

✓ Avaliação de qualidade da informação em saúde na Internet: O caso da síndrome de Lynch¹

André Pereira Neto

Professor permanente do Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde – PPGICS Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz)

Zulmira Maria de Araújo Hartz

Pesquisadora Titular da ENSP/Fiocruz (aposentada)

¹ A pesquisa que serviu de base para a realização deste artigo contou com o apoio do “Instituto de Ciências Humanas e Sociais” (InSHS) do “Conselho Nacional de Pesquisa” (CNRS) da França como parte do programa de mobilidade internacional oferecido por esta instituição em 2022.

Resumo: Vivemos sob a égide das “novas tecnologias de informação e comunicação” (NTIC): Uma realidade inédita e pervasiva que nos apresenta diferentes virtudes e problemas, um deles relacionado com a qualidade da informação disponível *on line*, especialmente na área da saúde. Esse artigo apresenta uma proposta metodológica de avaliação da qualidade da informação disponível em sites de saúde. Inicialmente são expostos os resultados de alguns estudos indicando que, os sites oficiais e de interesse público, abordando diferentes problemas de saúde, podem oferecer informações desatualizadas, incompletas, incorretas e ilegíveis, apesar de não terem intenção de, com isso, causar dano aos usuários. Finalmente utilizaremos esta metodologia para avaliar as informações oferecidas em um site específico, visando melhorar a qualidade da informação sobre Síndrome de Lynch, disponível neste ambiente virtual.

Palavras-chave: Avaliação de qualidade. Uso da Internet. Tecnologias de Informação e Comunicação.

EN Quality assessment of health information on the Internet: Lynch syndrome case

Abstract: We live under the aegis of the “new information and communication technologies” (NICT): An unprecedented and pervasive reality that presents us with different virtues and problems, one of them related to the quality of information available online, especially in the health area. This article presents a methodological proposal for assessing the quality of information available on health websites. Initially, the results of some studies are exposed, indicating that official and public interest websites addressing different health problems may offer outdated, incomplete, incorrect and illegible information, although they have no intention of causing harm to users. Finally, we will use this methodology to evaluate the information offered in a case study of a specific site, aiming to improve the quality of information about Lynch Syndrome, available in this virtual environment.

Key-words: Evaluation Study. Internet Use. Information Technologies and Communication.

ES Evaluación de la calidad de la información sanitaria en Internet: Estudio de caso del síndrome de Lynch

Resumen: Vivimos bajo el amparo de las “nuevas tecnologías de la información y la comunicación” (NTIC): una realidad inédita y generalizada que nos presenta diferentes virtudes y problemas, uno de ellos relacionado con la calidad de la información disponible en línea, especialmente en el área de la salud. Este artículo presenta una propuesta metodológica para evaluar la calidad de la información disponible en los sitios web de salud. Inicialmente, se exponen los resultados de algunos estudios que indican que los sitios web oficiales y de interés público, que abordan diferentes problemas de salud, pueden ofrecer información desactualizada, incompleta, incorrecta e ilegible, a pesar de no tener la intención de causar daño a los usuarios. Finalmente, utilizaremos esta metodología para evaluar la información ofrecida en un sitio específico, con el objetivo de mejorar la calidad de la información sobre el Síndrome de Lynch, disponible en este entorno virtual.

Palabras-clave: Evaluación de la calidad. Uso de Internet. Tecnologías de la Información y la comunicación

FR Évaluation de la qualité des informations de santé sur Internet : le de cas sur le syndrome de Lynch

Résumé Nous vivons sous l'égide des « nouvelles technologies de l'information et de la communication » (NTIC) : une réalité inédite et omniprésente qui nous présente différentes vertus et problématiques, dont l'une est liée à la qualité de l'information disponible en ligne, notamment dans le domaine de la santé. Cet article présente une proposition méthodologique pour évaluer la qualité des informations disponibles sur les sites de santé. Dans un premier temps, les résultats de certaines études sont exposés, indiquant que des sites Web officiels et d'intérêt public, traitant de différents problèmes de santé, peuvent proposer des informations obsolètes, incomplètes, incorrectes et illisibles, bien qu'ils n'aient aucune intention de nuire aux utilisateurs. . Enfin, nous utiliserons cette méthodologie pour évaluer les informations proposées sur un site spécifique, visant à améliorer la qualité des informations sur le syndrome de Lynch, disponibles dans cet environnement virtuel.

Mots-clés: Évaluation de la qualité. Utilisation d'Internet. Technologies de l'information et de la communication.

Introdução

Vivemos sob a égide das “*novas* tecnologias de informação e comunicação” (NTIC). Esta sentença explicita boa parte da visão de mundo que orienta nossa ação acadêmica e política nos últimos anos. O uso do adjetivo - “*novas*” - serve para qualificar de maneira mais precisa o substantivo “tecnologias de informação e comunicação”.

A nosso ver estas tecnologias são *novas* por algumas razões distintas e complementares. Por um lado, 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 este mesmo cidadão passou a ser o sujeito do processo informacional, pois é ele que decide a informação que pretende obter. Na mídia tradicional o emissor define o que, quando e como a informação chegará até o cidadão. E tem mais: Nas NTIC o cidadão, que tem acesso à internet e domina determinadas competências, é capaz de produzir e compartilhar informações que podem *viralizar*, pois se espalham de maneira a criar um efeito multiplicador semelhante a um vírus. Nas mídias tradicionais os custos de produção e de divulgação impedem que um cidadão com poucos recursos produza e difunda sua informação. Com as NTIC podemos saber de tudo e de todos, a qualquer hora ou lugar do planeta graças às NTIC.

Desde o final do século passado temos presenciado a expansão avassaladora das NTIC na vida de cada um de nós. Esta transformação foi intensa, rápida, radical e pervasiva, invadindo praticamente todas as esferas da vida humana, sejam elas sociais, econômicas, políticas, interpessoais ou culturais. Vivemos a Era da Informação! (Castells, 1999).

Com a pandemia de COVID 19, a presença das NTIC se tornou ainda mais vitais na vida de todos nós. O isolamento social que tivemos de cumprir obrigou-nos a aprender a lidar com diferentes dispositivos midiáticos até então ignorados. Fomos forçados a saber utilizar aplicativos e programas disponíveis na Web para conseguir trabalhar, consumir, estudar e se relacionar durante a pandemia.

Um dos mais visíveis exemplos neste sentido é o comércio eletrônico. Ele assumiu um papel cada vez mais importante no mundo

econômico. Ao analisar a importância do comércio eletrônico durante esta pandemia, Fortes e Gambarato (2021) concluem que:

Muitos lojistas se viram obrigados a digitalizarem suas empresas e muitos consumidores, ainda resistentes às compras on-line, não viram outra alternativa senão confiar em seus dispositivos e lojas virtuais. (Fortes e Gambarato, 2021, p.18)

A computação em nuvem (*cloud computing*), internet das coisas (*Internet of things* - IoT), cidades inteligentes (CIs), robótica avançada, *big data*, inteligência artificial (artificial intelligence - AI), impressão tridimensional, realidade virtual e biotecnologia são algumas das dimensões que as novas tecnologias de informação e comunicação têm adquirido nos tempos atuais (João, Souza e Serralvo, 2019).

As NTIC também podem servir de maneira objetiva para o cumprimento dos objetivos do desenvolvimento sustentável propostos pelas Nações Unidas em 2020 (Wu et al, 2018). A conectividade pode, por exemplo, aumentar a produtividade e a competitividade entre pequenas e médias empresas e contribuir para a construção de uma sociedade mais inclusiva do ponto de vista social ao abrir novas oportunidades de trabalho criativo e inovador no ambiente virtual. Por intermédio das mídias digitais, os serviços de saúde podem chegar até muitas pessoas que teriam dificuldade de acessá-los de outra forma.

A saúde é, portanto, uma das áreas onde há, cada vez mais, informação disponível nas mídias digitais para um número cada vez maior de interessados. Elas podem contribuir tanto para a promoção da saúde (Pereira Neto; Rosário; Andrade; Renaud, 2020) quanto para o *cyberbullying* (Pereira Neto e Barbosa, 2020). Na internet são incontáveis os sites sobre temas vinculados, de alguma forma, às questões relativas à saúde-doença (Pereira Neto; Barbosa e Flynn, 2020). Além disso, é cada vez maior o número de pessoas que acessam a internet para obter alguma informação sobre sua condição de saúde ou de um parente ou amigo. Muitas delas transformam-se em *expert patients*, pois têm maior autonomia no gerenciamento de sua condição de saúde (Garbin; Pereira Neto, e Guilam, 2008). As comunidades virtuais estão se transformando em um ambiente favorável a troca de experiências e conhecimentos entre pacientes, cuidadores e

interessados em obter informações sobre diferentes condições de saúde e doença (Barbosa e [Pereira Neto, 2022](#)).

Muitas informações, entretanto, podem estar desatualizadas, incompreensíveis, incorretas ou intencionalmente fraudulentas, denominadas genericamente de *fakenews* (Paolucci; Pereira Neto e Nandanovsky, 2022).

Wardle e Derakhshan (2017), em documento publicado pela Comunidade Europeia em 2017, consideram a expressão *fake news* imprecisa para descrever os fenômenos relacionados com a poluição de informações em que estamos imersos. Neste texto eles estabeleceram uma distinção que reputamos fundamental para qualificar, de forma mais precisa, modalidades distintas de informações falsas em um contexto denominado pelos autores de “desordem informacional” (Wardle e Derakhshan, 2017). Configura-se, assim, um quadro composto por distinções assim descritas:

Dis-information. Information that is false and deliberately created to harm a person, social group, organization or country. Mis-information. Information that is false, but not created with the intention of causing harm. Mal-information. Information that is based on reality, used to inflict harm on a person, organization or country (Wardle e Derakhshan, 2017, p.21).

A nosso ver a informação difundida em um site pode ser considerada uma intervenção de saúde. Isso porque uma informação on-line de qualidade, com fonte confiável, correta, atualizada e texto facilmente compreensível pode exercer um papel fundamental nas práticas de autocuidado, reduzir os custos dos serviços, contribuir com a prevenção de doenças e na promoção da saúde. Com ela o cidadão poderá conhecer e, possivelmente, adotar as medidas preventivas preconizadas pela ciência. Ele poderá também saber onde e quando realizar exames diagnósticos e receber o atendimento médico possível e necessário.

No presente estudo iremos analisar a qualidade da informação disponível no site da “Associação HNPCC Lynch”. Trata-se de uma instituição que possui uma excelente reputação no meio científico francês. Assim sendo podemos admitir que possíveis informações desatualizadas, incorretas ou incompreensíveis não tenham sido divulgadas com o intuito de causar dano. Para atender a este objetivo

o site da l’Association HNPCC Lynch (<http://www.hnpcc-lynch.com/>) deve apresentar as informações corretas, atualizadas e compreensíveis por todos.

O problema então passa a ser o seguinte: Como avaliar a qualidade da informação disponível em sites de saúde? Esta é a questão que iremos procurar responder na próxima parte deste artigo.

Desenvolvimento

A avaliação da qualidade da informação sobre saúde disponível na internet tem envolvido iniciativas de organismos e instituições públicas e privadas em diferentes partes do mundo. Algumas instituições, ao final da avaliação, conferem um selo de qualidade enquanto outras oferecem instruções para os 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 pré-estabelecidos (Mendonça e Pereira Neto, 2015). Ao analisarmos estas iniciativas Paolucci e Pereira Neto (2021) constataram que elas não avaliam o conteúdo nem a legibilidade da informação oferecida.

Ao iniciarmos nossa pesquisa sobre o tema, há mais de 10 anos, nos deparamos com uma revisão sistemática, publicada em 2002, por Eysenbach e colaboradores (2002) no *The Journal of the American Medical Association* (JAMA). Nela os autores analisam os estudos empíricos que haviam avaliado a qualidade da informação em saúde para consumidores na internet,

Esta ampla revisão sistemática analisou 79 artigos sobre o tema e constatou que eles utilizaram 86 critérios diferentes para a avaliação da qualidade da informação em sites de saúde. Eysenbach e colaboradores (2002) foram capazes de sintetizá-los em cinco grupos de critérios, 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” (Eysenbach et al, 2002, p. 2695).

Cada um deles contém um número distinto de indicadores, que abordam aspectos específicos de cada critério de avaliação. Os indicadores são apresentados sob a forma de perguntas ou afirmações pontuais que atendem a algum aspecto específico relacionado a 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. Neste sentido incorporamos os cinco critérios identificados por Eysenbach et al (2002) ao estruturar nossos projetos de avaliação. Nas experiências que realizamos aprimoramos o processo de avaliação envolvendo usuários finais, pesquisadores e profissionais da atenção primária na construção dos indicadores e na avaliação dos sites selecionados. Metodologicamente seguimos as diretrizes da “translação do conhecimento” (Clavier, C. et al.2012) que incentiva a construção compartilhada do conhecimento entre acadêmicos, representantes da comunidade, profissionais e tomadores de decisão e a “comunicação dialógica”, que incentiva a comunicação entre iletrados e especialistas, trazida da obra de Paulo Freire (1996).

Foram realizadas nos últimos anos experiências de avaliação da qualidade da informação em diferentes áreas da saúde, com nossa participação, como Dengue e Aleitamento Materno (Pereira Neto et al. 2017 e 2021). Nos dois casos construímos um grupo de pesquisa composto por diferentes participantes. Por um lado, convidamos pesquisadores da Fundação Oswaldo Cruz, em seus respectivos campos de conhecimento. Por outro envolvemos profissionais da atenção primária (médicos, enfermeiras e técnicos de enfermagem) que lidam com pacientes com Dengue ou com nutrizes em seu dia a dia de trabalho. Além disso convidamos usuários do sistema público e universal de saúde brasileiro que são moradores de comunidades de baixa renda.

As tabelas abaixo revelam os resultados finais obtidos na avaliação da qualidade da informação em sites públicos ou de interesse público de Dengue e Aleitamento Materno (Pereira Neto et al. 2017 e 2021).

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

Site/Critério	Técnico %	Interatividade %	Abrangência %	Acurácia %	Legibilidade %	Total %
SES – Rio de Janeiro	41,6	89,5	66,9	65,7	46,8	62,1
SES - Paraná	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

Tabela 2. Resultado Final da Avaliação da Qualidade da informação em sites 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	42,0	88,0	60,0	38,0	9,0	47,0

Os dois estudos realizaram a avaliação em um número reduzido de sites. Admitimos que o número de avaliadores também tenha sido limitado. Por esta razão, torna-se arriscado realizar generalizações a partir destas experiências. De qualquer forma, os resultados destas avaliações revelam que nenhum dos sites vinculados a

órgãos públicos, ou de interesse público, conseguiu obter 70% de conformidade com os critérios e indicadores utilizados. Este resultado nos pareceu preocupante.

A partir dos dados obtidos nestes dois estudos (Pereira Neto et al. 2017 e 2021) pode-se suspeitar que muitos sites vinculados a órgão públicos ou de interesse público estejam deficientes e não atendam aos critérios mínimos de qualidade, apresentando informações incorretas, desatualizadas, incompletas e ilegíveis sobre o tema. São sites com *mis-information* (Wardle e Derakhshan, 2017), pois disponibilizam informações falsas que não foram dispostas na rede com a intenção de causar prejuízo ou dano a ninguém.

Propomos que os sites públicos ou de interesse público sejam avaliados e, em seguida, sejam modificados para que as informações que disponibilizam atendam às condições mínimas de interatividade, legibilidade e acurácia. Ao alcançar a conformidade proposta, os sites poderiam receber um selo de qualidade oferecido por alguma instituição de incontestável legitimidade social e científica como a Fundação Oswaldo Cruz. Esta certificação faria com que o usuário acessasse prioritariamente aquele site, pois iria confiar nas informações oferecidas. A certificação poderá qualificar a informação disponibilizada por sites desta natureza diferenciando-os, aos olhos do usuário, dos ambientes digitais que difundem informações falsas e criadas deliberadamente para prejudicar uma pessoa, grupo social, organização ou país (*Dis-information*) ou aquelas baseadas na realidade, mas que são usadas para causar dano a uma pessoa, organização ou país (*Mal-information*). A nosso ver esta é uma alternativa válida e necessária para o enfrentamento da “desordem informacional” (Wardle e Derakhshan, 2017) em que estamos inscritos.

Duas outras revisões sistemáticas foram publicadas posteriormente analisando a produção científica internacional sobre avaliação da qualidade da informação de saúde em sites: uma foi publicada por Zhang, Sun e Xie (2015) e outra por Paolucci e Pereira Neto (2021). Elas concluíram que os critérios de avaliação identificados por Eysenbach e colaboradores em 2002 continuavam sendo válidos.

As três revisões sistemáticas constataram que os indicadores de acurácia da informação foram construídos através do consenso de especialistas, manuais técnicos e científicos, diretrizes médicas, livros didáticos ou a literatura médica em geral. A nosso ver, este processo não garante que as informações estejam atuais e corretas. Estas fontes

nem sempre estão atualizadas. Além disso, os profissionais podem apresentar opiniões e condutas que estejam em desuso.

Foi então que recorremos à “Medicina Baseada em Evidências”. Mas, o que significa esta expressão? Sackett (1996) a define como:

o uso consciente, explícito e criterioso da melhor evidência atual na tomada de decisões sobre o cuidado de pacientes individuais. A prática da Medicina Baseada em Evidências significa a integração do conhecimento clínico individual com a melhor evidência clínica externa disponível a partir de pesquisas sistemáticas (Sackett, 1996, p.71).

Para favorecer a obtenção de melhor evidência, precisamos efetuar buscas na literatura especializada e desenvolver habilidades de avaliação crítica para identificar e compreender os estudos clínicos de qualidade.

Alper e Haynes (2016) construíram um modelo para orientar profissionais de saúde e pesquisadores na busca e seleção de informações ancoradas na “Medicina Baseada em Evidências”. Este modelo assumiu a forma de uma pirâmide. No primeiro nível estão os estudos originais. No segundo as revisões sistemáticas. No terceiro os *Guidelines*. No quarto nível da pirâmide encontram-se os “sumários sintetizados” que incluem os três níveis inferiores. Segundo Alper e Haynes (2016):

“Cada um desses níveis deve ser construído sistematicamente a partir dos níveis mais baixos e fornecer informações substancialmente mais úteis para orientar a tomada de decisões clínicas.” (Alper e Haynes, 2016, p.124).



Figura 1 : Evidence-based healthcare pyramid 5.0 for finding preappraised evidence and guidance. Alper e Haynes (2016 : 124)

Kwag, K. et al. (2016) realizaram estudo que com o objetivo de revisar a qualidade das plataformas de informação médicas disponíveis na Web que fornecem informações de qualidade rapidamente acessíveis, abrangentes e atualizadas periodicamente para os profissionais de saúde. Eles concluíram que:

“Best Practice, Dynamed e UpToDate tiveram a pontuação mais alta em todas as dimensões, enquanto outros que foram comercializados como baseados em evidências eram menos confiáveis” (Kwag, K. et al. 2016, p. 1).

Em estudo recente Bradley-Ridout et al (2021) compararam a precisão, o tempo de resposta, a confiança e a satisfação do usuário e a satisfação do usuário entre as duas ferramentas mais populares de informações, a saber: *UpToDate* e *DynaMed*. O estudo concluiu que:

“apesar da preferência pelo UpToDate e maior confiança nas respostas, a precisão das respostas clínicas no UpToDate foi igual ao da DynaMed”.
(Bradley-Ridout et al, 2021, p.282).

O *DynaMed Plus* (<https://www.dynamed.com/>) oferece informações baseadas em evidências, atualizadas e com qualidade, facilmente localizáveis em um banco de dados. O acesso à plataforma não é gratuito: para consultar o conteúdo disponível, é necessário que o interessado pague uma assinatura anual, cujo valor varia conforme o perfil do usuário.

Realizaremos, a seguir, uma avaliação da qualidade da informação disponível sobre a Síndrome de Lynch no site da “Association HNPCC Lynch” (<http://www.hnpcc-lynch.com/>). Iremos utilizar os critérios identificados nas três revisões sistemáticas mencionadas anteriormente, a saber: “técnico”; “interatividade”; “abrangência” e “legibilidade”. A acurácia da informação será observada a partir da comparação entre as informações presentes no link dedicado à Síndrome de Lynch, disponível no site do *Dynamed*, e aquelas dispostas no site avaliado.

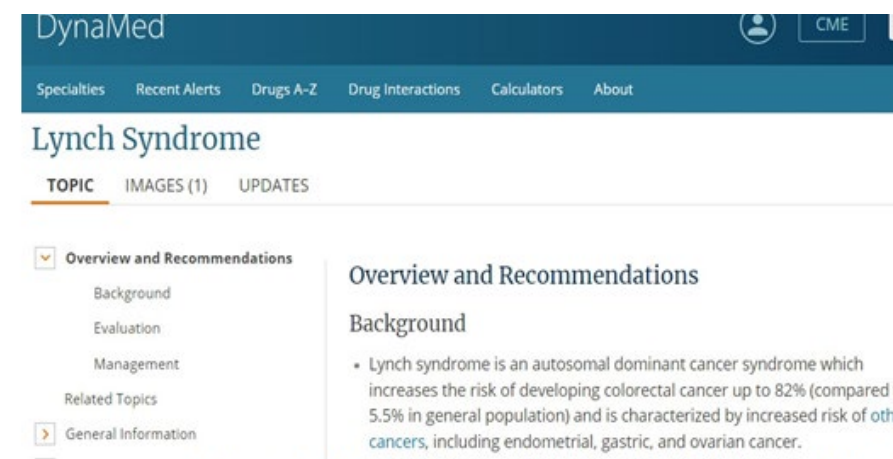


Figura 2: Link do Dynamed dedicado à Síndrome de Lynch (<https://www.dynamed.com/condition/lynch-syndrome>)

Advertimos, desde já, que esta avaliação não contou com a participação de acadêmicos, usuários finais, profissionais da atenção primária na construção compartilhada dos indicadores e nem no processo de avaliação. Ela foi realizada exclusivamente pelos autores deste texto.

Resultados

Um site é o conjunto de páginas ordenadas num servidor de internet cujo acesso ocorre a partir de um domínio. Assim como uma casa contém móveis como sofá, armário, mesa, cama, um site é constituído por páginas que têm textos, imagens, gráficos, vídeos e outras formas de mídia. Um site pode ter vários objetivos que variam desde a difusão de informações sobre diferentes temas e problemas até comercialização de bens e serviços.

É impossível determinar o número de sites de saúde disponíveis na web. Entretanto a saúde desponta como um dos temas mais procurados pelos usuários da web. No relatório do “Google Trends 2018”, os temas de saúde aparecem como um dos assuntos mais procurados pelos internautas. Segundo este documento, uma em cada 15 pesquisas no Google é relacionada à saúde. Isso representa cerca de 7% das pesquisas diárias do Google – ou seja 70.000 pesquisas por minuto.

O site da “Association HNPCC Lynch” está apresentado da seguinte forma:

Figura 3: Menu Principal do Site de Lynch da “Association HNPCC Lynch” (<http://www.hnpcc-lynch.com/>)



Ele possui em sua parte superior um menu principal constituído por sete segmentos: “Recepção”; “A Associação”; “A Síndrome de Lynch”; “Artigos publicados”; “Nos contactar”; “Os Links” e “Newsletter”.

Na parte denominada “A Associação” consta que os objetivos da instituição são:

Contribuir para o desenvolvimento da pesquisa sobre a síndrome de Lynch;

Divulgar os resultados desta pesquisa;

*Desenvolver e promover uma política de prevenção através do acompanhamento regular e sistemático dos doentes, divulgar a cirurgia profilática bem como os diversos tratamentos; Apoiar as famílias, **informá-las** e **aconselhá-las** com especialistas nestas doenças genéticas; Sensibilizar e **informar** o público e os profissionais de saúde para um melhor conhecimento e gestão desta predisposição hereditária. (grifo nosso)*

A difusão da informação ocupa, portanto, um lugar central na missão da instituição seja através da promoção de políticas de prevenção seja no acompanhamento dos familiares. Informação e conhecimento ao público e aos profissionais completam o compromisso institucional “Associação HNPCC Lynch”. Nestes termos, esta associação revela sensível ao papel que a informação e o conhecimento desempenham na sociedade contemporânea, especialmente no campo da saúde.

Em seguida são relacionados no link denominado “A Associação” os meios para atingir estes objetivos, a saber:

O folheto “Vivendo com a Síndrome de Lynch”;

A carta aos membros distribuída 3 vezes ao ano com artigos especiais;

Um documento amplamente distribuído apresentando brevemente a Síndrome de Lynch, o Conselho Científico e o Conselho de Administração;

O site onde você encontrará todas as explicações sobre esta doença;

O Boletim com os artigos de destaque das newsletter aos membros.

Assim podemos constatar que a associação possui uma estratégia de comunicação para atender ao mesmo tempo os associados, pesquisadores e à população em geral através de diferentes recursos de divulgação científica, entre os quais se destaca o site e a *newsletter*, ambos através da internet.

A análise do site sobre a Síndrome de Lynch, que se segue, utilizará os cinco critérios identificados por Eysenbach e colaboradores (2002) e que foram ratificados nas duas outras revisões sistemáticas publicadas por Zhang, Sun e Xie (2015) e outra por Paolucci e Pereira Neto (2021).

O critério técnico, segundo Paolucci e Pereira Neto (2021) é

“o critério geral e independente de domínio sobre a forma como a informação é apresentada, bem como a sua meta-informação, ou seja, autoria, fonte de informação, data de publicação, etc” (Paolucci e Pereira Neto, 2021:999).

Ao clicar no item “A Síndrome de Lynch”, no menu principal, o usuário encontrará um submenu com sete itens de acesso, entre os quais se destacam: “O que é?”; “O essencial a conhecer” e “Questões do cotidiano”. Além disso consta um link de acesso a quatro brochuras em diferentes idiomas, a saber: Frances, Inglês, Chinês e Espanhol.

A primeira opção do submenu, apresentado sob a forma de uma pergunta, tem o potencial de atrair os usuários que busca informações sobre a doença. Ele é composto por 10 itens que também estão disponíveis na brochura em francês, que contém 18 páginas.

Do ponto de vista do critério técnico não foram identificadas as fontes utilizadas para fundamentar as informações oferecidas em nenhum dos 10 itens que compõe a parte denominada “O que é?”. Não há também menção ao autor das informações disponibilizadas. Este problema não se restringe ao link “O que é?”. Ele pode ser identificado em diferentes páginas do site.

Como a informação oferecida está disponível no site desta respeitada instituição o usuário poderá supor que esta associação é responsável pela informação oferecida. As experiências de avaliação da qualidade da informação realizadas por nós em sites de renomadas instituições de ciência e tecnologia do Brasil revelaram que o estatuto organizacional não garante que a informação atenda aos critérios técnicos necessários (Pereira Neto et al. 2017 e 2021).

Analisaremos a seguir o site da Associação HNPCC Lynch do ponto de vista da interatividade. Ele avalia em que medida o ambiente virtual permite que o usuário exerça influência sobre o conteúdo e/ou a forma da comunicação existente. Durante o século XX as mídias tradicionais exerceram, nas palavras de Lemos (2007), sua “função massiva”, ou seja: produziram, transmitiram e distribuíram informação a partir de um polo de emissão. Naquele contexto a interatividade era residual e não interferia no conteúdo da mensagem oferecida. Nas novas tecnologias de informação e comunicação, denominadas por Lemos (2007) de “Mídia pós-Massiva”, a interatividade é o cerne do negócio! Compete às mídias digitais com “função pós-massiva” serem um ambiente no qual os participantes possam se comunicar e trocar informações entre si de forma síncrona ou assíncrona (Lemos, 2007).

Para Lemos (2007) existiriam três leis da cybercultura: a liberação da emissão, a conexão em rede e reconfiguração cultural. Chats, blogs, podcasts, forums, Facebook, Instagram e demais formas de trocas entre pares são alguns exemplos de como a liberação da emissão pode ser realizada através das novas tecnologias de informação e comunicação. Para Lemos (2007) não basta apenas produzir a informação. Ela deve ser inserida em uma rede e circular para chegar a ser utilizada por outras pessoas. As novas tecnologias de informação e comunicação estão reconfigurando a cultura e os comportamentos. Novas relações

entre tecnologias e sociabilidade estão sendo construídas diariamente.

Para Castells (2007) estamos presenciando a *mass selfcommunication*, ou seja:

“a emergência de uma nova forma de comunicação relacionada com a cultura e tecnologia da sociedade em rede, e baseada em redes horizontais de comunicação” (Castells, 2007: 239).

Ao analisar o site “Association HNPCC Lynch” não foi observada nenhuma maneira dos usuários se comunicarem entre si. Identificamos apenas uma maneira do usuário se comunicar com os gestores do portal, denominada “nos contatar”, disponível no menu principal.

Ao clicar neste link somos levados a uma página onde consta o endereço físico da associação, situada em Toulouse, cidade no sul da França. Supomos que seja uma maneira do usuário se corresponder com a associação através de cartas, pois o endereço está acompanhado do código postal. Consta ainda a seguinte informação: “Você também pode entrar em contato conosco através e-mail: contact@hnpcc-lynch.com”.

Enviamos uma mensagem para este endereço eletrônico no dia 25 de outubro mas, até a submissão deste manuscrito não obtivemos resposta. No mesmo site há um tópico denominado: “Você tem alguma pergunta?”. Ao clicar neste item aparece o seguinte texto: “Ficaremos felizes em atendê-los. Uma pergunta sobre a associação? Uma pergunta sobre HNPCC/Síndrome de Lynch?”. E conclui informando que um membro do comitê científico irá responder sua questão. Para tanto o site indica o email da instituição para onde esta questão deve ser enviada. Enviamos uma mensagem para este endereço eletrônico em meados de outubro de 2022 mas, até a submissão deste manuscrito não obtivemos resposta.

Há ainda um item no menu principal oferecendo acesso a uma “newsletter”. Ao clicar nesta aba aparece a seguinte mensagem:

Assine a nossa newsletter!

*Você receberá **automaticamente** os artigos do boletim assim que forem publicados.*

Para se inscrever, nada mais simples. Envie-nos um e-mail para o seguinte endereço: contact@hnpcc-lynch.com (grifo nosso).

Enviamos uma mensagem para este email em meados de outubro de 2022 solicitando que nos fosse enviada a *newsletter* da associação. Até o momento da submissão deste manuscrito não obtivemos resposta. Além disso não recebemos “*automaticamente os artigos do boletim assim que forem publicados*” como consta no site.

Cabe ressaltar que o site possui um motor de pesquisa também denominado de buscador. Trata-se de um programa desenhado para procurar conteúdos específicos em documentos e bases de dados a partir da inserção de palavras-chave fornecidas pelo usuário. Ele permite que o cidadão procure o tema e/ou problema de seu interesse. Acessamos o buscador e ele está funcionando! Trata-se uma forma de interatividade reconhecida como imprescindível para atender às demandas dos usuários.

Sob a denominação “os links” consta uma relação de diferentes ambientes virtuais dedicados ao tema da Síndrome de Lynch. Identificamos tanto instituições públicas como o “*Institut National Contre Le Cancer – INCa*” (<https://www.e-cancer.fr/en/cancer-info>) até ambientes virtuais oferecidos por organizações não governamentais como o “*Jeunes Solidarité Cancer*” (<https://jeunes-solidarite-cancer.org/>) que tem como missão “quebrar o isolamento de jovens adultos, adolescentes gravemente doentes, ex-pacientes e entes queridos”. Esta informação pode ser importante para muitos interessados no tema.

Analisaremos a seguir o site sobre a Síndrome de Lynch do ponto de vista da sua legibilidade.

Este critério verifica o nível de compreensão do texto disponível online. As revisões sistemáticas analisados até o momento em nossa pesquisa indicam que a maioria dos estudos que utilizou esse critério na avaliação verificou a extensão e a complexidade das frases e palavras, utilizando fórmulas como o “Índice de Nível de Grau de Flesch-Kincaid” (Zhang, Sun e Xie (2015) e Paolucci e Pereira Neto (2021). Os testes de legibilidade de Flesch-Kincaid foram projetados para indicar a dificuldade de compreensão durante a leitura de uma passagem escrita em inglês acadêmico contemporâneo (Solnyshkina, et al 2017). Eles avaliam cinco parâmetros para mensurar a dificuldade de o texto ser compreendido, a saber: narratividade, simplicidade

sintática, concretude da palavra, coesão referencial e coesão profunda (Solnyshkina, et al 2017).

A participação de usuários finais na avaliação da qualidade da informação em sites de saúde parece ser uma exceção. A revisão sistemática publicada por Paolucci e Pereira Neto (2021) conclui que a maioria dos estudos (80%) teve os próprios autores como revisores. A participação de especialistas (8%) e usuários (5%) foi insignificante.

A revisão sistemática publicada por Zhang, Sun e Xie (2015) chegou a uma conclusão semelhante. Segundo eles:

[...] Em todos os estudos incluídos na revisão, os avaliadores eram pesquisadores ou especialistas médicos; poucos envolveram especialistas da área e consumidores. Logo, um conhecimento limitado foi obtido sobre diferenças entre especialistas e consumidores em geral na avaliação da qualidade. Pesquisas futuras podem preencher essa lacuna (Zhang, Sun e Xie, 2015, p.2081).

Sendo assim, os estudos de Zhang, Sun e Xie (2015), e de Paolucci e Pereira Neto (2021), constataram que a realidade não havia mudado. As conclusões que estas duas revisões sistemáticas apresentam se aproximam daquelas expostas no estudo realizado por Eysenbach et al (2002): os usuários finais, em linhas gerais, não participam da avaliação da qualidade da informação de sites de saúde!

Ao observar as tabelas com os resultados finais da avaliação da qualidade da informação em sites de Dengue (Pereira Neto; Paolucci; Daumas e Souza 2017) e Aleitamento Materno (Pereira Neto et al. 2021), presentes nas tabelas 1 e 2, percebemos que o site do Ministério da Saúde obteve baixos índices de conformidade em relação à legibilidade. Na Dengue o índice chegou a 28,4% (tabela 1) (Pereira Neto; Paolucci; Daumas e Souza 2017). No aleitamento materno não ultrapassou 38% (tabela 2) (Pereira Neto et al. 2021). A hipótese explicativa que temos para esta evidência é a seguinte: Especialistas nas respectivas áreas apresentam informações sobre os temas utilizando jargões científicos de difícil compreensão pelo público em geral.

Certa vez, durante uma avaliação de legibilidade de sites de Dengue, um pesquisador-cidadão, residente em uma comunidade de baixa renda, nos perguntou: “Professor o que é cefaleia? Eu não sei o que esta palavra significa. Tenho uma vizinha que tem um nome parecido.

Tenho que me afastar dela?” Cefaleia é um nome científico para dor de cabeça, um dos sintomas da Dengue. Os produtores de conteúdo deste site preferiram usar uma palavra erudita, de cunho científico, do que aquela de uso comum.

Nossa avaliação da legibilidade deste site sobre a Síndrome de Lynch da “Association HNPCC Lynch” não contou com a participação de usuários finais, mas pode indicar alguns problemas que dificultam a compreensão do texto.

Em primeiro lugar nos chamou atenção o fato de nenhuma informação ser acompanhada de uma imagem. Para nós a imagem pode desempenhar importante papel na difusão do conhecimento, especialmente entre a população iletrada ou com dificuldades de leitura. Ela pode ainda facilitar e enriquecer a compreensão da informação e contribuir para organização e estruturação textual favorecendo sua assimilação por parte do receptor. A ilustração utiliza códigos icônicos para transmitir e comunicar uma informação verbal. Sua utilização no texto pode aumentar a eficácia no processo comunicativo (Jing, Gao, Zhang, Gao e Sun, 2022).

Em segundo lugar cabe destacar que os textos, muitas vezes, nos pareceram longos até incompreensíveis. Em certo momento, ao apresentar esclarecimentos sobre o câncer colorretal consta a seguinte sentença no site:

Entre os genes associados à síndrome de Lynch, as mutações afetam principalmente dois deles, chamados MSH2 e MLH1.

Este tipo de informação nos parece excessivamente técnica e potencialmente desinteressante para o usuário de um site como este.

Analisaremos a seguir o site sobre a Síndrome de Lynch do ponto de vista da abrangência da informação.

Este critério possui diferentes denominações na revisão sistemática publicada por Eysenbach et al (2002): Completude, Abrangência, Cobertura ou Escopo. Ele parte do princípio de que existiriam aspectos, temas ou problemas indispensáveis a serem abordados por um site de saúde.

No caso da Dengue, por exemplo, a abrangência da informação foi estruturada com pesquisadores, profissionais da atenção primária e usuários partindo do princípio de que se trata de uma doença

transmissível. Por essa razão recomendamos que os sites sobre Dengue abordassem a prevenção, a transmissão, o sintoma, o diagnóstico e o tratamento desta doença (Pereira Neto; Paolucci; Daumas e Souza, 2017).

Em relação ao aleitamento materno construímos com pesquisadores, profissionais da atenção primária e usuários cinco temas (Pereira Neto et al. 2021). O primeiro destacava importância do leite materno para o bebê. O segundo buscava informações sobre os cuidados que a mãe deveria ter com as mamas. O terceiro enfatizava importância da amamentação para a saúde da mãe/mulher e outros aspectos que podem facilitar ou dificultar o aleitamento materno. O quarto aborda a extração, armazenamento e doação do leite materno e a continuidade da amamentação após o retorno ao trabalho. O quinto se refere aos direitos da mãe de amamentar, consagrado na legislação brasileira (Pereira Neto et al. 2021).

O quadro abaixo apresenta os temas presentes no site do *Dynamed* e no site da “Association HNPCC Lynch”.

Dynamed	Association Lynch
Visão geral e recomendação	Introdução
Informação Geral	O Colo e o intestino grosso
Epidemiologia	O cancer colorretal
Etiologia e Patogênese	Gens e Cromossomas
Histórico e Físico	Análise Genética
Diagnóstico	Vantagens e inconvenientes da análise genética
Recomendações de organizações profissionais	Métodos de triagem
Tratamento	Os tratamentos recomendados
Complicações e Prognóstico	Riscos, triagem e tratamento de outros tipos de câncer
Prevenção e Triagem	Conclusão
Síndrome de Muir-Torre	
Guias e Recursos	
Referencias	

Um primeiro aspecto nos salta aos olhos: O item dedicado à prevenção presente no site do *Dynamed* não pode ser identificado na página da associação. Este aspecto revela uma importante deficiência na abrangência da informação oferecida neste site sobre Síndrome de Lynch.

Analisaremos a seguir o site sobre a Síndrome de Lynch do ponto de vista da acurácia da informação. Um ponto nos chamou a atenção, desde o início de nossa avaliação: As informações disponibilizadas no site sobre Síndrome de Lynch foram publicadas em 2014. Nove anos se passaram entre a última postagem até o período em que se realizou a pesquisa que se transformou neste artigo (final de 2022). Este fato, em si, compromete a acurácia das informações oferecidas.

Se observarmos a data da publicação das fontes utilizadas pelo *Dynamed* este problema torna-se ainda mais grave. No site do *Dynamed* consta, quase sempre, um primeiro link denominado “*Overview and Recommendations – Background*”. Trata-se de informações consideradas essenciais que merecem destaque logo na abertura do *link* que oferece informações sobre cada doença. Foram utilizadas para a construção das “*Overview and Recommendations*” sobre Síndrome de Lynch três publicações: uma de 2013 e as duas de 2018.

Uma foi publicada por Idos e Valle (2021), na *GeneReviews*: um periódico que possui anualmente mais de 5 milhões de usuários. Consta no editorial da *GeneReviews* que os capítulos são atualizados pelos autores, com a curadoria dos editores, a cada quatro ou cinco anos (ou conforme o necessário). Por esta razão o artigo de Idos e Valle, publicado pela primeira vez em 2004 foi revisado em 2021.

Os dois outros artigos foram publicados em periódicos de renomadas instituições científicas internacionais. Provenzale, Gupta, Ahnen, et al. (2018) publicaram pelo “*National Comprehensive Cancer Network*” (NCCN). Este periódico se apresenta como “uma rede com 32 importantes centros de câncer, sem fins lucrativos, dedicados ao atendimento ao paciente, pesquisa e educação”. O outro artigo foi publicado por Balmaña e colaboradores (2013) nos “*Annals of Oncology*”. Trata-se do jornal da “*Sociedade Europeia de Oncologia Médica*” e da “*Sociedade Japonesa de Oncologia Médica*”. Consta em seu editorial que ele:

“fornece publicações de revisão por pares rápidas e eficientes sobre tratamentos inovadores de câncer ou trabalhos de tradução relacionados à oncologia e medicina de precisão”.

Assim duas das três principais fontes utilizadas como referência pelo *Dynamed* foram publicadas depois de 2014, ou seja, após a última atualização realizada pelos responsáveis pelo site analisado.

Como as informações oferecidas pelo site da associação não são acompanhadas de suas respectivas fontes ficamos sem saber se Balmaña e colaboradores, publicado em 2013 foi ou não utilizado ou se foram aproveitadas as conclusões da primeira versão do estudo de Idos e Valle publicadas 2021.

Outro aspecto merece destaque: entre “*Overview and Recommendations – Background*” do *Dynamed*. Consta uma informação que nos chamou a atenção:

Fatores associados ao aumento do risco de desenvolver câncer em pessoas com síndrome de Lynch incluem obesidade e tabagismo. (grifos nosso)

Esta informação foi obtida no estudo realizado por Movahedi e colaboradores publicado em 2015 no jornal da “*American Society of Clinical Oncology*” e apresentada na “*British Society for Genetic Medicine Conference*” realizada em Liverpool, Reino Unido em 2014.

O site da “*Association HNPCC Lynch*” apresenta uma informação semelhante, apesar de não ser idêntica. Consta no link dedicado ao “*Cancer colorretal*”, dentro da parte “*O que é?*” a seguinte informação:

.../o risco de câncer colorretal parece ser particularmente aumentado moderadamente pela ingestão de gorduras de origem animal excessivamente cozidas e/ou uma dieta pobre em frutas e vegetais. A falta de exercício físico e o tabagismo são outros fatores ambientais associados a um aumento moderado no risco de câncer colorretal. (grifo nosso).

No site da associação não menciona a obesidade como fator de risco para o câncer colorretal e sim as características da alimentação. O

consumo de tabaco é considerado um fator de risco “moderado” enquanto que o documento que serviu de base para a informação disponibilizada no *Dynamed* considera que o risco aumenta.

Movahedi e colaboradores (2015), na conclusão do artigo, são ainda mais enfáticos em relação a associação da obesidade como fator de risco para câncer colorretal, afirmando que “a obesidade está associada a um risco substancialmente aumentado de câncer colorretal em pacientes com síndrome de Lynch” (Movahedi e colaboradores, 2015). Neste caso não se trata de um problema semântico. Os termos adotados são resultado de um estudo randomizado que envolveu 937 participantes.

Conclusão

Peter Senge, engenheiro e PhD em gestão pelo “Instituto de Tecnologia de Massachusetts” (MIT), em seu livro - “A Quinta Disciplina” - publicado originalmente em 1990, causou um impacto muito grande no mundo empresarial/intelectual e foi reeditada depois em diversas línguas, chegando a vender mais de um milhão de exemplares. Neste livro, ele apresenta várias ideias que no final do século passado foram vistas como inovadoras. Uma delas foi sintetizada com a metáfora relacionada com “a arte de ver a floresta e as árvores”. Esta sentença resume a visão sistêmica que os autores apresentam. Em princípio, quando estamos envolvidos em um projeto, um problema e principalmente uma crise, estamos habituados a olhar as árvores em vez de observar a floresta. A expressão “ver as árvores”, neste caso, tem vários significados. Ela pode revelar o interesse em se enxergar um detalhe, uma sutileza. Ela também revela o foco nos pequenos problemas desconsiderando outros aspectos. E pior: “ver as árvores”, pode significar fixar-se nos problemas e não nas soluções. Não queremos dizer, entretanto, que os detalhes não sejam importantes. É claro que são. Entretanto é preciso dar um passo atrás e ver o cenário mais amplo. É importante olhar a floresta!

No nosso caso o site da “Association HNPCC Lynch” é a árvore. Qual é a floresta? Para nós a floresta está constituída pela proeminência e pervasividade das novas tecnologias de informação e comunicação na sociedade humana planetária. A floresta está dominada pelas NTIC.

Como afirmamos no início deste artigo, as NTIC estão promovendo uma transformação intensa, rápida, radical e pervasiva, pois invadiu praticamente todas as esferas da vida humana, sejam elas sociais, econômicas, políticas, interpessoais ou culturais. Vivemos a Era da Informação! (Castells, 1999).

“Association HNPCC Lynch” sinaliza algo neste sentido quando inclui entre seus objetivos sua disposição em “informar o público e os profissionais de saúde para melhor conhecimento e gestão desta predisposição hereditária”.

Entretanto, o ato de informar atualmente não se faz mais em uma via única entre o emissor e o receptor. A comunicação se faz em rede. Assim a árvore estará em consonância com a floresta.

Outros problemas pontuais analisados no site sobre Síndrome de Lynch indicam que a árvore não está sintonizada a floresta. Um deles refere-se ao fato do texto, da *newsletter* e dos artigos de referência não estarem atualizados. A “Carta aos associados” não é difundida há muito tempo. Além disso as informações disponibilizadas não estão acompanhadas de suas respectivas fontes. Sobre as brochuras cabe destacar que a francesa reproduz o texto que está no site da “Association HNPCC Lynch”. As demais não apresentam o mesmo conteúdo.

Cabe ressaltar que a avaliação presente neste artigo não teve a finalidade de aprovar ou reprovar o site da “Association HNPCC Lynch”. Sua função primordial foi apresentar um diagnóstico da situação encontrada utilizando um método específico. A partir do diagnóstico resultante da avaliação, os gestores do site poderiam fazer alterações indicadas para melhorar a qualidade da informação disponibilizada.

Como analisamos nesse estudo, a informação on-line sobre saúde é um recurso decisivo para o incremento da prevenção e controle de doenças, da gestão do autocuidado, do empoderamento e da adesão ao tratamento.

Uma informação on-line de qualidade, com fonte confiável, correta, atualizada e facilmente compreensível pode exercer um papel fundamental nas práticas de autocuidado, reduzir os custos dos serviços, contribuir com a prevenção de doenças e na promoção da saúde. Com uma informação como esta, o cidadão poderá conhecer e, possivelmente, adotar as medidas preventivas preconizadas pela ciência. Ele poderá também saber onde e quando realizar exames diagnósticos e receber o atendimento médico possível e necessário.

Para tanto, é necessário que a informação 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 uma perspectiva epidemiológica e realista de sobrevivência e bem-estar que poderá proporcionar ao cidadão e à população em geral. Isso porque informação de qualidade pode salvar vidas!

Referências Bibliográficas

ALPER, Brian; HAYNES, Brian. EBHC pyramid 5.0 for accessing preappraised evidence and guidance. **Evidence-based medicine**, London. v. 21, n.4, p.123- 5, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27325531/>

BALMAÑA J, BALAGUER F, CERVANTES A, ARNOLD D; ESMO Guidelines Working Group. Familial risk-colorectal cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines. **Ann Oncol**. Oct;24 Suppl 6:vi73-80. 2013. Disponível em: Doi: 10.1093/annonc/mdt209.

BARBOSA, Leticia. [PEREIRA NETO, A](#); Communication and Information About Breast Cancer: A Comparative Study Between a Physical and an Online Environment. In: Gabriele Meiselwitz. (Org.). **Social Computing and Social Media: Design, User Experience and Impact**. 1ed.Cham: Springer. v.13315, p. 3-12. 2022. Disponível em: DOI: 10.1007/978-3-031-05061-9_1

BRADLEY-RIDOUT, Glineva. et al. UpToDate versus DynaMed: a cross-sectional study comparing the speed and accuracy of two point-of-care information tools. **Journal of the Medical Library Association**.v.109. n. 3. p. 382-387, 2021. Disponível em: DOI: [10.5195/jmla.2021.1176](https://doi.org/10.5195/jmla.2021.1176).

CASTELLS, Manuel. **A Era da Informação: Economia, Sociedade e Cultura**. São Paulo: Ed. Paz e Terra, 1999.

CASTELLS, Manuel. Communication, Power and Counter-power in the Network Society. **International Journal of Communication** [s.l.] v.1p. 238-266. 2007. Disponível em <https://ijoc.org/index.php/ijoc/article/view/46/35>>

SENGE, Peter. **A Quinta Disciplina: Arte e Prática da Organização de Aprendizagem**, (2nd ed.), São Paulo: Editora Best Seller Círculo do Livro.1998

CLAVIER, Carole. et al. A theory-based model of translation practices in public health participatory research. **Sociology of Health & Illness**. v.34, n.5, p. 791-805. 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2011.01408.x>

EYSENBACH, Gunther. et al. Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the World Wide Web: a systematic review. **Jama**. v.287, n.20. p. 2691-700. 2002. Disponível em: DOI: [10.1001/jama.287.20.2691](https://doi.org/10.1001/jama.287.20.2691)

FORTES, Talita. e GAMBARATO, Vivian. A importância do comércio eletrônico durante a pandemia de COVID 19. **Tekhne e Logos**. v. 12, n. 2, p.10-18. 2021. Disponível em: <http://revista.fatecbt.edu.br/index.php/tl/article/view/730>

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. São Paulo: Paz e Terra, 1996.

GARBIN, Helena.; Pereira Neto, André. e Guilam, Maria Cristina. A internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise bibliográfica. **Interface**. v.12, n.26, p. 579-588. 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-3283200800030001>

JING, [Junfeng](#) et al, “Image Feature Information Extraction for Interest Point Detection: A Comprehensive Review,” in **IEEE Transactions on Pattern Analysis and Machine Intelligence**, 20p. 2022. Disponível em: DOI: [10.1109/TPAMI.2022.3201185](https://doi.org/10.1109/TPAMI.2022.3201185).

JOÃO, Belmiro, SOUZA, Crisomar. e SERRALVO, Francisco. Revisão sistemática de cidades inteligentes e internet das coisas como tópico de pesquisa. **Cad. EBAPE.BR**. v.17, n.4.p.1115-1130. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1679-395174442>

IDOS, Gregory and VALLE Laura. Lynch syndrome. [2004feb](#), revised 2021 feb. **GeneReviews** Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1211/>

KWAG, Koren et al. Providing Doctors With High-Quality Information: An Updated Evaluation of Web-Based Point-of-Care Information Summaries **J Med Internet Res** V. 18, N. 1: e15. 2016. Disponível em:

doi: [10.2196/jmir.5234](https://doi.org/10.2196/jmir.5234)

LEMOS, André. Cidade e mobilidade. Telefones celulares, funções pós-massivas e territórios informacionais. **MATRIZES**, v. 1, n. 1, p. 121-137. 2007. Disponível em:

<https://doi.org/10.11606/issn.1982-8160.v1i1p121-137>

MENDONÇA, Ana Paula, PEREIRA NETO, André. Critérios de avaliação da qualidade da informação em sites de saúde: uma proposta.

RECIIS. Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde, v.9, n.1 p.1-15. Disponível em: <https://doi.org/10.29397/reciis.v9i1.930>

MOVAHEDI, Mohammad et al. [Obesity, Aspirin, and Risk of Colorectal Cancer in Carriers of Hereditary Colorectal Cancer: A Prospective Investigation in the CAPP2 Study.](#) **J Clin Oncol**. v.33, n.31, p. 3591-7. 2015. Disponível em: doi: 10.1200/JCO.2014.58.9952.

PAOLUCCI, Rodolfo. PEREIRA NETO, André. Methods for evaluating the quality of information on health websites: Systematic Review (2001-2014).. **Latin American Journal of Development**,. v. 3, n. 3 p.994-1056. 2021. Disponível em: DOI: 10.46814/lajdv3n3-004

PAOLUCCI, Rodolfo, Pereira Neto, André. and Nadanovsky, Paulo. Avaliação da qualidade da informação de saúde na internet: indicadores de acurácia baseados em evidência para tuberculose. **Saúde em debate**. v.46, n. 135, p. 931-973. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202213501>

PEREIRA NETO, André et al. O uso das Tecnologias da Informação e Comunicação na promoção da saúde: iniciativas brasileiras. In: Pereira Neto, A.; Flynn, M. (orgs.). **Internet e saúde no Brasil: desafios e tendências**. 1 ed. São Paulo: Cultura Acadêmica, p. 516-550. 2020. Disponível em: <https://www.culturaacademica.com.br/catalogo/internet-e-saude-no-brasil/>

PEREIRA NETO, André.; et all. Avaliação da qualidade da informação em sites de aleitamento materno: Notas sobre uma experiência In: D. S. Leite, P. (Org.). **Saúde Coletiva: avanços e desafios para a integralidade do cuidado**. 1ed.São Paulo: Editora Científica Digital, v. 2, p. 74-88. 2021. Disponível em: <https://www.editoracientifica.com.br/articles/code/210705236>

PEREIRA NETO, André.; PAOLUCCI, Rodolfo.DAUMAS, Regina. SOUZA, Rogerio.. Avaliação participativa da qualidade da informação de saúde na internet: O caso dos sites de Dengue. **Ciênc. saúde coletiva**. v. 22, n. 6, p.1955-1968. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232017226.04412016>

PEREIRA NETO, André; BARBOSA, Letícia. Bullying e cyberbullying: controvérsia conceitual no Brasil. Pereira Neto, A.; Flynn, M. (orgs.). **Internet e saúde no Brasil: desafios e tendências**. 1 ed. São Paulo: Cultura Acadêmica. p. 312-342. 2020. Disponível em: <https://www.culturaacademica.com.br/catalogo/internet-e-saude-no-brasil/>

PEREIRA NETO, André; BARBOSA, Letícia. FLYNN, Mathew. Prefácio da edição brasileira - Há décadas em que nada acontece. Há semanas em que décadas acontecem. Pereira Neto, A.; Flynn, M. (orgs.). **Internet e saúde no Brasil: desafios e tendências**. 1 ed. São Paulo: Cultura Acadêmica, p. 7-18. 2020. Disponível em: <https://www.culturaacademica.com.br/catalogo/internet-e-saude-no-brasil/>

PROVENZALE D, GUPTA S, AHNEN DJ, et al. Genetic/Familial High-Risk Assessment: Colorectal. Version 1. In: National Comprehensive Cancer Network (NCCN) **Clinical Practice Guidelines in Oncology** (NCCN Guidelines). NCCN 2018 Jul from NCCN website (free registration required). Disponível em: https://www.nccn.org/guidelines/category_1

SACKETT, David. L. et al. Evidence-based medicine: what it is and what it isn't. **British Medical Journal**(Clinical research ed.), London.v. 312. N.7023.p. 71-2. 1996. Disponível em: doi: 10.1136/bmj.312.7023.71.

SOLNYSHKINA, Marina. ZAMALETDINOV, Radif, GORODETSKAYA, Ludmila. & GABITOV, Azat. Evaluating Text Complexity and Flesch-Kincaid Grade Level. **Journal of Social Studies Education Research**.v.8, n.3,p.238-248.2017.Disponível em: <https://eric.ed.gov/?id=EJ1162266>

WARDLE, Claire and DERAKHSHAN, Hossein. Information disorder: toward an interdisciplinary framework research and policy making. E-book. Estrasburgo: Council of Europe, 2017. Disponível em: <https://rm.coe.int/information-disorder-report-november-2017/1680764666>

WU, S. et al. Information and Communications Technologies for Sustainable Development Goals: State-of-the-Art, Needs and Perspectives. In: **IEEE Communications Surveys & Tutorials**, v. 20, n 2, p. 2389-2406. 2018. Disponível em: DOI:[10.1109/COMST.2018.2812301](https://doi.org/10.1109/COMST.2018.2812301)

ZHANG Y, SUN Y, XIE B. Quality of health information for consumers on the web: A systematic review of indicators, criteria, tools, and evaluation results. J. Assoc. Inform. Science & Tech.v. 66, n.10, p.2071– 84. 2015. Disponível em: DOI: [10.1002/asi.23311](https://doi.org/10.1002/asi.23311).