
UMA INICIATIVA DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DA INFORMAÇÃO EM SITES DE SAÚDE: MÉRITOS E PERCALÇOS

André Pereira Neto¹

1. Doutor em Saúde Coletiva, Pesquisador em Saúde Pública – Centro de Saúde Escola Germano Sinval de Faria, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz. Endereço: Rua Leopoldo Bulhões 1.480, Manguinhos, Rio de Janeiro/ RJ – CEP: 21040-360 – Fone: (21) 2598-2525. E-mail: andreperieraneto@gmail.com. CV Lattes: <http://lattes.cnpq.br/6357241192435967>. Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-3631-8857>

RESUMO

Vive-se sob a égide das Novas Tecnologias da Informação e Comunicação (NTIC). Elas oferecem novas oportunidades para difusão, consumo, compartilhamento e produção de informações em tempo real, de qualquer lugar do planeta. Essas características facilitaram a proliferação de informações desatualizadas, contraditórias, ausentes, incompreensíveis ou deliberadamente incorretas em um contexto de “desordem informacional”. Este capítulo descreve uma iniciativa de combate à desinformação, realizada desde 2009, pelo Laboratório Internet, Saúde e Sociedade (LaISS) vinculado ao Centro de Saúde Escola Germano Sinval de Faria da Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz: a avaliação da qualidade da informação de saúde disponível na internet. Ele destaca os méritos e os percalços desse empreendimento.

Palavras-chave: Internet e acesso à informação. Estudo de avaliação. Mídias sociais. Dengue.

RÉSUMÉ

Nous vivons sous l'égide des nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC). Elles offrent de nouvelles opportunités de diffusion, consommation, partage et production d'informations en temps réel, de n'importe où sur le globe. Ces caractéristiques ont facilité la prolifération d'informations périmées, contradictoires, absentes, incompréhensibles ou volontairement erronées dans un contexte de « trouble de l'information ». Ce chapitre décrit une initiative de lutte contre la désinformation menée depuis 2009 par le « Laboratoire Internet, Santé et Société » (LaISS) lié au Centre École de Santé Germano Sinval de Faria de l'École Nationale de Santé Publique de la Fondation Oswaldo Cruz : l'évaluation de la qualité des informations de santé disponibles sur Internet. Il met en lumière les mérites et les écueils de cette entreprise.

Mots clés: Internet et accès à l'information. Étude d'évaluation. Médias sociaux. Dengue.

ABSTRACT

We live under the aegis of new information and communication technologies (NICTs). They offer new opportunities for disseminating, consuming, sharing, and producing real-time information from anywhere on the planet. These characteristics facilitated the proliferation of obsolete, contradictory, missing, incomprehensible or deliberately incorrect information in a context of “information mayhem”. This chapter describes an initiative to combat misinformation, carried out since 2009, by the “Internet, Health and Society Laboratory” (LaISS) linked to the Germano Sinval de Faria School Health Center of the National School of Public Health of the Oswaldo Cruz Foundation: the evaluation of quality of health information available on the internet. It highlights the merits and pitfalls of this venture.

Keywords: Online access to information. Evaluation study. Social media. Dengue.

INTRODUÇÃO

Vivemos sob a égide das Novas Tecnologias da Informação e Comunicação (NTIC). Essa sentença explícita boa parte da visão de mundo e orienta nossa ação acadêmica e política nos últimos anos. O uso do adjetivo “novas” serve para qualificar melhor o substantivo “tecnologias”.

A nosso ver, essas tecnologias são novas por algumas razões distintas e complementares. Nesse sentido, por seu intermédio, o cidadão tem acesso a um universo incomensurável de informações. Nas tradicionais tecnologias de informação e comunicação, como a imprensa, o rádio e a televisão, o número de informações é finito. Além disso, com as NTIC, esse mesmo cidadão passou a ser o sujeito do processo informacional, pois é ele que decide a informação que pretende obter. Na mídia tradicional, é o emissor que define o que, quando e como a informação chegará até o cidadão. Ademais, nas NTIC, o cidadão, que domina determinadas competências, é capaz de produzir e compartilhar informações que podem “viralizar”, pois se espalham de maneira a criar um efeito semelhante a um vírus. Nas mídias tradicionais, os custos de produção e de divulgação impedem que um cidadão com poucos recursos difunda sua informação.

Hoje em dia, podemos saber de tudo e de todos, a qualquer hora do dia ou da noite, de qualquer lugar do planeta graças às NTIC. Elas inauguram a cibercultura.

Lemos^{1(p. 126)} sintetiza estas ideias afirmando que:

A cibercultura instaura assim uma estrutura midiática ímpar [...] na história da humanidade onde, pela primeira vez, qualquer indivíduo pode produzir e publicar informação em tempo real, sob diversos formatos e modulações, adicionar e colaborar em rede com outros, reconfigurando a indústria cultural.

O novo milênio presenciou a expansão avassaladora das NTIC na vida de cada um de nós. Com elas, passamos a ter a oportunidade de navegar por um amplo universo de temas. Como mencionamos anteriormente, as NTIC oferecem novas oportunidades para difusão, consumo, compartilhamento e produção de informações em tempo real, de qualquer lugar do planeta. Essa transformação foi intensa, rápida, radical e pervasiva, pois invadiu praticamente todas as esferas da vida humana, sejam elas sociais, econômicas, políticas, interpessoais ou culturais.

Em seu clássico livro, Castells² cunhou a expressão “sociedade em rede” para qualificar a organização social em que estamos inseridos, regida por um sistema comunicacional mediado por NTIC. Segundo ele, atualmente, as informações, disponíveis e compartilhadas na internet, passaram a produzir um enorme impacto na sociedade, tanto no nível individual quanto nas formas de organização social.

A internet está se tornando um meio essencial de comunicação e organização em todas as esferas de atividade. Por isso, é óbvio que também os movimentos sociais e o processo político a usam, e o farão cada vez mais, como um instrumento privilegiado para atuar, informar, recrutar, organizar, dominar e contra dominar.^{2(p. 144)}

A essa tendência, soma-se a crescente conexão entre diferentes objetos físicos e a internet. A chamada “Internet das Coisas”³ refere-se a objetos, ambientes, veículos e roupas que terão suas informações disponíveis, conectadas e associadas a outros dispositivos habilitados por meio das NTIC, utilizando, sobretudo, acesso sem fio via *bluetooth* e tecnologias GSM. Segundo o *site* do Mesh-Net (<https://www.mesh-net.co.uk/what-is-the-internet-of-things-iot/>), existiriam em 2020 mais de 50 bilhões de sensores inteligentes que coletam e compartilham informações via mídias digitais entre si e com outros ambientes. Eles têm um enorme potencial de transformar o mundo dos negócios e os estilos de vida. Esses números parecem ainda maiores se levarmos em consideração que a população mundial está na casa dos 8 bilhões de cidadãos.

A “Internet das Coisas” pode já ser percebida em diferentes atividades humanas. Uma delas é o monitoramento que os profissionais de saúde podem fazer de seus pacientes. Outra pode ser observada por meio do acompanhamento dos padrões de exercício ou sono, no qual usuários e profissionais podem obter dados, em tempo real, sobre a realização da atividade e potenciais problemas envolvidos. Em casa, podem ser instalados diferentes dispositivos para informar a temperatura

interna e externa, acender e apagar luzes e verificar sinais que afetem a segurança e a privacidade. Todas essas informações podem estar disponíveis em relógios de pulso que se transformaram em *smartphones*.

Com a pandemia da covid-19, a presença das NTIC se tornou ainda mais vital na vida de todos nós. O isolamento social que tivemos que cumprir nos obrigou a aprender a lidar com diferentes dispositivos até então ignorados por muitos de nós. Fomos forçados a saber utilizar aplicativos e programas disponíveis na *Web* para conseguir sobreviver durante a pandemia.

A saúde é uma das áreas em que há, cada vez mais, informação disponível nas mídias digitais para um número cada vez maior de interessados. Na internet, são incontáveis os *sites* sobre temas vinculados, de alguma forma, às questões relativas à saúde-doença. Por essa razão, é cada vez maior o número de pessoas que acessam a internet para obter alguma informação sobre sua condição de saúde, a de um parente ou amigo. O consumo e o compartilhamento de informações de saúde por meio das NTIC têm levado à criação de um novo ator na área da saúde: o paciente *expert*⁴. Ele é um paciente que busca informações sobre diagnósticos, doenças, sintomas, medicamentos, custos de internação e tratamento na internet. As comunidades virtuais, neste sentido, exercem um papel importante⁵. O fato de ter acesso à quantidade de informações disponíveis na internet pode fazer com que esse paciente esteja potencialmente menos disposto a acatar passivamente as determinações médicas. O paciente *expert* é, portanto, um consumidor especial dos serviços e produtos de saúde, pois detém informações que devem ser, pelo menos, levadas em consideração.

O paciente *expert* não é apenas um paciente informado, ele se sente, de alguma forma, um entendido em um determinado assunto. Em linhas gerais, a literatura sobre o assunto considera que ele seja fruto da melhoria do nível educacional das populações, do acesso às informações técnico-científicas e da transformação da saúde em um objeto de consumo. O paciente *expert* tem, assim, condições potenciais de transformar a tradicional relação médico-paciente baseada em uma relação assimétrica na qual a autoridade está concentrada nas mãos do profissional.

A expansão e a consolidação das NTIC comportam diversos problemas importantes, dentre os quais destacamos a exclusão digital e a qualidade da informação disponível e compartilhada nas mídias digitais.

Apesar de a expansão dos dispositivos móveis ter barateado o acesso à internet, milhões de cidadãos no mundo não têm condições materiais de acessá-la. Segundo a pesquisa TIC Domicílios, realizada pelo Centro Regional de Estudos para Desenvolvimento da Sociedade da Informação (CETIC) em 2021, 46 milhões de brasileiros são excluídos

digitais. Para eles, o aparelho é considerado muito caro ou na região em que residem não há conexão à rede. Além disso, existem milhares de pessoas que têm o aparelho, com acesso à rede, sabem utilizá-lo minimamente, mas não o fazem de forma crítica e criativa. Falta-lhes literacia digital⁶. Por essas razões, a exclusão digital se confunde com a exclusão social.

O outro problema deriva da principal vantagem das NTIC: qualquer pessoa com *expertise* suficiente pode postar e compartilhar informações, a qualquer momento, de qualquer lugar, a um preço muito baixo. Por essa razão, muitas informações podem estar desatualizadas, incompreensíveis, incorretas ou até deliberadamente fraudulentas. Na saúde, essas informações podem atrapalhar o tratamento, induzir à automedicação sem orientação e até prejudicar o paciente. Além disso, elas podem colocar em risco a vida do cidadão.

Cabe fazer uma ressalva: os casos de desinformação nos meios de comunicação não são patrimônio das NTIC. Pelo contrário, eles estão presentes desde os primeiros sistemas de escrita, sendo motivados principalmente por razões financeiras ou ideológicas, especialmente depois que ocorreu uma concentração dos meios de comunicação em poucas e grandes empresas. No entanto, as NTIC facilitaram a criação e a disseminação de informações imprecisas e enganosas. Essa constatação explica, em parte, a dimensão que o fenômeno da desinformação tomou nos últimos anos⁷.

Na saúde, se as informações falsas causam danos, as informações corretas cientificamente e compreensíveis podem, por exemplo, ter “um impacto visível na tomada de decisão das mulheres em relação a todos os aspectos de sua gravidez”^{8(p. 336)}. Por essa razão, uma informação *on-line* de qualidade, com fonte confiável, atualizada e facilmente compreensível, pode exercer um papel fundamental nas práticas de autocuidado, reduzir os custos dos serviços, contribuir para a prevenção de doenças e para a promoção da saúde. Com uma informação como essa, o cidadão poderá conhecer e, possivelmente, adotar as medidas preventivas preconizadas pela ciência. Ele poderá também saber onde e quando fazer os exames diagnósticos e receber o atendimento médico possível e necessário⁹.

O senso comum e boa parte da literatura científica costumam utilizar a expressão *fake news* para caracterizar o momento que vivemos em relação à difusão de informações desatualizadas, incompreensíveis, incompreensíveis ou deliberadamente incorretas. Wardle e Derakhshan¹⁰, em texto produzido pela Comunidade Europeia, construíram o conceito “desordem informacional” que estabelece uma definição que nos parece mais precisa sobre *fake news*. Para eles, a “desordem informacional” abarcaria três dimensões distintas, a saber:

Desinformação: informações falsas e criadas deliberadamente para prejudicar uma pessoa, grupo social, organização ou país.

Informação incorreta: informações falsas, mas não criadas com a intenção de causar danos.

Má informação: informações baseadas na realidade, usadas para infligir danos a uma pessoa, organização ou país.^{10(p. 5)}.

Diante do exposto, este artigo visa propor uma alternativa para o enfrentamento das três dimensões da “desordem informacional” e das *fake news* na área da saúde. Trata-se da avaliação da qualidade da informação de saúde disponível *on-line*. Uma alternativa que nos motivou a criar, em 2009, o Laboratório Internet, Saúde e Sociedade (LaISS).

Sua criação foi possível graças ao auxílio recebido pela Fundação Carlos Chagas Filho de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (FAPERJ). Além de avaliar a qualidade da informação em *sites* de saúde, o LaISS foi pensado como uma iniciativa voltada para a inclusão digital. O LaISS passou a ser mais uma das inúmeras iniciativas de “Promoção da Saúde” realizadas pelos profissionais do Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria – um dos departamentos da Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz (Ensp/Fiocruz).

O Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria atende a população que reside em Manguinhos: uma região situada na Zona Norte da cidade do Rio de Janeiro, entre os bairros de Benfica e Bonsucesso. São 12 comunidades de baixa renda, que contam ao todo com cerca de 40 mil habitantes, situadas nas redondezas do *campus* da Fiocruz no Rio de Janeiro. Cada uma dessas comunidades apresenta condições de vida e indicadores sociais diferentes. Entretanto, o desemprego, a precariedade das relações de trabalho, a violência e os conflitos armados constantes entre polícia, milícia e traficantes, o tráfico de drogas, a baixa renda per capita são alguns dos indicadores sociais e de saúde que caracterizam todas as comunidades. Muitos dos que ali vivem e são excluídos digitais frequentam o LaISS. Alguns chegam ao laboratório sem saber enviar *e-mail* ou salvar um arquivo. Muitos possuem um celular, mas nem sabem como ligá-lo. Assim, um primeiro percalço merece ser mencionado.

A presença de um laboratório de internet em um centro de atenção básica de saúde causou (e ainda causa) estranhamento para muitos colegas. Um Centro de Atenção Primária é um local onde predominam medidas de prevenção de doenças, como vacinação e planejamento familiar. Além disso, as práticas de promoção de saúde não consideram o fato de estarmos vivendo em um mundo regido pelas NTIC. Muitos colegas continuam agindo e pensando como se a internet não estivesse ao alcance das mãos de milhares de cidadão nos quatro cantos do planeta.

A convergência desses dois pontos de vista talvez explique por que o LaISS esteve fechado ao público, sem apoio institucional, apesar de estar plenamente equipado, durante os seus dois primeiros anos de existência. Essa situação se justifica, a nosso ver, pelo fato de alguns colegas, imersos em uma visão tradicional, não reconhecerem que as práticas voltadas para alfabetização digital e avaliação da qualidade da informação em *sites* de saúde estão inscritas no âmbito da promoção da saúde na atualidade.

No nosso ponto de vista, as informações disponíveis e compartilhadas na internet podem vir a ser uma grande aliada na construção de projetos de promoção da saúde, tanto no desenvolvimento de habilidades pessoais, favorecendo a autogestão do cuidado e reduzindo a assimetria existente na relação médico-paciente, quanto nas competências coletivas, especialmente por meio dos grupos que se organizam cada vez mais em comunidades virtuais¹¹.

Passados dois anos de sua criação, depois de diferentes investidas em ambientes institucionais distintos, passamos a participar do Programa de Desenvolvimento e Inovação Tecnológica em Saúde Pública (PDTSP) no Território Integrado de Ações em Saúde (TEIAS) iniciado em 2010. Seu objetivo era desenvolver e avaliar experiências de promoção e atenção à saúde em Manguinhos envolvendo diferentes pesquisadores de toda a instituição. Em 2012, o LaISS obteve apoio desse programa e desenvolveu um projeto de pesquisa voltado para análise da qualidade da informação em *sites* de dengue. No ano seguinte, foi a vez de realizarmos a avaliação da qualidade da informação disponível em *sites* de tuberculose. Dois anos depois, passamos a avaliar a qualidade das informações disponíveis em *sites* de aleitamento materno. Essas iniciativas contaram com o apoio da Vice-Presidência de Ambiente, Atenção e Promoção da Saúde da Fiocruz.

Este artigo exibirá um breve histórico do processo desenvolvido no LaISS voltado para a avaliação da qualidade da informação de *sites* de saúde iniciado em 2012. Apresentaremos como foi construído o método de avaliação e mostraremos os resultados obtidos com as avaliações realizadas em *sites* de dengue, tuberculose e aleitamento materno entre 2012 e 2017. Nas considerações finais, exporemos alguns méritos e percalços enfrentados para a efetivação dessa alternativa de enfrentamento da “desordem informacional”.

DESENVOLVIMENTO

A avaliação da informação sobre saúde disponível na internet tem envolvido iniciativas de organismos e instituições privadas e não governamentais em diferentes partes do mundo. Algumas instituições, ao final da avaliação, oferecem um selo de qualidade enquanto outras dão instruções para provedores e consumidores de informação. Há ainda

quem divulgue um código de conduta que busca orientar o usuário a verificar se os *sites* estão em conformidade com critérios preestabelecidos¹².

Dois instituições internacionais se destacam nesse campo: uma denomina-se Health on the Net Foundation (HON); outra é o Discern Questionnaire (DQ). A HON é uma instituição privada, com sede na Suíça, que certifica páginas de saúde na internet desde 1995, oferecendo um selo de qualidade. Ela avalia as páginas de saúde a partir de oito princípios, a saber: ‘autoridade’, que está relacionada com a presença da fonte da informação oferecida; ‘complementariedade’, que se preocupa com o fato de a informação disponível não substituir a relação médico-paciente; ‘confidencialidade’, que avalia se a informação oferecida pelos pacientes não se tornou pública; ‘atribuição e atualização’, que busca verificar se consta a inclusão da última data de inserção da informação no *site*; ‘garantia’, que se refere ao fato de o ambiente digital revelar que não tem interesse comercial; ‘transparência’, que se preocupa com o acesso que o usuário poderá ter nos *sites* por meio das inúmeras ferramentas de comunicação interna (fale conosco, *e-mail*, Facebook); ‘transparência do patrocínio’, que se dedica ao fato de identificar se o *site* indica suas fontes de financiamento; e ‘honestidade e transparência sobre a publicidade’.

Já o DQ foi criado em 1996 pela British Library and National Health Services (NHS). Esse questionário fornece aos usuários uma maneira para eles avaliarem a qualidade da informação escrita sobre as opções de tratamento para um problema de saúde. Ele é dividido em três seções: a primeira preocupa-se com a confiabilidade da informação; a segunda leva o usuário a questionar a qualidade das informações sobre as opções de tratamento; e a terceira orienta o usuário a realizar uma classificação geral da publicação. Uma das questões, por exemplo, pergunta se o *site* ‘Descreve como funciona cada tratamento’. É possível que, nesse caso, o *site* descreva esse aspecto de forma incorreta, desatualizada ou incompreensível. Esse aspecto não é considerado pelo DQ.

Nenhuma das duas instituições leva em consideração o conteúdo e a legibilidade da informação disponibilizada. Esses nos parecem ser os principais problemas que elas apresentam. Por essa razão, elas não foram levadas em consideração em nossa iniciativa.

Ao iniciarmos nossa pesquisa sobre o tema, deparamo-nos com uma revisão sistemática de Eysenbach et al.¹³ publicada no prestigioso *The Journal of the American Medical Association* (JAMA).

Esses autores estrangeiros publicaram os resultados de uma ampla revisão sistemática, analisando 79 artigos sobre o tema, que utilizaram 86 critérios diferentes para a avaliação de *sites* de saúde. Os autores foram capazes de sintetizá-los em cinco grupos, a saber: “técnico”, que identifica se a informação oferecida tem referência; “interatividade”, que avalia os aspectos estéticos e de navegabilidade do *site*; “abrangência”, que

verifica se constam as diferentes dimensões do tema avaliado; “legibilidade”, que examina se o texto é de fácil compreensão ou não; e “acurácia”, que visa medir o “grau de concordância da informação oferecida com a melhor evidência ou com a prática médica geralmente aceita”^{13(p. 2695)}. Cada um deles contém um número distinto de indicadores, que abordam aspectos específicos de cada dimensão da informação. Os indicadores são apresentados sob a forma de perguntas ou afirmações pontuais que atendem a algum aspecto específico relacionado com cada critério.

Cabe ao avaliador ler a pergunta ou a afirmação presente no indicador e verificar se existe ou não aquela informação no *site* que está sendo avaliado. O conjunto de respostas ideais dos indicadores compõe as características que o *site* de saúde precisaria ter para prover informações com qualidade em cada um dos cinco critérios.

Incorporamos os cinco critérios identificados por Eysenbach et al.¹³ ao estruturar nosso projeto de avaliação. Entretanto, procuramos realizar uma “inovação incremental”¹⁴, pois aprimoramos o processo de avaliação evidenciado nessa revisão sistemática.

Essa melhoria se deu em dois sentidos diferentes e complementares. Por um lado, procuramos sanar um dos problemas identificado no estudo supracitado quando constataram que “nenhum dos estudos levou em consideração a compreensão dos usuários de verdade ou o julgamento de especialistas”^{13(p. 2695)}. Por outro, a outra inovação está associada à maneira pela qual a legibilidade estava sendo avaliada até então. Eysenbach et al.¹³ revelaram que os estudos que utilizaram esse critério de avaliação empregaram fórmulas como “Flesch-Kincaid Grade Level Index” entre outros semelhantes. Para esses autores, essas ferramentas:

[...] não refletem outros fatores que afetam a compreensão como frequência e explicação de jargão médico, o estilo de escrita (uso de voz ativa, linguagem não paternalista, mensagens motivacionais, tom/humor, como se relaciona com o público), ou uso de informação culturalmente específica.^{13(p.2694)}

Nos dois casos, nosso processo de avaliação realizou uma “inovação incremental”, pois colocou usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), pesquisadores e profissionais da atenção primária como protagonistas do processo de avaliação, seja construindo os indicadores, seja realizando a avaliação propriamente dita. No primeiro caso, convidamos alguns moradores de Manginhos para representar os usuários do SUS. Pesquisadores da Fiocruz e profissionais do Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria também participaram do processo.

O processo de avaliação que coordenamos seguiu ainda as diretrizes da “Translação do Conhecimento”, pois valorizou as contribuições dos moradores, profissionais e pesquisadores. Todos participaram da construção da ferramenta utilizada e da avaliação realizada. A “Translação do Conhecimento” é uma prática multifacetada e inovadora que

permite trocas multidirecionais e a coconstrução do conhecimento entre acadêmicos, representantes da comunidade, profissionais e tomadores de decisão¹⁵. Para que a “Translação do Conhecimento” florescesse, foram realizadas, nos três casos, discussões amparadas no processo de comunicação dialógica proposto por Freire¹⁶. Neles, foram promovidas discussões para compreensão de cada conceito ligado ao mundo virtual e, em seguida, para o desenvolvimento dos critérios e indicadores.

Qualquer tomada de decisão sobre a inclusão de algum item ou de como ele deveria ser redigido foi precedida de intenso debate entre os moradores participantes, que passaram a ser denominados de “pesquisadores-cidadãos”. Nos três casos, alguns pesquisadores e profissionais de saúde participaram desse processo dialógico. Em relação à dengue, foram envolvidos pesquisadores do Instituto Nacional de Infectologia; no caso da tuberculose, do Centro de Referência Professor Hélio Fraga, da Escola Nacional de Saúde Pública. Em se tratando da avaliação de sites de aleitamento materno, contamos com a participação de pesquisadores Banco de Leite Humano do Instituto Fernandes Figueira. Trata-se de três unidades da Fiocruz. Outrossim, cada uma delas reúne especialistas de alta qualidade em seus respectivos campos de conhecimento.

Na revisão sistemática realizada por Eysenbach et al.¹³, consta o critério da legibilidade. Ele verifica a capacidade do texto ser compreensível. Como mencionamos anteriormente, as fórmulas adotadas pelos artigos analisados por Eysenbach et al.¹³ avaliam a extensão e a complexidade das frases e palavras. No nosso entender, a utilização dessas fórmulas tem limitações, pois os índices de legibilidade que elas utilizam não envolvem outros aspectos subjetivos que afetam a compreensão do texto e das palavras.

Em 2015, Rodolfo Paolucci¹⁷ defendeu sua dissertação de mestrado no Programa de Pós-Graduação em Informação Científica e Tecnológica em Saúde (PPGICS) do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (ICICT) da Fiocruz, no Rio de Janeiro, Brasil. Nela, Paolucci¹⁷ realizou uma revisão sistemática para verificar se os critérios e os problemas relacionados com o processo de avaliação identificado por Eysenbach et al.¹³ continuavam existindo. O período coberto no levantamento bibliográfico realizado por Paolucci¹⁷ foi de 2001 até meados de 2014. Não houve restrição em relação ao idioma dos estudos encontrados. A amostra analisada contemplou 279 estudos, número bem superior aos 79 estudos examinados por Eysenbach et al.¹³.

Paolucci¹⁷ constatou que os cinco critérios utilizados pelo estudo de Eysenbach et al.¹³ continuavam sendo utilizados nos estudos identificados. Além disso, observou a permanência dos mesmos problemas: a presença pouco expressiva de especialistas e de usuários na construção dos indicadores e na avaliação, e o uso de mecanismos tecnológicos de avaliação de legibilidade.

RESULTADOS

As tabelas abaixo revelam os resultados obtidos na avaliação da qualidade da informação em *sites* públicos ou de interesse público de tuberculose, dengue e aleitamento materno. Maiores detalhes sobre o processo e os resultados de cada avaliação poderão ser obtidos nos artigos que foram publicados sobre cada caso.

Tabela 1. Resultado da Avaliação da Qualidade da informação em *sites* públicos de dengue

Site/Critério	Técnico %	Interatividade %	Abrangência %	Acurácia %	Legibilidade %	Total %
SES-RJ	41,6	89,5	66,9	65,7	46,8	62,1
SES-PR	62,7	54,0	64,1	38,6	45,8	53,0
Ministério da Saúde	37,5	76,0	57,8	62,9	28,4	52,5
SES-MG	28,6	67,5	58,1	20,7	42,8	43,6
Rede Dengue (Fiocruz)	48,2	61,0	36,9	24,3	29,2	39,9
SMS-Recife	23,9	25,0	50,9	23,6	33,8	31,4
Instituto Oswaldo Cruz Fiocruz	36,4	24,0	23,1	11,4	16,8	22,3

Fonte: Pereira Neto et al.¹⁸.

Legenda: SES – Secretaria Estadual de Saúde; SMS – Secretaria Municipal de Saúde.

Tabela 2. Resultado da Avaliação da Qualidade da informação em *sites* públicos de tuberculose

Site/Critério	Técnico %	Interatividade %	Abrangência %	Acurácia %	Legibilidade %	Total %
SES-SP	44,0	77,0	83,0	41,0	72,0	63,0
Ministério da Saúde	38,0	76,0	74,0	41,0	74,0	61,0
SMS-RJ	52,0	79,0	66,0	40,0	47,0	57,0
SMS-Porto Alegre	30,0	76,0	67,0	38,0	50,0	52,0
SES-RGS	41,0	50,0	56,0	29,0	45,0	44,0
Fund. Med. Tropical – Amazonas	33,0	23,0	54,0	18,0	34,0	32,0

Fonte: Paolucci, Pereira Neto e Luiza¹⁹.

Legenda: SES – Secretaria Estadual de Saúde; SMS – Secretaria Municipal de Saúde.

Tabela 3. Resultado da Avaliação da Qualidade da informação em *sites* públicos de aleitamento materno

Site/Critério	Técnico %	Interatividade %	Abrangência %	Acurácia %	Legibilidade %	Média %
Unicef Brasil	47,0	88,0	77,0	64,0	64,0	68,0
Pastoral da Criança	54,0	92,0	64,0	53,0	54,0	63,0
Rede BLH (Fiocruz)	51,0	82,0	57,0	49,0	63,0	60,0
Ministério da Saúde	43,0	92,0	56,0	35,0	38,0	53,0
Senac – São Paulo	38,0	92,0	40,0	30,0	61,0	52,0
SES-Bahia (SESAB)	42,0	88,0	60,0	38,0	9,0	47,0

Fonte: Pereira Neto et al.²⁰.

Legenda: SES – Secretaria Estadual de Saúde.

Os três estudos realizaram a avaliação em um número reduzido de *sites*. Admitimos que o número de avaliadores também foi limitado. Por essa razão, torna-se arriscado realizar generalizações a partir dessas experiências. De qualquer forma, os resultados dessas avaliações revelam que nenhum dos *sites* vinculados a órgão públicos, ou de interesse público, conseguiu obter 70% de conformidade com os critérios e indicadores utilizados. Esse resultado nos pareceu preocupante.

Os resultados obtidos na avaliação da qualidade da informação nos *sites* do Ministério da Saúde e da Fiocruz nos chamaram a atenção. No primeiro caso, evidenciam-se os baixos índices de conformidade na dengue, na tuberculose e no aleitamento materno. Os *sites* da Fiocruz também obtiveram um resultado aquém do desejado. Na dengue, o *site* do Instituto Oswaldo Cruz foi o mais mal posicionado no *ranking*. No aleitamento materno, o *site* do Banco de Leite Humano, da Fiocruz, apresentou índices muito baixos de conformidade em quase todos os critérios.

A partir dos dados obtidos nos estudos aqui apresentados, pode-se afirmar que os *sites* vinculados a órgão públicos ou de interesse público estão deficientes e não atendem aos critérios mínimos de qualidade, apresentando informações incorretas, desatualizadas, incompletas e ilegíveis sobre o tema. Eles precisam ser avaliados e, em seguida, modificados, atendendo às condições mínimas de interatividade, legibilidade e acurácia.

Cabe ressaltar que avaliações como esta não têm a finalidade de aprovar ou reprovar uma determinada mídia digital. Sua função primordial é apresentar um diagnóstico da situação encontrada. A partir do diagnóstico resultante da avaliação, os gestores dos *sites* poderiam fazer as alterações indicadas e, assim, aumentar seus índices de conformidade.

CONCLUSÃO

A experiência de avaliação da qualidade da informação de *sites* de dengue, tuberculose e aleitamento materno possui alguns méritos. Os três processos de avaliação foram semelhantes: eles utilizaram simultaneamente os cinco critérios apresentados por Eysenbach et al.¹³ e ratificados posteriormente por Paolucci¹⁷, a saber: técnico, interatividade, abrangência, legibilidade e acurácia. Cada um dos critérios é acompanhado por um número diferente de indicadores, que verificam a existência de informações específicas. Um dos méritos foi contar com a participação de moradores de Manguinhos como pesquisadores-cidadãos na construção da ferramenta e na avaliação, especialmente no critério legibilidade. Além disso, as três experiências contaram também com a participação de pesquisadores de diferentes centros de investigação da Fiocruz, dedicados a cada um dos temas/problemas objeto da avaliação. Nos três casos, eles participaram da construção dos indicadores de acurácia. Os três processos avaliativos contaram ainda com a participação de profissionais da atenção primária.

Assim, a pesquisa estabelece um debate com a literatura internacional em duas direções. Por um lado, ela envolveu profissionais e usuários da atenção primária na construção dos indicadores e na avaliação das informações. Esse procedimento não foi observado nas avaliações presentes nas revisões sistemáticas analisadas. Por outro, a legibilidade foi avaliada por usuários finais, e não por ferramentas, como está presente nas experiências internacionais.

Como analisamos neste estudo, a informação *on-line* sobre saúde pode ser um recurso importante para o incremento do autocuidado, da autogestão, do empoderamento e da adesão ao tratamento. Para tanto, é necessário que ela tenha qualidade, isto é, seja interativa, compreensível, atual, confiável e cientificamente comprovada. Cabe salientar que, ao utilizar a palavra 'qualidade', não estamos nos referindo à sua dimensão subjetiva. Para nós, essa expressão, associada à informação *on-line* em saúde, está relacionada com a perspectiva de sobrevivência e bem-estar que ela poderá proporcionar à população, podendo ser aferida por um conjunto de critérios e indicadores.

Apesar de ter sido uma pesquisa de caráter exploratório, na qual hipóteses e questões são levantadas, os resultados obtidos são preocupantes se levarmos em consideração a centralidade que a internet desempenha na busca por informações em saúde. Eles confirmam a relevância e a pertinência da realização de avaliações como esta.

Entretanto o tema/problema da avaliação da qualidade da informação de saúde na internet não tem sido percebido como relevante por editores, *policymakers* e pesquisadores da saúde pública. Alguns percalços são também dignos de nota.

Um deles pode ser observado no artigo de Oliveira²¹. Essa autora apresenta e analisa três possibilidades para o combate à desinformação. A primeira ela denomina de “instrumental e classificatória”. Segundo a autora, essa opção tem sido realizada por meio de ferramentas de checagem de fatos, ou *fact-checking*. A segunda propõe que o cidadão, por sua conta e risco, tome as decisões racionais ao realizar suas buscas por informação. A terceira concentra sua esperança na educação. Ela poderia ocorrer a partir de ações de letramento midiático e informacional.

Assim que conclui a apresentação das três possibilidades, Oliveira²¹ elenca uma série de limitações que as alternativas apresentadas possuem. Nesse texto, a autora não reconhece a validade dessas alternativas de enfrentamento da “desordem informacional”. A nosso ver, as três possibilidades mencionadas por Oliveira²¹ parecem válidas e necessárias. Fonseca et al.²² e Becker et al.²³ também valorizam a estratégia do *fact-checking*. Em seu artigo, Oliveira²¹ não menciona a avaliação da qualidade da informação com alternativa ao combate às *fake news*. Essa alternativa não existe na agenda dessa pesquisadora.

Outro percalço está associado à dificuldade de publicação de artigos que abordem esse tema e analisem o problema da qualidade da informação de saúde na internet. Dois casos podem servir de exemplo para ratificar essa ideia.

O artigo sobre avaliação da qualidade de sites de aleitamento materno citado neste texto foi recusado pelo editor de uma importante revista científica dedicada à saúde materno-infantil, haja vista que ele afirmou que esse não é um tema do periódico. Por essa razão, esse editor não chegou a enviar o artigo aos avaliadores.

Fenômeno semelhante ocorreu com o estudo dedicado à avaliação de informações em sites de dengue. Nesse caso, o editor de uma importante revista de saúde pública procedeu de forma análoga: ele recusou sumariamente sua submissão à avaliação entre os pares por considerar que o tema/problema não estava inscrito no campo da saúde pública.

Os eventos científicos de saúde coletiva também parecem ignorar o problema da desinformação e suas alternativas de enfrentamento. O tema/problema não esteve presente nos Congressos da Associação Brasileira de Saúde Coletiva. No evento realizado em 2019, destinado às ciências sociais e humanidades, por exemplo, foi identificada apenas uma mesa-redonda dedicada ao tema “Ativismos digitais e o uso da internet para o enfrentamento às violências”.

O periódico *Cadernos de Saúde Pública* divulgou, em outubro de 2021, “Uma agenda de pesquisa para as Ciências Sociais e Humanas em tempos de pandemia da Covid-19”²⁴. Na época, vivíamos imersos na *fake news* sobre essa doença. Incontáveis artigos foram publicados sobre o tema/problema. A agenda mencionada apresenta nove

eixos temáticos que são considerados “relevantes na compreensão dos condicionantes e dinâmicas de apresentação da Covid-19”^{24(p. 3)}. Nenhum deles aborda o tema/problema da qualidade da informação e a difusão desenfreada das notícias falsas.

Outro artigo foi publicado em 2020 propondo “uma agenda de agenda de pesquisas em contextos de incertezas e contribuições das ciências sociais”²⁵. Nesse estudo, mais uma vez, o tema/problema da qualidade da informação e a difusão desenfreada das notícias falsas não foi sequer mencionado.

Algumas vozes, entretanto, estão consoantes com nossas preocupações. Uma delas está presente nesta revisão integrativa sobre as *fake news* que afirma que: “no cenário atual, inúmeras informações foram publicadas em redes sociais e consumidas pela população, sendo a maioria dessas de caráter inverídico”^{26(p. 54353)}.

Admitindo existir a “difícil tarefa de informar em meio a uma pandemia”, Carmargo Jr. e Coeli ressaltam que “a crescente importância de meios de comunicação mediados pela internet aumentou a escala dessas dificuldades, além de fomentar a animosidade entre diversos grupos, com a utilização de informações manipuladas como arma política”^{27(p. 1)}. Os autores consideram importante “buscar formas de prover informação que sejam inteligíveis mesmo para não iniciados; mesmo pesquisadores devem procurar formas de interação dirigidas a públicos gerais, até mesmo para manter a legitimidade da própria ciência”^{27(p. 4)}.

Esse tem sido nosso esforço ao avaliar a qualidade das informações de saúde na internet, utilizando o processo mencionado acima.

Referências

1. Lemos A. Cidade e mobilidade. Telefones celulares, funções pós-massivas e territórios informacionais. *Matrizes*. 2007;1(1):121-37.
2. Castells M. *A sociedade em rede*. São Paulo: Paz e Terra; 1999.
3. Carrion P, Quaresma M. Internet da Coisas (IoT): Definições e aplicabilidade aos usuários finais. *HFD*. 2019;8(15):49-66.
4. Garbin HB, Pereira Neto A, Guilam MCR. A internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise bibliográfica. *Interface (Botucatu)*. 2008;12(26):579-88.
5. Pereira Neto A, Barbosa L, Silva A, Dantas MLG. O paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografia virtual em comunidades de doentes no Facebook. *Hist. cienc. saude-Manguinhos*. 2015;22(suppl):1653-71.

6. Leão N. *eHealth Literacy* entre jovens: estudo exploratório sobre o papel das condições socioeconômicas no uso da informação sobre saúde na internet [dissertação]. Rio de Janeiro: Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde (PPGICS) ICICT – Fiocruz; 2020.
7. Pereira Neto A, Barbosa L, Flynn M. Prefácio da edição brasileira – Há décadas em que nada acontece. Há semanas em que décadas acontecem. In: Pereira Neto A, Flynn M, organizadores. *Internet e saúde no Brasil: desafios e tendências*. São Paulo: Cultura Acadêmica; 2021. p.7-18.
8. Lagan BM, Sinclair M, Kernohan WG. What Is the impact of the internet on decision-making in pregnancy? *A Global Study. Birth*. 2011;38(4):336-45.
9. Lima DL, Lopes M, Brito AM. Social media: friend or foe in the COVID-19 pandemic?. *Clinics*. 2020;(75):e1953.
10. Wardle C, Derakhshan H. *Information disorder: toward an interdisciplinary framework research and policy making [E-book]*. Estrasburgo: Council of Europe; 2017.
11. Pereira Neto A, Lima JF, Barbosa L, Schwaertz E. Internet, expert patient e empoderamento: perfis de atuação em comunidades virtuais de renais crônicos. In: Pereira Neto A, Flynn M., organizadores. *Internet e saúde no Brasil: desafios e tendências*. São Paulo: Cultura Acadêmica; 2021. p. 146-76.
12. Mendonça AP, Pereira Neto A. Critérios de avaliação da qualidade da informação em sites de saúde: uma proposta. *Rev Elétron Comun Inf Inov Saúde*. 2015;9(1):1-15.
13. Eysenbach G, Powell J, Kuss O, Sa ER. Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the World Wide Web: a systematic review. *Jama*. 2002;287(20):2691-700.
14. Nogami VK, Vieira FG, Veloso AR. Conceito de inovação no mercado de baixa renda. *Rev Bras Gest Neg*. 2018;20(1):127-49.
15. Clavier C, Sénéchal Y, Vibert S, Potvin L. A theory-based model of translation practices in public health participatory research. *Sociol Health Ill*. 2012;34(5):791-805.
16. Freire P. *Extensão ou comunicação*. 10. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1977.
17. Paolucci R. *Métodos para avaliação da qualidade de informação em sites de saúde: revisão sistemática (2001-2014) [dissertação]*. Rio de Janeiro (RJ): Fundação Oswaldo Cruz; 2015.
18. Pereira Neto A, Paolucci R, Daumas R, Souza R. Avaliação participativa da qualidade da informação de saúde na internet: o caso de sites de dengue. *Ciênc Saúde Colet*. 2017;22(6):1955-68.
19. Paolucci R, Pereira Neto A, Luiza R. Avaliação da qualidade da informação em sites de tuberculose: análise de uma experiência participativa. *Saúde Debate*. 2017;41(spe):84-100.

20. Pereira Neto A, López SBA, João A, Luzia R, Paolucci R, Barbosa L, Netto JT. Avaliação da qualidade da informação em sites de aleitamento materno: Notas sobre uma experiência. In: Leite DS, Silva PF, organizadores. Saúde Coletiva: avanços e desafios para a integralidade do cuidado. São Paulo: Editora Científica Digital; 2021. p. 74-88.
21. Oliveira TM. Como enfrentar a desinformação científica? Desafios sociais, políticos e jurídicos intensificados no contexto da pandemia. *Liinc Rev.* 2020;16(2):e5374.
22. Fonseca VPS, Freitas F, Gehrke M, Seibt T. Jornalismo guiado por dados como ferramenta de fact-checking: uma experiência laboratorial. *Comunicação & Inovação.* 2018;19(41):67-83.
23. Becker B, Machado H, Waltz I, Santos B, Lago A. News Literacy: um antídoto contra a desinformação diante da pandemia da Covid-19. *Rizoma.* 2020;8(1):146-64.
24. Nunes MO, Deslandes S, Verdi MIM, Harayama RM, Leão LHC, Silva MBB, et al. Uma agenda de pesquisa para as Ciências Sociais e Humanas em tempos de pandemia da COVID-19. *Cad Saúde Pública.* 2021;37(10):e00158421.
25. Grisotti M. Pandemia de Covid-19: agenda de pesquisas em contextos de incertezas e contribuições das ciências sociais. *Physis.* 2020;30(2):e300202.
26. Almeida A, Sousa MPL, Sousa MPV, Liberato LC, Silva CRL, Filho JAS, et al. Como as fake news prejudicam a população em tempos de Pandemia Covid-19: Revisão narrativa. *BJDV.* 2020;6(8):54352-63.
27. Camargo Jr. KR, Coeli CM. A difícil tarefa de informar em meio a uma pandemia. *Physis.* 2020;30(2):543-53.