

Informações on-line como suporte às famílias de crianças e adolescentes com doença crônica



Online information as support to the families of children and adolescents with chronic disease

Información en línea, apoyo a los niños de las familias y adolescentes con enfermedad crónica

Verônica de Azevedo Mazza^a
Vanessa Ferreira de Lima^b
Ana Karoline da Silva Carvalho^c
Gisele Weisheimer^b
Larissa Gramazio Soares^b

Como citar este artigo:

Mazza VA, Lima VF, Carvalho AKS, Weisheimer G, Soares LG. Informações on-line como suporte às famílias de crianças e adolescentes com doença crônica. Rev Gaúcha Enferm. 2017 mar;38(1):e63475. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.01.63475>.

doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.01.63475>

RESUMO

Objetivo: Descrever o uso de informações on-line como suporte às famílias de crianças e adolescentes com doença crônica.

Método: Trata-se de uma revisão integrativa realizada no mês de agosto de 2015, com busca on-line nas bases de dados: PubMed, Biblioteca Virtual em Saúde, Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature e Science Direct.

Resultados: Foram selecionados doze estudos de 293 encontrados. Após análise, elencaram-se duas categorias: Potencialidades do uso de informações on-line às famílias de crianças e adolescentes com doença crônica e Fragilidades do uso de informações on-line às famílias de crianças e adolescentes com doença crônica.

Conclusões: A Internet oferece amplitude de informações que subsidiam as famílias no gerenciamento do cuidado às crianças e aos adolescentes com enfermidades crônicas, no entanto, ainda possui particularidades que precisam ser analisadas durante a utilização desta rede virtual.

Palavras-chave: Informação de saúde ao consumidor. Internet. Doença crônica. Criança. Adolescente.

ABSTRACT

Objective: To describe the use of online information as support to families of children and adolescents with chronic disease.

Methods: This is an integrative review conducted in August 2015, with an online search in the following databases: PubMed, Biblioteca Virtual em Saúde, Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature, and Science Direct.

Results: Twelve studies were selected from the 293 studies found in the databases. After analysis, the following two categories emerged: Potentialities of the use of online information by families of children and adolescents with chronic disease, and Weaknesses of the use of online information by families of children and adolescents with chronic disease.

Conclusions: The internet offers a wide range of information that helps families manage the care of children and adolescents with chronic diseases, but it also has characteristics that need to be analysed.

Keywords: Consumer health information. Internet. Chronic disease. Child. Adolescent.

RESUMEN

Objetivo: Describir el uso de la información en línea y apoyar a las familias de los niños y adolescentes con enfermedad crónica.

Método: Se trata de una revisión integradora realizada en agosto de 2015, con la búsqueda en línea, en bases de datos: PubMed, Biblioteca Virtual em Saúde, Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature y Science Direct.

Resultados: Un total de doce estudios de 293 encontrados. Tras el análisis se enumeraron dos categorías: Posible uso de información en línea para las familias de niños y adolescentes con enfermedad crónica y Debilidades de la información en línea para las familias de niños y adolescentes con enfermedad crónica.

Conclusión: Internet ofrece variedad de información que soportan las familias en la gestión de la atención de los niños y adolescentes con enfermedades crónicas, pero también tiene características que necesitan ser analizadas durante el uso de esta red virtual.

Palabras clave: Información de salud al consumidor. Internet. Enfermedad crónica. Niño. Adolescente.

^a Universidade Federal do Paraná (UFPR), Departamento de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Curitiba, Paraná, Brasil.

^b Universidade Federal do Paraná (UFPR), Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Curitiba, Paraná, Brasil.

^c Faculdades Pequeno Príncipe, Residência em Área Profissional Enfermagem em Saúde da Criança e do Adolescente. Curitiba, Paraná, Brasil.

■ INTRODUÇÃO

Assuntos relacionados à saúde representam uma das principais preocupações do ser humano⁽¹⁾ nesta perspectiva, é crescente o número de pessoas que acessam a internet para obter informações sobre sua condição de saúde, de um familiar ou amigo⁽²⁻³⁾.

Quando se trata de doença crônica, o acesso torna-se corriqueiro, pois as condições suscitadas pela cronicidade evocam inquietude e, logo, alimenta-se a esperança de obter diagnóstico imediato e/ou um tratamento inovador. Não obstante a isto, os usuários com afecções crônicas podem compartilhar suas experiências e buscar informações adicionais ou até mesmo experiências que subsidiem mecanismos de enfrentamento da patologia vivenciada⁽⁴⁾.

Admite-se a internet como um meio importante ao autocuidado, que provê informação, e pode propiciar interação entre cuidadores, profissionais de saúde e indivíduos acometidos por alguma condição de padecimentos crônicos⁽⁵⁾. Desse modo, famílias procuram obter informações para o gerenciamento do cuidado à saúde infanto-juvenil em diversas fontes, como livros, revistas, conversas com amigos, familiares, profissionais de saúde⁽⁶⁾, participação em grupos de apoio, mídias sociais e buscas na rede virtual⁽⁷⁾.

A internet permite receber e trocar informações de maneira instantânea e simples, constatando-se alternativas de terapêutica ou diagnóstico que, de certa forma, podem contribuir para redução da ansiedade da pessoa acometida por agravo permanente de saúde, ou dos familiares, e aumentar a confiança e compreensão de uma condição de saúde antes ou após uma consulta médica⁽⁶⁾.

Entretanto, apesar de ser um instrumento útil, a rede on-line apresenta crescimento desgovernado e impreciso, que pode conter dados tendenciosos, enganosos e sem critérios de revisão, dificultando a distinção de recursos confiáveis e não confiáveis^(2,8).

Com o propósito em diminuir os conflitos advindos de informes ou conclusões infundadas para os usuários, é primordial os profissionais de saúde conhecerem os *websites* e ferramentas on-line referentes à saúde disponíveis, bem como orientar a respeito da acurácia destas informações⁽²⁾.

O uso das informações on-line sobre saúde é uma realidade em ascensão e pouco explorada na dimensão qualitativa e na compreensão do impacto desta no cuidado à criança e ao adolescente com doença crônica, pois esses têm especificidades e demandas contínuas. Portanto, considera-se relevante que os profissionais de saúde incorporem em suas práticas o universo on-line como uma possibilidade de resposta às necessidades das famílias e no reconhecimento de sua aplicação no manejo de afecções crônicas.

Diante dos aspectos mencionados, definiu-se como questão norteadora: Qual o conhecimento científico produzido sobre o uso de informações on-line como suporte às famílias de crianças e adolescentes com doença crônica? Ademais, o estudo tem o objetivo descrever o uso de informações on-line como suporte às famílias de crianças e adolescentes com doença crônica.

■ MÉTODOS

A pesquisa foi realizada a partir da monografia intitulada "Utilização de ferramentas de suporte on-line às famílias de crianças e adolescentes com doença crônica: uma revisão integrativa"⁽⁹⁾. Este tipo de investigação inclui a análise de pesquisas relevantes, possibilitando compreender um assunto específico a partir da síntese de diversos estudos realizados⁽¹⁰⁾. Do mesmo modo, utilizaram-se as orientações do *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses-PRISMA*⁽¹¹⁾ no desenvolvimento do estudo, conforme apresentado na figura 1.

Para produção desta revisão, seis etapas foram realizadas⁽¹⁰⁾. A primeira foi a identificação do tema e estabelecimento da questão de pesquisa anteriormente mencionada. Na segunda etapa metodológica, foram definidos os critérios de inclusão e exclusão. Os critérios de inclusão foram: estudos primários, publicados em inglês e português, disponíveis na íntegra de forma gratuita e eletrônica nas bases de dados selecionadas. Os critérios de exclusão foram: artigos em duplicata encontrados em mais de uma base de dados e estudos que não abordassem o tema proposto. Não foi realizado recorte temporal para explorar o conhecimento produzido até os dias atuais.

A busca bibliográfica foi realizada no mês de agosto de 2015 nas bases *PubMed*, Biblioteca Virtual em Saúde, *Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature* e *Science Direct*. Os descritores foram associados da seguinte forma: "*online health information OR consumer health information AND chronic diseases AND child*", obtendo-se os resultados, conforme demonstra a figura 1.

Na terceira etapa, definiram-se as características a serem extraídas da amostra, sendo: título da publicação, autores, ano, país de origem do estudo, periódico, base de dados, abordagem metodológica, técnica de coleta de dados e objetivo da pesquisa. Além disso, os estudos também foram avaliados de acordo com o nível de evidência, proposto por Melnyk e Fineout-Overn⁽¹²⁾, esta avaliação enfoca sistemas de classificação de evidências caracterizados de maneira hierárquica, segundo o delineamento metodológico.

Na quarta etapa, efetivou-se a análise dos estudos incluídos e se definiram duas categorias temáticas: Potencialida-

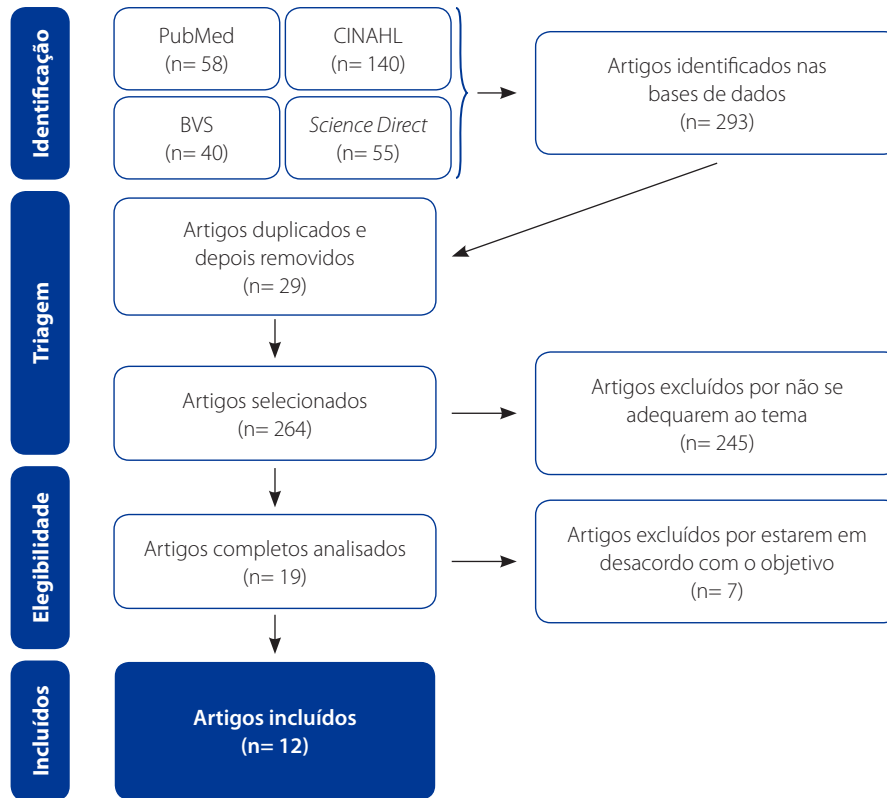


Figura 1 – Fluxograma da seleção amostral para a revisão integrativa de literatura, elaborado a partir do PRISMA⁽¹¹⁾

Fonte: Dados da pesquisa, 2015.

des do uso das informações on-line às famílias de crianças e adolescentes com doença crônica, e Fragilidades do uso das informações on-line às famílias de crianças e adolescentes com doença crônica. Na quinta etapa, realizaram-se interpretação dos resultados e discussão e, na sexta etapa apresentou-se a revisão integrativa⁽¹⁰⁾.

■ RESULTADOS

Das 293 publicações encontradas, 12 artigos foram elegíveis para esta investigação. Considerando o total de estudos e, de acordo com as bases de dados utilizadas, na PubMed encontraram-se 58 artigos, dentre eles, 51 não estavam de acordo com a temática, e sete foram selecionados para a amostra. Na BVS, localizaram-se 40 estudos; 27 estavam em duplicata, 11 não contemplavam o tema e dois foram selecionados. Na CINAHL, 140 artigos foram encontrados, desses, dois estavam duplicados, 137 não contemplavam a proposta do estudo, sendo um artigo incluso na amostra. Na Science Direct, 55 artigos foram identificados, 53 não convergiam com a temática em questão, resultando em dois estudos selecionados. Sendo assim, o

universo de artigos consistiu em 12 estudos, caracterizados conforme Quadro 1.

O período de publicação dos artigos compreendeu os anos de 2008 a 2015, sendo cinco artigos publicados em 2014, dois em 2013, e um em 2008, 2009, 2011, 2012 e 2015, não sendo identificadas publicações nos anos anteriores. Destes, todos os estudos foram publicados em periódicos estrangeiros, sendo cinco representados por EUA, três, pelo Reino Unido, dois, pela Suécia, um, pelo Canadá e um, pela Itália. Com relação à metodologia, seis artigos apresentaram abordagem quantitativa e seis qualitativa, na avaliação do nível de evidência, nove dos estudos da amostra, apresentaram nível VI, um classificado como nível VII e dois avaliados como nível II.

Os temas abordados nos estudos selecionados foram: dois enfatizam a utilização de ferramenta para avaliação de sites⁽²³⁻²⁴⁾; seis abordam o desenvolvimento, utilização, avaliação e/ou aplicação de softwares para computadores e smartphones^(14,16-17,19,21-22); dois tratam da atitude e comportamento dos profissionais de saúde e dos pais de crianças e adolescentes perante o acesso a portais on-line^(18,20); um artigo compara a eficácia do acesso direto a uma plataforma

Referência	Ano/ Local de estudo/ Periódico/ Base de dados	Abordagem metodológica/ Nível de evidência	Objetivo
Stern et al. ⁽¹³⁾	2011/ Estados Unidos da América (EUA) <i>Journal of Family Issues</i> / CINAHL	Quantitativo/ Nível VI	Explorar como o estado parental, sexo e a interação entre essas duas variáveis influenciam uma variedade de aspectos da procura de informações de saúde on-line.
Swallow et al. ⁽¹⁴⁾	2014/ Reino Unido/ <i>JMIR Research Protocols: JMIR ResProtoc</i> / PubMed	Quantitativo/ Nível II	Avaliar a viabilidade de um ensaio clínico randomizado do <i>Online Parent Information and Support</i> em termos de recrutamento e retenção de mães e pais, procedimentos de coleta de dados e desempenho psicométrico das medidas de estudo na população-alvo e investigar as tendências da mudança de medidas de resultado em um ensaio clínico randomizado de pequena escala em pais de crianças com doença renal crônica estágios 3-5.
Armstrong et al. ⁽¹⁵⁾	2015/ EUA/ <i>JAMA Dermatology</i> / PubMed	Quantitativo/ Nível II	Comparar a eficácia do acesso a um modelo on-line para acompanhamento de cuidados dermatológicos em crianças e adultos com dermatite atópica com visitas pessoais no consultório.
Stinson et al. ⁽¹⁶⁾	2014/ Canadá/ <i>Pain Research & Management</i> / PubMed	Qualitativo/ Nível VI	Avaliar as necessidades de saúde de adolescentes por meio do desenvolvimento de um programa de autogerenciamento on-line de dor crônica para adolescentes chamado <i>iCanCopeWithPain™</i> .
Fore et al. ⁽¹⁷⁾	2013/ EUA/ <i>JMIR Research Protocols: JMIR ResProtoc</i> / PubMed	Qualitativo/ Nível VI	Descrever como o Projeto Metas Dirigidas (GDD) foi empregado para entender o contexto e os objetivos de potenciais participantes em um sistema que conceitua um programa de aprendizagem em saúde em uma rede de atenção colaborativa a cuidados crônicos (C3N), especificamente para a doença inflamatória do intestino pediátrica.
Byczkowski et al. ⁽¹⁸⁾	2014/ EUA/ <i>Health Informatics Journal</i> / PubMed	Quantitativo/ Nível VI	Compreender a percepção dos pais de crianças com doenças crônicas (diabetes, artrite idiopática juvenil e fibrose cística) sobre a utilidade e valorização de portais informativos disponíveis na <i>web</i> destinados a pacientes em afecção crônica.
Swallow et al. ⁽¹⁹⁾	2012/ Reino Unido/ <i>Journal of Advanced Nursing</i> / PubMed	Qualitativo/ Nível VII	Apresentar o relatório de um protocolo para estudar o desenvolvimento e avaliação de um pacote de informações para pais e suporte on-line para cuidados domiciliares de crianças com doença renal crônica estágios 3-5.
Nordqvist et al. ⁽²⁰⁾	2009/ Suécia/ <i>Journal of Medical Internet Research</i> / PubMed	Qualitativo/ Nível VI	Explorar as atitudes dos profissionais de saúde pediátricos em relação à introdução de um portal <i>web</i> local para auxílio de pacientes jovens com diabetes tipo 1, sendo que o portal disponibiliza dispositivos pedagógicos interativos, ferramentas de redes sociais e informações de autoatendimento e tratamento produzidas localmente.

Quadro 1 – Caracterização dos artigos incluídos (continua)

Referência	Ano/ Local de estudo/ Periódico/ Base de dados	Abordagem metodológica/ Nível de evidência	Objetivo
Timpka et al. ⁽²¹⁾	2008/ Suécia/ <i>BMC Medical Informatics and Decision Making</i> / PubMed	Qualitativo/ Nível VI	Abordar o potencial para desenvolvimento de serviços da <i>web</i> 2.0 para jovens com uma doença crônica.
Swallow et al. ⁽²²⁾	2014/ Reino Unido/ <i>BMC Nephrology</i> / BVS	Qualitativo/ Nível VI	Explorar o ponto de vista dos pais, pacientes e profissionais sobre o conteúdo das informações propostas pelo web-aplicativo <i>Online Parent Information and Support</i> (OPIS) para o cuidado à criança com Doença Renal Crônica.
Lam et al. ⁽²³⁾	2013/ EUA/ <i>Patient education and counseling</i> / <i>Science Direct</i>	Quantitativo/ Nível VI	Avaliar a qualidade, legibilidade e alcance social de sites para adolescentes com diagnóstico de osteossarcoma.
Cerminara et al. ⁽²⁴⁾	2014/Itália/ <i>Epilepsy & Behavior</i> / <i>Science Direct</i>	Quantitativo/ Nível VI	Avaliar e analisar a qualidade da informação <i>web</i> sobre epilepsia infantil e seu tratamento em países de língua inglesa, a fim de identificar deficiências e recomendar mudanças nos recursos de saúde on-line para epilepsia infantil.

Quadro 1 – Caracterização dos artigos incluídos (conclusão)

Fonte: Dados da pesquisa, 2015.

on-line em relação à consulta do profissional de saúde⁽¹⁵⁾; e outro demonstra como as características dos pais influenciam na procura de informação de saúde on-line⁽¹³⁾.

A partir da análise dos estudos elegidos, identificaram-se aspectos positivos e negativos relacionados ao uso das informações de suporte on-line às famílias de crianças e adolescentes com doença crônica, dos quais emergiram duas categorias: Potencialidades do uso das informações on-line às famílias de crianças e adolescentes com doença crônica, e Fragilidades do uso das informações on-line às famílias de crianças e adolescentes com doença crônica.

Na primeira categoria, as potencialidades do uso das informações on-line como suporte na condição de doença crônica infanto-juvenil foram: busca por informações on-line, em ambos os sexos, na família com filhos doentes crônicos, as quais servem de alívio para os pais, pois verificam que os sintomas e comportamentos apresentados por seus filhos estão adequados à idade e proporcionam conhecimento para os familiares discutirem a terapêutica com o médico⁽¹³⁾; fonte de conhecimento complementar⁽¹⁷⁾; subsidia os cuidadores devido à dinamicidade, ao fluxo e à possibilidade de troca de informações^(18,20); auxilia no enfrentamento às enfermidades crônicas^(14,16,19,22); atrai o público adolescente⁽¹⁶⁾; contribui no autocuidado⁽¹⁷⁻¹⁸⁾; apresenta

resultados positivos no seguimento terapêutico on-line, como nas consultas em consultórios médicos⁽¹⁵⁾; e embora a *web* seja amplamente acessada, os profissionais de saúde continuam sendo a principal fonte de informação⁽²⁰⁾.

Na segunda categoria, as fragilidades do uso das informações on-line como suporte à saúde na condição de afecções crônicas na pediatria e no adolescer foram: dificuldades na compreensão das informações pelos usuários^(14,19); o “fosso digital” (limitação de conhecimento de diferentes idiomas, de uso de aparelhos eletrônicos com custo elevado e de acesso por populações com baixas condições econômicas)^(16,19,21); restrição dos modelos terapêuticos on-line a populações em condições crônicas específicas⁽¹⁵⁾; baixa qualidade⁽²³⁻²⁴⁾ e confiabilidade⁽²⁴⁾ do conteúdo disponibilizado; pouca disponibilidade de dados para adolescentes⁽²³⁾; e déficit de habilidades dos profissionais de saúde para identificar e conduzir o uso de ferramentas de suporte on-line^(20,24), bem como, desconhecimento de regulamentação legal sobre a comunicação on-line⁽²⁰⁾.

■ **DISCUSSÃO**

Os estudos identificados remetem a necessidade de apropriação profissional acerca das informações e modelos

de atendimento virtual à saúde, visto a ampla expansão da internet e das ferramentas on-line. Diante desse tema apresentam-se dois pontos distintos: por um lado a rede virtual possibilita a disseminação de informações, seja por conteúdos livres na internet ou atendimento on-line, que podem auxiliar as famílias no cuidado à criança e ao adolescente com agravos permanentes; por outro, nem todo o conteúdo disponível tem qualidade, parte da população apresenta limitação de acesso à rede virtual e os modelos de atendimento on-line são aplicáveis a públicos específicos.

Os artigos encontrados estão, em sua maioria, relacionados às doenças crônicas. Contudo, podem ser utilizados para discutir diferentes agravos e na promoção à saúde durante as outras fases do ciclo vital.

Potencialidades do uso de informações on-line às famílias de crianças e adolescentes com doença crônica

O cuidado à criança e ao adolescente com doença crônica é complexo para a família, pois requer diferentes tipos de ações para atender as necessidades deste público⁽²⁵⁾. Em alguns casos, há exigência do uso de tecnologias que requerem habilidades técnicas específicas⁽²⁶⁾.

Essas diferentes demandas de cuidado e pouco conhecimento acerca da enfermidade, em especial com relação ao prognóstico, podem gerar insegurança aos familiares⁽²⁷⁾. Neste caso emerge a necessidade de acesso a informações confiáveis, que possam minimizar as inseguranças e contribuir no manejo da criança ou adolescente doente crônico, as quais podem ser buscadas de forma on-line.

Os familiares desta população buscam informações para adquirir conhecimento e adotar práticas adequadas ao cuidado infanto-juvenil⁽⁷⁾, de forma complementar ao recebido pelo profissional de saúde^(16,26). Em um estudo realizado nos EUA, ao examinar a utilização da internet na busca de informações de saúde de acordo com o sexo e o estado parental, verificou-se que homens e mulheres com filhos procuram informações de forma semelhante, e ambos sentem alívio com os dados encontrados, pois descobrem que a maioria dos sintomas e comportamentos são normais para as crianças⁽¹³⁾. A internet favorece o acesso à informação, bem como, é grande a quantidade de conteúdo on-line disponível sobre temas vinculados às questões de saúde⁽²⁸⁾.

As informações disponíveis na rede on-line proporcionam melhoria no cuidado e propagam intervenções clínicas e de autocuidado⁽¹⁷⁻¹⁸⁾, além de proporcionar confiança para conversar e questionar o profissional de saúde sobre os achados⁽¹³⁾, pois, ao realizá-la, o usuário sente-se

mais informado sobre o assunto pesquisado; com isso, são criadas condições iniciais de transformar a relação entre profissional de saúde-usuário ou cuidador, no entanto, sem reduzir a autoridade, o prestígio social e o conhecimento dos profissionais^(1,29).

As tecnologias de comunicação e informação têm sido vistas como contribuintes para o sucesso de um sistema de saúde⁽¹⁷⁾, emergindo um novo modelo de cuidado em que os indivíduos assumem o controle de sua saúde por meio da ligação a comunidades on-line e redes de apoio⁽³⁾. Esse contexto remete aos profissionais de saúde, a necessidade de reorganização do processo assistencial com a inclusão da dimensão virtual visando apoiar os familiares no cuidado à criança e ao adolescente com agravo permanente.

A rede virtual proporciona o desenvolvimento de modelos on-line para o seguimento terapêutico de pessoas com doenças crônicas, como demonstrado pelo estudo realizado nos EUA, que comparou a eficácia da consulta física com a on-line entre crianças e adultos com dermatite atópica, e verificou que pacientes ao consultar o modelo virtual tiveram melhorias significativas como os do consultório, possibilitando conforto para ambas as partes, e sem deslocamento para grandes centros em busca de atendimento⁽¹⁵⁾.

A troca de informações complementares entre profissionais e pacientes/cuidadores pelo modelo on-line, possibilita promover uma rede de apoio aos familiares com integração da equipe de saúde na corresponsabilização pelo cuidado sistemático a família que assume o papel de cuidadora.

A dinamicidade da internet proporciona o fluxo, comunicação simultânea e torna-se um instrumento de apoio, principalmente, aos cuidadores, pois auxilia na tomada de decisão e reduz o estresse dos familiares, culminando em benefício para a criança e/ou adolescente^(18,20,30).

Além do uso do conteúdo disponível na rede virtual e atendimento on-line, com o intuito de enfrentar a condição crônica, pais, crianças e adolescentes utilizam aplicativos direcionados à patologia^(14,16,19,22); nessas ferramentas é possível expandir a educação em saúde, ampliar a possibilidade em gerir sua própria condição conforme é conveniente⁽³¹⁾, além de serem atrativos principalmente ao público adolescente, pois estão entre os usuários mais ativos dos aplicativos⁽¹⁶⁾. O uso de tais inovações tecnológicas pode não estar integralmente apropriado pelos profissionais de saúde, exigindo-se desse público, qualificação para embasar e fortalecer o uso desses recursos no cuidado.

Dessa forma, envolver os profissionais no desenvolvimento de ferramentas de suporte on-line pode auxiliar a ampliar seus conhecimentos, garantir que tópicos importantes relacionados às cronicidades sejam abordados e

que intervenções propostas na *web* sejam eficazes, culminando em benefício para profissionais, famílias, crianças e adolescentes com afecções crônicas⁽³²⁾.

A inclusão da rede virtual na prática profissional engloba além do reconhecimento do uso de conteúdos on-line pelos pacientes e familiares, a avaliação desses, a fim de contribuir para a qualidade do cuidado. Contudo, faz-se necessário reconhecer o desafio atual de atrelar o saber dos profissionais à informação on-line encontrada pelos usuários⁽³³⁾, somada a habilidade na utilização de outros recursos disponíveis, como os modelos on-line de assistência e o emprego de aplicativos.

Apesar de a *web* ser uma fonte de informação atual e estar em expansão, alguns familiares utilizam-se do modelo tradicional de adquirir informações, pois determinados estudos apontam que os profissionais de saúde ainda são a principal referência para os pacientes e cuidadores sobre a sua condição de saúde e terapêutica^(1-2,7,20,28). Pode ser atribuída a esse contexto a limitação de acesso à rede on-line e a não adesão dos familiares a esse tipo de tecnologia.

Fragilidades do uso de informações on-line às famílias de crianças e adolescentes com doença crônica

A internet apresenta fragilidades e peculiaridades, tornando-se necessário o uso cauteloso desse instrumento de obtenção de informação⁽²⁸⁾. Muitos sites, plataformas ou aplicativos relacionados à saúde possuem informação desatualizadas ou incompletas, sem fonte de autoria ou de origem e com linguagem inadequada ao público alvo. Outros disponibilizam informações altamente técnicas, sem apresentar diferença substancial entre o conteúdo destinado a profissionais e o proposto para a sociedade^(8,34). Neste caso, com o propósito de envolver os usuários e facilitar a compreensão das informações pode ser utilizado ilustrações, vídeos e técnicas de gamificação nas plataformas on-line.

Ressaltam-se, entre as fragilidades encontradas, a possibilidade de os indivíduos apresentarem dificuldade de leitura e entendimento das informações^(14,19); neste caso referencia-se a literacia em saúde, entendida como conjunto de atributos que facilitam a compreensão, entendimento e utilização de informações no âmbito da saúde de forma consciente e com criticidade⁽³⁵⁾.

Alusivo à inadequação do conteúdo disponível em matéria de recursos de saúde, em alguns dados on-line há influência de interesses comerciais nos conteúdos apresentados⁽⁸⁾, visto que grande parte das informações disponíveis on-line não passam por um processo editorial ou arquitetônico⁽³⁶⁾.

Além disso, as informações disponibilizadas de forma rápida, como as que aparecem na primeira página da internet, comumente acessados de imediato por quem as buscam, podem apresentar-se de tal forma porque há investimentos financeiros nas plataformas, e não exclusivamente, por serem mais acessadas ou apresentarem informações adequadas.

Mesmo com o exponencial uso da internet, ainda há o chamado "fosso digital"^(16,19,21,37), definido como ter acesso à rede virtual, mas não fazer uso desta, o que pode estar atrelado a vários fatores⁽³⁸⁾. Relacionado a esse aspecto, tem-se, primeiramente, a barreira do idioma, visto que, muitas vezes, o usuário não possui conhecimento em outra língua, dificultando a compreensão de informações disponibilizadas neste meio de informação. Além disso, o indivíduo necessita de aparelhos eletrônicos que, em geral, são caros e inacessíveis às populações carentes, e de conhecimento sobre as ferramentas, sites e a organização do ambiente virtual para utilizar a internet⁽⁸⁾.

Entre as ferramentas disponíveis no ambiente virtual, estão os modelos on-line de atendimento, os quais não devem ser utilizados indiscriminadamente e por qualquer indivíduo. Nesses, é necessária a seleção adequada do paciente e da doença, visto que essa prática pode ser aplicada somente em casos cabíveis à assistência on-line, a fim de que o paciente não sofra danos a sua saúde⁽¹⁵⁾. Adicionalmente ao atendimento no formato on-line, é oportuno em algum momento assistir os pacientes de forma presencial, pois alguns dados somente poderão ser verificados desse modo, fazendo com que a rede virtual seja uma ferramenta adicional e contributiva na assistência, empregada de forma adequada e com uso consciente por profissionais e pacientes.

Outro aspecto frágil das informações de suporte ao adolescente com enfermidade crônica é a qualidade destas em sites destinados a este público; comumente, os conteúdos direcionados a estes indivíduos são escassos, no entanto, é ofertado um tipo de rede social para envolver os usuários⁽²³⁾. Em um estudo que avaliou sites sobre epilepsia infantil, verificou-se pouca confiabilidade e falta de qualidade nas informações disponibilizadas, reforçando a importância em implementar melhorias nas ferramentas que oferecem elementos relativos à patologia, o que pode ser feito com auxílio de profissionais e especialistas em saúde⁽²⁴⁾.

Ainda sobre os profissionais de saúde, alguns estudos reforçam a falta de habilidade desses em identificar e conduzir o uso de informações de suporte on-line^(20,24), bem como desconhecem o aspecto legal que permeia a comunicação on-line com pacientes⁽²⁰⁾. Portanto, é importante que os profissionais de saúde estejam atualizados sobre

os sítios on-line disponíveis referentes à saúde, e tenham domínio das ferramentas para saber orientar a respeito da credibilidade das informações oferecidas⁽²⁾, visto que as informações encontradas podem ser mal interpretadas e comprometer a terapêutica em saúde⁽³³⁾.

■ CONCLUSÕES

A atual expectativa de disponibilidade de dados acessíveis, do desenvolvimento e aplicabilidade de modelos de cuidados on-line à criança e aos adolescentes com enfermidades permanentes, que, de certo modo, acompanham o avanço tecnológico mundial, é inegável. Visivelmente estão sendo realizados investimentos em prol de ampliação da acessibilidade, qualidade e eficácia, bem como as fragilidades identificadas podem servir de subsídio para melhorias na oferta de informações on-line.

Independente da diversidade e da quantidade de sites em crescimento exponencial, é primordial melhorar a qualidade das informações de saúde disponíveis on-line. Sugere-se a utilização de critérios de avaliação na elaboração dos conteúdos e o envolvimento dos profissionais de saúde, *experts* no tema, no processo de desenvolvimento das ferramentas, proporcionando embasamento teórico e avaliando o conteúdo disponível. Aliado a isso, salienta-se a necessidade em ampliar as informações e subsídios on-line direcionados aos adolescentes com enfermidades crônicas.

Pesquisas sobre a temática referente à realidade brasileira ainda são limitadas, bem como existem lacunas no modelo de atenção no que diz respeito ao suporte on-line aos familiares de crianças e adolescentes com doença crônica e como estes são amparados e informados. Faz-se necessário que futuras investigações colaborem com o propósito em compreender, de forma detalhada, as transformações tecnológicas vivenciadas, e como usuários e profissionais de saúde estão fazendo uso destas inovações a fim de aprimorar o cuidado em saúde.

Para a gestão e prática profissional considera-se relevante reconhecer a necessidade de articular o saber popular, profissional e este novo espaço de acesso ao conhecimento, que possibilite envolver as informações on-line para dar suporte às famílias no cuidado à criança ou adolescente com doença crônica. Pois, muitas vezes o uso das informações on-line está submerso na assistência.

Nesta era digital, surge a necessidade de repensar o uso de rede on-line na formação profissional, como um elemento de criação e recriação de espaços de cuidar e compartilhar informações, o que implica na aquisição de conhecimentos e desenvolvimento de novas habilidades para incorporar tecnologias de cuidados.

■ REFERÊNCIAS

1. Fiksdal AS, Kumbamu A, Jadhav AS, Cocos C, Nelsen LA, Pathak J, et al. Evaluating the process of online health information searching: a qualitative approach to exploring consumer perspectives. *J Med Internet Res*. 2014 [cited 2016 Set 28];16(9):e224. Available from: <http://www.jmir.org/2014/10/e224/>.
2. Hand F, Dowell DTM, Glynn RW, Rowley H, Mortell A. Patterns of internet use by parents of children attending a pediatric surgical service. *Pediatr Surg Int*. 2013 [cited 2016 Mar 17];29(7):729-33. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s00383-013-3317-5>.
3. Weiss JB, Berner ES, Johnson KB, Giuse DA, Murphy BA, Lorenzi NM. Recommendations for the design, implementation and evaluation of social support in online communities, networks, and groups. *J Biomed Inform*. 2013 [cited 2016] Mar 17];46(6):970-6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jbi.2013.04.004>.
4. Santos GS, Tavares CMM, Ferreira RE, Pereira CSF. Rede social e virtual de apoio ao adolescente que convive com doença crônica: uma revisão integrativa. *Aquichan*. 2015 [citado 2016 mar 17];15(1):60-74. doi: <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2015.15.1.7>.
5. Lee K, Hoti K, Hughes JD, Emmerton L. Dr Google and the consumer: a qualitative study exploring the navigational needs and online health information-seeking behaviors of consumers with chronic health conditions. *J Med Internet Res*. 2014 [cited 2016 Set 20];16(12):e262. Available from: <http://dx.doi.org/10.2196/jmir.3706>.
6. Walsh AM, Hyde MK, Hamilton K, White KM. Predictive modelling: parents' decision making to use on-line child health information to increase their understanding and / or diagnose or treat their child's health. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2012 [cited 2016 Mar 17];12:144. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/1472-6947-12-144>.
7. Naftel RP, Safiano NA, Falola MI, Shannon CN, Wellons JC 3rd, Johnston Jr JM. Technology preferences among caregivers of children with hydrocephalus. *J Neurosurg Pediatr*. 2012 [cited 2016 Mar 17];11(1):26-36. Available from: <http://thejns.org/doi/full/10.3171/2012.9.PEDS12208>.
8. Mendonça APB, Neto AP. Critérios de avaliação da qualidade da informação em sites de saúde: uma proposta. *RECIIS Rev Eletron Comum Inf Inov Saúde*. 2015 [citado 2016 mar 17];9(1). Disponível em: <http://www.recicis.icict.fiocruz.br/index.php/recicis/article/viewFile/930/1575>.
9. Carvalho, AKS. Utilização de ferramentas de suporte on-line às famílias de crianças e adolescentes com doença crônica: uma revisão integrativa [monografia]. Curitiba (PR): Universidade Federal do Paraná; 2015.
10. Ganong LH. Integrative reviews of nursing research. *Res Nurs Health*. 1987;10(1):1-11.
11. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. The PRISMA Group. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *J Clin Epidemiol*. 2009 [cited 2016 Mar 17];62(10):1006-12. Available from: [http://www.jclinepi.com/article/S0895-4356\(09\)00179-6/fulltext](http://www.jclinepi.com/article/S0895-4356(09)00179-6/fulltext).
12. Melnyk BM, Fineout-Overholt E. Evidence-based practice in nursing and healthcare: a guide to best practice. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins; 2011.
13. Stern MJ, Cotten SR, Dreteia P. The separate spheres of online health: gender, parenting, and online health information searching in the information age. *J Fam Issues*. 2012 [cited 2016 Mar 17];33(10):1324-50. Available from: <http://dx.doi.org/10.1177/0192513X11425459>.
14. Swallow VM, Knafel K, Santacrose S, Campbell M, Hall AG, Smith T, et al. An interactive health communication application for supporting parents managing childhood long-term conditions: outcomes of a randomized controlled feasibility

- ity trial. *JMIR Res Protoc.* 2014 [cited 2016 Mar 17];3(4):e69. Available from: <http://www.researchprotocols.org/2014/4/e69/>.
15. Armstrong AW, Johnson MA, Lin S, Maverakis E, Fazel N, Liu FT. Patient-centered, direct access online care for management of atopic dermatitis. *JAMA Dermatol.* 2015 [cited 2016 Mar 17];151(2):154-60. Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamadermatology/fullarticle/1918745>.
 16. Stinson JN, Laloo C, Harris L, Isaac L, Campbell F, Brown S, et al. iCanCope with PainTM: user-centred design of a web- and mobile-based self-management program for youth with chronic pain based on identified health care needs. *Pain Res Manag.* 2014 [cited 2016 Mar 17];19(5):257-65. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4197753/>.
 17. Fore D, Goldenhar LM, Margolis PA, Seid M. Using Goal-Directed Design to Create a Novel System for Improving Chronic Illness Care. *JMIR Res Protoc.* 2013 [cited 2016 Mar 17];2(2):e43. Available from: <http://www.researchprotocols.org/2013/2/e43/>.
 18. Byczkowski TL, Munafò JK, Britto MT. Family perceptions of the usability and value of chronic disease web-based patient portals. *Health Informatics J.* 2014 [cited 2016 Mar 17];20(2):151-62. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24056751>.
 19. Swallow V, Knaf K, Sanatacroce S, Hall A, Smith T, Campbell M, et al. The Online Parent Information and Support project, meeting parents' information and support needs for home-based management of childhood chronic kidney disease: research protocol. *J Adv Nurs.* 2012 [cited 2016 Mar 17];68(9):2095-102. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22224560>.
 20. Nordqvist C, Hanberger L, Timpka T, Nordfeldt S. Health professionals' attitudes towards using a Web 2.0 portal for child and adolescent diabetes care: qualitative study. *J Med Internet Res.* 2009 [cited 2016 Mar 17];11(2):e12. Available from: <http://www.jmir.org/2009/2/e12/>.
 21. Timpka T, Eriksson H, Ludvigsson J, Ekberg J, Nordfeldt S, Hanberger L. Web 2.0 systems supporting childhood chronic disease management: A pattern language representation of a general architecture. *BMC Med Inform Decis Mak.* 2008 [cited 2016 Mar 17];8:54. Available from: <http://bmcmmedinformdecismak.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6947-8-54>.
 22. Swallow VM, Hall AG, Carolan I, Santacroce S, Webb NJ, Smith T, et al. Designing a web-application to support home-based care of childhood CKD stages 3-5: qualitative study of family and professional preferences. *BMC Nephrol.* 2014 [cited 2016 Mar 17];15:34. Available from: <http://bmcnephrol.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2369-15-34>.
 23. Lam CG, Roter DL, Cohen KJ. Survey of quality, readability, and social reach of web-sites on osteosarcoma in adolescents. *Patient Educ Couns.* 2013 [cited 2016 Mar 17];90(1):82-7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2012.08.006>.
 24. Cerminara C, Santarone ME, Casarelli L, Curatolo P, El Malhany N. Use of the DISCERN tool for evaluating web searches in childhood epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2014 [cited 2016 Mar 17];4:119-21. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1525505014004892>.
 25. Okido ACC, Hayashida M, Garcia Lima RA. Profile of technology-dependent children in Ribeirão Preto-SP. *J Hum Growth Dev.* 2012 [cited 2016 Set 16];22(3):291-6. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v22n3/03.pdf>.
 26. Okido ACC, Cunha ST, Neves ET, Dupas G, Garcia de Lima RA. Technology-dependent children and the demand pharmaceutical care. *Rev Bras Enferm.* 2016 [cited 2016 Set 27];69(4):671-7. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n4/en_0034-7167-reben-69-04-0718.pdf
 27. Figueiredo SV, Sousa ACC, Gomes ILV. Children with special health needs and family: implications for Nursing. *Rev Bras Enferm.* 2016 [cited 2016 Set 27];69(1):79-85. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n1/en_0034-7167-reben-69-01-0088.pdf.
 28. Moretti FA, Oliveira VE, Silva EMK. Acesso a informações de saúde na internet: uma questão de saúde pública? *Rev Ass Med Bras.* 2012 [citado 2016 mar 17];58(6):650-8. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-42302012000600008>.
 29. Yeo Y. Indirect effects of contextual factors on patients' consultations with healthcare professionals about health information found online. *BMC Health Serv Res.* 2016 [cited 2016 Set 28];16:447. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5006620/>.
 30. Araújo YB, Collet N, Gomes IP, Nóbrega RD. Enfrentamento do adolescente em condição crônica: importância da rede social. *Rev Bras Enferm.* 2011 [citado 2016 mar 17];12(3):431-40. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n2/a10v64n2.pdf>.
 31. Singh A, Wilkinson S, Bragança S. Smartphones and pediatric apps to mobilize the medical home. *J Pediatr.* 2014 [cited 2016 Mar 17];165(3):606-10. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2014.05.037>.
 32. Geense WW, van Gaal BG, Knoll JL, Cornelissen EA, Schoonhoven L, Kok G. On-line support program for parents of children with a chronic kidney disease using intervention mapping: a development and evaluation protocol. *JMIR Res Protoc.* 2016 [cited 2016 Mar 17];5(1):e1. Available from: <https://www.researchprotocols.org/2016/1/e1/>.
 33. Bianco A, Zucco R, Nobile CGA, Pileggi C, Pavia M. Parents seeking health related information on the Internet: cross-sectional study. *J Med Internet Res.* 2013 [cited 2016 Mar 17];15(9):e204. Available from: <http://dx.doi.org/10.2196/jmir.2752>.
 34. Goldman RD. Online resources in pediatrics. *Can Fam Physician.* 2014 [cited 2016 Mar 17];60(5):443-4. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4020646/pdf/0600443.pdf>.
 35. Loureiro LMJ, Mendes AMOC, Barroso MMDA, Santos JCP, Oliveira RA, Ferreira RO. Literacia em saúde mental de adolescentes e jovens: conceitos e desafios. *Rev Enf Ref.* 2012 [citado 2016 mar 17];6:157-66. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832012000100015.
 36. Diaz JA, Griffith RA, Ng JJ, Reinert SE, Friedmann PD, Moulton AW. Patients' use of the Internet for medical information. *J Gen Intern Med.* 2002 [cited 2016 Mar 17];17(3):180-5. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1495021/>.
 37. Nordfeldt S, Ångarne-Lindberg T, Nordwall M, Krevers B. Parents of adolescents with type 1 diabetes – their views on information and communication needs and internet use: a qualitative study. *PLoS One.* 2013 [cited 2016 Mar 17];8(4):e62096. Available from: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0062096>.
 38. Ronquillo C, Currie L. The digital divide: trends in global mobile and broadband Internet access from 2000-2010. *Nurs Inform.* 2012 [cited 2016 Mar 17]:346. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3799113/pdf/amia_2012_ni_346.pdf.

■ **Autor correspondente:**

Verônica de Azevedo Mazza
E-mail: mazzas@ufpr.br

Recebido: 04.04.2016

Aprovado: 16.01.2017