

RESSALVA

Atendendo solicitação do(a) autor(a), o texto completo desta dissertação será disponibilizado somente a partir de 19/08/2024.



**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
“JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE MEDICINA**

ÉRIKA LIMA PIMENTA

**QUALIDADE DA INFORMAÇÃO DISPONÍVEL ON-LINE
SOBRE CÂNCER HEREDITÁRIO DE MAMA E OVÁRIO**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” como requisito para obtenção do Título de Mestre em Tocoginecologia.

Orientador: Prof. Agnaldo Lopes da Silva Filho.
Coorientador: Prof. Wladimir Cardoso Brandão
Profa Mariana Furtado Meinberg.

**Botucatu
2022**

ÉRIKA LIMA PIMENTA

**QUALIDADE DA INFORMAÇÃO DISPONÍVEL ON-LINE SOBRE CÂNCER
HEREDITÁRIO DE MAMA E OVÁRIO**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade Estadual
Paulista “Júlio de Mesquita Filho” como
requisito para obtenção do Título de Mestre
em Tocoginecologia.

Orientador: Prof. Agnaldo Lopes da Silva Filho.
Coorientador: Prof. Wladimir Cardoso Brandão
Prof^a Mariana Furtado Meinberg.

Botucatu
2022

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÊC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CÂMPUS DE BOTUCATU - UNESP

BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: ROSEMEIRE APARECIDA VICENTE-CRB 8/5651

Pimenta, Érika Lima.

Qualidade da informação disponível on-line sobre câncer hereditário de mama e ovário / Érika Lima Pimenta. - Botucatu, 2022

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de Botucatu

Orientador: Agnaldo Lopes da Silva Filho

Coorientador: Wladimir Cardoso Brandão

Coorientador: Mariana Furtado Meinberg

Capes: 40101150

1. Mamas - Câncer. 2. Ovários - Tumores. 3. Síndromes neoplásicas hereditárias. 4. Síndrome hereditária de câncer de mama e ovário. 5. Inquéritos e questionários.

Palavras-chave: Câncer hereditário de mama; Câncer hereditário de ovário; DISCERN; Qualidade da informação.

*Dedico este trabalho à minha querida família.
Mais um ciclo se encerra, e essa vitória é nossa!*

AGRADECIMENTOS

A Deus, agradeço por ouvir as minhas preces, mesmo que, em algumas situações, inundadas em desesperança. Agradeço por me levantar sempre.

À minha avó, agradeço a minha criação e a minha educação, bem como por me proporcionar todos os subsídios e oportunidades que me ajudaram a chegar até aqui. Agradeço o modelo de força e resiliência no qual me inspiro diariamente.

Ao meu marido, agradeço o amor e o companheirismo, por cuidar de mim. Agradeço, ainda, a ajuda prestada na revisão do presente trabalho e o auxílio oferecido para composição de tabelas do Excel e gráficos, além de todas as noites em que passamos juntos, sonhando com este momento. Obrigado por me acalantar e me ajudar a seguir sempre.

Ao meu orientador, Professor Agnaldo Lopes, agradeço por tornar possível a confecção deste trabalho, e por acreditar em mim antes mesmo de me conhecer.

Ao Professor Wladimir Cardoso e à professora Mariana Meinberg, pelas orientações, pela paciência e por todo o auxílio na jornada. Mariana, obrigada por topar esse desafio e por ser tão acessível e me ajudar com prontidão, compreendendo meus prazos apertados. Obrigada pela empatia.

Aos meus queridos amigos Júlia, Thiago, Gabi e Guilherme, pela colaboração nesse projeto, com tanta solicitude.

À minha querida irmã Amanda, por compartilhar comigo a sua experiência em seu mestrado, o que me impediu de cometer alguns erros em minha trajetória.

Sem cada um de vocês, esse trabalho não seria possível. Obrigada!

*“Sonhos determinam o que você quer.
Ação determina o que você conquista. ”*

(Aldo Novak)

RESUMO

Objetivo: O objetivo deste estudo foi avaliar a qualidade da informação disponível à população sobre os cânceres hereditários de mama e de ovário.

Desenho do estudo: Os termos utilizados para pesquisa nos três buscadores mobilizados, extraídos do Google® Trends, foram: “breast cancer”, “ovarian cancer”, “how do you detect ovarian cancer”, “how do they test for ovarian cancer”, “BRCA1 and BRCA2” e “difference between BRCA1 and BRCA2”. Os primeiros dez sites entregues por cada página de busca foram selecionados e avaliados por meio do questionário DISCERN, além de ter sido verificado se esses elementos possuíam selo HONcode®. Os sites foram divididos em seis grupos, com base nos tipos de provedor de cada site: instituições privadas de saúde, organizações não governamentais de saúde, jornais eletrônicos sobre saúde, blogs de saúde, sites governamentais de saúde e sites colaborativos de pesquisa. Os grupos foram comparados nos aspectos confiabilidade do site, qualidade da informação apresentada e qualidade geral do site.

Resultados: A pesquisa retornou com 181 sites, porém, após a aplicação dos critérios de exclusão, e retiradas as páginas repetidas entre os buscadores, somente 49 páginas foram selecionadas para o estudo. De todos os sites inclusos no estudo, 60% não possuíam o selo HONcode®. Os sites colaborativos de pesquisa obtiveram nota significativamente maior no *score* total do DISCERN do que os sites dos grupos instituições privadas de saúde, organizações de saúde não governamentais e blogs de saúde ($p < 0,05$). Além disso, nenhum site apresentou alta qualidade de informação segundo o *score* do questionário.

Conclusão: Os resultados mostraram que a qualidade da informação sobre o câncer hereditário de mama e de ovário, de um modo geral, é ruim.

Palavras-chave: Qualidade da informação. Câncer hereditário de mama e de ovário. DISCERN.

ABSTRACT

Objective: The aim of this study was to assess the quality of information available to the population on hereditary breast and ovarian cancers.

Study design: The search terms used in the three search engines, extracted from Google Trends, were: “breast cancer”, “ovarian cancer”, “how do you detect ovarian cancer”, “how do they test for ovarian cancer”, “BRCA1 and BRCA2” and “difference between BRCA1 and BRCA2”. The first ten websites delivered by each search page were selected and evaluated using the DISCERN questionnaire, in addition to verifying whether these elements had the HONcode® seal. The websites were divided into six groups, based on the types of provider for each website: private health institutions, non-governmental health organizations, electronic health journals, health blogs, government health websites, and collaborative research websites. The groups were compared in terms of site reliability, quality of information presented and overall site quality.

Results: The search returned with 181 sites, however, after applying the exclusion criteria, and removing the repeated pages among the search engines, only 49 pages were selected for the study. Of all the sites included in the study, 60% did not have the HONcode® seal. The collaborative research sites scored significantly higher on the total DISCERN score than the sites of private health institutions, non-governmental health organizations and health blogs ($p < 0.05$). In addition, no site presented high quality information according to the questionnaire score.

Conclusion: The results showed that the quality of information about hereditary breast and ovarian cancer is generally poor.

Keywords: Information quality. Hereditary breast and ovarian cancer. DISCERN.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Seleção dos sites produzidos pela pesquisa	15
---	----

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Distribuição de sites pesquisados por grupo.....	16
Gráfico 2 – Distribuição dos sites pesquisados em cada grupo de acordo com a presença do selo HONcode®.....	17
Gráfico 3 – BOXPLOT da soma de pontos da dimensão “Confiabilidade de um site”, obtida no DISCERN, por grupo de site.....	18
Gráfico 4 – BLOXPLOT da soma de pontos da dimensão “Qualidade da Informação”, obtida no DISCERN, por grupo de site.....	19
Gráfico 5 – BLOXPLOT da pontuação que avalia a “Qualidade geral” (Questão 16) obtida no DISCERN, por grupo de site.....	20
Gráfico 6 – Análise de associação entre a qualidade do site, obtido pelo score no DISCERN e grupos de site	23

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Distribuição dos sites pesquisados de acordo com o selo HONcode®.....	17
Tabela 2 – Medidas descritivas dos sites em relação à nota obtida por cada item do DISCERN, por grupo de site	21
Tabela 3 – Análise de associação entre a classificação qualidade do site (score no DISCERN) e presença da certificação HONcode®.....	23
Tabela 4 – Ranking dos dez sites com maior score no DISCERN e seus níveis de Page Authority.....	24
Tabela 5 – Análise de correlação das variáveis de interesse no geral.....	25

LISTA DE ABREVIATURAS

AMA – American Medical Association

JAMA – Journal of the American Medical Association

HON – Health-On-The-Net

HONcode® – Código Health on the Net

MS – Ministério da Saúde

PA – Page Authority

BRCA – Breast Cancer Gene

NHS – National Health Services

DQ – Discern Questionnaire

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	1
1.1	Aspectos gerais sobre câncer de mama e ovário: referencial teórico.....	1
1.2	O uso da internet e suas ferramentas de pesquisa on-line.....	3
1.3	Avaliação da qualidade da informação em saúde.....	5
1.4	Ferramentas para avaliação da qualidade da informação em saúde.....	6
2	JUSTIFICATIVA.....	9
3	OBJETIVOS.....	10
3.1	Objetivos gerais.....	10
3.2	Objetivos específicos	10
3.3	Hipótese a testar.....	10
4	MATERIAIS E MÉTODOS.....	11
4.1	Metodologia.....	11
4.1.1	Busca de termos na internet e seleção de <i>websites</i>.....	11
4.1.2	Ferramentas para avaliação da qualidade da informação.....	12
4.2	Plano de coleta e análise dos dados.....	13
4.3	Análise estatística.....	13
5	RESULTADOS.....	15
6	DISCUSSÃO.....	26
7	CONCLUSÃO.....	31
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	32
	REFERÊNCIAS.....	33

1 INTRODUÇÃO

1.1 Aspectos gerais sobre câncer de mama e ovário: referencial teórico

O câncer de mama é o tipo de câncer mais comum entre as mulheres, representando quase 12% de todos os casos de câncer diagnosticados em 2020 no mundo, independentemente da condição socioeconômica do país¹. Já o câncer de ovário é a segunda neoplasia ginecológica mais comum, atrás apenas do câncer de colo de útero. De acordo com as últimas estatísticas mundiais do Globocan¹, divulgadas em (2020), foram estimados 2,3 milhões de novos casos de câncer de mama e 685 mil óbitos pela doença². Já o câncer de ovário é o oitavo tipo de câncer mais comum em mulheres, com quase 314.000 novos casos no mundo³ e mais de 207.000 óbitos pela doença¹. Segundo o Instituto Nacional do Câncer (INCA), estima-se que, no Brasil, há 66.280 casos novos de câncer de mama, o que corresponde a um risco estimado de 61,61 casos novos a cada 100 mil mulheres, bem como 6.650 casos novos de câncer de ovário, o que corresponde a um risco estimado de 6,18 casos novos a cada 100 mil mulheres, para cada ano do triênio 2020-2022⁴.

O câncer de mama possui vários subtipos, e por isso, a doença pode evoluir de diferentes formas. Alguns tipos têm desenvolvimento rápido, enquanto outros crescem mais lentamente. Esses comportamentos distintos se devem a características próprias de cada tumor. O tipo histológico mais comum para o câncer de mama feminino é o carcinoma de células epiteliais, que se divide em lesões *in situ* e invasoras. Os carcinomas mais frequentes são os ductais ou lobulares⁴.

Em relação aos ovários, a quase totalidade das neoplasias ovarianas (95%) é derivada das células epiteliais (que revestem o ovário). O restante provém de células germinativas, que formam os óvulos, e células estromais, que produzem a maior parte dos hormônios femininos. As maiores taxas de incidência estimadas foram observadas nos países europeus (Centro e Norte) e na América do Norte⁴.

O câncer de mama e o câncer de ovário possuem diversos fatores de risco em comum, como idade, obesidade, traços reprodutivos e hormonais, história familiar positiva para essas doenças e alterações genéticas que resultam de mutações nos genes BRCA1 ou 2⁴. A Síndrome do Câncer de Mama e Ovário representa de 5 a 10% dos casos de câncer de mama, tem herança autossômica dominante e está relacionada à presença de mutações germinativas nos genes

BRCA1 e BRCA2 – há, inclusive, indícios de que algumas mutações nesses genes elevam em até 80% o risco de câncer⁵.

O risco de câncer de mama em uma mulher americana saudável é de aproximadamente 12% ao longo de sua vida. Com a mutação do BRCA, o risco é aumentado consideravelmente, chegando a 45-85% por volta dos 70 anos. Já em relação ao câncer de ovário, o risco de uma mulher americana saudável é de aproximadamente 2%. Com a mutação no BRCA1, esse risco aumenta para 39-46%; com a mutação do BRCA2, as chances são de 10-27% por volta dos 70 anos⁴.

Aproximadamente uma em cada 300-800 pessoas carrega a mutação do gene BRCA1 e BRCA2. Qualquer pessoa pode carregar essas mutações, mas elas estão mais presentes em certos grupos étnicos, como judeus da Europa Central e Oriental⁴. Mutações no gene BRCA1 estão mais associadas aos tumores de mama triplo-negativos e a maiores riscos de câncer de ovário. Já as mutações no gene BRCA2 estão mais associadas ao câncer de mama masculino e ao câncer de pâncreas⁵.

Esse tema ganhou grande notoriedade com a atriz Angelina Jolie, submetida à mastectomia em 2013 e à anexectomia em 2015, ambas bilaterais e preventivas. Após perder a mãe, Marcheline Bertrand, a avó e uma tia para o câncer, Angelina Jolie se submeteu a investigações genéticas que identificaram uma mutação no gene BRCA1, o que representou para a atriz um risco de 87% quanto a desenvolver câncer de mama e de 50% no que se refere a desenvolver câncer de ovário⁶. As cirurgias redutoras de risco são formas de prevenção primária do câncer, e buscam evitar que a mulher venha a desenvolver a doença. Algumas mulheres são candidatas ao procedimento, como as portadoras de mutações deletérias nos genes BRCA. As três formas de cirurgias redutoras de risco são as mastectomias bilaterais redutoras de risco, mastectomias contralaterais redutoras de risco, e a salpingooforectomia bilateral redutora de risco⁷.

Notícias sobre questões de saúde de famosos na mídia têm historicamente demonstrado impacto no entendimento do paciente e nos padrões de referência das pessoas. Exemplo disso seria o chamado “*Angelina Jolie Effect*”, pois a experiência da atriz teve uma grande influência no público acerca do seu entendimento sobre câncer de mama, mastectomia e gene BRCA 1. Uma análise retrospectiva em um centro de tratamento de câncer no Canadá apontou que o número de mulheres referenciadas ao aconselhamento genético aumentou em 90% após seis meses da história de Jolie e permaneceu alto um ano depois do ocorrido⁶. Em países desenvolvidos, como Estados Unidos, Canadá, Reino Unido e França, o termo “mutação por

BRCA” é mais procurado no Google do que os termos “câncer de mama” e “câncer de ovário” isoladamente⁸. E toda essa divulgação e repercussão do caso da atriz se deu graças à difusão de sua história na mídia e internet, as quais configuram hoje como importantes fontes de informação.

1.2 O uso da internet e suas ferramentas de pesquisa on-line

A criação da internet revolucionou a maneira como a informação é buscada, acessada e compartilhada, proporcionando rapidez e facilidade na execução desses processos. O avanço dos seus serviços e das tecnologias de comunicação levam progressivamente, também, a uma maior disseminação de informações⁹.

De acordo com a International Telecommunication Union¹, em seu relatório publicado em 2018, 51,2% da população mundial, ou seja, mais de 3,9 bilhões de pessoas, estava conectada à internet no ano em questão. Já o Pew Research Center¹⁰ apontou que 93% da população norte americana vê a internet como fundamental para se conectar com amigos e família, para compras, para acesso a notícias e para pesquisar por informações variadas, incluindo aquelas relacionadas à saúde. Ainda segundo essa instituição, uma média de 6 a cada 10 pessoas em diferentes localizações no mundo utilizam seus telefones para pesquisar sobre informações de saúde¹¹

Em 2012, o Pew Internet Project estimou que 72% dos usuários da internet pesquisaram por informações sobre saúde, e a maioria dessas pesquisas (77%) foi realizada por meio dos buscadores Google®, Bing® ou Yahoo®¹². Atualmente, a ferramenta mais utilizada no mundo é o Google®¹³, com 3,3 bilhões de buscas diárias e 100 bilhões de buscas realizadas todos os meses.

Em relação à área da saúde, as informações disponíveis na internet oferecem às pessoas a possibilidade de obter informações sobre basicamente qualquer tópico de interesse, e a democratização do acesso à rede, associada à facilidade do uso das ferramentas de pesquisa, tornaram o acesso à informação praticamente universal¹⁴.

Em um cenário em que é ampla a disseminação de informações sobre saúde, pessoas, quando adoecem, estão recorrendo cada vez mais à internet para acessar informações médicas acerca de sua condição. A facilidade do acesso à informação leva os pacientes a acionar a internet antes mesmo de buscar ajuda profissional. Além disso, com a pandemia do Coronavírus (COVID-19), devido ao isolamento social, a busca por informações de saúde na internet

provavelmente vem ganhando força¹⁵. Um novo tipo de paciente, o e-paciente, surge com esse aumento, o qual pesquisa ativamente informações diversas sobre saúde¹⁶.

Segundo um estudo canadense², 70% dos indivíduos do local de origem da pesquisa recorrem on-line a informações médicas ou que estejam relacionadas à saúde. Nesse trabalho, foi relatado, inclusive, que a internet, em vez dos médicos, é a primeira fonte de informação de muitas pessoas. Ademais, por meio de blogs, fóruns on-line, comunidades de suporte e sites voltados à divulgação de informações para pacientes, as pessoas têm a possibilidade de dialogar sobre condições clínicas, o que permite a troca de experiências com outros pacientes com casos semelhantes, diminuindo, assim, o sentimento pessoal de isolamento e solidão².

Um estudo publicado em 2001¹⁷, por sua vez, descreveu três maneiras através das quais as pessoas pesquisam informações sobre saúde: busca direta, participação em grupos de apoio e consulta médica. É inquestionável, portanto, o papel benéfico do acesso universal à informação proporcionado pela internet. Em relação ao assunto saúde, essa prática pode emponderar o paciente, que passa a participar ativamente na tomada de decisões acerca de seu tratamento, uma vez que tem uma melhor compreensão acerca de sua doença¹⁷. Uma pesquisa realizada em Singapura com pacientes oncológicos evidenciou que mais de 50% dos pacientes entrevistados procuram informações na internet, estando entre essas buscas informações sobre diagnóstico, opções de tratamento, possíveis efeitos colaterais associados ao uso de medicamentos, bem como terapias alternativas e complementares¹⁸.

Em conjunto com o fácil acesso à informação, vem a ampla disponibilidade dos *softwares* de servidores *web*, que tornam cada vez mais simples a confecção de sites e a publicação de qualquer tipo de informação na rede¹⁴. Isso permitiu que pesquisadores e médicos não mais detenham o controle sobre a produção e a disseminação de informações de saúde na internet, pois qualquer pessoa pode ser coprodutora de conteúdos sobre saúde disseminados em sites, e-mails e comunidades virtuais⁹, distorcendo e até mesmo corrompendo um fato científico. Outrossim, com o uso das ferramentas de busca, qualquer pessoa pode fazer pesquisas na internet e ter acesso a essas informações¹⁴. Como consequência, as informações encontradas podem fazer com que o paciente fique mal informado e passe por sofrimento, além de a incidência dos autodiagnósticos e automedicações aumentar em função do uso das recomendações encontradas na internet¹⁹. Portanto, a internet é uma ferramenta que funciona como uma faca de dois gumes.

1.3 Avaliação da qualidade da informação em saúde

Diante desse panorama, no qual a internet vem se tornando ferramenta crucial da população na busca de informações sobre saúde, é preciso começar a se atentar à qualidade do que é disseminado, para que esse instrumento se consolide como algo realmente útil no processo de pesquisa sobre saúde e doença. Para isso, as pessoas precisam saber onde encontrar informações confiáveis e como utilizar essas informações para melhorar suas condições de saúde²⁰.

Com a necessidade crescente de avaliar as informações sobre saúde disponíveis na internet, foram criadas ferramentas para análise da qualidade das informações em saúde (QIS) em sites, incluindo o critério JAMA, da *American Medical Association* (AMA)²¹, o DISCERN²² e o Health-On-the-Net (HON)¹⁴. Esses instrumentos foram construídos com propósitos diferentes: o JAMA e o DISCERN fornecem instrumentos de avaliação de sites; os critérios HON são usados pela fundação HON para certificar sites de saúde com a exibição do selo de qualidade HONCode®.

No Brasil, com o intuito de iniciar o combate a informações virais e enganosas na internet, no que concerne à área da saúde, o Ministério da Saúde criou, em 2018, um serviço denominado “Saúde sem Fake News”²³, que consiste na disponibilização de um número de WhatsApp para envio de mensagens por parte da população. O canal consiste em um espaço exclusivo para receber informações virais, que serão apuradas pelas áreas técnicas e respondidas oficialmente, no site do Ministério da Saúde, com a indicação de que são verdade ou de que se trata de informações falsas.

Com milhares de informações sendo disseminadas todos os dias na internet, ferramenta que vem sendo cada vez mais utilizada como fonte de pesquisa sobre temas relacionados à saúde, é crescente a necessidade de avaliação da qualidade daquilo que está sendo divulgado para que essa se torne de fato uma ferramenta de auxílio aos pacientes.

1.4 Ferramentas para avaliação da qualidade da informação em saúde

Diante do aumento no alcance das informações sobre temas relacionados a saúde, agora amplamente divulgados à população, tornou-se necessária a avaliação daquilo que é divulgado na internet. Assim, algumas ferramentas vêm sendo sugeridas em diversos estudos para avaliação da qualidade da informação fornecida em sites.

Os critérios JAMA foram criados para avaliar as informações básicas fornecidas pelos sites, e consistem em 4 pilares: autoria, na qual informações sobre autores devem ser fornecidas pela página; atribuição, que requer que referências e fontes de todo o conteúdo sejam claramente listadas; divulgação, que significa que a propriedade do website seja claramente divulgada, assim como patrocínios ou conflitos de interesse; e por fim, a data de publicação ou atualização dos conteúdos nos sites^{21,25}.

Já o *Discern Questionnaire* (DQ) foi um projeto fundado em 1996/1997 pela *British Library and National Health Services (NHS) Executive Research & Development Programme*, publicado no *Journal of Epidemiology and Community Health* em 1999²². O DQ oferece aos usuários uma forma breve e confiável de avaliar a qualidade das informações escritas sobre as opções de tratamento para um determinado problema de saúde, sendo utilizado por diversos autores, tais como Currie *et al.*²⁴ em relação a informações disponíveis sobre esquizofrenia e Chang *et al.* com relação à rinite²⁵. O DISCERN foi o teste escolhido para o estudo em questão pois é uma ferramenta que permite julgar uma publicação sem ter o conhecimento de um especialista sobre o tópico em análise²⁴.

Os objetivos do DISCERN são permitir que pacientes e fornecedores de informação julguem a qualidade da informação escrita em sites sobre opções de tratamento; facilitar a produção de materiais sobre saúde de alta qualidade através do estabelecimento de parâmetros; além de fornecer um referencial para autores²².

O DISCERN avalia a qualidade da informação sobre a doença, bem como alternativas de tratamento e qualidade de vida de seus portadores. São 16 itens avaliados, com possibilidade de respostas de 1 a 5 (1 = não, 2 a 4 = parcialmente, 5 = sim). O site pode ser classificado em três grupos: baixa qualidade (*score* entre 15-30), qualidade moderada (*score* entre 31-74); e alta qualidade (*score* igual a 75).

Nenhuma pergunta do DISCERN foi caracterizada como de importância primária, e o instrumento deve ser usado como um todo, mesmo com perguntas de caráter subjetivo, para se julgar sobre a qualidade geral de uma publicação²².

Cr terios DISCERN

- | |
|---|
| 1. Are the aims clear? |
| 2. Does it achieve its aims? |
| 3. Is it relevant? |
| 4. Is it clear what sources of information were used to compile the publication? |
| 5. Is it clear when the information used or reported in the publication was produced? |
| 6. Is it balanced and unbiased? |
| 7. Does it provide details of additional sources of support and information? |
| 8. Does it refer to areas of uncertainty? |
| 9. Does it describe how each treatment works? |
| 10. Does it describe the benefits of each treatment? |
| 11. Does it describe the risks of each treatment? |
| 12. Does it describe what would happen if no treatment is used? |
| 13. Does it describe how the treatment choices affect overall quality of life? |
| 14. Is it clear that there may be more than one possible treatment choice? |
| 15. Does it provide support for shared decision making? |
| 16. Based on the answers to all of the above questions, rate the overall quality of the publication as a source of information about treatment choices. |
-

J  o Health-On-the-Net (HON)¹⁴   um instrumento cujos crit rios s o usados pela funda  o HON para certificar sites da  rea da sa de com a exib  o do selo de qualidade HONCode , avaliando a sua qualidade geral²⁶. Trata-se de um c digo de conduta para sites m dicos, o qual foi elaborado pela Health On The Net *Foundation*, organiza  o n o governamental conhecida internacionalmente por seu trabalho pioneiro no campo da  tica em informa  o sobre sa de. Ele tem a fun  o de ajudar a unificar e padronizar a qualidade das informa  es m dicas e de sa de dispon veis em endere os eletr nicos.

Sua primeira vers o foi disponibilizada em 1996, sendo que, atualmente, essa ferramenta est  presente tamb m como uma extens o dos navegadores, a qual   denominada HONcode *Toolbar*, que sinaliza, durante a navega  o, se aquela p gina possui ou n o o selo de qualidade em quest o.

Ao exibir o selo de qualidade HONCode  no site, os seus criadores demonstram seu desejo de fornecer informa  es m dicas e sobre sa de, assim como servi os e pesquisas, que s o de valor para a comunidade da internet e que atendem a padr es de qualidade espec ficos.

Nesse instrumento, são analisados oito parâmetros, os princípios do código. Eles recebem nota um ou zero, respectivamente, caso tenham cumprido ou não a meta.

Variable	Score
Authority	0-1
Complementarity	0-1
Confidentiality	0-1
Sources	0-1
Date of information	0-1
Justifiability	0-1
Webmaster	0-1
Additional contact	0-1
Sponsor	0-1
Advertising Policy	0-1
Advertising	0-1
Total Score	0-11

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A crescente busca da internet como fonte primária de informações sobre saúde pelos pacientes *versus* a qualidade do que é divulgado cria um panorama que demonstra a necessidade de uma avaliação da informação que está disponível on-line. A fácil criação e divulgação de informações na rede demonstra que o problema deixou de ser o acesso à informação e passou a ser a credibilidade, veracidade e qualidade dessas informações divulgadas.

O presente estudo traz um alerta e abre precedentes para que análises semelhantes sejam feitas sobre diversos assuntos relacionados a saúde, mostrando a necessidade de melhora do conteúdo que está disponível on-line. A informação on-line de qualidade permite que o paciente conheça melhor sua comorbidade e entenda algo de seu tratamento, o que aumenta o seu engajamento na tomada de decisões sobre sua saúde.

O acesso a informações de qualidade ajuda no acesso universal a saúde, já que permitem um entendimento sobre as condições buscadas que levam a uma procura precoce ao atendimento médico, e estimulam um maior cuidado com a saúde individual.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Sung H, Ferlay J, Siegel RL, Laversanne M, Soerjomataram I, Jemal A, Bray F. Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA Cancer J Clin*. 2021 May;71(3):209-249.
2. Tonsaker T, Bartlett G, Trpkov C. Health information on the Internet: gold mine or minefield? *Can Fam Physician*. 2014 May;60(5):407-8.
3. Ovarian cancer statistics [Internet]. World Cancer Research Fund; 2019. [citado em 13 set 2021]. Disponível em: <https://www.wcrf.org/dietandcancer/cancer-trends/ovarian-cancer-statistics>.
4. Governo do Brasil, INCA [Internet]. Estimativa/2020 - Incidência de câncer no Brasil; 2019. [citado em 10 out 2021]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>.
5. Hospital Israelita Albert Einstein [Internet]. Testes BRCA1 e BRCA2; [citado em 17 out 2021]. Disponível em: <https://www.einstein.br/especialidades/oncologia/exames-tratamentos/testes-brca1-brca2>.
6. Kaleem T, Malouff TD, Stross WC, Waddle MR, Miller DH, Seymour AL, Zaorsky NG, Miller RC, Trifiletti DM, Vallow L. Google Search Trends in Oncology and the Impact of Celebrity Cancer Awareness. *Cureus*. 2019 Aug 10;11(8):e5360.
7. Tratado de ginecologia Febrasgo / editores Cesar Eduardo Fernandes, Marcos Felipe Silva de Sá; coordenação Agnaldo Lopes da Silva Filho ...[et al.]. - 1. ed. - Rio de Janeiro: Elsevier, 2019.
8. TRENDS., G. [Internet]. Google Trends: cancer de mama e mutação BRCA. 2019.[citado em 17 out 2021]. Disponível em: <https://trends.google.com.br/trends/explore?q=CANCER%20DE%20MAMA,%2Fm%2F0bmfk5g>.
9. Bujnowska-Fedak MM, Kurpas D. The Influence of Online Health Information on the Attitude and Behavior of People Aged 50. *Adv Exp Med Biol*. 2015;861:1-17.
10. Pew Research Center [Internet]. 2019. [citado 02 jul 2021]. Disponível em: <https://www.pewresearch.org/internet/2019/08/22/social-activities-information-se/eking-on-subjects-like-health-and-education-top-the-list-of-mobile-activities/>.
11. Pew Research Center [Internet]. 2020. [citado 02 jul 2021]. Disponível em: <https://www.pewresearch.org/fact-tank/2020/03/31/americans-turn-to-technology-during-covid-19-outbreak-say-an-outage-would-be-a-problem/>.
12. Wang J, Ashvetiya T, Quaye E, Parakh K, Martin SS. Online Health Searches and Their Perceived Effects on Patients and Patient-Clinician Relationships: A Systematic Review. *Am J Med*. 2018 Oct;131(10):1250.e1-1250.e10.

13. Alexa - Login [Internet]. google.com Competitive Analysis, Marketing Mix and Traffic - Alexa; [citado 05 maio 2020]. Disponível em: <https://www.alexa.com/siteinfo/google.com>.
14. Boyer C, Selby M, Scherrer JR, Appel RD. The Health On the Net Code of Conduct for medical and health Websites. *Comput Biol Med*. 1998 Sep;28(5):603-10.
15. Thapa DK, Visentin DC, Kornhaber R, West S, Cleary M. The influence of online health information on health decisions: A systematic review. *Patient Educ Couns*. 2021 Apr;104(4):770-784.
16. Bujnowska-Fedak MM, Węgierek P. The Impact of Online Health Information on Patient Health Behaviours and Making Decisions Concerning Health. *Int J Environ Res Public Health*. 2020 Jan 31;17(3):880.
17. Cline RJ, Haynes KM. Consumer health information seeking on the Internet: the state of the art. *Health Educ Res*. 2001 Dec;16(6):671-92.
18. Chua GP, Tan HK, Gandhi M. Information sources and online information seeking behaviours of cancer patients in Singapore. *Ecancermedicalscience*. 2018 Oct 31;12:880.
19. Tan SS, Goonawardene N. Internet Health Information Seeking and the Patient-Physician Relationship: A Systematic Review. *J Med Internet Res*. 2017 Jan 19;19(1):e9.
20. Amante DJ, Hogan TP, Pagoto SL, English TM, Lapane KL. Access to care and use of the Internet to search for health information: results from the US National Health Interview Survey. *J Med Internet Res*. 2015 Apr 29;17(4):e106.
21. Winker MA, Flanagan A, Chi-Lum B, White J, Andrews K, Kennett RL, DeAngelis CD, Musachio RA. Guidelines for medical and health information sites on the internet: principles governing AMA web sites. American Medical Association. *JAMA*. 2000 Mar 22-29;283(12):1600-6.
22. Charnock D, Shepperd S, Needham G, Gann R. DISCERN: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. *J Epidemiol Community Health*. 1999 Feb;53(2):105-11.
23. Governo do Brasil [Internet]. Ministério da Saúde combate as chamadas "Fake News"; [citado 20 jan 2019]. Disponível em: <https://www.gov.br/pt-br/noticias/saude-e-vigilancia-sanitaria/2019/08/saude-sem-fake-news>

24. Currie C, Di Mambro P, Joice A, Glip RM, O'Neill M, Ralston EG et al. Evaluating the quality of educational materials about schizophrenia. *The Psychiatrist*. 2002;26:96-8.
25. Chang MY, Han DH, Moon IJ, Kim ST, Kim DY, Lee CH, Min YG, Rhee CS. Assessment of allergic rhinitis websites in Korea. *Clin Exp Otorhinolaryngol*. 2010.Mar;3(1):32-6.
26. Hernández-Morante JJ, Jiménez-Rodríguez D, Cañavate R, Conesa-Fuentes MeC. Analysis of information content and general quality of obesity and eating disorders websites. *Nutr Hosp*. 2015 [citado 15 abr 2021] 32(2):606-15.
27. McGoldrick DM, Kielty P, Cotter C. Quality of information about maxillofacial trauma on the Internet. *Br J Oral Maxillofac Surg*. 2017[citado 15 abr 2021] 55(2):141-4.
28. Narwani V, Nalamada K, Lee M, Kothari P, Lakhani R. Readability and quality assessment of internet-based patient education materials related to laryngeal cancer. *Head Neck*. 2016[citado 15 abr 2021] 38(4):601-5.
29. Moz [Internet]. Page Authority; [citado 09 nov 2020]. Disponível em: <https://moz.com/learn/seo/page-authority>.
30. Bojrab DI, Fritz C, Babu S, Lin KF. A Critical Analysis of the Information Available Online for Ménière's Disease. *Otolaryngol Head Neck Surg*. 2020 [citado 20 out 2021] 162(3):329-36.
31. NIELSEN, Jakob; LORANGER, Hoa. Usabilidade na Web: Projetando Websites com Qualidade. Rio de Janeiro: Elsevier, 2007.
32. Furtado Meinberg M, Cardoso Brandão W, Andrade Werneck R, Zarnowski Passos M, da Silva-Filho AL. Evaluation of the quality of information available on the internet on vaginal meshes. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2021[citado 20 fev 2022] 264:330-335. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2021.07.055>.