISK, A.; DZENOWAGIS, J. - «Review of Internet health information quality initiatives», e 28.

Esses sistemas definem-se em códigos de conduta, em certificação por terceiros ou numa avaliação baseada em ferramentas. Porém, diversos estudos colocam em dúvida a validade e a fiabilidade destes sistemas, em muitos casos pelo seu carácter baseado na auto-avaliação voluntária²²⁶.

Dado o enorme alcance que hoje possui este novo meio de informação, praticamente ubíquo e ao qual se pode aceder, de forma simples e económica, é fácil constatar o perigo associado ao uso da “web” para a obtenção de informação de saúde, bem como as consequências desta informação no bem-estar do ser humano.

O cancro tornou-se no maior problema de saúde do século XXI²²⁷ devido, em parte, ao envelhecimento da população e à forte associação existente entre esta doença e a idade. Acredita-se que será uma das doenças crónicas com mais impacto no quotidiano da população, no entanto não conduzirá de forma inflexível à morte²²⁸.

O cancro é uma das doenças mais temidas pelas sociedades contemporâneas, senão a mais temida, uma vez que é responsável pelo maior número de mortes a nível mundial²²⁹. Contudo, devido aos avanços verificados a nível da ciência biomédica, é hoje possível obter diagnósticos, em fases iniciais de doença, assim como uma maior eficácia dos tratamentos, o que contribui para melhores prognósticos com reflexos ao nível da sobrevivência, sendo mesmo possível a curabilidade, quando detectada nos seus estadios precoces. Como consequência destes desenvolvimentos científicos, e dos que surgirão nos próximos anos, acredita-se que as taxas de mortalidade associadas à doença oncológica tendem a diminuir, muito embora o mesmo não se verifique relativamente à incidência²³⁰.

LaCoursiere *et alteri* afirmam que, em 2005, nos Estados Unidos da América cerca de 1,3 milhões de casos de cancro são diagnosticados e que mais de 800.000 pessoas irão sobreviver²³¹. Na Europa, de acordo com os dados da OMS, no ano de 2000 foram diagnosticados 216.000 novos casos de cancro da mama, tendo a doença sido responsável

²²⁶Cfr. PURCEL, – «The quality of health information on the Internet» in: *British Medical Journal*, vol. 324, 2002, pp. 557-558.

²²⁷Cfr. TIMBS, O.; SIKORA, K. – «Cancer in the year 2025», pp. 12-19.

²²⁸*Ibidem*

²²⁹Cfr. BRENNAM e MOYNIHAN, 2004; DE SEMIR, 1996; HILL, 2001 citados por DIAS, M.R. – *Serão os mass media estratégias de saúde?*, p. 75.

²³⁰Cfr. TIMBS, O.; SIKORA, K. – «Cancer in the year 2025», pp. 12-19.

²³¹Cfr. LACOURSIERE, S.P.; KNOBF, M.T.; MCKORCL, R. - «Cancer patients' self-reported attitudes about the Internet» in: *Journal of Medical Internet Research*, vol. 7, nº 3, 2005, e 36.

por 79.000 mortes, nesse ano. O cancro da mama é considerado o tipo de cancro mais frequente nas mulheres, uma vez que afecta uma em cada nove com idades compreendidas entre os 35-55 anos. De acordo com os dados do EURO CARE III, verificou-se que, para uma média de cinco anos, a taxa de sobrevivência nas mulheres europeias com diagnóstico de cancro da mama, no período de 1990 a 1994, foi de 77%. Em Portugal, assim como na Inglaterra, Escócia, País de Gales e Dinamarca, para uma média de cinco anos de sobrevivência, o cancro apresenta uma taxa “standard” abaixo dos 70%²³².

Considerando o grande número de sobreviventes do cancro, crê-se que as necessidades de informação e de suporte no cuidado ao doente oncológico estão em constante crescimento. A evidência empírica tem demonstrado que o doente oncológico pretende obter cada vez mais informação sobre a sua doença e a vasta expressão de terapêuticas a ela associadas²³³. Aliás, o comportamento de busca de informação sobre cancro constitui-se como estratégia de “coping” e de redução de “stress”, ao longo do percurso de experiência da doença²³⁴. Consideremos o que tem vindo a ser demonstrado por vários estudos sobre a compreensão dos doentes, relativamente à informação transmitida pelos profissionais de saúde. Na verdade, estes estudos concluem que, mesmo num ambiente favorável, uma grande parte da informação divulgada não é recordada, é mal recordada ou mesmo mal interpretada²³⁵. Os estudos sobre a satisfação do doente oncológico determinaram resultados que apontam para um número considerável de doentes que não se encontra satisfeito com a informação que recebe dos seus cuidadores²³⁶. Ao que

²³²Cfr. SANT, M., *et al.* - «EURO CARE-3: survival of cancer patients diagnosed 1990–94—results and commentary» in: *Annals of Oncology*, vol. 14, Sup. 5, 2003, pp. 65-66.

²³³Cfr. CASSILETH, B.R., *et al.* - «Information and participation preferences among cancer patients», p. 835; Cfr. CHEN, X.; SIU, L.L. - «Impact of the media and the Internet on oncology: survey of cancer patients and oncologists in Canada», p. 4294; Cfr. JENKINS, V.; FALLOWFIELD, L.; SAUL, J. - «Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres», pp. 48-51; Cfr. MEREDITH, C., *et al.* - «Information needs of cancer patients in West Scotland: cross sectional survey of patients’ views», pp. 724-726.

²³⁴Cfr. DIAS, M.R. - *Serão os mass media estratégias de saúde?*, p. 25; Cfr. DIAS, M.R. «Cancro da mama: a (contra) informação dos *Mass Media*?» in: DIAS, M.R.; DURÁ, E. (coord.) - *Territórios da psicologia oncológica*, 1ªed., Lisboa: Climepsi Editores, 2002, p. 243.

²³⁵Cfr. FONG, G.T.; REMPEL, L.A.; HALL, P.A. - «Challenges to improving health risk communication in the 21st Century: A discussion», p. 175.

²³⁶Cfr. CHEN, X.; SIU, L.L. - «Impact of the media and the Internet on oncology: survey of cancer patients and oncologists in Canada», pp. 4292-4294; Cfr. DIAS, M.R. - *A Esmeralda Perdida: a informação ao doente com cancro da mama*, pp. 282-284; Cfr. WIGGERS, J.H., *et al.* - «Cancer patient satisfaction with care», pp. 613-616.

parece, os cidadãos procuram informação sobre saúde fora do sistema dos cuidados de saúde e elegem, para tal, os “media” e a “Internet”²³⁷.

A este propósito refira-se o estudo desenvolvido por Carlsson, cujos resultados revelam que as pessoas procuram informação sobre a doença oncológica até um determinado limite mas, na sua maioria, os doentes manifestam interesse quando os assuntos sobre cancro são apresentados nos “mass media”. De entre os diferentes “mass media” elencados pela autora, encontra-se a “Internet” com 6% dos sujeitos estudados, os quais se caracterizam por terem idades inferiores aos 60 anos e com um nível de instrução elevado²³⁸. Hlubocky, Hleft e Daugherty referem, com base nos resultados de um estudo que efectuaram em 100 doentes com diagnóstico de cancro avançado e que participaram na fase inicial de um ensaio clínico a decorrer na Universidade de Chicago, que a maioria dos doentes com cancro avançado e que participou em ensaios clínicos, utiliza a “Internet” e outros “media” como fonte de informação e discute essa informação com os seus médicos²³⁹. Ziebland *et al.*, através dos resultados que obtiveram de um estudo realizado no Reino Unido, entre 2001 e 2002, que teve por objectivo explorar a forma como os doentes oncológicos falavam sobre a utilização da “Internet”, concluíram que os doentes oncológicos utilizam a “Internet” com o objectivo de satisfazer várias necessidades de informação e de apoio, muitas das quais não teriam a possibilidade de serem satisfeitas através do sistema de cuidados de saúde²⁴⁰.

A “Internet” tornou-se rapidamente um recurso indispensável para as pessoas que pretendem incrementar os seus conhecimentos sobre o cancro. Parece ser impossível contabilizar o número de pessoas que procura informação sobre a doença oncológica na “web”, tal tem vindo a ser descrito como elevado. Num estudo realizado entre Outubro e Dezembro de 2000, nos Estados Unidos, que envolveu 188 doentes de cancro da mama,

²³⁷Cfr. CARLSSON, M. - «Cancer patients seeking information from sources outside the health care system», pp. 453-457; Cfr. HLUBOCKY, F.J.; HELFT, P.R.; DAUGHERTY, C.K. - «Hope, decision making, and use of the internet and other media among cancer clinical trials patients», p. 6068; Cfr. ZIEBLAND, S., *et al.* - «Como a Internet afecta a experiência de cancro dos doentes: um estudo qualitativo», pp. 301-305.

²³⁸Cfr. CARLSSON, M. - «Cancer patients seeking information from sources outside the health care system», pp. 453-457.

²³⁹Cfr. HLUBOCKY, F.J.; HELFT, P.R.; DAUGHERTY, C.K. - «Hope, decision making, and use of the internet and other media among cancer clinical trials patients», p. 6068.

²⁴⁰Cfr. ZIEBLAND, S., *et al.* - «Como a Internet afecta a experiência de cancro dos doentes: um estudo qualitativo», pp. 301-305.

Fogel *et aliteri* identificaram que 41,5 % dos participantes do estudo utilizava a “Internet” com a finalidade de recolher informação sobre saúde²⁴¹. E sabe-se que as especificidades de cancro mais procuradas pelos cibernautas são precisamente o cancro do tracto gastrointestinal, mama e pele²⁴². Fogel *et aliteri* afirmam que o cancro é uma das três doenças mais procuradas pelo público que busca informação na “Internet”²⁴³.

Por seu lado, a “Internet” proporciona ao público uma série de recursos com particular significado sobre a doença oncológica. Através da “web” as pessoas podem consultar uma vasta variedade de informação sobre o cancro e suas especificidades, podem participar em grupos de apoio através das comunidades “on-line” e podem estabelecer comunicação directa com outros elementos da sociedade através dos “chat-rooms” e/ou correio electrónico²⁴⁴. Refira-se que, no caso específico do cancro da mama, se estima que existam cerca de 2,4 milhões de páginas da “web” com informação disponível²⁴⁵.

Constituindo a “Internet” uma fonte de oportunidades *in genere* para o ser humano e a *sub specie* para cancro da mama, como tema privilegiado na divulgação de informação, pretendeu-se caracterizar a informação sobre o diagnóstico do cancro da mama veiculada pelos “web sites” – OncoLink, CancerBACUP, Rochenet e Grupo de Patologia Mamária do Hospital de S. João – e suas implicações com os princípios éticos, respeito pela autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça.

Parte-se, portanto, de um primeiro pressuposto que a informação sobre diagnóstico de cancro da mama veiculada pela “Internet” possibilita a obtenção de conhecimento, com o qual o cidadão comum estará mais apto para cuidar e promover a saúde e para participar nas eleições e decisões em saúde; de um segundo, que a “Internet” tem possibilidade de disseminar informação sobre diagnóstico de cancro da mama que se configura com princípios bioéticos que fundamentem o agir moral em cuidados de saúde.

Destes emergiu um conjunto de questões para as quais se pretendeu procurar respostas para as seguintes: Qual o conteúdo informativo veiculado pelos “web sites” com

²⁴¹Cfr. FOGEL, J., *et al.* - « Use of the Internet by women with breast cancer», e 9.

²⁴²Cfr. BADER, J.L.; THEOFANOS, M.F. - « Searching for cancer information on the internet: analyzing natural language search queries» *in: Journal of Medical Internet Research*, vol. 5, nº 4, 2003, e 31.

²⁴³Cfr. FOGEL, J., *et al.* - « Use of the Internet by women with breast cancer», e 9.

²⁴⁴Cfr. LACOURSIERE, S.P.; KNOBF, M.T.; MCKORCL, R. - «Cancer patients’ self-reported attitudes about the Internet», e 36.

²⁴⁵*Ibidem*

informação sobre diagnóstico de cancro da mama? Qual o objectivo da informação sobre diagnóstico de cancro da mama veiculada nos “web sites”? Será que a informação veiculada pelos “web sites” possibilita o exercício da autonomia? Será que a informação veiculada pelos “web sites” tem possibilidade de aportar benefícios? Que benefícios? Poderá a informação sobre diagnóstico de cancro da mama, veiculada nos “web sites”, ser susceptível de aportar dano? Que estratégias são mobilizadas pelos provedores da informação e assinaladas nos “web sites”, no sentido de minimizar eventuais danos derivados do conteúdo da informação?

Em concordância com o que se tem vindo a expor, constata-se que nos últimos anos a comunidade científica tem-se debruçado sobre a problemática da “Internet” como fonte de informação sobre saúde. Contudo, essas investigações têm incidido nos aspectos associados à qualidade da informação e ao comportamento de procura de informação. No que concerne às implicações éticas associadas à informação veiculada na “Internet”, os estudos existentes incidem a sua análise na área da comunicação (comunidades virtuais)²⁴⁶ e não propriamente para o conteúdo da informação. Aliás, apesar da pesquisa exaustiva que se fez, desconhece-se a existência de estudos que visem analisar as implicações éticas associadas ao conteúdo da informação escrita disponibilizado na “Internet”. A ausência de estudos em Portugal sobre a problemática da informação em saúde na “Internet”, tanto quanto se sabe, reforça a escolha e pertinência da execução deste estudo, pretendendo-se contribuir para o avanço dos conhecimentos acerca desta problemática e proporcionar elementos importantes para o processo de aconselhamento de materiais informativos electrónicos por parte dos profissionais de saúde, principalmente os enfermeiros.

²⁴⁶Cfr. EYSENBACH, G.; TILL, J.E. – «*Ethical issues in qualitative research on Internet communities*», pp. 1103-1105; Cfr. FLICKER, S. – «*Ethical Dilemmas in Research on Internet Communities*» in: *Qualitative Health Research*, vol. 14, nº 1, 2004, pp. 124-134.

2. OPÇÕES METODOLÓGICAS

A metodologia, em sentido lato, pode ser definida como conjunto de directrizes que orientam a investigação científica²⁴⁷. Neste sentido, pretende-se, através deste capítulo, dar a conhecer o envolvimento metodológico adoptado e que pareceu ser o mais adequado para o desenvolvimento deste estudo.

A delimitação e a configuração do objecto de pesquisa determinaram o enquadramento deste estudo no paradigma de investigação qualitativa que se define, na opinião de Bogdan e Biklen, em cinco características: «na investigação qualitativa a fonte directa de dados é o ambiente natural, constituindo o investigador o instrumento principal; a investigação qualitativa é descritiva; os investigadores qualitativos interessam-se mais pelo processo do que simplesmente pelos resultados ou produtos; os investigadores qualitativos tendem a analisar os seus dados de forma indutiva; o significado é de importância vital na abordagem qualitativa»²⁴⁸.

Neste contexto, desenvolveu-se um estudo que visou identificar a informação relacionada com o diagnóstico de cancro da mama nos “web sites”: OncoLink, CancerBACUP, Rothenet, Grupo de Patologia Mamária do Hospital de S. João; caracterizar a informação disponibilizada aos cibernautas sobre o diagnóstico de cancro da mama; esquematizar o conteúdo informativo dos “web sites” à luz dos princípios éticos: respeito pela autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça; descrever as áreas que constituem desvios ao preconizado nos princípios bioéticos referidos.

Num primeiro momento, recolheu-se a informação veiculada em “sites” – OncoLink, CancerBACUP, Rothenet, Grupo de Patologia Mamária do Hospital de S. João – onde se identificou o conteúdo informativo de diagnóstico de cancro da mama e as áreas de informação privilegiadas, procedendo-se à sua caracterização.

²⁴⁷Cfr. HERMAN, citado por LESSARD-HÉBERT, M.; GOYETTE, G.; BOUTIN, G.- *Investigação Qualitativa. Fundamentos e Práticas*, trad. do francês de M^a João Reis, Lisboa: Instituto Piaget, 1990, p. 15.

²⁴⁸BOGDAN, R.; BIKLEN, S. – *Investigação Qualitativa em Educação*, trad. do inglês de Maria João Alvarez, Sara Baía dos Santos e Telmo Mourinho Baptista, Porto: Porto Editora, 1999, pp. 47-51.

Num segundo momento, sobre esta informação analisaram-se as potencialidades para o exercício da autonomia, para o aporte de benefícios e sua caracterização e a susceptibilidade da informação para comportar danos no cibernauta.

Aplicou-se para a análise desta informação os princípios éticos preconizados pelo modelo de Beauchamp e Childress²⁴⁹, sendo variáveis para o possível respeito pela autonomia os seguintes elementos constituintes do processo de consentimento informado – revelação da informação, compreensão da informação, decisão e consentimento; a potencialidade de aporte de benefícios e danos para a possível concordância com o preconizado pelos princípios de beneficência e de não-maleficência, respectivamente. De referir que no que concerne ao princípio da justiça, da análise dos documentos em estudo não emergiram narrativas passíveis de análise à luz deste princípio. Esta realidade encontra explicação no facto do princípio da justiça ver-se aplicado a situações de distribuição dos recursos da saúde e de acesso equitativo aos cuidados de saúde, as quais não se configuram com o objecto desta pesquisa.

2.1 UNIVERSO DE ESTUDO E PROCEDIMENTOS NA RECOLHA DA AMOSTRA

A “world wide web” tornou-se uma vasta e emaranhada rede de informação. Através desta gigantesca teia é possível navegar por uma imensidão de páginas de informação, mesmo nas situações em que é seleccionado um único tema específico. Atendendo à magnitude do fenómeno que se pretendeu estudar, delimitou-se o campo de pesquisa aos “web sites” com informação sobre o diagnóstico de cancro da mama, uma vez que, para além de ser o tipo de cancro que mais prevalece no seio da população feminina, este cancro configura-se como uma doença oncológica bastante divulgada pela “Internet”²⁵⁰. Porém, as características e as múltiplas funcionalidades informativas veiculadas nestas páginas permitem a análise de diferentes fenómenos dentro do mesmo campo da pesquisa. Neste sentido, e mediante os objectivos que suportam esta

²⁴⁹Cfr. BEAUCHAMP, T. ; CHILDRESS, J. – *Principles of Biomedical Ethics*, 5ª ed., 2001.

²⁵⁰Cfr. LACOURSIERE, S.P.;KNOBF, M.T.; MCKORCL, R. - «Cancer patients’ self-reported attitudes about the Internet», e 36.

investigação, considerou-se, como universo de análise, o conteúdo informativo escrito nas páginas da “world wide web”.

Dada a abrangência e a impossibilidade de estudar todos os casos que compõem o universo desta investigação, como o conjunto de todos os documentos em forma de texto e com informação sobre diagnóstico de cancro da mama veiculados na “web” e seguindo a orientação de Quivy, não faria sentido conceber uma amostra representativa do conjunto dos “web sites”, uma vez que «os critérios de representatividade seriam forçosamente parciais e arbitrários»²⁵¹.

Optou-se por recorrer a um processo de amostragem do tipo intencional, a qual se caracteriza por se desconhecer a probabilidade relativa de qualquer elemento pertencer à amostra em estudo. Na investigação qualitativa recorre-se, muito frequentemente, a este tipo de selecção de elementos, visto que o pretendido é a descrição de um fenómeno, de forma densa e rica, ou seja, não pela utilização de técnicas de amostragem que apoiem a generalização de resultados²⁵². Como referem Bogdan e Biklen, «os dados recolhidos são designados por qualitativos, o que significa ricos em pormenores descritivos...»²⁵³.

A selecção deste tipo de amostras tem por base critérios intencionais de escolha, os quais são utilizados com a finalidade de determinar os elementos da população que farão parte da amostra²⁵⁴.

A selecção dos documentos, para este estudo, obedeceu aos seguintes critérios:

1. Os “web sites” tinham de estar redigidos em português, inglês ou castelhano. Português por ser a língua mãe da autora; inglês por ser o idioma internacional; e castelhano porque, para além de ser o segundo idioma mais utilizado na comunidade internacional, na opinião da autora é um idioma acessível ao cidadão comum de nacionalidade portuguesa;

²⁵¹QUIVY, R.; CAMPENHOUDT, L.V. – *Manual de Investigação em Ciências Sociais*, 2ª ed., trad. do francês de João Moutinho Marques, Mª Amália Mendes e Mª Carvalho, Lisboa: Gradiva – Publicações, 1998, p. 164.

²⁵²Cfr. STREUBERT, H.; CARPENTER, D. – *Investigação Qualitativa em Enfermagem: Avançado o Imperativo Humanista*, 2ª ed., trad. do inglês de Ana Paula Sousa Santos, Loures: Lusociência, 2002, pp. 25-26.

²⁵³BOGDAN, R.; BIKLEN, S. – *Investigação Qualitativa em Educação*, p. 16.

²⁵⁴Cfr. CARMO, H.; FERREIRA, M.M. – *Metodologia da Investigação. Guia para a Auto-aprendizagem*, Lisboa: Universidade Aberta, 1998, p. 197.

2. Relativamente ao conteúdo informativo dos “sites”, estes tinham que conter informação sobre o diagnóstico de cancro de mama. Essa informação tinha de ser dirigida ao cidadão comum (doentes, familiares ou cuidadores do doente oncológico, potenciais doentes oncológicos, etc), excluindo todos aqueles que se destinam exclusivamente à comunidade científica;
3. Os “sites” da “web” que compuseram a amostra de estudo tinham que pertencer aos primeiros 10 “sites” dos 3 motores de busca comuns às zonas geográficas, que utilizam como idiomas principais os anteriormente referidos²⁵⁵, sendo esses motores de busca o Google, Altavista e Yahoo. A opção por estes motores de busca passou pelas seguintes razões: serem os mais populares e os mais visitados pelo cidadão comum, ser considerado como um dos melhores catálogos da “web” e em que o sector da saúde é um dos mais completos (Yahoo), ter uma função muito interessante, que leva o utilizador para a página que se procura (Google)²⁵⁶.

De referir que a plethora de “web sites” tem dado origem a uma densidade de informação que por vezes coloca algumas dificuldades aos cibernautas na localização de um determinado “site”. A forma de ultrapassar estas dificuldades é a utilização dos motores de pesquisa, os quais permitem fazer pesquisas sobre os conteúdos da “web”²⁵⁷.

Dado que a fonte documental de suporte ao estudo da problemática se edificava numa amostra morta (informação escrita veiculada nos “web sites”), mas não residual (tendo presente as peculiaridades da “Internet” no que respeita à manutenção da informação nos locais), procedeu-se à recolha de dados num único momento por forma a garantir o rigor metodológico que pauta esta investigação.

Assim, no dia 2 de Agosto de 2005, acedeu-se à “Internet” através de três motores de busca: Altavista, Google e Yahoo para proceder à consulta de informação sobre o

²⁵⁵No estudo desenvolvido por Meric *et al.*, em que se pretendia analisar a pertinência dos resultados das consultas da “Internet”, a qualidade das páginas seleccionadas e a relação entre a popularidade e qualidade, observou-se que as primeiras páginas dos resultados da pesquisa, com determinadas palavras-chave eram as que disponham de mais ligações a outras “webs”. Cfr. MERIC, F., *et al.* – «Breast cancer on the world wide web: cross sectional survey of quality of information and popularity of websites», pp. 577-581.

²⁵⁶*Ibidem*

²⁵⁷Cfr. SPINELLO, R.A. – *Cyberethics: morality and law in cyberspace*, Londres: Jones and Bartlett Publishers, 2000, pp. 27-29.

cancro de mama, destinada ao cidadão comum. Foram introduzidas as palavras-chave: cancro, mama, informação, doente. De entre os resultados desta consulta, e tendo presente os critérios de inclusão dos elementos na amostra em estudo, recolhemos quatro “web sites”, com 300 páginas de informação, em texto sobre o diagnóstico de cancro de mama e destinados ao cidadão comum.

Relativamente ao tamanho da amostra, embora sabendo que quanto maior a amostra menor é o erro de amostragem, optou-se por uma amostra reduzida porque, como já referido anteriormente, pretende-se descrever o detalhe e a riqueza do conteúdo dos “web sites” em detrimento da superficialidade de uma grande quantidade de “web sites” a analisar. Relembra-se que se está perante um estudo de carácter qualitativo em que autores, como Bogdan e Biklen, defendem que, como é pretendido o detalhe, a maioria destes estudos são conduzidos por pequenas amostras²⁵⁸. A investigação qualitativa centra-se em amostras relativamente pequenas e seleccionadas intencionalmente; contrariamente à quantitativa que se baseia em amostras de maiores dimensões, seleccionadas aleatoriamente²⁵⁹.

À medida que foram recolhidos, os documentos foram gravados em “disco rígido” sob a forma de ficheiros e devidamente identificados, sendo esses ficheiros posteriormente transferidos para CD-ROM, sendo impressos em papel, por forma a facilitar a sua leitura e análise do conteúdo. Refira-se que, após a impressão em papel, se obtiveram 300 páginas de informação.

Finda a selecção dos documentos que constituíram o *corpus analyticum* deste estudo, considerou-se ser o momento oportuno para efectuar uma breve caracterização dos “web sites”, no sentido de ilustrar o tipo de documentos que sustentam a análise de dados deste estudo.

Para a caracterização destes documentos, e à semelhança de Meric *et al.*²⁶⁰, utilizaram-se os critérios de qualidade do conteúdo conhecidos como “JAMA benchmarks”, aos quais os autores acrescentaram o critério “endereço de contacto”.

²⁵⁸Cfr. BOGDAN, R.; BIKLEN, S. – *Investigação Qualitativa em Educação*, p. 17.

²⁵⁹Cfr. CARMO, H.; FERREIRA, M.M. – *Metodologia da Investigação. Guia para a Auto-aprendizagem*, pp. 189-201.

²⁶⁰Cfr. MERIC, F., *et al.* – «Breast cancer on the world wide web: cross sectional survey of quality of information and popularity of websites», pp. 577-581.

Considerou-se pertinente acrescentar o critério “idioma de redacção”, dado que este se constitui como critério de base para a selecção dos documentos. Os critérios “JAMA benchmarks”, autoria, fonte (atribuído a ou referências bibliográficas), data de publicação e de actualização (revisão dos conteúdos), políticas do “site” ou “disclosure” (responsabilidade do “site”, privacidade, políticas de advertência ou de conflitos de interesses), são as orientações de qualidade das publicações na “Internet”²⁶¹.

Os quatro “web sites” seleccionados, para este estudo, reúnem as características apresentadas no Quadro 1:

Quadro 1: Caracterização dos “web sites” que constituíram o *corpus analyticum* do estudo

CARACTERÍSTICAS /“WEB SITE”	ONCOLINK	CANCERBACUP	ROCHENET	GRUPO DE PATOLOGIA MAMÁRIA DO HOSPITAL DE S. JOÃO
IDIOMA DE REDACÇÃO	Inglês	Inglês	Português	Português
AUTORIA	Instituição Universitária	Entidade Governamental	Indústria Farmacêutica	Técnicos de Saúde
FONTES DE INFORMAÇÃO/ REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	Organizações governamentais Jornais científicos; Instituições de saúde; Cientistas e investigadores.	Instituições universitárias; Entidades científicas; publicações da indústria farmacêutica; Cientistas/Investigadores	Entidades científicas e não- governamentais; publicações da indústria farmacêutica	Entidades científicas e não- governamentais
DATA DE PUBLICAÇÃO	Presente	Presente	Presente	Ausente
DATA DE ACTUALIZAÇÃO	2001/2002	2004	Não identificado	Não identificado
POLÍTICA DO “SITE”	Presente	Presente	Não identificado	Não identificado
ENDEREÇO DE CONTACTO	Sim	Sim	Não	Não

²⁶¹Cfr. SILBERG, W.M.; LUNDBERG, G.D.; MUSACCHIO, R.A. - «Assessing, controlling and assuring the quality of medical information on the Internet. Caveant lector et viewer – let the reader and the viewer beware», pp. 1244 -1245.

Como se pode observar, a amostra seleccionada para este estudo é composta por dois “web sites”, escritos em inglês e dois em português. No que diz respeito aos critérios “autoria”, poderemos constatar que, em todos os “web sites”, foi possível identificar o(s) seu(s) autor(s). Relativamente ao critério “fontes de informação”, observou-se que todos os “web sites” recorreram a fontes científicas e de autoria expressa existindo fontes comuns a todos eles. Em três dos quatro “web sites” constatou-se o cumprimento do critério “data de publicação”, enquanto que o mesmo não aconteceu relativamente ao critério “actualização”, o qual está presente apenas em dois “web sites”. Observa-se ainda que, relativamente aos critérios “política do site” e “endereço de contacto”, estes estão disponíveis em dois “web sites”, que compõem a amostra de estudo.

2.2 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE

Os procedimentos analíticos adoptados neste estudo sediaram-se nos princípios da análise qualitativa de dados, recorrendo à análise de conteúdo temático, uma vez ser esta a mais adequada para o tratamento e análise do discurso narrado em documentos escritos.

A análise das informações é a etapa que trata a informação obtida por forma a permitir a sua apresentação e ser possível a comparação entre os resultados observados com os esperados²⁶², tendo em conta o problema em estudo. O mesmo será dizer que se trata da etapa em que se processam os dados, entendendo por “dados” os materiais informativos em bruto que os investigadores recolhem do universo de estudo e que constituem a base da análise²⁶³.

De acordo com Gómez, Flores e Jiménez, a análise dos dados consiste num conjunto de procedimentos, a saber: manipulação, transformação, reflexão, operações e comprovações, que se realizam, sobre os dados, com a finalidade de extrair o significado relevante em relação ao problema de investigação, os quais podem ocorrer desde o momento da colheita de dados²⁶⁴.

²⁶²Cfr. QUIVY, R.; CAMPENHOUDT, L.V. – *Manual de Investigação em Ciências Sociais*, p. 164.

²⁶³Cfr. BOGDAN, R.; BIKLEN, S. – *Investigação Qualitativa em Educação*, p. 149.

²⁶⁴Cfr. GÓMEZ, G.R.; FLORES, J.G.; JIMÉNEZ, E.G. – *Metodología de la investigación cualitativa*, 2ª ed., Málaga: Ediciones Aljibe, 1999, pp. 200-204.

Uma vez que, durante a recolha dos dados, se fez uma primeira leitura do seu conteúdo que nos permitiu a organização destes em áreas temáticas, num momento posterior é possível referir que de alguma forma demos início à análise de conteúdo da informação veiculada pelos quatro “web sites”.

Bogdan e Biklen referem que «existem muitos estilos diferentes de investigação qualitativa e uma variedade de maneiras de trabalhar e analisar os dados»²⁶⁵ e apresentam duas abordagens de análise. Seguindo os conselhos dos autores, optou-se pela abordagem que envolve a recolha de dados antes da realização da análise, muito embora se refira uma análise concomitante com a recolha de dados que tenha sido feita após a primeira leitura dos documentos.

Deste primeiro momento analítico, resultou a organização dos documentos em função dos conteúdos informativos veiculados, agrupando-os de acordo com as seguintes variáveis temáticas: “Etiologia/Factores de riscos/Epidemiologia”, “Prevenção”, “Diagnóstico”, “Terapêuticas/Cuidados”, “Ensaio Clínicos” e “Viver com cancro da mama”. Esta estratégia revelou-se muito eficaz na medida em que nos ajudou a organizar o aglomerado de páginas, obtido por forma a, num segundo momento, podermos proceder à redução de dados.

Esta redução, segundo Miles e Huberman, é um processo «de selecção, de centração, de simplificação, de abstracção e de transformação»²⁶⁶ de todo o material compilado, que visa a identificação de categorias, de forma a converter dados brutos em manipuláveis e organizados. Para tal, seguiram-se as orientações teóricas de alguns autores, nomeadamente Bogdan e Biklen²⁶⁷, Gómez, Flores e Jiménez²⁶⁸, Landry²⁶⁹, Lessard-Hébert, Goyette e Boutin²⁷⁰ e Vala²⁷¹.

²⁶⁵BOGDAN, R.; BIKLEN, S. . – *Investigação Qualitativa em Educação*, p. 206.

²⁶⁶Citado por LESSARD-HÉBERT, M.; GOYETTE, G.; BOUTIN, G.- *Investigação Qualitativa. Fundamentos e Práticas*, p. 109.

²⁶⁷BOGDAN, R.; BIKLEN, S. – *Investigação Qualitativa em Educação*, p. 149.

²⁶⁸GÓMEZ,G.R.; FLORES, J.G.; JIMÉNEZ, E.G. – *Metodología de la investigación cualitativa*, pp. 200-204.

²⁶⁹LANDRY, R. - «A análise de conteúdo» in: GAUTHIER, B. – *Investigação Social. Da problemática à colheita de dados*, 3ª ed., trad. do francês de Nídia Salgueiro e Rui Pedro Salgueiro, Loures: Lusociência, 2003, pp. 345-372.

²⁷⁰LESSARD-HÉBERT, M.; GOYETTE, G.; BOUTIN, G.- *Investigação Qualitativa. Fundamentos e Práticas*, pp. 107-130.

Num segundo momento, procedeu-se à organização das categorias analíticas, que neste estudo foram os princípios bioéticos, que emergiram dos documentos. As 300 páginas de informação foram submetidas a leituras flutuantes e sistemáticas para identificar o conteúdo exposto e latente das suas narrativas. Neste horizonte metodológico de exercício de leitura e releitura das narrativas, foi possível o esboço de uma primeira categorização, através da atribuição de códigos indicativos dos conteúdos. De seguida, voltámos às leituras das narrativas e das categorias e verificou-se que estas ainda admitiam uma sub-divisão, emergindo as sub-categorias, às quais foi atribuído um outro código. (ANEXO II). Não se pode deixar de referir que se tratou de um processo árduo que obrigou a leituras e releituras constantes, e ainda que várias vezes se fez e refez, se anulou e se reconstruí a fim de ser possível criar o sistema de categorias que descrevesse o fenómeno em estudo.

Seguidamente, voltou-se a analisar todo o sistema, para se verificar se este reflectia a realidade observada, se comportava todos os dados que emergiram das narrativas dos “web sites” e pertinentes para o estudo, e se os elementos do sistema apresentavam mútua exclusividade.

Atendendo ao facto que grande volume de informação se encontrava redigida em inglês, recorreu-se a uma pessoa creditada no domínio do idioma para verificar se a tradução das narrativas reflectiam com exactidão o que era analisado e interpretado. Como referem Lessard-Hébert, Goyette e Boutin, «a tradução enquanto transposição, para uma língua, da informação de um mensagem expressa numa outra língua, não pode proceder [...] a um paralelismo de faces (correspondência termo a termo), mas antes procura manter o paralelismo de significado.»²⁷².

Uma vez criado um sistema de categorias descritivo do fenómeno em estudo apresentou-se-nos uma outra etapa – a apresentação dos dados -, a qual visava exhibir, de

²⁷¹VALA, J. – «Análise de conteúdo» in: SILVA, A. S.; PINTO, J.M.(orgs) – *Metodologia das ciências sociais*, 9ªed., Lisboa: Edições Afrontamento, 1986, pp. 101-128.

²⁷²LESSARD-HÉBERT, M.; GOYETTE, G.; BOUTIN, G.- *Investigação Qualitativa. Fundamentos e Práticas*, p. 110.

forma sistemática, as informações obtidas no sentido de se poder interpretar e extrair conclusões²⁷³.

De acordo com Miles e Huberman, a apresentação de dados qualitativos afigura-se, habitualmente, em forma de texto narrativo, o qual não permite a visualização rápida dos mesmos. É composto por informações dispersas, ordenadas ou estruturadas de uma forma vaga e difícil de reter. Como alternativa, os autores orientam-se para a utilização de outros procedimentos, no sentido de tornar a apresentação dos dados mais condensada e atractiva²⁷⁴.

Seguindo as orientações destes autores, recorreu-se a uma matriz global de dados, a qual inclui as categorias e as sub-categorias, a extractos de texto das narrativas, os quais permitem ilustrar a razão da sua inclusão numa determinada categoria, e a um diagrama, que ilustra de forma mais explícita a análise efectuada.

Explicitado o percurso metodológico adoptado e os princípios que presidiram à sua operacionalização no campo da pesquisa empírica, crê-se que parecem estar reunidas as condições analíticas que nos permitem passar à apresentação, interpretação e discussão dos resultados emergentes das vastas páginas de informação escrita, que constituíram o *corpus analyticum* deste estudo.

²⁷³Cfr. GÓMEZ,G.R.; FLORES, J.G.; JIMÉNEZ, E.G. – *Metodología de la investigación cualitativa*, pp. 212-213.

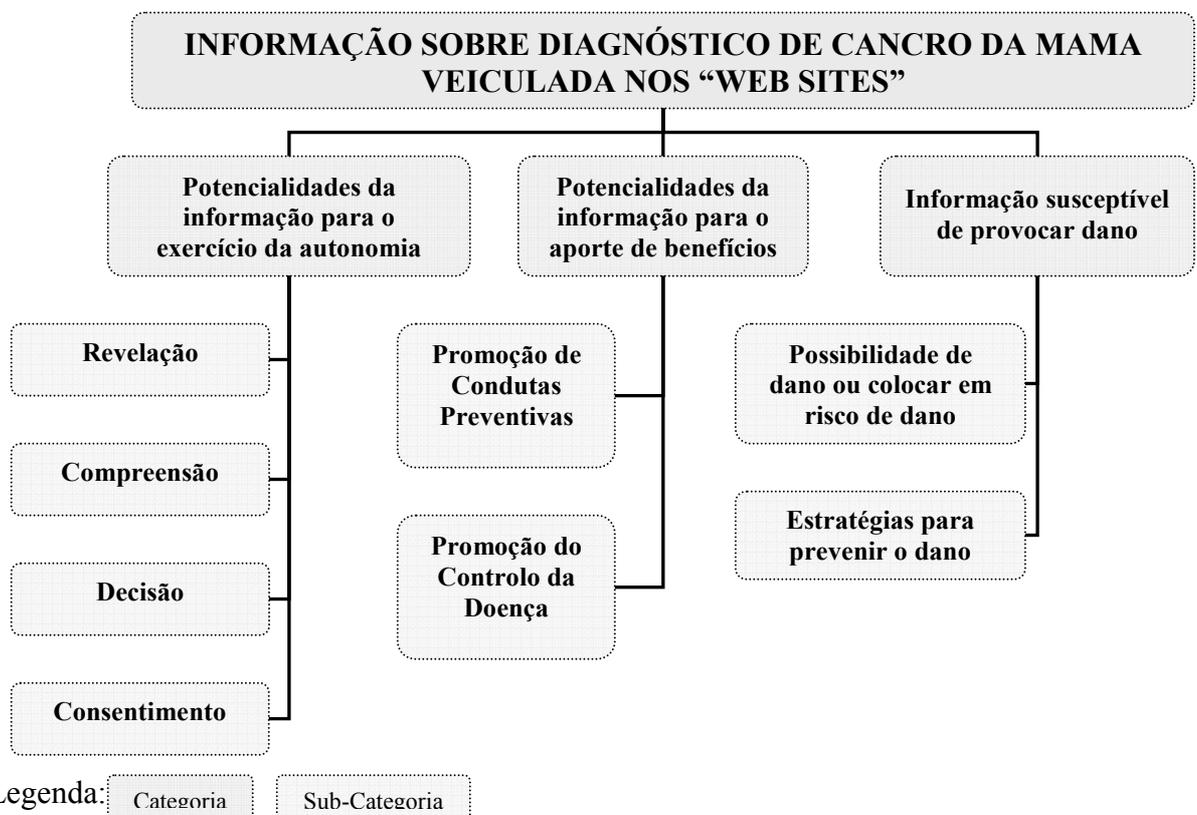
²⁷⁴Citado por LESSARD-HÉBERT, M.; GOYETTE, G.; BOUTIN, G.- *Investigação Qualitativa. Fundamentos e Práticas*, pp. 117-122; Ver também GÓMEZ,G.R.; FLORES, J.G.; JIMÉNEZ, E.G. – *Metodología de la investigación cualitativa*, pp. 212-213.

3. DA APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS À DISCUSSÃO

Com este capítulo pretende-se dar a conhecer os resultados que emergiram da análise das diversas páginas de informação escrita dos quatro “web sites” que constituíram a amostra deste estudo, bem como articulá-los com os pressupostos teóricos que fundamentam o problema em estudo.

Primeiro apresenta-se a representação esquemática do sistema de categorização identificado (Figura 2) e, posteriormente, descreve-se o percurso analítico efectuado e que permitiu caracterizar a informação sobre diagnóstico de cancro da mama veiculada nos “web sites” Oncolink, CancerBACUP, Rochetnet e Grupo de Patologia Mamária do Hospital de S. João e suas implicações com as orientações principialistas.

Figura 2: Representação esquemática dos achados que emergiram da análise dos “web sites”



Fonte: A autora

Este esquema reúne os resultados da análise e interpretação da informação sobre diagnóstico do cancro da mama escrita nas páginas dos “web sites” seleccionados para este estudo.

A sua leitura permite conferir que, num primeiro nível, se encontram representadas as três categorias identificadas: “Potencialidades da informação para o exercício da autonomia”, “Potencialidades da informação para o aporte de benefícios” e “Informação susceptível de provocar dano”.

Relativamente à categoria “Potencialidades da informação para o exercício da autonomia” emergiram quatro sub-categorias: “Revelação”, “Compreensão”, “Decisão” e “Consentimento”. No que se refere a “Potencialidades da informação para o aporte de benefícios” foram identificadas duas sub-categorias: “Promoção de condutas preventivas” e “Promoção do controlo da doença”. Em relação à “Informação susceptível de provocar dano” emergiram duas sub-categorias: “Possibilidade de dano ou colocar em risco de dano” e “Estratégias para prevenir o dano”.

Após esta apresentação encetamos a descrição do trajecto analítico e interpretativo efectuado e, em simultâneo, faz-se a discussão dos resultados obtidos.

3.1 A INFORMAÇÃO SOBRE DIAGNÓSTICO DE CANCRO DA MAMA VEICULADA NA “INTERNET”

Procedendo à análise dos documentos seleccionados para esta pesquisa, foi possível constatar que a “Internet”, como fonte de informação sobre o diagnóstico de cancro da mama, oferece uma panóplia de conteúdos que se expandem ao nível de todos os estadios da doença. Assim, observou-se, em dois dos quatro “web sites” analisados, uma cobertura informativa que engloba as diferentes variáveis temáticas: “Etiologia/Factores de Risco/Epidemiologia”, “Prevenção”, “Sintomatologia”, “Diagnóstico”, “Terapêuticas /Cuidados”, “Ensaio clínicos” e “Viver com cancro da mama”. Nos restantes dois “web sites”, observou-se num deles ausência de informação relativa às variáveis temáticas “Ensaio clínicos” e “Viver com cancro da mama” e, no outro, apenas a divulgação de

informação relativa às variáveis temáticas “Terapêuticas/Cuidados” e “Viver com cancro da mama”.

Estes conteúdos informativos são dispostos, em diferentes secções, ao longo da narrativa e de acordo com o que se visualiza no Quadro 2.

Quadro 2: Distribuição das variáveis temáticas sobre diagnóstico de cancro da mama, nos “web sites”.

VARIÁVEIS TEMÁTICAS “WEB SITES”	S1	S2	S3	S4
ETIOLOGIA/FACTORES DE RISCO/EPIDEMIOLOGIA	X	X	X	
PREVENÇÃO	X	X	X	
SINTOMATOLOGIA	X	X	X	
DIAGNÓSTICO	X	X	X	
TERAPÊUTICAS/UIDADOS	X	X	X	X
ENSAIOS CLINICOS	X	X		
VIVER COM CANCRO DA MAMA	X	X		X

Legenda: S1 – OncoLink; S2 – CancerBACUP; S3 – Rochenet; S4 – Grupo de Patologia Mamária do Hospital de S. João

Pela observação do Quadro 2 pode-se verificar uma tendência transversal de domínio informativo relativamente a “Terapêuticas/Cuidados”. No entanto, verifica-se uma tendência dominante dos conteúdos informativos para “Etiologia/Factores de Risco/Epidemiologia”, “Prevenção”, “Sintomatologia” e “Diagnóstico”. Este dédalo informativo pode ser entendido como complemento para melhor compreensão da informação que veiculam acerca dos “Terapêuticas/Cuidados”. Tendo presente que cada “web site” se propôs divulgar informação de acordo com áreas informativas específicas, por exemplo, no caso do “web site” S3 está vocacionado para a divulgação de informação sobre o cancro da mama avançado e o “web site” S4 dirige a sua informação para a fase de tratamento e sobrevivência da doença, a ausência de alguns conteúdos nestes dois “web

sites”, parece-nos estar explicada. No entanto, apenas o S4 declarou explicitamente a finalidade do objectivo que norteou a construção do “web site”, na sua “home page”.

Observou-se que estes conteúdos informativos são expostos em diferentes secções e que, na primeira página de cada “web site”, é apresentado o índice remissivo sobre a forma de hiperligação que, quando seleccionado, remete o leitor para as páginas com informação sobre o conteúdo específico seleccionado. Estas características são universais aos quatro “web sites” que serviram de recolha de dados para este estudo.

Uma exposição de informação desenhada em secções independentes e com um índice indicativo dos assuntos, que o “site” propõe divulgar, tal como observado em todos os documentos em análise, parece ser facilitadora da navegação, na medida em que proporciona ao cibernauta liberdade de escolha na busca de tópicos específicos de informação. Desta forma, permite ao cibernauta a selecção dos assuntos de maior interesse para si e em função das suas necessidades informativas, evitando o excesso de informação que, por vezes, pode não ser salutar ou pretendida. É verdade que os desejos e pretensões dos doentes oncológicos, relativamente à informação sobre a sua patologia, têm-se demonstrado heterogéneos, visto que, se, por um lado, existe clara evidência que a grande maioria dos doentes oncológicos pretende saber o máximo possível acerca da sua doença, por outro, nem todos pretendem obter todo o tipo de informação em simultâneo, ou até mesmo acerca de todos os assuntos associados à doença oncológica²⁷⁵. Acresce que a revelação de informação excessiva, ou irrelevante, poderá constituir uma barreira à sua compreensão, de tal forma que a desinformação dará origem a decisões não informadas²⁷⁶.

²⁷⁵Cfr. JENKINS, V.; FALLOWFIELD, L.; SAUL, J. - «Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres», pp. 48-51; Cfr. LEYDON, G., *et al.* - « Cancer patients information needs and information seeking behaviour: in depth interview study», pp. 909-913; Cfr. SCHATTER, A. - «What do patients really want to know?» in: *QJM: An International Journal of Medicine*, vol. 95, nº 3, 2002, pp. 135-136.

²⁷⁶Cfr. BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. - *Principles of Biomedical Ethics*, 5ª ed., p. 90-91.

3.2 POTENCIALIDADES DA INFORMAÇÃO PARA O EXERCÍCIO DA AUTONOMIA

Defende-se que o exercício da autonomia da pessoa deve ser fomentado e que, para tal se deve criar um conjunto de condições consideradas absolutamente necessárias, sendo estas: a revelação de informação, a compreensão da informação, competência e voluntariedade²⁷⁷. Por seu lado, a expressão do exercício da autonomia assume a forma de consentimento informado, o qual culmina com a expressão da vontade e da decisão da pessoa relativamente a uma determinada situação de cuidados de saúde²⁷⁸.

Pretendendo-se analisar as potencialidades da informação veiculada pelos “web sites” – OncoLink, CancerBacup, Rochetnet e Grupo de Patologia Mamária do Hospital de S. João no Porto – para o exercício da autonomia do público leitor, orientou-se a análise desta informação de acordo com os elementos constituintes do processo de consentimento informado.

REVELAÇÃO

Revelar informação sobre saúde é um processo complexo. Determinar o que deve ou não ser informado ao doente é uma questão não resolvida e de difícil consenso, uma vez que os próprios desejos de “saber” do doente oncológico estão influenciados por factores, quer individuais quer circunstanciais²⁷⁹. Assim, preconiza-se que a informação seja revelada em diferentes momentos e em função das solicitações da pessoa, atendendo a que esta tem o direito à recusa da informação²⁸⁰, o que é evidenciado nos documentos em análise. Aliás, propuseram-se alguns critérios de revelação de informação como: normas legais para a prática da exposição de informação, critério de prática profissional, critério de “pessoa razoável” e critério subjectivo²⁸¹.

²⁷⁷ *Idem*, pp. 69-98

²⁷⁸ *Idem*, pp. 79-80.

²⁷⁹ Cfr. REAM, E. - «Information and education for patients and families» in: KEARNEY, N., *et al.* - *Cancer Nursing Practice. A textbook for the specialist nurse*, Londres: Churchill Livingstone, 2000, pp. 135-160.

²⁸⁰ *Idem*, pp. 144-149.

²⁸¹ Cfr. BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. – *Principles of Biomedical Ethics*, 5ª ed., pp. 81-83.

De entre os critérios propostos para a revelação de informação em contexto de cuidados de saúde, constatou-se que o critério que subjaz à informação veiculada nos “web sites” analisados se afigura com o critério de “pessoa razoável”²⁸² visto que têm como propósito revelar informação em função das necessidades de uma hipotética pessoa. O mesmo será dizer que, na concepção das narrativas destes “web sites”, a pertinência da informação que se propôs divulgar poderá ter sido avaliada em função dos interesses informativos de uma pressuposta pessoa. Importa referir que, apesar de cada “web site” veicular conteúdos informativos distintos entre eles, não nos podemos esquecer que cada um definiu qual a área informativa específica que pretendeu divulgar (Quadro 2).

Porém, evidencia-se também uma tentativa em adequar a informação que divulgam em função das necessidades específicas individuais do cibernauta ao permitir a selecção dos conteúdos de acordo com as suas preferências e interesses (através das hiperligações), o que poderia induzir que teria sido o “critério subjectivo”²⁸³, o critério subjacente para a construção destes documentos. Contudo, estamos perante uma informação estática e universal, destinada a um público-alvo anónimo, visto que as solicitações das pessoas, e do doente oncológico em particular, sobre a doença serão influenciados por factores de ordem individual ou circunstancial²⁸⁴. Parece-nos que seria muito difícil, e quiçá uma utopia, conceber uma informação escrita capaz de satisfazer as necessidades informativas de cada pessoa em concreto.

Considera-se que, embora o critério de “pessoa razoável”, para alguns autores²⁸⁵, não seja o melhor critério de transmissão da informação, provavelmente será o mais adequado para a redacção de textos escritos.

²⁸² De acordo com Beauchamp e Childress, o critério de “pessoa razoável” é um critério de revelação de informação segundo o qual a informação a revelar deve ser determinada utilizando como modelo uma hipotética pessoa. A pertinência da informação é avaliada em função da importância atribuída por uma pessoa razoável no momento em que tem de decidir submeter-se, ou não, a um determinado procedimento. Cfr. *Idem*, p. 82.

²⁸³ O “critério subjectivo” é um critério de revelação de informação, segundo o qual a adequação da informação deve ser julgada em função das necessidades informativas específicas de cada pessoa individual e não em função das necessidades informativas de uma hipotética “pessoa razoável”. Cfr. *Idem*, p. 83.

²⁸⁴ Cfr. REAM, E. - «Information and education for patients and families», pp. 135-160.

²⁸⁵ Na opinião de Beauchamp e Childress, o critério de “pessoa razoável” coloca problemas de ordem conceptual, moral e práticos. Para os autores, o critério subjectivo é o melhor critério moral de revelação porque é o único que tem em conta as necessidades informativas específicas de uma pessoa em concreto.

COMPREENSÃO

A revelação de informação, por qualquer fonte (profissionais de saúde, livros/enciclopédias, “media” e “Internet”), requer, como contrapartida, a compreensão da informação por parte do receptor (ouvinte, leitor, cibernauta), ou seja, que este último seja capaz de atribuir significado ao seu conteúdo. Inerente a esta fase, podem apresentar-se algumas dificuldades, as quais podem ter uma dupla origem: a) a informação é científica e de natureza incompreensível para o cidadão comum; b) a pessoa não tem capacidade para compreender uma informação elementar, ou não quer prestar atenção ou, então, renuncia a essa informação²⁸⁶. Tendo em conta as características do objecto de estudo desta investigação – informação sobre diagnóstico de cancro da mama veiculada na “Internet” – orientou-se a análise para os aspectos associados à primeira alínea, nomeadamente a sua primeira parte, uma vez que a segunda requer um outro âmbito de estudo e uma outra população, a qual teria que ser de natureza viva.

Nos “web sites” seleccionados para este estudo, constatou-se que o discurso utilizado nas suas narrativas se reveste de clareza e objectividade. São exemplos: a utilização de frases curtas, a recorrência a imagens para exemplificar os conteúdos que descrevem e a utilização de uma linguagem acessível (não utilização de terminologia técnico-científica pelos quatro “web sites” e, quando tal não era evitável, apresentavam a descodificação dos termos no interior das narrativas). No caso específico do S1 e S3 estes “web sites” apresentam um glossário de termos, o que constitui um mecanismo facilitador, de leitura e de compreensão. Isto é indicativo de uma sensibilidade para elaborar formas escritas de natureza compreensível, minimizando as dificuldades que possam surgir ao cibernauta no momento da leitura dos “web sites” respeitando, assim, não só o definido pela lei quando refere que a informação a divulgar «deve ser clara, compreensível e acessível ao interlocutor»²⁸⁷, mas também o preconizado por Beauchamp e Childress, no que respeita às condições que devem ser implementadas para que a compreensão da

Contudo, reconhecem as limitações da utilização deste critério em exclusivo. Cfr. BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. – *Principles of Biomedical Ethics*, 4ª ed., pp. 82-83.

²⁸⁶Cfr. BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. – *Principles of Biomedical Ethics*, 5ª ed., pp. 88-93.

²⁸⁷SILVA, P.M – *Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina. Anotada*, p. 41.

informação seja assegurada²⁸⁸. Estas evidências foram identificadas em todos os conteúdos informativos dos quatro “web sites” em análise.

Contudo, determinadas circunstâncias podem limitar a capacidade de compreensão por parte do cibernauta, nomeadamente a própria doença pelo impacto psicológico que origina. Como consequência da “incompreensão”, podem surgir falsas interpretações e ideias erradas, conduzindo à desinformação ou até mesmo à renúncia da informação²⁸⁹.

Para colmatar estas dificuldades, os “web sites” expõem narrativas que apelam à necessidade de que a informação seja compreendida. Desta forma, assiste-se ao aconselhamento para envolver a família/pessoa “significativa”, no “setting” da consulta clínica, como suporte para a compreensão da informação verbal, que possa ser aí divulgada, assim como o constante questionamento junto do profissional de saúde com a finalidade do esclarecimento de dúvidas que possam advir. Esta referência foi encontrada em três dos quatro “web sites” que serviram de recolha de dados para este estudo, como ilustram os seguintes fragmentos de texto:

“...se tiver qualquer questão acerca do seu tratamento não tenha medo de perguntar ao seu médico ou à enfermeira. Poderá trazer consigo um familiar ou amigo para lhe lembrar algumas questões que queira colocar no momento ou relembra-lhe as respostas obtidas, em momentos posteriores. Fazer uma lista de questões que queira colocar e das respostas que obtém, costuma a ajudar.”S2;

“Encorajamo-la a trazer um membro da família ou uma pessoa significativa, uma vez que eles a podem ajudar durante o processo (obtenção de informação)... a tirar notas, a clarificar informação ...”S1;

“...talvez seja melhor fazer-se acompanhar por um membro da sua família ou amigo para a ajudar a entender toda a informação que lhe derem.” S4.

Estas estratégias evidenciadas nos três “web sites” são direccionadas para a informação verbal que possa vir a ser obtida num “setting” de consulta clínica e não propriamente com a informação escrita que veiculam. Salienta-se que estas evidências foram identificadas nas narrativas associadas a “Terapêuticas/Cuidados” e “Ensaios

²⁸⁸ Cfr. BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. – *Principles of Biomedical Ethics*, 5ª ed., pp. 90.

²⁸⁹ Cfr. *Idem*, pp. 88-92.

Clínicos”. Isto encontra explicação no facto de serem temas que requerem uma eleição e/ou decisão por parte da pessoa, ou seja, é no “setting” de consulta em que são definidos os planos terapêuticos e/ou é apresentada uma proposta de participação num ensaio clínico, pelo que a pessoa se vê confrontada com a necessidade de efectuar escolhas entre as diferentes propostas que lhe são apresentadas. A presença destas narrativas evidencia uma preocupação latente nos criadores destes “web sites”, nomeadamente que a tomada de decisão da pessoa deve ser feita com percepção do conhecido.

A criação de materiais escritos de natureza compreensível e o apelo à necessidade de que a informação seja compreendida, tal como observado nos documentos em estudo, sugere que o processo de compreensão da informação se assume como importante para os provedores dos “web sites”, o que vai de encontro ao defendido por Beauchamp e Childress, quando referem que mais que informar importa que se assegure que a informação revelada seja compreendida²⁹⁰. Atendendo a que uma das críticas à informação veiculada pela “Internet” é a fraca legibilidade dos materiais informativos, estes resultados sugerem a possibilidade de esbater essa crítica, através da implementação de estratégias simples que poderão tornar o processo informativo eficaz.

DECISÃO

Respeitar a autonomia da pessoa implica o reconhecimento da capacidade de todas as pessoas tomarem as suas próprias decisões, baseadas em crenças e valores individuais²⁹¹. Nesta linha de entendimento, o princípio do respeito pela autonomia exige que, em contexto de cuidados de saúde, o acto de decisão relativo a qualquer procedimento seja da responsabilidade da pessoa envolvida e não dos profissionais de saúde, salvo casos de recusa ou ausência de competência²⁹².

²⁹⁰Cfr. *Ibidem*

²⁹¹Cfr. *Iidem*, p. 63.

²⁹²A competência é uma *conditio sine qua non* para o exercício da autonomia e é entendida como a capacidade da pessoa para entender a informação, para emitir juízos sobre esta em concordância com os seus valores, de pretender alcançar determinado objectivo e de expor os seus desejos perante os outros. Cfr. *Iidem*, p. 71.

Nas páginas dedicadas ao tema “Terapêuticas/Cuidados” verificou-se que três “web sites” que compõem a amostra deste estudo (S1, S2 e S3), fazem referência à decisão sobre os procedimentos terapêuticos, enquanto que num quarto “web site” (S4) verificou-se que este assunto é omissivo.

A referência identificada é reveladora da delegação da autoridade de decisão em saúde ao cibernauta e encontra-se explícita em dois “web sites” (S1 e S2) como se verifica através dos excertos das narrativas:

“A decisão de efectuar uma reconstrução (mamária) imediata ou retardada é uma decisão altamente individual, a qual só poderá ser tomada em função das escolhas individuais.”S1;

“...ser-lhe-á pedido que escolha o tratamento que considere ser o melhor para si...”S2.

O facto de reconhecerem a autoridade de decisão ao cibernauta demonstra que os provedores da informação veiculada por estes “web sites” identificam o cibernauta como capaz de exercer o direito à auto-determinação, o que é indicativo do respeito do cibernauta como fim em si mesmo.

Esta referência foi também identificada nos “web sites” com narrativas associadas a “Ensaio clínico” (S1 e S2).

Uma outra evidência identificada nos três “web sites” (S1, S2 e S3) com narrativas associadas à esfera da decisão, prende-se com os recursos a serem utilizados pelo cibernauta para o desenvolvimento de actos autónomos, como é o caso das decisões em saúde, sugerindo o profissional de saúde como esse recurso. Apresentam-se os trechos das narrativas que explicitam esta evidência:

“Com base na sua própria saúde, os seus desejos e valores pessoais, e os efeitos secundários que possa querer evitar, poderá trabalhar com o seu médico no sentido de encontrar o melhor regime (terapêutico) para o seu estilo de vida.”S1;

“A decisão sobre qual dos tratamentos de quimioterapia a aceitar pode ser difícil e poderá sentir a necessidade de discutir este assunto em detalhe com o seu médico. As enfermeiras da CancerBacup podem também discutir os benefícios e as desvantagens (da quimioterapia) consigo.”S2;

“...juntamente com o seu médico, decidir qual é o melhor tratamento para si.”S3.

A presença desta referência comunica o reconhecimento das dificuldades inerentes à eleição autónoma de um determinado plano terapêutico que, no âmbito da oncologia, é, na maioria das vezes, bastante complexo e patenteia uma manifestação latente da vontade dos provedores dos “web sites” em ajudar o cibernauta a conseguir esse fim, ou seja, a ser capaz de autonomamente efectuar escolhas e decidir sobre elas, na medida em que o aconselham a recorrer a outras fontes de informação.

Importa referir que a decisão relativa a qualquer procedimento terapêutico ou de investigação implica dois pólos distintos: o indivíduo pode decidir aceitar a proposta apresentada ou, pelo contrário, recusá-la. Aliás, os principialistas referem a possibilidade de utilizar o termo “recusa informada” nas situações em que a decisão da pessoa não é a favor de um plano terapêutico²⁹³. Nesta linha de pensamento, e à semelhança de uma decisão favorável, a “recusa informada” constitui também uma acção autónoma a ser respeitada, a qual é salvaguardada nas narrativas de um dos “web sites” como demonstra claramente este extracto de texto:

“... é também livre de não aceitar o tratamento...se decidir não efectuar o tratamento, informe o seu médico ou enfermeira responsável, imediatamente para que seja efectuado o registo, da sua decisão, no seu processo clínico. Não tem que dar as razões que a levaram a recusar o tratamento, mas poderá ser uma ajuda para que a equipa de saúde conheça as suas preocupações e assim poderem dar-lhe os melhores conselhos.”S2

De referir que esta evidência foi de igual modo identificada nas narrativas dedicadas aos “Ensaio Clínicos” e apenas em um dos “web sites” (S2) com este tipo de conteúdos informativos. No “web site” (S1) não se testemunhou qualquer referência à “recusa informada”. A ausência desta no “web site” S1 pode encontrar explicação no facto dos conteúdos informativos, deste “web site”, dedicados a “Ensaio clínicos” terem por objectivo a divulgação do ensaio clínico e o convite à participação, remetendo a restante informação, presume-se, para um momento posterior.

²⁹³Cfr. BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. – *Principles of Biomedical Ethics*, 4ª ed., p. 119.

Ainda nas páginas dedicadas a “Ensaio clínico”, observou-se que as narrativas do “web site” (S2), paralelamente à “recusa informada”, contemplam o direito à revogação, tal como está expresso no extracto de texto:

“...pode decidir não fazer parte ou abandonar o ensaio clínico a qualquer momento.”S2.

Esta referência denuncia a intenção dos provedores do “web site” em lembrar, ou dar a conhecer, ao cibernauta a possibilidade que este tem em revogar a qualquer momento a sua decisão. Esta referência foi também identificada nas páginas dedicadas a “Terapêuticas/Cuidados” do “web site” S1.

Está-se, portanto, perante uma informação que confere a responsabilidade da decisão em saúde ao cibernauta e que pretende ajudá-lo no exercício dessa responsabilidade, quer através da informação que veicula quer orientando-o para outras fontes de informação.

CONSENTIMENTO

Defende-se que o consentimento culmina com a expressão da vontade, ou da decisão, da pessoa relativamente a um determinado procedimento de cuidados de saúde ou de investigação, o qual pode adoptar diferentes formas, de acordo com os distintos contextos em que possa vir a ser invocado²⁹⁴.

Da análise das páginas dedicadas a “Terapêuticas/Cuidados”, identificou-se uma referência ao consentimento como acto de autorização em três dos quatro “web sites” (S1, S2 e S3) que constituíram o *corpus analyticum* desta pesquisa. No “web site” (S4) não se observou qualquer alusão.

Nos “web sites” S1 e S2, esta referência revelou que o termo “consentimento” se apresenta com um assentimento escrito, uma vez que as narrativas se referem como uma evidência material de que o consentimento foi efectivamente prestado. Presencia-se,

²⁹⁴Existem algumas variantes do consentimento que podem ser invocadas em contextos distintos. Assim, temos: consentimento expesso, implícito, presumido, escrito, testemunhado, familiar e genérico. A distinção entre estas variantes e os contextos, em que podem ser invocados, encontram-se explicados por Rui Nunes na obra “Regulação da Saúde”. Cfr. NUNES, R. – *Regulação da Saúde*, Porto: Vida Económica, 2005, pp. 144-150.

portanto, um consentimento de carácter legal, o qual traduz a autorização para a realização de um determinado procedimento terapêutico ou de investigação, tal como ilustram os excertos de texto:

“É requerido a todos os doentes que leiam e assinem um formulário de consentimento para a utilização do implante...”S1;

“Antes de lhe ser administrado qualquer quimioterapia o seu médico explicar-lhe-á os objectivos do tratamento e ser-lhe-á pedido para assinar um formulário que comprove que deu permissão (consentimento) para a equipa hospitalar lhe administrar a quimioterapia.”S2.

De referir que esta referência é transversal às narrativas dedicadas a “Ensaio clínico” do “web site” S1, como declara o seguinte extracto da narrativa:

“Antes dos doentes entrarem num ensaio clínico, ser-lhe-ão explicados todos os procedimentos inerentes ao ensaio, e vai ser pedido aos doentes para assinarem um consentimento informado.” S1.

No “web site” S3 a menção ao “consentimento” não é nítida relativamente ao tipo de consentimento que é invocado, permitindo apenas supor que se refere a um acto de autorização, como atesta o seguinte fragmento de texto:

“Obviamente, não se deve tomar nenhuma decisão sobre o tratamento sem o seu consentimento.”S3.

A presença desta referência surge como complemento informativo da esfera da decisão, muito embora possa ser interpretada como reveladora da intenção dos provedores dos “web sites” em dar a conhecer ou relembrar ao cibernauta que nenhum procedimento clínico ou de investigação pode ser efectuado na ausência de uma autorização prévia.

Os resultados desta análise permitiram verificar que os quatro “web sites” que compõem a amostra deste estudo, contemplaram dois dos elementos da componente informativa do processo do consentimento informado (revelação da informação e compreensão da informação revelada), um “web sites”(S2) atendeu aos dois elementos da componente de consentimento (decisão e autorização) na totalidade e que dois “web sites” (S1 e S3) contemplaram, parcialmente, os dois elementos desta componente, sendo que o

S1 é omissivo relativamente à recusa informada e o S3 é omissivo relativamente à recusa informada e ao direito à revogação. Nenhum dos “web sites” contemplou os elementos competência, voluntariedade e recomendações.

Face a estes achados, parece ser possível dizer que o “web site” S2 é aquele que reúne melhores condições para possibilitar o exercício da autonomia do cibernauta, seguindo-se o S1, uma vez que apenas negligenciou a recusa informada. Quanto aos “web sites” S3 e S4, o último é aquele que aliou menos condições para possibilitar o exercício da autonomia, dado que apenas cumpre com a componente informativa, onde o S3 terá mais possibilidades relativamente ao S4, o que não acontece quando comparado com o S2 e o S1. Para além disso, a cobertura informativa oferecida pelos “web sites” S1 e S2 poderá possibilitar o conhecimento de diferentes aspectos da doença oncológica (Quadro 2) bem como satisfazer algumas das necessidades informativas expressas pela população feminina²⁹⁵, o que, de certa forma, poderá ser susceptível de auxiliar a tomada de decisão em saúde.

A ausência dos elementos competência e voluntariedade nos “web sites” é plausível, dado que são pressupostos ao consentimento informado²⁹⁶ e pelo facto de se estar diante uma informação escrita e não numa situação de transmissão oral em saúde. A ausência do elemento “recomendações” sugere que a informação veiculada pela “Internet” deve ser entendida como um complemento e não como uma fonte de informação primária.

3.3 POTENCIALIDADES DA INFORMAÇÃO PARA O APORTE DE BENEFÍCIOS

O aporte de benefícios tem inerente a si actos ou acções que de alguma forma poderão beneficiar a pessoa. Neste sentido, identificaram-se e caracterizaram-se os conteúdos informativos veiculados nos “web sites” - OncoLink, CancerBACUP, Rochenet e Grupo de Patologia Mamária do Hospital de S. João no Porto – que evidenciaram susceptibilidade para aportar benefícios ao destinatário da informação que veiculam,

²⁹⁵Cfr. ZIEBLAND, S., *et al.* – «Como a Internet afecta a experiência de cancro dos doentes: um estudo qualitativo», pp. 301-305.

²⁹⁶Cfr. BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. – *Principles of Biomedical Ethics*, 5ª ed., p. 80.

nomeadamente a população feminina, constatando-se que emergiram duas sub-categorias: “Promoção de condutas preventivas” e “Promoção do controlo da doença”.

PROMOÇÃO DE CONDUTAS PREVENTIVAS

Observou-se que as narrativas veiculadas nas páginas dedicadas à “Sintomatologia” apresentam e descrevem os sinais e sintomas característicos do cancro da mama. Esta referência foi presenciada em dois dos três “web sites” que apresentam narrativas dedicadas a este assunto (S1 e S2), constatando-se que o S3 apenas os elenca. A divulgação deste tipo de informação poderá permitir, de alguma forma, o reconhecimento pessoal e atempado por parte da mulher dos sinais de doença, ajudando a esbater o estigma de “doença silenciosa” tão vulgarmente associada ao cancro da mama²⁹⁷.

Pela análise das narrativas das páginas dedicadas à “Prevenção”, observou-se que são apresentados os benefícios do diagnóstico precoce bem como as medidas que devem ser adoptadas para a sua consecução.

“Quanto mais cedo for detectado o cancro da mama, maior é a probabilidade que o tratamento seja curável. Por esta razão...a mulher deve regularmente fazer mamografias ..., um exame clínico mamário ... e o auto-exame da mama...” S1.

Estes conspectos foram encontrados em dois “web sites” (S1 e S2) e, num terceiro (S3), apenas se presenciou uma breve alusão aos benefícios do diagnóstico precoce desta doença oncológica.

Esta evidência parece ser indicativa de uma preocupação latente dos provedores dos “web sites” em promover a prática da adesão a técnicas de detecção precoce do cancro da mama o que, de alguma forma, poderá não só permitir a aquisição de conhecimento sobre as técnicas de detecção precoce existentes, como poderá sensibilizar o cibernauta para a importância da sua utilização como prevenção secundária do cancro da mama. Com consequência, a adesão a estas práticas permitirá uma detecção precoce dos casos de doença, contribuindo para prognósticos mais favoráveis em termos individuais e para uma diminuição das taxas de mortalidade associadas a esta doença oncológica, em termos

²⁹⁷Cfr. DIAS, M.R. – *Serão os mass media estratégias de saúde?*, p. 332.

colectivos. Aliás, as recomendações dadas por várias organizações de saúde, nomeadamente a Organização Mundial de Saúde e a “American Cancer Society”, visam, precisamente, a criação e implementação de programas de rastreio em função da idade que incluam métodos de detecção precoce como a mamografia, o auto-exame e o exame clínico da mama, dado que estudos epidemiológicos têm demonstrado que a detecção precoce do cancro contribui de forma indubitável para a decréscimo das taxas de mortalidade em mulheres com diagnóstico de cancro da mama²⁹⁸.

A conjugação dos conteúdos evidenciados – descrição da sintomatologia e benefícios da detecção precoce – demonstra, claramente, o intuito dos “web sites” S1 e S2 em sensibilizar o cibernauta para a procura antecipada dos cuidados de saúde, como se pode conferir pelos seguintes trechos da narrativa

“Qualquer diferença ou alteração anormal no seio deve ser sempre examinada por um médico, porque muito embora a maioria dos nódulos mamários sejam benignos, eles precisam de ser verificados cuidadosamente no sentido de descartar qualquer possibilidade de cancro. Para além disso, se for cancro, quanto mais cedo o tratamento for iniciado, melhor será a possibilidade de este ter sucesso.” S2

“Se encontrar alguma alteração nos seus seios, necessita de contactar o seu médico.” S1

Da análise das páginas dedicadas a “Etiologia/Factores de risco/Epidemiologia” emergiram narrativas que demonstram a preocupação latente em orientar o cibernauta para a adopção de comportamentos salutogénicos, coresponsabilizando-o pelo seu estado de saúde. Esta referência foi encontrada nos três “web sites” que contêm informação sobre este assunto (S1, S2, e S3). Contudo, observou-se que um dos “web sites” (S1) salvaguarda o poder limitado deste tipo de intervenção na prevenção do cancro da mama e reforça a importância da vigilância de saúde e detecção precoce da doença, como certifica esta narrativa:

²⁹⁸Cfr. WORLD HEALTH ORGANIZATION - « Screening and early detection of cancer». Disponível “on line” em: <http://www.who.int>; Cfr. SMITH, R.; COKKINIDES, V.; EYRE, H. - «American Cancer Society Guidelines for Early Detection of Cancer, 2006» in: *Cancer Journal for Clinicians*, vol. 56, nº 1, 2006, pp. 11-25.

“Os factores de risco mais importantes no desenvolvimento do cancro da mama não podem ser controlados pelo individuo...Neste momento, o que de mais importante uma mulher pode fazer diminuir o seu risco de morrer de cancro da mama é fazer mamografias regulares, aprender a fazer o auto-exame da mama e fazer um exame clínico regularmente.” S1

A presença de narrativas que permitem o reconhecimento dos sinais e sintomas do cancro da mama, que potencia os benefícios da detecção precoce e que promove a adopção de comportamentos salutogénicos, tal como as evidenciadas nos documentos em análise, denuncia a intenção dos provedores destes “web sites” em promover a adopção de condutas preventivas.

Numa sociedade em que a incidência e a prevalência do cancro da mama é elevada, e tende a aumentar, e em que a demora na procura dos serviços de saúde, por parte das cidadãs parece querer persistir²⁹⁹, a promoção de condutas preventivas, nomeadamente as que estão relacionadas com a detecção precoce, constitui um benefício na medida em que poderá permitir a detecção atempada dos casos de doença e, desta forma, contribuir para a obtenção de prognósticos mais favoráveis.

PROMOÇÃO DO CONTROLO DA DOENÇA

Pela a análise das páginas dedicadas ao “Diagnóstico”, observou-se, em dois dos três “web sites” com referência a este tema (S1 e S2), uma descrição do percurso diagnóstico do cancro da mama bem como a descrição de todos os exames complementares de diagnóstico usualmente utilizados para o diagnóstico diferencial da doença oncológica. No que concerne ao “web site” S3, as suas narrativas apenas elencam os exames complementares de diagnóstico.

A referência encontrada nos “web sites” S1 e S2 poderá possibilitar uma compreensão do percurso de diagnóstico e dos diferentes meios de diagnóstico, enquanto

²⁹⁹Cfr. ANDREU, Y., *et al.* - «Prevención secundaria del cáncer de mama: el papel de las creencias de salud» in: DIAS, M.R.; DURÁ, E. (coord.) - *Territórios da psicologia oncológica*, 1ª ed., Lisboa: Climepsi Editores, 2002, pp. 547-548; Cfr. DIAS, M.R. – *Serão os mass media estratégias de saúde?*, pp. 43-48; Ver também DIAS, M. R. - «Cancro da mama: a (contra) informação dos *Mass Media*?», 2002, pp. 238-243.

que a narrativa do “web site” S3 apenas permite identificar os diferentes meios de diagnóstico habitualmente utilizados.

De igual modo, nas páginas dedicadas a “Terapêuticas/Cuidados”, as descrições das múltiplas trajetórias terapêuticas associadas ao cancro da mama, bem como os seus efeitos colaterais, são descritas nas narrativas de dois “web sites” (S1 e S2). No “web site” S3, verificou-se que se divulga informação sobre terapêuticas utilizadas no cancro da mama avançado (quimioterapia, radioterapia, terapia hormonal e imunoterapia) e faz-se referência aos efeitos colaterais da quimioterapia. No “web site” S4, presenciou-se uma breve referência quer aos tratamentos quer aos seus efeitos colaterais.

A presença destas narrativas patenteia a intenção dos provedores destes “web sites” em ajudar o cibernauta a compreender a doença oncológica e os tratamentos a ela associados, o que poderá, eventualmente, permitir-lhe o esboço de expectativas congruentes com a realidade a ser confrontada. Tal poderá constituir um benefício para o cibernauta na medida em que a percepção do desconhecido poderá, de alguma forma, ajudar na redução do medo dos tratamentos invasivos e dos seus efeitos colaterais bem como a redução de sentimentos de «fatalismo oncológico», associados à representação leiga da doença³⁰⁰. Acresce que a compreensão da doença e tratamentos por parte da população, promove o controlo face à situação de doença, o que poderá contribuir para um maior envolvimento e colaboração desta nos cuidados de saúde³⁰¹.

No seguimento da análise das páginas dedicadas a “Terapêuticas/Cuidados”, observou-se que, paralelamente ao referido, as suas narrativas propõem ao cibernauta a adopção de medidas de autocuidado relativas à prevenção e controlo dos efeitos colaterais dos tratamentos, sendo esta uma referência unânime aos quatro “web sites” que serviram de recolha de dados para este estudo.

Esta evidência pode ser interpretada como preocupação por parte dos autores da informação, em orientar o cibernauta para a aquisição de saberes que lhe poderão permitir

³⁰⁰ O conceito de «fatalismo oncológico», definido por Powe e Jonhson, refere-se a uma manifestação situacional de fatalismo, na qual o indivíduo pode sentir-se impotente no confronto com o cancro e pode ver o diagnóstico de cancro como uma luta contra uma força superior insuperável. Cfr. POWE, B.D.; FINNIE, R. - «Cancer fatalism. The state of science» in: *Cancer Nursing*, vol. 26, nº 6, 2003, p. 456.

³⁰¹ Cfr. CAMPOS, H.- «La asistencia integral al paciente oncológico» in: KAUFMANN, A.E. – *Cáncer y Sociedad. Un enfoque integral*, 1ª ed., Madrid: Editorial Mezquita, 1984, pp. 92-94; Cfr. REAM, E. - «Information and education for patients and families», pp. 135-160.

agir com serenidade e conhecimento perante alterações derivadas dos efeitos colaterais dos tratamentos, ou seja, de promover a autonomia funcional do cibernauta face aos efeitos colaterais dos tratamentos do cancro da mama.

Dado que a maioria dos tratamentos são efectuados em regime de ambulatório e, nas situações em que o internamento é requerido, o seu período é curto, doentes e famílias vêm-se confrontados com a necessidade de adquirirem competências ou capacidades que lhes permitam actuar perante os efeitos colaterais dos tratamentos por forma a minimizarem o dano causado por estes. Acresce que a aprendizagem de procedimentos específicos, como por exemplo o controlo das alterações gastrointestinais derivadas dos tratamentos quimioterápicos, pode reafirmar a doente na sua independência e determinação pessoal na solução das suas necessidades³⁰², ou seja, a sua autonomia funcional perante as situações. Parecem-nos serem razões que justificam o benefício desta informação para o cibernauta.

A divulgação deste tipo de informação poderá, de alguma forma, beneficiar o cibernauta na medida em que o conhecimento de como agir perante os efeitos nefastos dos tratamentos parece ter interferência na redução dos níveis de ansiedade e angústia tão frequentes nestas situações. Ream referiu que os resultados de vários estudos têm vindo a demonstrar que os níveis de ansiedade e angústia manifestados pelos doentes oncológicos, perante os procedimentos clínicos, são inferiores quando as suas expectativas são realistas e consistentes com a sua experiência actual e quer doentes quer as suas famílias ficam menos angustiados com os efeitos colaterais dos tratamentos quando estão cientes das estratégias de autocuidado que podem implementar para os aperfeiçoar³⁰³.

Através da análise das páginas que versam conteúdos sobre “Viver com cancro da mama”, verificou-se que as suas narrativas divulgam informação sobre o impacto da doença oncológica na estrutura biopsicossocial da mulher propondo medidas de “coping” que visam a diminuição dos efeitos nocivos da doença e tratamento do seu quotidiano. São exemplos dessas medidas de “coping” a comunicação e a procura de informação junto dos profissionais de saúde, família e outros doentes.

³⁰²Cfr. CAMPOS, H.- «La asistencia integral al paciente oncológico», pp. 92-94.

³⁰³Cfr. REAM, E. - «Information and education for patients and families», pp. 135-160.

Esta referência foi identificada nos três “web sites” com páginas dedicadas ao tema “Viver com cancro da mama” (S1, S2 e S4), o que é sugestivo da intenção dos autores desta informação, ao desenvolver matérias educativas, para ajudarem a construir uma compreensão adequada e realista da possível situação de doença e susceptibilizarem a adopção de estratégias de “coping” que visam um melhor ajustamento à experiência de viver com o cancro da mama. O facto de aconselharem o cibernauta a estabelecer processos de comunicação com os profissionais de saúde, família e outros portadores de doença, bem como incentivarem a procura de informação sobre a doença, pode ser interpretado como uma demonstração de interesse em orientar o cibernauta a adoptar a “Internet” como fonte de informação complementar.

O cancro da mama comporta uma série de mudanças, preocupações e ansiedades para a mulher. A alteração da imagem corporal e o medo de progressão da doença são experiências universais a todas as mulheres com diagnóstico de cancro da mama³⁰⁴. Ora, uma informação que poderá de alguma forma permitir a compreensão da doença e dos tratamentos habitualmente utilizados no cancro da mama, a aquisição de saberes que visam a autonomia nos cuidados face aos efeitos colaterais dos tratamentos, o desenvolvimento de estratégias de “coping” na vivência com cancro da mama, bem como o (re)conhecimento do impacto que a doença tem no quotidiano da doente, poderá ser benéfica para o cibernauta que navega nestes “web sites”, uma vez que o conhecimento que possam adquirir com a leitura destas páginas poderá, eventualmente, consciencializá-los para a realidade que os assombra e permite a aquisição de saberes e competências para lidar com essa mesma realidade.

Os resultados desta análise sugerem que as potencialidades da informação sobre diagnóstico de cancro da mama, veiculada pelos “web sites” S1, S2 e S3, para aportar benefícios centram-se quer ao nível da promoção de condutas preventivas, quer ao nível do controlo da doença. Quanto ao “web site” S4, a possibilidade de benefício centra-se ao nível do controlo da doença. Estas diferenças prendem-se com o facto da cobertura

³⁰⁴Cfr. SAMMARCO, A. - «Quality of life among older survivors of breast cancer» in: *Cancer Nursing*, vol. 26, nº 5, 2003, pp. 421-430.

informativa que é dada ao diagnóstico de cancro da mama, diferir entre os quatro “web sites” (Quadro 2). Parece estar evidenciado, nos quatro “web sites”, o carácter educativo que a “Internet” possa ter. Para além disso, a análise do conteúdo latente destes documentos revelou um conjunto de atitudes, por parte dos provedores destes “web sites”, que sugerem o cumprimento da obrigação de disseminar informação que tem por objectivo promover o bem dos cidadãos no *continuum* da doença. Estas atitudes enquadram-se no princípio da beneficência, uma vez que este princípio obriga a utilizar ao máximo o cuidado ao doente e fazer tudo quanto possa melhorar a sua saúde³⁰⁵.

3.4 INFORMAÇÃO SUSCEPTÍVEL DE PROVOCAR DANO

A responsabilidade do acto de informar implica que se tenha bem presente que a finalidade desse acto é beneficiar o receptor da informação. Contudo, relembra-se que o resultado dessa acção pode, em algumas situações, ter um efeito adverso e, como tal, causar dano³⁰⁶.

Seguindo a perspectiva principialista, relativamente ao princípio da não-maleficência, pretendeu-se identificar e caracterizar a informação sobre cancro da mama veiculada nos “web sites” que constituíram o *corpus analyticum* deste estudo, susceptível de causar dano ou colocar em risco de dano no cibernauta, bem como as estratégias adoptadas, com possibilidade para prevenir o dano.

POSSIBILIDADE DE DANO OU COLOCAR EM RISCO DE DANO

A análise das páginas dedicadas ao tema “Etiologia/Factores de risco/Epidemiologia” permitiu identificar uma breve referência aos factores genéticos do cancro da mama em dois dos três “web sites” com conteúdos informativos acerca deste tema, (S1 e S2). Nessa referência, é divulgada a influência desses factores no surgimento

³⁰⁵Cfr. MENESES, R.D.B. - «Il dibattito in bioética. Juramento de Hipócrates: implicações éticas e pedagógicas», p. 1257.

³⁰⁶Dano ou mal é entendido por Beauchamp e Childress num sentido não normativo de contrariar ou impedir os interesses de alguém. Cfr. BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. – *Principles of Biomedical Ethics*, 5ª ed., p. 116.

da doença, bem como o valor preditivo da testagem destes factores na prevenção do cancro da mama.

Sabe-se que o conhecimento da susceptibilidade genética para o cancro da mama pode contribuir para a adopção de condutas preventivas, nomeadamente uma vigilância clínica mais rigorosa por mamografias frequentes ou, de forma mais drástica, na realização de mastectomias profilácticas³⁰⁷. Contudo, esse conhecimento comporta implicações negativas no indivíduo a nível psicológico e social. Estas implicações assumem-se como preponderantes perante os benefícios que estes testes possam proporcionar³⁰⁸, uma vez que o surgimento da doença nem sempre pode ser atribuído à predisposição genética, tal como não pode ser atribuído a qualquer um dos outros factores de risco do cancro da mama, atendendo que a maioria dos casos de doença têm uma etiologia desconhecida³⁰⁹.

A divulgação de informação sobre a susceptibilidade genética para o desenvolvimento de cancro da mama, embora se apresente com pouca relevância nos documentos em análise, poderá constituir um prejuízo para o cibernauta na medida em que induzirá à decisão de efectuar os testes genéticos para determinação da probabilidade de risco de desenvolver a doença cujos resultados podem comportar danos graves no bem-estar psicológico e emocional da pessoa, bem como nos membros femininos da sua família³¹⁰.

A análise das páginas dedicadas a “Terapêuticas/Cuidados” permitiu verificar que os “web sites” listam uma variedade de cuidados de saúde destinados ao tratamento, prevenção e reabilitação, e em função dos efeitos colaterais que possam surgir com o tratamento da doença, nomeadamente exercícios de reabilitação da parte afectada após a mastectomia e o controlo de alterações gastrointestinais decorrentes da quimioterapia. Esta

³⁰⁷Cfr. LERMAN, C.; RIMER, B.K.; ENGSTROM, P.F. - «Cancer risk notification: psychosocial and ethical implications» in: *Journal of Clinical Oncology*, vol. 9, 1991, pp. 1275-1282; Cfr. DALY, P.A. - «Cancer genetics on cancer genomics in the era of genomic» in: *Annals of Oncology*, vol. 14, sup. 3, 2003, pp. 19-25.

³⁰⁸Cfr. *Ibidem*

³⁰⁹CROYLE, R. T., *et al.* - «Psychological responses to BRCA1 mutation testing: preliminary findings» in: *Health Psychology*, vol. 16, nº 1, 1997, p. 63.

³¹⁰As várias investigações desenvolvidas nos anos 90, para além da identificação dos dois genes –BCRA1 e BCRA2 –, cuja mutação pode ser responsável pelo desenvolvimento do cancro da mama, permitiram também saber que esta mutação se transmite transgeracionalmente, o que veio comprovar que existe uma componente hereditária no desenvolvimento da doença. Cfr. LAWSON, A.; LAWSON, J. – *Cancro da mama - pode prevenir-se?*, trad. de Miguel Oliveira da Silva, Amadora: Editora McGraw-Hill de Portugal, 2000, pp. 24-27.

referência foi identificada nos quatro “web sites” que compõem a amostra deste estudo. A possibilidade destas orientações causarem dano no cibernauta pode decorrer do facto de não se adaptarem às situações individuais e, como consequência, dar origem a danos físicos.

Uma outra evidência susceptível de causar dano no cibernauta emerge das narrativas de um dos “web sites” (S1) que faz parte dos documentos seleccionados para este estudo. Nas suas páginas, com conteúdos informativos sobre “Terapêuticas/Cuidados”, nomeadamente as narrativas que descrevem o tratamento cirúrgico reconstrutivo, observou-se que este “web site” recorreu à utilização de imagens (fotografias) que ilustram claramente o resultado dos diferentes métodos de reconstrução mamária em comparação com os resultados da amputação da mama após a mastectomia. Naturalmente, esta estratégia poderá contribuir para uma melhor compreensão da informação escrita e, tendo presente que a mama é um símbolo de feminilidade³¹¹, a visualização dessas imagens poderão constituir um prejuízo para alguns cibernautas, nomeadamente os mais vulneráveis, na medida em que podem susceptibilizar para sentimentos de angústia, vergonha, depressão e até mesmo para um autoconceito negativo. O impacto negativo que possa derivar da visualização destas imagens, poderá, de certa forma, provocar alterações do bem-estar e influenciar as decisões relativas à opção terapêutica.

ESTRATÉGIAS PARA PREVENIR O DANO

A presença de informação com possibilidade de causar dano ou colocar em risco de dano foi identificada nas páginas dos quatro “web sites” que compõem a amostra deste estudo, concretamente naquelas dedicadas ao tema “Etiologia/Factores de risco/Epidemiologia (S1 e S2) e ao tema “Terapêuticas/Cuidados (S1, S2, S3, e S4).

No entanto, foram identificadas duas referências no “web site” S1 com possibilidade para desvanecer, ou minimizar, o possível dano decorrente da informação veiculada.

³¹¹ Cfr. LAWSON, A.; LAWSON, J. – *Cancro da mama - pode prevenir-se?*, pp. 38-42.

Nas páginas dedicadas ao tema “Etiologia/Factores de risco/Epidemiologia, observou-se que o “web site” S1 reforça a ideia de que a execução dos testes genéticos para determinação da susceptibilidade para o desenvolvimento do cancro da mama deve ser precedida de aconselhamento genético, por forma a ajudar na compreensão e descodificação do significado dos resultados providos por estes testes, podendo, assim, minimizar os prejuízos psicológicos que possam decorrer.

“...o processo de aconselhamento genético deve ser considerado um passo obrigatório no processo de testagem genética. O potencial para o dano decorrente da testagem genética é real e os benefícios podem ser interpretados subjectivamente.”S1

Esta evidência é sugestiva de uma preocupação latente em orientar o cibernauta para a importância do aconselhamento genético por profissionais qualificados. Tal pode ser interpretado como uma estratégia para minimizar o possível dano decorrente da informação sobre a susceptibilidade genética do cancro da mama, uma vez que não se privou de a divulgar.

Nas páginas com narrativas dedicadas ao tema “Terapêuticas/Cuidados” do “web site” S1, foi possível observar que a informação com possibilidade de causar dano, ou que coloque em risco de dano, é precedida de chamadas de atenção para a possibilidade do conteúdo informativo poder causar algum dano de ordem psicológica e que visam a prevenção de danos físicos, como ilustram os seguintes fragmentos de texto:

“Aviso do ONCOLINK: as fotografias nesta página ilustram *in vivo* os resultados do tratamento por reconstrução mamária. Uma vez que representam doentes actuais, alguns dos leitores do ONCOLINK devem evitar vê-los.” S1.

“Estes exercícios não estão desenhados para aquelas que já fizeram reconstrução mamária. Se já fez uma reconstrução mamária ser-lhe-á fornecido um outro esquema de exercícios.”S1

“Não tome qualquer medicação a não ser que seja por indicação do seu médico ou enfermeira.”S1

A presença destas chamadas de atenção pode ser interpretada como uma estratégia do “web site” para proteger o cibernauta dos possíveis prejuízos que possam advir da informação que divulga.

Os resultados desta análise revelaram a presença de conteúdos informativos susceptíveis de causar dano ou colocar em risco de dano, a qual é transversal aos quatro “web sites”, no tema “Terapêuticas/Cuidados” e a dois “web sites”(S1 e S2), no tema “Etiologia/Factores de risco/Epidemiologia, uma vez que apenas estes dois “web sites” optaram por divulgar informação sobre susceptibilidade genética. Isto evidencia implicações com o princípio da não-maleficência, uma vez que, segundo Beauchamp e Childress, este princípio enuncia a obrigatoriedade de não causar dano ou impor o risco de dano³¹².

Contudo, o “web site” S1 implementou estratégias passíveis de desvanecer a possibilidade da informação para provocar dano, o que é sugestivo do cumprimento com um dos enunciados normativos da formulação positiva deste princípio – deve-se prevenir o dano ou o mal - embora para os principialistas este corresponda a uma obrigação do princípio da beneficência³¹³. O mesmo não se identificou nos outros três “web sites”. Poderão existir múltiplas razões que justifiquem a ausência de estratégias como estas, ou semelhantes, nos outros “web sites”. Todavia os resultados obtidos não permitem efectuar qualquer tipo de extrapolação relativamente a esta questão.

Face a estes achados, parece ser possível referir que a possibilidade da informação, sobre diagnóstico de cancro da mama veiculada pela “Internet” para causar dano no leitor, transcende as questões associadas à qualidade da informação, ou até mesmo à legibilidade, podendo, no entanto, ter a sua origem na interpretação individual da mensagem que é transmitida. Isto põe em evidência as limitações da “Internet” como fonte de informação em saúde, bem como a necessidade premente de encorajar o público e nomeadamente a população feminina, para a partilha de informação que é obtida pela “Internet” com os profissionais de saúde. A estes competirá o esclarecimento das dúvidas e a ajuda na interpretação dessa informação, acção essa que cumprirá com os pressupostos de um agir de acordo com o princípio da não-maleficência.

³¹² Cfr. BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. – *Principles of Biomedical Ethics*, 5ª ed., p. 116.

³¹³ Cfr. *Idem*, p. 115.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O poder mediático da “Internet”, como fonte de informação sobre a doença oncológica, deve-se, por um lado, ao facto deste “media” possibilitar a obtenção de informação no *continuum* da saúde e da doença e, por outro, ao facto de poder constituir-se num instrumento útil para o desenvolvimento de acções educativas, que visam a prevenção, o tratamento e a sobrevivência. Acresce a estes potenciais benefícios, a possibilidade de por meio da “Internet” o cidadão confrontar-se com o seu eu no sentido de encontrar concordâncias e desvios face à informação que detém, e pelos seus valores e crenças, enquanto atributos da natureza humana, contribuindo para o exercício da autonomia da pessoa.

A concepção deste estudo teve por base dois pressupostos. O primeiro refere-se à possibilidade da informação sobre o diagnóstico do cancro da mama, que é veiculada pela “Internet”, permitir a obtenção de conhecimento com o qual o cidadão comum poderá estar mais apto para cuidar e promover a saúde, e, ainda, para participar nas escolhas e decisões sobre saúde. O segundo refere-se à possibilidade da “Internet” disseminar informação, sobre o diagnóstico de cancro da mama, que se configura com princípios bioéticos que fundamentam o agir moral em cuidados de saúde.

Os resultados obtidos sugerem que a informação sobre o diagnóstico de cancro da mama, veiculada pelos “web sites” Oncolink, CancerBACUP, Rochetnet e Grupo de Patologia Mamária do Hospital de S. João, se caracterizam por uma heterogeneidade informativa. As razões destas diferenças podem encontrar a sua justificação nos enunciados que presidiram à finalidade da elaboração dos “sites” e que não se encontram omitidos em um dos “sites” estudados. À luz da Bioética, esta fragilidade pode ter implicações no respeito pelo princípio da autonomia ao não permitir a escolha do tipo de informação relevante e sentida como necessária para o cibernauta naquele momento específico. A leitura desta mesma limitação, à luz dos critérios de qualidade para “sites” sobre saúde emanados pela União Europeia, sugere um compromisso com o critério de transparência e honestidade (colocação explícita da finalidade do objectivo do “site”).

Em relação à informação divulgada, constatou-se uma tendência transversal a todos os “web sites” relativamente à variável temática “Terapêuticas/Cuidados”. Em relação às variáveis temáticas “Etiologia/Factores de Risco/Epidemiologia”, “Prevenção”, “Sintomatologia”, “Diagnóstico”, identificou-se a permanência destes conteúdos informativos em dois dos “web sites” de língua inglesa e um de língua portuguesa. As estratégias para lidar com a doença, “Viver com cancro da mama”, integram o conteúdo de dois “web sites” redigidos em inglês e um em português. A temática sobre “Ensaio Clínico” apareceu expressa nos “web sites” de língua inglesa.

Constatada esta realidade e os pressupostos inerentes ao princípio da justiça, com relevância para o justo equilíbrio entre os membros da sociedade, alvitra-se que, por exemplo, um cidadão português com dificuldade de leitura e interpretação do inglês poderá ter vedado o acesso à informação sobre ensaios clínicos. A actualidade e pertinência deste tópico para a área da saúde, e em especial para o cancro da mama, legitimam que, no âmbito destas considerações finais, se lhe faça especial referência. Os ensaios clínicos, e seu curso, levantam questões no domínio dos princípios do respeito pela autonomia, beneficência e não-maleficência. Para ilustrar o que se acaba de referir, o pressuposto de um doente aceitar ou recusar integrar um ensaio clínico subjaz ao princípio do respeito pela autonomia e o convite à sua participação tem inerente o respeito pelos princípios da beneficência e não-maleficência.

A cobertura informativa sobre diagnóstico do cancro da mama, veiculada pelos “web sites” Oncolink e CancerBACUP, permite a obtenção de conhecimento sobre a doença no seu *continuum*, ou seja, desde a prevenção, ao tratamento até à sobrevivência, o que não se verificou com os “web sites” Rochet e Grupo de Patologia Mamária do Hospital de S. João. O Rochet absteve-se de divulgar informação sobre a fase de sobrevivência e o Grupo de Patologia Mamária do Hospital de S. João centrou o seu acto informativo na divulgação de informação inerente a esta fase.

O princípio do respeito pela autonomia exige a revelação de informação que auxilie o cidadão no processo de tomada de decisão em saúde, sendo a compreensão dessa informação assegurada, e que uma adequada decisão seja fomentada sob um ambiente de

voluntariedade e de competência para a execução desse acto, ou seja, requer um conjunto de acções que incentivam o exercício da autonomia.

Dissecando este enunciado pelos elementos do consentimento informado que, na sua essência, promovem o exercício da autonomia, a análise dos dados permite identificar que a transmissão da informação pode ser feita respeitando, traços orientadores de “Revelação”, uma vez que o acesso à informação total contida no “web site” só é possível por fases, na medida em que nas “home pages” existe um índice remissivo da informação disponível. Esta configuração dos “web sites” favorece o respeito pelo princípio de autonomia, dando a possibilidade a cada sujeito de seleccionar a informação pretendida de acordo com a necessidade e a vontade. Neste estudo constatou-se que esta particularidade era também, transversal a todos os “web sites”.

A “Compreensão” parece ser respeitada por todos os “web sites” que integraram este estudo. Esta verificação baseia-se na evidência expressa pela linguagem utilizada, onde não se identificou o recurso a expressões científicas e, nos casos em que tal era inevitável, o cibernauta dispunha de um glossário ou de uma estratégia para descodificação da linguagem. Isto vem reforçar o cumprimento do princípio do respeito pela autonomia nos “web sites”, mais evidente no CancerBACUP e Oncolink, e a sua ténue evidência nos restantes pode ser susceptível de compromisso do princípio. Este facto pode ficar a dever-se à heterogeneidade da informação disponibilizada.

Uma outra condição necessária para o incentivo ao exercício da autonomia refere-se ao fomento da adequada decisão em saúde, a qual se traduzirá pelo consentimento, como acto de autorização, quer de aceitação quer de recusa, em tratamentos ou participação em programas de investigação.

Os resultados obtidos acerca da “Decisão” põem em evidência uma completa negligência informativa, sobre estas questões e as de consentimento, como acto de autorização de procedimentos clínicos pelo Grupo de Patologia Mamária do Hospital de S. João. Apoiam esta constatação a ausência de referência ao sujeito como fim em si mesmo, por isso responsável por qualquer escolha relacionada com a manutenção e a promoção da sua saúde. O direito de recusa de procedimentos ou programas de investigação é omitido em todos os “web sites” que se incluíram neste estudo excepto no CancerBACUP.

A literatura orientadora da utilização destes pressupostos impõe, em contexto teórico, a obrigatoriedade de expressar a liberdade de decisão e, no contexto da *praxis* clínica, a “obrigatoriedade de expressão” impõe a necessidade de explicitação. Em termos práticos, abre a possibilidade ao sujeito de recusar a proposta que lhe é feita e de revogar a sua decisão em qualquer momento.

Os elementos anteriormente explicitados concorrem para o acto do consentimento informado. O predomínio da ausência de informação destes “itens”, nomeadamente da decisão, introduz, do ponto de vista ético-pedagógico, uma desvirtualização da correcta aplicação da regra do consentimento informado enquanto acto. Esta assumpção não parece ser determinante na catalogação dos “web sites” deste ponto de vista, na medida em que, em situação alguma, o consentimento informado é expresso via “web sites” ou com base na informação que é veiculada por estes.

Nesta medida, e atendo a que a informação dos “web sites” pode ser uma mais valia para complementar a informação através dos meios tradicionais de passagem de informação em saúde, o domínio do exercício da autonomia fica comprometido em situação real, na medida em que esta informação, por vários motivos, poderá omitir a possibilidade do direito à recusa informada ou revogação de uma decisão.

O anteriormente exposto vem corroborar com a posição da comunidade científica quando reforça a função da “Internet” e, advoga para as suas limitações.

De acordo com o modelo principialista, os princípios de beneficência e não-maleficência são expostos separadamente. No âmbito deste estudo e nesta etapa julgou-se mais oportuno fazer a leitura conjunta da aplicação dos princípios para a análise dos “web sites”. Esta opção fica a dever-se ao descrito na literatura em que os enunciados normativos da formulação positiva do princípio da não-maleficência correspondem aos da beneficência.

Tendo presente a característica de um “web site” em que a informação nele contida não permite interacção, uma vez que o conteúdo é escrito e estático, ao catalogar o conteúdo informativo à luz dos princípios, se esta recair sobre a beneficência ficam automaticamente excluído as incongruências com a não-maleficência. Estes princípios são como que as duas faces de uma mesma moeda, porque a constatação de um exclui o outro.

Como já foi referido anteriormente, todo o acto informativo deve cumprir a máxima *primum non nocere* e, simultaneamente, promover o bem.

Reportando-nos às duas sub-categorias identificadas, “Promoção de condutas preventivas” e “Promoção do controlo da doença”, que emergiram da categoria “Potencialidades da informação para o aporte de benefícios”, os resultados obtidos sugerem um cumprimento com os desígnios do princípio da beneficência, ora por ser susceptível de promover condutas preventivas, ora pela passibilidade em promover o controlo da doença. Esta constatação é transversal a todos os “web sites”. Justifica esta afirmação a concomitância da informação científica sobre e estruturada à luz de uma estratégia que possibilita o cibernauta aceder a fórmulas facilitadoras de integração da informação que está disponibilizada.

Esta interpretação não pode ficar alheia às limitações inerentes a qualquer “web sites”, o que, no âmbito deste estudo, ainda se torna mais relevante, porque a informação é dirigida a um dos factores que promove o bem-estar - a saúde. Não é possível determinar até que ponto a lógica da beneficência, traduzida nos “web sites”, tem um impacto na esfera do individual. A realidade da pessoa, enquanto ser único e irrepitível, determina a forma como percebe, organiza, processa e integra a informação na sua compreensão. Esta variante inerente ao ser humano não permite opinar de forma objectiva sobre a garantia de que a informação veiculada nestes “web sites” é beneficente. Esta realidade obriga a equacionar até que ponto o princípio da não-maleficência não fica neste aspecto comprometido. Ou seja, se à primeira vista a informação respeita estes princípios, o processo de transposição da informação para a pessoa, pelo anteriormente descrito, pode ocasionar um enfiamento da informação escrita e lida pelo sujeito e compromete a vigência das regras que devem presidir ao acto informativo provido pela “Internet”: aportar benefícios para a população (conhecimento), zelar pelos seus interesses (vida e saúde), ajudar nas suas incapacidades (de prevenir estados avançados de doença, de lidar com a doença e efeitos colaterais do tratamento).

O panorama informativo identificado no estudo, pese embora os resultados sejam sugestivos de ir de encontro à opinião expressa por Biermann *et aliteri*, quando referem que

a “Internet” deve ser entendida como uma parceira positiva e influente na educação dos cidadãos³¹⁴, não ocorre de uma forma uniforme.

Em todos os “sites” analisados existe a preocupação de ajudar a pessoa a lidar com o diagnóstico de cancro da mama. Em três dos “web sites” verificou-se a preocupação de aproximar a informação ao teoricamente reconhecido como estatuto de pessoa doente e representado na análise deste trabalho pela variável temática “Viver com cancro da mama”.

O reconhecimento da mais valia informativa dos “sites” que produzem informação dirigida para além do modelo biomédico (medidas de controlo de sinais e sintomas) é suportado pelas normas de acção inerentes ao princípio da beneficência e enunciadas por: “proteger e defender os direitos dos outros”, “prevenir que aconteça algum dano aos outros”, “suprimir as condições que podem produzir prejuízo a outras pessoas”³¹⁵.

Pode ainda associar-se a este reconhecimento o conteúdo expresso na discussão relativa à sub-categoria “Estratégias para prevenção do dano”. Do ponto de vista bioético a integração de chamadas de atenção, onde o conteúdo informativo poderá causar dano, verificadas no Oncolink, revertem para a leitura sobre a identificação do respeito pelos princípios da beneficência e não-maleficência. No entanto, esta interpretação, dado que se trata de um “site” norte-americano, deve ficar aberta à possibilidade de outras aceções na medida em que este tipo de advertências também é compatível com a protecção dos criadores dos “web sites”.

Tendo no âmbito deste tópico feito a opção por realçar as evidências dos princípios da beneficência e não-maleficência em simultâneo, a verificação em dois “web sites” de informação susceptível de provocar ou colocar em risco de dano remete obrigatoriamente para a necessidade de fazer uma referência específica a esta situação, uma vez que, no modelo bioético de Beauchamp e Childress, o princípio da não-maleficência enuncia a obrigatoriedade de não causar dano ou mal e de não colocar em risco de dano³¹⁶. Concretamente no Oncolink e no CancerBACUP, a referência à susceptibilidade genética para o cancro da mama sob o ponto de vista científico num dos “web sites” não é completa

³¹⁴ Cfr. BIERMANN, J.S., *et al.* - «Evaluation of cancer information on the “Internet”», p. 389.

³¹⁵ Cfr. BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. – *Principles of Biomedical Ethics*, 5ª ed., p. 167.

³¹⁶ Cfr. *Idem*, p. 116.

por não enfatizar a fragilidade da relação causa-efeito, ou seja, nem todos os portadores de factores de risco que se associam ao desenvolvimento do cancro da mama progridem para estadios de doença. No Oncolink, existem também imagens ilustrativas sobre a reconstrução cirúrgica da mama, embora com a advertência de que o conteúdo pode causar dano. Esta informação pode não se sobrepor à curiosidade e interesse do cibernauta e levá-lo a tomar contacto com as imagens. Este risco de dano é de resolução complexa ao nível da “world wide web”.

No contexto da análise do conteúdo dos “web sites”, relativamente aos princípios da beneficência e não-maleficência emerge mais uma vez a necessidade de fazer referência ao princípio da justiça, muito embora ela não apareça expresso nos conteúdos dos “sites”.

A heterogeneidade da forma e tipo de informação veiculada nos diferentes “web sites” parece justificar a pertinência da leitura destas variáveis à luz do princípio da justiça. Dos “web sites” que foram objecto de estudo averiguou-se que as variáveis temáticas que integravam o conteúdo informativo eram iguais, excepto num dos “web sites” em que a notícia sobre medidas de prevenção estava ausente. Este facto, para além de relevante no domínio do controlo da doença em estudo, parece pôr em evidência uma não aposta dos serviços de saúde pelo domínio profiláctico. Esta tendência tradicional do sistema de saúde português pode vir a ter implicações com o princípio da justiça, uma vez que acessibilidade aos recursos de saúde parece privilegiar a componente curativa.

Recorrendo novamente ao principialismo, a justiça distributiva serve de critério para distinguir as acções injustas, que podem ser consideradas aquelas que causam prejuízos às pessoas, na medida em que negam os benefícios a que elas têm direito e que se referem aos actos que respeitam os direitos individuais³¹⁷. A formulação do princípio da justiça deveria possibilitar a derivação de regras que garantissem o cumprimento de acções em benefício dos doentes, como a garantia da prestação de cuidados de saúde.

Dado que a distribuição na sociedade contemporânea ocorre, na maioria das vezes, num ambiente cada vez mais escasso em recursos, torna-se impossível contemplar todos os elementos dessa sociedade de igual modo. Esta constatação parece evidente nos “web sites” Rochenet e Grupo de Patologia Mamária do Hospital de S. João.

³¹⁷ Cfr. *Idem*, p. 226.

O desenvolvimento deste estudo apoiado no principialismo poderia, se a fonte de suporte para o desenho de estudo fosse outro modelo, apresentar outras considerações relacionadas com a informação sobre diagnóstico de cancro da mama veiculada pela “Internet”. Consciente desta realidade e das implicações para as conclusões a retirar deste estudo, parece pertinente justificar a opção por este modelo. De entre os vários factores, que contribuíram para esta decisão, está o facto de este ser o modelo mais utilizado em situação de cuidados de saúde e, por enfatizar as questões da informação, releva-se o facto dos quatro princípios, enunciados pelo modelo se projectarem na pessoa como fim em si mesmo. No entanto, e por estar perante um trabalho cuja amostra é constituída por documentos escritos, a sua natureza impõem ao investigador algumas limitações na análise que permitiu aplicar os princípios.

Tal situação é manifesta ao projectar os elementos que integram o princípio do respeito pela autonomia. Ilustram este enunciado a ausência nos “web sites” dos elementos competência, voluntariedade e “recomendações”. Se os dois primeiros elementos podem encontrar justificação por se tratarem de pressupostos ao consentimento informado e por não se estar diante de uma situação de transmissão de informação oral em saúde, então a ausência do elemento “recomendações” sugere que a “Internet” deve ser entendida como uma fonte de informação complementar.

No que diz respeito aos princípios da beneficência e não-maleficência, não se identificaram desvios à sua aplicação. Isto pode ficar a dever-se a que a aplicabilidade máxima só se concretiza em contexto real. Nesta perspectiva, os défices identificados centram-se na cobertura informativa. Este facto não deve ser denunciador do desrespeito pelos princípios, uma vez que não foi possível o acesso aos objectivos que presidiram à elaboração de todos “web sites”, excepto no “site” do Grupo de Patologia Mamária do Hospital de S. João. Esta realidade impôs ao investigador, pelos princípios éticos que presidem à investigação, a impossibilidade de intuir sobre outro tipo de considerações, relativamente ao conteúdo dos “sites”.

O mesmo se aplica às considerações denunciadas pelo investigador como susceptíveis de causar dano. Tais evidências foram já manifestadas na discussão dos resultados que emergiram da análise dos “web sites”.

Um outro factor limitador da leitura e aplicação do principialismo, também ele inerente à natureza da amostra, é a sua interdição ao investigador de augurar sobre o impacto que a informação tem na pessoa, tendo presente todas as dimensões equacionadas no princípio da justiça. Esta restrição é extensível aos princípios da beneficência e não-maleficência por não permitir avaliar o impacto que a informação tem nos cibernautas. No entanto, esta fica colmatada pelos objectivos enunciados para este estudo. O acesso a este tipo de informação só encontraria eco se fossem estudadas a opiniões dos cibernautas a este respeito. Do mesmo modo, as fragilidades encontradas no princípio da não-maleficência poderiam não assumir este estatuto, se a leitura e identificação das mesmas não recaísse em documentos escritos.

Face a estes achados, parece ser possível evidenciar as limitações da “Internet” como fonte de informação em saúde, bem como a necessidade premente de encorajar o público, e nomeadamente a população feminina, para a partilha da informação, que é obtida pela “Internet”, com os profissionais de saúde. A estes competirá o esclarecimento das dúvidas e a ajuda na interpretação dessa informação, acção essa que cumprirá com os pressupostos de um agir de acordo com o princípio da não-maleficência e da beneficência e esbaterá as desigualdades no acesso à informação.

Perante estas constatações, parece pertinente sugerir a integração de um perito em matéria de ética, com um estatuto semelhante aos “refree”, para supervisionar os potenciais efeitos nefastos da informação em saúde que é veiculada por este “mass media”, antes da sua colocação “online”. Para além desta medida será útil educar o público sobre as limitações do conteúdo dos “web sites”, não quanto à sua credibilidade científica, mas pelo impacto que a doença tem na pessoa, relevando a sua singularidade que não é compatível com afirmações estáticas, característica própria deste meio informativo.

Na actualidade, a disseminação da informação sobre a utilidade do que é exposto na “Internet”, publicitado nos diferentes estudos referidos e suas repercussões nas decisões em saúde tomadas pelos sujeitos, impõem a emergência de uma nova tónica nos processos de educação para a saúde, com vista a sensibilizar os cidadãos para denunciar os locais que na “world wide web” podem comprometer o exercício da autonomia.

REFERÊNCIAS

AMERICAN ACCREDITATION HEALTHCARE COMMISSION (URAC) – <http://www.urac.org>.

ANDREASSEN, H.K., *et al.* - «European citizens' use of e-health services: A study of seven countries» *in: BMC Public Health*, vol. 7, 2007, e 53. Disponível “online” em: <http://www.biomedcentral.com>. (Acesso em 06/06/07).

ANDREU, Y., *et al.* - «Prevenção secundária del cáncer de mama: el papel de las creencias de salud» *in: DIAS, M.R.; DURÁ, E. (coord.) - Territórios da psicologia oncológica*, 1ª ed., Lisboa: Climepsi Editores, 2002, pp. 547-578.

ARIAS-LORA, M.; EAGAR, A.L.; LEHMAN, L.B. - «Ethical considerations and e-Health: The virtual health organization» *in: MACK, J.; WITTEL, A.(ed.) - The new frontier: Exploring e-health ethics*, Washington/Newtown: URAC/Internet Healthcare Coalition, 2001, pp. 65-73.

ARISTÓTELES – *Ética Nicomáquea. Ética Eudemia*, trad. e notas de Júlio Palli Bonet, Madrid: Editorial Gredos, 1995, V.

BADER J.L., THEFANOS, M.F. - «Searching for cancer information on the Internet: analyzing natural language search queries» *in: Journal of Medical Internet Research*, vol. 5, nº 4, 2003, e 31. Disponível “online” em: <http://www.jmir.org>. (Acesso em 12/07/05).

BARDIN, L. – *Análise de conteúdo*, trad. do francês de Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro, 3ª ed., Lisboa: Edições 70, 2004.

BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. – *Principles of Biomedical Ethics*, 5ª ed., New York: Oxford University Press, 2001.

BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. – *Princípios de Ética Biomédica*, versão espanhola da 4ª ed., trad. do inglês de Teresa Garcia – Miguel, F. Javier Júdez Gutiérrez e Lydia Feito Grande, Barcelona: Masson, 1999.

BERLAND, G.K., *et al.* - «Health information on the Internet: accessibility, quality and readability in English and Spanish» *in: Journal of American Medical Association*, vol. 285, nº 20, 2001, pp. 2612-2621.

BICHAKJIAN, C., *et al.* - «Melanoma information on the Internet: often incomplete- a public health opportunity?» *in: Journal of Clinical Oncology*, vol. 20, nº 1, 2002, pp. 134-141.

BIERMANN, J.S., *et al.* - «Evaluation of cancer information on the Internet» *in: Cancer*, vol. 86, nº 3, 1999, pp. 381-390.

BOGDAN, R.; BIKLEN, S. – *Investigação Qualitativa em Educação*, trad. do inglês de Maria João Alvarez, Sara Baía dos Santos e Telmo Mourinho Baptista, Porto: Porto Editora, 1994.

BONET, M.J., *et al.* - «Dimensiones de la asistencia integral» *in: KAUFMANN, A.E. – Cancer y Sociedad. Un enfoque integral*, Madrid: Editorial Mezquita, 1984, pp. 121-173.

CABRAL, R. - «Liberdade e Ética: Autonomia e Heteronomia» *in: CABRAL, R. - Temas de Ética*. Braga: Faculdade de Filosofia da UCP – Braga, 2000, pp. 201-208.

CABRAL, R. - «Os princípios de Autonomia, Beneficência, Não-Maleficência e Justiça» *in: CABRAL, R. - Temas de Ética*. Braga: Faculdade de Filosofia da UCP – Braga, 2000, pp. 262-267.

CAMPOS, H. - «La asistencia integral al paciente oncológico» in: KAUFMANN, A.E. – *Cáncer y Sociedad. Un enfoque integral*, 1ª ed., Madrid: Editorial Mezquita, 1984, pp. 92-94.

CARLSSON, M. - «Cancer patients seeking information from sources outside the health care system» in: *Support Care Cancer*, vol. 8, nº 6, 2000, pp. 453-457.

CARMO, H.; FERREIRA, M.M. – *Metodologia da Investigação. Guia para a Auto-aprendizagem*, Lisboa: Universidade Aberta, 1998.

CASSILETTI, B.R., *et al.* - «Information and participation preferences among cancer patients» in: *Annals Internal Medicine*, vol. 92, nº 6, 1980, pp. 832-836.

CHEN, X.; SIU, L.L. – «Impact of the media and the Internet on oncology: survey of cancer patients and oncologists in Canada» in: *Journal of Clinical Oncology*, vol. 19, nº 23, 2001, pp. 4291-4297.

CLINE, R.J.; HAYNES, K.M. - «Consumer health information seeking on the Internet: the state of the art» in: *Health Education Research*, vol.16, nº 6, 2001 pp. 671-692.

CLOUSER, K.D.; GERT, B. - «A critique of principlism» in: *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 15, nº 2, 1990, pp. 219-236.

COMMISSION OF THE EUROPEAN COMMUNITIES – «e-Europe 2002: Quality Criteria for health related Web sites» in: *Communication from the Commission to the Council, The European Parliament, the Economic and Social Committee and the Committee of the Regions*. Bruxelas, 2002. Disponível “online” em: http://www.hon.ch/HON_code/HON_CCE_en.htm (Acesso em 23/07/03).

COMMISSION OF THE EUROPEAN COMMUNITIES, BRUSSELS - «e-Europe 2002: Quality Criteria for Health related Web sites» in: *Journal of Medical Internet Research*,

vol. 4, nº 3, 2002, e 15. Disponível “online” em: <http://www.jmir.org>. (Acesso em 12/07/05).

CROYLE, R. T., *et al.* – «Psychological responses to BRCA1 mutation testing: preliminary findings» *in: Health Psychology*, vol.16, nº 1, 1997, pp. 63-72.

DALY, P.A. - «Cancer genetics on cancer genomics in the era of genomic» *in: Annals of Oncology*, vol. 14, sup.3, 2003, pp.19-25.

DEGNER, L.F., *et al.* - «Information needs and decisional preferences in women with breast cancer» *in: Journal of American Medical Association*, vol. 277, nº 18, 1997, pp. 1485-1492.

DESHAIES, B. – *Metodologia da Investigação em Ciências Humanas*, trad. do francês de Luísa Baptista, Lisboa: Instituto Piaget, 1992.

DIAS, M.R. – *Serão os mass media estratégias de saúde?*, 1ª ed., Lisboa: Climepsi Editores, 2005.

DIAS, M. R. - «Cancro da mama: a (contra) informação dos *Mass Media*?» *in: DIAS, M.R.; DURÁ, E. (coord.) - Territórios da psicologia oncológica*, 1ª ed., Lisboa: Climepsi Editores, 2002, pp. 235-263.

DIAS, M.R. – *A Esmeralda Perdida: a informação ao doente com cancro da mama*, 1ª ed., Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada, 1997.

DILTS, D.M.; WANG, E. C.; MURPHY, B. - «Patients obtained medical information used by cancer patients and companions» *in: Journal of Clinical Oncology (Meeting Abstracts)*, vol. 23, nº 16s, 2005, p. 6056.

DISCERN - <http://discern.org.uk>.

DURAND, G. – *Introduction générale à la Bioéthique. Histoire, Concepts et Outils*, Montréal : Éditions Fides, 1999.

DUTTA-BERGMAN, M.J. - «Health Attitudes, Health Cognitions, Health Behaviours among Internet Health Information Seekers: Population-Based Survey» in: *Journal of Medical Internet Research*, vol. 6, n° 2, 2004, e 15. Disponível “online” em: <http://www.jmir.org>. (Acesso em 15/06/05).

EASTIN, M. S. - « Credibility assessments of online health information: the effects of source expertise and knowledge of content» in: *Journal of Computer-Mediated Communication*, vol. 6, n° 4, 2001, pp. 10-26.

ENCICLOPÉDIA VERBO LUSO-BRASILEIRA, n° 18, Lisboa: Editorial VERBO, 1976.

ENG, T. R.; GUSTAFSON, D. - «Wired for Health and Well-Being: The Emergence of Interactive Health Communication» in: *The Science Panel on Interactive Communication and Health*, 1999. Disponível “online” em: <http://www.health.gov/scipich/pubs/finalreport.htm> (Acesso em 20/08/06).

EYSENBACH, G., *et al.* – «Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions» in: *British Medical Journal*, vol. 328, 2004, pp. 1166 – 1170.

EYSENBACH, G. – «The impact of the internet on cancer outcomes» in: *CA Cancer Journal for Clinicians*, vol. 53, 2003, pp. 356-371.

EYSENBACH, G., *et al.* – «Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the world wide web. A sistematic review» in: *Journal of American Medical Association*, vol. 287, 2002, pp. 2691-2700.

EYSENBACH, G.; KÖHLER, C. – «How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability test, and in depth interviews» in: *British Medical Journal*, vol. 324, 2002, pp. 573-577.

EYSENBACH, G.; TILL, J.E. – «Ethical issues in qualitative research on Internet communities» in: *British Medical Journal*, vol. 323, 2001, pp. 1103-1105.

EYSENBACH, G., *et al.* - « MedCERTAIN: Quality Management, Certification and Rating of Health Information on the Net» in: *Proceedings of American Medical Informatics Association*, 2000, pp. 230-234.

EYSENBACH, G. – «Towards ethical guidelines for e-health: JMIR Theme Issue on e-Health Ethics» in: *Journal of Medical Internet Research*, vol. 2, nº 1, 2000, e 7. Disponível “online” em: <http://www.jmir.org>. (Acesso em 15/06/05).

EYSENBACH, G.; DIEPGEN, T.L. – «Patients looking for information on the Internet and seeking teleadvice. Motivation, expectations and misconception as expressed in e-mails sent to physicians» in: *Archives of Dermatology*, vol. 135, 1999, pp.151-156.

EYSENBACH, G.; DIEPGEN, T.L. – «Towards quality management of medical information on the internet: evaluation, labelling, and filtering of information» in: *British Medical Journal*, vol. 317, 1998, pp. 1496-1501.

FALLOWFIELD, L.J., *et al.* - «Psychological outcomes of different treatment policies in women with early cancer outside a clinical trial» in: *British Medical Journal*, vol. 301, 1990, pp. 575-580.

FALLOWFIELD, L.J.; BAUM, M.; MAGUIRE, G.P. - « Effects of breast conservation on psychological morbidity associated with diagnosis and treatment of early breast cancer» in: *British Medical Journal*, vol. 293, 1986, pp. 1331-1334.

FLEISHER, L., *et al.* - «Relationships among Internet health information use, patient behaviour and self-efficacy in newly diagnosed cancer patients who contact the National Cancer Institute's Atlantic Region Cancer Information Service» *in: Proceedings American Medical Informatics Association Annual Symposium*, 2002, pp. 260-264.

FLICKER, S. – «Ethical Dilemmas in Research on Internet Communities» *in: Qualitative Health Research*, vol. 14, nº 1, 2004, pp. 124-134.

FOGEL, J., *et al.* - «Use of the Internet by women with breast cancer» *in: Journal of Medical Internet Research*, vol. 4, nº 2, 2002, e 9. Disponível “online” em: <http://www.jmir.org>. (Acesso em 15/06/05).

FONG, G.T.; REMPEL, L.A.; HALL, P.A. - «Challenges to improving health risk communication in the 21st Century: A discussion» *in: Journal of National Cancer Institute Monographs*, vol. 25, 1999, pp.173-176.

FOX, S.; RAINIE, L. - «The online health care revolution: How the web helps americans take better care of themselves» *in: The Pew Internet American Life Project: online life report*, November, 2000, pp. 1-23. Disponível “online” em: <http://www.pewinternet.org> (Acesso em 02/08/05).

FOX, S.; RAINIE, L. - «Vital decisions. How the internet users decide information to trust when they or their loved ones are sick» *in: Pew Internet & American Life Project*, May 22, 2002, pp. 1-43. Disponível “online” em: <http://www.pewinternet.org>. (Acesso em 02/08/05).

GAGLIARDI, A.; JADAD, A.R. - «Examination of instruments used to rate quality of health information on the Internet: chronicle of a voyage with an unclear destination» *in: British Medical Journal*, vol. 324, 2002, pp. 569-573.

GAUTHIER, B. – *Investigação Social. Da problemática à colheita de dados*, 3ª ed., trad. do francês de Nídia Salgueiro e Rui Pedro Salgueiro, Loures: Lusociência, 2003.

GERT, B; CLUVER, M.; CLOUSER, K.D. – *Bioethics. A Return to Fundamentals*. New York: Oxford Universities Press, 1997.

GILLON, R. - «Ethics needs principles – four can encompass the rest – and respect for autonomy should be “first among equals”» *in: Journal of Medical Ethics*, vol. 29, 2003, pp. 307-312.

GÓMEZ, G.R.; FLORES, J.G.; JIMÉNEZ, E.G. – *Metodología de la investigación cualitativa*, 2ª ed., Málaga: Ediciones Aljibe, 1999.

GRACIA, D. – *Fundamentos de Bioética*, Madrid: Eudema, 1989.

GRAHAM, A.; ABRAMS, D. - «Reducing cancer burden of lifestyle factores: opportunities and challenges of the Internet» *in: Journal of Medical Internet Research*, vol.7, nº 3, 2005, e 26. Disponível “online” em: <http://www.jmir.org>. (Acesso em 15/10/05).

GRIFFITHS, K.M.; CHRISTENSEN, H. – «Quality of web based information on treatment of depression: cross sectional survey» *in: British Medical Journal*, vol. 321, 2000, pp. 1511-1515.

HEALTH ON NET FOUNDATION - <http://www.hon.ch>.

HELFT, P. R.; HLUBOCKY, F.; DAUGHERTY, C.K. - «American oncologists’ views of internet use by cancer patients: a mail survey of American Society of Clinical Oncology members» *in: Journal of Clinical Oncology*, vol. 21, 2003, pp. 942–947.

HELFT, P.R., *et al.* – «Use of the Internet to obtain cancer information among cancer patients at an Urban County Hospital» *in: Journal of Clinical Oncology*, vol. 23, nº 22, 2005, pp. 4954-4962.

HERNÁNDEZ-BORGES, A., *et al.* - «Can examination of WWW usage statistics and other indirect quality indicators distinguish the relative quality of medical web sites?» *in: Journal of Medical Internet Research*, vol. 1, nº 1, 1999, e 1. Disponível “online” em: <http://www.jmir.org>. (Acesso em 15/06/05).

HLUBOCKY, F.J.; HELFT, P.R.; DAUGHERTY, C.K. -«Hope, decision making, and use of the internet and other media among cancer clinical trials patients» *in: Journal of Clinical Oncology* (Meeting abstracts), vol. 23, nº 16s, 2005, p. 6068.

IMPICCIATORE, P., *et al.* - «Reliability of health information for the public on the world wide web: systematic survey of advice on managing fever in children at home» *in: British Medical Journal*, vol. 314, 1997, pp. 185-189.

INTERNET HEALTHCARE COALITION - <http://www.ihealthcoalition.org>.

JADAD, A. R.; GAGLIARDI, A. - «Rating health information on the Internet: navigating to knowledge or to Babel» *in: Journal of American Medical Association*, vol. 279, 1998, pp. 611– 614.

JENKINS, V.; FALLOWFIELD, L.; SAUL, J.- «Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres» *in: British Journal of Oncology*, vol. 84, 2001, pp. 48-51.

KANT, I. – *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*, introdução e enquadramento crítico de Viriato Soromenho Marques, trad. de Paulo Quintela, Col.: Filosofia, Porto: Porto Editora, 1995.

KASSIER, J.P. - «Patients, physicians and the Internet» in: *Health Affairs*, vol. 19, nº 6, 2000, pp. 115-123.

KEMPER, D. - «Hi-Ethics: Tough Principles for Earning Consumer Trust» in: MACK, J.; WITTEL, A. (ed.) - *The new frontier: Exploring e-health ethics*, Washington/Newtown: URAC/Internet Healthcare Coalition, 2001, pp. 145-150.

KLEMM, P.; HARDIE, T. - «Depression in internet and face-to-face cancer support groups: a pilot study» in: *Oncology Nursing Forum*, vol. 29, nº 4, 2002, pp. 45-51. Disponível “online” em: <http://www.ons.org/>. (Acesso em 01/05/06).

KUNST, H., *et al.* - « Accuracy of information on apparently credible websites: survey of five common health topics» in: *British Medical Journal*, vol. 324, 2002, pp. 581-582.

LACOURSIERE, S.P.; KNOBF, M.T.; MCKORCL, R. - «Cancer patients’ self-reported attitudes about the Internet» in: *Journal of Medical Internet Research*, vol. 7, nº 3, 2005, e 36. Disponível “online” em: <http://www.jmir.org/>. (Acesso em 12/02/06).

LANDRY, R. - «A análise de conteúdo» in: GAUTHIER, B. – *Investigação Social. Da problemática à colheita de dados*, 3ª ed., trad. do francês de Nídia Salgueiro e Rui Pedro Salgueiro, Loures: Lusociência, 2003, pp. 345-372.

LAWSON, A.; LAWSON, J. – *Cancro da mama - pode prevenir-se?*, trad. do inglês de Miguel Oliveira da Silva, Amadora: Editora McGraw-Hill de Portugal, 2000.

LERMAN, C.; RIMER, B.K.; ENGSTROM, P.F. - «Cancer risk notification: psychosocial and ethical implications» in: *Journal of Clinical Oncology*, vol. 9, 1991, pp.1275-1282.

LESSARD-HÉBERT, M.; GOYETTE, G.; BOUTIN, G.- *Investigação Qualitativa. Fundamentos e Práticas*, trad. do francês de Mª João Reis, Lisboa: Instituto Piaget, 1990.

LEYDON, G., *et al.* - « Cancer patients' information needs and information seeking behaviour : in depth interview study» *in: British Medical Journal*, vol. 320, 2000, pp. 909-913.

LIEBERMAN, M., *et al.* -«Electronic support groups for breast carcinoma. A clinical trial of effectiveness» *in: Cancer*, vol.37, 2003, pp. 920-925.

MACK, J. - «Overview of the e-Health Code of Ethics» *in: MACK, J.; WITTEL, A. (ed.) - The new frontier: Exploring e-health ethics*, Washington/Newtown: URAC/Internet Healthcare Coalition, 2001, pp. 129-133.

MARTÍNÉZ, J.L. - «De la Ética a la Bioética» *in: BRITO, J.H.S. (coord.) – Do início ao fim de vida. Actas das primeiras jornadas de Bioética*. Braga: Publicações da Faculdade de Filosofia da Universidade Católica Portuguesa, 2005, pp. 183-217.

MARTIN-SÁNCHEZ, F.; GIMÉNEZ DE AZCÁRATE, J.C. - «La información de salud en Internet. Como mejorar su calidad desde la perspectiva de los principales agentes implicados» *in: GIMÉNEZ DE AZCÁRATE, J.C. (coord) – Informe seis. Luces y sombras de la información de salud en Internet*, 1ª ed., vol.4., Madrid: SEIS, Sociedad Española de Informática de la Salud, 2002, pp. 37-54.

MCGINNIS, J.M.; DEERING, M.J.; PATRICK, K. - «Public health information and the new media: a view from the Public Health Service» *in: HARRIS, L. (ed.) – Health and the new media. Technologies transforming personal and public health*, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 1995, pp. 127-141.

McCLUNG, H.J.; MURRAY, R.D.; HEITLINGER, L.A. - « The Internet as a source for current patient information» *in: Pediatrics*, vol. 101, nº 6, 1998, e 2. Disponível “online” em: <http://www.pediatrics.org>. (Acesso em 12/07/03).

MEDCERTAIN - [http:// www.medcertain.org](http://www.medcertain.org)

MERIC, F., *et al.* - «Breast cancer on the world wide web: cross sectional survey of quality of information and popularity of web sites» *in: British Medical Journal*, vol. 324, 2002, pp. 577-581.

MENESES, R.D.B. - «Humanização: Hipocrático-aristotélica» *in: Revista de Enfermagem Oncológica*, nº 35, Ano 9, 2006, pp. 35-41.

MENESES, R.D.B. - «Il dibattito in bioética. Juramento de Hipócrates: implicações éticas e pedagógicas» *in: Medicina e Morale. Rivista Internazionale di Bioética*. Roma:Centro di Bioética-Universitá Cattolica del Sacro Cuore, Estratto dal fascicolo 2005/6, pp. 1255-1266.

MENESES, R.D.B.- «Sentido da autonomia em Kant: pelos fundamentos *a priori*» *in: Cadernos de Bioética*, nº 35, 2004, pp. 99-106.

MENEZES, R.D.B. - «O princípio da autonomia de Kant: entre os fundamentos e as aplicações» *in: Enfermagem Oncológica*, nº 30 e 31, 2004, pp. 42-48.

MEREDITH, C., *et al.* -«Information needs of cancer patients in West Scotland: cross sectional survey of patients' views» *in: British Medical Journal*, vol. 313, 1996, pp. 724-726.

MURRAY, E., *et al.* - «The impact of health information on the Internet on health care and the physician-patient relationship: National U.S. survey among 1050 U.S. physicians» *in: Journal of Medical Internet Research*, vol. 5, nº 3, 2003 e 17. Disponível “online” em: <http://www.jmir.org>. (Acesso em 15/06/05).

NEVES, M.C. P. - « A teorização da Bioética» in: NEVES, M.C.P. (coord.)- *Comissões de Ética. Das bases teóricas à actividade quotidiana*, 2ª ed. rev. e aum., Coimbra: Gráfica de Coimbra, Lda, / Centro de Estudos de Bioética - Pólo Açores, 2002, pp. 37-63.

NETSCORING - <http://www.chu-rouen.fr>.

NEVES, M.C. P. - « A problemática contemporânea da autonomia moral» in: BRITO, J.H.S. (coord.)- *Temas Fundamentais de Ética. Actas do colóquio de homenagem ao Prof. P. Roque Cabral, S.J.*, Braga: Publicações da Faculdade de Filosofia da Universidade Católica Portuguesa, 2001, pp. 143-178.

NUNES, R. – *Regulação da Saúde*. Porto: Vida Económica, 2005.

OMNI - <http://www.biome.ac.uk>

OMS – BUREAU REGIONAL PARA A EUROPA- *Saúde 21- Uma introdução ao enquadramento político da saúde para todos na Região europeia da OMS*, Loures: Lusociência, 1998.

PANDOLFINI, C.; BONATI, M. - « Follow up of quality of public oriented health on the world wide web: systematic re-evaluation» in: *British Medical Journal*, vol. 324, 2002, pp. 582-583.

PLATÃO – *A República*, introdução, trad. e notas de Maria Helena da Rocha Pereira, 9ª ed., Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2001.

PINTO, L.M.B. – *Centro de Saúde: razões de procura na percepção dos idosos*, Porto: Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, 1998.

POWE, B.D.; FINNIE, R. - «Cancer fatalism. The state of science» in: *Cancer Nursing*, vol. 26, nº 6, 2003, pp. 454-465.

POWELL, J.; CLARKE, A. - «The WWW of the World Wide Web: Who, What, and Why?» in: *Journal of Medical Internet Research*, vol. 4, nº 1, 2002, e 4. Disponível “online” em: <http://www.jmir.org>. (Acesso em 15/06/05).

PURCEL. G.P. – «The quality of health information on the Internet» in: *British Medical Journal*, vol. 324, 2002, pp. 557-558.

QUICK - <http://www.quick.org.uk>.

QUIVY, R.; CAMPENHOUDT, L.V. – *Manual de Investigação em Ciências Sociais*, 2ª ed., trad. do francês de João Moutinho Marques, Mª Amália Mendes e Mª Carvalho, Lisboa: Gradiva – Publicações, 1998.

RAPCHAK, B., *et al.* – «Website to promote early detection of breast cancer: “www.thinkhealth.com”» in: *Proceedings of American Medical Internet Association Symposium*, 2003, p. 980.

RAWLS, J. – *Uma teoria da Justiça*, 2ª ed., trad. de Carlos Pinto Correia, Lisboa: Editorial Presença, 2001.

REAM, E. - «Information and education for patients and families» in: KEARNEY, N., *et al.* - *Cancer Nursing Practice. A textbook for the specialist nurse*, Londres: Churchill Livingstone, 2000, pp.135-160.

RENDTORFF, J.D.; KEMP, P. – *Basic ethical principles in european bioethics and biolaw*, vol. I., Copenhaga / Barcelona: Centre for Ethics and Law/ Instituto Borja de Bioética, 2000.

RIPPEN, H.; RISK, A. - « e-Health Code of Ethics» in: *Journal of Medical Internet Research*, vol. 2, nº 2, 2000, e 9. Disponível “online” em: <http://www.jmir.org>. (Acesso em 15/06/05).

RISK, A. - «Commentary: On the way to quality» *in: British Medical Journal*, vol. 324, 2002, pp. 601-602.

RISK, A.; DZENOWAGIS, J. - «Review of Internet health information quality initiatives» *in: Journal of Medical Internet Research*, vol. 3, nº 3, 2001, e 28. Disponível “online” em: <http://www.jmir.org>. (Acesso em 15/06/05).

RODGERS, S.; CHEN, Q. - «Internet community group participation: Psychosocial benefits for women with breast cancer» *in: Journal of Computer-Mediated Communication*, vol. 10, nº 4, 2005, e 5. Disponível “online” em: <http://jcmc.indiana.edu>. (Acesso em 16/02/06).

RODRÍGUEZ GÓMEZ, G.; GIL FLORES, J.; GARCÍA JIMÉNEZ, E. – *Metodología de la investigación cualitativa*, 2ªed., Málaga: Ediciones Aljibe, 1999.

ROSE, S.; BRUCE, J.; MAFFULLI, N. - «Accessing the internet for patient information about orthopedics» *in: Journal of American Medical Association*, vol. 280, 1998, pp. 1309-1310.

ROSS, W.D. – *Lo Correcto y lo Bueno*, 2ª ed., trad. do inglês de Leonardo Rodríguez Duplá, Salamanca: Ediciones Sígueme, 2001.

SAMMARCO, A. - «Quality of life among older survivors of breast cancer» *in: Cancer Nursing*, vol. 26, nº 5, 2003, pp. 421-430.

SANDVIK, H. – «Health information and interaction on the Internet: a survey of female urinary incontinence» *in: British Medical Journal*, vol. 319, 1999, pp. 29-32.

SANT, M., *et al.* - «EUROCORE-3: survival of cancer patients diagnosed 1990–94—results and commentary» *in: Annals of Oncology*, vol. 14, Sup. 5, 2003, pp. 61–118.

SANT, M., *et al.* -« Cancer survival increases in Europe, but international differences remain wide» *in: European Journal of Cancer*, vol.37, 2001, pp. 1659-1667.

SATTERLUND, M.J.; MCCAUL, K.D.; SANDGREN, A.K. - «Information gathering over time by breast cancer patients» *in: Journal of Medical Internet Research*, vol. 5, nº 3, 2003, e 15. Disponível “online” em: <http://www.jmir.org>. (Acesso em 15/06/05).

SCHATTER, A. - «What do patients really want to know?» *in: QJM: An International Journal of Medicine*, vol. 95, nº 3, 2002, pp.135-136.

SERRÃO, D. - «Direitos das pessoas doentes» *in: Brotéria*, vol. 143, nº 5, 1996, pp. 495-501.

SHARF, B.F. -«Communication breast cancer online: support and empowerment on the internet» *in: Women health*, vol. 26, nº 1, 1997, pp.65-84.

SHEPPERD, S.; CHARNOCK, D. - «Against Internet exceptionalism. There’s nothing radically different about information on the web» *in: British Medical Journal*, vol. 324, 2002, pp. 556-557.

SHON, J.; MARSHALL, J.; MUSSEN, M.A. - «The impact of displayed awards on the credibility and retention of website information» *in: Proceedings American Medical Informatics Association Symposium*, 2000, pp. 794-798.

SHON, J.; MUSSEN, M.A. - «The low availability of metadata elements for evaluation on the quality of medical information on the world wide web» *in: Proceedings American Medical Informatics Association Symposium*, 1999, pp. 945-949.

SIEVING, P. -«Factors driving the increase in medical information on the web – one american perspective» *in: Journal of Medical Internet Research*. vol. 1, nº 1, 1999, e 3. Disponível “online” em: <http://www.jmir.org>. (Acesso em 15/06/05).

SILBERG, W.M.; LUNDBERG, G.D.; MUSACCHIO, R.A. - «Assessing, controlling and assuring the quality of medical information on the Internet. Caveant lector et viewor – let the reader and the viewer beware» in: *Journal of American Medical Association*, vol. 277, 1997, pp. 1244-1245.

SILVA, P.M – *Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina. Anotada*, Lisboa: Edições Cosmos, 1997.

SLEVIN, J. – *Internet e Sociedade*, 1ª ed., trad. de Maria da Graça Pinhão, Lisboa: Temas e Debates- Actividades Editoriais, 2000.

SMITH, R.; COKKINIDES, V.; EYRE, H. - «American Cancer Society Guidelines for Early Detection of Cancer, 2006» in: *Cancer Journal for Clinicians*, vol. 56, nº 1, 2006, pp. 11-25.

SMITH, R. – «The future of healthcare systems» in: *British Medical Journal*, vol. 314, 1997, p. 1495.

SPINELLO, R.A. – *Cyberethics: morality and law in cyberspace*, Londres: Jones and Bartlett Publishers, 2000.

S THOMAE AQUINATIS – *In Decem Libros Ethicorum Aristotelis ad Nicomachum Expositio*, cura ac studio Angeli M. Pirota, Romae: Marietti, 1820.

STIGGELBOUT, A.M.; KIEBERT, G.M. - « A role for the sick role. Patient preferences regarding information and participation in clinical decision-making» in: *Canadian Medical Association Journal*, vol.157, nº 4, 1997, pp. 383-389.

STREUBERT, H.; CARPENTER, D. – *Investigação Qualitativa em Enfermagem: Avançado o Imperativo Humanista*, 2ª ed., trad. do inglês de Ana Paula Sousa Santos, Loures: Lusociência, 2002.

TATSUMI, H., *et al.* - « Internet medical usage in Japan: current situation and issues» *in: Journal of Medical Internet Research*, vol. 3, nº 1, 2001, e 12. Disponível “online” em: <http://www.jmir.org>. (Acesso em 15/06/05).

THOMASMA, D.C. - «Theories of medical ethics» *in: BEAM, T.E.; SPARACINO, L.R - Military Medical Ethics*, vol. I, cap. 2, Washington, DC: Office of the Surgeon General at TMM Publications. Borden Institute/Walter Reed Army Medical Center, 2003, pp. 23-59.

TIMBS, O.; SIKORA, K. – «Cancer in the year 2025» *in: Cancerworld. Education and knowledge thought people and facts*, nº 1, 2004, pp. 12-19.

TOMLIN, A. – «Quality of health information about depression on Internet» *in: British Medical Journal*, vol. 322, 2001, p.1366.

TUCKMAN, B.- *Manual de Investigação em Educação*, 4ª ed., trad. do inglês de António Rodrigues-Lopes, Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1994.

VALA, J. – «Análise de conteúdo» *in: SILVA, A.S.; PINTO, J.M.(orgs) – Metodologia das ciências sociais*, 9ª ed., Lisboa: Edições Afrontamento, 1986, pp.101-128.

WALJI, M., *et al.* - «Efficacy of quality criteria to identify potencial harmful information: a cross-sectional survey of complementary and alternative medicine websites» *in: Journal of Medical Internet Research*, vol. 6, nº 2, 2004, e 21. Disponível “online” em: <http://www.jmir.org>. (Acesso em 15/06/05).

WALLBERG, B., *et al.* - «Information needs and preferences for participation in treatment decisions among Swedish breast cancer patients» *in: Acta Oncológica*, vol. 39, nº 4, 2000, pp. 467-476.

WALSH, J.C. - «e-Health ethics on the internet: The right thing to do ethically is the right thing to do commercially» *in*: MACK, J.; WITTEL, A. (ed.) - *The new frontier: Exploring e-health ethics*, Washington/Newtown: URAC/Internet Healthcare Coalition, 2001, pp. 35-42.

WIGGERS, J.H., *et al.* - «Cancer patient satisfaction with care» *in*: *Cancer*, vol. 66, nº 3, 1990, pp. 610-616.

WILSON, P. - «How to find the good and avoid the bad or ugly: a short guide to tools for rating quality of health information on the internet» *in*: *British Medical Journal*, vol. 324, 2002, pp.598-600.

WILSON, S.M. - «Impact of the internet on primary care staff in Glasgow» *in*: *Journal of Medical Internet Research*, vol. 1, nº 2, 1999, e 7. Disponível “online” em: <http://www.jmir.org>. (Acesso em 15/06/05).

WINKER, M., *et al.* - «Guidelines for medical and health information sites on the internet» *in*: *Journal of American Medical Association*, vol. 283, 2000, pp.1600-1606.

WINZELBERG, A., *et al.*- «Evaluation of an Internet support group for women with primary breast cancer» *in*: *Cancer*, vol. 97, nº 5, 2003, pp. 1164-1173.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - «Screening and early detection of cancer». Disponível “online” em: <http://www.who.int> (Acesso em 10/08/05).

ZIEBLAND, S., *et al.* - «Como a Internet afecta a experiência de cancro dos doentes: um estudo qualitativo» *in*: *British Medical Journal – edição portuguesa*, vol. XIII, nº 5, 2004, pp. 301-305.