



MÍDIAS SOCIAIS SOBRE A DOENÇA DE PARKINSON: QUALIDADE E CONFIABILIDADE

¹Estevão José Aguiar da Silva; ²Fernanda Medeiros Barbosa; ³Naira Rúbia Rodrigues Pereira,
⁴Cristina Lemos Barbosa Furia

¹Graduando em Fonoaudiologia pela Universidade de Brasília – UnB; ²Graduando em Fonoaudiologia pela Universidade de Brasília - UnB; ³Mestre em Ciências da Reabilitação pela Universidade de Brasília - UnB; ⁴Doutora em Oncologia pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo - USP

Área temática: Tecnologia Inovações em Educação e Formação em Saúde

Modalidade: Comunicação Oral Online

E-mail dos autores: estevaojs.14@gmail.com¹; fernandaunbmedeiros@gmail.com²; pereiranrr@gmail.com³; furiacristina@unb.br⁴

RESUMO

INTRODUÇÃO: Observando a importância do enfrentamento da Doença de Parkinson (DP), a tecnologia da informação e comunicação, como as plataformas de mídia social têm o potencial de promover a educação em saúde. Com isso surgiu a pergunta: “As iniciativas dentro das universidades, como o Instagram @vivendocomparkinson, são um bom veículo de divulgação de educação em saúde sobre a DP?”. **OBJETIVO:** Avaliar a confiabilidade e qualidade de contas das redes sociais Facebook e Instagram, e *websites* no português brasileiro voltados à orientação acerca da Doença de Parkinson. **MÉTODOS:** Ao pesquisar o termo “Parkinson”, foram incluídos *websites* e contas das redes sociais Facebook e Instagram, no português brasileiro, que são vinculados à graduação e projetos de pesquisa/extensão, e que abordam sobre a DP e fornecem orientações. Para a avaliação da confiabilidade e qualidade das contas/*websites* foi utilizado o questionário DISCERN, desenvolvido para avaliar a qualidade das informações sobre problemas de saúde e tratamentos. Consiste em uma escala Likert, onde 1 equivale a “não” e 5 equivale a “sim”. As contas foram categorizadas em qualidade baixa (15 a 30 pontos), moderada (31 a 74 pontos) e alta (>75 pontos). **RESULTADOS:** Foram incluídas um total de 8 contas, sendo 6 contas do Instagram, 1 conta do Facebook e 1 *website*. Na análise por meio do DISCERN, a média foi de 42 pontos, sendo a menor pontuação 33 pontos e a maior 52, logo todas as contas alcançaram uma qualidade moderada. A conta @vivendocomparkinson alcançou 52 pontos no questionário DISCERN, sendo a maior nota dentre as contas avaliadas. **CONCLUSÃO:** Desse modo, nota-se que as contas e *websites* vinculados à graduação que trazem orientações sobre DP apresentam um bom resultado, sendo classificadas com uma confiabilidade e qualidade moderada, no entanto, alguns aspectos precisam ser aperfeiçoados, principalmente o uso das fontes de informação utilizadas.

Palavras-chave: Doença de Parkinson; Mídias Sociais; Tecnologia da Informação e Comunicação.





1 INTRODUÇÃO

A Doença de Parkinson (DP) é uma doença caracterizada pela degeneração da substância negra do mesencéfalo, causando uma perda de neurônios dopaminérgicos. Os principais sintomas motores incluem bradicinesia, rigidez, tremor de repouso, alterações posturais e da marcha (CABREIRA; MASSANO, 2019). Como tratamento, a equipe multidisciplinar é de extrema importância para o cuidado de pacientes com Parkinson, além de atuar como um veículo de divulgação de informações sobre a doença (NG, 2017).

A busca por informações tem sido importante para o indivíduo com DP e aos que convivem com o mesmo, por isso, tecnologias móveis e mídias sociais, são as principais ferramentas, pois possibilitam aos usuários receber informações, *feedbacks* ou orientações rapidamente e com facilidade, a fim de favorecer a educação, a promoção e a prevenção em saúde (OLIVEIRA; ALENCAR, 2017; VALCARENGHI *et al.*, 2019).

Ao considerar a maior necessidade de informação para esse público específico, foi elaborado o aplicativo “Vivendo com Parkinson” e um perfil de mesmo nome na rede social Instagram, construídos com base no manual orientativo acerca da doença (PEREIRA; FURIA, 2021), com o objetivo de disseminar informações acessíveis e atualizadas, fornecer um *feedback* da condição do portador e promover aprendizado sobre a DP. Com isso surgiu a pergunta: “As iniciativas dentro das universidades, como o Instagram @vivendocomparkinson, são um bom veículo de divulgação das informações sobre a DP?”.

Portanto, o objetivo da pesquisa é avaliar a confiabilidade e qualidade de contas das redes sociais Facebook e Instagram, e *websites* no português brasileiro voltados à orientação acerca da Doença de Parkinson.

2 MÉTODOS

3.1 Tipo de estudo: Estudo descritivo, quantitativo, observacional e transversal.

3.2 Critérios de elegibilidade: Foram incluídos *websites* e contas das redes sociais Facebook e Instagram, no português brasileiro, que são vinculados à graduação e projetos de pesquisa/extensão,





e que abordam sobre a DP e fornecem orientações. Foram excluídos os *websites* e contas elaborados por profissionais e meios científicos não universitários.

3.3 Procedimentos

Durante os meses de outubro de 2022 a fevereiro de 2023 foi pesquisado nas redes sociais Instagram e Facebook, e na principal rede de pesquisa na *web* - Google, o termo “Parkinson”, abrangendo apenas as contas relacionadas ao tema. A análise da confiabilidade das contas e dos *websites* foi realizada por dois pesquisadores através da ferramenta DISCERN, um instrumento em formato de questionário, desenvolvido para avaliar a qualidade das informações sobre problemas de saúde e tratamentos. O questionário é constituído de 16 perguntas, divididos em três seções. A primeira seção (questões de 1 a 8), avalia a confiabilidade das informações. A segunda seção (questões de 9 a 15), avalia a qualidade das informações sobre as opções de tratamento. A terceira seção (questão 16), avalia a qualidade geral da publicação. As respostas são dadas por meio de uma escala Likert, sendo que para cada pergunta o avaliador pode pontuar de 1 a 5, onde 1 equivale a “não” e indica total falta de qualidade e 5 equivale a “sim” e indica total conformidade com o item avaliado. Na 16ª questão, a qualidade geral da publicação pode ser classificada como baixa, quando pontuada com 1, moderada, se pontuada com 3 e alta, quando atinge a pontuação máxima de 5 (LOGULLO *et al.*, 2019).

As médias das pontuações das 15 questões foram categorizadas em baixa qualidade (15 a 30 pontos), moderada qualidade (31 a 74 pontos) e alta qualidade (acima de 75 pontos), a partir das médias das pontuações dos pesquisadores (ABI-ACKEL, 2023).

A análise do CEP não foi necessária, visto que não houve pesquisa com seres humanos, sendo os dados coletados pelas redes sociais e analisados pelos próprios pesquisadores. Para a concordância inter-juízes utilizou-se o coeficiente de correlação intraclasse (ICC), um parâmetro utilizado para medir correlação entre amostras de avaliações entre dois ou mais avaliadores quando há uma variável quantitativa. O nível de significância adotado foi de $p \leq 0,05$.



3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram encontrados 330 resultados ao pesquisar o termo determinado, no entanto 322 foram descartados, respeitando os critérios de inclusão e exclusão, resultando em um total de 8 contas, sendo 6 contas do Instagram, 1 conta do Facebook e 1 *website*. Dentre os excluídos, estão 165 duplicatas, 4 que não possuem publicações, 153 que não atendiam ao critério de inclusão.

A análise por meio do DISCERN, demonstrou uma pontuação média de 42 pontos, sendo que a menor pontuação foi de 33 pontos e a maior pontuação foi de 52, logo, todas as contas foram classificadas como de moderada qualidade (Tabela 1).

Tabela 1 - Pontuação obtida pela avaliação do DISCERN em contas e *websites* sobre DP.

INSTAGRAM	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	Q11	Q12	Q13	Q14	Q15	Q16	TOTAL	CLASSIFICAÇÃO
1	5,00	4,00	3,50	2,00	2,50	3,50	1,00	3,00	3,50	3,50	3,00	1,50	2,50	5,00	2,00	4,00	45,50	Moderada
2	3,00	4,00	3,50	2,00	2,50	3,50	1,00	3,00	3,50	3,00	2,00	1,50	2,00	5,00	2,00	3,00	41,50	Moderada
3	3,50	3,00	3,00	1,00	2,50	3,00	1,00	2,00	2,00	3,00	1,50	1,50	2,00	2,00	2,00	2,00	33,00	Moderada
4	3,50	4,00	3,00	3,00	2,50	3,00	1,50	3,00	3,00	2,50	1,50	1,50	2,00	4,00	2,00	3,00	40,00	Moderada
5	4,50	4,00	3,50	5,00	4,00	4,50	1,50	3,00	4,00	4,00	2,50	2,00	2,00	5,00	2,00	4,00	52,50	Moderada
6	5,00	4,00	4,50	5,00	3,50	5,00	1,00	3,00	3,00	3,50	3,00	2,00	2,00	3,00	2,00	4,00	49,50	Moderada
FACEBOOK	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	Q11	Q12	Q13	Q14	Q15	Q16	TOTAL	CLASSIFICAÇÃO
7	4,00	3,50	4,50	1,00	2,00	3,50	1,00	2,50	4,00	3,50	3,00	1,50	2,00	4,50	2,00	4,00	42,50	Moderada
WEBSITE	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	Q11	Q12	Q13	Q14	Q15	Q16	TOTAL	CLASSIFICAÇÃO
8	4,00	3,50	3,00	1,00	2,00	3,00	1,00	2,00	3,00	3,00	2,00	1,50	2,50	2,50	2,00	3,00	36,00	Moderada

Legenda: Q1. O texto deixa claro quais são os objetivos?; Q2. O texto alcança os objetivos propostos no início?; Q3. O texto traz informações relevantes sobre prematuridade para o contexto do leitor típico?; Q4. O texto deixa claro quais foram as fontes de informação consultadas pelos autores para os dados apresentados?; Q5. O texto deixa claro quando (data) a informação apresentada foi produzida?; Q6. O texto é justo, equilibrado e imparcial em relação à prematuridade?; Q7. O texto fornece outras fontes adicionais que podem ser consultadas para o leitor obter mais informações sobre prematuridade?; Q8. O texto aponta que existem dúvidas/falta de consenso em relação à prematuridade?; Q9. O texto descreve o que ocorre passo a passo/detalhes sobre a prematuridade?; Q10. O texto descreve pelo menos um benefício/vantagem do tratamento?; Q11. O texto descreve pelo menos algum dos riscos/desvantagens da prematuridade?; Q12. O texto descreve o que aconteceria se nenhum tratamento fosse usado?; Q13. O texto descreve como a prematuridade afeta a qualidade de vida geral?; Q14. O texto deixa claro que existe mais do que uma alternativa de tratamento da prematuridade?; Q15. O texto oferece sugestões de itens ou tópicos a serem discutidos com o médico ou incentiva a discussão com o médico para que a decisão sobre o tratamento da prematuridade seja tomada de forma compartilhada entre o paciente e o médico?; Q16. Qual é a qualidade geral da publicação como fonte de informação sobre a prematuridade?



Os déficits encontrados foram: a falta de referências, de sugestões de leituras adicionais e de suporte, falha na explicação dos benefícios e riscos dos tipos de tratamento, e falta de clareza sobre como o tratamento afeta a qualidade de vida e o que aconteceria se nenhum tratamento fosse realizado. A avaliação desse critério mostra-se importante, pois há uma dificuldade em certificar a qualidade e a confiabilidade da informação publicada, e isso é necessário, principalmente na área da saúde, pois informações falaciosas ou incompletas podem representar um risco tanto para os profissionais como para o público (PASSOS, 2019).

De acordo com NUNES et al. (2020) as informações sobre a DP, o processo da doença e o tratamento podem auxiliar o indivíduo e a família a lidar com as preocupações, além disso à medida em que adquirem domínio sobre o assunto, eles possuem mais facilidade na prestação de cuidados e ambos podem participar ativamente na tomada de decisões.

A conta @vivendocomparkinson alcançou 52 pontos no questionário DISCERN, sendo a maior nota dentre as contas avaliadas, e na classificação foi considerada como moderada qualidade assim como as outras, uma vez que são classificadas como moderadas todas as contas que alcancem uma nota entre 31 e 75 pontos.

Neste estudo, algumas limitações devem ser consideradas, como a escassez de publicações sobre o tema e o critério de inclusão que permitiu apenas a análise de contas vinculadas a universidades. Novos estudos sobre essa temática são fundamentais visando a elaboração de materiais on-line confiáveis e acessíveis.

4 CONCLUSÃO

Desse modo, nota-se que as contas e os websites vinculados à graduação que trazem orientações quanto à DP apresentam um bom resultado, sendo classificadas com uma confiabilidade e qualidade moderada, no entanto, alguns aspectos precisam ser aperfeiçoados, principalmente o uso das fontes de informação utilizadas. O perfil @vivendocomparkinson, presente na rede social Instagram e administrado pelos pesquisadores, apresentou resultados satisfatórios na confiabilidade com o questionário DISCERN e alcançou a maior pontuação em relação às outras, sendo classificado, assim como as outras contas, como de moderada qualidade.





REFERÊNCIAS

ABI-ACKEL, M. M. **Avaliação da qualidade e legibilidade das informações disponíveis na internet sobre tratamento das disfunções sexuais femininas.** 2023, 76 f. Tese (doutorado): Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. Belo Horizonte, 2023.

CABREIRA, V.; MASSANO, J. Doença de Parkinson: Revisão Clínica e Atualização. **Acta med. port.**, Porto, v. 32, n. 10, p. 661–670, out. 2019. DOI: 10.20344/amp.11978. Acesso em: 09 dez. 2022.

LOGULLO, P.; *et al.*. The Brazilian Portuguese Version of the DISCERN Instrument: Translation Procedures and Psychometric Properties. **Value Health Reg Issues.** v. 20, p. 172-179, dez. 2019. doi: 10.1016/j.vhri.2019.09.001.

NG, J. S. C. Palliative care for Parkinson's disease. **Ann. palliat. med.** (Online), [S.l.], v. 7, n. 3, p. 296–303, 2018. DOI: 10.21037/apm.2017.12.02. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29307212/>. Acesso em: 06 dez. 2022.

NUNES, S. F. L. *et al.* Cuidado na doença de Parkinson: padrões de resposta do cuidador familiar de idosos. **Saúde e Sociedade [online].** [S.l.], v. 29, n. 4, e200511, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0104-12902020200511>>. Acesso em: 20 mai. 2023.

OLIVEIRA, A. R. F.; ALENCAR, M. S. O uso de aplicativos de saúde para dispositivos móveis como fontes de informação e educação em saúde. **RDBCI: Revista Digital de Biblioteconomia e Ciência da Informação**, [S.l.], v. 15, n. 1, p. 234, 2017.

PASSOS, K. K. M. **Avaliação da qualidade da informação sobre câncer de boca em língua portuguesa (Brasil) no Google, Youtube e Instagram.** 2019, 72 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-graduação em Odontologia, Recife, 2019.

PEREIRA, N. R. R.; FURIA, C. L. B. **Manual de orientação para cuidadores e pacientes com doença de Parkinson: cuidando do paciente com Parkinson.** 2 ed. Brasília: Kognos, 2021.

VALCARENGHI, R. V. *et al.* A fase inicial do processo da vivência com a Doença de Parkinson. **Rev. enferm. atenção saúde.** [S.l.], v. 8, n. 1, p. 4–16, 2019.

