



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO ACADÊMICO DO RECIFE**

YZAABEL MANGA LOPES CHAVES

Avaliação da qualidade das informações sobre a Esclerose Sistêmica no Instagram:

Estudo Transversal

(Evaluation of the quality of information about systemic sclerosis
on instagram: cross-cross study)

Recife

2024

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO ACADÊMICO DO RECIFE
FISIOTERAPIA**

YZAABEL MANGA LOPES CHAVES

**Avaliação da qualidade das informações sobre a Esclerose Sistêmica no Instagram:
Estudo Transversal**

TCC apresentado ao curso de Fisioterapia da Universidade Federal de Pernambuco, centro acadêmico de Recife, como requisito para a obtenção do título de bacharel em Fisioterapia.

**Orientador(a): Profª. Dra. Andréa Tavares
Dantas**

Recife

2024

YZAABEL MANGA LOPES CHAVES

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DAS INFORMAÇÕES SOBRE A ESCLEROSE
SISTÊMICA NO INSTAGRAM: ESTUDO TRANSVERSAL**

TCC apresentado ao curso de Fisioterapia
da Universidade Federal de Pernambuco,
centro acadêmico do Recife, como requisito
para a obtenção do Título de Bacharel em
Fisioterapia.

Aprovado em: __/__/____

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Joaquim Sérgio de Lima Neto
Universidade Federal de Pernambuco

Gabriela da Silva Santos
Universidade Federal de Pernambuco

Prof. Dr. Eduardo José Nepomuceno Montenegro

RESUMO

A Esclerose Sistêmica (ES) é uma rara doença reumática autoimune, com apresentação clínica bastante variada. O objetivo deste estudo foi avaliar a qualidade das informações divulgadas no Instagram sobre a patologia. Foram selecionados os 50 primeiros *posts* ao procurar o termo “esclerose sistêmica” na barra de pesquisa do Instagram, sendo selecionada uma amostra de 26 postagens elegíveis para avaliação. Os *posts* foram avaliados no aspecto confiabilidade a partir da ferramenta DISCERN modificada e a qualidade e utilidade dos *posts* foi avaliada através da Escala Global de Qualidade (QGS). Verificou-se que dos *posts* incluídos, 14 foram postados por usuários independentes ou perfis médicos (53,85%) e 12 de organizações profissionais (46,15%). A média da pontuação total do DISCERN modificado foi de 3,30 ($\pm 1,32$). Com relação à avaliação global da qualidade (QGS), a média foi de 3,5 ($\pm 1,27$). Conclui-se que, em geral, a qualidade e confiabilidade das postagens é de moderada a boa. Embora o Instagram não seja a plataforma mais recomendada para a pesquisa sobre o manejo da ES, pode ser um bom aliado para buscar informações adicionais após a obtenção de informações em fontes mais seguras.

Palavras-chave: Esclerose sistêmica. postagens. instagram.

ABSTRACT

Systemic sclerosis (SSc) is a rare autoimmune rheumatic disease with a wide range of clinical presentations. The aim of this study was to evaluate the quality of information about the disease published on Instagram. The first 50 posts were selected when searching for the term “systemic sclerosis” in the Instagram search bar, and a sample of 26 eligible posts was selected for evaluation. The posts were assessed for reliability using the modified DISCERN tool, and the quality and usefulness of the posts were assessed using the Global Quality Scale (QGS). Of the posts included, 14 were posted by independent users or medical profiles (53.85%), and 12 by professional organizations (46.15%). The average total score of the modified DISCERN was 3.30 (± 1.32). Regarding the global quality assessment (QGS), the average was 3.5 (± 1.27). It is concluded that, in general, the quality and reliability of the posts are moderate to good. Although Instagram is not the most recommended platform for research on the management of SSc, it can be a good ally to seek additional information after obtaining insights from more reliable sources.

Keywords: Systemic sclerosis, posts, Instagram.

INTRODUÇÃO

Esclerose Sistêmica (ES) é uma rara doença reumática autoimune, cuja etiologia é multifatorial. Fatores ambientais e genéticos contribuem para o seu desencadear, os dois principais fatores ambientais registrados em estudos são aqueles pacientes que entraram em contato com a sílica e solventes orgânicos¹. Além desses fatores, é mais provável que um indivíduo do sexo feminino receba o diagnóstico da ES, pois eles são mais afetados com uma proporção de 3:1 a 8:1 em relação aos indivíduos do sexo masculino².

A pele corresponde ao órgão mais acometido na ES, caracterizado por um espessamento que pode ser difuso, localizado ou somente os dedos (esclerodactilia). Alterações articulares também são sintomas comumente encontrados, podendo haver contraturas pelo processo fibrosante na pele³. Além disso, alterações no sistema gastrointestinal, que pode ser afetado em toda sua extensão mas principalmente em sua parte superior, especificamente o esôfago, resulta em um órgão com sua função afetada e com fibrose e atrofias⁴.

Os pulmões também são afetados nesses doentes, e atualmente o acometimento desse órgão e suas implicações, é considerado a maior causa de morbimortalidade, já que mais da metade, aproximadamente 60% dos pacientes, evoluem com comprometimento pulmonar⁵. O coração e os rins também são órgãos normalmente afetados, além do fenômeno de Raynaud, sintoma também característico em pessoas com ES.

Atualmente, é possível obter diversas informações em questões de segundos com uma simples pesquisa na internet, e os resultados encontrados podem influenciar diretamente em ações, pensamentos e ideias no leitor. Entretanto, muitas vezes, as informações podem ser incorretas⁶. Portanto, a propagação de falsas notícias corrobora para a falta de credibilidade da ciência e das instituições vinculadas à saúde pública, além de influenciar comportamentos inadequados da população no que diz respeito à saúde⁷.

O Instagram é uma rede social com bilhões de usuários ativos e diariamente são compartilhadas diversas informações por este meio. Profissionais da saúde costumam usar a plataforma para divulgar e obter informações sobre assuntos de seus nichos laborais, como por exemplo disseminação de conhecimentos valiosos sobre doenças⁸. No entanto, a confiabilidade e a qualidade dos posts divulgados sobre esclerose sistêmica no Instagram não são conhecidos já que não há na plataforma um controle de qualidade das postagens realizadas e não há nenhum estudo que avalie este tema. Sendo assim, o objetivo do presente estudo foi avaliar a qualidade dos *posts* contendo informações sobre a esclerose sistêmica no Instagram.

MATERIAL E MÉTODOS

Estudo transversal. A busca pelas publicações foi realizada no Instagram (www.instagram.com), no mês de Maio de 2024, utilizando a configuração padrão do aplicativo de ranquear por relevância, na barra de pesquisa no site, com o termo “Esclerose Sistêmica”. Foram selecionados os 50 primeiros resultados para a análise. Critérios de inclusão: publicações informativas sobre a doença voltadas a profissionais da saúde ou publicações informativas sobre a doença voltadas à sociedade. Critérios de exclusão: publicações sobre outros temas que não os descritos anteriormente; publicações de propagandas; publicações que fogem do tema (fora de contexto); publicações de divulgação de lives ou transmissões ao vivo; publicações em outras línguas que não português; publicações duplicadas; publicações sobre a conscientização sobre o dia mundial da doença; publicações com conteúdo de humor sobre o tema.

Os *posts* foram avaliados no aspecto confiabilidade a partir da ferramenta DISCERN⁹, criada no ano de 1999 pela Biblioteca Britânica com o objetivo de avaliação da qualidade de informações sobre saúde apresentadas por escrito para a sociedade. O questionário divide-se em 16 questões agrupadas em três seções, a primeira aborda a confiabilidade da informação e de sua fonte. A segunda, aborda a qualidade da informação no tocante às escolhas de tratamento. E a terceira classifica a qualidade geral do texto. Foi utilizada neste estudo a ferramenta DISCERN modificada, composta por 5 questões adaptadas por Singh et al a partir da ferramenta DISCERN original. A resposta de cada pergunta recebe uma pontuação de 0 a 1 ponto, sendo 0 correspondente a uma baixa qualidade e 1, boa qualidade. Levando a pontuação mínima de 0 pontos e máxima de 5 pontos, porém não há um ponto de corte que determine quando o texto é considerado adequado.

Quadro 1. Questionário DICERN modificado

ITEM	QUESTÃO
1	Os objetivos são claros e alcançados?
2	As fontes de informações usadas são confiáveis?
3	A informação presente é equilibrada e imparcial?
4	São listadas fontes adicionais de informações para referência do paciente?
5	As áreas de incertezas são mencionadas?

Os *posts* também foram avaliados de acordo com a escala GQS¹⁰ que corresponde a uma escala Likert de cinco pontos baseada na qualidade da informação, no fluxo e na facilidade de uso da informação presente online, onde a publicação é quantificada de 1 a 5 correspondendo a frase da escala que ela está enquadrada nos critérios

Quadro 2. A qualidade e utilidade dos posts foi avaliada através da Escala Global de Qualidade QGS.

Escala Global de Qualidade (QGS)

-
1. Má qualidade, fluxo ruim do site, falta de muita informação, não é útil para pacientes.
 2. Geralmente má qualidade e fluxo ruim, algumas informações são fornecidas, mas muito uso limitado a pacientes.
 3. Qualidade moderada, fluxo abaixo do ideal, algumas informações importantes são adequadamente discutidas.
 4. Boa qualidade e fluxo geralmente bom, a maior parte da informação relevante é discutida, mas alguns tópicos não são abordados.
 5. Excelente qualidade e fluxo excelente, muito útil para pacientes.
-

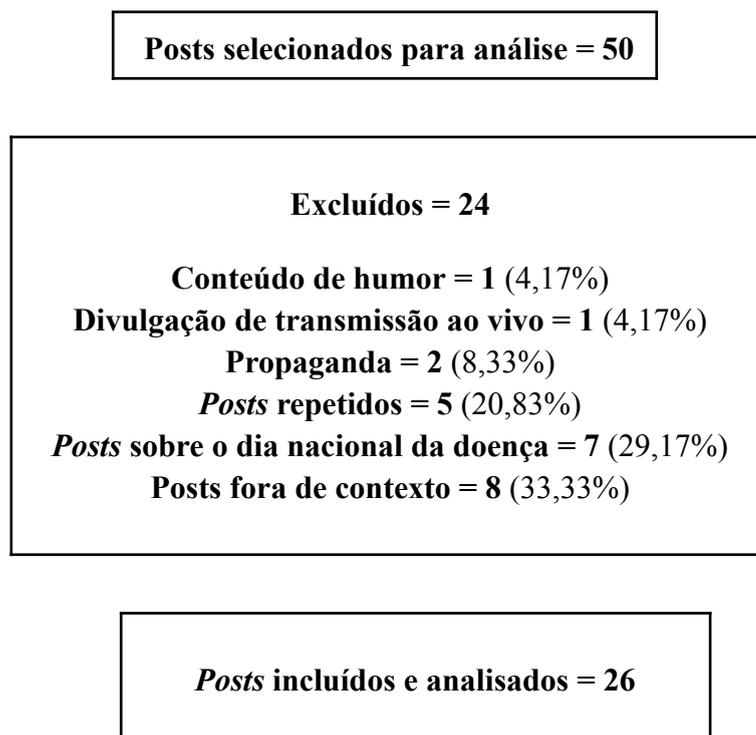
Estatísticas descritivas foram relatadas, usando frequência para variáveis categóricas e médias e desvio padrão para variáveis contínuas no programa EXCEL. Não houve necessidade de

avaliação do Comitê de Ética pois a Pesquisa não envolveu Seres Humanos ou/e animais, este estudo foi realizado em uma base de dados online.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da busca do termo “esclerose sistêmica”, foi realizada uma avaliação das 50 primeiras postagens na barra de busca do Instagram; destes foram excluídos 24 deles, ou seja, foram elegíveis para análise 26 posts como está descrito na Tabela 3. As respostas positivas a cada pergunta da ferramenta DISCERN estão representadas na Tabela 4. Considerando todos os posts avaliados, a média da pontuação total do DISCERN modificado foi de 3,30 ($\pm 1,32$). Com relação à avaliação global da qualidade (QGS), a média foi de 3,5 ($\pm 1,27$).

Tabela 1. Fluxograma de inclusão e exclusão de posts



Fonte: Elaboração própria

Tabela 2. Resultado da avaliação dos posts do Instagram sobre esclerose sistêmica através da ferramenta DISCERN

Perguntas	n (Média)	1.
Os objetivos são claros e alcançados?	24 (92,31%)	
2. São utilizadas fontes confiáveis de informação?	19 (73,08%)	
3. As informações apresentadas são equilibradas e imparciais?	22 (84,62%)	
4. São listadas fontes adicionais de informações para referência do paciente?	9 (34,62%)	
5. As áreas de incerteza são mencionadas?	12 (46,15%)	
	Média (DP)	
Pontuação total de DISCERN modificada	3,30 (1,32)	

Legenda: n, número de vídeos; %, frequência relativa

Fonte: Elaboração própria

Além do uso do Instagram como uma rede social para compartilhar gratuitamente fotos e vídeos pessoais e trocar mensagens e ligações, também vem crescendo como um espaço para serem compartilhadas informações por profissionais sobre os seus nichos de trabalho para os usuários terem fácil acesso a informações científicas. Porém, apesar de uma infinidade de informações sobre a esclerose sistêmica serem encontradas na plataforma, não foi encontrado nenhum estudo que analisasse a confiabilidade e qualidade das informações dessas postagens.

Das postagens avaliadas, foi identificado que mais da metade dos criadores de conteúdo sobre a Esclerose Sistêmica no Instagram eram profissionais da saúde (53,85%), majoritariamente médicos. Visto isso, é importante ressaltar que é uma responsabilidade do profissional ser ético e fazer publicações verídicas para o seu público, visto que a categoria investe cada vez mais em levar informações sobre saúde para seu público. Porém muitas vezes isso não ocorre, aponta um estudo sobre avaliação das postagens dos médicos e acadêmicos de medicina nas redes sociais¹¹.

As postagens incluídas na amostra tinham como finalidade trazer informações sobre a doença para o público e foi notado que a maioria delas tinha uma linguagem de fácil entendimento para a sociedade e eram objetivas (92,31%). Isso é um ponto positivo visto que

o grau de escolaridade e entendimento do público é variado e ele pode tomar como verdade absoluta informações advindas de especialistas já que o senso comum da sociedade leva em consideração que as informações publicadas em perfis de profissionais e instituições governamentais são seguras¹².

Cerca de 73,08% das postagens usavam fontes seguras de informações, os outros 26,92% apresentavam algumas informações não confirmadas na literatura; essas informações eram advindas de experiências e relatos dos próprios autores dos posts ou de opiniões próprias sobre as pessoas acometidas pela doença, o que acarretou em 84,62% das publicações serem imparciais porém a minoria (15,38%) não eram, os leitores ao consumirem o conteúdo podem interpretar isso de uma forma que o autor não gostaria de ser interpretado, por isso, é importante que o criador de conteúdo seja imparcial em publicações com informações importantes sobre o manejo de doenças¹³.

Os pontos negativos da maior parte das postagens foram as fontes das informações descritas não serem mencionadas. Ainda que sejam corretas, é importante mencionar de onde vieram aquelas informações para que o leitor tenha um meio para se aprofundar no tema¹⁴. Apenas 34,62% das postagens haviam informando a fonte dos temas descritos e 46,15% delas mencionaram as áreas de incerteza, o que também é algo importante de ser relatado pois sempre podem haver lacunas para serem debatidas e estudadas sobre o tema.

A média da pontuação total do questionário DISCERN modificado aplicado foi de 3,30, mostrando que a maioria das postagens sobre a ES são confiáveis. Porém, há uma quantidade significativa de pontos negativos que podem ser melhorados na hora dos criadores de conteúdo publicarem, é necessária uma maior atenção aos detalhes que podem interferir na vida dos internautas ao consumirem esse conteúdo já que a promoção da saúde é imprescindível para a sociedade, para que assim, eles se empoderem de informações benéficas e seguras¹⁵.

Ao avaliar os *posts* pela Escala Global de Qualidade modificada (QGS), a média foi de 3,5, ou seja, de acordo com a escala, as publicações com nota 3 tem uma qualidade moderada e as com nota 4, apresentam uma boa qualidade. Portanto, as informações contidas nas publicações têm a confiabilidade de moderada a boa, o que ressalta a necessidade de informações completas e fontes confiáveis nas publicações.

4. CONCLUSÃO

Concluimos com este estudo que é importante filtrar os conteúdos consumidos no Instagram sobre a esclerose sistêmica em Português-BR. No geral, as postagens avaliadas foram classificadas com a confiabilidade de moderada a boa. Portanto, o Instagram não é a plataforma mais recomendada para a obtenção de informações dos pacientes e interessados no tema sobre a ES, porém, ele pode ser um bom aliado para buscar informações adicionais após a obtenção de informações em fontes mais seguras.

5. REFERÊNCIAS

1- Zimmermann AF, Pizzichini MMM. Atualização na etiopatogênese da esclerose sistêmica. Rev Bras Reumatol. 2013;53(6):516-24. doi: 10.1016/j.rbr.2013.01.001.

2- Portaria Conjunta SAES/SCTIE/MS nº 16. 10/08/2022. Disponível em:

<https://admin.saude.rs.gov.br/upload/arquivos/202303/15104014-20220926-pcdt-esclerose-sistematica.pdf>.

3- Nevaes AM. Esclerose sistêmica. Manual MSD Versão Saúde para a Família. [s.d.].

Disponível em:

<https://www.msmanuals.com/pt-br/casa/dist%C3%BArbios-%C3%B3sseos,-articulares-e-musculares/doen%C3%A7as-autoimunes-do-tecido-conjuntivo/esclerose-sist%C3%AAmica>.

Acesso em: 16 jul. 2024.

4- Real A, Adelino L, Lopes C, Almeida I, Marinho A, Vasconcelos C. Envolvimento gastrointestinal na esclerose sistêmica. Galicia Clin. 2018;79(1):12. doi: 10.22546/47/1025.

5- Azevedo ABC de, Guimarães SMM, Tavares Júnior WC, Calderaro D, Leão Filho HM, Ferreira CS, Vieira JNM, Andrade DC de, Moreira C. Avaliação da tomografia de alta resolução versus radiografia de tórax na doença intersticial pulmonar na esclerose sistêmica. Radiol Bras. 2005;38(2):95-9. doi: 10.1590/s0100-39842005000200004.

6- Costa LMB, et al. O uso do Instagram como ferramenta de auxílio ao combate às Fake News na Saúde Única. Textura. 2021;15(2):24-34. doi: 10.22479/texturav15n2p24-34.

7- Galhardi CP, Freire NP, Minayo MC de S, Fagundes MCM. Fato ou fake? Uma análise da desinformação frente à pandemia da Covid-19 no Brasil. Ciênc Saúde Coletiva. 2020;25(Supl 2):4201-10. doi: 10.1590/1413-812320202510.2.28922020.

8- Medero R, Vogel B, Pereira G. O uso de mídias digitais (Instagram®) como ferramenta de educação em saúde no contexto de promoção da saúde. Rev Extensão Iniciação Científica Unisociesc. 2023;10(2). Disponível em:

<https://reis.unisociesc.com.br/index.php/reis/article/view/408>.

- 9- Singh AG, Singh S, Singh PP. YouTube para informações sobre artrite reumatoide — um chamado para despertar? *J Rheumatol*. 2012;39(5):899-903. doi: 10.3899/jrheum.111114.
- 10- Charnock D, et al. DISCERN: An instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. *J Epidemiol Community Health*. 1999;53(2):105-11. doi: 10.1136/jech.53.2.105.
- 11- Vista do comportamento de médicos e de acadêmicos de medicina na rede social: uma análise de 800 manifestações. [s.d.]. Disponível em: <https://revista.acm.org.br/arquivos/article/view/49/45>. Acesso em: 23 jul. 2024.
- 12- Schwartz KL, Roe T, Northrup J, Meza J, Seifeldin R, Neale AV. Uso da Internet por pacientes de medicina de família para obter informações sobre saúde: um estudo da MetroNet. *J Am Board Fam Med*. 2006;19(1):39-45. doi: 10.3122/jabfm.19.1.39.
- 13- Silva EV da, Castro LLC de. A internet como forma interativa de busca de informação sobre saúde pelo paciente. *Rev Textos CiberSoc*. 2008;16. Disponível em: <http://www.cibersociedad.net/textos/articulo.php?art=211>. Acesso em: 9 nov. 2012.
- 14- Tendências, D. e. Internet e Saúde no Brasil. [s.d.]. Disponível em: https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/68057878/INTERNET_E_SAUDE-libre.pdf?1626186672=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DInternet_e_Saude_no_Brasil_de_safios_e_te.pdf. Acesso em: 24 jul. 2024.
- 15- Holmberg C, Berg C, Dahlgren J, Lissner L, Chaplin JE. Health literacy in a complex digital media landscape: pediatric obesity patients' experiences with online weight, food, and health information. *Health Informatics J*. 2019;25(4):1343-57. doi: 10.1177/1460458218759699. Epub 2018 Mar 2. PMID: 29499615.

The image shows a screenshot of the journal's website. At the top, there is a red header with the journal title 'saúde EM DEBATE' in white. Below the title is a navigation menu with links: 'Sobre', 'Atual', 'Edições Anteriores', 'Edições desde 1976', 'No SciELO', 'Notícias', and 'Associe-se ao Cebes'. The main content area has a breadcrumb trail 'Início / Submissões'. The section title 'Submissões' is followed by a grey box containing instructions: 'O cadastro no sistema e posterior acesso, por meio de login e senha, são obrigatórios para a submissão de trabalhos, bem como para acompanhar o processo editorial em curso. [Acesso](#) em uma conta existente ou [Registrar](#) uma nova conta.' Below this is the section 'Condições para submissão' with the text: 'Como parte do processo de submissão, os autores são obrigados a verificar a conformidade da submissão em relação a todos os itens listados a seguir. As submissões que não estiverem de acordo com as normas serão devolvidas aos autores.' At the bottom, a partially visible bullet point starts with 'A contribuição é original e inédita, e não será usada para publicação por outros veículos.'

saúde

EM DEBATE

Sobre ▾ Atual Edições Anteriores Edições desde 1976 No SciELO Notícias Associe-se ao Cebes

Início / Submissões

Submissões

O cadastro no sistema e posterior acesso, por meio de login e senha, são obrigatórios para a submissão de trabalhos, bem como para acompanhar o processo editorial em curso. [Acesso](#) em uma conta existente ou [Registrar](#) uma nova conta.

Condições para submissão

Como parte do processo de submissão, os autores são obrigados a verificar a conformidade da submissão em relação a todos os itens listados a seguir. As submissões que não estiverem de acordo com as normas serão devolvidas aos autores.

• A contribuição é original e inédita, e não será usada para publicação por outros veículos.

✓ A contribuição é original e inédita, e não está sendo avaliada para publicação por outra revista.

✓ O texto segue os padrões de estilo e requisitos bibliográficos (Vancouver) descritos em [Diretrizes para Autores](#).

✓ A primeira página do arquivo com o texto do manuscrito deve conter: TÍTULO/RESUMO/PALAVRAS-CHAVE, com as devidas traduções para o inglês. No caso de artigos escritos em inglês as traduções devem ficar em português. Não submeter em arquivo separado.

✓ A identificação dos autores não consta no arquivo com o texto.

✓ O número de autores/coautores não excede sete.

✓ O nome dos autores deve ficar registrado no formulário de cadastro do artigo, em 'Inserir Metadados - Lista de Coautores - Incluir coautor'. Informações imprescindíveis: NOME - E-MAIL - Nº ORCID - INSTITUIÇÃO DE VÍNCULO.

✓ O arquivo da submissão está no programa Microsoft® Word ou compatível, gravado em formato doc ou docx.

✓ O texto está em folha padrão A4 (210X297mm), margem de 2,5 cm em cada um dos quatro lados, fonte Times New Roman tamanho 12, espaçamento entre linhas de 1,5.

✓ Não utilizou sublinhados e negritos como grifo no texto.

✓ Utilizou aspas simples para chamar a atenção de expressões ou títulos de obras.

✓ Utilizou palavras em outros idiomas em itálico, com exceção de nomes próprios.

✓ Enviou figuras, gráficos, quadros e tabelas em formato aberto ou em alta resolução, em preto e branco ou escala de cinza e submetidos em arquivos separados do texto, um a um, seguindo a ordem que aparecem no estudo.

✓ O manuscrito contém no máximo cinco ilustrações, entre figuras, gráficos, quadros ou tabelas com no máximo duas laudas cada.

✓ No caso de resenha, foi encaminhado capa do livro em alta resolução.

✓ Encaminhou em arquivos separados a Declaração de Responsabilidade e Cessão de Direitos Autorais (obrigatória), o Parecer de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa - CEP (quando pertinente) e o Formulário sobre Conformidade com a Ciência Aberta - SciELO (obrigatório).

✓ Citou artigos publicados pela revista Saúde em Debate ou justificou a não inclusão.

✓ O autor principal é associado ao Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (Cebes). Recomendável.