



Internet e o autocuidado em saúde: como juntar os trapinhos?

*The Internet and self
treatment: how to put
them together?*

Luis David Castiel

Pesquisador do Departamento de Epidemiologia da
Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP /Fiocruz);
Doutor em Saúde Pública pela ENSP/Fiocruz
Rua Leopoldo Bulhões, 1480 sala 802
22041-210 Rio de Janeiro — RJ Brasil
castiel@ensp.fiocruz.br

Paulo Roberto Vasconcellos-Silva

Professor de clínica médica da Universidade do
Rio de Janeiro (UniRio)
Médico e membro do Conselho de
Editoração de Internet
Médico do Instituto Nacional do Câncer
Doutorando em Saúde Pública pela ENSP/Fiocruz
Rua Pereira da Silva, 444/410
22221-140 Rio de Janeiro — RJ Brasil
paulor@inca.org.br

CASTIEL, L. D. e VASCONCELLOS-SILVA, P. R.:
'Internet e o autocuidado em saúde: como juntar
os trapinhos?'.
História, Ciências, Saúde — Manguinhos,
Rio de Janeiro, vol. 9(2):291-314, maio-ago. 2002.

As tecnologias de informação e comunicação via internet (TICs) são transformadas em elementos/processos/objetos produzidos para serem utilizados no âmbito das tecnobiociências humanas, vinculadas tanto às práticas da biomedicina como às da saúde pública. As TICs ocupam domínios cada vez mais abrangentes da informática médica, produzindo setores de especialização denominados telemedicina, cibermedicina e a chamada informática para a saúde do consumidor (ISC). A ISC, em especial, procura suprir as necessidades de que informação de consumidores, poderia fazer escolhas para aquisições a a princípio mais bem informadas. Começam inclusive a surgir programas computacionais para auxílio a decisões — tradução de *decision aids* software. Percebe-se nesta situação a imbricação de três sistemas: o predomínio da razão instrumental e suas produções tecnocientíficas; o poder enfeixado pela junção de instituições e ideologias; a crença na supremacia dos mitos, símbolos e ritos promovidos pela tecnociência. Como possível resultante, temos uma colonização da sociedade pela aliança entre autoridades geradoras de conhecimentos especializados, profissionais encarregados de produzi-los como objetos técnicos ou empacotá-los com invólucros tecnológicos, o conjunto do sistema industrial e as redes de comunicação, distribuição e consumo.

PALAVRAS-CHAVE: internet, informática médica, telemedicina, cibermedicina, promoção de saúde, auto-cuidado em saúde.

CASTIEL, L. D. e VASCONCELLOS-SILVA, P. R.:
'The Internet and self treatment: how to put them
together?'.
História, Ciências, Saúde — Manguinhos,
Rio de Janeiro, vol. 9(2):291-314, May-Aug. 2002.

Information and communication technology through the Internet has brought about elements/processes/objects produced in order to be used by humane bio-sciences related to bio-medicine activities, such as public health. ICT has been covering larger domains of medical information, producing fields of specialization known as telemedicine, cyber-medicine and consumers' health information. It tries to meet consumers' need of information, by apparently creating something similar to self-treatment with some expertise. This way, consumers would be able to make more 'educated' decisions in terms of their acquisitions in the area of health. In order to reach this objective, computer programs have come up with health decision aids software. It is clear the mingling of three powers that participate in the mechanisms that organize present day life — instrumental reasoning and its technical production, the power created by the union of institutions and ideologies, and the belief in the myths, symbols and rites of scientific technology. As a possible result, we may have the colonization of societies by authorities that produce specialized knowledge, by professionals that apply such knowledge to produce technological items or pack them in technological cases, by industrial systems and by information, distribution and commercial nets.

KEYWORDS: the internet, computerscience and medicine, tele-medicine, cyber-medicine, health care, health self-improvement.

Introdução

Para apontar a dimensão da presença sociocultural das questões abordadas neste artigo, serão apresentadas, à guisa de ‘vinhetas’ de abertura, trechos de matérias publicadas em um difundido semanário brasileiro de notícias, a revista *Veja*:

1) O articulista Diogo Mainardi, na edição de 9 de maio de 2001 (p. 155), saiu de seu costumeiro estilo elegantemente cáustico para escrever uma tocante matéria, intitulada ‘Meu pequeno búlgaro’. Nela relatava o diagnóstico de paralisia cerebral do seu filho, então com sete meses. Disse haver sentido um estupor, como se tivessem lhe informado que seu filho era búlgaro. Assim, se soubesse que seu filho tinha esta origem, sua primeira atitude seria consultar um almanaque com dados sobre a Bulgária para conhecer suas características socioeconômicas, geográficas, seus costumes, e até aprender a língua para se comunicar com ele. Almanques tornaram-se obsoletos e, então, como ‘leigo’ internetizado, embrenhou-se em navegação na grande rede para estudar a paralisia cerebral em seus aspectos descritivos, diagnósticos, terapêuticos, estatísticos, e entrar em correspondentes listas de discussão e fóruns. Mainardi transita por dimensões morais ao dizer que algum dia seu filho talvez reclame da divulgação de sua doença. Ao mesmo tempo, enuncia que sempre trabalhou com uma ótica antiiluminista — descrença nos avanços sociais, na força do amor, nas invenções da ciência —, mas agora tem a esperança iluminista que a ciência venha a descobrir tratamentos para a doença de seu filho, em função da força do amor por um pequeno búlgaro. Além dos pungentes aspectos da narrativa do autor, vale destacar sua conduta de pesquisa ativa na internet para saber mais sobre as sérias questões de saúde que o afligiam.

2) Na seção ‘Saúde’, da edição de 15 de agosto de 2001 (p. 143), surge a indagação de quando se deve usar o correio eletrônico para se comunicar com seu médico. Relata-se não se haver atingido um consenso sobre a questão. São citados, então, os pontos de vista de Daniel Sigulem, chefe do departamento de informática em saúde da Universidade Federal de São Paulo (USP). À guisa de orientação (implicitamente para os médicos), Sigulem sinaliza com ‘luz verde’ para situações em que o paciente informa a compra de um medicamento prescrito e seu respectivo uso. ‘Amarela’ para os caso de informe do resultado de exame que pode alterar a conduta terapêutica (o médico deverá avaliar criteriosamente a situação). ‘Vermelha’ quando o indivíduo (não é mais dito ‘o paciente’) faz consulta ou pede uma segunda opinião. Nesse caso, recomenda-se a “velha e boa consulta cara a cara”. O referido especialista considera que este recurso deve ser utilizado de maneira cuidadosa entre as partes, pois “toda informação trocada entre os dois equivale a um documento”. Nada mais é

explicitado. Ora, nesta formulação, para além da saúde do paciente, aparece nas entrelinhas a preocupação de uso jurídico nesta correspondência. Diferentemente dos contatos normais por telefone (desde que não grampeados...), o fato de as mensagens ficarem gravadas faz com que se tornem documentos, passíveis de serem empregadas em eventuais ações jurídicas.

3) Na edição de 5 de setembro de 2001 (p. 64), em matéria intitulada 'A dor de nunca saber o bastante', de Cristiana Baptista, sobre a "angústia típica dos tempos atuais" devido aos efeitos "psicológicos dos excessos de informação, há um trecho que faz menção aos cybercondríacos, "pessoas que por meio de pesquisas sobre saúde na internet descobrem informações que deveriam estar disponíveis apenas para médicos". Além disso, há declarações do infectologista do hospital paulista Albert Einstein, Artur Timerman, que considera ter se tornado rotineiro "atender pacientes que fazem pesquisa na internet e, sem a menor base, querem palpar no tratamento". Diz ele: "Sem um bom conhecimento prévio, a internet é um caos que joga com a ignorância das pessoas."

Como introdução a questões desta ordem, ainda de modo preliminar, cabe indagar: qual a pertinência e as implicações das múltiplas facetas do complexo cenário na atualidade nas interseções saúde/meios eletrônicos de comunicação parcialmente representadas por estas breves ilustrações? Como é possível se orientar diante de diversas e eventualmente conflituosas perspectivas que emanam das inter-relações entre usuários/consumidores/pacientes, portais de saúde (públicos e privados), páginas de profissionais/serviços responsáveis por assistência de variados tipos disponibilizando informações com distintos níveis de qualidade? Como dimensionar a confiabilidade da informação (e dos produtos e serviços apresentados)? Este texto pretende discutir estes e outros tópicos diretamente relacionados a tal temática.

Antes de prosseguir, cabem esclarecimentos sobre o título. 'Juntar os trapinhos' refere-se, evidentemente, a uma expressão popular brasileira, indicativa de casamento, ou de decisão de assumir uma nova forma de união com a coabitação entre pessoas que desfrutam de intimidade sexual e afetiva (também designado por 'amigar-se'). Nesse caso, trata-se de destacar a questão de como poderíamos, ainda que metaforicamente, juntar/casar, com uma desejada harmonia, duas instâncias de indiscutível enraizamento na ambiência sociocultural contemporânea, onde uma aparece como meio — as tecnologias de informação de comunicação — e a outra como fim — a promoção da saúde.

Ainda aproveitando um elemento da mencionada expressão, 'trapinho' veicula, apesar da benevolência chistosa da forma diminutiva, a conotação de precariedade, pobreza. Aspecto que, em grande parte, infelizmente, caracteriza a distribuição desigual de renda e de educação

e o limitado acesso, em países como o nosso, às benesses tecnológicas, em geral, e aos recursos informáticos, em particular.

Ao mesmo tempo, em um esforço de ampliação semântica, pretende-se sinalizar a dimensão acelerada e fragmentária com que temáticas e idéias novas logo envelhecem e/ou se tornam obsoletas, como a moda. Quando não é descartada, assume o papel depreciado de algo usado, gasto. E, que, portanto, deve ser retirada dos locais onde era guardada como indumentárias para eventualmente, quando não forem objetos de comércio da dita ‘segunda mão’ ou de doação, perderem suas funções de vestuário para desempenhar atividades menos nobres, como as de trapos para limpeza doméstica...

Se os novos tecidos logo envelhecem e se tornam panos, seguramente não devemos envergar andrajos. Mas também não parece que a única possibilidade é a de ceder irrefletidamente aos apelos de pronta aquisição de novas vestimentas, marcadas pelo signo de modismos tão custosos quanto transitórios. Cabe exercitar nossa capacidade de análise e de crítica a este estado de coisas e, como reza a história infantil, desconfiar das vestes de tantos reis e rainhas apresentados como modelos a seguir. Inclusive das nossas próprias...

Veja-se como, na voragem da obsolescência (programada ou não), equipamentos computacionais, programas informáticos, portais e empreendimentos do chamado *e-business* rapidamente perdem a suposta vitalidade: envelhecem. Se não desaparecerem no lixo, estes elementos podem ser aproveitados pelos novos trapeiros para consumidores de segunda mão, justamente, em ‘trapo’. Destino final das novidades tecnológicas, diante da alta velocidade do circuito inovação-produção-difusão-consumo-uso-desgaste-obsolescência-desaparecimento. Estas contingências sucedem ‘a todo o trapo’, regionalismo gauchesco indicativo de ‘disparada’ (Ferreira, 1999).

É pertinente, aqui, a menção à ‘epistemologia do lixo’, referida por Sousa-Santos (2000) ao discutir a grande capacidade de destruição criativa do capitalismo, mas, também da ciência moderna, ao propor romper com conhecimentos anteriores. No caso em foco, a ruptura também ocorreria com objetos técnicos que rapidamente alcançam o estatuto de refugáveis, ao serem ‘superados’ por novas versões e modelos (claro que com uma boa dose de artificialismo ou maquiagem).

Muitas vezes, sentimo-nos desgastados — reduzidos a trapos — diante do vórtice informacional, onde se acoplam meios e mensagens, em uma poderosa sinergia geradora de compulsividades, tanto ligadas à impraticável atualização de conhecimentos, como na busca insaciável de orientações, preceitos, aconselhamentos, referências. Em especial aquelas dirigidas ao

âmbito da saúde, que infelizmente, tendem, também, a perder sua validade. Basta ver como certas dietas alimentares são consideradas adequadas durante algum tempo, para depois serem substituídas por outras novidades, que superariam supostas falhas não detectadas das anteriores.

Novos aspectos da ética médica ou nova ética médica?

Os objetos e temas da assim chamada ética médica começaram a sofrer transformações desde que a biomedicina passou a assumir feições tecnobiocientíficas, com o desenvolvimento exponencial de novos recursos técnicos dirigidos especialmente ao diagnóstico e ao tratamento. Estas circunstâncias criaram situações geradoras de novos problemas éticos.

Como decorrência inapelável desta panóplia de transformações, a visão tradicional da deontologia médica se desfoca. Esta, usualmente, é considerada como a reunião de preceitos norteadores das condutas de um determinado grupo profissional nas relações com suas áreas de atuação. No caso da medicina, com seus pares e suas clientelas, onde se destacava a relação médico-paciente e suas vicissitudes.

Se há mudanças flagrantes originárias especialmente das inovações tecnológicas, sem dúvida, o terreno da ética médica vem sendo ocupado por novas modalidades de problemas. Por exemplo, o renomado bioeticista Peter Singer (2000) apresenta uma resenha de tais aspectos e aponta tópicos como: a crescente preocupação com a qualidade nos cuidados no final de vida; a criação de princípios para servir como fundamento ético para lidar com o erro médico; o desenvolvimento de enfoques éticos para sustentar decisões legítimas e justas no estabelecimento de prioridades e alocação de recursos; a busca de consenso na biotecnologia e nas fontes de financiamento quanto a aceitabilidade da pesquisa com células-mãe (tronco) (*stem cells*); a discussão sobre a inclusão da ética médica nos currículos médicos e o momento mais conveniente de introduzi-la.

Há outras circunstâncias emergentes que sinalizam mais claramente uma necessidade de revalidação de nosso campo deontológico. Por exemplo, as discussões sobre uma dita bioética global, dirigida não apenas a problemas das nações economicamente fortes. Uma questão recente a este respeito trata das iniquidades em saúde e envolveu a quebra de patentes de medicamentos anti-HIV para torná-los mais acessíveis a infectados de países economicamente mais fracos. Há também questões éticas envolvendo a dita 'e-saúde' (*e-health* — disponibilização de conteúdos sobre temas de saúde em redes eletrônicas de informação).

Nesta abordagem, vamos enfatizar como as tecnologias comunicacionais via internet são transformadas em elementos/processos/objetos produzidos para serem utilizados no âmbito das tecnobiociências humanas, especialmente vinculada às práticas da biomedicina. As hibridizações com as tecnologias comunicacionais geram novas áreas, como a telemedicina e outras vertentes ‘mediacionais’. Nesse caso, no terreno da informática médica, especialmente nos domínios da chamada telemedicina/cibermedicina e mais especificamente ainda na chamada ‘informática para a saúde do consumidor’ (Eysenbach, 2000a).

○ autocuidado

Curiosamente o vocábulo ‘cuidar’ provém do latim *cogitare*, o mesmo que origina ‘pensar’, ‘cogitar’, ‘julgar’, ‘supor’ — uma atividade nobre da mente humana. Na forma reflexiva — cuidar-se — significa ter cuidado consigo mesmo, com a sua saúde, a sua aparência ou apresentação (Ferreira, 1999). Podemos, então, considerar que a idéia de cuidado de si veicula uma conotação ditada por aspectos cognitivos, conscientes e, sobretudo, volitivos. Parece, então, cabível pensar na sugestiva reflexividade — autocogitação — embutida na noção de autocuidado. Como encarar, primeiramente, a idéia de ‘auto’ (*self*) como categoria diante das dimensões socioculturais do autocuidado?

A noção individualista de identidade-de-si que conhecemos se ancora nas chamadas fontes ortodoxas do *self* da tradição filosófica ocidental, cuja gênese, desde os gregos, até os dias de hoje, configurou uma noção de identidade individuada, destacada do coletivo — singularizada, estabilizada e que se define reflexivamente (Taylor, 1994). No entanto, nos dias atuais, esta suposta estabilidade está sendo revista. A constituição da identidade vem se tornando para alguns autores cada vez mais inconsistente e cambiante. Segundo Bauman (2000, p. 40): “(r)esumidamente, a ‘individualização’ consiste em transformar a ‘identidade’ humana de um ‘dado’ em uma ‘tarefa’ e encarregar os atores da responsabilidade de realizar essa tarefa e das conseqüências (assim como dos efeitos colaterais) de sua realização”. Nestas circunstâncias, podemos sugerir que a concepção de autocuidado possui facetas que entrariam em sintonia com a atividade constante de (re)modelação da identidade.

Entretanto, esta não se constitui na perspectiva predominante de muitos povos e culturas não-ocidentais, por exemplo, sociedades de nações como Índia, China, ou de vastas regiões do Sudeste Asiático e da África (enfim, cerca de 80% da população planetária). Sob diversas formas, os respectivos contextos culturais sustentam posturas geradoras de identidades instituídas de modo heteronômico, onde se destacam imperativos familiares e cumprimento de normas éticas fundadas,

primordialmente, nos valores da coletividade, sobrepujando idéias de autonomia de 'eus' (Kleinman, 1995, p. 47): " O 'self', mesmo onde é encarado como sendo singularmente individual é visto como estando sociocentricamente imbricado em redes sociais inextricáveis, vínculos íntimos que tornam processos interpessoais a fonte de decisões vitais A idéia de primazia do individual é, no entanto, ainda, uma presunção da ocidentalização."

Tal parece ser a perspectiva ordenadora da trajetória que deve ser trilhada pelos povos do planeta em direção à globalização, almejada pelo capitalismo monopolista em suas várias facetas (especialmente, na dita sociedade pós-industrial, onde ocorre a hegemonia econômica obtida pelos setores de serviços e de produção de conhecimentos). Mesmo com as evidentes mostras de boas intenções, isto parece incidir nas políticas de saúde propugnadas por organismos internacionais que enfatizam a autonomia, traço marcante do individualismo do Ocidente. Tanto a promoção da saúde como a epidemiologia que lhe serve de suporte produzem uma reorganização tarde-moderna da medicina (Bunton e Burrows, 1995) que assume novos formatos.

Isto é flagrante no caso do autocuidado. Existem formas diversificadas de 'autoconstruir-se saudavelmente' mediante atividades físicas dirigidas para:

- evitação de riscos (cardiovasculares, p. ex.);
- aspectos estéticos (voltados para a produção de aparências pessoais de beleza e atratividade corporal freqüentemente padronizadas, cultuadas por expressões populares como sarado/a);
- funções reabilitatórias (para os muito obesos ou de meia-idade que buscam se sentir mais 'bem-dispostos');
- relativas a desempenhos (competições atléticas, amadoras ou não), entre outras.

Mas existem elementos merecedores de consideração específica no que se refere à dimensão da 'aptidão' (*fitness*) (Bauman, 2000). Sem entrar nas distinções e imbricações deste conceito e o de boa saúde, cabe apontar a pertinência dos cuidados com a saúde estarem vinculados também à idéia de se estar apto, bem-disposto fisicamente.

Em especial, importam as sensações subjetivas de ser possuidor de aptidão, obtidas através de disciplinado treinamento. Em muitas contingências na atualidade, homens e mulheres procuram manter seus corpos preparados/ajustados/em forma para lidar com as oportunidades em aberto, arriscadas — como nos ralis e provas de resistência em áreas inóspitas, esportes radicais. E, também, para o inesperado em potencial proporcionável por múltiplas possibilidades de escolha no cardápio de aventuras da vida contemporânea.

A procura de aptidão consiste em um estado de freqüente e infundável treinamento, em que o auto-escrutínio está sempre presente

e a ansiedade diante da possibilidade de perda da forma é permanente. Há indícios de compulsividade adictiva em tais condições, possivelmente ligada a liberações de neuro-hormônios euforizantes, sendo assim comparadas a estados equivalentes de dependência farmacológica.

Mas, inegavelmente, a difusão da noção de promoção da saúde está em franca expansão. Em uma rápida pesquisa no *Medline*, acessamos grande quantidade de trabalhos sobre o tema em suas várias (e nem sempre claras) designações. Aliás, esta percepção foi assinalada por Kulbok *et alii* (1997) ao referirem-se à confusão relacionada ao campo em foco. Após uma análise crítica dos mesmos termos, assinalaram diferentes sentidos nas formas como profissionais especializados empregam idéias/conceitualizações inerentes à área: ‘promoção à saúde’, ‘comportamento na promoção à saúde’, ‘comportamento na proteção à saúde’, ‘comportamento na prevenção à doença’, ‘comportamento na saúde preventiva’, ‘comportamento de saúde’, ‘estilo de vida saudável’.

Curiosamente, ‘promoção’ e ‘promover’ apresentam interessantes aspectos polissêmicos (Ferreira, 1999). Por um lado, podem referir-se a avanço, elevação a situação superior, ascensão (e, por extensão, ascense). Inclui noções causais, originárias e, mesmo, de ‘instância viabilizadora’. Por outro, vinculam-se a imagens recorrentes de *marketing*, de propaganda, como estímulo publicitário (com vistas à divulgação e ao consumo) de determinados produtos, idéias, pontos de vista.

No campo da saúde, tais sentidos tendem a se unificar e adquirem uma poderosa dimensão semântica: instâncias viabilizadoras de elementos propiciadores de situações superiores. Para atingir os pretendidos efeitos, utilizam-se de estratégias de difusão pública, que, inevitavelmente, se vinculam a aspectos retóricos. No caso em questão, com vistas à boa saúde, ou melhor, à evitação de riscos que a comprometam. Promover à saúde, promovendo a saúde.

Entretanto, pode-se fazer, em síntese, uma série de críticas às proposições da promoção da saúde e da decorrente ‘saúde pública promocional’. Esta caracterizar-se-ia por sua postura modernista. Isto é, “dependente da ciência como baluarte da sua credibilidade e posição social compartilhando uma crença nos poderes da racionalidade e organização para alcançar progresso na luta contra o sofrimento e a doença” (Petersen e Lupton, 1996, p. 6).

Esta perspectiva é discutida pelos teóricos da governamentalidade foucaultiana aplicada ao conceito de risco. Para eles, a regulação e ‘disciplinização’ está voltada para os indivíduos autonomizados, que se autovigiam em busca de otimizar seus supostos interesses de “melhorar na vida” (Lupton, 1999). Dentre eles, está a saúde, mas sobretudo do ponto de vista da aptidão, em uma curiosa mescla de meio e finalidade.

Indiscutivelmente, surgem novas questões éticas e repercussões socioculturais referentes ao campo dos cuidados em saúde e também

ao autocuidado (aspecto essencial da promoção da saúde), em função das mediações entre meios informáticos, profissionais de saúde e clientelas que, por sua vez, são transformadas em agentes consumidores.

Telemedicina, cibermedicina, a informática para a saúde do consumidor e as escolhas do paciente baseadas em evidências

Definições

Gunther Eysenbach (2000a), um dos mais prolíficos autores do campo cibernético, editor do periódico virtual *Journal of Medical Internet Research* (<http://www.jmir.org>), constata que na soma dos Yahoos americano e europeu há cerca de 34 mil *sites* ligados à saúde, estimando que isto represente algo em torno de 30% dos *sites* existentes. Então haveria cerca de cem mil *sites* relacionados à saúde no âmbito estudado. No Brasil, é difícil precisar a quantidade de tais *sites*. Esta dificuldade pode ser ilustrada pela rápida pesquisa no tópico específico relativo à 'saúde: informações médicas' no <www.cade.com.br>. Foram obtidos (em 16.9.2001) 1.092 itens com as mais variadas características, finalidades, temas e teores. No entanto, ao tentarmos acessá-los, vamos obter portais não mais existentes em um número considerável de casos (<http://www.cade.com.br/sauinf.shtm>).

Há trabalhos realizados em portais norte-americanos especializados em pesquisas (www.harrisinteractive.com) que procuram mostrar as tendências progressivas de utilização da internet em geral e de visita a *sites* tanto por parte de médicos como dos (indevidamente) chamados cybercondríacos. Por exemplo, em 2001, a partir de uma amostra de 834 médicos, 93% estão no momento em que este texto é escrito *on-line*; destes, 64% usam a internet diariamente e 45% atuam em *websites* (http://www.harrisinteractive.com/news/index.asp?NewsID=237&HI_election=All).

Se compararmos a incidência nos sistemas de busca bibliográfica biomédica *Medline* dos termos 'telemedicina' e 'cibermedicina' (em 16.9.2001), verificamos que o segundo (11 indicações) (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/>) está longe de possuir a presença do primeiro (4.358 referências em 16.9.2001) (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/>). Ainda assim, há discussões conceituais com vistas a distinguir tais campos, apesar das assumidas superposições.

Wootton (2001) considera o termo 'telemedicina' como um guarda-chuva que engloba qualquer atividade médica envolvendo um elemento de distância. Creio ser importante explicitar que este autor é o editor da primeira revista acadêmica a abordar tais tópicos — justamente chamada *Journal of Telemedicine and Telecare*. Neste grau de generalidade, um tradicional telefonema entre médico e

paciente poderia se abrigar sob este amplo guarda-chuva. Creio que a referência às modernas tecnologias comunicacionais é necessária para as tentativas de difícil circunscrição deste novo território. Apareceram outros termos que visam melhor definir o campo: telessaúde (*telehealth*), e, mais recentemente, saúde *on-line* e e-saúde (*e-health*).

Um dos mentores da cibermedicina, Eysenbach, juntamente com seus colaboradores (1999) estabelecem demarcações que, implicitamente, veiculam maior amplitude e alcance das modalidades ligadas à cibermedicina. De modo geral, as diferenças tendem a reproduzir especificidades que caracterizam a medicina diagnóstica/curativa e a medicina preventiva/saúde pública moderna, com ênfase na prevenção, promoção da saúde e autocuidado. Estes últimos aspectos assumiriam novas configurações ao envolverem predominantemente consumidores, dentro dos cânones do chamado projeto neoliberal.

Ainda assim, não é absurdo cogitar na possibilidade de estarmos diante também de uma polêmica de caráter retórico, passível de encobrir lutas de prestígio mais do que na busca de clara delimitação de fronteiras disciplinares. Basta ver o sintomático título da tabela 1 do artigo de Eysenbach *et alii* (1999, pp. 1294-5): '*Telemedicine versus Cybermedicine*' (grifo nosso), onde são delimitadas as diferenças nos quesitos cobertura geográfica, área de aplicação, segurança, dados intercambiados, trocas entre tipos de usuários, metas, meios (para atingir tais metas), *setting*, avaliação e alcance.

O referido autor assume arbitrariamente a definição de cibermedicina como sendo "a ciência da aplicação da internet e a rede de tecnologias globais à medicina e à saúde pública, do estudo do impacto e implicações da internet e da avaliação de oportunidades e desafios para o cuidado em saúde". É discutível esta atribuição categórica de ciência aplicada às pretensões cibernéticas. Mas, enfim, pode-se admitir a pertença a um âmbito instrumental ao se dedicar: à participação da internet na educação em saúde do consumidor, no auto-apoio (*self support*) dos pacientes, na pesquisa e educação de profissionais de saúde, na avaliação da qualidade da informação médica na internet, no impacto da internet na relação médico-paciente e na qualidade dos cuidados em saúde.

Apesar das assumidamente inevitáveis superposições, para efeitos regulatórios, houve uma tentativa de classificar o âmbito da informática para saúde em: serviços de software e correlatos; telemedicina; sítios de internet. Esta foi a proposta do projeto europeu TEAC-health — Towards European accreditation and certification of telematics services in health. Este grupo procura estabelecer os riscos próprios aos usos indevidos em cada uma destas categorias e desenvolver recomendações correspondentes (Rigby *et alii*, 2001).

Nos domínios da e-saúde

Voltemos a uma ilustração delineada na introdução, que consiste no uso de correio eletrônico entre médicos e pacientes. Há estudos que propõem protocolos éticos para lidar com problemas oriundos da recepção de mensagens não-solicitadas de pacientes na ausência da relação médico-paciente preexistente (Eysenbach, 2000b).

Assim, construiu-se uma tipologia de modalidades de contatos: tipo B (relações *bona fide*), onde há uma relação médico-paciente preexistente (ou, então, que o paciente tenha tido um primeiro contato com o profissional de saúde em sua atividade prática, ou que este tenha tido acesso a seus dados médicos eletrônicos ou, ainda, que haja ocorrido uma consulta com tal médico); tipo A (ausência de relação médico-paciente prévia), onde as interações *on-line* carecem das características já descritas (a comunicação tende a ser impessoal, eventualmente anônima; mais informal, menos específica, mais acessível que pessoalmente). Exemplos: paciente envia uma mensagem não solicitada a um médico; serviços tipo 'pergunte ao doutor' na internet; resposta de um médico a um pedido de aconselhamento público em uma *homepage* ou *newsgroup*.

Tais contatos possuem características e implicações distintas. Isto mostra as dificuldades de definir o estatuto do contato em cada contingência. Esta temática vem sendo alvo de estudos e proposições de princípios éticos para nortear tais contatos e evitar possíveis desdobramentos indesejáveis. *A priori*, parece existir acordo quanto à necessidade de educar pacientes para indicar falhas deontológicas médicas em diagnosticar e tratar pela internet, na ausência de relação médico-paciente de base (idem, ibidem). Ainda assim, são perceptíveis os enredamentos das novas questões midiáticas e a necessidade de maiores estudos e reflexões. Nesse sentido, no ano de 2001, a pesquisa já citada da <www.harrisinteractive.com> mostrou que 79% dos médicos entrevistados não veiculavam informações clínicas por *e-mail*, mas em torno da metade se disporia a fazê-lo se houvesse garantias de segurança e privacidade. O restante não o faria por razões outras que as citadas (http://www.harrisinteractive.com/news/index.asp?NewsID=237&HI_election=All).

A informática para a saúde do consumidor (ISC)

Por sua vez, a ISC surge como consequência de a chamada cibermedicina dirigir-se para as necessidades de informação e de decisão de consumidores. A criação de uma suposta auto-*expertise* do consumidor que, *a priori*, teria como propósito funcionar como instrumento para escolhas mais informadas. Um dos emblemáticos exemplos da idéia moderna individualista dos consumidores de autocuidado pode ser percebida nas propostas de avaliação de

risco em saúde da Sociedade da Medicina Prospectiva norte-americana e seu portal sintomaticamente denominado <www.youfirst.com>. Ao acessarmos o sítio, descobrimos mais um elemento digno de nota: aparece no cabeçalho a grafia *YouFirsttm*, onde, como sabemos, a sigla sobrescrita indica tratar-se de marca registrada com sua devida legislação de proteção jurídica de propriedade privada.

Na página de abertura, temos uma sucinta apresentação que diz: “Você está sob o risco (*risking*) de morte precoce? Como o estresse, a falta de exercício, a nutrição deficiente, o alcoolismo, a hipertensão arterial, o colesterol elevado, e a obesidade atingem seu bem-estar pessoal? Descubra como com uma avaliação de saúde pessoal grátis. ... Manter-se saudável significa cuidar de si próprio. Em outras palavras — colocando você em primeiro lugar” (<http://www.youfirst.com/about.asp>). Em síntese, o portal propõe-se a produzir um relatório sobre risco após o preenchimento de um questionário com cinquenta perguntas pelo usuário com dados relativos à sua saúde. Apregoa ser confidencial e utilizar as últimas estatísticas nacionais disponíveis. Depois de submetidas as respostas ao portal, recebe-se uma computação do risco e são feitos relatórios com mensagens educativas individualizadas.

Evidentemente, são explicitados alertas indicando que mesmo sendo a avaliação de risco à saúde (ARS) “extremamente útil para avaliar riscos à saúde de indivíduos e grupos, não são substitutos da história e do exame médico completo”. Também, as ARSs

não são apropriadas para todas as pessoas. Pessoas com doenças crônicas como câncer ou doença cardíaca, por exemplo, não obterão projeções acuradas de risco nestas áreas. Também, alguns bancos de dados populacionais excluem informações referentes a jovens e/ou idosos, em populações socioeconômicamente desfavorecidas (*challenged*) e em algumas minorias. Nestes casos, as ARSs podem não projetar acuradamente riscos para estes grupos (<http://www.youfirst.com/about.asp>, setembro 2001).

A idéia de vigilância dos fatores de risco embute uma noção de possível procrastinação da morte para além de sua perspectiva radical, mediante sua ‘fragmentação’ em fatores de risco e correspondentes tentativas de controle destes virtuais, múltiplos e traiçoeiros componentes (Bauman, 1998). Não é despropositado pensar que o portal se volta primordialmente para indivíduos que se constituam, de fato, como potenciais consumidores de bens e serviços considerados protetores dos riscos. O portal não explica por que não se dirige a consumidores falhos, excluídos do acesso aos supostos benefícios da prevenção dos riscos em virtude de não disporem de condições econômicas necessárias e suficientes para atuarem efetivamente como agentes de consumo.

Ademais, começam a surgir programas de auxílio a decisões em questões de saúde que não substituem a ida ao médico (não se

constituem em auxílios de acesso à informação!). Um deles se chama HouseCall, que produz um diagnóstico a partir dos sintomas dos usuários e da história médica pregressa (Eysenbach, 2000a).

Mas pouco se sabe como pacientes interagem com tais recursos. Como lidar com a possibilidade de estímulo à automedicação e a suposta proliferação de 'cybercondríacos'? No Brasil, temos o *site* <www.medicart.com>, aparentemente sediado no estado do Paraná e sem indicar (pelo menos de modo visível) os responsáveis pelo portal (a única forma de identificar responsabilidades na visita ao portal, em setembro de 2001, residia no nome, breve currículo e o respectivo registro em seu conselho do farmacêutico responsável pelas informações especializadas, técnicas e farmacológicas). Temos aí um exemplo de instrumento capaz de permitir tanto a pesquisa de preços comparativos entre medicamentos como a existência de similares e genéricos.

De fato, o portal atua como se fosse um sintético dicionário de especialidades farmacêuticas com a característica de discriminar preços *on-line*. Na sua página de entrada, enfatiza os riscos da chamada automedicação e da mudança de medicamentos sem a devida consulta ao médico. Pretende desestimular a automedicação mas sugere trocadilho com a forma reflexiva do verbo 'medicar'... Se vale a analogia, estes alertas nos fazem lembrar os obrigatórios avisos dos malefícios do tabagismo que estão impressos nos maços de cigarros por determinação das autoridades governamentais de saúde. Pois, a estrutura do portal virtualmente (nos dois sentidos da expressão) se constitui em um potente veículo para aqueles que buscam a autoprescrição de medicamentos: o modo de acessar os produtos farmacêuticos e seus preços pode se dar através de designações químicas, dos nomes 'fantasia', das ações farmacológicas e da sintomatologia do paciente/consumidor. Dessa forma, o resultado da pesquisa gera configurações com estes quatro elementos, de modo a permitir a obtenção de supostas relações entre 'sinais/sintomas/diagnósticos', 'efeitos farmacológicos' e 'medicamento'.

Apesar de possíveis críticas metodológicas, o *site* www.harrisinteractive.com, em uma pesquisa por telefone, observou que, em março de 2001, de 675 adultos com acesso à internet, somente 25% nunca procuraram por informação sobre saúde na rede. Daqueles que buscaram, foram considerados cybecondríacos 'leves' os que passaram menos de três horas nesta atividade na última semana, e 'pesados', os que ultrapassaram oito horas na última semana. Vale notar a nomenclatura adictiva empregada pelos pesquisadores.

Outro aspecto do projeto cibermedico seria a criação/adoção de sistemas de acesso e armazenamento de dados de saúde de indivíduos. Poderiam, por exemplo, assumir a forma de *smartcards* que conteriam informações integradas sobre a saúde do seu possuidor passíveis, inclusive, de serem transferidas pela internet. Ferramentas computacionais

estão sendo desenvolvidas para auxiliar clínicos a conjugarem particularidades, preferências dos pacientes às questões clínicas e às restrições contextuais. Um aspecto crucial reside no acesso e controle dos pacientes sobre seus registros e também na confidencialidade da informação. É preciso conceber formas de reduzir a fragmentação dos registros médicos, ao permitir a agregação de dados provenientes de diferentes fontes com teores diversos (Mandl *et alii*, 2001).

A qualidade da informação na rede

Surge o considerável problema de controle de qualidade dos conteúdos relativos à saúde na internet. Estudos da Rand elegeram dez instrumentos de busca de língua inglesa e quatro em língua espanhola e buscaram informação sobre câncer de mama, asma infantil, depressão e obesidade. Médicos investigaram a qualidade de informação em 25 *websites*. Em linhas gerais, vários *sites* continham informações contraditórias e/ou datadas e/ou incompletas em diversos aspectos de seus temas específicos. Mas, os elementos mais dignos de atenção são as questões relativas à compreensão dos receptores das informações (Feder *et al.*, 2001).

Em termos globais, as preocupações quanto a qualidade da informação estão voltadas para: educar o consumidor, estimular a regulação dos emissores de informação em saúde, possuir instâncias não comprometidas para avaliar a informação e estabelecer sanções em casos de disseminação nociva ou fraudulenta de informação. Há alguns projetos de certificação e classificação da informação confiável em saúde na internet como o MEDPics — plataformas de avaliação de conteúdos relacionados à medicina na internet (Eysenbach, 2000a) e o já citado TEAC-health (Rigby *et alii*, 2001).

Existem, também, iniciativas voluntárias de códigos de conduta na rede (exemplos: American Medical Association, Internet Health Coalition, Health Internet Ethics, Quackwatch — Your guide to health fraud, quackery and intelligent services e Health on the Net Foundation — HON).

Para efeitos de nosso trabalho, vamos procurar focar esta última como uma simplificada ‘descrição de caso’, destituída de pretensões metodológicas. A HON está sediada em Genebra e seu código de conduta dirige-se à padronização da confiabilidade da informação na rede, sem, no entanto, avaliar a qualidade de tal informação. Os portais que, em tese, seguem tais preceitos recebem o direito de exibir o selo de qualidade da HON. Os princípios, sinteticamente, são: 1) autoridade — profissionais treinados e qualificados serão responsáveis pela informação apresentada, a menos que seja declarado expressamente em caso disto não suceder; 2) complementaridade — a informação não substitui o relacionamento existente entre pacientes e respectivos profissionais; 3) confidencialidade — os dados disponibilizados por

usuários serão mantido em sigilo (incluindo a identidade); 4) atribuições — quando for o caso, as informações terão a chancela de referências claras a fontes de consulta, inclusive indicando *links* para acesso a tais fontes. A data em que cada página médica foi atualizada deverá ser evidenciada; 5) justificativas — similar ao anterior no que se refere a comprovar benefícios e resultados de tratamentos, produtos, serviços apresentados; 6) transparência na propriedade — os administradores visuais do portal devem apresentar claramente a informação e indicar endereços de contato para visitantes. O *webmaster* deverá exibir seu endereço eletrônico em todas as páginas; 7) transparência de patrocínio — os apoios (financeiros, materiais e de serviços) devem ser explicitados claramente, identificando, inclusive, as organizações comerciais e não-comerciais que tenham participado da construção do *site*; 8) honestidade da publicidade e da política editorial — deve ser claramente explicitado se a publicidade se constitui em fonte de renda do *site*. Os proprietários devem esclarecer sumariamente a política de divulgação empregada. Anúncios e publicidade devem ser diferenciados em seus contextos de apresentação dos conteúdos originais produzidos (<<http://www.hon.ch/HONcode/Portuguese/>>, setembro 2001).

Um portal brasileiro que recebe o selo HON é o <www.saude.com.br>. Uma rápida navegação no *site* de caráter particular e comercial — com *banners* anunciando preços e local para aquisição de Sildenafil (Viagra) e Finasteride (Propecia) — aparentemente não apresenta nada que contrarie os preceitos da HON. No entanto, chama atenção a página de entrada que indica tópicos como busca por profissionais, clínicas e hospitais, laboratórios médicos, laboratórios farmacêuticos, farmácias e drogarias, planos e seguros de saúde, conselhos e sociedades. No final desta lista, surge 'B2B', uma abreviatura inacessível aos não iniciados (existe, em inglês, 'P2P' — *peer to peer*, no sentido de negócios entre usuários sem intervenção, por exemplo, uma empresa que venda ou preste um serviço a um consumidor). Ao entrarmos no local, confirmamos: "Este ambiente restrito está sendo desenvolvido para que fornecedores e compradores de produtos, insumos e serviços para a área de saúde possam realizar negócios de forma objetiva, direta e sem intermediários. Cadastre-se gratuitamente, e garanta a sua presença!" (<<http://www.saude.com.br/b2b.htm>>, setembro, 2001). Enfim, fica a pergunta: como será que a HON Foundation lida com estas propostas restritas de negócios em suas avaliações com vistas à manutenção de seu selo de qualidade? Alguns autores afirmam, pelo visto com razão, que a HON Foundation apresenta deficiências por não possuir verificação externa. E, portanto, está vulnerável a abusos, podendo proporcionar uma falsa impressão de segurança (Rigby *et alii*, 2001).

Ademais, é interessante observar que estes portais assumem, de forma geral, dois dos três princípios de conduta que no nosso modo de ver estão em jogo nas questões da comunicação de conteúdos em saúde. A informação tem que ser correta, pertinente, adequada (princípio de correção), explícita quanto aos autores e patrocinadores (princípio ético). Entretanto, não se percebe menção a aspectos referentes à reflexão de questões básicas relativas aos processos de construção/difusão/consumo dos produtos tecnocientíficos, essencial para o exercício da crítica. Não notamos estes portais questionando o aumento dos preços de medicamentos, as debilidades das políticas públicas, a ênfase da mídia sobre aspectos ‘selecionados’ etc.

As escolhas dos pacientes/consumidores baseadas em evidências

Outra forma de ‘juntar os trapinhos’ é constituída pela junção entre a ISC e a MBE (medicina baseada em evidências), sendo batizada como ‘escolha do paciente baseada em evidências’. Curiosamente, neste momento, o termo ‘consumidor’ sai de cena sendo substituído pelo tradicional ‘paciente’. Uma possível explicação seria a argumentação oferecida pelos autores desta vertente ser resultante da interseção entre a citada MBE (que enfatiza a necessidade de ‘evidências cientificamente corretas’ para intervenções em busca de efetividade) e a ‘medicina centrada no paciente’, cuja premissa essencial é: pacientes devem desempenhar papel central nas decisões sobre a assistência à sua saúde e de seus familiares. Tais informações podem ser divididas em: as específicas ao caso daquele paciente (diagnóstico, dados como faixa etária, gênero, condições gerais de saúde) e as de caráter generalizado, como, por exemplo, estatísticas de efetividade das distintas intervenções para a doença em foco.

Há diversas questões importantes envolvidas nesta temática, tais como os problemas de acessibilidade à linguagem médica, as formas de lidar com a incerteza, a ênfase na redução de custos etc., mas não é o propósito deste texto se deter nelas. Aqui, vamos comentar a aparente candura em meio ao tom supostamente caricatural com que se propõe a ascese do paciente/consumidor ao saber via e-saúde. Esta postura fica evidenciada na tipologia analógica ilustrada dos modelos de relação consumidor (que volta à cena) e profissional de saúde criada por Eysenbach: paternalista — na qual o clínico, na ‘terra sagrada dos conhecedores’ (*holy land of the knowing*), está ao lado de um ‘poço’ vazio (o buraco da ignorância) para onde lança o medicamento em pílulas para um paciente prosternado no fundo do poço, dizendo como o mesmo deve ser ministrado e ordenando que não sejam feitas perguntas; educacional — onde o clínico anuncia que vai educar o paciente e lança para ele uma corda e este inicia uma subida pela

parede (com a observação ‘*ex ducere* — conduzir para fora’); era internet — o médico olha estupefato pacientes subindo para sair do poço pela escada de madeira *www*, através de *self-support*, uns galgando os ombros dos outros ou alçando-se mediante um balão *e-mail*, e o que conseguiu sair joga fora a tabuleta; consumidor como parceiro — o médico recebe de mão estendida dizendo bem-vindo ao paciente que saiu pela sólida escada da educação do paciente via internet (Eysenbach, 2001). Aí, suas escolhas serão baseadas em evidências no contexto da medicina centrada no paciente.

Ora, as relações de poder/saber entre médicos e pacientes estão longe de ser tão esquematizáveis. Em termos sucintos, basta citar Canter (2001), ao indicar que há distintas dimensões no exercício do poder: 1) A força B a fazer algo; 2) A controla a ‘agenda’ nas interações com B; 3) A define a visão de mundo onde B vai estar. Ou seja, mesmo que o médico não assuma posturas claramente dominantes, o conhecimento médico se baseia em imagens, símbolos, ritos da ciência cuja mitologia constrói a idéia de seu poder de se aproximar e, eventualmente, evidenciar as ‘verdades’. Sabemos que o dispositivo de construção dos saberes científicos sofre efeitos de crenças indutivistas, e lida com dificuldades, ambigüidades e anomalias. Então, cabe indagar acerca da consecução do ideal neo-iluminista quanto às reais possibilidades de ascese e de autonomia do paciente/consumidor ao buscar elementos para orientar sua participação na decisão de tratamento através de meios eletrônicos.

De qualquer forma, há ensaios randomizados para mensurar a efetividade de instrumentos de auxílio à decisão na assistência primária (*primary care*) no caso de reposição hormonal pós-menopausa, sem mediação pela internet. Em geral, os resultados são considerados satisfatórios no que se refere à melhoria do conhecimento do paciente, à redução do conflito decisório e ao estímulo ao paciente desempenhar funções mais ativas na decisão sem aumentar sua ansiedade (Murray *et alii*, 2001). Mas serão suficientes neste processo de decisão de caráter racional para não só ‘orientar’ o doente em suas escolhas cognitivas, mas também na esfera emocional? Será que pelo fato de não se produzirem nítidas evidências da importância de aspectos de caráter subjetivo/relacional (de mensuração problemática) não sejam relevantes? Como evidenciar os efeitos das manifestações de acolhimento por parte do profissional, dos signos de empatia entre as pessoas envolvidas na interação — que podem se manifestar, por exemplo, em uma conversa afável sobre educação de filhos.

Como diz Rushton (2001) em uma pertinente crítica à medicina baseada em evidências:

Muitas vezes a resposta baseada em evidências à maioria destas questões não é clara ou a 'evidência é incompleta'. De alguma forma, em nossa volúpia dos dados duros (*hard data*), estas respostas desconhecidas transformam-se em 'não'. Se não há clara e convincente evidência, o modo 'automático' (*default*) é encarar a prática como sem valor. Reduções drásticas em despesas hospitalares e recusa de pagamentos utilizam esta abordagem para cortar duramente atividades destituídas do impossível, muitas vezes inalcançável, peso da evidência.

Em síntese: apesar das contribuições das atividades técnicas na medicina, que procura se basear em evidências, parece existir um exagero de busca de evidências na relação médico-paciente, em detrimento de tal relação.

Desafios na junção saúde e novas tecnologias de comunicação: breves comentários finais

Bruno Latour (1998) escreveu sobre o espantoso desenvolvimento científico no século XX e ao mesmo tempo enfatizou como o entendimento deste avanço mudou drasticamente. Para ele, teria havido uma transição da cultura da 'ciência' para a cultura da 'pesquisa'. Esta questão pode ser encarada de distintos pontos de vista. Mas, esquematicamente, a idéia era de que a ciência seria uma forma (iluminista) de permitir que indivíduos treinados em técnicas de estudo e experimentação pudessem evitar fontes de desvio oriundas das ideologias, paixões, emoções (todas colocáveis no âmbito da subjetividade) e se aproximar objetivamente das verdades para trazer o conhecimento com vistas a resolver disputas e minimizar as respectivas fragilidades humanas. Já a pesquisa seria algo (se mantivermos a metáfora ótica), mais estroboscópico, produtora de controvérsias, arriscada, realizada por indivíduos treinados, mas que também se preocupam com suas carreiras e a visibilidade do resultado de seus estudos. Em suma, a pesquisa mostra que ciência e sociedade não podem ser separadas. A ciência não mais entra em uma sociedade caótica para organizar, trazer a ordem, e até pôr fim a controvérsias. Eventualmente, ela própria introduz mais elementos de ruído ao alarido vigente.

Ainda mais agora que convivemos com a difusão pública dos achados científicos (ou das pesquisas...) e que, no caso da saúde, muitos pacientes e familiares não hesitam em buscar informação através dos sofisticados meios de comunicação disponibilizados.

Se trouxermos esta discussão para o lado abaixo do equador (possivelmente com exceção de Austrália e Nova Zelândia), iremos nos deparar com as dificuldades inerentes aos países economicamente mais fracos. No panorama informático, as precariedades em termos de acesso à infra-estrutura informática e à *web* são evidentes nos grupos sociais mais desfavorecidos em termos socioeconômicos e culturais.

Em determinadas nações africanas, o quadro é dramático. Segundo dados coletados por Arunachalam (1999), cerca de 95% de todos os computadores estão nos países economicamente mais fortes. Em termos comparativos entre os extremos quanto à conectividade à rede, os valores absolutos para a África remontam a meados de 2001 em torno de 4.150.000 (segundo estatísticas específicas para a África do Sul, há 2.400.000 em dezembro de 2000). Em termos de proporção de usuários em relação à população, temos cerca de 0,5%. Para os Estados Unidos somados ao Canadá, obtemos 58,3 % para o mesmo período.

Na América Latina, a proporção geral é de 4,8%. No Brasil, há estimativas de que, no período considerado, cerca de 6,84% da população tenha acesso à internet — mas, há países com valores superiores ao Brasil, como o Chile, 11,6% (dezembro de 2000), Uruguai, 11,1% (dezembro de 2000) e Argentina, 10,4% (julho de 2001) .

Entretanto, a variação bianual no período 1997-2001 foi, respectivamente, 1997: 0,6%; 1999: 1,8% (incremento de três vezes); 2001: 6,8% (incremento de 3,8 vezes) (fontes: acesso à rede: http://www.nua.com/surveys/how_many_online?index.html; dados populacionais: <http://www.census.gov/ipc/www/idbnew.html>). Há projeções para chegar a 18% (34 milhões) em 2006 (Pereira, 2001). É preciso levar em conta que tais dados são sujeitos a críticas, pois foram obtidos por diferentes institutos de pesquisa. E, além disso, importa considerar que o padrão de utilização da internet varia. Uma mesma pessoa pode possuir várias contas de acesso à rede, enquanto uma única conta pode ter vários usuários (Ishaq, 2001).

Há esforços para amenizar a importante questão da ‘divisão/brecha digital global’ entre as populações informatizadas e as despossuídas que tende a ampliar as discrepâncias socioeconômicas. Mas as propostas tendem a ser primordialmente técnicas. Para além da falta de acesso dos desinformatizados (sem-*hardware* e/ou *software* e/ou *web*), é preciso levar em conta o fato de que estes recursos não foram concebidos, nem desenvolvidos pelos respectivos produtores de bens e serviços para tais grupos. Basta ver o idioma predominante na rede. Portanto, são mais desafiadores os problemas de aproximar culturalmente indivíduos desinformatizados às novas tecnologias e seus desdobramentos (Edejer, 2000).

Apesar disso, há valorosas e admiráveis iniciativas para enfrentar tais limitações. Um dos melhores exemplos não é governamental. Trata-se do Comitê para a Democratização da Informática, criado por Rodrigo Baggio, filho de um ex-executivo da IBM. Ele e sua equipe procuram locais de aula, treinam instrutores e fornecem computadores para favelas. Já recebeu auxílio de empresas nacionais e estrangeiras e dá consultoria em outros países.

Ademais, é perceptível a qualidade desigual da informação na rede, como aponta uma nova linha de estudos avaliativos, por

exemplo, o dimensionamento da qualidade da informação na *web* sobre tratamento da depressão (Griffiths *et al.*, 2000). O que dizer sobre nossos portais de saúde? Em nosso trabalho, à guisa de ilustração, destituída de rigor avaliativo, sinalizamos breves aspectos que sugerem a necessidade de investigação nesta área.

No caso de informações sobre saúde, existem aspectos relativos a dimensões socioculturais e educacionais para decisões bem informadas. Estas envolvem entendimentos, nem sempre acessíveis, dos processos de construção dos conhecimentos tecnobiocientíficos na resolutividade de questões de saúde. Quais seriam os conteúdos básicos de epidemiologia e de estatística necessários para os indivíduos decidirem racionalmente acerca de medidas de autocuidado sobre dieta, exercício e não-tabagismo? Será que se trata de fornecer informação e técnicas de auxílio à decisão baseadas em evidências? Estas condições podem ser necessárias, mas talvez não suficientes, se levarmos em conta dimensões não racionais, inconscientes que habitam a volição humana.

Em meio às tentativas de análise sobre a contemporaneidade (seja tecnófila, seja tecnófoba, seja tecnoambivalente), podemos visualizar a imbricação de três sistemas que participam da organização das configurações do mundo atual: o predomínio da razão instrumental e suas produções tecnocientíficas; o poder enfeixado pela junção de instituições e ideologias; a crença na supremacia dos mitos, símbolos e ritos promovidos pela tecnociência.

Como possível resultante deste cenário, presenciamos uma colonização da sociedade pela aliança entre geradores de conhecimentos especializados, especialistas que os produzem como objetos tecnológicos, o conjunto do sistema industrial (os macrossistemas técnicos) e as redes de comunicação, distribuição e consumo. Convivemos com excesso de imagens, textos e de escolhas possíveis. Uma das conseqüências palpáveis se constitui na ampliação de rupturas com as configurações simbólicas e com as mediações que regem as maneiras de ser em conjunto (Balandier, 1999).

No caso da saúde, temos a geração de uma sociedade de indivíduos que se reconfiguram sob a forma de protopacientes sem médicos, em consumidores de mercadorias/serviços ligadas tanto à informática como à pretendida proteção da saúde.

Baseando-nos em Cohn (2001), cabe aqui um comentário sobre a relação consumidor/cidadão/indivíduo: nos países economicamente mais fortes, as políticas sociais proporcionaram maior igualdade no interior de suas sociedades, através dos chamados *welfare states*. Apesar de seus atuais 'encolhimentos' a partir dos ditames neoliberais e das crises fiscais, foi aí que se constituíram e se estabeleceram os direitos de cidadania. Estes, de fato, não vieram separados do movimento de afirmação do próprio estatuto do ser 'cidadão', viabilizado pelas inerentes condições socioculturais e políticas de seus contextos socioculturais.

Assim, tais cidadãos ocupariam criteriosamente seu lugar de consumidores bem informados que lidariam com as injunções do mercado de forma mais autônoma, pois estariam cientes de seus direitos.

Porém, como indica Bauman (2000, p. 46), em função do inexorável processo de individualização contemporâneo (como mencionado no início do texto), o indivíduo se constitui como um vetor de desgaste e fragmentação para o cidadão. O primeiro usufrui da liberdade pessoal de escolha, inclusive para consumir como melhor lhe aprouver, descrente, indiferente, ou, na melhor das hipóteses, cauteloso quanto a participar de ações efetivas dirigidas ao 'bem comum'. Já o segundo buscaria seu próprio bem-estar através do bem-estar da 'cidade'. Por mais resultados favoráveis que proporcionem, a busca de interesses comuns dos cidadãos é vista, no limite, como restrição à liberdade de escolha pessoalizada por parte do indivíduo de direito. Mas, para este se tornar um indivíduo de fato, é imperioso que se torne antes cidadão.

Enfim, inegavelmente, vivemos no Ocidente, com variações conforme as características das distintas formações sociais, políticas e econômicas, em situações hipermediatizadas — sociedades de indivíduos submetidos à nova trindade: informação, comunicação, técnica. Como assinala Balandier (1999), somos todos cada vez mais pertencentes à categoria *Homo cathodicus*, seres mediados por telas e telas. Nestas circunstâncias, proliferam informações nem sempre congruentes e, também, aumento das incertezas e das ansiedades diante desta saturação de possibilidades.

Apesar da importância atribuída à faceta libertária e democratizante da internet, são necessários pré-requisitos tecnoculturais para acessá-la. Vale retomar a discussão de Sousa-Santos (2000, p. 248) sobre a dupla ruptura epistemológica entre conhecimento científico e senso comum: a primeira se dá quando a ciência se diferencia do senso comum, a segunda consistiria em romper com a primeira para transformar o conhecimento científico em um novo senso comum. Mas que este não se torne regulatório e sim emancipatório. Então, como as estratégias comunicacionais viabilizadas pelos objetos tecnocientíficos nos permitiriam sair do senso comum conservador e chegar ao conhecimento emancipatório, aquele que não recusa a tecnologia, inclusive a utiliza para aceder ao "autoconhecimento ... e traduzir-se em sabedoria de vida"? Para isto, o referido autor detalha os elementos de uma "epistemologia dos conhecimentos ausentes" no interior de uma "epistemologia da visão" que lida com a tensão entre as facetas regulatórias e emancipatórias do conhecimento. Aí, o sociólogo luso aponta a necessidade de prudência com vistas a perceber e controlar a maior insegurança, especialmente nos grupos oprimidos, excluídos, vulneráveis da sociedade e que mais se beneficiariam de práticas emancipatórias.

Se, por um lado, são visíveis as manifestações de descontrole da técnica tais como se observa:

- na proliferação de *sites* que difundem pedofilia, nazi-fascismo, que ensinam processos químicos e técnicas laboratoriais para a produção de psicofármacos (como o *ecstasy*), ou mesmo artefatos explosivos;
- na criação incessante de novos e virulentos vírus de computador (transgressões da técnica contra si própria);
- no recrudescimento e ampliação do terrorismo fundamentalista que utilizou a *web* em suas comunicações, fato que gerou restrições e controle do fluxo de mensagens da rede.

Por outro lado, é preciso assumir os indiscutíveis benefícios da inovação, da produção e da eficácia dos recursos tecnobiocientíficos no âmbito da saúde: vacinas, fármacos mais potentes, equipamentos médicos para aumentar a acurácia do diagnóstico, tratamento e reabilitação. São evidentes os efeitos em termos de aumento da longevidade e nas tentativas de procrastinação dos efeitos do envelhecimento para aqueles capazes de atuar como agentes de consumo.

A disponibilização de dados e de programas computacionais de auxílio à decisão via internet pode ampliar o acesso das populações a informações sobre cruciais questões da vida e da saúde. Pode, também, ajudar a reduzir desgastes e ansiedades decorrentes das incertezas que se insinuam nas práticas de saúde, tanto no lado do profissional como no daquele que necessita de cuidados, não obstante o nome ou papel que se lhe atribua. Sem dúvida, é importante o estudo de usos da informática em saúde e respectivos riscos conforme a inadequação dos contextos de comunicação e, também, acerca das dificuldades de regulamentação consistente diante de temas relativos à saúde na rede.

Mas, sobretudo, mesmo com os problemas decorrentes da individualização, ainda é essencial que se criem condições de aproximação entre os estatutos de cidadão e de consumidor (e de conhecimentos regulatório e emancipatório) em sociedades profundamente iníquas como a nossa, para evitar que o eventual casamento (se possível) entre tecnologias comunicacionais e saúde das populações e dos indivíduos de fato não signifique, em termos socioculturais, tentar juntar trapinhos.

FONTES

PORTAIS DA INTERNET

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/>>

<<http://www.cade.com.br/sauinf.shtm>>

<<http://www.youfirst.com/about.asp>>

<<http://www.hon.ch/HONcode/Portuguese/>>
 <<http://www.medicart.com.br/medic003/>>
 <<http://www.saude.com.br/b2b.htm>>
 <http://www.nua.com/surveys/how_many_online?index.html>
 <<http://www.census.gov/ipc/www/idbnew.html>>
 <http://www.harrisinteractive.com/news/index.asp?NewsID=237&HI_election=All>'New data show internet, website and email usage by physicians all increasing'. 2001.
 <<http://www.harrisinteractive.com/allnewsbydate.asp?NewsID=270>>'eHealth traffic critically dependent on search engines and portals'. 2001.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Arunachalam, Subblah
1999 'Informatics in clinical practice in developing countries: still early years'. *BMJ*, 319, pp. 1297-9.
- Balandier, Georges
1999 *O dédalo. Para finalizar o século XX*. Rio de Janeiro, Bertrand Brasil.
- Baptista, Cristiana
2001 'A dor de nunca saber o bastante'. *Veja*, nº 1716, pp. 62-6.
- Bauman, Zygmunt
2000 *Modernidade líquida*. Rio de Janeiro, Jorge Zahar.
- Bauman, Zygmunt
1998 *O mal-estar da pós-modernidade*. Rio de Janeiro, Jorge Zahar.
- Bunton, Robin e Burrows, Roger
1995 'Consumption and health in the *epidemiological* clinic of late modern medicine'. Em Robin Bunton; Sarah Nettleton e Roger Burrows (orgs.), *The sociology of health promotion. Critical analyses of consumption, lifestyle and risk*. Nova York, Routledge, pp. 206-22.
- Canter, Richard
2001 'Patients and medical power'. *BMJ*, 323, p. 414.
- Cohn, Amélia
2001 'Saúde e democracia: o resgate da política'. Artigo preparatório para o VII Congresso Paulista de Saúde Pública, 16p. (mimeo.)
- Eysenbach, Gunther, e Diepgen, Thomas L.
2001 'The role of e-health and consumer health informatics for evidence-based patient choice in the 21st century'. *Clinics in dermatology*, 19, pp. 11-7.
- Eysenbach, Gunther
2000a 'Consumer health informatics'. *BMJ*, 320, pp. 1713-6.
- Eysenbach, Gunther
2000b 'Towards ethical guidelines for dealing with unsolicited patient emails and giving teleadvice in the absence of a pre-existing patient-physician relationship — systematic review and expert survey'. *Journal of Medical Internet Research*, 2(1): <URL: <http://www.jmir.org/2000/1/e1/>>.
- Eysenbach, Gunther; Sa, Eun Ryoung e Diepgen, Thomas L.
1999 'Shopping around the internet today and tomorrow: towards the millenium of cybermedicine'. *BMJ*, 319, pp. 1294-6.
- Feder, Barbara e Lyons, Julie Sevrens
2001 'Study gives mixed reviews to health sites on Web Online medical informations can be uneven, hard to find'. <<http://www.siliconvalley.com/docs/news/depth/health052301.htm>>
- Ferreira, Aurélio Buarque de Holanda
1999 *Novo Aurélio Século XXI: o dicionário da língua portuguesa*. Rio de Janeiro, Nova Fronteira.
- Griffiths, Kathleen M. e Christensen, Helen
2000 'Quality of web based information on treatment of depression: cross sectional survey'. *BMJ*, 321, pp. 1511-5.

- Ishaq, Ashfaq
2001 'On the global digital divide'. *Finance & Development*, vol. 38 (3).
<http://www.imf.org/external/pubs/ft/fandd/2001/09/ishaq.htm>
- Kleinman, Arthur
1995 *Writing at the margin. Discourse between anthropology and medicine*.
Berkeley, University of California Press.
- Kulbok, P. A.; Baldwin,
J. H.; Cox, C. L.
e Duffy, R.
1997 'Advancing discourse on health promotion: beyond mainstream thinking'.
ANS Advanced Nursing Science, 20(1), pp. 12-20.
- Latour, Bruno
1998 'From the world of science to the world of research?'.
Science, vol. 280, nº 5361, pp. 208-9.
- Lupton, Deborah
1999 *Risk*. Londres, Routledge.
- Mainardi, Diogo
2001 'O pequeno búlgaro'.
Veja, nº 1699, p. 155.
- Mandl, Kenneth D.;
Szolovits, Peter e
Kohane, Isaac S.
2001 'Public standards and patients control: how to keep electronic
medical records accessible but private'.
BMJ, 322, pp. 283-6.
- Murray, Elizabeth;
Davis, Hilary; Tai,
Sharon See; Coulter,
Angela; Gray, Alastair
e Haines, Andy
2001 'Randomised controlled trial of an interactive multimedia decision aid on
hormone replacement therapy in primary care'.
BMJ, 323, pp. 490-3.
- Pereira, Raimundo J.
2001 *Redes de sintomas: facetas digitais da depressão*. Anteprojeto de doutoramento
em saúde pública, submetido à Escola Nacional de Saúde Pública/Fiocruz.
- Petersen, Alan e
Lupton, Deborah
1996 *The new public health. Health and self in the age of risk*.
Londres, Sage.
- Rigby, Michael;
Forsström, Jari;
Roberts, Ruth e
Wyatt, Jerry
2001 'Verifying quality and safety in health informatics services'.
BMJ, 323, pp. 552-6.
- Rushton, Jerry L.
2001 'The burden of evidence'.
BMJ, 323, pp. 349.
- Singer, Peter A.
2000 'Medical ethics'.
BMJ, 321, pp. 282-5.
- Sousa-Santos,
Boaventura
2000 *A crítica da razão indolente. Contra o desperdício da experiência*.
*Para um novo senso comum. A ciência, o direito e a política na transição
para-digmática*. São Paulo, Cortez, vol. 1.
- Tan-Torres
Edejer, Tessa
2000 'Disseminating health information in developing countries: the role of internet'.
BMJ, 321, pp. 797-800.
- Taylor, Charles
1994 *As fontes do self. A construção da identidade moderna*.
São Paulo, Loyola.
- Veja*
2001 Seção 'Para usar — saúde', nº 1713, p. 143.
- Wootton, Richard
2001 'Recent advances: Telemedicine'.
BMJ, 323, 557-60.

Recebido para publicação em outubro de 2001.

Aprovado para publicação em março de 2002.