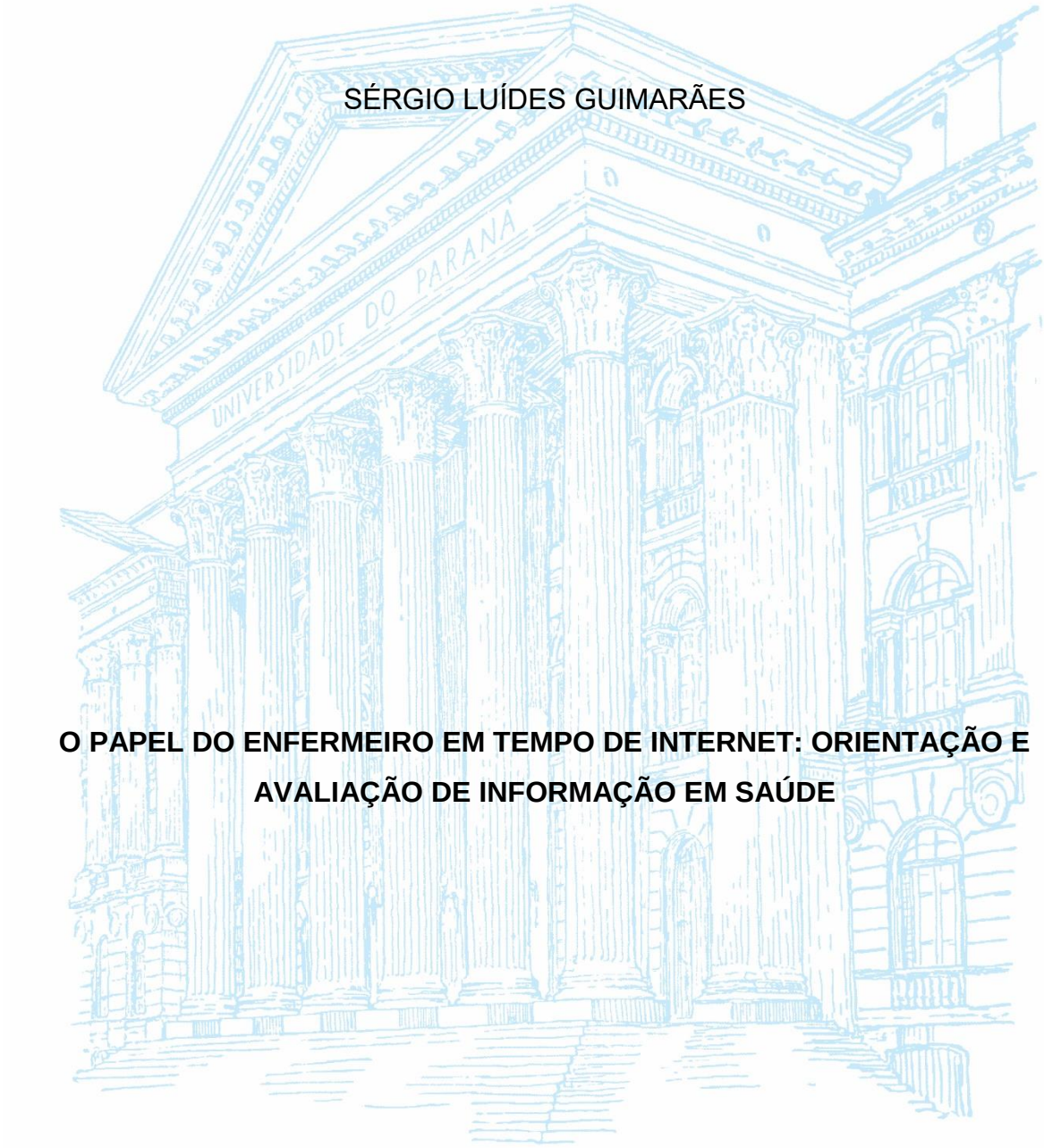
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

SÉRGIO LUÍDES GUIMARÃES



O PAPEL DO ENFERMEIRO EM TEMPO DE INTERNET: ORIENTAÇÃO E AVALIAÇÃO DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE

CURITIBA

2017

SÉRGIO LUÍDES GUIMARÃES

O PAPEL DO ENFERMEIRO EM TEMPO DE INTERNET: ORIENTAÇÃO E AVALIAÇÃO DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Mestrado Profissional em Enfermagem, Área de Concentração em Prática Profissional de Enfermagem, Linha de Pesquisa em Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem

Orientadora: Profa. Dra. Verônica de Azevedo Mazza

CURITIBA

2017

Guimarães, Sérgio Luídes
O papel do enfermeiro em tempo de Internet: orientação e avaliação de informação em saúde / Sérgio Luídes Guimarães – Curitiba, 2017.
178 f. : il. (algumas color.) ; 30 cm

Orientadora: Professora Dra. Verônica de Azevedo Mazza
Dissertação (mestrado profissional em enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná.

Inclui bibliografia

1. Internet. 2. Informação de saúde ao consumidor. 3. Informática em enfermagem. 4. Competência informacional. I. Mazza, Verônica de Azevedo. II. Universidade Federal do Paraná. III. Título.

CDD 610.730285

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
Setor CIÊNCIAS DA SAÚDE
Programa de Pós Graduação em ENFERMAGEM
Código CAPES: 40001016073P0

TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em ENFERMAGEM da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da Dissertação de Mestrado de **SERGIO LUIDES GUIMARAES** , intitulada: "**O PAPEL DO ENFERMEIRO EM TEMPO DE INTERNET: ORIENTAÇÃO E AVALIAÇÃO DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE**", após terem inquirido o aluno e realizado a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua APROVAÇÃO no rito de defesa.

A outorga do título de mestre está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

Curitiba, 27 de Setembro de 2017.

VERÔNICA DE AZEVEDO MAZZA
Presidente da Banca Examinadora (UFPR)

DEBORAH RIBEIRO CARVALHO
Avaliador Externo (PUC/PR)

KARLA CROZETA FIGUEIREDO
Avaliador Interno (UFPR)

LUCIANA SCHLEDER GONÇALVES
Avaliador Interno (UFPR)

ANDRÉ DE FARIA PEREIRA NETO
Avaliador Externo (FIOCRUZ)

Dedico este trabalho às pessoas mais importantes da minha vida:
Mãe, Neuza Rezende, Odília Marta, Lázara, Maria José, Allan, Alzira, Marilda,
Virgínia, Daniela e Jair.
Ainda, a todos os profissionais de Enfermagem do STMO,
com os quais tive o prazer de conviver e aprender diariamente.
Sem vocês, este trabalho não teria sido possível!

AGRADECIMENTOS

A Deus, pelo dom da vida e pela infinita bondade dispensada sempre.

À professora Dra. Verônica de Azevedo Mazza, minha orientadora, pela dedicação, apoio, serenidade, amizade e pelo exemplo de profissional.

Aos amigos e familiares que sempre me apoiaram, incentivaram e compreenderam minha ausência em muitos momentos.

À Coordenação e Secretaria do Mestrado Profissional em Enfermagem pelas orientações dispensadas.

Aos colegas de turma do mestrado pelo compartilhar de momentos alegres, de aprendizado e companheirismo, em especial, Jossandro e Vivian pelo apoio e exemplo.

Às docentes da Pós-graduação em Enfermagem da UFPR pelos ensinamentos que concretizaram a construção deste estudo.

À Gerência e Supervisão de Enfermagem do STMO e do HCUFU pelo apoio e flexibilização dos horários para a minha participação nas aulas do mestrado, em especial, à enfermeira Terezinha Keiko, ao Professor Dr. Frank, às enfermeiras Elizabeth de Fátima Daibert e Ercy.

Aos enfermeiros assistenciais da UHHO, que contribuíram imensamente nesta pesquisa, pela dedicação sempre presente em suas vidas. A toda a equipe de enfermagem do STMO pela fundamental participação na efetivação deste estudo, especialmente à técnica de Enfermagem Maria Cristina Simione, à enfermeira Cláudia de Souza e aos demais mestrandos e doutorandos pelo compartilhar da experiência dos estudos na prática.

Aos professores das bancas de qualificação e defesa, que contribuíram na construção desta pesquisa, e a todos que auxiliaram, direta e indiretamente, na realização deste estudo, meus agradecimentos.

RESUMO

O progresso das Tecnologias da Informação e Comunicação possibilitou o acesso a informações em saúde e a ferramentas de suporte *on-line*. Considerando os riscos a que o conteúdo informacional *on-line* de baixa qualidade pode expor os pacientes, é imprescindível que os profissionais de saúde incorporem em sua prática profissional a avaliação da qualidade das informações *on-line* sobre saúde. Objetivou-se apreender a percepção dos enfermeiros sobre as potencialidades e fragilidades do uso das informações de *sites* sobre Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas no cuidado e elaborar um instrumento para avaliação da qualidade dessas informações. Trata-se de uma pesquisa de intervenção, de caráter exploratório e baseada em método misto quali-quantitativo. A abordagem qualitativa foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas. Para a abordagem quantitativa utilizou-se a aplicação do instrumento de avaliação de *sites* desenvolvido coletivamente pelos participantes. Participaram deste estudo 23 enfermeiros, com experiência em Serviço de Transplante de Medula Óssea, lotados na Unidade de Hematologia, Hemoterapia e Oncologia, entre outras unidades do hospital. A coleta de dados ocorreu entre novembro de 2016 e fevereiro de 2017, em duas etapas: na primeira, foram realizadas entrevistas semiestruturadas e, na segunda etapa, atividades *on-line* de intervenção por meio da elaboração coletiva de um instrumento de avaliação da qualidade da informação de *sites* brasileiros com essa temática, e aplicação desta ferramenta na avaliação de dois *sites*. As entrevistas foram transcritas e analisadas com o auxílio do *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires,* emergindo desta análise quatro classes, intituladas: Percepção do enfermeiro sobre suas competências nas orientações a pacientes e familiares com perfil de busca de informações em *sites* sobre saúde; Das limitações existentes às possibilidades de melhorar a prática sobre a qualidade das informações *on-line* sobre saúde; A Internet como uma possibilidade na ampliação da rede de apoio social; Potencialidades e fragilidades das informações *on-line* sobre saúde. Para análise dos dados quantitativos da aplicação do instrumento, foram realizados o cálculo da amplitude do intervalo de classes, o intervalo de pontuação para classes, a interpretação de planilhas e representações gráficas. As atividades *on-line de intervenção* realizadas mostraram-se eficazes para a elaboração e aplicação de um instrumento de avaliação da qualidade da informação de *sites*, produto desta pesquisa. Na percepção dos participantes, as informações *on-line* sobre saúde possuem tanto fragilidades quanto potencialidades. Identificou-se a existência de uma lacuna na formação e prática dos enfermeiros em algumas habilidades de Informática em Enfermagem, pois apesar de demonstrarem conhecimento para avaliação da qualidade das informações *on-line* sobre saúde, não realizam a translação do mesmo para sua prática profissional. Considera-se importante refletir sobre a necessidade de investimentos na formação e capacitação dos enfermeiros para superar suas limitações e incorporar as informações *on-line* aos cuidados de Enfermagem para possibilitar uma assistência centrada nas necessidades dos pacientes e familiares com esse perfil de busca e utilização de informações.

Palavras-chave: Internet. Informação de Saúde ao Consumidor. Informática em Enfermagem. Competência informacional.

ABSTRACT

The advances in Information and Communication Technologies (ICTs) enabled the access to health information and online support tools. Considering the hazards that low-quality online informative content may expose patients, it is essential that healthcare professionals include quality evaluation on online health information in their professional practice. It aimed to apprehend nurses' perception about the potentialities and weaknesses in the use of informative sites on Hematopoietic Stem Cells Transplantation for caring, and elaborate an instrument for the quality evaluation of such information. It was an exploratory, intervention research study, grounded in a mixed quali-quantitative method. The qualitative approach was held by means of semi-structured interviews. For the quantitative approach, the application of a site evaluation instrument was used, jointly developed by the participants. Twenty-three (23) experienced nurses in Hematopoietic Stem Cells Transplantation Service, who worked at the Hematology, Hemotherapy and Oncology Unit, among other hospital units, participated in the study. Data collection was carried out between November, 2016 and February, 2017, entailing two steps: in the first one, semi-structured interviews were held, and in the second one, online intervention activities were carried out by means of the joint elaboration of a quality evaluation instrument of Brazilian sites on the theme, and application of the tool in two sites. The interviews were transcribed and analyzed by means of the Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires® (IRAMUTEQ) software, emerging four classes from that analysis, as follows: Nurses' perceptions on their competencies in guiding patients and family members who have the profile of searching for information on health sites; From the existing limitations to the possibilities of improving the practice on online quality health information; Internet as a possibility to expand the social support network; Potentialities and weaknesses of online health information. For the analysis of the quantitative data in the instrument application, class width calculation, class score intervals, spreadsheet interpretation and graphic representations were carried out. The online intervention activities, which were carried out, proved effective for the elaboration and application of a quality evaluation instrument of informative sites, by-product of this study. In the participants' perception, online health information may feature as many weaknesses as potentialities. A gap in nurses' education and practice was evidenced towards some nursing Informatics skills, once they show knowledge on quality evaluation of online health information, however, the participants do not transport it to their professional practice. It is important to consider investments in nurses' education and qualification, so that they can overcome their limitations and incorporate online information to Nursing care, thus enabling care centered on the needs of patients and their families with that profile of information search and use.

Key words: Internet. Health Information to Users. Nursing Informatics. Informative Competency.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

QUADRO 1 - IMPACTO DO MARCO CIVIL DA INTERNET NAS ATIVIDADES REALIZADAS PELO USUÁRIO 23

FIGURA 1 - RESUMO DOS INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DA INFORMAÇÃO *ON-LINE* SOBRE SAÚDE... 25

QUADRO 2 - CRITÉRIOS E PRINCÍPIOS DA AVALIAÇÃO DA CONFIABILIDADE E USABILIDADE DO INSTRUMENTO *NATIONAL QUALITY HEALTH WEBSITE SURVEY* 27

FIGURA 2 - CARACTERÍSTICAS DOS NÍVEIS DE PRÁTICA DA INFORMÁTICA EM ENFERMAGEM 33

FIGURA 3 - ESTRUTURA DAS COMPETÊNCIAS DE GERENCIAMENTO DA INFORMAÇÃO 34

QUADRO 3 - SÍNTESE DAS COMPETÊNCIAS INFOCOMUNICACIONAIS. 36

FIGURA 4 - PARTICIPAÇÃO DOS ENFERMEIROS POR ETAPAS DA PESQUISA 42

FIGURA 5 - DADOS QUALITATIVOS E QUANTITATIVOS DA PESQUISA..... 46

FIGURA 6 - DENDOGRAMA DAS CLASSES FORNECIDO PELO *SOFTWARE* IRAMUTEQ® 54

FIGURA 7 - DENDOGRAMA DAS CLASSES DESTACANDO PALAVRAS MAIS FREQUENTES E COM VALOR QUI-QUADRADO MAIS ELEVADO 55

FIGURA 8 - CRITÉRIOS DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DA INFORMAÇÃO *ON-LINE* SOBRE SAÚDE REFERIDOS PELOS PARTICIPANTES DESTA PESQUISA E OS CRITÉRIOS DE EYSENBACH ET AL. (2002) 75
QUADRO 4 - INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DA INFORMAÇÃO DE *SITES* SOBRE TCTH DIRECIONADOS AO PÚBLICO LEIGO 105
QUADRO 5 - COMPARAÇÃO DA CLASSIFICAÇÃO DOS *SITES* AVALIADOS POR QUESTÕES 113
QUADRO 6 - CLASSIFICAÇÃO DOS *SITES* POR DIMENSÕES SEGUNDO OS AVALIADORES..... 115
GRÁFICO 1 - MÉDIA ARITMÉTICA E COMPARAÇÃO DAS PONTUAÇÕES DOS *SITES* POR DIMENSÕES 116
GRÁFICO 2 - CLASSIFICAÇÃO GERAL DOS *SITES* SEGUNDO OS AVALIADORES 117

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - ESTUDOS POR DIMENSÕES COMPARADOS COM EYSENBACH ET AL. (2002) 30

TABELA 2 - CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DE ACORDO COM CÓDIGO, SEXO, IDADE, TEMPO DE FORMAÇÃO, TITULAÇÃO ACADÊMICA, EXPERIÊNCIA EM TCTH E PARTICIPAÇÃO NAS ETAPAS DA PESQUISA 51

TABELA 3 - INTERVALO DE PONTUAÇÃO PARA A CLASSIFICAÇÃO DO *SITE* POR QUESTÕES 113

TABELA 4 - INTERVALO DE PONTUAÇÃO PARA A CLASSIFICAÇÃO DO *SITE* POR DIMENSÕES 115

TABELA 5 - INTERVALO DE PONTUAÇÃO PARA A CLASSIFICAÇÃO GERAL DO *SITE* 116

LISTA DE SIGLAS

ABNT	-	Associação Brasileira de Normas Técnicas
ABRALE		Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia
ALCESTE	-	*Analyse Lexicale par Context d'un Ensemble de Segments de Texte*
ALGS	-	Síndrome de Alagille
ANS	-	Agência Nacional de Saúde Suplementar
BIREME	-	Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde
BVS	-	Biblioteca Virtual em Saúde
CTA	-	Casas Transitórias de Apoio
CEP	-	Comitê de Ética em Pesquisa
cetic.br	-	Centro de Estudos sobre as Tecnologias da Informação e da Comunicação
CGI.br	-	Comitê Gestor da Internet no Brasil
CHC/UFPR	-	Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná
CHD	-	Classificação Hierárquica Descendente
COFEN	-	Conselho Federal de Enfermagem
CPMF	-	Contribuição Provisória sobre a Movimentação Financeira
CREMESP	-	Conselho Regional de Medicina de São Paulo
CTH	-	Células Tronco-Hematopoiéticas
DATASUS	-	Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde
DQ	-	*Discern Questionnaire*
EAD	-	Educação à distância
EPS	-	Educação Permanente em Saúde
FGTS	-	Fundo de Garantia do Tempo de Serviço
Fiocruz	-	Fundação Oswaldo Cruz
FK	-	*Flesch-Kincaid Grade Level Index*
GEFASED	-	Grupo de Estudo Família, Saúde e Desenvolvimento
HLA	-	Antígenos Leucocitários Humanos
HON	-	*Health On Net Foundation*
HPV	-	Papilomavírus humano

ICMS	-	Imposto sobre Circulação de Mercadorias e Prestação de Serviços
IIA	-	*Information Industries Association*
INCA	-	Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva
IPI	-	Imposto sobre Produtos Industrializados
IPTU	-	Imposto sobre a Propriedade Predial e Territorial Urbana
IRAMUTEQ®	-	*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*.
JAMA	-	*Journal of the American Medical Association*
LAISS	-	Laboratório Internet, Saúde e Sociedade
LIS	-	Localizador de Informações em Saúde
NCLIS	-	*National Commission on Libraries and Information Science*
ODPHP	-	Escritório de Prevenção de Doenças e Promoção da Saúde
OMS	-	Organização Mundial da Saúde
OPAS	-	Organização Pan-Americana de Saúde
PBE	-	Prática Baseada em Evidências
PCCTAE	-	Plano de Carreira dos Cargos Técnicos- administrativos em Educação
PIS/PASEP	-	Programa de Integração Social / Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público
SBIS	-	Sociedade Brasileira de Informática em Saúde
SBTMO		Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea
SCID	-	Imununodeficiência Combinada Severa
SIDA	-	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ST	-	Segmentos de Texto
STMO	-	Serviço de Transplante de Medula Óssea
SUS	-	Sistema Único de Saúde
TCLE	-	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCTH	-	Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas
TFD	-	Tratamento Fora de Domicílio
TIC	-	Tecnologias da Informação e Comunicação
TIGER	-	*Technology Informatics Guiding Education Reform*
UHHO	-	Unidade de Hematologia, Hemoterapia e Oncologia
WHO	-	*World Health Organization*

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 13
2 OBJETIVOS 16
3 REVISÃO DE LITERATURA 17
3.1 O TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS 17
3.2 PROFISSIONAIS DE SAÚDE E COMUNICAÇÃO COM A FAMÍLIA 19
3.3 TECNOLOGIAS DA INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO 20
3.4 A INTERNET COMO FONTE DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE 21
3.5 REGULAÇÃO DAS TECNOLOGIAS DA INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO NO BRASIL 22
3.6 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DAS INFORMAÇÕES SOBRE SAÚDE DISPONÍVEIS *ON-LINE* 24
3.7 DIMENSÕES DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DA INFORMAÇÃO DE *SITES* SOBRE SAÚDE DIRECIONADOS AO PACIENTE OU FAMILIARES 28
3.8 COMPETÊNCIAS EM INFORMÁTICA EM ENFERMAGEM 31
3.8.1 Competência informacional em saúde 36
4 MÉTODO 38
4.1 TIPO DE ESTUDO 38
4.2 CENÁRIO DE ESTUDO 39
4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO 40
4.4 COLETA DE DADOS 41
4.4.1 Entrevistas semiestruturadas 43
4.4.2 Intervenção 44
4.5 ANÁLISE DOS DADOS 46
4.5.1 Análise dos dados qualitativos 47
4.5.2 Análise dos dados quantitativos 48
4.6 ASPECTOS ÉTICOS 49
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO 51
5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES 51
5.2 RESULTADOS DOS DADOS QUALITATIVOS E DISCUSSÃO 53
5.2.1 Classes processadas pelo *software* IRAMUTEQ® 53
5.2.2 Classe 1 – Percepção do enfermeiro sobre suas competências nas orientações a pacientes e familiares com perfil de busca de informações em *sites* sobre saúde 56

5.2.3 Classe 4 – Das limitações existentes às possibilidades de melhorar a prática sobre a qualidade das informações *on-line* sobre saúde 62
5.2.4 Classe 2 - A Internet como uma possibilidade para ampliar a rede de apoio social 65
5.2.5 Classe 3 – Potencialidades e fragilidades das informações *on-line* sobre saúde 68
5.3 CLASSE 1 – PERCEPÇÃO DO ENFERMEIRO SOBRE SUAS COMPETÊNCIAS NAS ORIENTAÇÕES A PACIENTES E FAMILIARES COM PERFIL DE BUSCA DE INFORMAÇÕES EM *SITES* SOBRE SAÚDE 70
5.4 CLASSE 4 – DAS LIMITAÇÕES EXISTENTES ÀS POSSIBILIDADES DE MELHORAR A PRÁTICA SOBRE A QUALIDADE DAS INFORMAÇÕES *ON-LINE* SOBRE SAÚDE 80
5.5 CLASSE 2 – A INTERNET COMO UMA POSSIBILIDADE PARA AMPLIAR A REDE DE APOIO SOCIAL 90
5.6 CLASSE 3 – POTENCIALIDADES E FRAGILIDADES DAS INFORMAÇÕES *ON-LINE* SOBRE SAÚDE 98
5.7. ATIVIDADE DE ELABORAÇÃO COLETIVA DE UM INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DA INFORMAÇÃO DE *SITES* SOBRE TCTH 104
5.8 RESULTADO E DISCUSSÃO DA APLICAÇÃO DO INSTRUMENTO 112
5.8.1 Atividade de aplicação do instrumento de avaliação da qualidade da informação de *sites* sobre TCTH 112
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS 120
REFERÊNCIAS 123
APÊNDICE 1 – CONVITE PARA PARTICIPAR DAS OFICINAS INTERATIVAS 152
APÊNDICE 2 – INSTRUMENTO PARA ENTREVISTAS E OFICINA 153
APÊNDICE 3 – PERGUNTAS REALIZADAS AOS PARTICIPANTES APÓS A APLICAÇÃO DO INSTRUMENTO 156
APÊNDICE 4 — SUGESTÕES DOS PARTICIPANTES DA ELABORAÇÃO COLETIVA DO INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DA INFORMAÇÃO DE *SITES* SOBRE TCTH DIRECIONADOS AO PÚBLICO LEIGO 157
APÊNDICE 5 — DEVOLUTIVA DA PESQUISA AOS *SITES* 167
ANEXO 1– PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP DO COMPLEXO HOSPITAL DE CLINICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ 174

1 INTRODUÇÃO

O Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas (TCTH) é uma opção de tratamento com potencial curativo para diversas doenças hematológicas malignas, como falência medular, hemoglobinopatias e doenças congênitas do metabolismo. (SABOYA et al., 2010).

O primeiro TCTH alogênico foi realizado por Thomas em 1957; e a descoberta dos antígenos leucocitários humanos (HLA) foi importante para o sucesso dos transplantes alogênicos. O primeiro TCTH foi realizado com sucesso em 1968, em um paciente com imunodeficiência combinada severa (SCID em inglês) e com síndrome de *Wiskott-Aldrich*, o primeiro não aparentado ocorreu em 1973, em um paciente com SCID. (YESILIPEK, 2014).

O termo Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas é preferível ao termo Transplante de Medula Óssea porque, apesar do tratamento ser mais conhecido pela população em geral como transplante de medula óssea, o avanço da medicina permitiu a utilização e descobertas de outras fontes de Células-Tronco Hematopoiéticas (CTH), como o sangue periférico e o cordão umbilical, deixando de ser a medula óssea a única fonte de CTH disponível para o TCTH. (MATIAS et al., 2011; YESILIPEK, 2014).

Além disso, na última década, o número de Transplantes de Células-Tronco Hematopoiéticas que utilizaram a medula óssea como fonte de CTH permaneceu estável, enquanto que os TCTH que utilizaram o sangue periférico e cordão umbilical aumentaram significativamente, outra razão pela qual o termo mais adequado a ser utilizado é Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas e não Transplante de Medula Óssea. (YESILIPEK, 2014).

Durante o processo de TCTH, a maior parte do tratamento ocorre fora do ambiente hospitalar, caso não haja complicações, o que evidencia a importância da assistência prestada à família e ao paciente nessa fase do tratamento. (MAYER et al., 2009; RODDAY et al., 2012).

É comum, durante todo o processo de TCTH, que o paciente ou familiares se sintam inseguros frente ao tratamento, sendo importante que sejam atendidas suas necessidades de informação sobre a doença e sobre o TCTH, assim como sobre o cuidado domiciliar para que vivenciem com mais segurança o processo de adaptação a essa nova condição de saúde. (NASCIMENTO, 2016; KAZIUNAS et al., 2016).

Com a mudança dos sistemas de saúde em direção a modelos que enfatizam a gestão domiciliar da saúde e o autocuidado, há uma pressão crescente para que pacientes e familiares obtenham acesso a informações *on-line* sobre saúde para que empreguem o conhecimento assimilado na gestão de doenças (SILVER, 2015), no entanto, a baixa qualidade dessas informações, se apresenta como um fator limitante desse processo de transição. (LIEBL et al., 2015; SILVER, 2015).

Apesar de os profissionais de saúde serem considerados a principal fonte de informações por pacientes e familiares (WULFF-BURCHFIELD; JAGASIA; SAVANI, 2012; BEZNER et al., 2014), algumas barreiras, como a distância e custos podem restringir o acesso a esses. (SYRJALA et al., 2011).

Nesses casos, a Internet pode ser uma alternativa para atender à necessidade de conhecimento para o paciente em seu autocuidado ou para o cuidado de familiares. Contudo, essa prática pode ser considerada extremamente arriscada devido à baixa qualidade dessas informações somada à complexidade dos cuidados exigidos ao paciente no TCTH. (SYRJALA et al., 2011; KAZIUNAS et al., 2016).

A consolidação da Internet como fonte de informações em saúde (FAHY et al., 2014) veio acompanhada da problemática da qualidade das informações disponibilizadas pelo meio digital. Assim, preocupados com a veracidade dessas, às quais os consumidores podem ter acesso, pesquisadores em todo o mundo desenvolveram diversos instrumentos com a finalidade de analisá-las. As iniciativas de avaliação de *sites* em saúde direcionados a consumidores de informações sobre saúde podem ser agrupadas em três tipos: códigos de conduta, guias de usuário e certificação da qualidade da informação *web.* (MENDONÇA; PEREIRA NETO, 2015).

Quando se trata de avaliação da qualidade da informação *on-line* sobre saúde para consumidores, a revisão sistemática de Eysenbach et al. (2002) é considerada uma das principais referências no assunto. (PEREIRA NETO et al., 2016). Esses critérios foram examinados em 2014 por Pimenta (2015) e foram considerados atualizados.

Este estudo se insere na linha de pesquisa Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem, como parte do projeto temático “Organização do Cuidado à Saúde das Famílias nos Diferentes Espaços da Prática Profissional”, sendo vinculado ao Grupo de Estudo Família, Saúde e Desenvolvimento (GEFASED) e à área de concentração Prática Profissional de Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Mestrado Profissional em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná.

A qualidade da informação *on-line* sobre saúde pode ser avaliada em qualquer patologia ou modalidade de tratamento. A proposta para que fosse desenvolvida com foco no TCTH se deve à proximidade deste pesquisador com o Serviço de Transplante de Medula Óssea (STMO) de um hospital de ensino do Sul do Brasil, local onde exerceu atividade assistencial como enfermeiro por três anos e acompanhou as necessidades de informação e dificuldades na aquisição destas por familiares e pacientes sobre o TCTH, assim como pôde observar os riscos a que os pacientes são expostos caso recebam cuidados e informações inadequadas.

Considerando que familiares e pacientes, em sua maioria, apresentam dificuldades em avaliar a qualidade do conteúdo informacional de *sites* sobre saúde (DIVIANI et al., 2015; LESEURE; CHONGKHAM-ANG, 2015) e aos altos riscos a que informações de baixa qualidade expõem os pacientes do TCTH (RODDAY et al., 2012), é imprescindível que eles recebam orientações sobre como realizar uma avaliação eficaz da qualidade da informação *on-line* sobre saúde. Assim, é essencial que os profissionais de saúde atuem como seus orientadores no que diz respeito à obtenção de informações sobre saúde na Internet, e auxiliem-nos nessa busca, bem como na interpretação correta destas informações, quando necessário. (BEZNER et al., 2014; NATH et al., 2016).

Nessa perspectiva, o enfermeiro deve cumprir seu papel de educador em saúde, orientando e direcionando pacientes e familiares com perfil de busca de informações sobre saúde na Internet à obtenção de informações de qualidade para o autocuidado ou para os cuidados domiciliares. (BEZNER et al., 2014; SEÇKIN, 2014).

Diante da crescente busca de informações por meio da Internet por pacientes ou familiares no TCTH, este estudo se justifica pela identificação da necessidade de que o enfermeiro inclua em seu processo de cuidar orientações a pacientes e familiares relacionadas ao uso de informações *on-line* sobre saúde, prática que poderá contribuir, substancialmente, para melhoria da qualidade da assistência prestada a pacientes e familiares que possuem esse perfil de busca de informações.

Assim, formulou-se a seguinte questão norteadora do estudo: qual o papel do enfermeiro em tempo de internet na orientação e avaliação da informação em saúde?

2 OBJETIVOS

- Apreender a percepção dos enfermeiros sobre as potencialidades e fragilidades do uso das informações de *sites* sobre TCTH no cuidado;
- Elaborar uma proposta coletiva com enfermeiros de um instrumento para avaliação da qualidade da informação de *sites* sobre TCTH voltados ao público leigo.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 O TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS

O Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas (TCTH) é uma opção de tratamento com potencial curativo tanto para doenças hematológicas malignas e não malignas, bem como para determinadas doenças genéticas. (SABOYA et al., 2010).

As Células-Tronco Hematopoiéticas (CTH) são precursoras de todas as células maduras presentes no sangue e possuem a capacidade de reconstituir a hematopoese do paciente a longo prazo. Desse modo, o TCTH consiste na infusão intravenosa de células tronco destinadas a restabelecer a função medular e imune dos pacientes, possibilitando aumento da sobrevida livre da doença. (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA), 2012).

A infusão das CTH ocorre após regime agressivo de condicionamento com aplicação de altas doses de quimioterapia e, em alguns casos, da radioterapia, provocando a imunossupressão para a cura ou remissão completa da doença. (SEBER, 2009).

O TCTH só é indicado quando a sobrevida global e a qualidade de vida do paciente serão melhores quando comparadas ao tratamento convencional com quimioterápicos. (SEBER, 2009). Fatores limitantes, como a falha da quimioterapia de indução e a recidiva precoce da doença, fazem com que o tratamento seja indicado apenas para pacientes em alto risco de morte, sendo considerada a última opção de tratamento. (SEBER, 2009; SCHILLER, 2013).

Os transplantes podem ser classificados quanto ao tipo de doador e quanto à origem das células tronco hematopoiéticas. (VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009).

Quanto ao tipo de doador, é denominado transplante autólogo nos casos em que as CTH enxertadas provêm do próprio paciente e alogênico quando as células são de doador compatível. O transplante alogênico pode ser aparentado ou não aparentado, e singênico, caso o doador seja irmão gêmeo univitelino do receptor. (LI; SYKES, 2012).

O doador de primeira escolha é um irmão saudável e com HLA idêntico. Recentemente têm sido usadas células de doadores aparentados parcialmente idênticos. Nesses casos o doador possui o haplótipo HLA (50%) compatível com o

receptor, sendo denominada essa modalidade de TCTH haploidêntico. (SABOYA et al., 2010). No TCTH são utilizadas três possíveis fontes de células progenitoras: CTH provenientes da medula óssea, cordão umbilical e sangue periférico. (YESILIPEK, 2014).

O TCTH pode ser dividido cronologicamente em três fases: pré-TCTH (ambulatorial e na unidade de internação), TCTH propriamente dito e pós-TCTH (internação e ambulatorial). (VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009).

Na fase ambulatorial do pré- TCTH o paciente realiza diversos exames e tanto ele quanto os familiares são orientados a respeito do internamento, possíveis riscos e complicações do tratamento. Na fase pré- TCTH na unidade de internação há a hospitalização integral, seguida do período de condicionamento, infusão das CTH (TCTH propriamente dito) até a alta hospitalar; a última fase inicia com a alta hospitalar até os 100 dias após a infusão das CTH. (VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009).

Na fase denominada TCTH, propriamente dita, ocorre a infusão das CTH após aplicação de altas doses de quimioterapia por meio de um cateter central semi-implantável, do tipo *Hickman*, associado, em alguns casos, com radioterapia, provocando a imunossupressão para a cura ou a remissão completa da doença. (HENIG; ZUCKERMAN, 2014).

O período de internação integral dura em média de três a cinco semanas, caso não ocorram complicações. O paciente só recebe alta do internamento quando há sinais evidentes do funcionamento normal da produção de granulócitos e plaquetas, além de estar livre de complicações. Porém, durante os primeiros 100 dias após a infusão de CTH é necessário que o paciente se mantenha próximo ao centro de transplante para acompanhamento ambulatorial. (ZAHID et al., 2014).

O momento da alta traz sentimentos ambíguos para os familiares e pacientes, pois, por um lado ocorre alívio por ter o familiar de volta, por outro, tornam-se evidentes o medo e a ansiedade para lidar com o período de reabilitação. (FRÁGUAS et al., 2011).

O paciente permanece em acompanhamento periódico mensal, evoluindo gradativamente para retornos a cada seis meses, até atingir retornos anuais, intervalo que depende de sua recuperação. (CASTRO et al., 2012; WULFF-BURCHFIELD; JAGASIA; SAVANI, 2012).

Observa-se, assim, que a maior parte do processo do TCTH, caso não haja complicações, se passa fora do hospital, o que evidencia a importância dos cuidados

domiciliares e ambulatoriais para o sucesso do tratamento. (FRÁGUAS et al., 2011; GEMMILL et al., 2011).

3.2 PROFISSIONAIS DE SAÚDE E COMUNICAÇÃO COM A FAMÍLIA

Em relação às funções do enfermeiro na assistência à família, é necessário que este pense sempre na educação em saúde como ferramenta indissociável ao cuidado, a qual permite auxiliar na transformação, autonomia e emancipação dos sujeitos. (RIGON; NEVES, 2011).

A educação em saúde facilita a comunicação entre profissionais de saúde, pacientes e familiares. Pode ser desenvolvida por meio de materiais educativos, folhetos e, mais recentemente, por meio da Internet. (HOVING et al., 2010; WENG et al., 2013; FORD et al., 2015).

Em relação ao TCTH, pacientes e familiares buscam informações em diversos meios a fim de obter conhecimentos para o cuidado domiciliar ou para o autocuidado, sendo a Internet, consequentemente, uma das principais fontes de informação utilizada. (MAYER et al., 2009, 2010; SYRJALA et al., 2011).

A busca por informações na Internet por pacientes e cuidadores ocorre em diversas patologias e tratamentos na perspectiva de complementar as informações recebidas dos profissionais de saúde e não com o intuito de substituí-las, pois a intenção é de auxiliar nos cuidados prestados no domicílio. (BECK et al., 2014; LEE et al., 2015).

No entanto, o acesso a informações *on-line* sobre saúde sem avaliação adequada pode causar danos ao paciente, pois se sabe que grande parte dessas informações são disponibilizadas e produzidas sem qualquer filtro, não seguem um padrão de qualidade, mostrando-se insuficientes para subsidiar adequadamente o autocuidado ou os cuidados domiciliares. (ALAMOUDI; HONG, 2015; ALBA-RUIZ et al., 2013).

Sabe-se, também, que apesar da quantidade, grande parte das informações disponibilizadas em *sites* sobre doenças são classificadas como de baixa qualidade o que pode acarretar complicações ao quadro clínico dos pacientes se utilizadas sem avaliação adequada. (DIVIANI et al., 2015; LIEBL et al., 2015).

No caso do TCTH, o acesso a informações incorretas e de baixa qualidade podem colocar em risco a vida dos pacientes, pois o estado clínico de fragilidade em

que se encontram exige um cuidado diferenciado, tanto por parte do pacientes em seu autocuidado quanto dos cuidadores domiciliares. (COOKE et al., 2011; KAZIUNAS et al., 2016).

Considerando que o impacto que o TCTH provoca ao paciente e à sua família, faz-se decisiva a parceria entre o paciente, familiares e profissionais de saúde a fim de desenvolver um cuidado seguro, centrado não só na doença, mas também na família durante todo o tratamento. (HEINZE et al., 2015; ULLRICH et al., 2016).

Nessa perspectiva, cumprindo com seu papel de educador em saúde, cabe aos profissionais de saúde orientar adequadamente pacientes e seus familiares na busca de fontes de informação de qualidade, as quais propiciarão a continuidade dos cuidados no pós-TCTH. Estas orientações incluem o direcionamento a *sites* de qualidade, com conteúdo que atenda às necessidades informacionais destes no cuidado domiciliar ou no autocuidado. (MAYER et al., 2010a; SEÇKIN, 2014).

3.3 TECNOLOGIAS DA INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO

Entre as fontes de informação em saúde, tem-se destacado na aquisição de conhecimentos o uso das Tecnologias da Informação e Comunicação (TIC), especialmente da Internet. (WONG; LEVI, 2017). Desde 2003 a Organização Mundial de Saúde (OMS) sugere a inclusão das TIC no apoio a intervenções em saúde. (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS), 2003).

TIC é um termo amplo que se refere a qualquer tecnologia de informação e comunicação. Inclui *hardwares* (computadores, *smartphones*, consoles de jogos) e ferramentas de Internet acessíveis, tais como *softwares* (*e-mail*, videoconferência, redes sociais virtuais). Essas tecnologias se tornaram, progressivamente, parte do cotidiano das pessoas e passaram a ser utilizadas em diversos contextos, inclusive na área de saúde. (BACIGALUPE; LAMBE, 2011;ANDERSSON; MAGNUSSON; HANSON, 2016).

Ocorreu um aumento progressivo do uso das TIC em todo o mundo, principalmente da Internet. No Brasil, de acordo com o Centro de Estudos sobre as Tecnologias da Informação e da Comunicação (cetic.br), órgão responsável pela produção de indicadores e estatísticas sobre o uso da Internet no Brasil, 56% dos domicílios urbanos brasileiros possuem aceso à Internet e 22% dos domicílios na área rural, o que corresponde a uma cobertura total de 39% dos domicílios brasileiros com

acesso à rede mundial de computadores. (COMITÊ GESTOR DA INTERNET NO BRASIL (CGI.br), 2016).

Segundo pesquisa do Comitê Gestor da Internet no Brasil (CGI.br), em 2015, cerca de 41% dos usuários da área urbana buscaram informações relacionadas à saúde ou serviços de saúde e o percentual de brasileiros com 10 anos ou mais que utilizam a Internet chegou a 89%. A atividade mais realizada pelos usuários da área rural utilizando TIC, em 2015, foi o envio de mensagens instantâneas (85%), seguida pela participação em redes sociais 77%. (CGI.br, 2016).

Nessa mesma pesquisa, o telefone celular aparece como o dispositivo mais utilizado para o acesso à Internet dos usuários acima de 10 anos (89%), seguido pelo computador de mesa (40%), computador portátil ou notebook (39%), *tablet* (19%), televisão (13%) e videogame (8%). A pesquisa foi realizada com uma amostra de 23465 entrevistas e 350 domicílios. (ALMEIDA (Org.), 2015).

No entanto, o acesso à Internet exclusivamente pelo celular ocorre entre os usuários de classes menos favorecidas (65%) e da área rural (56%), o que representa um desafio para o desenvolvimento de habilidades digitais nesses segmentos populacionais, pois nesse tipo de acesso os indivíduos não realizam, em geral, atividades de maior valor agregado, as quais exigem habilidades digitais mais complexas, que vão além do acesso a redes sociais virtuais ou envio de mensagens. (ALMEIDA (Org.), 2015).

Essa abrangência e diversidade das TIC, mais especificamente da Internet, tem motivado seu emprego como ferramentas para ampliar o alcance e eficácia das intervenções em saúde, sendo consideradas poderosos instrumentos para comunicação e atividades de promoção e prevenção em saúde. (GLADSTONE et al., 2015; KIM, 2015).

3.4 A INTERNET COMO FONTE DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE

Desde que surgiu no meio acadêmico, a Internet se tornou a maior fonte de informação sobre saúde em todo o mundo. No passado, essas informações eram limitadas pelo médico do paciente, e hoje, os pacientes têm disponível e de fácil acesso mais informações do que nunca, tornando-se um agente ativo no processo de aquisição das mesmas. (LEONARD LICHTENFELD, 2012; FAHY et al., 2014).

Além do uso de *blogs*, fóruns, redes sociais e *sites* por busca de informações *on-line* sobre saúde, o uso de mensagens instantâneas tem aumentado a troca dessas, superando o uso das redes sociais. Por meio desse tipo de aplicativo, os familiares criam grupos e trocam informações e experiências entre si, funcionando a Internet também como elemento da rede de apoio social dos indivíduos. (GLENN, 2015; MONTAG et al., 2015; TOZZI et al., 2015).

Apesar de vários aspectos positivos, como empoderamento, disponibilidade imediata da informação e superação de barreiras geográficas, essa mudança no acesso a informações possui aspectos negativos, entre os quais a baixa qualidade das mesmas, o que pode expor os usuários a um grande número de informações falsas e inconsistentes. (DIVIANI et al., 2015; LIEBL et al., 2015; BRECKONS et al., 2008; ALBA-RUIZ et al., 2013).

Com as TIC o problema de qualidade das informações cresceu geometricamente sendo que não está mais limitado a uma localidade específica, é de âmbito mundial e não há limites para o volume de material informacional acessível aos pacientes e familiares sobre qualquer doença ou tratamento. (LEONARD LICHTENFELD, 2012; FAHY et al., 2014).

3.5 REGULAÇÃO DAS TECNOLOGIAS DA INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO NO BRASIL

No Brasil, desde 1995, o CGI.br é responsável por estabelecer diretrizes estratégicas para o uso, desenvolvimento da Internet no país e gerenciamento de domínios. Além disso, promove estudos, realiza recomendações sobre segurança virtual e propõe programas de pesquisas. Entre as pesquisas realizadas pelo CGI.br está a TIC domicílios e a TIC Saúde. (SEGURADO; LIMA; AMENI, 2015; CGI.br, 2016).

A pesquisa TIC Domicílios coleta, organiza e publica dados sobre os serviços de Internet no Brasil por meio de indicadores e estatísticas, permitindo subsidiar o desenvolvimento de políticas públicas destinadas à promoção de uma Internet de melhor qualidade e mais inclusiva. (ALMEIDA (Org.), 2015).

A pesquisa TIC Saúde conta com apoio institucional do Ministério da Saúde, por meio do Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS), da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), da Sociedade Brasileira de

Informática em Saúde (SBIS), da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT), de especialistas do setor de saúde e acadêmicos ligados às instituições de ensino e pesquisa no Brasil. (ALMEIDA (Org.), 2015).

Os resultados da pesquisa TIC Saúde apresentam um cenário do estágio de adoção de infraestrutura tecnológica, incluindo a disponibilidade de serviços baseados em TIC nos estabelecimentos de saúde brasileiros e as barreiras para uma adoção efetiva por parte dos profissionais do setor. (ALMEIDA (Org.), 2015).

O ano de 2014 foi marcado no Brasil com a aprovação pelo Congresso Nacional da Lei n.12.965, de 23 de abril de 2014, conhecida como Marco Civil da Internet, sancionada durante a NET Mundial (Encontro Multissetorial Global Sobre o Futuro da Governança da Internet). Os princípios dessa lei foram: a neutralidade da rede, privacidade do usuário e liberdade de expressão com ampla participação da comunidade. Antes dessa lei, os provedores poderiam divulgar dados do usuário e controlar a velocidade de dados, entre outras coisas. (BRASIL, 2014;SEGURADO; LIMA; AMENI, 2015).

Os principais impactos do Marco Civil da Internet no Brasil estão resumidos no QUADRO 1.

QUADRO 1 – IMPACTO DO MARCO CIVIL DA INTERNET NAS ATIVIDADES REALIZADAS PELO USUÁRIO

Caracterização das ações	**Antes do Marco Civil**	**O que muda com o Marco Civil**
Redes sociais digitais	Os dados dos usuários poderiam ser coletados e vendidos para fins comerciais.	Os dados fornecidos aos provedores de aplicações não poderão ser repassados a terceiros, o que mantém o princípio da privacidade. Ao se desligar de um serviço, o provedor de aplicações não poderá guardar os dados do usuário.
Criação de conteúdos (*sites*, *blogs*, *wikis*, etc.)	O provedor de aplicações podia ser responsabilizado por conteúdo publicado pelos usuários.	O provedor de aplicações não poderá ser responsabilizado por conteúdo publicado por seus usuários e esse conteúdo só poderá ser retirado do ar mediante ordem judicial
Formas de comunicação na Internet: • **Em tempo real;** • **Correio eletrônico;** • **Grupos e fóruns de discussão**	Os provedores de conexão alteravam a velocidade da conexão conforme o serviço utilizado sem restrição alguma.	A neutralidade da rede obriga os provedores de conexão a tratarem de maneira igual toda informação que trafega na rede, são proibidas distinções em razão do tipo, origem ou destino dos pacotes de dados.

FONTE: REZENDE; LIMA (2016)

O Marco Civil da Internet foi sancionado após ampla discussão com a população em três etapas, por meio de um *blog.* A partir da construção de uma lei com a colaboração democrática da população, o Brasil assume um papel de destaque

na temática de governança da Internet no mundo, pois foi o primeiro país a discutir com a população uma lei de regulamentação da Internet. (SEGURADO; LIMA; AMENI, 2015; REZENDE; LIMA, 2016).

3.6 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DAS INFORMAÇÕES SOBRE SAÚDE DISPONÍVEIS *ON-LINE*

A qualidade é um conceito subjetivo, que varia conforme a capacidade cognitiva do receptor da informação (VALENTE; FUJINO, 2016), portanto, está relacionada ao usuário e à ideia de positividade que determinado produto lhe causa. (NEHMY; PAIM, 1998; VALENTE; FUJINO, 2016). Com relação às informações *on-line* sobre saúde, a qualidade se relaciona à capacidade de tais informações satisfazerem as necessidades do usuário. (CALAZANS, 2008).

O aumento do acesso a informações *on-line* trouxe uma problemática que tem sido objeto de estudo de vários pesquisadores de saúde em todo o mundo: a qualidade das informações sobre saúde disponibilizadas na Internet. (SHITAL KIRAN et al., 2015; WANG et al., 2015).

A ausência de padronização de critérios de qualidade das informações *on-line* sobre saúde (LUCCHESI, 2012) contribuiu para que várias instituições desenvolvessem códigos de ética e instrumentos de avaliação para tal. (MENDONÇA; PEREIRA NETO, 2015).

A instituição pioneira em instrumentos de avaliação da qualidade das informações *on-line* sobre saúde no mundo foi a *Heallth On Net Foundation* (HON), na Suíça, disponibilizando suas diretrizes associadas a um selo de certificação, em 1996, seguida do desenvolvimento do *Discern Questionnaire* (DQ), na Inglaterra, em 1999, um guia de usuários. (MENDONÇA; PEREIRA NETO, 2015).

No Brasil, a primeira iniciativa de avaliação da qualidade da informação de *sites* sobre saúde foi do Conselho Regional de Medicina de São Paulo (CREMESP) (MENDONÇA; PEREIRA NETO, 2015) com um código de conduta. Recentemente, o Laboratório Internet, Saúde e Sociedade (LAISS) da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) os certifica por meio do Selo Sergio Arouca de Qualidade da Informação em *Sites* de Saúde, sendo a única iniciativa brasileira de certificação de *sites* de saúde, e a única do mundo a desenvolver uma certificação com a participação de usuários reais de informações *on-*

line sobre saúde, além de proporcionar a inclusão digital dos participantes. (PEREIRA NETO et al., 2016).

Segundo Mendonça e Pereira Neto (2015), as iniciativas para avaliação da qualidade da informação em *sites* de saúde podem ser agrupadas em três tipos: códigos de conduta; guias de usuários e certificação de qualidade, sendo os códigos de conduta os instrumentos que apresentam menos custos.

A certificação de qualidade é o processo de avaliação que possui mais custos por exigir uma equipe multidisciplinar de especialistas nas avaliações, entretanto, possui a vantagem de não haver necessidade da avaliação dos usuários, como nos guias de usuários e códigos de conduta, pois a avaliação já é prontamente disponibilizada e certificada pelas empresas credenciadas. (MENDONÇA; PEREIRA NETO, 2015).

Os guias de usuários, que são uma maneira de aplicar um código de conduta, são de baixo custo de aplicação, no entanto, apresentam a desvantagem de transferir grande responsabilidade da avaliação para o usuário, exigindo que o mesmo emita um julgamento a respeito da qualidade das informações, e nem sempre esse usuário está habilitado a realizá-lo (MENDONÇA; PEREIRA NETO, 2015), porém, pode contribuir na capacitação de competência informacional dos profissionais de saúde. (RITCHIE et al., 2016 ;GOSLIN; ELHASSAN, 2013).

Os aspectos mais abordados nas iniciativas de avaliação da qualidade da informação dos *sites* de saúde são: autoria, periodicidade de atualização e apresentação das fontes da informação (MENDONÇA; PEREIRA NETO, 2015), como exposto na FIGURA 1.

FIGURA 1– RESUMO DOS INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DA INFORMAÇÃO *ON-LINE* SOBRE SAÚDE

(continua)

Ano	Instrumento	País	Idioma	Público	Métodos	Princípios éticos/critérios
1996	HONCode	Suíça	35 idiomas	Usuários Provedores de informação	Código de conduta Certificação Guia de usuários	Autoridade, complementaridade, confidencialidade, atribuições, justificativas, transparência na propriedade, transparência do patrocínio, honestidade da publicidade e da política editorial.
1997	Discern	Reino Unido	Inglês	Usuários Provedores de informação	Guia de usuários	Confiabilidade da publicação, abrangência sobre opções de tratamento e qualidade da informação em geral no site.

FONTE: MENDONÇA; PEREIRA NETO (2015, p.7-8)

FIGURA 1– RESUMO DOS INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DA INFORMAÇÃO *ON-LINE* SOBRE SAÚDE

(conclusão)

Ano	Instrumento	País	Idioma	Público	Métodos	Princípios éticos/critérios
1997	NET Scoring	França	Inglês Francês	Usuários Provedores de informação	Guia de usuários	Credibilidade, conteúdo, links, design, interatividade, aspectos quantitativos, ética e acessibilidade.
1997	Criteria for Assessing the Quality of Health Information on the Internet	EUA	Inglês	Usuários Provedores de informação	Código de conduta	Credibilidade, conteúdo, apresentação formal do site, links, design, interatividade e anúncios.
1999	WMA Sello de calidad	Espanha	Espanhol	Sites que desejam obter um selo de qualidade	Certificação	Conteúdo científico, autoria, atualização do conteúdo, fontes da informação, aspectos éticos, legais e profissionais, características básicas de usabilidade.
2000	AMA Guidelines	EUA	Inglês	Sites da associação	Código de conduta	Conteúdo, publicidade e patrocínio, privacidade e confidencialidade e comercio eletrônico.
2000	e-Health Code of Ethics	EUA	Inglês	Usuários Provedores de informação	Código de conduta	Imparcialidade; honestidade, qualidade, consentimento sobre uso de dados pessoais, privacidade, profissionalismo na atenção à saúde online, parceria responsável e fiscalização no cumprimento do código.
2001	URAC Seal	EUA	Inglês	Sites que desejam obter um selo de qualidade	Certificação	Apresenta 53 critérios.
2002	Quality Critéria for Health related Websites	União Européia	11 idiomas	Sites que desejam obter um selo de qualidade	Código de conduta	Transparência e honestidade, autoridade, privacidade e proteção dos dados pessoais, atualização das informações, responsabilidade e acessibilidade.
2002	Certificación de Páginas Web Sanitarias	Espanha	Espanhol	Sites que desejam obter um selo de qualidade	Certificação	Audiência, usabilidade, acessibilidade, confidencialidade e privacidade, transparência e honestidade, credibilidade, política editorial, meios de comunicação com os usuários, autoria de conteúdo, atualização, publicidade, identidade e responsabilidade do site, estrutura organizacional, serviços e profissionais.
2002	Guia de ética para sites de medicina e saúde na internet	Brasil	Português	Provedores de informação	Código de conduta	Transparência, honestidade, qualidade, consentimento livre e esclarecido, privacidade, ética médica, responsabilidade e procedência.

FONTE: MENDONÇA; PEREIRA NETO (2015, p.7-8)

Em 2016 o Escritório de Prevenção de Doenças e Promoção da Saúde do Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos EUA desenvolveu o *National*

Quality Health Website Survey, um instrumento para avaliar a qualidade de *sites* de saúde baseado na avaliação da confiabilidade e da usabilidade. (DEVINE et al., 2016).

A confiabilidade das informações se refere à precisão e à credibilidade do conteúdo do *site,* à transparência nos objetivos e domínio do *site*. A usabilidade avalia a facilidade e capacidade do usuário em acessar, compreender e utilizar de forma eficaz a informação *on-line* disponível. (SILVA; SILVA; GOMES, 2015). A usabilidade é um dos indicadores mais importantes sobre a credibilidade de um *site* ou programa *on-line.* (FLEDDERUS et al., 2015; DEVINE et al., 2016; MCCLELLAN et al., 2016). Os critérios e princípios da avaliação de confiabilidade e usabilidade do instrumento *National Quality Health Website Survey* estão apresentados no QUADRO 2:

QUADRO 2 – CRITÉRIOS E PRINCÍPIOS DA AVALIAÇÃO DA CONFIABILIDADE E USABILIDADE DO INSTRUMENTO NATIONAL QUALITY HEALTH *WEBSITE* SURVEY

(continua)

CONFIABILIDADE	
Critérios	**Princípios da avaliação Confiabilidade**
Identificação	Nome da pessoa ou organização responsável pelo *site*; Endereço da pessoa ou organização responsável pelo *site*; Fonte identificada de financiamento para o *site.*
Objetivo	Declaração de propósito ou missão do *website*; Uso e limitações de serviços prestados; Associação a produtos ou serviços comerciais;
Desenvolvimento do conteúdo	Diferenciação de publicidade de conteúdo não publicitário; Políticas ou práticas de revisão médica, editorial ou de qualidade; Autoria de conteúdo de saúde (por página de conteúdo da saúde).
Privacidade	Política de privacidade; Como as informações pessoais são protegidas.
***Feedback* do usuário**	Formulário ou mecanismo de *feedback;* Como as informações dos usuários é usada.
Atualização do conteúdo	Data do conteúdo criado (por página de conteúdo de saúde); Data de revisão do conteúdo.
USABILIDADE	
Critérios	**Princípios da avaliação usabilidade**
Design do *Site*	1. Usar elementos de interação convencionais; 2. Tornar óbvio o que é clicável e o que não é; 3. Minimizar a rolagem vertical; 4. Assegurar-se de que o botão voltar comporta de forma previsível; 5. Fornecer sinais claros de ações para *feedback*; 6. Garantir a acessibilidade para usuários com deficiência visual; 7. Fornecer uma experiência de uso simplificada; 8. Incorporar multimídia; 9. Oferecer uma *home page* funcional.

FONTE: DEVINE et al. (2016, p.6, tradução nossa).

QUADRO 2 – CRITÉRIOS E PRINCÍPIOS DA AVALIAÇÃO DA CONFIABILIDADE E USABILIDADE DO INSTRUMENTO NATIONAL QUALITY HEALTH *WEBSITE* SURVEY

(conclusão)

USABILIDADE	
Critérios	**Princípios da avaliação usabilidade**
Arquitetura da informação	10. Apresentar uma hierarquia visual clara; 11. Fornecer uma funcionalidade de pesquisa fácil; 12. Classificar claramente as categorias de conteúdo; 13. Fornecer páginas de fácil rolagem e digitalização; 14. Fornecer elementos da página de fácil leitura; 15. Relacionar visualmente tópicos de grupos relacionados; 16. Proporcionar contraste entre o texto e cores de fundo.
***Design* do conteúdo**	17. Focalizar a escrita ao público de usuários e ao propósito; 18. Usar a linguagem dos usuários; minimizar o uso de jargões e termos técnicos; 19. Permitir a interação com o conteúdo.

FONTE: DEVINE et al. (2016, p.6, tradução nossa).

Outra iniciativa de avaliação da qualidade da informação em saúde é o Localizador de Informações em Saúde (LIS), serviço oferecido pela Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). O LIS é uma fonte de informação da BVS que cataloga fontes de informação disponíveis na Internet e de interesse aos usuários de informações *on-line* sobre saúde. Os critérios de qualidade utilizados pela metodologia LIS são: escopo, público alvo, origem/responsabilidade, certificação, conteúdo e acesso. Qualquer usuário pode sugerir *sites* para que sejam catalogados, no entanto, os mesmos só serão aceitos após avaliação de cumprimento dos critérios de qualidade. (CENTRO LATINO-AMERICANO E DO CARIBE DE INFORMAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE (BIREME) (Org.), 2005).

3.7 DIMENSÕES DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DA INFORMAÇÃO DE *SITES* SOBRE SAÚDE DIRECIONADOS AO PACIENTE OU FAMILIARES

No ano de 2002, Eysenbach et al. (2002) realizaram um trabalho que se tornou referência em avaliação da qualidade da informação de *sites* sobre saúde. Nesse estudo os autores realizaram uma revisão sistemática em que compararam os critérios de avaliação da qualidade das informações de saúde na Internet propostos por 79 estudos, encontrando 86 diferentes critérios os quais foram sintetizados em cinco: Técnico ou Transparência, *Design*, Legibilidade, Acurácia e Abrangência.

Pereira Neto e Paolucci (2014) utilizaram esses mesmos critérios ao avaliar a qualidade da informação de *sites* sobre dengue, porém, com algumas adaptações. A seguir, apresentam-se, resumidamente, as dimensões para avaliação da qualidade

da informação de *sites* sobre saúde identificadas por Eysenbach et al. (2002), seguidas de sua adaptação, conforme as propostas de Pereira Neto e Paolluci (2014):

1. Dimensão Técnica: refere-se a como a informação foi apresentada ou a metainformação (informação sobre a informação) foi fornecida aos usuários. Nessa dimensão foram sintetizados os 24 critérios técnicos mais frequentes encontrados em 53 estudos analisados na revisão sistemática, os quais podem ser chamados de "critérios de transparência", que abrangem a atribuição de responsabilidade e referência pela informação, sendo os mais frequentes: disponibilização de referências (30 estudos); divulgação de autoria (19 estudos); data de atualização ou criação (12 estudos); divulgação das credenciais dos autores (9 estudos); divulgação de patrocínio (7 estudos); e, informação sobre a data de última atualização (7 estudos). (EYSENBACH et al., 2002). Esse critério não sofreu adaptações no estudo de Pereira Neto e Paolluci (2014), sendo adotado na íntegra pelos autores.

2. Dimensão Design: refere-se à avaliação dos aspectos visuais do *site* como *layout*, equilíbrio de cores e facilidade de navegação. (EYSENBACH et al., 2002). Essa dimensão foi denominada interatividade por Pereira Neto e Paolluci (2014), pois os autores buscaram valorizar a comunicação entre o usuário e os gestores do *site*. Os mesmos autores propuseram, ainda que o *site* ofereça meios de comunicação com o gestor da página (Fale Conosco), integração às redes sociais virtuais, menu de buscas, menu principal assim como a avaliação da atratividade pelos examinadores. (PEREIRA NETO; PAOLUCCI, 2014).

3. Dimensão Legibilidade: avalia a compreensão das informações disponibilizadas no *site* pelos usuários. Na revisão sistemática de Eysenbach et al. (2002), 11 estudos avaliaram a legibilidade e utilizaram fórmulas para avaliar o nível de leitura dos *sites*, tais como *Flesch-Kincaid Grade Level Index* (FK), entre outras.
No trabalho de Pereira Neto e Paolluci (2014) não foram utilizadas fórmulas porque os autores entenderam que existiam limitações nessa avaliação, pois o uso de fórmulas não envolve aspectos subjetivos da compreensão do texto e palavras, sendo que optaram pela avaliação da compreensão realizada por usuários reais e profissionais de saúde.

4. Dimensão Acurácia: refere-se ao grau de concordância da informação fornecida com a melhor evidência científica ou com a prática médica. No estudo de Eysenbach et al. (2002) foram analisados nessa dimensão 57 estudos, e a acurácia ideal definida como a melhor evidência disponível. (EYSENBACH et al., 2002).

No estudo de Pereira Neto e Paolucci (2014) os autores acrescentam a essa dimensão a necessidade de uma informação atualizada e que esteja correta não somente do ponto de vista da prática médica, mas sim, do ponto de vista biomédico.

5. Dimensão abrangência: envolve a cobertura ou escopo da informação. (EYSENBACH et al., 2002). Em seu estudo, Pereira Neto e Paolucci (2014) adotaram esse critério de qualidade como foi proposto inicialmente por Eysenbach et al. (2002). Além disso, como estavam avaliando *sites* sobre dengue, consideraram abrangente o que apresentou informações sobre prevenção, sintoma, diagnóstico e tratamento da doença.

As dimensões de avaliação da qualidade da informação de *sites* sobre saúde apontadas por Eysenbach et al. (2002) são utilizadas nos estudos sobre qualidade da informação de *sites* em saúde do LAISS (PEREIRA NETO; PAOLUCCI, 2014; PEREIRA NETO et al., 2016), motivos pelos quais as dimensões de Eysenbach et al. (2002) adaptadas por Pereira Neto e Paolluci (2014) foram elegidas como referência para este estudo.

Ao comparar as duas revisões sistemáticas em questão, observou-se que, no estudo de Pimenta (2015), a amostra foi composta por 279 estudos e no de Eysenbach et al. (2002) por 79 estudos. Na TABELA 1 está representada a comparação das dimensões dos dois estudos.

TABELA 1 – ESTUDOS POR DIMENSÕES COMPARADOS COM EYSENBACH ET AL. (2002)

	Revisão de Pimenta (2015)		***Revisão de* Eysenbach et al. (2002)**	
Dimensão	**Estudos**	**%**	**Estudos**	**%**
Acurácia	178	64	47	59
Legibilidade	105	38	11	14
Abrangência	75	27	19	24
Técnico	67	24	53	67
Design	48	17	15	19

FONTE: Adaptado de PIMENTA (2015).

Com base na análise dos resultados de sua revisão sistemática, Pimenta (2015) concluiu que as dimensões encontradas por Eysenbach et al. (2002) podem ser consideradas atuais. Ademais, o autor destaca o crescimento e a diminuição no uso das dimensões Legibilidade e Técnica, respectivamente. Ele atribuiu o aumento da dimensão Legibilidade ao crescimento da preocupação dos desenvolvedores de *sites* com a compreensão das informações para atingir um maior número de usuários. Segundo o autor, pode se considerar que não houve diminuição acentuada no uso da dimensão Técnica, pois todas as iniciativas internacionais de avaliação da qualidade da informação de *sites* analisadas possuíam esse critério contemplado em seu instrumento combinado com outros, como Acurácia ou Legibilidade, o que tornava seu uso não aparente. (PIMENTA, 2015).

Assim, essas dimensões foram utilizadas nos estudos do LAISS e no desenvolvimento do Selo Sérgio Arouca de Qualidade da Informação em *Sites* de Saúde. (PEREIRA NETO et al., 2016).

Nesta pesquisa, para construção do instrumento de avaliação da qualidade da informação de *sites* sobre TCTH, utilizaram-se os critérios de avaliação da qualidade das informações *on-line* sobre saúde propostos por Eysenbach et al. (2002), os quais foram utilizados por Pereira Neto e Paolluci (2014).

Além disso, acrescentaram-se ao instrumento os critérios confiabilidade e usabilidade propostos pelo instrumento National Quality Health *Website* Survey, desenvolvido por Devine et al. (2016).

No próximo capítulo serão apresentados os conceitos de competência em Informática em Enfermagem e competência informacional, conceitos importantes para compreender como o enfermeiro pode utilizar tais habilidades para orientar pacientes ou familiares com perfil de busca de informações na Internet.

3.8 COMPETÊNCIAS EM INFORMÁTICA EM ENFERMAGEM

Na área de saúde a incorporação das TIC nos processos assistências, gerenciais, de ensino e pesquisa exige que os profissionais adquiram competências para o uso efetivo de tais tecnologias na prática profissional. (GONÇALVES, 2013).

Com o objetivo de identificar as competências em Informática, necessárias à Enfermagem, surgiram nos Estados Unidos diversos trabalhos, destacando-se os

trabalhos de Staggers, Gassers e Curran (2001, 2002) e a iniciativa *Technology Informatics Guiding Education Reform* (TIGER). (MCCARREN; YOON (Ed.), 2010).

A iniciativa TIGER, criada em 2004, envolve enfermeiros de diversos países e propõe um conjunto de competências em Informática a serem desenvolvidas no enfermeiro, tanto no ensino como na prática profissional. Em 2009, a iniciativa apresentou essas competências em três níveis: Computacional Básica, Informacional e Gestão da Informação. (MCCARREN; YOON (Ed.), 2010).

Em 1998, Staggers e colaboradores iniciaram um trabalho de referência em competências em Informática em Enfermagem no mundo. (CARTER-TEMPLETON; PATTERSON; RUSSELL, 2009). Em 1998, os autores realizaram uma revisão bibliográfica a fim de identificar as competências em Informática em Enfermagem, sendo selecionados 35 artigos no período de 1985 a 1998. Destes, foram extraídas, inicialmente 1159 competências e, após removidas as duplicadas, chegou-se a 313 competências das quais emergiram três categorias: as habilidades no uso do computador; habilidades em Informática; e competências gerais em Informática. (STAGGERS; GASSERT; CURRAN, 2001).

Com o auxílio de um grupo de 26 painelistas expertos em Informática e Enfermagem, essas competências foram analisadas e validadas, sendo que 281 alcançaram um consenso de 80% ou mais, após três rodadas da técnica Delphi. Esse grupo propôs ainda que as competências em Informática em Enfermagem fossem relacionadas aos níveis de prática na área. (STAGGERS; GASSERT; CURRAN, 2001, 2002). Esses níveis estão representados na FIGURA 2:

FIGURA 2 – CARACTERÍSTICAS DOS NÍVEIS DE PRÁTICA DA INFORMÁTICA EM ENFERMAGEM

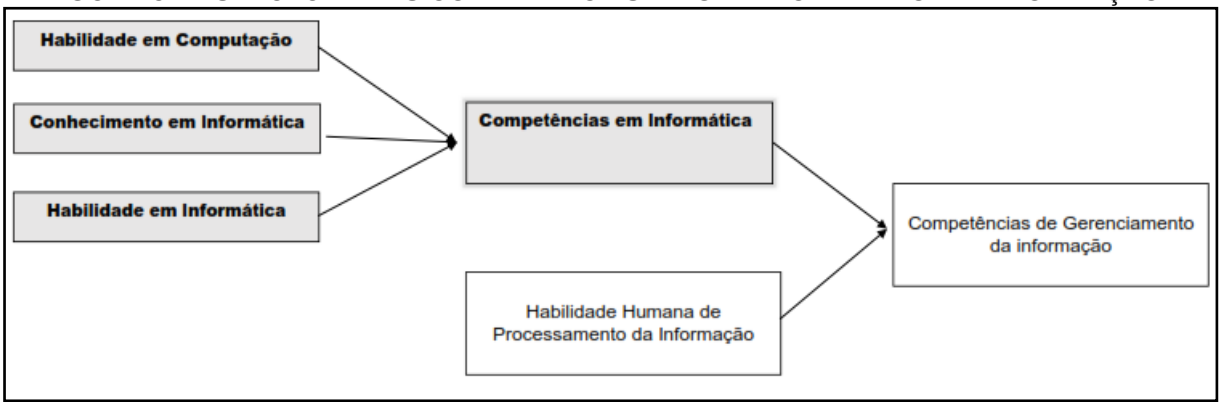
Enfermeiro iniciante: **- possui habilidades fundamentais de gerenciamento da informação e de tecnologia computacional;** **- utiliza sistemas de informação existentes e informações disponíveis para gerenciar a prática.**
Enfermeiro experiente: **- apresenta proficiência em um domínio de interesse (ex. saúde pública, educação, administração);** **- é altamente habilitado no uso do gerenciamento da informação e apresenta habilidades na tecnologia da computação para dar suporte à sua principal área de prática;** **- identifica relacionamentos entre os dados e faz julgamentos baseados em tendências e padrões inerentes a estes dados;** **- utiliza os sistemas de informações correntes e colabora com o enfermeiro especialista em informática sugerindo melhorias nos sistemas.**
Enfermeiro especialista em informática: **- um enfermeiro de nível superior com preparo avançado, apresenta conhecimento adicional específico para o gerenciamento da informação e tecnologia computacional;** **- foca nas necessidades de informação para a prática da Enfermagem, incluindo educação, administração, pesquisa e prática clínica;** **- utiliza as ferramentas do pensamento crítico, habilidades no processo, habilidades de gerenciamento (incluindo a identificação, a aquisição, a preservação, a recuperação, a agregação, a análise, a transmissão dos dados), ciclo de vida do desenvolvimento de sistemas, e habilidades computacionais.**
Enfermeiro Inovador em Informática: **- é preparado, em termos educacionais, para conduzir pesquisas em informática e gerar teorias de informática;** **- possui uma visão do que é possível e um senso apurado de tempo quando o assunto é fazer as coisas acontecerem;** **- lidera o avanço da prática e da pesquisa em informática;** **- trabalha com um ceticismo permanente e saudável sobre as práticas de gerenciamento de dados existentes e é criativo no desenvolvimento de soluções;** **- possui um nível sofisticado de compreensão e habilidades no gerenciamento da informação e tecnologia computacional.**

FONTE: STAGGERS; GASSERS E CURRAN (2002 apud GONÇALVES, 2013).

Assim, os trabalhos de Staggers, Gassers e Curran (2001, 2002) validaram 281 competências em Informática em Enfermagem, organizadas em três categorias e quatro níveis de prática, tornando-se referência na área. (CARTER-TEMPLETON; PATTERSON; RUSSELL, 2009). Em 2011, a lista das competências de Staggers, Gassers e Curran (2001, 2002) foi atualizada por Chang et al. (2011) para, sendo acrescentadas mais 42 competências e recomendado seu uso internacionalmente devido à importância global das tecnologias para a profissão de Enfermagem. (CHANG et al., 2011).

Segundo Staggers, Gassers e Curran (2002), as competências em Informática em Enfermagem, juntamente com as competências humanas de processamento de informações, compreendem a estrutura das competências de gerenciamento da informação, conforme demonstra a FIGURA 3.

FIGURA 3 – ESTRUTURA DAS COMPETÊNCIAS DE GERENCIAMENTO DA INFORMAÇÃO.



FONTE: Adaptado de STAGGERS, GASSERS E CURRAN (2002, p.385, tradução nossa)

No Brasil, um trabalho sobre as competências em Informática em Enfermagem foi realizado em 2013, utilizando a técnica Delphi de maneira similar ao trabalho de Staggers, Gassers e Curran (2002) e Chang et al. (2011), chegando a 285 competências consideradas importantes para a realidade brasileira da Informática em Enfermagem. (GONÇALVES, 2013).

Outro conceito importante é o de competência informacional. Com origem no termo em inglês "*information literacy*", essa competência foi definida por Nelson e Staggers (2008) como as habilidades de reconhecer a necessidade de uma informação, localizar, avaliar e utilizar determinado conteúdo informacional de forma efetiva.

O termo "*information literacy*", foi utilizado pela primeira vez nos Estados Unidos em 1974, por Paul Zurkowsky, presidente da empresa do setor da indústria da informação *Information Industries Association* (IIA). Em relatório submetido à *National Commission on Libraries and Information Science* (NCLIS), o então presidente da IIA sugeriu ao governo americano que se preocupasse em garantir à população o desenvolvimento da competência informacional, habilidade que permitiria ao indivíduo utilizar os produtos informacionais disponíveis no mercado. (CAMPELLO, 2003; CAVALCANTE et al., 2012).

Na década de 80, em um cenário de desprestígio dos bibliotecários americanos frente à educação, a categoria começou a utilizar o termo nos discursos de seus movimentos. A ideia principal desses movimentos era incitar a categoria a abandonar a visão simplista do processo de busca e uso da informação para adotar uma abordagem voltada à realidade social. (CAMPELLO, 2003).

A primeira pesquisa brasileira oficial sobre competência informacional foi realizada em um artigo no ano 2000, por Caregnato, seguida da dissertação de Dudziak, em 2001. (MATA, 2009). Em 2003, Campello publicou o artigo intitulado “O movimento da competência informacional: uma perspectiva para o letramento informacional”, o qual se tornou referência no país em todos os trabalhos conduzidos sobre a temática. (MATA, 2009).

Atualmente, diante do acesso sem limites a informações possibilitado pela Internet e outras TIC, Borges (2015) propõe a utilização do termo competência infocomunicacional. A autora define essa competência como:

> As competências infocomunicacionais podem ser caracterizadas como a convergência de conhecimentos, habilidades e atitudes que possibilitam agir adequadamente em ambientes digitais, mobilizando seus recursos e novos contatos, articulando-os para a produção de significado e conhecimento, tendo por base preceitos legais e éticos. (BORGES, 2015, p. 35).

Conforme defendido por Borges e Oliveira (2011, p. 301), é necessário que se faça a distinção entre os dois termos “porque à competência informacional lhe escapa uma característica central da cultura digital que é a atitude participativa, de criação e interação permanente; em última análise a atitude de comunicação”.

Segundo as autoras, a competência informacional diria respeito somente às características individuais dos utilizadores, já as competências digitais ampliam o campo de habilidades ao situar o indivíduo dentro de um contexto social, relacionando-o ao seu ambiente social, permitindo a remixagem e comunicação da informação. (BORGES; OLIVEIRA, 2011). Essas habilidades estão resumidas no QUADRO 3.

QUADRO 3 - SÍNTESE DAS COMPETÊNCIAS INFOCOMUNICACIONAIS

Competências	**O usuário sabe ou é capaz de**
Operacionais	Operar computadores e aplicativos
	Operar um navegador na internet
	Operar motores de busca de informação
	Operar mecanismos de comunicação
	Operar recursos para produção de conteúdo
Informacionais	Perceber uma necessidade de informação
	Acessar informações
	Avaliar a informação
	Organizar a informação
	Criar conteúdo
	Autoavaliar a competência em informação
Comunicacionais	Estabelecer e manter comunicação
	Criar laços sociais
	Construir conhecimento em colaboração
	Avaliar a comunicação

FONTE: Adaptado de BORGES; OLIVEIRA (2011, p. 319-20).

3.8.1 Competência informacional em saúde

A *health information literacy* ou competência informacional em saúde, é definida pela Organização Mundial de Saúde como: “as habilidades cognitivas e sociais que determinam a motivação e habilidade dos indivíduos em acessar, compreender e usar informações de promoção e manutenção de uma boa saúde”. (WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), 1998, p. 357).

Essas competências permitem ao indivíduo compreender e utilizar a informação relacionada à saúde, sendo consideradas fundamentais para o sucesso da gestão da saúde e prevenção de agravos. No entanto, são competências que não dependem unicamente do indivíduo, mas também, da prestação de informações apropriadas e do fornecimento de orientações compreensíveis pelos profissionais de saúde. (VALDEZ; BRENNAN, 2015; POURESLAMI et al., 2016).

Sabe-se que fatores socioeconômicos como baixa renda e escolaridade estão associados ao baixo nível de competência informacional em saúde e predispõem determinados grupos de indivíduos ao adoecimento ocasionado pela falta de acesso a informações de saúde e até mesmo a serviços de saúde. (BAUM; NEWMAN; BIEDRZYCKI, 2014).

Atualmente, diante do alto risco de adoecimento de tais segmentos populacionais, vários países têm se preocupado com a implementação de programas que estimulem o desenvolvimento da competência informacional em saúde nos

indivíduos e que garantam o acesso equitativo a informações sobre saúde. (APOLINARIO et al., 2012; MUSCAT et al., 2016).

No entanto, o desenvolvimento de tais competências também deve incluir os profissionais de saúde a fim de prepará-los para atuar em diferentes níveis de competência informacional dos indivíduos. (COLEMAN; KURTZ-ROSSI; MCKINNEY, 2008; POURESLAMI et al., 2016).

4 MÉTODO

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa de intervenção, de caráter exploratório, com recorte transversal e baseada em método misto quali-quantitativo, realizada em duas etapas: entrevistas semiestruturadas e atividades *on-line* de intervenção. A abordagem qualitativa foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas e a quantitativa na atividade de intervenção de aplicação do instrumento de avaliação de *sites* .

A pesquisa de intervenção, segundo Tobar e Yalour (2001) tem por objetivo interferir e modificar a realidade estudada, não se limitando somente a explicações, mas também à resolução efetiva de problemas de forma participativa, incentivando a qualidade da prestação dos serviços.

A pesquisa exploratória é desenvolvida com o propósito de proporcionar maior familiaridade com o problema de pesquisa, a fim de torná-lo mais explícito ou para construir hipóteses. Visa ainda, proporcionar uma visão geral de determinado fato e são realizadas, principalmente, quando o tema escolhido é pouco explorado e torna-se difícil a formulação de hipóteses precisas e operacionalizáveis. (GIL, 2008, 2010). Sua principal finalidade é desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias por meio da formulação de problemas mais precisos ou hipóteses pesquisáveis para estudos posteriores. (GIL, 2010).

A abordagem qualitativa, permite por meio de diversas técnicas, a representação dos objetos em sua totalidade e dentro do contexto social do participante, partindo das expressões e atividades desses em seus contextos locais. Além disso, estuda os conhecimentos e práticas dos participantes, considerando perspectivas e o contexto social dos mesmos em relação ao objeto de pesquisa, partindo do ponto de vista subjetivo, sendo que a subjetividade do pesquisador e participantes torna-se parte do processo de pesquisa. (FLICK, 2009).

A abordagem quantitativa procura enumerar e mensurar os eventos estudados, com o emprego de técnicas estatísticas na análise dos mesmos. (GIL, 2008; POLIT; BECK, 2011), sendo que a combinação das duas abordagens, quantitativa e qualitativa, possibilita: “a obtenção de um conhecimento mais amplo sobre o tema de pesquisa, em comparação ao conhecimento fornecido por uma única abordagem”. (FLICK, 2009, p.46).

Para este estudo optou-se pela intervenção, tendo em vista que o envolvimento dos profissionais poderia modificiar a prática quanto à importância de incluir nos cuidados de Enfermagem a avaliação da qualidade das informações sobre TCTH disponíveis *on-line*, e a necessidade de incorporar esta concepção no processo de cuidar a pacientes e ou familiares.

4.2 CENÁRIO DE ESTUDO

Esta pesquisa foi realizada em uma Unidade de Oncologia de um hospital público da Região Sul do Brasil, composta pelos serviços de Hematologia e Oncologia (juntamente com o Ambulatório Hemato/ Onco e Serviço de Quimioterapia de Alto Risco); Hemoterapia; e Serviço de Transplante de Medula Óssea (STMO). (COMPLEXO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ (CHC/UFPR), 2014). A referida instituição realiza todos os seus atendimentos pelo Sistema Único de Saúde (SUS). (CHC/UFPR, 2009).

Enfermeiros da Unidade de Hematologia, Hemoterapia e Oncologia (UHHO) do hospital e de outras unidades com experiência no Serviço de Transplante de Medula Óssea (STMO) integraram o estudo. O STMO da instituição possui duas unidades: internação e ambulatório, e realiza todos os tipos de TCTH indicados para o tratamento de diversas patologias oncológicas, sendo considerado importante centro de pesquisas clínicas no país. Por ser um centro de referência, recebe pacientes procedentes do próprio serviço ou encaminhados de outros serviços de TCTH do país. A equipe de saúde é multidisciplinar, composta por enfermeiros, médicos, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, técnicos e auxiliares de Enfermagem. (ROCHA, 2014).

A unidade de internação possui capacidade para 23 leitos, sendo a unidade dividida em três Alas: duas destinadas preferencialmente a pacientes adultos e uma ala pediátrica. Nessa unidade é realizado o regime de condicionamento pré-TCTH, o TCTH propriamente dito e o início do pós-TCTH imediato, período em que o transplantado fica sob assistência integral de Enfermagem, em torno de 30 dias após o TCTH propriamente dito. (RODRIGUES, 2015).

O ambulatório é composto por uma ala adulta e outra pediátrica. Nessa unidade, são atendidos pacientes nas fases pré-TCTH, pós-TCTH ou pacientes que não possuem indicação para o tratamento. Realizam-se procedimentos como coleta de exames

laboratoriais, administração de medicamentos, transfusões de hemoderivados e hemocomponentes, entre outros. (RODRIGUES, 2015). Além disso, são realizadas orientações aos pacientes e familiares sobre direitos garantidos por políticas públicas e encaminhamentos a Casas de Apoio, a fim de apoiá-los durante o tratamento e após a alta hospitalar. (SOUZA, C., 2015).

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

A amostra deste estudo foi composta por 23 enfermeiros da instituição com experiência no STMO, lotados na UHHO nos Serviços de STMO, Quimioterapia de Alto Risco, entre outras unidades, respeitando-se os critérios de inclusão e exclusão pré-estabelecidos.

Segundo dados do Setor de Gestão de Pessoas da instituição, o hospital conta com 243 enfermeiros. Desses, 41 estão lotados no STMO. (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ (UFPR), 2017).

Em 2014, o hospital estabeleceu gestão compartilhada com outra empresa que autorizou a redistribuição de grande parte dos servidores do STMO para outras unidades funcionais da instituição, atendendo a seus pedidos de movimentação. Assim, muitos enfermeiros experientes em STMO saíram do serviço em 2014 e encontram-se, atualmente, em outras unidades da instituição. (CHC/UFPR), 2014).

Foram critérios de inclusão para participar deste estudo: ser contratado como enfermeiro e possuir experiência de no mínimo três anos na assistência a pacientes que realizaram TCTH ou com indicação do tratamento. Os critérios de exclusão foram: enfermeiros afastados do cuidado a pacientes (com indicação ou submetidos ao TCTH) há mais de três anos e que não tivessem acesso à Internet.

O critério de afastamento não superior a três anos justifica-se pela necessidade constante de atualização dos enfermeiros na prática clínica do TCTH. (BEVANS et al., 2009; LIMA; BERNARDINO, 2014).

Os enfermeiros foram convidados a participar do estudo por meio de um cartaz, elaborado pelos pesquisadores (APÊNDICE 1), afixado no quadro de aviso nos serviços da UHHO (Hematologia e Oncologia, Ambulatório Hemato/Onco e Quimioterapia de Alto Risco; Hemoterapia; e Transplante de Medula Óssea).

Após o convite, através do cartaz, por meio de dados fornecidos pela gerência da UHHO, foi realizado outro convite por e-mail aos enfermeiros com experiência no STMO.

Caso fosse aceito, redirecionava para um formulário eletrônico que possibilitava o agendamento das datas programadas para a oficina, conforme a disponibilidade de datas e horários do profissional.

Das oficinas programadas, ocorreu apenas uma com quatro participantes, devido à dificuldade dos profissionais em participar destas. Portanto, por não utilizar os dados desta oficina, optou-se por realizar entrevistas semiestruturadas individuais para facilitar o alcance do maior número possível de participantes.

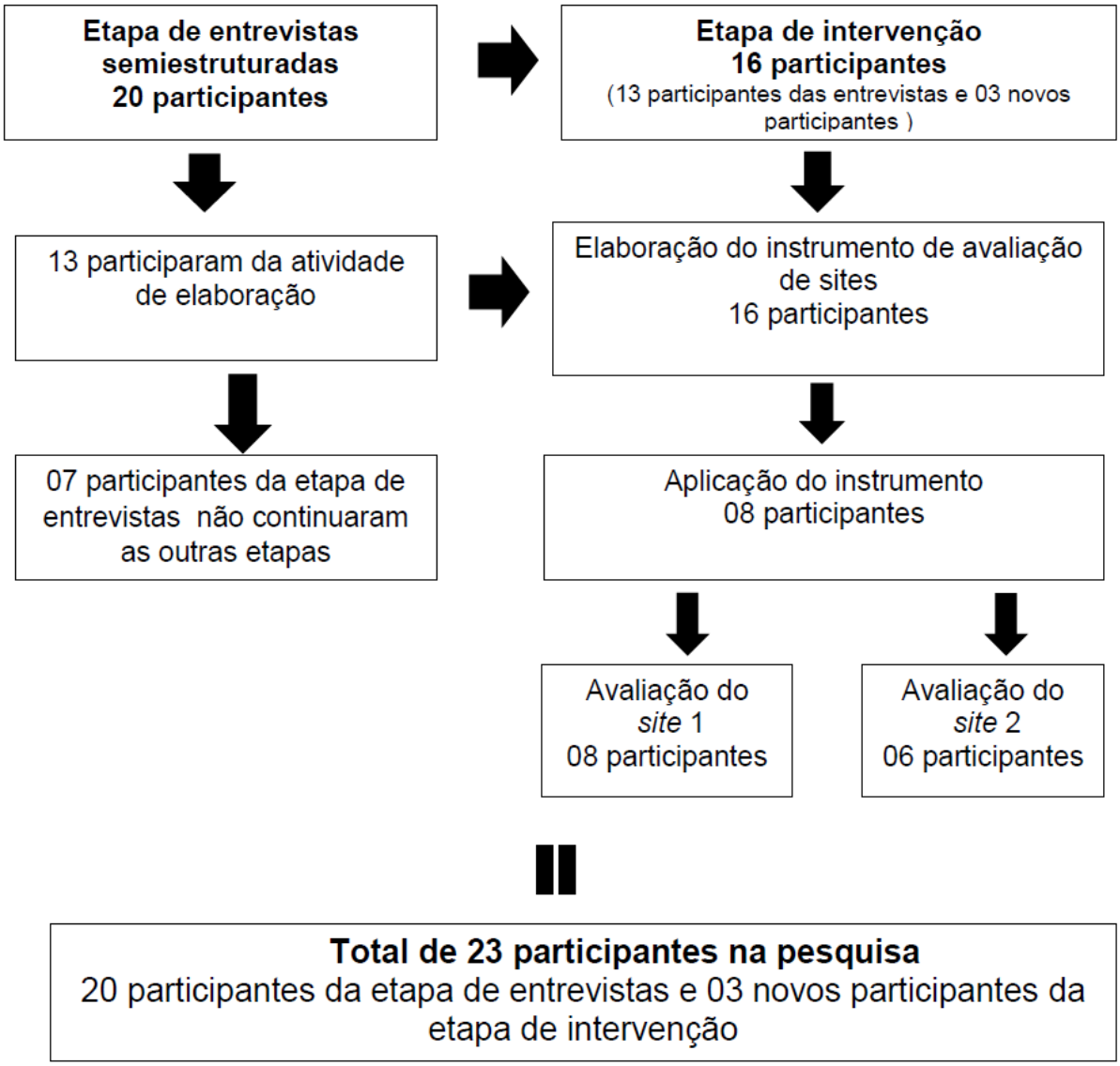
A participação dos enfermeiros ocorreu em duas etapas, sendo a primeira a de entrevistas semiestruturadas, e a segunda a etapa de intervenção, na qual foram realizadas duas atividades *on-line* de intervenção: a elaboração coletiva de um instrumento de avaliação da qualidade da informação de *sites* sobre TCTH, e a aplicação do instrumento desenvolvido na primeira atividade.

4.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados ocorreu no período de novembro de 2016 a fevereiro de 2017,por meio de entrevistas semiestruturadas, e atividades de intervenção.

Na primeira etapa foram realizadas entrevistas semiestruturadas, a fim de explorar a percepção dos profissionais a respeito das potencialidades e fragilidades do uso das informações de *sites* sobre TCTH no cuidado, e a segunda incluiu atividades de intervenção realizadas com o intuito de sensibilizar os participantes sobre a importância de incorporar nos cuidados de Enfermagem a avaliação da qualidade da informação de *sites* sobre TCTH. Ambas as etapas estão descritas na FIGURA 4 a seguir.

FIGURA 4 – PARTICIPAÇÃO DOS ENFERMEIROS POR ETAPAS DA PESQUISA



FONTE: O autor (2017)

Nos dois subcapítulos seguintes são descritos os procedimentos de coleta de dados nas duas etapas da pesquisa.

4.4.1 Entrevistas semiestruturadas

A entrevista é uma técnica de coleta de dados que permite verificar as percepções dos participantes sobre a temática do estudo e compará-las às de outras pessoas. (GIL, 2010).

Entre os tipos de entrevista está a entrevista semiestruturada, a qual permite a livre expressão do entrevistado e o foco do entrevistador. (GIL, 2010). É elaborada a partir de uma lista de questões, as quais são formuladas oportunamente durante a entrevista com o objetivo de obter mais detalhes e aprofundamento das descrições do participante. (GIL, 2010). Utilizou-se, para as entrevistas semiestruturadas, um instrumento de coleta de dados no qual constou a caracterização dos participantes, e questões norteadoras relacionadas à vivência dos entrevistados quanto às informações sobre saúde ou TCTH disponíveis *on-line* (APÊNDICE 2).

As entrevistas semiestruturadas foram realizadas de novembro de 2016 a fevereiro de 2017, nas quais constaram a caracterização dos enfermeiros participantes e questões relacionadas aos conhecimentos e vivência na prática dos participantes quanto à temática das informações *on-line* sobre saúde direcionadas ao paciente ou familiares.

As oficinas interativas são uma combinação de ensino didático, trabalho em grupo e discussões. Podem ser utilizadas para melhorar a competência e influenciar a prática de profissionais de saúde em áreas específicas. (FORSETLUND et al., 2009; ALI; CHALDER; MADAN, 2014).

Foram realizadas duas oficinas como teste-piloto em outra instituição a fim de ajustar o instrumento de coleta de dados e o objetivo do estudo, bem como a clareza das perguntas ao serem expostas e o entendimento dos participantes. Após esta fase, algumas questões foram readequadas com o intuito de apresentá-las mais inteligíveis e adequadas aos fins da pesquisa.

As entrevistas semiestruturadas presenciais foram realizadas nas dependências do Serviço de Internamento do STMO da instituição. Foram realizadas 17 entrevistas presenciais, e três entrevistas *on-line*, com duração média das interlocuções de 35 minutos, as quais foram gravadas em áudio e transcritas.

As entrevistas presenciais e *on-line* foram realizadas após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelos participantes. As entrevistas *on-line* foram realizadas após agendamento com os mesmos, utilizando

softwares de tecnologia digital que permitem conversações simultâneas em áudio e vídeo, como computadores e smartphones. Esse tipo de entrevista não apresenta diferenças significativas com os resultados obtidos em entrevistas presenciais. (OLIVEIRA et al., 2010; RODRIGUES; CHAGAS; CORRÊA, 2015).

Após as entrevistas semiestruturadas, seguiram-se as duas atividades de intervenção realizadas *on-line*, sendo a primeira a elaboração coletiva de um instrumento de avaliação da qualidade da informação de *sites* brasileiros sobre TCTH e a segunda de sua aplicação.

4.4.2 Intervenção

As Tecnologias da Informação e Comunicação (TIC) viabilizam a sensibilização, conscientização, capacitação *on-line* e outras técnicas de educação direcionadas aos profissionais de saúde, possibilitando processos efetivos de ensino e aprendizagem em ambiente virtual, ampliando o acesso ao conhecimento científico dos profissionais. (REVIRIEGO et al., 2014; BUSSOTTI et al., 2016; FONTAINE et al., 2016).

Nesta pesquisa, foram delineadas duas atividades *on-line* de intervenção de modo que os enfermeiros participantes interagissem para desenvolver coletivamente um instrumento de avaliação da qualidade da informação de *sites* sobre TCTH direcionados ao público leigo, sendo a primeira a elaboração coletiva desse instrumento, e a segunda a sua aplicação.

Estas atividades permitiram o contato dos enfermeiros participantes com os critérios de avaliação da qualidade da informação *on-line* sobre saúde *propostos por Eysenbach et al. (2002)* e a estimular uma reflexão sobre a necessidade de uma readequação nos cuidados de Enfermagem, demonstrando a importância da orientação a pacientes e familiares sobre a qualidade das informações de *sites* sobre TCTH direcionados ao público leigo.

A elaboração e uso de instrumentos para avaliação da qualidade da informação *on-line* sobre saúde é importante no sentido de subsidiar os profissionais de saúde na certificação e avaliação da qualidade das informações *on-line* sobre saúde*,* assim como para destacar *sites* de qualidade sobre determinada patologia ou tratamento. (GOSLIN; ELHASSAN, 2013).

Na primeira atividade de intervenção*,* foi apresentado aos participantes, por meio de formulários *eletrônicos*, uma versão inicial de um instrumento de avaliação da

qualidade da informação de *sites* brasileiros sobre TCTH, e solicitou-se que os participantes contribuíssem com sugestões de mudanças e adequações para sua versão final.

Essa primeira versão foi elaborada com base no instrumento de avaliação da qualidade da informação de *sites* sobre dengue proposto por Pereira Neto e Paolucci (2014), o qual foi desenvolvido a partir dos critérios de avaliação da qualidade da informação *on-line* sobre saúde sintetizados por Eysenbach et al. (2002). O instrumento, em sua versão inicial, era composto por 25 questões divididas em cinco dimensões: dimensão Técnica ou Transparência, Design e Interatividade, Abrangência, Acurácia e Legibilidade. Esse instrumento continha uma escala do tipo Likert, a qual classificava os itens por questões em Péssimo, Ruim, Regular, Bom e Excelente. A escala de Likert é uma escala de mensuração originalmente de cinco pontos, que possui consistência psicométrica nas mais diversas avaliações possíveis. A escala tipo Likert é uma variação dessa escala que permite torná-la mais direta para o objeto sob mensuração, utilizando-se, por exemplo, itens de respostas como Péssimo, Ruim, Regular, Bom e Excelente e atribuir à pontuação valores de intensidade ou qualidade como 1,2,3,4,5 para cada resposta selecionada. (COSTA, 2011).

Os participantes avaliaram o instrumento por meio de formulários *on-line* organizados em cinco etapas, sendo cada etapa composta por cinco questões. No formulário, após a leitura da questão, o participante respondia se concordava ou não com a apresentação orginal da questão. Se concordasse, era direcionado para a próxima questão, caso discordasse, era direcionado para um espaço no qual poderia digitar a sua sugestão de modificação. Após a análise das sugestões e os ajustes realizados, o instrumento foi enviado por e-mail a todos os participantes para que verificassem se seriam necessárias mais alterações e se concordavam ou não com os ajustes realizados. Ademais, todas as dúvidas e a pertinência das sugestões foram respondidas por e-mail individualmente a cada participante nesta ocasião.

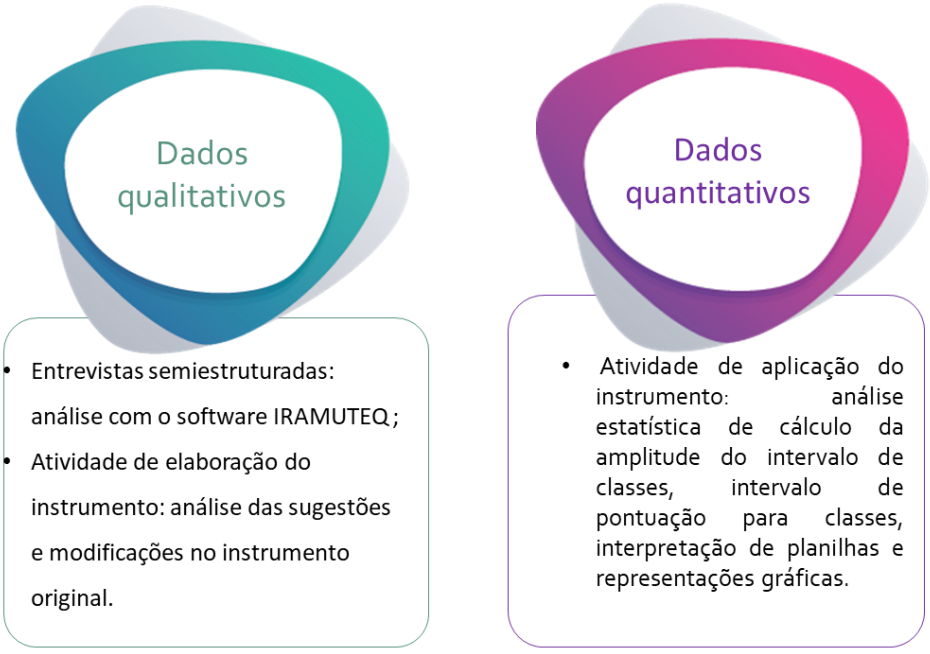
Na segunda atividade de intervenção foi realizada a aplicação do instrumento desenvolvido na primeira atividade para a avaliação de dois *sites* em um período de 15 dias. Ao fim desta atividade, disponibilizou-se um espaço para sugestões dos participantes no formulário *on-line* para sugerir melhorias na qualidade da informação dos *sites* avaliados, as quais foram enviadas aos responsáveis pelos *sites*, esclarecimento de dúvidas sobre a avaliação dos *sites* selecionados, bem como foram

realizadas perguntas sobre a experiência dos participantes nesta atividade (APÊNDICE 3).

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados coletados nesta pesquisa foram extraídos das entrevistas semiestruturadas e das atividades de intervenção, sendo divididos em qualitativos e quantitativos. Os dados qualitativos foram extraídos das entrevistas semiestruturadas e da atividade de elaboração do instrumento; e os dados quantitativos da atividade de aplicação deste, conforme apontado na FIGURA 5:

FIGURA 5 – DADOS QUALITATIVOS E QUANTITATIVOS DA PESQUISA



FONTE: O autor (2017).

4.5.1 Análise dos dados qualitativos

Após a transcrição das 20 entrevistas dos participantes, realizou-se a formatação do corpus, sua interpretação e análise textual com auxílio do *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires (*IRAMUTEQ®). Os dados coletados, após transcritos, foram organizados em um único arquivo de texto, dando origem ao corpus textual.

O corpus é o conjunto de unidades textuais que se pretende analisar. É construído pelo pesquisador e deve ser monotemático. Cada unidade textual deve iniciar com uma linha de comando que segue um padrão estabelecido pelo programa. No caso de entrevistas, cada uma é uma unidade textual e deve começar com uma linha de comando que informe o número de identificação do entrevistado (CAMARGO; JUSTO, 2016). As linhas de comando e as variáveis seguiram o seguinte padrão: **** *ent_01, conforme a ordem cronológica da entrevista.

O *software* IRAMUTEQ® é um programa de acesso gratuito e ancorado no *software* R. O mesmo possibilita diferentes análises estatísticas, desde as mais simples, como a lexicografia básica (cálculo de frequência de palavras), até análises multivariadas, como Classificação Hierárquica Descendente (CHD) e análise de similitude. (CAMARGO; JUSTO, 2013).

Os segmentos de texto (ST) geralmente compreendem três linhas, dimensionadas pelo *software* em função do tamanho do corpus. No método de análise CHD, o *software* realiza cálculos e agrupa ST semelhantes entre si em classes, que são descritas principalmente pelo seu vocabulário característico (léxico) e pelas suas variáveis. (CAMARGO; JUSTO, 2013; 2016).

Entre os métodos de análise disponíveis no IRAMUTEQ está a CHD. Esse método de análise foi proposto por Reinert em 1990 e é realizado por meio do *software* ALCESTE (*Analyse Lexicale par Context d'un Ensemble de Segments de Texte*). A CHD une os ST com vocabulário semelhante entre si e diferente das outras classes. (CAMARGO; JUSTO, 2013; 2016).

As análises do tipo CHD, para serem úteis à classificação de qualquer material textual, devem constituir-se de no mínimo 20 textos centrados em um único tema e com uma retenção mínima de 75% dos segmentos de texto. Como nesta pesquisa a oficina realizada teve apenas quatro participantes, não foi possível incluí-la na análise CHD, pois seriam necessários no mínimo 20 textos para retenção. (CAMARGO; JUSTO, 2016).

Nesta pesquisa, optou-se por selecionar os vocábulos na CHD pela sua frequência e pelos valores de qui-quadrado mais elevados de cada classe, que segundo a compreensão de Camargo e Justo (2013; 2016), são as mais significativas para a análise. Esse teste verifica a associação de vocábulos com determinada classe, portanto, quanto mais alto o valor do qui-quadrado, maior a associação com a classe. (CAMARGO; JUSTO, 2013; 2016).

Para a análise, foram incluídos os vocábulos mais característicos de cada classe para que se obtivesse o contexto das palavras estatisticamente significativas e a contextualização de seu vocabulário típico, possibilitando uma análise mais qualitativa dos dados. (CAMARGO; JUSTO, 2013; 2016).

Os dados qualitativos extraídos da atividade de elaboração do instrumento foram organizados em um quadro no programa Microsoft Word no qual constava a descrição e análise das alterações propostas pelos participantes e a justificativa dos ajustes realizados (APÊNDICE 4). Em seguida, o instrumento final foi enviado por e-mail a todos os participantes a fim de que verificassem se seriam necessárias mais alterações e se concordavam com os ajustes realizados. Ademais, todas as dúvidas e a pertinência das sugestões foram respondidas por e-mail individualmente a cada participante.

4.5.2 Análise dos dados quantitativos

Os dados quantitativos desta pesquisa, foram extraídos a partir da atividade de aplicação do instrumento, na etapa de intervenção. Para a análise, calculou-se a amplitude total da classe, denominada de H para que, posteriormente, se encontrassem a amplitude do intervalo de classes (AI), dado por AI= H/K e o intervalo de pontuação de acordo com as classificações possíveis na escala tipo Likert utilizada (1 - Péssimo, 2 - Ruim, 3 – Regular, 4 - Bom e 5 - Excelente).

De acordo com Falco (2008), AI corresponde à amplitude geral da amostra ou ao comprimento de determinado intervalo, podendo ser de um segmento dessa amostra que se está analisando ou de toda a classe. A letra “H” representa a amplitude total da amostra ou a amplitude de determinado intervalo, correspondendo à diferença entre o valor máximo e o valor mínimo da amostra ou do segmento que está sendo analisado (questões, dimensões ou total da amostra).

$$H = Ls - Li$$

onde:

Ls = valor máximo da amostra ou do segmento em análise

Li = valor mínimo da amostra ou do segmento em análise

$$AI = H / K$$

onde:

K = número de classes

(FALCO, 2008; CRESPO, 2009).

A letra “K” representa o número de classes, ou seja, quantas são as possíveis classificações que podem ser atribuídas pelos avaliadores, que no caso do instrumento sempre eram cinco (Péssimo, Ruim, Regular, Bom e Excelente).

Assim, a amplitude do intervalo de classes ou comprimento da amostra pode ser calculado por questões, por dimensões, bem como para a classificação geral do *site*, conforme a escala de pontuação proposta no instrumento (1- Péssimo; 2- Ruim; 3- Regular; 4- Bom e 5-Excelente). Após calculada a AI, foi calculado o intervalo de pontuação dos *sites* por questões, dimensões e geral.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Este estudo foi submetido à análise do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná e foi aprovado no dia 11 de agosto de 2016 sob o parecer nº 1.674.63 e CAAE57791416.4.0000.0096 (ANEXO 1).

Foram respeitados os preceitos éticos de participação voluntária, esclarecida e consentida segundo a Resolução n. 466 de 12 de dezembro de 2012 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Conselho Nacional de Saúde. A referida resolução regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos, assegura o caráter anônimo dos participantes e o sigilo de suas identidades por meio do preenchimento e assinatura do TCLE (BRASIL, 2012), o qual foi assinado pelos participantes que concordaram em fazer parte desta pesquisa. Na publicação dos resultados da pesquisa, foi mantido o anonimato dos participantes por meio da identificação

codificada seguindo, a ordem cronológica de participação nas entrevistas (Ent. 01, Ent. 02) e nas atividades de intervenção (Partic. 21, Partic. 22).

Aos participantes, foi garantido o direito de se recusar a fazer parte da pesquisa e de retirar seu consentimento de participação do estudo a qualquer momento sem a ocorrência de nenhum tipo de dano aos mesmos.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste capítulo são apresentados os resultados e discussão da caracterização dos participantes da pesquisa, bem como os resultados e discussão dos dados qualitativos e quantitativos.

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

A descrição se encontra dividida em dois tipos de caracterização: dos participantes da oficina, entrevistas e atividades de intervenção de acordo com o código do participante na pesquisa, sexo, idade, tempo de formação, titulação acadêmica, experiência em TCTH e participação nas etapas da pesquisa, conforme representado na TABELA 2.

O perfil dos enfermeiros participantes da pesquisa aponta prevalência do sexo feminino, com idade abaixo dos 40 anos, de elevada especialização em Enfermagem, graduados há menos de 15 anos e sem educação formal na área da Informática.

TABELA 2 – CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DE ACORDO COM CÓDIGO, SEXO, IDADE, TEMPO DE FORMAÇÃO, TITULAÇÃO ACADÊMICA, EXPERIÊNCIA EM TCTH E PARTICIPAÇÃO NAS ETAPAS DA PESQUISA

CÓDIGO	SEXO	IDADE	TEMPO DE FORMAÇÃO	TITULAÇÃO ACADÊMICA	EXPERIÊNCIA EM TCTH	ETAPAS DA PESQUISA
2	Feminino	31 anos	9 anos	Mestre	5 anos	*
4	Feminino	32 anos	8 anos	Especialista	4 anos	*
14	Feminino	53 anos	28 anos	Especialista	12 anos	*
15	Feminino	52 anos	34 anos	Especialista	12 anos	*
19	Feminino	39 anos	9 anos	Mestre	4 anos	*
20	Feminino	40 anos	19 anos	Especialista	5 anos	*
3	Feminino	27 anos	6 anos	Especialista	3 anos	* **
5	Feminino	32 anos	9 anos	Mestranda	3 anos	* **
8	Feminino	30 anos	7 anos	Mestranda	7 anos	* **
9	Feminino	33 anos	11 anos	Mestranda	8 anos	* **
10	Feminino	29 anos	8 anos	Mestranda	8 anos	* **
11	Feminino	38 anos	10 anos	Mestranda	7 anos	* **
12	Feminino	36 anos	10 anos	Especialista	4 anos	* **
21	Feminino	32 anos	7 anos	Mestre	5 anos	**
22	Feminino	29 anos	7 anos	Mestre	5 anos	**
1	Feminino	55 anos	32 anos	Especialista	5 anos	* ** ***
6	Masculino	44 anos	13 anos	Mestrando	4 anos	* ** ***
7	Feminino	30 anos	7 anos	Mestre	4 anos	* ** ***
13	Feminino	31 anos	5 anos	Mestranda	5 anos	* ** ***
16	Feminino	41 anos	6 anos	Mestre	5 anos	* ** ***
17	Feminino	35 anos	6 anos	Especialista	4 anos	* ** ***
18	Feminino	52 anos	30 anos	Mestre	30 anos	* ** ***
23	Feminino	34 anos	6 anos	Especialista	5 anos	** ***

FONTE: O autor (2017).
LEGENDA: * (entrevista); ** (elaboração do instrumento), ***(aplicação do instrumento)

Esta pesquisa contou com a participação de 23 enfermeiros. Em relação ao sexo dos participantes, 22 (95,65%) eram do sexo feminino, enquanto somente um (4,34%) era do sexo masculino. Essa predominância de mulheres entre esses profissionais é descrita em diversos estudos sobre o perfil demográfico dos profissionais de enfermagem. (CORRÊA et al., 2012; SOBRINHO; RADÜNZ; ROSA, 2014; GONÇALVES; CASTRO; FIALEK, 2015; FARIA et al., 2016; RAIMUNDI et al., 2016). Esses resultados apontam um grau de feminização da Enfermagem relacionado à história da profissão. (PIRES; FONSECA; PADILLA, 2016).

Observou-se, entre os participantes, uma alta predominância de profissionais abaixo dos 40 anos de idade, correspondendo a 16 (69,56%) do total de participantes. Esse resultado converge com a proporção encontrada em um estudo sobre o perfil profissional dos enfermeiros no Brasil no qual foi observado que 65,3% dos enfermeiros do Estado do Paraná possuíam menos de 40 anos. (CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN); FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ (FIOCRUZ), 2013).

Em relação ao tempo de trabalho em TCTH, 15 (65,21%) dos participantes possuíam acima de cinco anos de experiência na assistência a pacientes no TCTH. Esse índice assemelha-se ao de um estudo realizado em uma unidade de TCTH de Santa Catarina, o qual relaciona a prevalência de enfermeiros no serviço de TCTH à estabilidade adquirida pelo tempo de exercício profissional no mesmo setor de trabalho. (SOBRINHO; RADÜNZ; ROSA, 2014).

Com relação à variável formação acadêmica, neste estudo, nove (39,14%) dos profissionais eram especialistas, sete (30,43%) mestrandos e sete (30,43%) mestres. Esse índice é mais que o dobro da média do Estado do Paraná a qual, segundo a pesquisa Perfil da Enfermagem no Brasil, é de 17,3 % para a especialização *lato sensu* em Enfermagem. (COFEN; FIOCRUZ, 2013).

Como todos os participantes eram servidores públicos, a motivação à qualificação pode estar relacionada ao incentivo à qualificação do Plano de Carreira dos Cargos Técnico-administrativos em Educação (PCCTAE), um incentivo financeiro que estimula a qualificação do servidor para melhorar a qualidade do exercício profissional (ALARCON, 2014; ZAGONEL; FERRAZ; SOBOLL, 2015) e à lógica do mercado de trabalho a qual exige profissionais cada vez mais qualificados e inovadores. (FABRIZ; EDUARDO; POLIQUESE, 2014).

O índice de especialização dos participantes pode estar relacionado às particularidades da prática profissional do enfermeiro no TCTH, que por ser um serviço

diferenciado, exige do enfermeiro alto nível de capacitação técnica e conhecimentos especializados para assumir as responsabilidades requeridas do serviço. (LIMA; BERNARDINO, 2014).

Nesta pesquisa, todos os participantes eram graduados, especialistas ou mestres na área de saúde e nenhum profissional possuía outra graduação ou especialização na área de Informática. Esse baixo índice de especialização de enfermeiros em Informática é descrito em um estudo realizado no Sul do Brasil, o qual mostrou que 96,15 % dos enfermeiros não possuíam nenhum outro curso de nível superior relacionado à área de ciências da computação. (GONÇALVES; CASTRO; FIALEK, 2015).

Quanto ao tempo de formação 19 (79,16%) dos participantes, eram graduados em Enfermagem há menos de 15 anos, tendo sua formação baseada na Lei de Diretrizes Curriculares Nacionais para os cursos de Graduação em Enfermagem (BRASIL, 2001), a qual reforça a necessidade do domínio das TIC pelos futuros profissionais de saúde. Portanto, pressupõe-se que esses possuam maior domínio das competências em Informática em relação àqueles graduados há mais de 13 anos, com o ensino baseado em diretrizes curriculares mais antigas.

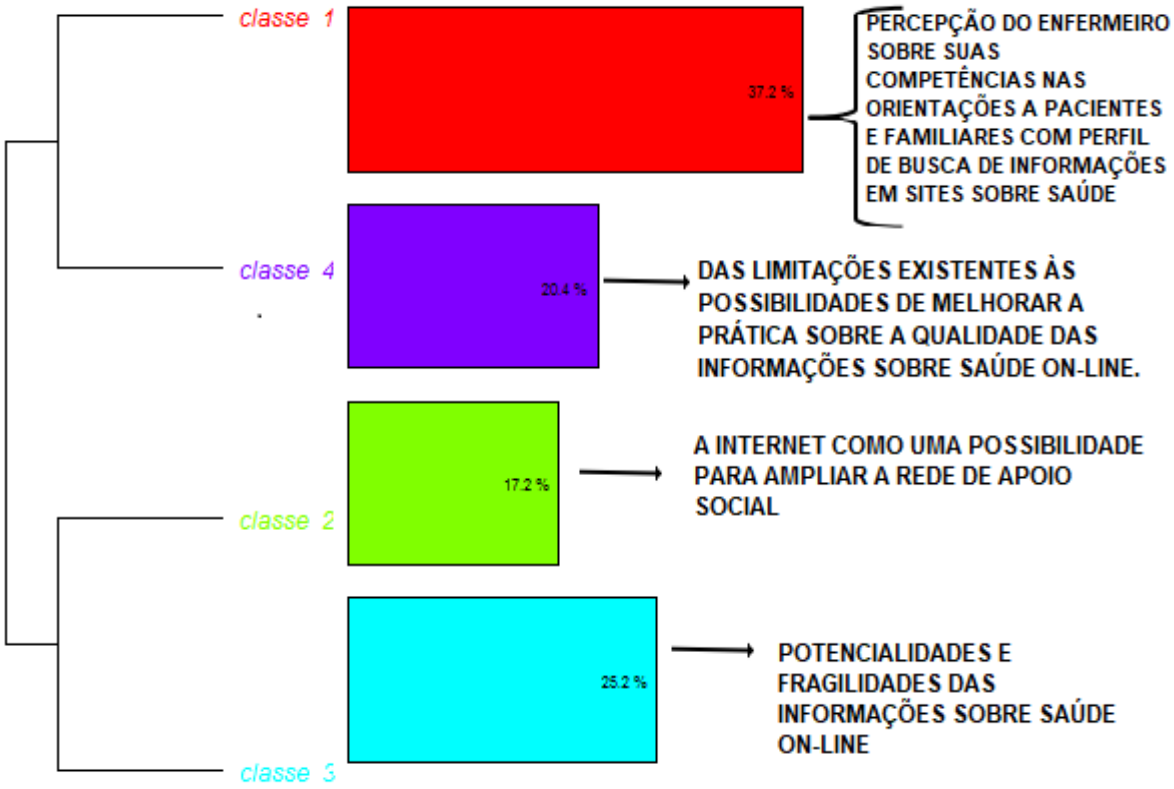
5.2 RESULTADOS DOS DADOS QUALITATIVOS E DISCUSSÃO

Esta pesquisa apresentou como resultados qualitativos as classes processadas pelo *software* IRAMUTEQ® resultantes da análise das entrevistas semiestruturadas e as sugestões de modificação realizadas pelos participantes na atividade de intervenção de elaboração do instrumento

5.2.1 Classes processadas pelo *software* IRAMUTEQ®

O *software* processou o corpus textual formado por 20 entrevistas. Desse, obteve-se 579 segmentos de texto (ST), dos quais 476 (82,21%) foram aproveitados após 20 segundos de processamento. A classificação dos ST pelo *software* foi realizada de acordo com os vocábulos mais frequentes e valor de qui-quadrado mais elevado. A FIGURA 6 mostra a representação do agrupamento dos dados de acordo com as classes expostas no dendograma, oriundo do *software*, e a denominação das classes correspondentes resultantes da análise.

FIGURA 6 — DENDOGRAMA DAS CLASSES FORNECIDO PELO *SOFTWARE* IRAMUTEQ®



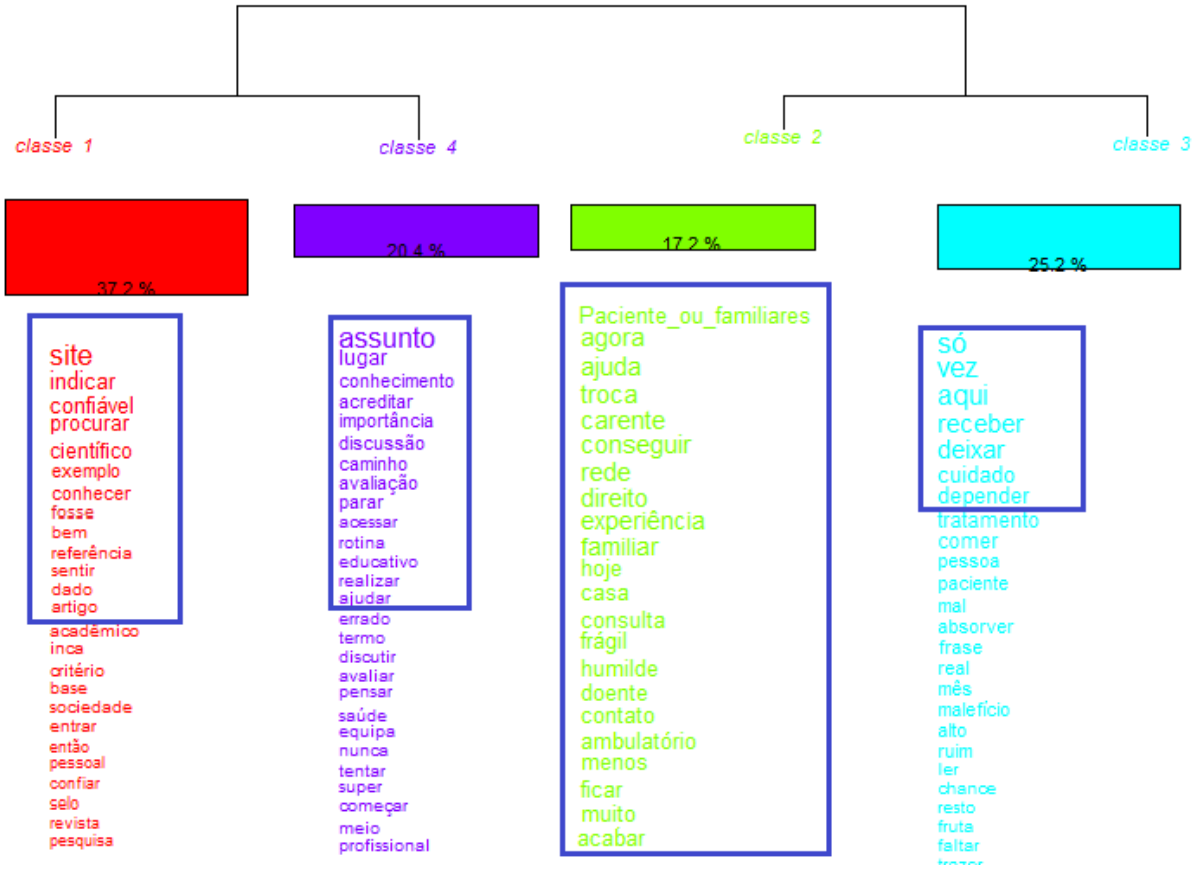
FONTE: O autor (2017).

O dendograma demonstra que o corpus foi dividido em dois subcorpus, sendo o primeiro subcorpus formado pelas classes um e quatro. A classe um foi constituída por 177 ST (37,2%) e a classe quatro por 97 ST (20,4%), do total de 476 ST retidos na CHD, correspondendo esse subcorpus a 274 ST (57,6%) dos 476 ST retidos na análise da CHD.

O segundo subcorpus originou as classes dois e três. A classe dois foi formada por 82 ST (17,2%) e a classe três por 120 ST (25,2%), do total de 476 ST retidos na CHD, correspondendo esse subcorpus a 202 ST (42,4%) dos 476 ST retidos na análise da CHD.

A FIGURA 7 apresenta o dendograma das classes definidas pelo *software* IRAMUTEQ®, as quais possuem vocábulos presentes nos ST, sendo que as palavras mais frequentes e com valor qui-quadrado mais elevado são apresentadas em tamanho maior.

FIGURA 7 – DENDOGRAMA DAS CLASSES DESTACANDO PALAVRAS MAIS FREQUENTES E COM VALOR QUI-QUADRADO MAIS ELEVADO



FONTE: O autor (2017).

As classes processadas pelo *software* IRAMUTEQ® foram analisadas pelo pesquisador e receberam as seguintes denominações:

- Classe 1: Percepção do enfermeiro sobre suas competências nas orientações a pacientes e familiares com perfil de busca de informações em *sites* sobre saúde;
- Classe 2: A Internet como uma possibilidade para ampliar a rede de apoio social;
- Classe 3: Potencialidades e fragilidades das informações *on-line* sobre saúde;
- Classe 4: Das limitações existentes às possibilidades de melhorar a prática sobre a qualidade das informações *on-line* sobre saúde.

A fim de facilitar o entendimento, a apresentação e discussão das classes oriundas do IRAMUTEQ serão apresentadas de acordo com a inter-relação entre as classes e não pela ordem numérica de denominação. Assim, conforme apontado nas FIGURAS 6 e 7, será apresentado o primeiro subcorpus formado pelas classes um

e quatro, seguido do segundo subcorpus, composto pelas classes dois e três devido à inter-relação dos ST encontrados entre tais classes e seus ST.

5.2.2 Classe 1 – Percepção do enfermeiro sobre suas competências nas orientações a pacientes e familiares com perfil de busca de informações em *sites* sobre saúde

A classe um apresentou os vocábulos ***site*, indicar, confiável, procurar, científico, exemplo, conhecer, fosse, bem, referência, sentir, dado e artigo**[1] como os mais frequentes e com os valores qui-quadrado mais elevados.

Os participantes revelaram despreparo para indicar *sites* e orientar pacientes ou familiares com perfil de busca de informações sobre saúde na Internet. Em relação à formação acadêmica, afirmaram que na graduação houve alguma disciplina relacionada à busca de informações *on-line* em base de dados, no entanto, apenas um participante relatou que teve disciplina que abordou o uso de informações *on-line* sobre saúde relacionado à prática profissional.

A maioria dos participantes declarou não conversar, orientar ou indicar *sites* sobre TCTH para o paciente ou familiares, por não se sentir segura. Apenas uma participante relatou ter indicado algum material *on-line*. A falta de confiança nas informações disponibilizadas foi a principal dificuldade apontada pelos profissionais para a indicação de informações *on-line* sobre saúde.

Os participantes citaram o domínio do *site* (governamental, educacional ou institucional) como um dos indicadores de confiabilidade em informações *on-line* sobre saúde e a não confiabilidade em informações de *blogs,* sendo que estes não foram considerados fontes seguras de informação pelos participantes. A percepção de competências dos participantes nas orientações a pacientes e familiares com perfil de busca de informações em *sites* sobre saúde foi expressa conforme se apresenta nas falas a seguir:

> Eu nunca indiquei ***sites*** porque nem eu **conheço**, eu não sei como chegar a eles, desconheço, entende? Nós, profissionais de saúde, às vezes não nos damos conta e nem nos lembramos disso que, na verdade, seria uma boa ferramenta. (Ent. 01)

[1] Os destaques no texto e nos trechos das entrevistas dos subcapítulos 5.2.1, 5.2.2, 5.2.3 e 5.2.4, referem-se aos vocábulos mais frequentes e com valores qui-quadrados mais elevados.

Eu acho que não me **sinto** preparada [para orientar pacientes sobre ***sites*** e **indicar** *sites*], o fato de **conhecer *sites*** e o que tem por aí é um bom começo. (Ent. 08)

Sinceramente, não **conheço** porque não é uma prática, mas deveríamos ver o que tem por aí para saber separar o que é bom do que é ruim, o que eu posso **indicar,** o que eu posso usar, coisas já prontas. (Ent. 08)

[...] hoje não me **sinto** preparada [para orientar pacientes sobre ***sites*** e **indicar** *sites*], não me **sinto**. (Ent. 09)

Hoje não me **sinto** assim [preparada para orientar pacientes sobre ***sites*** e **indicar *sites*],** porque eu não faço essas buscas com frequência. Nós, profissionais de saúde, buscamos *sites* mais especializados, *guidelines*, mais **artigos.** E nós não buscamos as mesmas coisas que a maioria dos pacientes buscam. (Ent. 10)

Porque o TCTH não é só o momento, tem todo o acompanhamento. Não, não me **sinto** preparada para **indicar** [***sites*** ao paciente ou familiares]. (Ent. 11)

Não me **sinto** preparada [para orientar pacientes sobre ***sites*** e **indicar *sites***], ainda temos que estudar mais [...] (Ent. 12)

Não me **sinto** totalmente preparada para isso [para orientar pacientes sobre ***sites*** e **indicar** *sites*], até porque nunca utilizei dessa forma de orientação, orientá-los sobre onde **procurar.** Não sei dizer para eles qual seria um ***site*** muito bom, muito **confiável** para que eles tirassem suas dúvidas**.** (Ent. 13)

Eu não me sinto preparada para **indicar** um ***site*** ou algo digital para eles [pacientes ou familiares], qual eu **confiaria** mais, ou que fale, realmente, a linguagem deles. (Ent. 13)

[...] não me **sinto** preparada [para orientar pacientes sobre ***sites*** e **indicar** *sites*], pois são muitas as informações e elas não estão em um único ***site.*** (Ent. 16)

Eu acho que isso [**indicar *sites***, orientar o paciente ou familiares sobre a qualidade da informação de ***sites***] é uma prática que eu não estou preparada. (Ent. 19)

Em minha formação não tive nada tão específico. Não me lembro de ter visto sobre isso na graduação. Aprendemos quando vamos fazer nosso TCC, quando vamos fazer nossas pesquisas, que temos que procurar em ***sites*** **confiáveis.** (Ent. 17)

Tivemos uma busca para aprendermos a fazer pesquisa em base de **dados,** mas não é isso que vamos passar para o paciente, é totalmente diferente, então, acho que é **bem** deficitário sim [O ensino de competências em Informática em Enfermagem]. (Ent. 03)

Tivemos uma disciplina, não exatamente sobre ***sites*** era sobre o uso de tecnologias na enfermagem, mas **foi** algo muito rápido, foi algo que eu não lembro exatamente quanto tempo, nem o assunto, mas lembro de que discutimos um pouco sobre isso, era dentro de uma disciplina, acho que foi uma aula ou duas no máximo. (Ent. 13)

Não, eu já **indiquei** um *guideline* de Anemia de Fanconi que é bem fácil o acesso, uma parte que é para os familiares mesmo, esse eu já **indiquei,** mas não foram muitas vezes. (Ent. 10)

Eu nunca **indiquei *sites***, porque nem eu conheço, eu não sei como chegar a eles, desconheço, entende? (Ent. 01)

Eu não converso e não vejo colegas meus conversando também. Eu não converso sobre isso e nem **indico** por falta de **confiança** mesmo no ***site***, porque eu não sei que informação que aquele ***site*** está trazendo. (Ent. 05)

Se for passar um ***site*** para ele, mesmo que seja correto, mas esteja totalmente com uma linguagem médica, ele não vai entender também, porque se eu não conheço um ***site*** **confiável** e que tenha uma linguagem acessível, eu não vou passar. (Ent. 05)

São passadas essas informações gradativamente para o paciente, mas em momento algum eu constatei que os profissionais de saúde orientam o paciente ou familiares a utilizarem o banco de **dados** do Google, por **exemplo,** que eu acho que é o mais fácil para eles em consultar sobre determinada doença. (Ent. 06)

Nós esclarecemos as dúvidas que os pacientes trazem dessas informações, mas saber dizer onde **procurar,** nós não sabemos porque acessamos outro tipo de ***sites,*** mais ***sites*** acadêmicos. (Ent. 07)

Até porque, sinceramente, eu não sei um ***site*** que eu poderia dizer que isso é realmente **confiável,** pode consultar tranquilo! Eu não uso isso nas minhas orientações, na minha fala não. (Ent. 08)

Não vejo como uma prática do tipo: você consulta [***sites***]? Nunca perguntamos em nenhum momento no internamento: Você tem o hábito de consultar a Internet? Mas no dia a dia você vai vendo, na relação com a família. (Ent. 09)

Não que eu me recorde de falar assim: ali tem uma [informação]. Nunca, não me lembro, até porque os ***sites*** que consultamos como profissional é totalmente diferente. (Ent. 09)

Não, nunca conversei e nunca **indiquei** nenhum ***site,*** até porque não sei quais são os ***sites*** que tem que **indicar** para que seja **confiável,** nunca falei sobre isso. Não, eu acesso bem pouco. (Ent. 11)

[...] que eu me lembre, eu nunca conversei nessa questão do teu trabalho, do ***site*** **confiável,** eu nunca me liguei que a informação que eles buscavam não era adequada para **indicar** o melhor ***site*** ou melhor estudo, o melhor **artigo,** nunca me atentei a isso, procuro esclarecer as dúvidas deles, mas não orientando a buscar a melhor informação [...] (Ent. 12)

Talvez eu fizesse a busca e **indicasse** o ***site*** em função da credibilidade do ***site*** [...] (Ent. 06)

Nunca orientei, nunca **indiquei** [***sites***], já entrei no ***site*** do I., já entrei no do O., já entrei no da A. (Ent. 13)

[...] Eu mesma nunca orientei quanto a este recurso de informações, mesmo reconhecendo que eles utilizam essa fonte de informação. Os profissionais de saúde não discutem essa prática, talvez por ter medo do que **indicar** ou não saber exatamente o que **indicar** para **procurar** [...] (Ent. 17)

[Nunca orientei sobre:] Olha, leia neste local, busque informação neste ***site***, busque assim, para que ele saiba onde buscar informação corretamente. Como te disse hoje, tem o paciente que busca até em **artigo cientifico,** mas

isso é dele, não porque os profissionais de saúde estão orientando que ele busque. (Ent. 19)

Eu considero de alta qualidade quando possui as informações das **fontes** consultadas, principalmente, quanto a **dado**s estatísticos e informações sobre as doenças oncológicas, por **exemplo,** o ***site*** do I. (Ent. 16)

É importante a fonte das informações, de onde o ***site*** tirou essas informações, quais as **referências** que ele utiliza, ou, quem é o responsável por alimentar esse ***site?*** Também tem que ter uma atualização dessas informações. (Ent. 07)

Você não clica em qualquer ***site,*** sempre vai naqueles que sabemos que têm **conhecimento**, editor e clareza nas informações. Eu consideraria como importante também para avaliar a clareza, quem está escrevendo e quem é o corpo clínico que deu aquelas informações? (Ent. 11)

[...] eu verificaria se o texto é um texto limpo, que dá uma informação mais concreta. (Ent. 14)

Logo existem muitos ***sites*** que escrevem bobagens e induzem o paciente ou familiares a erros. Seria importante orientar eles para verificar a fonte de informações e se o ***site*** está ligado a instituições de ensino e pesquisa, porque informações equivocadas tendem a prejudicar o TCTH e a confundi-los. (Ent. 17)

Que essas informações sejam colocadas com **referências** para que eles possam buscar se isso está correto, de onde que a informação foi retirada, por exemplo. Quando falar de uma medicação ele pode anexar a bula desta medicação como um *link.* Se o ***site*** fala de uma pesquisa, ele pode anexar o *link* do **artigo** do qual ele está falando. Eu acho que isso traz muita credibilidade para as informações que estão sendo disponibilizadas. (Ent. 19)

Porque, às vezes, quando temos uma **referência**, vamos supor uma citação de uma **referência** que você conhece como o Dr. P., você olha um ***site*** e está o nome do doutor... você já **conhece**. (Ent. 14)

Eu avaliaria o objetivo do estudo se o estudo está comprovado e se existe citação de uma **referência** que você **conheça,** como o Dr. P. (Ent. 15)

Não, simplesmente alguém que não sabe o que esteja falando para o paciente, no caso se **fosse** colocar coisas **bem** mais específicas, teria que se preocupar com linguagem adequada, muito adequada, de forma simples, todas essas questões. (Ent. 18)

Eu vou no [***site***] que está falando as coisas que eu entendo, isso é uma coisa **bem** importante, a questão do entendimento [...] (Ent. 17)

Segundo que ele tenha uma linguagem acessível para o paciente ou familiares, poder entender do que se trata. E eu acho que o ***site*** tem que trazer informações **científicas,** mas numa linguagem de fácil entendimento que a população possa entender. (Ent. 19)

E como isso [a informação] seria explicada, e que **fosse** de forma clara, com uso não só da escrita, mas também que abordasse um outro tipo de linguagem ou vídeo ou desenho, coisas que facilitassem o entendimento. (Ent.10)

Lógico que quem tem um nível de instrução melhor, entende, mas se você for olhar o grau social de nossos pacientes, muitos não sabem nem [...] Muitos nunca vieram para Curitiba. (Ent. 11)

[A linguagem do ***site***] tem que ser uma linguagem mais acessível, mesmo, precisa ter figuras, gravuras, vídeos, animações, para que seja adequado para pacientes ou familiares, porque para quem não é profissional de saúde determinados termos podem parecer algo muito distante daquilo que eles **conhecem** ou nunca ouviram falar. (Ent. 13)

Também acredito que [o ***site*** utilizar] a forma de desenhos, como figuras, ajudaria muito no entendimento e facilitaria o armazenamento das informações, seria melhor para disponibilizar a informação para o público leigo e até para nós, que somos profissionais de saúde, isso facilitaria o entendimento. (Ent. 19)

[...] Nós, profissionais de saúde, às vezes não nos damos conta e nem nos lembramos disso, que, na verdade, seria uma boa ferramenta, um vídeo, um ***site*** que **fosse** sério, seria uma boa ! (Ent. 01)

Não acho totalmente completo o ***site*** do I., o I. é só câncer, e temos muitas doenças. A parte de TCTH eu achei que tem o básico, não é uma coisa aprofundada, mas tem o básico. (Ent. 16)

[...] teria que ser um ***site*** **bem** completo, feito por uma equipe multidisciplinar, e que pudesse atingir todas as necessidades que esse paciente ou familiares possam ter. (Ent. 19)

[...] tem que ser fácil as ferramentas de acesso do que eu quero: eu quero saber do período pós-TCTH, eu quero saber como escolhe doador, eu quero saber do meu diagnóstico, isso tem que estar **bem** definido, de fácil visualização. (Ent. 09)

[...] se são ***sites*** de sociedades brasileiras, ou um grupo, tendemos a ter mais **confiança** e lendo as informações, mesmo se têm coisas escritas que você sabe que não estão adequadas à realidade que não são informações **científicas,** descartamos. (Ent. 03)

Por **exemplo**, estamos no Brasil, um ***site*** da Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea, eu **confiarei,** ou um ***site*** da Associação Brasileira de Leucemia, mas um ***site*** qualquer que está lá na primeira linha do Google, eu não **confio** nesse ***site.*** (Ent. 05)

Eu **confio** em um [***site***] que esteja atrelado a alguma instituição, alguma informação de TCTH que tenha no ***site*** do HC, eu **confio** nessa informação, mas não em qualquer ***site*** que qualquer pessoa tenha alimentado. (Ent. 05)

Primeiro, seria verificar se esse ***site*** está relacionado a alguma sociedade, por **exemplo,** se eu tivesse que **indicar** um ***site,*** apesar de não ter olhado o *site* da SBTMO, eu acredito que existe um rigor nas informações desse ***site*****.** (Ent. 06)

Hoje, se alguém chegasse e perguntasse alguma orientação que **fosse** necessária para **indicar** um ***site*** para o paciente ou familiares eu iria **indicar** algum ***site*** que tivesse vinculado àquela questão que eu falei, da sociedade, da base de **dados científicas.** (Ent. 06)

Se é um ***site*** que está sendo patrocinado por uma indústria farmacêutica, ou por qualquer outra coisa, existe um interesse, o I. é um ***site*** **confiável,** para mim é um ***site*** **confiável.** (Ent. 11)

Para **indicar** algum ***site*** eu **indicaria** se o paciente viesse perguntar assim: Tem algum ***site*** que eu posso **confiar**? Tem o I., tem a A. que fala muita coisa [...] (Ent. 16)

Se **fosse** indicar [***site*** para o paciente], **indicaria** algum ***site*** nesse sentido, que **fosse** de uma instituição reconhecida, que tivesse um histórico e tal, mas não que eu tivesse avaliado e que tivesse ido ler e, enfim. (Ent. 16)

[O profissional de saúde] tenta buscar [informações] em ***sites*** que são mais responsáveis, que são governamentais, que são relacionados, que são ligados a OMS, ou até mesmo, nacionalmente. Você busca, mas isso é porque nós, profissionais, temos esta formação acadêmica, mas os pacientes não têm essa formação. (Ent. 19)

Semana passada, eu estava olhando alguma coisa no R. e fazendo uma pesquisa sobre anemia aplástica, e entrei em um *blog* que um paciente que fez o TCTH e colocava as informações, mas não é uma fonte segura de informação, que você possa pesquisar e **confiar** no que está escrito. (Ent. 03)

Entrei nos ***sites***, mas eu acesso mais bases de **dados científicas**. Pelo que eu vi, que foi mais em *blog*, eu não achei a informação **confiável** porque é muito subjetivo, é uma vivência da pessoa. (Ent. 07)

Nós temos um certo discernimento para ler o que está escrito e saber se aquilo é adequado ou não, e vemos vários tipos de informações, desde ***sites*** oficiais de sociedades que têm informações adequadas, até blogs pessoais de pessoas que têm uma determinada doença. (Ent. 03)

Eu **indicaria** um ***site*** que tivesse informações com qualidade, com critério na escrita, que não tivesse nenhum apelo emocional, não **indicaria** o *blog.* **Indicaria** se eu conhecesse a pessoa que está descrevendo aquela experiência, que está conduzindo aquele *blog,* se eu soubesse que é uma pessoa qualificada para isso. (Ent. 09)

Eu considero de baixa qualidade, quando o ***site*** não informa a fonte consultada, ou ele é atrelado à indústria farmacêutica, não possui data da última atualização, por **exemplo,** os *blogs*. (Ent. 16)

5.2.3 Classe 4 – Das limitações existentes às possibilidades de melhorar a prática sobre a qualidade das informações *on-line* sobre saúde

A classe quatro apresentou os vocábulos **assunto, lugar, conhecimento, acreditar, avaliação, caminho, discussão, importância, parar, educativo, rotina, acessar, ajudar e realizar** como os mais representativos da classe.

Essa classe demonstra que os participantes reconhecem que, atualmente, a forma como lidam com a temática de avaliação de *sites* sobre saúde em sua prática profissional não é a ideal e sugerem práticas que aumentariam a incorporação de orientações a pacientes e familiares sobre essa temática.

Ademais, avaliaram a eficácia das informações pré-TCTH para o preparo do paciente para o tratamento, fizeram sugestões de como capacitar o profissional e de melhorias no que diz respeito à postura profissional sobre o uso de informações de saúde disponíveis *on-line* por pacientes e/ou familiares e expressaram o que pensam da temática, como se observa em suas falas.

E, em sua prática profissional atual, vários participantes relataram nunca ter avaliado *sites* sobre saúde ou TCTH, aos quais os pacientes ou familiares acessam, e nem haver pensado na temática, no entanto, alguns registraram que se preocuparam com informações erradas em *sites* sobre saúde. Além disso, os participantes confirmaram sua percepção sobre as orientações realizadas no período pré-TCTH, conforme os relatos a seguir:

> Eu não pesquisei por curiosidade, na verdade, eu pesquisei por algo, alguma informação que eu mesma, como enfermeira, precisava e vi, pelo meu **conhecimento**, informações erradas nesses *sites* [...] (Ent. 05)
>
> [...] lembro que já li muitas informações errôneas e que o fato de ser enfermeira me **ajudou** na conduta a seguir, tendo em vista que tenho um **conhecimento** prévio para fazer distinção entre uma informação equivocada ou não. (Ent. 17)
>
> Quando eu era leiga sobre o serviço de TCTH busquei também em *sites* informações acerca do TCTH, esta **avaliação** foi **realizada** por meio de leitura, mas confirmou o que eu já sabia sobre o **assunto** e acrescentou informações. (Ent. 16)
>
> Olhei o que os meus pacientes procuram, o que eles encontram, mas não uma **avaliação** mesmo [...] (Ent. 10)
>
> Eu nunca **parei** para pensar, porque eu nunca pesquisei em *sites*, mas *blogs*, *sites* só esses que eu te falei [institucionais]. (Ent. 13)

Eu já entrei em *sites,* mas não **avaliei** informação básica de conceito, nunca pensei nisso [...]. (Ent. 11)

[...] nunca **avaliei** a qualidade da informação de *sites,* somente manuseei livros sobre o assunto; **acessei** *sites,* porém nunca **realizei avaliações** sobre eles. (Ent. 20)

Acredito que as informações não são adequadas desde o começo e acabam refletindo no transcorrer do TCTH [...]. Eu **acredito** que maioria deles vem com essa questão de informações muito deficitária [...] (Ent. 02)

[...] existe uma cartilha de orientações, mas **acredito** que muitos pacientes nem chegam a ler, principalmente antes do TCTH. Após o TCTH, **acredito** que eles procuram mais essa leitura. É muita informação, é um desespero emocional muito grande e não assimilam tudo, é impossível uma pessoa que sabe que vai passar por um TCTH, que vai passar por toda essa dificuldade, assimilar tanta informação. (Ent. 04)

Acredito que não são adequadas as informações [fornecidas de forma presencial aos pacientes ou familiares] pré-TCTH, porque via que muitos pacientes ou familiares chegavam com muitas dúvidas **importantes** no internamento, dúvidas de questões básicas, muito ansiosos. (Ent. 05)

[...] geralmente a informação é repassada conforme a **rotina** da instituição. Por exemplo, quando eu admitia um paciente, existia toda a orientação sobre **rotinas,** algumas orientações do que provavelmente poderia vir a acontecer em função daquele TCTH que vai ser feito, que algumas reações são esperadas [...] (Ent. 06)

Um trabalho adequado, dizer que é uma informação adequada ... Não estou falando, **avaliando rotinas,** mas orientações que eles deveriam ter antes de chegar aqui, coisas nossas, específicas. (Ent. 09)

Eu não considero eficientes as orientações **realizadas** no pré- TCTH sobre o processo de internamento. Já chegou paciente aqui que achou que ia ser aberta uma incisão na coluna para achar a medula espinhal para pôr a outra medula, entendeu? De tanto que faltou informação para a pessoa. (Ent. 16)

[...] as orientações **realizadas** no pré-TCTH não preparam adequadamente para o TCTH. Primeiro, que é muita informação; segundo, que as pessoas chegam aqui como o TCTH sendo a última opção que eu tenho [...] (Ent. 17)

Existem as orientações pré-TCTH, [...], mas eu acho que despejam de uma única vez muita coisa e é muita informação, é um susto! [...] [seriam **importantes** informações como:] o aluguel é de tanto a tanto, quando você fizer o TCTH você vai ter que ir para um **lugar** assim, para que você possa fazer a higiene, passar álcool nas paredes [...] (Ent. 18)

As informações pré-TCTH, eu acho que não preparam eles [os pacientes e familiares] adequadamente para o TCTH. Sinceramente eu acho que essas informações não são completas e nem adequadas, pois têm pacientes ou familiares que chegam para internar, totalmente despreparados, **desconhecendo** as informações básicas de como será o período de internamento, o que vai acontecer no TCTH, e o que vai mudar com a alta. (Ent. 20)

Acho que [realizar o preparo dos profissionais] em forma de um curso de aperfeiçoamento profissional, acho que tem que ter, para que o conteúdo que eles forem utilizar seja um conteúdo adequado. (Ent. 02)

Eu penso de uma maneira geral, vamos pensar em Curitiba: quais são os outros centros transplantadores? Teria que ser bolada uma maneira de treinar essas equipes. (Ent. 04)

[...] Seria necessário que se desse **importância** ao fato de que já existem critérios para **avaliar** os *sites*, que eu **desconheço.** (Ent. 06)

Acredito que uma atividade **educativa** com os profissionais de saúde, pode ser até em forma de EAD (ensino à distância), porque nós sabemos como é difícil eles se reunirem, participarem de uma oficina. (Ent. 19)

Discussões acerca desta temática são de suma **importância** para que os profissionais tenham mais segurança de que *sites* indicar, buscando ir de encontro com as orientações, que já são passadas verbalmente para o paciente ou familiares. (Ent. 17)

[...] As informações precisam ser analisadas e eu acho super-pertinente termos alguns *sites* que poderíamos recomendar para eles como confiáveis, podemos dar esse **caminho.** (Ent. 09)

Isso [alguma certificação de qualidade como um selo] eu acho que vai **ajudar,** também, os profissionais de saúde a fazer também esta orientação. (Ent. 19)

Nos acostumamos e viemos de uma formação que não nos preparou para esse mundo de informações em que você consegue **conhecimento** praticamente a toda hora, em qualquer **lugar,** agora com os *smartphones*, cresceu ainda mais. É um assunto bem relevante, sim. Temos que nos preparar quanto a isso, sim. (Ent. 08)

Eu acho que [deve ser realizada] **discussão** em grupo com esses enfermeiros que **realizam** informações, que atendem os pacientes, a própria equipe pode se organizar de uma forma de fazer uma pesquisa [...] (Ent. 13)

[...] tem a cartilha de internamento, aquela vermelha, que eles recebem lá [no ambulatório], poderia ter uma informação lá: se você tiver alguma dúvida, [**acesse**] os *sites* tais na própria cartilha. (Ent. 13)

[...] Poderia ter uma informação lá [na cartilha pré-TCTH]:se você tiver alguma dúvida, [**acessar**] os *sites* tais na própria cartilha. (Ent. 16)

É isso, um trabalho em equipe, e também a instituição pode direcionar os profissionais a isso [**avaliar** os *sites*], pode dar um norte para as pessoas [porque]. quando você tem uma informação se empodera daquilo. (Ent. 13)

Eles [o paciente e familiares] devem conversar com o profissional de saúde e perguntar, talvez o profissional não saiba responder na hora, mas eu acho que cabe a ele buscar essa informação. (Ent. 16)

Acho que o paciente deve perguntar ao profissional, conseguir associar essas informações com o que nós falamos, isso que é **importante,** essa interface entre o profissional que está cuidando dele, a equipe que está orientando a alta, sobre as coisas que ele está lendo. (Ent. 17)

[O enfermeiro **discutir** com o paciente ou familiares]: em qual *site* que você está buscando isso? Aonde que você está vendo essas informações? Vamos **acessar** em outro lugar? [Ter] essa disponibilidade de orientar, de cuidar desta parte **educativa** também. (Ent. 19)

[...] nós somos **educadores** e orientadores, apesar de sermos enfermeiros, mas a nossa linha é orientar, saber orientar e saber **educar** [..], acho que tem

> de ser de profissionais que já têm um **conhecimento,** para isso [**avaliar** a qualidade da informação de *sites* sobre saúde]. Na verdade eu nunca tinha pensado nessa necessidade. (Ent. 14)
>
> Apesar de eu ser graduada há muito tempo, mas para preparar os profissionais eu acho que na graduação já tinha que ter essas questões, e como os profissionais devem se relacionar com as informações porque a mídia..., de um modo geral, sabemos que tem que ter filtro [...] Esse preparo seria **importante** também para os profissionais. (Ent. 18)
>
> Eu acho que a questão de se preocupar com a qualidade da informação que está sendo colocada na Internet pelos órgãos de saúde é de extrema **importância,** e acho que vai ser bem-vindo e vai facilitar essa comunicação entre os profissionais de saúde e a indicação ao paciente. (Ent. 19)
>
> Eu **acredito** que deveria ter alguma certificação, mostrando que esse *site* foi **avaliado** por profissionais de saúde responsáveis, que ele foi aprovado por algum órgão e que o *site* está respeitando algumas normas. (Ent. 19).
>
> Os profissionais de cada hospital do Brasil podem desenvolver isso [*sites*], não tendenciando, sem tendenciar a certo produto, sem tendenciar a certa equipe, sem tendenciar a certo **lugar,** porque assim você está vendendo um produto e tem que estar vendendo qualidade da informação. (Ent. 12)
>
> [...] é olhar para isso, é nós termos uma lista de sugestões para a pessoa que tem esse perfil de busca e identifiquemos isso, nós que somos profissionais, às vezes, não temos [critérios de **avaliação**], quem dirá eles? [os pacientes e familiares] (Ent. 09)
>
> [...] mais do que nós julgarmos o que eles estão buscando, ou não, nós temos que estar abertos para **discutir** e falar. (Ent. 10)
>
> O profissional de saúde pode se colocar no meio disso, eu sei que você [o paciente ou familiar] está pesquisando, mas vamos conversar sobre isso que você pesquisou? Se colocar para **discussão.** (Ent. 10)
>
> Ela [a pessoa] não pode ter uma conduta que nós também não estejamos de acordo, no sentido de mostrar o que vale a pena ou se não vale, mostrar que ela está errada. (Ent. 11)
>
> Na dúvida, é não! É melhor que o paciente pergunte, questione do que aceitar essas coisas como verdade, se aceitar e não vir conversar com a equipe que cuida dele [...] (Ent. 11)

5.2.4 Classe 2 - A Internet como uma possibilidade para ampliar a rede de apoio social

A Classe 2 apresentou os vocábulos: **paciente ou familiares, agora, ajuda, troca, carente, conseguir, rede, direito, experiência, familiar, hoje, casa, consulta, frágil, humilde, doente, contato, ambulatório, menos, ficar, muito e acabar,** com maior representatividade.

Esses vocábulos originaram a classe em que os profissionais refletem sobre a rede social de apoio dos pacientes no TCTH, da Internet como elemento dessa rede,

informações sobre direitos, e os motivos de busca de informações na Internet por pacientes e familiares.

Alguns participantes chamaram a atenção quanto à importância da estruturação de uma rede de apoio social no TCTH, e da relevância da Internet como elemento dessa rede.

A Classe expressa os principais motivos apontados no discurso dos participantes para a busca de informações na Internet por pacientes ou familiares, sendo eles: o anonimato proporcionado pela mesma, busca de mais informações sobre o diagnóstico em uma linguagem mais clara para o paciente ou familiares, troca de experiências, complementação das informações disponibilizadas pelo profissional de saúde e falhas nas orientações pré-TCTH, conforme falas a seguir:

> Não, eu acho que não fica claro para o **paciente ou familiares** a questão do custo que a família vai ter, dos **direitos** nas orientações pré-TCTH. Quando a família ainda está numa Casa de Apoio de alguma ONG, que não tem custos para eles, eles até **conseguem** se manter mais fácil do que aqueles que não têm. (Ent. 07)

> [A ajuda aos pacientes ou familiares], seja o TFD, seja uma hospedagem nessa **Casa** de Apoio, esse papel eu vejo como o serviço social desempenhando **hoje,** mas o restante é **muito** mais **troca** entre os próprios **doentes** nos momentos que eles estão no **ambulatório** e entre os **familiares.** (Ent. 09)

> Nós estamos com um caso aqui, **agora**, por exemplo, que não recebeu [o TFD] ainda, e já está no dia 11. Se o *site* abordasse como buscar subsídios, essa parte dos **direitos,** porque o paciente oncológico, ele tem mesmo alguns, não é benefício, não tem benefício nenhum, mas o tratamento dá alguns **direitos** como não pagar passagem e coisas assim. (Ent.10)

> Elas [as crianças] têm apoio da associação A. e os adultos não têm [**direito**], é cada um por si e Deus por todos. Esse dinheiro do TFD, na maioria das vezes, não é o suficiente para a pousada. (Ent. 17)

> Tivemos a **experiência** de uma mãe que utilizava o grupo do *WhatsApp* com doença granulomatosa congênita; **agora** recente, ela faz uma **rede** no país de todas as pessoas que têm, sabe o que acontece com cada família que está **doente,** enfrentando, transplantando, ou vivendo [com a doença] (Ent.09)

> As **trocas** de **experiências** entre **familiares** e pacientes em grupos de **redes** virtuais eu acho que fortalece um pouco. As mães **acabam** uma fortalecendo a outra, mas, às vezes, acontecem coisas que não são tão boas e nem tudo que acontece com um vai acontecer com o outro. (Ent. 18)

> [A Internet] é uma ferramenta de informação. E **hoje,** na direção em que vivemos, é como abrir um livro, a diferença é que você tem uma biblioteca num aparelho que você digita e você tem que selecionar quais os livros são confiáveis. (Ent.09)

[...] busca dos **direitos** também seria importante se o *site* conseguisse proporcionar como; o que ele pode exigir; o que é **direito** dele. O TFD, por exemplo, às vezes, eles [o **paciente e familiares**] vêm e estão fazendo campanha na cidade deles, sendo que o governo é obrigado a pagar, e eles mal sabem. (Ent.10)

Seria importante em um *site* informações sobre os **direitos** dos pacientes, eu acho que é bem relevante [...] (Ent. 17)

[...] um fórum para fazer **troca** de **experiências,** que acho que seria bem importante também, que eu acho que poderia ajudar também no sentido psicológico do **paciente ou familiares,** poderia também ser construída uma **rede** de apoio, ali, por meio de um acesso à informação. (Ent. 19)

[...] muitas vezes, o **paciente ou familiares** não se sentem à vontade para questionar um profissional de saúde, assim, eles **acabam** procurando essas informações na Internet. (Ent. 07)

Um pouco pela falta de acesso com os médicos, pela rapidez do **contato** com os médicos, pela dificuldade na linguagem até adotada por todos nós na área de saúde. (Ent. 04)

Com certeza, exatamente para eles se aprofundarem mais no tratamento, nos cuidados que eles podem oferecer ao **familiar** ou no autocuidado mesmo, na **troca** de **experiências,** para ver outras realidades como que aconteceu. Acho que tudo isso, os pacientes **acabam** ganhando. (Ent. 02)

O **paciente ou familiares** buscam na Internet uma maior informação sobre aquilo que ele está vivendo, ou que o **familiar** está vivendo, às vezes, não **fica** claro na hora que nós, da saúde, ou qualquer outra pessoa falou. (Ent. 12)

Esse **paciente ou familiar** busca uma complementação de alguma dúvida que ele tenha **ficado,** assim, **agora** eu lembrei alguma questão igual por vergonha mesmo, por exemplo, temos que orientar a questão sexual no TCTH e, às vezes, o paciente não vai se sentir à vontade de perguntar sobre aquilo. Ele vai num *site* para pesquisar qual a resposta. (Ent. 05)

Para população, de uma maneira geral, os motivos são o desconhecido, o medo, a vontade de saber mais para poder perguntar na hora da **consulta** médica, a **troca** de **experiências** entre outros. (Ent. 20)

Quando eles entram, nós entupimos eles de informação e, de repente, quando falamos de TCTH, eles **acabam** retomando informações que talvez nós pulamos, ou que não tenham **ficado** claras na hora, e reforcem algo que dissemos. (Ent. 11)

O paciente ou familiares buscam na Internet uma maior informação sobre aquilo que eles estão vivendo, ou que o familiar está vivendo. Às vezes, não **fica** claro na hora que nós da saúde ou qualquer outra pessoa falou. (Ent. 12)

[...] o motivo pelo qual eles buscam informações é porque **hoje** a Internet é uma ferramenta que está na nossa casa, é um banco de dados dentro da nossa casa, e as pessoas estão cada vez mais instruídas. (Ent. 19)

> Primeiro, porque ainda não se estabeleceu um vínculo de confiança com esse profissional ou até por vergonha do que ele quer saber. Às vezes, por achar que é **muito** básica alguma questão, ou eles se sentem mais à vontade para procurar essa informação na Internet e não precisa se expor ali, pessoalmente, vamos dizer, cara a cara. (Ent. 08)
>
> [...] nos últimos anos, a maneira com que a informação está tão acessível, ainda não sabemos o que fazer frente a isso. (Ent. 08)

5.2.5 Classe 3 – Potencialidades e fragilidades das informações *on-line* sobre saúde

As falas dos participantes nesta classe foram ordenadas a partir dos seguintes vocábulos mais representativos: **só, vez, aqui, receber, deixar, cuidado, depender.** Essas estão relacionadas às potencialidades e limitações das informações *on-line* de *sites* sobre TCTH direcionados ao público leigo.

Os participantes relataram as potencialidades e limitações das informações sobre TCTH disponibilizadas por *sites* direcionados ao público leigo, conforme as falas a seguir:

> Sim, com certeza [são benéficas as informações] porque é um modo deles se aprofundarem sobre a doença ou sobre o tratamento. Às **vezes,** as informações que eles **recebem aqui** podem ser que não sejam tão claras quanto eles gostariam. (Ent. 02)
>
> [As informações de *sites*] podem, com certeza reduzir a ansiedade, fornecer informações ao paciente, por exemplo, nos **cuidados** de alta. O paciente sabe mais ou menos o que vai acontecer, nesse sentido de reduzir a ansiedade. (Ent. 03)
>
> [Se o paciente acessa informações em *sites*] a chance é muito maior de dar certo [O TCTH], principalmente em **cuidados** de saúde como o nosso aqui, que é um processo de longos períodos. Acho que é benéfico. (Ent. 08)
>
> Se ele [o paciente] consegue mais informações é melhor para o **cuidado** da saúde desse paciente. (Ent. 08)
>
> Se a pessoa vai buscar uma informação, algo ela vai tirar daquilo que dê uma calmaria, que pelo menos esclareça o quadro, pelo menos isso, o diagnóstico é isso, tua doença é isso, o tratamento é esse. Eu estou confirmando o que o médico me disse e aqui está dizendo que é isso, então é isso. É um grau de confirmação que antes nós não tínhamos disponível. (Ent. 09)
>
> **Só** a pessoa ler e ver que todo *site* vai trazer uma estatística, um número, e a pessoa ao ver: não sou **só** eu, isso não aconteceu **só** comigo, essa doença pode atingir tantos por cento da população. (Ent. 09)
>
> Eu vejo como um grupo de informação (grupos *on-line* de pacientes e familiares), mas um grupo emocional também. Nesse grupo tinha participação de uma médica que é atuante nessa área [...] (Ent. 09)

Só o fato dele buscar a informação, tira ele de uma zona de conforto de aceitar tudo o que nós dizemos e isso é muito importante; ele tem que ser mesmo participante do tratamento. Com a busca do conhecimento, ele acaba se responsabilizando mais também. (Ent. 10)

[O paciente quer] mais do que **só depender** do profissional. Têm alguns que já vêm de fora sabendo bastantes coisas. E eu acredito que seja por causa da facilidade que tem da busca, de acesso. (Ent. 10)

Em relação ao **cuidado,** também acredito que isso [a busca de informações *on-line*] seja benéfico, sim, porque nós precisamos de todas as formas de acesso a isso, para o paciente ou familiares entenderem a importância que eles têm no tratamento. (Ent. 11)

O paciente ou familiares vêm com uma pré-informação sobre o que ela vai enfrentar na doença, ou eles vêm com as dúvidas formadas sobre o que eles querem saber, não vão ter a dúvida no momento que ele está passando por aquela dor ou por aquele sintoma. (Ent. 12)

[...] o benefício maior será que essa informação **deixe** ele seguro em relação a determinado procedimento ou tratamento, traga mais conforto, [...] quando você tem uma informação, se empodera daquilo. (Ent. 13)

Eles querem saber os riscos, os agravamentos e se um tem (determinada complicação) e o outro não, começam a conversar, a trocar informações [...] (Ent. 13)

Às **vezes**, ela [a pessoa] não sabe o que é um fungo, ela sabe que na Internet vai achar uma figura para esclarecer aquilo, que é informação, que já foi dada de uma forma muito abrangente. (Ent. 13)

Só de ter alguma informação é um benéfico, traz benefício, mas **depende** muito de quem está buscando esta informação, porque se eu tenho um discernimento crítico para saber se aquilo está correto ou não, e eu não acreditar naquilo, se eu pegar esta informação para debater com algum outro profissional de saúde, isso será benéfico. (Ent. 19)

Tem informação que é complexa para nós, que somos profissionais, achar lá dentro, eu fico pensando para eles... [os pacientes e familiares] (Ent. 09)

Se ela [a informação] for passada de um jeito assim, porque muita coisa é verdade, mas **depende** do jeito que você passa. Se, como eu falei, às **vezes,** o paciente vai ler e gerar mais dúvida ao invés de sanar, isso vai gerando mais ansiedade. (Ent. 10)

[As informações de *sites*] podem aumentar ainda mais a ansiedade do paciente, **dependendo** do que ele lê. Ele pode ler informações que não são verdadeiras, assim ele vem com informações que não são reais e é difícil, às **vezes,** tirarmos isso dele, por exemplo. (Ent. 03)

Se o paciente ou familiares não têm critério para definir o que eles acessam não é seguro, **depende** de qual *site* eles entram. (Ent. 06)

[...] percebemos que os pacientes do TCTH, de uma maneira geral, são de baixa cultura, de muita dificuldade de entendimento. (Ent. 04).

Depende de tudo, tudo pode trazer benefícios e malefícios, vai **depender,** nesse ponto, do estado de espírito da pessoa. (Ent. 09)

> Às **vezes,** por causa de uma informação [equivocada], você deixa de fazer um procedimento médico, cirúrgico, de Enfermagem; você fica com medo de fazer aquele procedimento por uma informação errada e [o paciente] acaba morrendo. (Ent. 12)
>
> [Têm informações equivocadas] na Internet mesmo sobre TCTH, que eles acabam apavorados quando chegam **aqui** com o filho para fazer o TCTH e acham que vão morrer. É uma informação equivocada de fato. (Ent. 16)
>
> [O paciente pode ter uma conduta que] está escrita no *site,* e isso é uma coisa complicada porque acaba que o *site* generaliza. E existem as especificidades e, às **vezes,** nas entrelinhas está escrito que não, que tem que respeitar, mas as pessoas também absorvem, às **vezes,** o que melhor lhes convém, o mais prático. (Ent. 18)
>
> Têm bastantes pessoas que o analfabetismo funcional é bem visível, você dá um texto para a pessoa ler e ela realmente decodificou, mas ela não interpreta. Isso também acontece bastante na Internet, não consegue assimilar o que está escrito ali. (Ent. 08)
>
> Se for uma informação que não tem aplicabilidade, ou mesmo uma informação incorreta e ele faz algo, tem um risco de trazer impacto negativo ao tratamento. (Ent. 08)
>
> Eu acho que **depende** muito do discernimento de quem está buscando a informação. Eu percebo que você lança perguntas na Internet e as pessoas respondem de variadas formas e, muitas vezes, estas respostas são usadas como uma fonte de informação. (Ent. 19)

Nos capítulos seguintes, se discutem as classes oriundas do *software* IRAMUTEQ®, conforme a subdivisão do corpus que as originou. Assim como nos resultados, primeiro se discute o primeiro subcorpus, formado pelas classes um e quatro, seguido das classes dois e três, as quais compõem o segundo subcorpus das classes que emergiram da análise do *software.*

5.3 CLASSE 1 – PERCEPÇÃO DO ENFERMEIRO SOBRE SUAS COMPETÊNCIAS NAS ORIENTAÇÕES A PACIENTES E FAMILIARES COM PERFIL DE BUSCA DE INFORMAÇÕES EM *SITES* SOBRE SAÚDE

Os resultados dessa classe evidenciam que o enfermeiro não se sente preparado para incorporar ao processo de cuidar informações sobre saúde disponibilizadas *on-line*. Esse despreparo pode estar relacionado à falta de competências em Informática, pois nenhum dos participantes desta pesquisa possuía outro curso de graduação, pós-graduação ou de nível avançado em Informática.

Durante as entrevistas, os participantes demonstram habilidades básicas de gerenciamento de informações e utilização de tecnologias da informação em sua prática profissional, competências que os classificam como enfermeiros iniciantes quanto ao nível de prática das competências em Informática em Enfermagem. (STAGGERS; GASSERT; CURRAN, 2001, 2002).

Um nível avançado em Informática em Enfermagem exige que o enfermeiro possua habilidades em Informática acima do nível básico. Assim, o achado dessa pesquisa evidenciou uma lacuna nas habilidades do enfermeiro em relação às competências em Informática em Enfermagem as quais preparam o profissional, entre outras coisas, para a utilização da informação de forma eficaz em sua prática profissional. (SANCHES et al., 2011; GONÇALVES; CASTRO; FIALEK, 2015; GONÇALVES; FIALEK; CASTRO, 2016).

Corroborando a esses resultados, pesquisa realizada em uma instituição pública de Ribeirão Preto, Estado de São Paulo com 54 acadêmicos em Enfermagem do 1º e 8º períodos indica que os mesmos apresentavam limitações de conhecimento e habilidades em Informática, sendo suas competências classificadas como de nível inicial em Informática em Enfermagem. (DA CRUZ et al., 2011).

A Informática se tornou uma ferramenta imprescindível para a prática profissional do enfermeiro, seja no âmbito assistencial, gerencial ou de ensino (JULIANI; SILVA, 2014) e, desde 2001, as Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Enfermagem reconhecem a importância da utilização das TIC na prática profissional do enfermeiro. (BRASIL, 2001).

Apesar de estudos no Brasil avançarem no sentido de identificar quais são as competências em Informática necessárias ao enfermeiro (GONÇALVES, 2013; JENSEN; GUEDES; LEITE, 2016) faltam orientações de como integrar o uso e o ensino das TIC na sua formação profissional. (MARIN; PERES, 2015).

Em relação aos déficits de habilidades dos enfermeiros em Informática em Enfermagem, um estudo propiciou um diagnóstico sobre o ensino das TIC e mostrou que os enfermeiros não estão sendo preparados para interagir com essas ferramentas, assim como identificou um subaproveitamento dessa disciplina nos currículos da graduação em Enfermagem. (SANCHES et al., 2011).

Esses déficits estão presentes tanto na prática como no ensino da Enfermagem, incluindo acadêmicos, docentes e profissionais da área. Um outro

estudo sobre o uso de TIC por docentes em São Paulo afirmou que a maioria dos docentes dominava apenas recursos básicos de Informática em sua prática pedagógica. (SILVA; MARQUES, 2011).

Com relação aos profissionais, pesquisa realizada com enfermeiros da atenção primária em uma capital do Sul do Brasil evidenciou que existia uma subutilização do computador pelos profissionais e que os mesmos utilizavam as ferramentas de Informática muito mais para o registro de dados e pouco para análise dos mesmos. (GONÇALVES; FIALEK; CASTRO, 2016).

Além dos déficits de competências dos profissionais em Informática em Enfermagem, os pacientes e familiares também encontram dificuldades para avaliar o conteúdo informacional presente em *sites* sobre saúde. (DEWALT et al., 2011). Mesmo em países desenvolvidos, com alta disponibilidade de acesso a TIC, observa-se que a população em geral não possui conhecimentos suficientes para realizar um julgamento eficaz de informações sobre saúde. (BARNES; DAVIES, 2015). Um estudo no Havaí mostrou que apesar de 64% dos participantes terem acesso à Internet, a maioria relatou não saber como recuperar informações *on-line*. (CONNOLLY; CROSBY, 2014).

Estima-se que por volta de 2021 existirão 150% mais profissionais na área de saúde para gerenciar dados e tecnologias, o que coloca a capacitação e formação de profissionais de saúde com Informática em saúde e em Enfermagem como uma das prioridades globais no uso das tecnologias na saúde. (MARIN; PERES, 2015).

Diante do exposto, ressalta-se a necessidade urgente de que as escolas formadoras invistam em disciplinas eficazes que estimulem no estudante o desenvolvimento de competências em Informática em Enfermagem (MARIN; PERES, 2015; GONÇALVES; FIALEK; CASTRO, 2016) e que as instituições invistam em métodos de aprendizagem capazes de desenvolver tais conhecimentos e habilidades nos profissionais, abrangendo assim tanto o ensino quanto a prática profissional de Enfermagem. (CAVALCANTE et al., 2011).

É importante destacar que as competências em Informática em Enfermagem guardam estreita relação com as habilidades da Prática Baseada em Evidências em Enfermagem (PBE), as quais exigem tomadas de decisão centradas em informações científicas pertinentes e a avaliação da validade destas pelo profissional. (CAVALCANTE et al., 2011).

A PBE pode ser entendida como o uso dos melhores dados científicos para apoiar a tomada de decisão relativa à pratica profissional em Enfermagem. (POLIT; BECK, 2011). Essa prática é constituída por elementos de tomada de decisão, acesso a informações científicas, avaliação e validação das informações científicas.

A maioria dos participantes das entrevistas deste estudo, 19 (96%), relatou que não indica *sites* aos pacientes ou familiares por não confiar nas informações postadas nesses, seja pela linguagem técnica adotada, que muitas vezes compromete o entendimento do paciente, ou pela falta de fonte ou referências nos mesmos. Essa afirmação de baixa confiabilidade é condizente com a literatura, pois num estudo realizado em Roma, na Itália, quatro profissionais de saúde avaliaram a qualidade da informação de *sites* sobre epilepsia infantil e observaram que apenas 9,6% de uma amostra de 42 *sites* direcionados a pacientes ou familiares mostraram boa confiabilidade. (CERMINARA et al., 2014).

Em outra investigação sobre o tema, conduzida em Colombo, no Sri Lanka, avaliou-se a confiabilidade das informações de *sites* sobre colecistectomia laparoscópica de 112 *sites*, encontrando-se um nível baixo de confiabilidade nos mesmos. Em consequência, recomendaram que os profissionais de saúde selecionassem *sites* confiáveis para direcionar os pacientes a informações de qualidade. (JAYAWEERA; DE ZOYSA, 2016).

Indicar *sites* ou orientar pacientes ou familiares sobre informações faz parte das funções dos enfermeiros no TCTH. Em um estudo realizado em uma unidade de TCTH, em Jaú, a autora categorizou em cinco funções inter-relacionadas as atividades do enfermeiro em TCTH: cuidar, educar, colaborar, coordenar e supervisionar, sendo que as informações e as orientações a pacientes e familiares estão relacionadas à função educar. Essa função consiste em orientações a respeito dos cuidados de Enfermagem durante o internamento do paciente, informações sobre o processo da doença, infusão das CTH e orientações de alta no pós-TCTH. (CARVALHO, 2011).

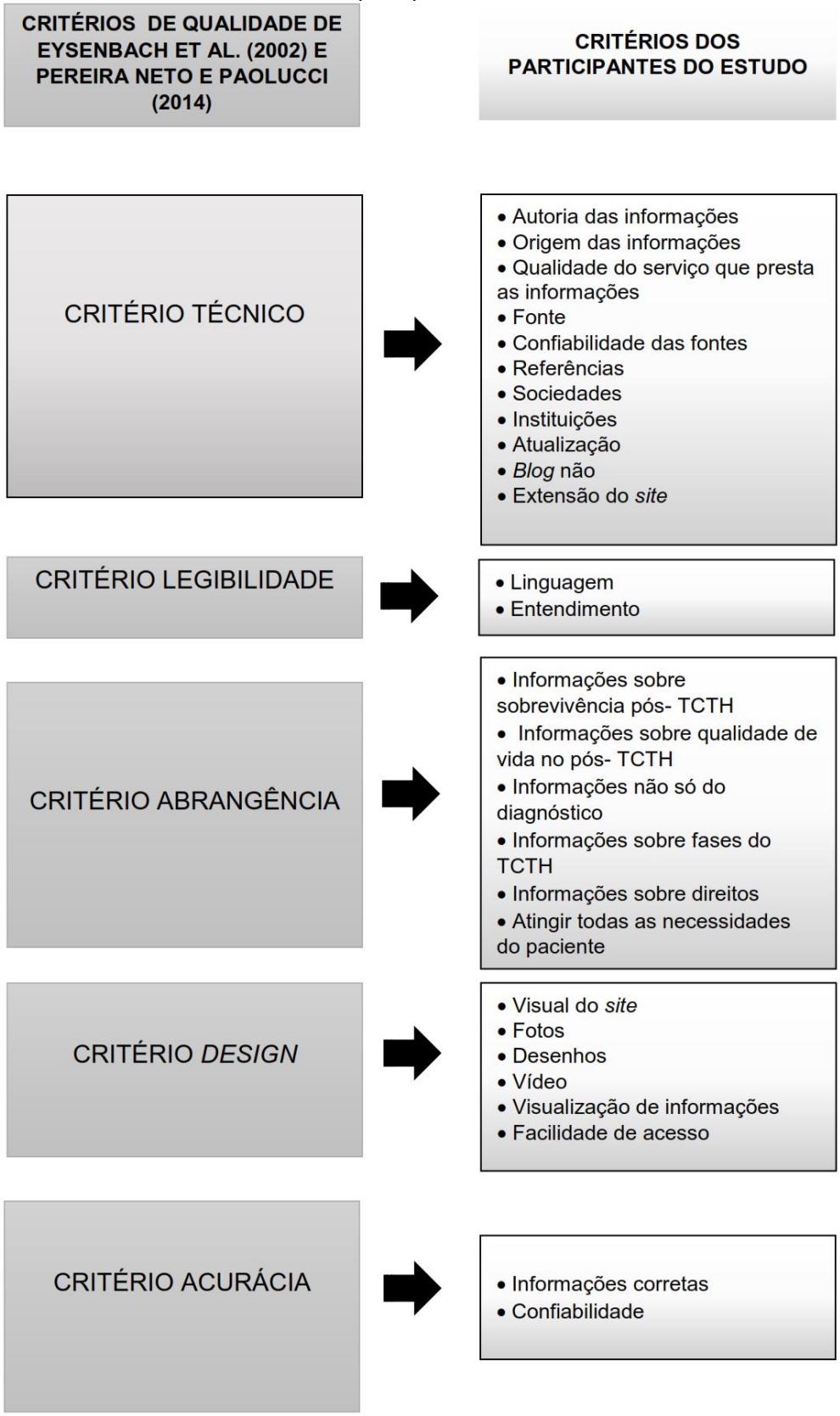
O TCTH é indicado no tratamento de diversas doenças oncológicas, as quais causam grande impacto no cotidiano e na dinâmica do núcleo familiar, obrigando a família a se reorganizar a fim de atender às necessidades do familiar em tratamento. (MAYER et al., 2009; SALES; D'ARTIBALE, 2011).

Desta forma, essas orientações devem incluir todos os membros da família, porque a doença não afeta somente a rotina do transplantado, mas de toda a família. Assim, o profissional de saúde deve considerar o paciente e os familiares como partes de uma unidade de cuidado. (CAPELLO et al., 2012).

Nesta análise sobre o assunto, os participantes relataram seus critérios de qualidade na avaliação de *sites* sobre TCTH, sendo os principais relacionados à confiabilidade, fonte das informações dos mesmos, referências, linguagem e domínio do *site*. É importante destacar que, apesar de os participantes apresentarem conhecimento sobre critérios de avaliação da qualidade da informação de *sites*, eles não o incorporam em sua prática com pacientes e familiares com perfil de busca de informações na Internet.

Este despreparo pode estar relacionado ao déficit em competências em Informática em Enfermagem, pois apesar do profissional possuir o conhecimento necessário para avaliar a qualidade das informações *on-line* sobre saúde, este não o utiliza de forma efetiva em sua prática profissional. Os critérios de qualidade referidos pelos participantes estão relacionados aos critérios de qualidade propostos por Eysenbach et al. (2002) e utilizados por Pereira Neto e Paolucci (2014) conforme a FIGURA 8:

FIGURA 8 – CRITÉRIOS DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DA INFORMAÇÃO SOBRE SAÚDE ON-LINE REFERIDOS PELOS PARTICIPANTES DESTA PESQUISA E OS CRITÉRIOS DE EYSENBACH ET AL. (2002)



FONTE: EYSENBACH et al. (2002); PEREIRA NETO; PAOLUCCI (2014); O autor (2017).

Os participantes demonstraram maior preocupação com a dimensão Técnica ou Transparência, principalmente relacionado à autoria, confiabilidade, referências, fonte e origens das informações e não atribuíram qualidade aos *blogs* por considerá-los de baixa qualidade e confiabilidade. Todos os critérios de qualidade propostos por Eysenbach et al. (2002) foram citados pelos participantes o que demonstra que mesmo sem conhecimento formal sobre critérios de avaliação da qualidade da informação *on-line* sobre saúde, eles os conhecem, pois relataram que aplicariam esses fundamentos na avaliação da qualidade da informação de *sites* sobre saúde ou TCTH. No entanto, conforme relatado nas entrevistas, os mesmos não utilizam esse conhecimento para incorporar no processo de cuidar orientações a pacientes ou familiares com perfil de busca de informações sobre TCTH na Internet.

A dimensão Técnica ou Transparência e a dimensão Acurácia estiveram presentes nos relatos dos participantes por meio da preocupação com a confiabilidade, com a ausência de data de atualização e referências às fontes utilizadas pelos *sites*. A confiabilidade das informações *on-line* foi o principal indicador de qualidade referido pelos participantes. Segundo a literatura, ela está relacionada às dimensão Acurácia (precisão) assim como à credibilidade das informações, à transparência dos objetivos e à propriedade do *site*, atributos da dimensão Técnica ou Transparência. (IMPICCIATORE et al., 1997; EYSENBACH et al., 2002).

A respeito da baixa confiabilidade do conteúdo informacional de *sites* sobre saúde, um estudo realizado em São Paulo, o qual avaliou a confiabilidade das informações de *sites* sobre parto por cesariana, demonstrou que a maioria das páginas não são consideradas confiáveis, além de apresentarem deficiências quanto à referência às fontes de informação, pois 35,2% dos mesmos não mencionava nenhuma fonte de informação para construção do conteúdo informacional. (FIORETTI et al., 2015).

Os *blogs* foram considerados pelos participantes desta pesquisa como fontes não confiáveis de informações *on-line* sobre saúde e esses atribuíram confiabilidade a *sites* institucionais e de associações sem fins lucrativos. Concordando com essa avaliação, uma investigação realizada em Brighton, no Reino Unido, sobre confiabilidade das informações sobre neuropatia diabética relacionou a confiabilidade à afiliação dos *sites. Sites* institucionais e sem fins lucrativos atingiram a maior pontuação no quesito confiabilidade na análise utilizando o HONCODE e critérios de qualidade JAMA *benchmarks*, sendo que *blogs* e *sites* comerciais obtiveram a menor

pontuação de confiabilidade, sendo considerados menos confiáveis do que aqueles institucionais, de associações e sem fins lucrativos. (CHUMBER; HUBER; GHEZZI, 2015).

A confiabilidade se constitui em uma preocupação em diversos instrumentos de avaliação da qualidade da informação de *sites* sobre saúde, como o Discern, a ferramenta LIDA e mais recentemente o instrumento *National Quality Health Website Survey* do Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos EUA. (MINNERVATION, 2007; DEVINE et al., 2016; DISCERN ONLINE, 2017).

No Discern, o usuário avalia a confiabilidade em oito das 16 questões do instrumento. (DISCERN ONLINE, 2017). Na ferramenta LIDA, após avaliar a acessibilidade por meio de um recurso *on-line*, o usuário continuava a avaliação atribuindo notas sobre a confiabilidade e usabilidade do *site.* (MINNERVATION, 2007). No entanto, desde 2007 o recurso *on-line* de avaliação da acessibilidade não está mais disponível.

Além disso, as dimensões Técnica, Abrangência, Legibilidade e *Design* foram mencionadas por uma participante da atividade de aplicação do instrumento de avaliação de *sites* sobre TCTH no seguinte relato:

> Acho que a questão de **citar as fontes de informação** para os dois *sites* e o segundo cuidar mais da apresentação do *site* e trazer informações mais **completas** e fáceis de achar. O *Site* 1 traz muitos **termos técnicos**, que dificultam o entendimento. Os dois *sites* não têm **data de quando a informação foi produzida** também. (Ent. 17)

Concordando com esse resultado, um estudo conduzido em Changsha, na China, com *sites* sobre HIV apontou que mais da metade dos *sites* não apresentaram indicação das fontes de informações, objetivos do *site*, data de atualização das informações e informações sobre riscos do tratamento. (NIU et al., 2016).

E em outro, realizado no Reino Unido, sobre endometriose se identificou que: 39% dos *sites* não relataram autores das páginas e, 46% omitiram as fontes de informação ou referências utilizadas para confecção do conteúdo informacional, o que evidencia a baixa qualidade das informações sobre endometriose *on-line* direcionadas ao público leigo. (HIRSCH et al., 2016).

A dimensão Acurácia (concordância com a melhor evidência científica) foi uma preocupação frequente nas falas dos participantes, justificada pelo fato de que informações errôneas podem prejudicar o sucesso do tratamento. Uma análise

realizada em Dunedin, na Nova Zelândia, sobre informações de *sites* sobre dor lombar registrou que a maioria dos *sites* não dispunha de informações precisas em conformidade com as melhores evidências científicas disponíveis, requisitos importantes para fornecer ao usuário a informação mais válida e confiável para tomadas de decisão em relação ao tratamento. (HENDRICK et al., 2012). Outro estudo sobre avaliação da qualidade da informação de *sites* brasileiros sobre Síndrome de Down demonstrou que os mesmos apresentaram afirmações com fundamentação insuficiente, não comprovando as mesmas com evidências científicas. (VASCONCEOS et al., 2015).

Ratificando essas investigações, em relação à precisão ou acurácia, um estudo realizado em Wollongong, na Austrália, sobre informações de dieta a pacientes renais recomendou como fontes precisas de informações *sites* de órgãos governamentais, nutricionistas, instituições acadêmicas e organizações médicas por conter informações baseadas em evidências científicas e com conteúdo de fácil compreensão para os usuários. (LAMBERT et al., 2017).

Com relação à linguagem e entendimento apontados como critérios nas falas dos participantes, estes estão relacionados à dimensão Legibilidade dos critérios propostos por Eysenbach et al. (2002). O uso de uma linguagem inadequada tanto por profissionais de saúde como por outras fontes de informação é apontado como uma das principais barreiras de legibilidade dos usuários que buscam informações em programas *on-line* ou em *sites* de saúde. (TIEU et al., 2015; ZHENG; YU, 2017).

Considerando que o entendimento de uma informação depende do grau de competência informacional do receptor, a linguagem deve ser adequada à capacidade de interpretação de quem acessa a informação. É importante destacar que *sites* classificados como de melhor conteúdo informacional tendem a ser os menos legíveis. (DARAZ et al., 2011; SCHULTZ et al., 2016). Nos Estados Unidos existe uma recomendação do Instituto Nacional de Saúde para que as informações sobre saúde sejam escritas em um nível de leitura equivalente ao sexto grau de ensino (11 a 12 anos). (CENTER FOR HEALTH CARE STRATEGIES INC, 2013).

A legibilidade é um fator limitante no entendimento de informações sobre saúde, pois em geral as informações são apresentadas em um padrão muito acima da compreensão dos usuários, impossibilitando que o mesmo assimile de forma eficaz o conteúdo informacional disponibilizado. (HIRSCH et al., 2016). Em concordância com essa afirmação, uma pesquisa na Filadélfia sobre materiais de educação *on-line*

para gastroparesia, direcionados ao paciente, apontou que todas as informações sobre saúde dos recursos *on-line* avaliados se encontravam acima do nível de leitura recomendado pelos Instituto Nacional de Saúde americano e não satisfaziam as necessidades de aprendizado do público alvo. (MEILLIER; PATEL, 2017).

Em relação à dimensão Abrangência, de acordo com a fala dos participantes, os pacientes necessitam de informações completas, não só do diagnóstico e campanhas e doação de medula, mas de todas as informações necessárias para o entendimento e gestão da doença.

Estudos demonstram que os *sites* mais precisos e completos em relação ao conteúdo são os *sites* acadêmicos e governamentais, os quais apresentam informações precisas e abrangentes. (LIEBL et al., 2015; WIRIYAKIJJA et al., 2016; BREAKEY et al., 2017; SIDDHANAMATHA et al., 2017).

Ainda com relação à dimensão Abrangência, uma exploração científica a *sites* sobre fibromialgia, conduzido em Ontário, no Canadá, avaliou a qualidade e abrangência das informações sobre fibromialgia encontradas em páginas da *web*, identificando que os *sites* disponibilizam informações que se restringem aos sintomas, tratamento e diagnóstico, mas que esses não informavam conteúdos considerados importantes pelos pacientes, tais como as causas da doença, pesquisas recentes, apoio para enfrentamento da doença, terapias alternativas, impacto da doença em sua qualidade de vida e informações sobre especialistas que poderiam ajudá-los a entender e gerenciar melhor a doença. (DARAZ et al., 2011).

Em relação à dimensão Design e Interatividade, os recursos multimídias, desenhos e filmes foram citados pelos participantes como ferramentas que interferem positivamente na legibilidade. Esses recursos auxiliam na compreensão e assimilação do conteúdo. (DEVINE et al., 2016).

Em um estudo realizado na cidade de Ulm, na Alemanha, com pacientes em tratamento para câncer colorretal e pessoas leigas, a utilização de recursos audiovisuais se mostraram úteis para apresentar aos pacientes dados complexos de uma forma mais fácil de entender, apoiando as tomadas de decisão e, assim, adquirir mais confiança no tratamento e nos resultados esperados. (HOFMANN et al., 2012).

Uma investigação conduzida no Reino Unido sobre uma proposta de desenvolvimento de um *web* aplicativo para familiares e pacientes com doença renal crônica, ao utilizar recursos audiovisuais, evidenciou que os participantes valorizaram a utilização de vídeos como fontes seguras para apoiar o cuidado domiciliar após a

instrução inicial com o profissional de saúde e auxiliar no entendimento das informações. Os cuidadores sugeriram vídeos sobre cuidados com a diálise peritoneal, administração de medicamentos e dietas nasogástricas e orientações sobre dietas para pacientes renais e medicamentos. (SWALLOW et al., 2014a).

Neste capítulo discutiu-se o déficit de algumas das competências em Informática em Enfermagem que pode estar vinculado a não incorporação da qualidade da informação *on-line* no processo de cuidar dos enfermeiros à pacientes e familiares com perfil de busca de informações na Internet sobre o TCTH, e relacionaram-se os critérios de avaliação da qualidade da informação *on-line* relatados pelos participantes com os critérios de qualidade propostos por Eysenbach et al. (2002).

5.4 CLASSE 4 – DAS LIMITAÇÕES EXISTENTES ÀS POSSIBILIDADES DE MELHORAR A PRÁTICA SOBRE A QUALIDADE DAS INFORMAÇÕES *ON-LINE* SOBRE SAÚDE

Nesta Classe foram enfatizados: a forma como os profissionais lidam com a temática em sua prática profissional, o relato de suas percepções com relação às orientações pré-TCTH disponibilizadas de forma presencial aos pacientes e familiares; o reconhecimento dos desafios para mudanças na prática do profissional de saúde em relação às informações *on-line* sobre saúde e sugestões para a capacitação do profissional para incorporá-las em sua prática.

Os participantes destacaram a necessidade de que os pacientes e familiares que buscam informações na Internet discutam com a equipe profissional os conteúdos encontrados, possibilitando assim o esclarecimento de dúvidas e diminuir a exposição do paciente a riscos.

Além disso, ao serem questionados sobre a avaliação das informações de *sites* sobre saúde ou TCTH a que os pacientes e familiares acessam na Internet, 40% afirmaram que já avaliaram ou verificaram o conteúdo informacional disponibilizado em tais ambientes digitais. Esse resultado é similar ao de um estudo realizado na cidade de Santos que constatou que dos 86 médicos participantes, 41,67 % costumam verificar o conteúdo direcionado à população leiga, o que facilita a discussão e reflete em melhores resultados no tratamento. (COELHO; COELHO; CARDOSO, 2013).

Com relação à avaliação do conteúdo de *sites* sobre saúde por profissionais de saúde, estudo realizado em Bangalore, na Índia, sobre a relação entre pacientes que buscam informações na Internet e o médico, recomenda que esse profissional conheça as informações que os pacientes acessam no meio digital a fim de propiciar a discussão sobre a veracidade de tais informações, além de permitir orientações a respeito da pertinência de sua adoção no tratamento, pois nem sempre os pacientes possuem capacidade de julgamento de como tais condutas podem influenciar na qualidade deste. (KARNAM; RAGHAVENDRA, 2017).

Apesar da necessidade da discussão de conteúdos acessados na Internet com os profissionais de saúde, uma revisão sistemática realizada em Cingapura identificou que essa prática enfrenta barreiras, entre elas a resistência do médico, que, ao procurar manter o modelo de consulta médica tradicional, no qual a provisão de informações sobre o tratamento é unilateral, limita a discussão e a troca de informações com seus pacientes. (TAN; GOONAWARDENE, 2017).

Uma pesquisa em Toronto, no Canadá, mostrou a preocupação dos pacientes em receberem críticas negativas sobre seus questionamentos a respeito de informações *on-line* e de que essas discussões sejam vistas como ofensa e confronto à autoridade do profissional de saúde, o que interferiria negativamente na relação. (SILVER, 2015).

Neste estudo, os participantes relacionaram o conhecimento proporcionado pelas informações *on-line* sobre saúde ao processo de empoderamento ao permitir a pacientes e familiares o conhecimento sobre o problema de saúde que estão vivenciando, bem como prepará-los para o tratamento.

É importante que os profissionais de saúde estejam cientes de que a discussão de informações encontradas na Internet permite a tomada de decisão consciente e informada sobre as opções de tratamento, torna o paciente mais ativo no tratamento e no autocuidado e promove o empoderamento desse. (KARNAM; RAGHAVENDRA, 2017).

Assim, os profissionais de saúde devem estar acessíveis à discussão e aconselhamento aos pacientes sobre a obtenção de tais informações a fim de lhes promover a autonomia e empoderamento para alcançar resultados positivos em saúde. (YEO, 2016; KARNAM; RAGHAVENDRA, 2017).

O empoderamento ocorre entre os pacientes que acessam informações em meios digitais e que possuem competência informacional para assimilar tais

informações e incorporá-las ao tratamento, no entanto, o mesmo tende a influenciar na relação médico/paciente ou na relação com outros profissionais de saúde. (CABRAL; TREVISOL, 2010; PESSONI; PERAZZO, 2013; KARNAM; RAGHAVENDRA, 2017; TAN; GOONAWARDENE, 2017).

Pereira Neto et al. (2015) relacionaram o empoderamento ao fenômeno do paciente informado. Segundo Garbin et al. (2008), o acesso a informações por meio da *web* contribuiu para o surgimento do paciente informado e do paciente *expert*, um novo ator na área de saúde, o qual tem interferido na relação médico-paciente e no cuidado de saúde, pois ele não é apenas um paciente informado, mas vai além, sentindo-se um *expert* sobre determinada patologia.

Sobre essa mudança, Pessoni e Perazzo (2013), ressaltam que as profundas transformações na comunicação entre profissionais de saúde e pacientes provocadas pela Internet como poderosa fonte de informações e pelo empoderamento, foram responsáveis pela substituição da figura do paciente passivo que aguardava informações e orientações dos profissionais de saúde pela de um paciente mais atento e ativo, o qual busca informações e propõe um relacionamento em que se discutam as opções de tratamento, por mais que muitos profissionais ainda procurem direcionar a prática em saúde nos modelos tradicionais:

> O velho paradigma, no qual os profissionais de saúde eram vistos como os exclusivos detentores da sabedoria e do conhecimento, está gradualmente dando lugar a uma nova era da informação, em que a visão de mundo de pacientes, cuidadores e os sistemas de informação e relacionamento entre esses atores passam a ser vistos como muito importantes. Emerge o mundo do paciente-expert, também chamado e-patient (o neopaciente), ator que busca informações sobre saúde e doença com o auxílio da Internet e, dessa forma, se mostra mais preparado para discutir com os profissionais de saúde sobre seu próprio tratamento. (PESSONI; PERAZZO, 2013, p. 138).

Essa nova realidade exige que os médicos e demais profissionais de saúde mudem sua postura profissional tradicional e passem a trabalhar em parceria com o paciente e seus familiares, adquirindo habilidades para saber ouvir e valorizar as necessidades cognitivas sociais e emocionais dos mesmos e não somente a resolução de problemas de saúde, pois o paciente possui cada vez mais conhecimento e postura ativa no tratamento. Além disso, esse novo modelo de trabalho exige que os profissionais se mantenham cada vez mais informados e atualizados a fim de discutir as informações e questionamentos que esse paciente traz ao consultório. (BEATRIZ et al., 2008).

Para os participantes deste estudo as orientações presenciais recebidas pelos pacientes no período pré-TCTH são deficitárias, inadequadas e falhas. Segundo eles, são disponibilizadas muitas informações e em um curto intervalo de tempo, prática que, considerando o momento de fragilidade emocional vivenciado pelo paciente e familiares, dificulta a compreensão e absorção de informações.

Com relação às orientações a pacientes e familiares, essa falta de efetividade percebida pelos participantes pode estar relacionada à necessidade de uma readequação de tais orientações, as quais devem ser planejadas, respeitando as limitações daqueles e a tensão psicológica enfrentada diante de uma terapêutica de alto risco, permeada de sofrimento e incertezas. (GEMMILL et al., 2011; ULLRICH et al., 2016).

Para compreender o nível de estresse, desgaste físico e emocional do paciente e familiares no TCTH se faz necessário conhecer o percurso do tratamento, desde a sua vivência na terapêutica da doença oncológica de base até a decisão final pelo TCTH. (WULFF-BURCHFIELD; JAGASIA; SAVANI, 2012).

O TCTH é um tratamento fisicamente e psicologicamente exaustivo tanto para o paciente quanto para os familiares, sendo visto como uma tentativa definitiva de cura para doenças hematológicas malignas e não malignas, bem como para determinadas doenças genéticas. Deve-se considerar que a terapêutica da doença de base já expôs o paciente e cuidadores a vários ciclos de quimioterapia e tratamentos sem sucesso e impôs diversas interrupções à rotina diária tanto do cuidador como do paciente, chegando esses ao TCTH em altos níveis de estresse e desgaste físico e emocional. (WULFF-BURCHFIELD; JAGASIA; SAVANI, 2012).

Ademais, o processo de TCTH se inicia em geral com o deslocamento e afastamento do paciente e seus cuidadores de sua rede de apoio social para casas temporárias próximas ao centro de transplante. Em seguida, os mesmos suportam o extremo estresse do processo do tratamento como a internação hospitalar, o pré-condicionamento para infusão da medula, o monitoramento pós-TCTH e, não raras vezes, o reinternamento para tratar complicações, assim como recidivas da doença de base, processo que se reflete em um estado de extrema fragilidade física e emocional para o cuidador. (GEMMILL et al., 2011; WULFF-BURCHFIELD; JAGASIA; SAVANI, 2012).

Nesse sentido, a principal diferença entre o TCTH e outros tratamentos oncológicos é a exigência de afastamento do paciente e cuidadores de seus lares por

meses para viverem em lares temporários e a dificuldade de retomar a rotina diária, quando muitas vezes enfrentam sequelas de complicações crônicas do tratamento. (WULFF-BURCHFIELD; JAGASIA; SAVANI, 2012). Percebe-se nessa descrição o quanto o procedimento é estressante e desgastante para o paciente e toda a família.

Ao analisar o nível de estresse dos familiares e pacientes durante o processo de TCTH, um estudo realizado nos Estados Unidos, com 165 pacientes pediátricos e seus familiares, afirma que existem variações no decorrer do tratamento desse nível de estresse, sendo que o mesmo é mais alto antes do transplante e durante a hospitalização, diminuindo progressivamente após a alta hospitalar. (TERRIN et al., 2013).

Uma pesquisa efetuada em Boston com 93 pacientes para verificar como a hospitalização impacta sobre a qualidade de vida da família e paciente submetido ao TCTH revelou que os familiares e pacientes com neoplasias malignas hematológicas, submetidos ao tratamento, apresentaram uma deterioração acentuada da qualidade de vida, com aumento do estresse, fadiga e depressão. (EL-JAWAHRI et al., 2015).

Com relação às informações disponibilizadas ao paciente e seus familiares no processo de TCTH, deve-se considerar que os mesmos recebem uma grande quantidade de informações em um espaço relativamente curto de tempo para assimilação, no entanto, parece que somente após aceitarem a opção do TCTH como tratamento que começam a refletir sobre o conteúdo dessas, por isso, os profissionais pode ter a falsa impressão de que eles compreenderam as informações no momento em que foram realizadas. Contudo, devido ao alto sofrimento físico e psicológico, expectativas diante do tratamento, e pouco tempo para reflexões, essas informações podem não ter sido assimiladas de forma efetiva. (GOMES, 2016; ULLRICH et al., 2016).

Destarte, a fim de orientar de forma eficaz os pacientes e seus familiares, os profissionais de saúde devem realizar orientações pré-TCTH, respeitando as limitações de assimilação desses, assim como o momento adequado para realizá-las, devendo ainda reforçar o apoio emocional e o ajuste para enfrentamento dos estressores do tratamento, priorizando oportunidades para que expressem suas preocupações ao longo da trajetória do tratamento a fim de criar uma comunicação eficaz e de alta qualidade entre profissionais de saúde e familiares, fortalecendo a aliança entre a família e a equipe de saúde no processo de cuidar não só do transplantado, mas também da família do paciente. (ULLRICH et al., 2016).

Ainda nessa classe, os participantes realizaram sugestões de como se preparar adequadamente para incluir nos cuidados de Enfermagem orientações relacionadas à avaliação da qualidade das informações *on-line* sobre saúde por meio de discussões, cursos de aperfeiçoamento presencial e Educação à Distância (EAD), assim como sugestões de materiais que auxiliariam o enfermeiro nessas orientações, como cartilhas com lista de *sites* confiáveis e analisados por profissionais, para serem entregues aos usuários, certificações de *sites*, e até mesmo, o desenvolvimento de alguns *sites* organizados por profissionais capacitados.

Com relação aos cursos de aperfeiçoamento profissional e capacitações para enfermeiros, esses são realizados por meio de ações educativas as quais possibilitam o autoconhecimento, aperfeiçoamento e a atualização profissional, promovem a educação profissional, assim como a melhoria da qualidade do serviço prestado. (PUGGINA et al., 2016).

No entanto, devem-se diferenciar as ações educacionais como as capacitações e cursos de aperfeiçoamento profissional das ações de Educação Permanente em Saúde (EPS). As capacitações e cursos de aperfeiçoamento profissional são ações educativas com visão de mudança restrita a determinadas rotinas profissionais (AMESTOY et al., 2010), já o objetivo das ações de EPS é mais amplo, não restringe a ação educativa tão somente a rotinas, mas objetiva mudanças no modelo assistencial e ampliação de ações assistenciais para uma visão integral dos usuários dos serviços de saúde, pois nasceu da elaboração de uma política nacional instituída pelo governo federal em 2004, com a finalidade de formar e capacitar os profissionais de saúde segundo os princípios do SUS. (BRASIL, 2009; AMESTOY et al., 2010). O que corrobora com a identificação dos participantes sobre a necessidade e atribuição de efetividade de ações educativas como: capacitações e treinamentos que os preparem para incorporar no cuidado orientações a pacientes e familiares com perfil de busca de informações na Internet sobre TCTH.

Em concordância da necessidade de ações educativas para o treinamento dos enfermeiros para o cuidado de pacientes oncológicos, entre eles os que são submetidos ao TCTH, um estudo realizado na Paraíba com seis enfermeiros atuantes em uma unidade de oncologia pediátrica identificou que os participantes sentem necessidade de cursos de capacitação a fim de estarem instrumentalizados para o cuidado integral e humanizado aos pacientes e a seus familiares, pois o ensino da oncologia na graduação em Enfermagem ainda é escasso ou bastante limitado, o que

implica dificuldades de atuar na área e de produzir um cuidado integral. (AMADOR et al., 2011).

Conforme apontado pelos participantes, uma alternativa de capacitação em Informática em Enfermagem seriam cursos de EAD. Essa é uma modalidade que utiliza as TIC, permitindo a expansão do ensino, sendo apontada como uma ferramenta potencializadora da aprendizagem, proporcionando novas didáticas de ensino, trazendo ao estudante maior autonomia, liberdade de tempo e espaço na aprendizagem. (COGO et al., 2015; SILVA; SILVA; GOMES, 2015).

Em estudo realizado na Unifesp, 84 alunos do curso de Enfermagem participaram de atividades *on-line* da disciplina de Informática em Enfermagem, demonstrando que a EAD pode ser um instrumento de reforço e continuidade do processo de ensino complementar ao ambiente universitário. Dos participantes, 94% obtiveram aproveitamento acima de 70%, isto é, acima da média. Além disso, os autores salientaram a importância da inserção de conteúdos sobre Informática em saúde para a graduação em Enfermagem a fim de capacitar o aluno para as exigências atuais do mercado, considerando-se a rápida incorporação dos recursos de TI pelos serviços de saúde. (SALVADOR; SAKUMOTO; MARIN, 2013).

Conforme sugerido pelos participantes, além das ferramentas *on-line*, de acordo com o grau de entendimento do paciente e familiares, podem ser utilizados materiais impressos como cartilhas de orientações. Tais materiais, assim como as informações *on-line* sobre saúde também podem colaborar para o empoderamento de informações pelos pacientes e familiares, possibilitando modificar comportamentos, esclarecer dúvidas e vencer dificuldades. (SILVEIRA et al., 2014).

Com relação a materiais contendo orientações sobre *sites* de qualidade, cabe aos profissionais de saúde orientar os usuários para que obtenham acesso a materiais que não exponham os pacientes a riscos ou causem danos ao tratamento. (LEE et al., 2014; NATH et al., 2016; WIRIYAKIJJA et al., 2016). Em estudo realizado em Perth, na Austrália, com 17 pacientes adultos que buscavam informações na Internet, citou-se como valiosa a prática em que os profissionais de saúde sugeriram *sites* relevantes aos pacientes como forma de orientação para encontrar informações na Internet confiáveis e de qualidade. (LEE et al., 2014).

Um estudo realizado em São Paulo com nove cuidadores e 18 pacientes oncológicos desenvolveu um folheto educativo sobre sinais e sintomas de maior ocorrência em pacientes em tratamento clínico, demonstrando que folhetos

educativos se mostraram capazes de nortear ações de cuidados em domicílio e de contribuir para o desenvolvimento da capacidade de interferência do paciente ou cuidador nos processos decisórios. (NASCIMENTO et al., 2015).

Outro trabalho, realizado em Fortaleza com 130 pacientes que conviviam com HIV, demonstrou aceitação favorável dos pacientes no uso de uma cartilha impressa como material didático para o autoexame ocular. Contudo, foram realizadas sugestões dos participantes para melhoria do material, como diminuir a quantidade de termos técnicos a fim de melhorar a compreensão da informação pelos pacientes e familiares. (SILVEIRA et al., 2014). Desta forma, sempre que materiais educacionais são desenvolvidos para serem utilizados por pacientes ou familiares, sejam impressos ou digitais, deve-se ter atenção quanto ao entendimento das informações pelo público alvo, fator apontado pela dimensão Legibilidade de Eysenbach et al. (2002), mencionada anteriormente.

A certificação de *sites***,** como citado pelos participantes, é outra opção que auxilia a indicação daqueles de qualidade pelos profissionais de saúde, no entanto apresenta altos custos por requerer que os mesmos sejam certificados por uma equipe multidisciplinar altamente qualificada. (MENDONÇA; PEREIRA NETO, 2015).

Outro benefício das certificações é que essas podem ser utilizadas para regular a qualidade não somente de *sites* de saúde, mas também, de aplicativos *web*, tendo em vista que, recentemente, o avanço de dispositivos móveis e das tecnologias digitais permitiu um progresso significativo do número de tais aplicativos móveis voltados para a área de saúde. Assim, essas certificações poderiam garantir que a informação de tais ferramentas sejam constantemente atualizadas, estejam de acordo com diretrizes apropriadas, bem como, atendam às necessidades informacionais dos usuários desse tipo de serviço. (TAKI et al., 2015).

Nesse sentido, os selos de qualidade, um tipo de certificação, têm sido utilizados em diversos estudos para avaliar a qualidade da informação de *sites* sobre saúde (FAHY et al., 2014; SULLIVAN et al., 2014; LIEBL et al., 2015; NGHIEM; MAHMOUD; SOM, 2016), sendo o selo *HONcode* um dos mais divulgados e conhecidos utilizado na certificação da qualidade da informação de *sites* sobre saúde. (DEL GIGLIO et al., 2012; WONG et al., 2013; CASTRO, 2015).

Com relação à eficácia da certificação da qualidade por meio de selos, um estudo que verificou a presença do selo *HONcode* em *sites* sobre diversos tipos de doenças oncológicas, afirma que ferramentas de certificação como o *HONcode*

parecem ser uma forma simples e válida para avaliar a qualidade daqueles sobre saúde. (LAWRENTSCHUK et al., 2012).

Uma pesquisa avaliou a qualidade de 52 *sites* com informações sobre artroplastia total de quadril a partir do instrumento Discern e os critérios de referência do *Journal of the American Medical Association* (JAMA), e observou: os que apresentavam o selo HONcode obtiveram nível de qualidade significantemente maior em comparação aos sem a certificação, sugerindo que os médicos devem recomendar *sites* certificados para seus pacientes como um indicador confiável de qualidade. (NASSIRI et al., 2014).

Contudo, a porcentagem de *sites* que exibem o selo HONcode é considerada ainda baixa, o que pode estar relacionado à divulgação restrita deste tipo de certificação e pelo desconhecimento dos próprios médicos de tais ferramentas. (DEL GIGLIO et al., 2012; WONG et al., 2013; CASTRO, 2015).

Validando esse resultado, uma análise conduzida na Arábia Saudita que avaliou a qualidade de informações de *sites* sobre doença inflamatória identificou que apenas 20% dos selecionados eram certificados por selos de qualidade como o HONcode. (AZER et al., 2017). Resultado semelhante ao do estudo realizado em Londres, no Reino Unido, que examinou a qualidade de 26 *sites* sobre câncer de mama, demonstrando que apenas 17,3% destes emitiam o certificado HONcode. (NGHIEM; MAHMOUD; SOM, 2016).

Com relação ao desenvolvimento de *sites* ou programas de suporte *on-line* por profissionais de saúde, esses são descritos na literatura como ferramentas de qualidade, capazes de atender às necessidades de apoio e informações sobre saúde de pacientes e familiares, seja para o autocuidado domiciliar ou para o cuidado de familiares. (JACOB et al., 2012; KHAIR; HOLLAND; CARRINGTON, 2012; SWALLOW et al., 2014b; STINSON et al., 2016).

Em pesquisa efetuada em Sidney, na Austrália, profissionais de saúde desenvolveram uma plataforma *on-line* a fim de atender às necessidades psicossociais e de informações a jovens vivendo com câncer, mostrando que a ferramenta foi eficaz, proporcionando bem-estar psicológico e atendimento às necessidades de informações do público alvo, assim como apoio social. (PATTERSON; MCDONALD; ORCHARD, 2014).

Em outra investigação, conduzida no Canadá, uma enfermeira projetou um *site* sobre neurocirurgia pediátrica e realizou grupos focais e entrevistas a fim de explorar

a percepção de 52 pais e cuidadores de crianças que necessitam de neurocirurgias, demonstrando que o *site* desenvolvido foi percebido como uma ferramenta potencialmente útil e de fácil utilização, que atendeu às necessidades de informações, apoio social e aprendizado para o cuidado da criança que necessitava de neurocirurgia. (VOGEL et al., 2016).

Estudo americano descreveu o desenvolvimento de um *site* para preparo pré-operatório de crianças e pais para cirurgias gerais, demonstrando que intervenções baseadas na *web* podem reduzir a ansiedade pré-operatória, diminuir a dor pós-operatória, assim como fornece informações de forma adequada e eficaz para preparo à cirurgia. (KAIN et al., 2015).

Na área de TCTH um estudo realizado por Mayer et al. (2010), nos Estados Unidos, desenvolveu um *site* multidisciplinar direcionado a pais e cuidadores de crianças submetidas ao TCTH, reconhecendo a utilidade de *sites* desse tipo no atendimento às necessidades sociais e informacionais dos cuidadores, quando essas não foram completamente atendidas no período de internação. Esses dados corroboram com a percepção dos participantes de que *sites* desenvolvidos por profissionais de saúde funcionariam como instrumentos facilitadores na orientação a pacientes e familiares com perfil de busca de informações na Internet sobre a qualidade das informações em saúde nos meios digitais.

Nesta classe os participantes refletiram sobre sua relação atual no que concerne à orientação sobre avaliação da qualidade da informação de *sites* sobre saúde a pacientes e familiares com perfil de busca de informações sobre saúde na Internet, reconhecendo que a temática ainda é pouco utilizada na orientação dos mesmos. Além disso, realizaram sugestões de mudanças que viabilizariam a incorporação dessa prática na assistência em Enfermagem, como discussões entre os profissionais e pacientes, cursos de capacitação e aperfeiçoamento, utilização de materiais impressos como cartilhas, necessidade e importância da certificação de *sites* sobre saúde e o desenvolvimento de *sites* pelos profissionais, sendo que foi demonstrada a pertinência de tais sugestões por meio de estudos da literatura que reforçam a eficácia das mesmas.

5.5 CLASSE 2 – A INTERNET COMO UMA POSSIBILIDADE PARA AMPLIAR A REDE DE APOIO SOCIAL

Nessa classe os participantes mencionaram elementos importantes da rede de apoio social aos pacientes e familiares no TCTH, refletiram sobre o desconhecimento dos pacientes e familiares sobre direitos e relacionaram a Internet como um elemento de apoio emocional, orientação e aconselhamento cognitivo da rede social. Apresenta ainda a motivação dos pacientes ou familiares para buscar informações *on-line* sobre saúde.

É importante que se aborde o conceito de rede social e rede de apoio social para se compreender a relação entre esses conceitos e o valor atribuído aos mesmos pelos profissionais de saúde participantes deste estudo.

Conforme apontado por Mathias (2014), o conceito de rede social e sua interação entre os indivíduos foram definidos sistematicamente por John Barnes em 1954. Desde então, esse termo tem sido aplicado relacionado às diversas formas de conexões sociais interativas, como relações por meio da Internet, como as religiosas, esportes, e passatempos. Essa rede pode ser definida como uma coleção de nós (pontos), estes representando cada membro de uma organização ou população específica, e de laços (linhas), os quais conectam esses pontos, indicando a existência de relações entre os indivíduos. (SLUZKI, 2010).

A rede social possui diversas outras estruturas e funções, como tamanho, composição, densidade, dispersão (distância geográfica do informante), funções emocionais e sociais, apoio emocional, companhia social, orientação e aconselhamento cognitivo, regulação social, apoio material e de serviços e conexão com novos membros. (SLUZKI, 2010).

Existem amplas evidências de que o apoio da rede social de um indivíduo possui relação direta com sua saúde, sendo que um apoio social insuficiente diminui a qualidade de vida, aumenta a probabilidade de adoecimento, o risco de complicações e aumenta o tempo necessário para recuperação de enfermidades. Já indivíduos com uma rede social estável, sensível, ativa e confiável, apresentam melhor qualidade de vida, ficam menos doentes e se recuperam mais facilmente de doenças e cirurgias em comparação com aqueles que possuem uma rede social considerada pobre. (SLUZKI, 2010).

Nóbrega et al. (2010) apontam como rede de apoio social das famílias de crianças em condições crônicas a família, amigos, vizinhos, profissionais de saúde, outras famílias que vivenciam a mesma situação, inclusive no período de internamento, e os benefícios financeiros garantidos pela legislação.

Com relação à família de crianças e adolescentes submetidos ao TCTH, Souza C. (2015) afirma que a rede de apoio social informal é centrada nas relações familiares e a formal, nas relações comunitárias, sendo o serviço social hospitalar o elemento central dessa rede.

Segundo Beattie, Lebel e Tay (2013) a rede de apoio social dos pacientes adultos submetidos ao TCTH é composta pelo apoio familiar, instrumental e emocional. O apoio instrumental é relacionado ao suporte na administração e adesão à medicação, bem como ao acesso adequado aos serviços de saúde.

O conhecimento da rede social de apoio de um indivíduo pelo enfermeiro aumenta os recursos no planejamento de intervenções e permite centrá-las na família, possibilitando, assim, atender às diferentes dimensões do cuidado e sua elaboração de acordo com a realidade na qual o paciente e família estão inseridos, além de estimulá-los a ampliar seu ciclo de convivência e o fortalecimento mútuo. (BRUSAMARELLO et al., 2011).

No processo do TCTH, após a alta hospitalar, de acordo com avaliação das condições socioeconômicas, os pacientes pediátricos são encaminhados às Casas Transitórias de Apoio (CTA), local no qual recebem suporte para o cuidado domiciliar, moradia, estabelecem vínculos que reduzem o isolamento social ocasionado pelo distanciamento do domicílio e pelo afastamento de familiares e amigos. (NASCIMENTO et al., 2016).

A fim de viabilizar a continuidade do tratamento de pacientes de baixa renda, muitos pacientes e familiares são encaminhados a casas de apoio ou lares temporários, cuja função é lhes propiciar um cuidado holístico e humanizado, proporcionando bem-estar físico e emocional. (FERREIRA CHATALOV et al., 2015). Nessas instituições, o contato com pacientes e familiares em situação semelhante, e a assistência profissional prestada fornecem apoio social e atuam favorecendo a qualidade de vida dos doentes e familiares. (ALVES et al., 2012).

A convivência em lares temporários ou até mesmo encontros antes e após as consultas médicas, durante a espera para o atendimento, permitem o contato com outros pacientes e familiares que estão vivenciando diversos estágios do tratamento,

sendo comum ocorrerem trocas de experiências, vivências sobre dificuldades e outras informações as quais fornecem aos doentes e aos familiares apoio emocional e social. (SALIK, 2013; MARTINS; OURO; NERI, 2015).

Estudo realizado em Maringá com dez acompanhantes de pacientes oncológicos, residindo temporariamente em casas de apoio, demonstrou que os familiares e pacientes se sentem acolhidos. Mencionaram os participantes que os cuidados dos profissionais das casas de apoio auxiliam no enfrentamento da doença de seu familiar, abrangendo não apenas as demandas físicas e sociais, mas também, as necessidades de abrigo, alimentação e cuidado, assim como contribui para o acesso e continuidade do tratamento. (WAKIUCHI et al., 2017).

Os participantes relataram déficit de conhecimento dos pacientes e familiares no processo de TCTH sobre seus direitos e a falta de divulgação dos mesmos. Confirmam-se tais dados em pesquisa realizada em Ribeirão Preto, com 42 pacientes oncológicos, na qual se observou que nenhum dos participantes conhecia todos os direitos dos pacientes com câncer: 45% não sabiam da existência de benefícios; 23% não haviam solicitado qualquer benefício; informaram o benefício mais citado (23%); e sabiam do direito à aposentadoria (16,6%).

Esses resultados demonstram o desconhecimento e a falta de divulgação dos direitos aos pacientes oncológicos, e o fato de que benefícios não estão sendo assegurados como direitos dos cidadãos. Além disso, nessa mesma pesquisa os envolvidos informaram que a aquisição das informações sobre os direitos ocorre principalmente pela mídia (38%) e por meio de outros pacientes oncológicos (9,5%), evidenciando que existe pouca atuação do enfermeiro na orientação aos pacientes sobre direitos ou benefícios. (SONOBE; BUETTO; ZAGO, 2011).

Outro estudo realizado em Santa Maria, no Rio Grande do Sul, com 73 pacientes em tratamento oncológico demonstrou que 69,9 % conheciam o direito ao auxílio-doença e 49% o da aposentadoria por invalidez. Contudo, constatou-se a prevalência do desconhecimento dos participantes em relação à maioria dos outros direitos e benefícios sociais, o que demonstra um conhecimento muito restrito dos mesmos, sendo recomendada pelos autores a inclusão dos direitos dos pacientes nos protocolos de ação dos serviços de oncologia e da equipe multiprofissional, permitindo assim maior divulgação, exercício do direito de cidadania ao usuário e o acesso a tais benefícios, fatores que poderão contribuir substancialmente para

melhoria da qualidade de vida e do tratamento do paciente oncológico nos aspectos financeiros, psicológico e social. (ROSA et al., 2015).

Os direitos de pacientes oncológicos e portadores de doenças graves são assegurados pela legislação brasileira por meio de direitos e benefícios, no entanto, alguns estão condicionados a algumas particularidades, como ser segurado da previdência social (trabalhador que contribuía mensalmente) ou comprovação de incapacidade total ou parcial em decorrência dos agravamentos e complicações da doença. (INCA, 2012b).

Os benefícios são: Saque do Fundo de Garantia do Tempo de Serviço (FGTS), saque do Programa de Integração Social e do Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público (PIS/PASEP), auxílio-doença, aposentadoria por invalidez, Amparo Assistencial ao Idoso e ao Deficiente (Lei Orgânica de Assistência), Tratamento Fora de Domicílio (TFD), isenção de Imposto de Renda na aposentadoria, quitação do financiamento da casa própria, isenção de Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI) na compra de veículos adaptados, isenção de Imposto sobre Circulação de Mercadorias e Prestação de Serviços (ICMS) na compra de veículos adaptados, isenção de Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores (IPVA) para veículos adaptados, isenção de Imposto sobre a Propriedade Predial e Territorial Urbana (IPTU), transporte coletivo gratuito, transporte de medicamentos importados, laudo médico para afastamento de trabalho, laudo médico para atestado de lucidez, assistência permanente, isenção de Contribuição Provisória sobre a Movimentação Financeira (CPMF) e restituição do seguro de vida. (SONOBE; BUETTO; ZAGO, 2011; INCA, 2012b).

Em relação ao desconhecimento dos pacientes submetidos ao TCTH, bem como de seus familiares sobre direitos e benefícios, faz-se necessário que os profissionais de saúde os orientem a respeito da disponibilidade de tais recursos e, quando necessário, encaminhe-os aos profissionais do serviço social a fim destes direcioná-los corretamente a tais recursos. (ROCHA et al., 2016).

Como alternativa de material educativo para diminuir o déficit de conhecimento dos pacientes e familiares sobre direitos e benefícios, os participantes sugeriram o uso de *sites*. Em uma pesquisa exploratória a qual avaliou três materiais informativos divulgados gratuitamente, por via impressa e digital que realizam a promoção dos direitos assegurados pela legislação brasileira aos pacientes com câncer, concluiu que os materiais informativos analisados forneceram o

esclarecimento básico necessário para que os pacientes com câncer possam buscar e adquirir seus benefícios, se constituindo, portanto, em uma importante alternativa na educação dos pacientes e familiares sobre direitos e benefícios. (BUETTO; SONOBE; ZAGO, 2011).

Os participantes relataram os motivos pelos quais os pacientes ou familiares buscam informações sobre saúde na Internet, entre eles: a necessidade de apoio social como de informações e conhecimentos sobre a doença ou tratamento, necessidade de suporte emocional, e a troca de experiências *on-line* entre pacientes e familiares que vivenciam o mesmo problema de saúde e dificuldades.

Entre as ferramentas da rede de apoio social *on-line* em saúde disponíveis aos pacientes e familiares estão as comunidades *on-line*, fóruns de discussão e as redes sociais virtuais que, ao permitir troca de experiências, informações e apoio emocional, possuem potencial para serem incorporadas nos cuidados pelos profissionais de saúde. (NOLAN; HENDRICKS; TOWELL, 2015).

Pesquisa realizada em Arlington, nos Estados Unidos, com 16 mães de crianças com síndrome de Alagille (ALGS), uma doença rara genética, enfatizou que as mães consideraram as comunicações *on-line* como fundamentais para o apoio emocional e troca de experiências entre pessoas que vivenciam os mesmos problemas de saúde. (GLENN, 2015).

Esses dados são reforçados por outro estudo realizado em Ann Arbor, nos Estados Unidos, com 1096 pacientes com câncer, no qual se identificou que 67,24 %, dos participantes buscavam informações sobre câncer na Internet, 48,28% liam sobre a experiência de outros pacientes, 37,41% escreviam sobre suas experiências pessoais em grupos *on-line* e 59,3 % sentiam-se mais seguros para tomar decisões sobre seus cuidados de saúde após informações acessadas nesses ambientes digitais, o que demonstra ser comum o uso da Internet entre os familiares e pacientes oncológicos como fonte de informações e apoio social. (AN; WALLNER; KIRCH, 2016).

Outro motivo encontrado nesse estudo é o aumento do grau de instrução dos pacientes e familiares, pois os mesmos estão cada vez mais instruídos, conscientes, ativos, informados e questionadores em relação a seus cuidados de saúde. (PEREIRA NETO et al., 2015). Este comportamento se explica pelo aumento progressivo do grau de instrução e de alfabetização em saúde de determinados

segmentos populacionais, privilegiados por aspectos socioeconômicos, como renda e escolaridade. (BAUM; NEWMAN; BIEDRZYCKI, 2014; KIM, 2015).

Os pacientes que antigamente confiavam cegamente nos médicos, hoje estão adquirindo domínio sobre sua saúde e comparecem aos serviços de saúde não somente para ouvir passivamente o que o profissional de saúde tem a dizer ou esperar receitas e exames, mas com questionamentos, visão crítica da qualidade do atendimento e conhecimentos, exigindo assim uma readequação da postura do profissional de saúde para enfrentar essa nova realidade. (OLIVEIRA; ALBERTIN, 2014; MACHADO; COSTA, 2015; PEREIRA NETO et al., 2015).

Os participantes também citaram como motivação a falta de clareza das informações fornecidas pelos profissionais de saúde, falhas na comunicação interpessoal entre esses e o paciente e seus familiares, a vergonha do paciente em questionar e discutir o tratamento com o médico e a falta de vínculo do profissional com o usuário.

No que diz respeito ao estabelecimento de vínculo de confiança entre usuários e profissionais de saúde, isso pode estar relacionado a barreiras na comunicação entre os usuários e os profissionais de saúde.

Os profissionais de saúde estabelecem vínculos com pacientes e familiares por meio da comunicação interpessoal, considerada uma tecnologia leve em saúde. Essa tecnologia é centrada na comunicação, visando à aproximação do profissional de saúde com o usuário, propiciando uma assistência que abrange a escuta e interpretações de informações, abordagem de expectativas sobre o tratamento, bem como, o estabelecimento de vínculos, confiança e cumplicidade (MERHY In: BRASIL, 2004), sendo as fragilidades nessa comunicação a causa de não satisfação das necessidades dos usuários. (THEOBALD et al., 2016).

Nesse sentido, Markides (2011) afirma que a comunicação é o componente mais importante do trabalho do profissional de saúde, pois promove a aproximação e a formação de vínculo de confiança entre o profissional e o usuário, auxiliando a identificação das necessidades individuais e o trabalho em equipe, incluindo o paciente e familiares como sujeitos ativos nas tomadas de decisão sobre o tratamento.

Na perspectiva de saúde moderna o médico e todos os profissionais de saúde precisam trabalhar juntos como uma equipe, cabendo ao médico não somente realizar o diagnóstico e informar as opções de tratamento e recursos disponíveis,

mas também, o diálogo com o paciente e seus familiares a fim de conhecer suas necessidades e esclarecer quaisquer dúvidas. Contudo, as informações fornecidas devem ser disponibilizadas por meio de termos de fácil entendimento, evitando linguagem técnica, a qual tende mais a confundir do que esclarecer o paciente e os familiares. (MARKIDES, 2011).

Estudo realizado nos Estados Unidos com 120 pacientes com câncer e 17 familiares identificou que os participantes valorizaram a comunicação interpessoal com os médicos, como a escuta, esclarecimento de dúvidas e preocupações, assim como o fornecimento de informações de forma clara e de fácil entendimento, sendo vista a comunicação como essencial para as tomadas de decisão, gerenciamento de incertezas e autogestão da doença. (MAZOR et al., 2013).

Outra investigação realizada em um hospital estadual de Santo André e no hospital de ensino de São Bernardo dos Campos, no Estado de São Paulo, com 32 pacientes e 23 cuidadores que iniciavam o tratamento nos ambulatórios de oncologia, mostrou que os itens de comunicação mais importantes apontados pelos participantes foram a disponibilidade do médico em discutir a doença e responder suas dúvidas (84%), a importância em ter confiança nos médicos (81%) e a utilização de uma linguagem acessível (81%) por esses profissionais, evidenciando que habilidades comunicativas por parte da equipe médica podem melhorar a satisfação dos pacientes e familiares em relação ao tratamento do câncer. (MUNHOZ et al., 2014).

Em trabalho científico conduzido em Campo Grande, no Mato Grosso do Sul, com 25 pacientes adultos internados no setor de Oncologia de uma instituição pública de ensino de referência na área, identificou-se no discurso dos participantes inadequações na comunicação interpessoal entre usuários e profissionais de saúde em diferentes aspectos, como: postura desrespeitosa dos profissionais, emprego de muitos termos técnicos os quais são incompreensíveis pelos usuários, falhas éticas, falta de atendimento à necessidade de informações e prejuízos à autonomia dos pacientes, evidenciando lacunas que interferem negativamente no cuidado do paciente com câncer as quais devem ser superadas por posturas profissionais mais acolhedoras e pela conscientização dos profissionais de sua função diante de doentes oncológicos, onde as repercussões emocionais são importantes e de grande impacto. (THEOBALD et al., 2016).

A falta de clareza nas informações durante a consulta médica causa dificuldade de entendimento dessas pelo paciente e familiares, o que pode motivar a busca de informações *on-line* posteriormente, a fim de obter informações em uma linguagem mais compreensível para o usuário. (YLI-UOTILA; RANTANEN; SUOMINEN, 2013; LI et al., 2014; EBEL et al., 2015).

Um estudo conduzido em Los Angeles, em uma comunidade de suporte *on-line* com mais de 500 fóruns relacionados à saúde, demonstrou que 80,4% dos participantes relataram que buscaram informações *on-line* após a consulta médica, motivados pelo fornecimento de informações incompletas, imprecisas ou até mesmo por vergonha de realizar questionamentos pessoais ao profissional de saúde. (LI et al., 2014).

Com relação aos relatos de sentimento de vergonha do paciente em questionar o profissional de saúde, estudos identificaram que o principal assunto que causa constrangimento tanto nos profissionais como nos pacientes e familiares oncológicos são orientações relacionadas às questões sexuais. (TRAA et al., 2014; KROUWEL et al., 2015). Em estudo realizado com 105 enfermeiros oncologistas na Irlanda, os participantes relataram falta de habilidades e desconforto para discutir questões sexuais com o paciente, demonstrando uma postura passiva frente à temática. Segundo os autores, para integrar nos cuidados oncológicos orientações sexuais é necessário que os enfermeiros oncologistas assumam uma postura proativa em relação a orientações sobre sexualidade, considerando-as como um aspecto essencial de sua função como educador em saúde. (MOORE; HIGGINS; SHAREK, 2013).

Estes dados são similares aos achados de outra pesquisa efetuada com 87 enfermeiros oncológicos, de seis regiões da Turquia, a qual identificou que 88,5% dos participantes não consideram que orientações sexuais façam parte da rotina na Enfermagem oncológica e 80,1% destacam que o enfermeiro não tem habilidades o suficiente para abordar a temática com pacientes e familiares. (OSKAY; CAN; BASGOL, 2014).

Fóruns de discussão *on-line*, comunidades e *sites* podem ser alternativas em situações em que o paciente ou familiares se sintam constrangidos em expor seu problema de saúde ao profissional. (FIKSDAL et al., 2014). Investigação realizada em Amsterdã, na Holanda, com 343 mulheres, pacientes sobreviventes de câncer de colo do útero, revelou que 78% das participantes preferiam receber orientações

por meio de *sites* seguidas por informações verbais (77%) por sentirem vergonha de discutir questões sexuais com o profissional de saúde, sendo menos propensas a procurar ajuda. (VERMEER et al., 2015).

Em outro estudo realizado em Toronto, no Canadá com 27 pacientes após tratamento de câncer ginecológico foi demonstrado que a utilização de grupos de suporte *on-line* proporcionaram às participantes apoio e facilidade de discussão de questões altamente pessoais devido ao anonimato do ambiente *on-line.* (WILJER et al., 2011).

5.6 CLASSE 3 – POTENCIALIDADES E FRAGILIDADES DAS INFORMAÇÕES *ON-LINE* SOBRE SAÚDE

Nesta classe, os enfermeiros participantes apontaram os principais benefícios e limitações percebidos da utilização da Internet para os pacientes e familiares com perfil de busca de informações na Internet.

Foram apontados pelos participantes, como benefícios da Internet e informações *on-line* sobre saúde*,* o aprofundamento de conhecimentos sobre a autogestão da doença e cuidados domiciliares; troca de experiências; apoio nas tomadas de decisão e diminuição da ansiedade, os quais estão relacionados ao empoderamento do paciente e familiares acerca de sua saúde.

As TIC contribuíram para estimular a aquisição de conhecimentos por pacientes e familiares e sua utilização para autogestão e tomadas de decisão em saúde, intensificando o processo de empoderamento dos pacientes. (CHEN; LI, 2009; BORYCKI et al., 2012).

Como já mencionado anteriormente, na área de saúde, o empoderamento é conhecido como uma prática baseada na relação entre profissionais de saúde e pacientes na qual estes últimos são corresponsáveis por suas escolhas e consequências das mesmas para sua saúde. Ao contrário do enfoque mais tradicional, no qual os pacientes são vistos como meros receptores de decisões e prescrições médicas, no processo de empoderamento se respeita sua capacidade de escolha, que pode ser facilitada pelos profissionais de saúde ao adotarem uma abordagem de cuidado centrada no paciente e que reconheça as prioridades e anseios dos usuários dos serviços de saúde. (AUJOULAT; D'HOORE; DECCACHE, 2007).

Estudo realizado no Brasil em *posts* de grupos *on-line* hospedados na rede social Facebook, que reuniam portadores de diabetes, hepatite C e síndrome da imunodeficiência adquirida (SIDA), demonstrou que o compartilhamento de informações, conhecimentos e experiências nessas comunidades contribuem para o empoderamento do paciente. Além disso, segundo os autores, esses ambientes virtuais representam um questionamento ao poder biomédico, porque os pacientes diante do desrespeito, despreparo e falta de comprometimento dos médicos assistentes reagem criando alternativas como os grupos *on-line* para satisfazer suas necessidades de apoio social, informação e gestão da saúde, contando até mesmo com a participação de outros médicos nessas comunidades, os quais podem substituir o médico assistente ao prestar esclarecimentos aos usuários por meio desses canais. (PEREIRA NETO et al., 2015).

Em relação à busca de informações *on-line* sobre saúde, os participantes deste estudo relataram sentimentos negativos, que podem ser ocasionados por informações *on-line* que desagradem suas expectativas em relação ao prognóstico, com aumento da ansiedade, angústia e sofrimento emocional; bem como sentimentos positivos: segurança e diminuição da ansiedade.

Esses achados são reforçados pelo estudo realizado na Universidade da Geórgia, em Athens, nos Estados Unidos, com 191 entes queridos de pacientes com câncer de mama, pulmão, cólon ou reto e leucemia, o qual apontou elevada busca de informações *on-line* pelos participantes e afirmou que o conteúdo obtido poderia provocar diferentes respostas, emoções e comportamentos no usuário, tanto negativos (raiva, medo e tristeza) como positivos (sentimento de ajuda, esperança e conforto), demonstrando que tais informações apresentam potencial para interferir no enfrentamento do indivíduo em relação ao diagnóstico e tratamento de seus entes queridos. (LAUCKNER, 2016).

As ferramentas *on-line* se mostram eficazes para satisfazer as necessidades dos cuidadores e familiares de pacientes com câncer e reduzir a ansiedade. Contudo, recomenda-se que elas sejam planejadas em parceria entre profissionais de saúde e cuidadores para garantir que abordem questões importantes tanto para os cuidadores e pacientes como para os profissionais. (GEENSE et al., 2016). Outro benefício dessa parceria é que intervenções *on-line,* moderadas por profissionais, reduzem a probabilidade de que os usuários encontrem informações inadequadas

que provoquem aumento do medo, ansiedade e insegurança. (SWALLOW et al., 2014b).

Investigação conduzida no Reino Unido com 55 pais de 39 crianças com doença renal crônica sugere que plataformas *on-line* desenvolvidas em parceria entre profissionais e famílias, tendo o profissional de saúde como moderador, são mais propensas a reduzir a ansiedade ao permitir o gerenciamento de informações que atendam às necessidades dos usuários, selecionando conteúdos que não aumentem a ansiedade e medo dos cuidadores domiciliares. (SWALLOW et al., 2014b).

Estudo realizado no sudoeste da Inglaterra com 12 pacientes oncológicos em uma comunidade *on-line*, demonstrou que a atuação dos profissionais de saúde como moderadores foi vista como positiva pelos participantes, incentivou a interação e proporcionou continuidade e segurança à comunidade. (GRIFFITHS et al., 2015).

Entre as possibilidades para obter informações de saúde, está o uso de mecanismos de buscas para realizar perguntas sobre determinadas questões. Esse procedimento foi citado pelos participantes desta pesquisa como lançamento de perguntas na Internet e o uso das respostas como fonte de informação. Em revisão sistemática ocorrida nos Estados Unidos, em uma comunidade *on-line* de diabetes e no motor de buscas Google, analisaram-se 60 perguntas e respostas, identificando que as respostas dessa comunidade se mostraram mais seguras, apresentando menor índice de respostas incorretas em comparação com a ferramenta de pesquisas. Em relação às informações incorretas postadas nas comunidades *on-line*, os pesquisadores sugeriram a participação de moderadores que avaliassem tais postagens antes de serem divulgadas a fim de evitar seu compartilhamento e consequente exposição do usuário a riscos. (KANTHAWALA et al., 2016).

No que diz respeito à capacidade de discernimento dos usuários de informações *on-line* sobre saúde*,* foi citado no discurso dos participantes que as pessoas ao acessar tais conteúdos tendem a absorver e aceitar informações que mais lhes convêm.

Confirma esse dado estudo realizado em Tübingen, na Alemanha, com uma amostra de 208 pacientes com doença inflamatória intestinal crônica, o qual sugeriu que, em estados psicológicos negativos como de doenças crônicas, as informações positivas recebem mais atenção do indivíduo e são mais aceitas para tomadas de decisão do que a informação negativa, desencadeando um viés positivo, atribuído

ao alto grau de liberdade de navegação e pesquisa de informações proporcionados pela Internet. (SASSENBERG; GREVING, 2016).

A baixa competência informacional em saúde foi descrita pelos participantes se referindo ao baixo nível educacional dos pacientes e familiares no TCTH, bem como à falta de discernimento do usuário ao acessar informações *on-line* sobre saúde. O discernimento a essas informações está relacionado à competência informacional eletrônica em saúde, descrita por Norman e Skinner (2006) como a capacidade de um indivíduo em localizar, compreender e avaliar informações *on-line* sobre saúde para tomar decisões de saúde consciente.

A baixa competência informacional eletrônica em saúde dificulta a avaliação da qualidade e confiabilidade de informações *on-line* sobre saúde, predispondo o indivíduo a um maior risco de adoecimento e hospitalização, a custos mais elevados em saúde e ao pior estado desse em comparação com pessoas com alta competência informacional eletrônica em saúde. (GUTIERREZ et al., 2014;DIVIANI et al., 2015).

Fatores socioeconômicos como renda e escolaridade limitam o desenvolvimento da competência informacional eletrônica em saúde, pois restringem o acesso a TIC e dificultam o entendimento e assimilação de informações, colocando alguns segmentos populacionais em situação de vulnerabilidade em relação à saúde. (LEE et al., 2014; PARK; KIM; STEINHOFF, 2016).

Em pesquisa elaborada na Grécia, se identificou que a competência informacional eletrônica em saúde aumentou 53% em indivíduos com nível de escolaridade superior e diminuiu de 23 a 37% em indivíduos idosos na população estudada, além do mais, quanto maior o nível de competência informacional e em Informática do indivíduo, maior o nível de competência informacional eletrônica em saúde, demonstrando que essa é uma variável que reflete as desigualdades sociais entre as populações. (XESFINGI; VOZIKIS, 2016).

No Brasil, com relação ao nível de escolaridade e renda familiar de pacientes submetidos ao TCTH, estudo realizado em um hospital público na região Sul do Brasil com 36 pacientes identificou que 25% e 47,22% possuíam respectivamente o ensino fundamental e médio, e 27,78 %, o ensino superior. Quanto à renda familiar, a maioria (52,78%) possuía renda de um a três salários mínimos, demonstrando baixa renda mensal familiar. (PROENÇA et al., 2016).

Outra pesquisa, realizada em Belo Horizonte com 39 pacientes submetidos ao TCTH alogênico, registrou que 33,3% e 28,2% possuíam respectivamente o nível de ensino fundamental e médio; apenas 7,7%, o nível superior de ensino, e com renda média de R$ 1510,00, o que demonstra a baixa renda mensal da população estudada. (ABREU et al., 2012).

Esses achados demonstram que o baixo discernimento e cultura dos pacientes e familiares no TCTH, ambos relatados pelos profissionais participantes, podem estar relacionados à percepção do baixo nível de escolaridade e renda familiar, haja vista que esses são alguns dos preditores do desenvolvimento no indivíduo da competência informacional em saúde. (HAERIAN et al., 2015; XESFINGI; VOZIKIS, 2016).

Outro problema associado à baixa competência informacional eletrônica em saúde é a tendência dos usuários em atribuir qualidade aos primeiros *sites* selecionados por ferramentas de buscas como o Google, Bing e Yahoo. Além disso, a maioria dos usuários geralmente acessa somente as primeiras páginas do *ranking*, demonstrando que existe uma forte influência da lista apresentada por tais mecanismos de buscas sobre o conteúdo que será acessado. (FAHY et al., 2014; RITCHIE et al., 2016).

Investigação realizada nos Estados Unidos em 116 *sites* selecionados pela ferramenta de buscas do Google sobre a vacina contra infecção pelo Papilomavírus humano (HPV) identificou que 33,6% se posicionavam contra a vacina e apareceram nas primeiras páginas de consultas do mecanismo de pesquisa, apesar de serem de baixa qualidade e menos abrangentes do que as páginas a favor da vacinação, demonstrando que o *ranking* do Google não pode ser associado à qualidade da informação. (FU et al., 2016).

Outra pesquisa, conduzida na Índia com 21 pais de crianças com estrabismo, aponta que a procura por informações na ferramenta de busca Google apresentou imparcialidade em relação à etiopatologia da doença, melhorando o conhecimento dos pais, mas foi incompleta e tendenciosa sobre o tratamento, demonstrando objetivos e interesses comerciais. (KOTHARI; MOOLANI, 2015).

Ainda em relação à competência informacional em saúde e/ou informacional eletrônica em saúde, é importante destacar que nos casos de doenças oncológicas e, mais especificamente, as com indicação pelo TCTH, a maioria dos cuidadores não possui formação na área de saúde, sendo, geralmente, essa experiência, a primeira

como cuidadores de indivíduos gravemente enfermos e em tratamentos domiciliares complexos, o que aumenta a necessidade de informações e conhecimentos para a gestão domiciliar dos cuidados. (GEMMILL et al., 2011; JIM et al., 2013).

Diante da necessidade de apoio e capacitação para o cuidado domiciliar, as ferramentas das TIC como *sites*, comunidades *on-line* e aplicativos, desde que desenvolvidas em parceria entre profissionais de saúde, pacientes e familiares, podem ser benéficas no sentido de fornecer conhecimento, apoio e ajudar a amenizar o impacto do câncer individual e coletivamente na família. (MAYER et al., 2010).

Um estudo em Paris, na França, avaliou o uso de tecnologias digitais (portais de pacientes, *sites* e aplicativos) por 1371 pacientes em tratamento oncológico, constatando que a maioria (68%) utilizava tecnologias digitais diariamente, confirmando a possibilidade de que os pacientes oncológicos utilizem tais ferramentas na gestão de seus cuidados de saúde e apoio social. No entanto, foram apontadas barreiras para sua aplicação, como a idade e fatores socioeconômicos, e essas podem interferir na utilização de tais ferramentas. (GIRAULT et al., 2015).

Outro benefício das ferramentas *on-line* é a ampliação da acessibilidade e a possibilidade de intervenções à distância, facilitando a interação entre profissionais de saúde e usuários, não sendo necessário o deslocamento do paciente até o serviço de saúde, devido à disponibilidade, facilidade de acesso e rapidez da Internet. (YLI-UOTILA; RANTANEN; SUOMINEN, 2013; GIRAULT et al., 2015).

Investigação conduzida com 19 pacientes com diabetes gestacional e 10 pacientes com fibrilação atrial de diversos países demonstrou a eficácia de um sistema baseado em um aplicativo móvel de smartphone para monitorização dos indivíduos, sendo considerado eficaz pelos participantes e médicos assistentes por sua segurança, facilidade de manejo e por possibilitar orientações e monitorização de parâmetros sem a necessidade de deslocamento do paciente até o serviço de saúde. (PELEG et al., 2017).

Quanto à baixa qualidade das informações *on-line* sobre saúde, os participantes demonstraram preocupação de que isso influenciem no cuidado e tomadas de decisão dos pacientes e familiares em relação ao TCTH, o que poderia comprometer o tratamento.

Como mencionado nos capítulos anteriores, a falta de padronização da qualidade das informações sobre saúde disponíveis na Internet é motivo de

preocupação para pesquisadores em todo o mundo. Assim, foram desenvolvidas pesquisas sobre a qualidade dessas informações e diversos instrumentos de avaliação, como selos de qualidade e guias de usuários, na tentativa de propor alternativas que identifiquem o nível de qualidade e confiabilidade de tais conteúdos informacionais. (ALBA-RUIZ et al., 2013; MENDONÇA; PEREIRA NETO, 2015).

Estudo realizado na França em 27 *sites* sobre câncer bucal analisou a qualidade da informação por meio do instrumento Discern, apontando que 66,6% dos *sites* foram considerados de qualidade péssima e 29,6% como ruins, demonstrando que a baixa qualidade das informações dos mesmos é um achado comum nessas pesquisas. Além disso, os pesquisadores alertaram para a necessidade da orientação dos profissionais de saúde na difusão de informações *on-line* sobre saúde objetivas e baseadas em evidências, cumprindo assim com sua função de educadores em saúde ao direcionar os usuários a conteúdos informacionais de qualidade. (VIVIEN et al., 2017).

É importante ressaltar que os profissionais de saúde são considerados por pacientes e familiares a principal fonte confiável de informações em saúde (NAFTEL et al., 2013; THEOBALD et al., 2016), sendo as buscas por informações *on-line* realizadas com o intuito de complementar informações que não ficaram claras no contato com o profissional ou para esclarecer dúvidas, mas não para as substituir. (ALBA-RUIZ et al., 2013; YLI-UOTILA; RANTANEN; SUOMINEN, 2013). Assim, cabe aos profissionais de saúde orientar pacientes e familiares sobre informações *on-line* confiáveis, prática que irá melhorar o acesso a informações precisas, adequadas e que irá auxiliá-los nas tomadas de decisão. (BEZNER et al., 2014; SEÇKIN, 2014).

5.7. ATIVIDADE DE ELABORAÇÃO COLETIVA DE UM INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DA INFORMAÇÃO DE *SITES* SOBRE TCTH

Neste capítulo, serão apresentados os resultados e discussão da atividade de elaboração de um instrumento de avaliação da qualidade da informação de *sites* sobre TCTH. Desta atividade, resultou o instrumento composto por 24 questões representado no QUADRO 4.

QUADRO 4 – INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DA INFORMAÇÃO DE *SITES* SOBRE TCTH DIRECIONADOS AO PÚBLICO LEIGO

(continua)

Dimensão Técnica ou Transparência – refere-se à maneira como a informação foi disponibilizada. Se as informações estão explícitas sobre a fonte, autoria ou responsabilidade da informação, responsável pela página, data de criação do *site*, atualização.	
1. Estão claras quais as fontes de informação utilizadas para confecção da página? Para esta avaliação, julgue os seguintes itens: a) A página apresenta o responsável? b) Está explícita a fonte, autoria ou responsabilidade da informação? Atribua uma pontuação conforme a escala tipo Likert em que 1 (um) significa que você julga péssima a clareza das fontes de informação e não apresenta o responsável pelo *site,* e em que 5 (cinco) significa que é excelente a referência a fontes de informações e apresenta claramente o responsável. As fontes de informação podem ser identificadas por meio de citações no meio ou no final do texto, e o responsável geralmente fica próximo ao símbolo de copyright (©).	Péssimo | Ruim | Regular | Bom | Excelente ○ 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5
2. Está claro quando a informação foi produzida? a) Consta a data da criação do *site*? b) Consta a data da última atualização? Atribua uma nota na escala tipo Likert em que 1 (um) significa que você avalia como péssima a clareza dessa informação, e em que 5 (cinco) significa que, em sua avaliação, essa descrição está excelente. Em geral, está localizada próxima ao símbolo de copyright (©).	Péssimo | Ruim | Regular | Bom | Excelente ○ 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5
3. O *site* apresenta alguma propaganda comercial? Atribua uma nota na escala tipo Likert em que 1 (um) significa que você considera que o *site* apresenta muitas propagandas (Péssimo) e em que 5 (cinco) significa que você não identificou quaisquer propagandas comerciais no *site* (Excelente). Obs.: Na questão, a pontuação está invertida: quanto mais propagandas, menor deverá ser a nota atribuída.	Péssimo | Ruim | Regular | Bom | Excelente ○ 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5

QUADRO 4 – INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DA INFORMAÇÃO DE *SITES* SOBRE TCTH DIRECIONADOS AO PÚBLICO LEIGO

(continua)

Dimensão Design/ Interatividade Relaciona-se à interatividade, navegação, layout, contato com o responsável pela página	
4. Como é a disponibilidade de contato do usuário com o gestor da página, como o endereço de e-mail, fale conosco? Atribua nota 1 (um) caso você não identifique nenhuma forma de contato com o gestor da página e nota 5 (cinco) caso você identifique facilmente a disponibilidade de contato com o gestor da página.	Péssimo Ruim Regular Bom Excelente ○ 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5
5. Como você julga a integração do *site* às Redes Sociais Virtuais? Atribua nota 1 (um) caso você não identifique a integração a nenhuma Rede Social Virtual de Comunicação, 2 (dois) se possui integração com uma, e assim sucessivamente, até a pontuação máxima de 5 (cinco) pontos, caso você identifique a integração a 4 (quatro) ou mais Redes Sociais Virtuais de Comunicação.	Péssimo Ruim Regular Bom Excelente ○ 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5
6. Qual a qualidade do menu principal do *site*? Julgue a qualidade, considerando se o menu apresenta-se organizado, com submenus que facilitam a navegação e se os submenus funcionam adequadamente. Atribua nota 1 (um) caso esteja ausente e dê uma pontuação conforme a escala tipo Likert, em que 5 (cinco) significa que em sua avaliação o menu principal do *site* é excelente.	Péssimo Ruim Regular Bom Excelente ○ 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5
7. Qual a qualidade do Menu de Busca Interna? Se presente no *site*, julgue se ele facilita a busca de informações, se ajuda a localizar informações no *site*. Tente pesquisar alguma informação e encontrar por esse menu. Atribua nota 1 (um) caso esteja ausente e dê uma pontuação conforme a escala tipo Likert em que 5 (cinco) significa que, em sua avaliação, o Menu de Busca Interna é excelente.	Péssimo Ruim Regular Bom Excelente ○ 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5

QUADRO 4 – INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DA INFORMAÇÃO DE *SITES* SOBRE TCTH DIRECIONADOS AO PÚBLICO LEIGO

(continua)

8. Quão agradável e atrativo é o visual do *site*? a) O *site* é agradável? b) As cores são equilibradas? c) Textos e imagens estão alinhados e oferecem sensação de conforto na navegação? Atribua nota na escala em que 1 (um) significa que você julga como péssimo o *site* nos quesitos agradabilidade e visual, e nota 5 (cinco) caso julgue o *site* como excelente nesses quesitos.	Péssimo | Ruim | Regular | Bom | Excelente ○ 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5
Dimensão Abrangência – O *site* traz todas as informações necessárias sobre o tratamento? Essa dimensão envolve a cobertura ou escopo da informação.	
9. Informações sobre como o paciente ou familiares devem proceder para ter acesso ao tratamento. Deve indicar como fazer para ter acesso ao tratamento, como consultas, qual especialista procurar. Atribua nota 1 (um), caso não haja descrição dessas informações; caso identifique, dê uma pontuação conforme a escala tipo Likert em que 5 (cinco) significa que, em sua avaliação, o *site* descreve com excelência a forma como paciente ou familiares devem proceder para ter acesso ao tratamento.	Péssimo | Ruim | Regular | Bom | Excelente ○ 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5
10. Descreve os direitos do paciente como incentivos e subsídios do governo para o tratamento? Atribua nota 1 (um) caso não descreva e nota 5 (cinco) caso identifique essas informações e julgue a qualidade dessas como excelente.	Péssimo | Ruim | Regular | Bom | Excelente ○ 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5
11. O *site* traz informações sobre qual a Rede de Apoio Social existente para as famílias e como acessá-la? Rede de Apoio Social podem ser relações sociais, familiares, comunitárias, de trabalho e estudo, amizades e sistema de Saúde, as quais propiciam suporte para o indivíduo que pode ser financeiro, conselheiro, de serviços, companhias, entre outros (SLUZKI, 2010).	Péssimo | Ruim | Regular | Bom | Excelente ○ 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5

QUADRO 4 – INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DA INFORMAÇÃO DE *SITES* SOBRE TCTH DIRECIONADOS AO PÚBLICO LEIGO

(continua)

Atribua uma pontuação conforme a escala tipo Likert em que 1 (um) significa que você não identificou nenhuma informação sobre Redes de Apoio Social; se sim, avalie a qualidade dessas, marcando uma pontuação na escala tipo Likert. Uma pontuação 5 (cinco) significa que, em sua avaliação, as informações sobre a Rede de Apoio Social existentes no *site* foram abordadas com excelência, informando a Rede de Apoio Social existente e como os pacientes ou familiares podem acessá-la.	
12. Descreve os benefícios do tratamento? Atribua nota 1 (um) se não houver descrição de nenhum benefício do tratamento, e nota 5 (cinco) caso julgue a qualidade dessas informações como excelente.	Péssimo / Ruim / Regular / Bom / Excelente ○ 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5
13. Descreve os riscos do tratamento como as possíveis complicações e complicações mais graves? Atribua nota 1 (um) caso não descreva nenhum risco do tratamento, e nota 5 (cinco) caso julgue a qualidade dessas informações como excelente.	Péssimo / Ruim / Regular / Bom / Excelente ○ 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5
14. Disponibiliza informações sobre cuidados domiciliares Pós-TCTH? Atribua nota 1 (um) caso não descreva, e nota 5 (cinco) caso julgue a qualidade dessas informações como excelente.	Péssimo / Ruim / Regular / Bom / Excelente ○ 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5
15. Descreve como o TCTH poderá afetar a qualidade de vida da família e do paciente? Atribua nota 1 (um) caso não faça qualquer descrição, e nota 5 (cinco) caso julgue a qualidade dessas informações como excelente.	Péssimo / Ruim / Regular / Bom / Excelente ○ 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5
Dimensão Acurácia: Refere-se à concordância entre a informação oferecida e a melhor evidência científica.	
16. Julgue se o *site* apresenta as principais indicações do TCTH. Atribua nota 1 (um) caso não haja descrição de nenhuma indicação do TCTH. Caso identifique indicações do TCTH, dê	Péssimo / Ruim / Regular / Bom / Excelente ○ 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5

QUADRO 4 – INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DA INFORMAÇÃO DE *SITES* SOBRE TCTH DIRECIONADOS AO PÚBLICO LEIGO

(continua)

uma pontuação conforme a escala tipo Likert em que 5 (cinco) significa que, em sua avaliação, o *site* trouxe as principais indicações do TCTH e essa informação pode ser considerada como excelente.	
17. Estão descritas no *site* as informações necessárias sobre as fases do TCTH de forma clara para o entendimento do paciente e familiares? Para este item, julgue se as informações disponibilizadas sobre TCTH permitem que o usuário entenda as principais etapas do tratamento que o paciente irá enfrentar. Atribua uma pontuação conforme a escala tipo Likert em que 1 (um) significa que você não identificou nenhuma informação sobre as fases do TCTH, e em que 5 (cinco) significa que, em sua avaliação, as etapas foram abordadas com excelência.	Péssimo | Ruim | Regular | Bom | Excelente ○ 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5
18. Disponibiliza informações sobre a fase crítica do tratamento? Informações sobre a "pega" medular, período de aplasia e necessidade de isolamento pelo risco de infecções. Atribua nota 1 (um) caso não disponibilize, e nota 5 (cinco) caso julgue a qualidade dessas informações como excelente.	Péssimo | Ruim | Regular | Bom | Excelente ○ 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5
19. Traz informações sobre como observar sinais e sintomas graves no Pós-TCTH e a conduta a ser tomada pelo paciente ou familiares nesses casos? Julgue a presença do item no *site* e dê uma pontuação conforme a escala tipo Likert em que 1 (um) significa que você não identificou nenhuma informação. Se sim, você identificou essas informações, avalie a qualidade das mesmas, marcando uma pontuação na escala tipo Likert. Uma pontuação 5 (cinco) significa que, em sua avaliação, as informações são consideradas excelentes.	Péssimo | Ruim | Regular | Bom | Excelente ○ 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5
20. Informa sobre o período Pós- TCTH de acompanhamento médico e ambulatorial? Atribua nota 1 (um) caso não informe, e nota 5 (cinco) caso julgue a qualidade dessas informações excelente.	Péssimo | Ruim | Regular | Bom | Excelente ○ 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5

QUADRO 4 – INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DA INFORMAÇÃO DE *SITES* SOBRE TCTH DIRECIONADOS AO PÚBLICO LEIGO

(continua)

Dimensão Legibilidade Relaciona-se à capacidade da informação ser compreensível para o público leigo	
21. Como você classificaria a usabilidade do *site*? Definição de usabilidade: relaciona-se à facilidade e capacidade do usuário em acessar, compreender e utilizar a informação disponível *on-line.* (DEVINE et al., 2016;SILVA; SILVA; GOMES, 2015). Atribua, na escala, nota 1 (um) caso você classifique a usabilidade do *site* como péssima, e nota 5 (cinco) caso classifique como excelente.	Péssimo | Ruim | Regular | Bom | Excelente 1 2 3 4 5
22. Como é a Arquitetura da Informação (AI) apresentada pelo *site*? Para atribuir pontuação à questão, analise a forma como a informação está organizada no *site*. Esta organização das informações é referida na literatura como Arquitetura da Informação (AI). A AI influencia diretamente a usabilidade do *site* ao contribuir positiva ou negativamente no aproveitamento das informações pelo usuário. Uma AI inadequada decresce a importância de uma informação para o usuário por dificultar-lhe a compreensão. Uma AI adequada diminui o esforço cognitivo requerido do usuário, apresenta o conteúdo dividido em tópicos claramente definidos, com clareza textual e parágrafos com distribuição harmoniosa das ideias. As ideias devem aparecer interligadas e de forma precisa, sem repetição de termos e fazer sentido para assimilação do usuário. Um dos erros mais comuns na AI são a ausência de títulos e informações na página. (DEVINE et al., 2016;LAZARIN et al., 2012; SOUZA, O., 2015). Atribua, na escala, nota 1 (um) caso você classifique a Arquitetura da Informação do *site* como péssima, e nota 5 (cinco) caso classifique como excelente.	Péssimo | Ruim | Regular | Bom | Excelente 1 2 3 4 5

QUADRO 4 – INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DA INFORMAÇÃO DE *SITES* SOBRE TCTH DIRECIONADOS AO PÚBLICO LEIGO

(conclusão)

23. Como é a linguagem do *site,* considerando que seja voltado para o público leigo? A linguagem deve ser de fácil compreensão, sem frases ou termos difíceis que dificultem a compreensão de pessoas leigas. Atribua, na escala, nota 1 (um) caso você classifique a qualidade da linguagem do *site* como péssima para o público leigo, e nota 5 (cinco) caso classifique como excelente.	Péssimo Ruim Regular Bom Excelente 1 2 3 4 5
24. Os recursos multimídia (vídeos, figuras, desenhos, imagens) ajudam na compreensão do texto? Atribua nota 1 (um) caso não existam esses recursos, e nota 5 (cinco) caso julgue a qualidade desses recursos como excelente.	Péssimo Ruim Regular Bom Excelente 1 2 3 4 5

FONTE: O autor (2017

Dos 18 enfermeiros que participaram desta atividade, seis sugeriram 18 adequações no instrumento original em 12 das 25 questões apresentadas e duas sugestões gerais, conforme apresentado no APÊNDICE 4.

A questão com mais sugestões foi a de número 22, a qual propunha a avaliação do grau de ansiedade da informação *on-line* sobre TCTH disponibilizada pelos *sites*. Tal questão foi excluída, após análise e concordância dos pesquisadores, com os argumentos dos participantes, pois por ser o TCTH um tratamento de alto risco, não há como as informações não causarem nenhum tipo de ansiedade ou estresse ao paciente ou familiar que acessa o conteúdo *on-line.*

Com relação às dimensões, a com maior número de sugestões foi a dimensão Acurácia (33,3%) seguida das dimensões Design (27,8%), Técnica (16,7%), Legibilidade e Abrangência (11,1% cada). Não foram aceitas uma sugestão na Dimensão Design, uma na Dimensão Abrangência e uma sugestão geral na Dimensão Técnica, conforme está justificado no APÊNDICE 4.

Assim, após as sugestões dos participantes na atividade, o instrumento na versão final ficou composto por 24 questões e em 5 dimensões (Técnica ou Transparência, Design e interatividade, Abrangência, Acurácia e Legibilidade), sendo

que as dimensões Acurácia e Abrangência, as quais estavam organizadas em uma dimensão, foram separadas para facilitar o entendimento dos participantes.

No subcapítulo seguinte, se descrevem o resultado quantitativo da pesquisa, originado da atividade de aplicação do instrumento, e os cálculos, realizados para estabelecer a amplitude do intervalo de classes e o intervalo de pontuação das classificações do instrumento por questões, dimensões e geral, bem como a discussão desses com a literatura.

5.8 RESULTADO E DISCUSSÃO DA APLICAÇÃO DO INSTRUMENTO

A pesquisa apresentou como resultado a aplicação do instrumento por meio da avaliação de dois sites pelos participantes, correspondendo à segunda atividade de intervenção. Esse capítulo apresenta e discute os resultados dessa atividade de avaliação.

5.8.1 Atividade de aplicação do instrumento de avaliação da qualidade da informação de *sites* sobre TCTH

Nesta etapa de intervenção utilizou-se o instrumento elaborado pelos participantes na primeira atividade de intervenção para a avaliação de dois *sites*. O primeiro *site* avaliado foi o de uma associação de apoio a pacientes e familiares que conta com a participação de profissionais de saúde, e o segundo de uma instituição pública hospitalar referência na área de oncologia.

Após a aplicação do instrumento, calculou-se o intervalo de classes, ou seja, o intervalo de pontuação para a classificação do *site* de acordo com a escala do tipo Likert, considerando a média aritmética da pontuação atribuída aos *sites,* pelos avaliadores, por questões, dimensões e pela pontuação final total.

Essas classificações foram realizadas a partir do cálculo da amplitude das classes (AI=H/K), a qual correspondia a um intervalo de pontuação para as cinco possíveis classificações da escala tipo Likert (Péssimo, Ruim, Regular, Bom e Excelente). Para calcular a amplitude das classes, primeiro calculou-se o H, que corresponde à amplitude total da classe, ou seja, à diferença entre os extremos de uma classe, representada pela diferença entre os limites superior de pontuação e inferior da amostra, sendo calculado por: H= Ls –Li. (FALCO, 2008; CRESPO, 2009).

Partindo dessa fórmula, calculou-se o intervalo de pontuação para a classificação do *site* por questões, sendo o Ls a pontuação máxima (5 de Excelente) da escala tipo Likert, e o Li a pontuação mínima que poderia ser atribuída (1 de Péssimo) da referida escala. O intervalo entre as classificações das questões foi calculado por AI= (5-1) /5= 0,8 pontos. Assim, a partir da classificação mais baixa (Péssimo – de 1 a 1,7 pontos) tem- se um intervalo de 0,8 pontos até a próxima classificação (Ruim – de 1,8 a 2,5 pontos) e assim sucessivamente, até a classificação Excelente da escala utilizada, conforme representado na TABELA 3.

TABELA 3 – INTERVALO DE PONTUAÇÃO PARA A CLASSIFICAÇÃO DO *SITE* POR QUESTÕES

Péssimo	1 - 1,7
Ruim	1,8 - 2,5
Regular	2,6 - 3,3
Bom	3,4 - 4,1
Excelente	4,2 - 5,0

FONTE: O autor (2017).

Quanto à pontuação de cada questão, o *Site* 1 não apresentou nenhuma avaliação como Péssimo, sendo a maioria dos itens avaliados pelos participantes como Bom ou Excelente. No caso do *Site* 2, três itens foram classificados como Ruins, sendo que a maioria das questões recebeu a classificação correspondente a Regular ou Bom. O QUADRO 5 compara a classificação dos *sites* avaliados por questões (Péssimo, Ruim Regular, Bom e Excelente), segundo a média aritmética atingida.

QUADRO 5 – COMPARAÇÃO DA CLASSIFICAÇÃO DOS *SITES* AVALIADOS POR QUESTÕES

(continua)

Classificação e intervalo de pontuação	***Site* 1**	***Site* 2**
Péssimo (1 –1,7 pontos)		
Ruim (1,8 - 2,5 pontos**)**		09. Informações sobre acesso ao tratamento 10. Informações sobre direitos e subsídios 11. Informações sobre disponibilidade e acesso da rede de apoio (03 questões)

QUADRO 5 – COMPARAÇÃO DA CLASSIFICAÇÃO DOS *SITES* AVALIADOS POR QUESTÕES
(conclusão)

Regular (2,6 – 3,3 pontos)	01. Fonte, autoria e reponsabilidade 02. Clareza das informações 07. Qualidade do menu de buscas internas 09. Informações sobre acesso ao tratamento 11. Informações sobre disponibilidade e acesso da rede de apoio 12. Informações sobre benefícios do tratamento 15. Informações sobre qualidade de vida pós-TCTH (7 questões)	01. Fonte, autoria e reponsabilidade 02. Clareza das informações 05. Integração às redes sociais virtuais 12. Informações sobre benefícios do tratamento 17. Informações sobre fases do TCTH 18. Informações sobre a fase crítica do tratamento 24. Recursos multimídias (7 questões)
Bom **(3,4 – 4,1 pontos)**	06. Menu principal 17. Informações sobre fases do TCTH 18. Informações sobre a fase crítica do tratamento 19. Informações sobre sinais e sintomas graves no pós-TCTH 20. Informações período pós-TCTH de cuidados médicos e ambulatorial 21. Usabilidade 22. Arquitetura da informação 23. Linguagem 24. Recursos multimídias (9 questões)	04. Disponibilidade de contato com o gestor da página 06. Menu principal 07. Qualidade do menu de buscas internas 08. Atratividade e visual do *site* 13. Informações sobre riscos e principais complicações 14. Informações sobre cuidados domiciliares 15. Informações sobre qualidade de vida pós-TCTH 19. Informações sobre sinais e sintomas graves no pós-TCTH 20. Informações período pós-TCTH de cuidados médicos e ambulatorial 21. Usabilidade 22. Arquitetura da informação 23. Linguagem (12 questões)
Excelente **(4,2 – 5 pontos)**	03. Presença de propaganda comercial 04. Disponibilidade de contato com o gestor da página 05. Integração às redes sociais 08. Atratividade e visual do *site* 10. Informações sobre direitos e subsídios 13. Informações sobre riscos e principais complicações 14. Informações sobre cuidados domiciliares 16. Informações sobre indicações do tratamento (8 questões)	03. Presença de propaganda comercial 16. Informações sobre indicações do tratamento (2 questões)

FONTE: O autor (2017).

Comparando-se a classificação dos *sites* por questões, o *Site* 1 *a*presentou classificação superior em 11 questões, inferior em duas e a mesma classificação em

11 questões em relação ao *Site* 2, apresentando pontuação superior quanto à qualidade do conteúdo informacional na maioria das questões.

O intervalo de pontuação para a classificação do *site* por dimensões, de acordo com as cinco classificações possíveis da escala tipo Likert (Péssimo, Ruim, Regular, Bom e Excelente), está representado na TABELA 4.

TABELA 4 — INTERVALO DE PONTUAÇÃO PARA A CLASSIFICAÇÃO DO *SITE* POR DIMENSÕES

Classificação	**Dimensão Técnica Li – Ls**	**Dimensão Design Li – Ls**	**Dimensão Abrangência Li – Ls**	**Dimensão Acurácia Li – Ls**	**Dimensão Legibilidade Li – Ls**
Péssimo	3 – 5,3	5 – 8,9	7 – 12,5	5 – 8,9	4 – 7,1
Ruim	5,4 – 7,7	9 – 12,9	12,6 – 18,1	9 – 12,9	7,2 – 10,3
Regular	7,8 – 10,1	13 – 16,9	18,2 – 23,7	13 –16,9	10,4 – 13,5
Bom	10,2 – 12,5	17 – 20,9	23,8 – 29,3	17– 20,9	13,6 –16,7
Excelente	12,6 – 15	21 –25	29,4 – 35	21 – 25	16,8 – 20
Amplitude da Classe	2,4	4	5,6	3,9	3,2

FONTE: O autor(2017).

A classificação dos *sites* avaliados por dimensões, correspondente à classificação dos avaliadores de acordo com a média aritmética, está representada no QUADRO 6. Essa classificação foi obtida a partir dos intervalos de pontuação para cada classificação, calculados na TABELA 4.

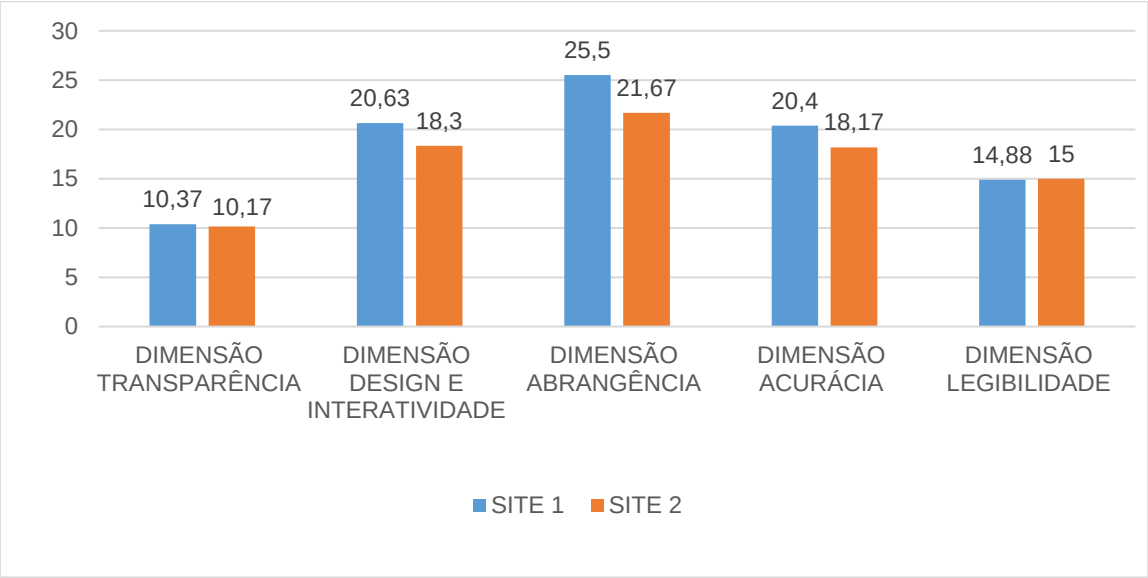
QUADRO 6 — CLASSIFICAÇÃO DOS *SITES* POR DIMENSÕES SEGUNDO OS AVALIADORES

	DIMENSÃO TÉCNICA	***DIMENSÃO DESIGN/ INTERATIVIDADE***	***DIMENSÃO ABRANGÊNCIA***	***DIMENSÃO ACURÁCIA***	***DIMENSÃO LEGIBILIDADE***
SITE 1	10,37 (Bom)	20,63 (Bom)	25,5 (Bom)	20,4 (Bom)	14,88(Bom)
SITE 2	10,17 (Bom)	18,3 (Regular)	21,67 (Regular)	18,17 (Bom)	15 (Bom)

FONTE: O autor (2017).

Comparando-se a média aritmética da pontuação dos *sites* por dimensões, o *Site* 1 apresentou pontuação superior em quatro dimensões em relação ao *Site* 2, e inferior na dimensão Legibilidade, conforme está representado no GRÁFICO 1.

GRÁFICO 1 — MÉDIA ARITMÉTICA E COMPARAÇÃO DAS PONTUAÇÕES DOS *SITES* POR DIMENSÕES



FONTE: O autor (2017).

O intervalo de pontuação para a classificação geral do *site* avaliado, de acordo com as cinco classificações possíveis da escala tipo Likert (Péssimo, Ruim, Regular, Bom e Excelente), está representado na TABELA 5.

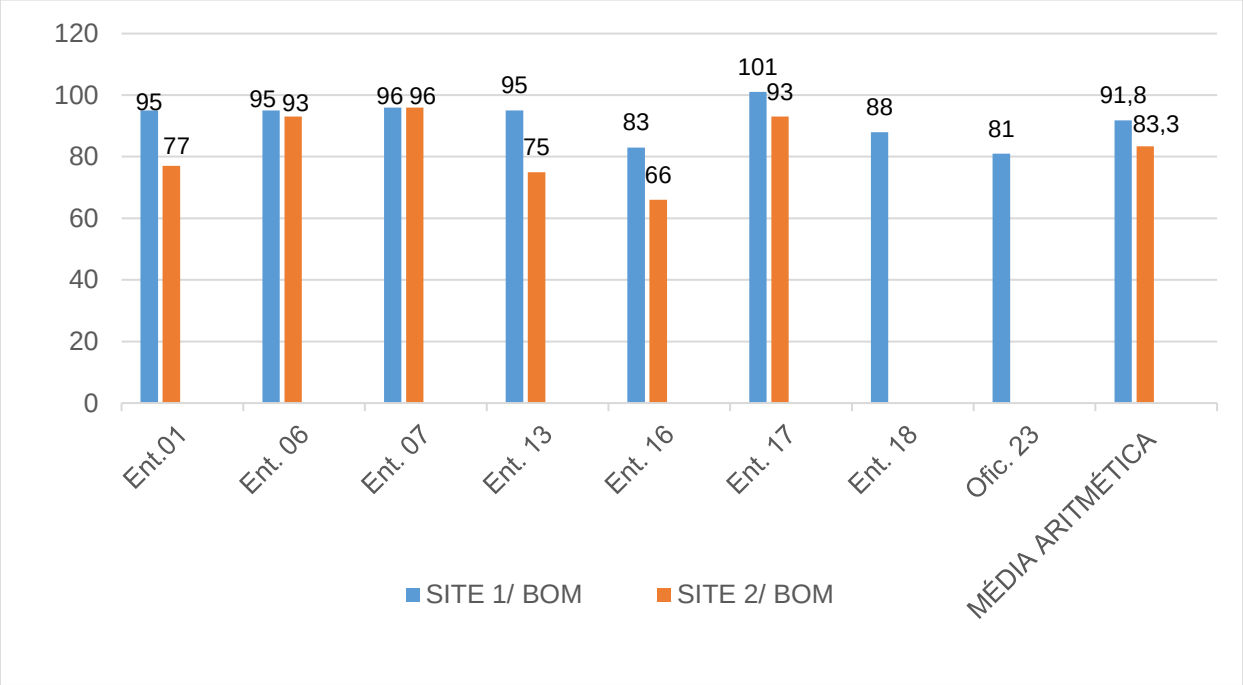
TABELA 5 — INTERVALO DE PONTUAÇÃO PARA A CLASSIFICAÇÃO GERAL DO *SITE*

CLASSIFICAÇÃO	**INTERVALO (pontos)**
Péssimo	24 – 43,1
Ruim	43,2 – 62,3
Regular	62,4 – 81,5
Bom	81,6 – 100,7
Excelente	100,8 – 120
Amplitude das classes	19,2 pontos

FONTE: O autor (2017).

A pontuação geral do *Site* 1, segundo a avaliação dos participantes, foi de 91,8 pontos e do *Site* 2 de 83,3 pontos, sendo classificados como Bons de acordo com a classificação da escala tipo Likert, conforme representado no GRÁFICO 2:

GRÁFICO 2 – CLASSIFICAÇÃO GERAL DOS *SITE*S SEGUNDO OS AVALIADORES



FONTE: O autor (2017).

Ao analisar a pontuação geral dos *sites* 1 e 2, representada no GRÁFICO 2, observa-se que os avaliadores atribuíram ao *Site* 1 maior pontuação em relação ao *Site* 2. Contudo, apesar de o *Site* 1 apresentar uma pontuação de avaliação superior, foi incluído no mesmo intervalo de classificação do *Site* 2, sendo os dois *sites* classificados como bons.

Esse resultado é condizente com a literatura, como no estudo que avaliou a qualidade da informação de 77 *sites* em língua alemã sobre câncer, no qual se identificou que os *sites* de organizações governamentais e de apoio ao paciente e familiares apresentaram boa qualidade do conteúdo informacional. (LIEBL et al., 2015).

Essa atividade de aplicação do instrumento de avaliação de *sites* sobre TCTH proporcionou aos enfermeiros uma aproximação teórico-prática sobre a avaliação da qualidade das informações *on-line* sobre saúde, propiciando uma reflexão dos mesmos de sua prática profissional. Além disso, permitiu discutir o tema e utilizar o recurso, contribuindo para a sensibilização sobre a importância das informações *on-line* em saúde em sua prática profissional, bem como para reforçar a necessidade de orientar pacientes e familiares sobre os critérios de qualidade para avaliação de tais conteúdos.

Durante a aplicação do instrumento, os participantes não demonstraram dificuldade na avaliação das questões, o que indica que eles possuíam conhecimentos suficientes para incluir a temática em sua prática profissional.

Ao fim da aplicação do instrumento de avaliação de *sites,* disponibilizou-se um espaço para sugestões, dúvidas e sobre sua experiência nesta atividade. Apresenta-se a seguir relatos dos participantes em relação aos *sites*:

> Eu tive muita dificuldade para encontrar informações no *site*, achei desorganizado. Se o profissional tem dificuldade, imagine o paciente. (Ent. 01)
>
> Foi bom, como não conhecia este *site*, pude analisar como a terminologia técnica dificulta a compreensão dos pacientes e familiares leigos. [Sugiro ao *site*] esclarecer, de forma mais simples, as informações sobre o processo de TMO. (Ent. 05)
>
> Não consegui encontrar a data de criação do *site*, mas tem a data de atualização. (Ent. 06)
>
> [Sugiro ao *site*] organizar as informações, trazer mais informações sobre os benefícios do tratamento e o período ambulatorial, falta fazer referência às fontes de informação e data da atualização. (Ent. 16)
>
> Eu não considerei pedido de doação para a Associação como propaganda comercial. (Ent. 17)
>
> Achei os textos e imagens bem dispostos, com cores apagadas, mas equilibradas e o design do *site* bem discreto, sem muito investimento em design, o que pode afastar um pouco no primeiro contato dos pacientes. (Ent. 17)
>
> Eu achei um pouco difícil porque tinha muitos conceitos que eu não conhecia, mas achei bom porque agora eu sei o que observar em uma informação de algum *site.* Antes eu não me atentava. (Ent. 01)
>
> Acrescentou muito conhecimento sobre os critérios de avaliação de *site*. (Ent. 07)
>
> Foi proveitoso para minha prática profissional. (Ent. 13)
>
> Válido, porém os dois *sites* possuíam linguagem técnica de difícil compreensão para o público leigo, faltou material didático para melhor entendimento sobre as fases do transplante dos pacientes e seus familiares; faltaram informações direcionadas para os familiares cuidadores quanto aos cuidados pós-transplante (*Site* 2). Contribuiu para orientação dos pacientes e familiares e também investigá-los quanto às fontes pesquisadas por eles, se são confiáveis e completas. (Ent. 16).
>
> Eu acho que eu me surpreendi com esse *Site* 2. Por ser de uma instituição bem reconhecida, creio que faltam muitas informações, como data de atualização, citar a fonte. Não informa nem as etapas ou fases do TCTH. (Ent. 17)
>
> Eu não tive dificuldades em avaliar os *sites* e acho que o instrumento ficou bom e abrangente. Contribuiu no sentido de instigar minha preocupação sobre a temática e de ver que até mesmo os *sites* considerados como padrão na área de TCTH pecam em muitas coisas, como é o *Site* 2 que, teoricamente, teria a melhor informação. No entanto, não vi muita diferença entre ele e o outro *site*. (Ent. 18)

> Eu indicaria o *site* 2 porque o *site* 1 eu achei que tem uns termos difíceis que talvez o paciente não conheça, o que dificulta um pouco o entendimento. (Ent. 01)
>
> Sim, eu indicaria, pois acrescentam informações importantes para os pacientes e familiares. (Ent. 07)
>
> Indicaria os dois *sites* porque contêm informações básicas sobre TMO. (Ent. 13)
>
> Indicaria o *Site* 2 para os doadores de medula óssea, por ser direcionado para o doador, e o *Site* 1 para os pacientes e familiares, apesar de ser incompleto quanto às informações necessárias para o acompanhamento de todo o processo de TCTH. (Ent. 16)
>
> Para ser bem sincera, eu não indicaria nenhum dos dois *sites* para pacientes ou para familiares porque achei as informações bem difíceis de achar e uso de muitos termos técnicos. O segundo *site* nem figuras tinha, apresenta-se muito apagado e desinteressante. (Ent. 17)
>
> Eu indicaria os dois *sites*, mas com algumas ressalvas, como muitos termos técnicos e informações difíceis de encontrar por mim, que sou profissional e trabalhei por mais de 25 anos no TMO, agora eu imagino para os pacientes e familiares o quanto não é difícil encontrar essas informações. (Ent. 18)
>
> Deixaria para o *Site* 1 a sugestão de cuidar mais da linguagem, evitar termos tão técnicos. E o *Site* 2 para deixar o visual do *site* mais atrativo. (Ent. 01)
>
> No *Site* 2, institucional, faltou a aba de pesquisa dentro da página, a fala enfática de que o receptor da medula necessita de um cuidador após o transplante. (Ent. 16)
>
> Acho que a questão de citar as fontes de informação para os dois *sites,* e o segundo, cuidar mais da apresentação do *site* e trazer informações mais completas e fáceis de achar. O *Site* 1 traz muitos termos técnicos, que dificultam o entendimento. Os dois *sites* não têm data de quando a informação foi produzida também. (Ent. 17)
>
> Gostaria que eles se preocupassem em deixar disponível a fonte de informação, data de atualização, deixassem as informações fáceis de serem encontradas e não usassem tantos termos técnicos. (Ent. 18)

A partir desses relatos, os participantes demonstraram habilidade em avaliar a qualidade da informação de *sites* sobre TCTH com o auxílio do instrumento, o qual direcionou a avaliação contemplando os cinco critérios de qualidade, conforme proposto por Eysenbach et al. (2002) e Pereira Neto e Paolucci (2014).

As sugestões de melhorias dos participantes para os *sites* foram enviadas por e-mail ao responsável do *site*, explicando que se realizou uma pesquisa e que os *sites* foram avaliados por enfermeiros de um serviço de TCTH, conforme demonstra o APÊNDICE 5.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo possibilitou explorar o papel do enfermeiro em tempo de Internet, em relação às orientações a pacientes e familiares com perfil de busca de informações *on-line* sobre saúde e na avaliação da qualidade da informação de tais conteúdos. Os objetivos propostos da pesquisa foram alcançados: a etapa de entrevistas permitiu apreender a percepção dos enfermeiros sobre as potencialidades das informações sobre TCTH disponíveis *on-line*. As atividades de intervenção propiciaram a discussão e reflexão dos participantes com relação à incorporação da temática na prática profissional ao permitir uma aproximação teórico e prática da mesma.

A busca de informações e apoio na Internet por pacientes e familiares são o reflexo de necessidades não satisfeitas durante o tratamento, haja vista que em sua maioria os cuidadores e pacientes ainda estão despreparados para o cuidado domiciliar, com muitas dúvidas e medo de que ocorra algo errado ou que não consigam prestar um cuidado de qualidade ao ente transplantado, estando sempre em alerta para quaisquer alterações no quadro do paciente.

Verificou-se que existe uma lacuna na formação e prática profissional dos enfermeiros no que diz respeito às competências em Informática em Enfermagem, considerando que nem todos os cursos de graduação em Enfermagem incluem a disciplina em sua estrutura curricular e na prática profissional do enfermeiro pois, entre os participantes, nenhum possuía cursos avançados em Informática.

Apesar de o profissional possuir o conhecimento necessário sobre avaliação da qualidade das informações *on-line* sobre saúde, ele não realiza a translação desse conhecimento para a prática profissional, pois não utiliza a competência informacional de forma efetiva na assistência em Enfermagem e não dialoga com pacientes e familiares sobre essas informações de saúde, assim adquiridas.

Os enfermeiros se sentem despreparados e inseguros quando se deparam com a temática de informações *on-line* sobre saúde em sua vivência profissional, tratando a mesma com certo distanciamento e superficialidade e até mesmo, em alguns casos com a negação, chegando o profissional a evitar até mesmo a abordagem ao assunto.

Pacientes e familiares no TCTH que possuem baixa competência informacional eletrônica em saúde devem ser auxiliados pelo profissional de saúde no processo de aquisição de informações *on-line* sobre saúde, o qual deverá subsidiar o paciente e familiares quanto ao conteúdo que esses acessam e direcioná-los a *sites* com uma

linguagem de fácil entendimento e de qualidade. Além disso, em casos de dificuldade de entendimento e de busca de informações, o profissional de saúde pode disponibilizar uma lista de *sites* com informações de qualidade a fim de assegurar que o conteúdo acessado seja confiável e adequado à realidade do usuário.

As TIC possibilitaram a aquisição de conhecimento e informações de diversas fontes, trocas de experiências, acesso à literatura científica, vídeos, imagens, apoio social e emocional, uma vez que se encontra praticamente todo tipo de informação e comunidades *on-line* na Internet. Essa revolução na aquisição de conhecimento e informações é responsável pela mudança na relação entre profissionais de saúde/paciente, pois muitos usuários demonstram querer discutir procedimentos de Enfermagem, realizam questionamentos e vão para a consulta médica querendo discutir seu tratamento e as opções encontradas no meio digital.

A mudança na relação profissional de saúde/paciente pode significar uma perda de poder desses profissionais em relação a decisões sobre a saúde do indivíduo e às tomadas de decisão em saúde, pois os pacientes estão cada vez mais conscientes de sua importância no autocuidado, de suas responsabilidades, de seus direitos sobre escolhas e das consequências dessas em seu tratamento. Tomadas de decisão, estas, que, no modelo tradicional, simplesmente eram realizadas pelo médico, sem perguntar a opinião do paciente e familiares, de forma autoritária e centralizada.

O modelo de saúde progride para práticas que exigem a translação do conhecimento, mudanças de postura dos profissionais de saúde para que saibam associar o conhecimento técnico com a comunicação interpessoal eficaz entre o profissional, família e paciente, em uma parceria em prol da saúde, com uma visão holística do cuidado, entendendo que o conhecimento adquirido por outras fontes de informação que não sejam o médico e outros profissionais de saúde podem ser utilizadas como potencializadoras no processo de cuidar e na melhoria da saúde do indivíduo e não como algo negativo que irá atrapalhar o tratamento, desde que o profissional esteja acessível ao diálogo.

As TIC possuem diversas ferramentas como a telemedicina, comunidades *on- line*, aplicativos móveis, fóruns e todas elas apresentam potencial para serem utilizadas como facilitadores dos serviços de saúde de forma complementar e não substitutivas ao profissional de saúde, possibilitando economia de tempo, maior acessibilidade, rapidez e maior disponibilidade de informações. No entanto,

observou- se que tais recursos não são utilizados pelos profissionais de saúde no que diz respeito à prática profissional.

As instituições de saúde utilizam materiais impressos e orientações presenciais a pacientes e familiares como forma de orientação. Contudo, com o aumento do acesso à Internet, é uma necessidade emergente que tais instituições invistam no desenvolvimento de ferramentas de TIC como *sites*, fóruns e aplicativos móveis com informações de qualidade, visto que tais recursos tecnológicos têm sido cada vez mais utilizados pelos usuários dos serviços de saúde.

As limitações deste estudo se referem à realização de entrevistas exclusivamente com enfermeiros com experiência em TCTH e à não-validação do instrumento de avaliação da qualidade da informação de *sites* desenvolvido na intervenção. Acredita-se que seria importante ampliar a amostra de participantes por meio de estudos realizados com outros profissionais de saúde e em outros centros de oncologia do país.

Com relação ao instrumento de avaliação de *sites*, desenvolvido na atividade de intervenção, sugerem-se pesquisas que utilizem técnicas de validação, com subsequente aplicação de medidas de consistência interna para que se demonstre a confiabilidade do mesmo.

Seriam valiosas, igualmente, revisões sistemáticas que avaliem as competências em Informática e informacional de outros profissionais de saúde e formas de capacitação dos mesmos para que realizem a translação do conhecimento adquirido para a prática profissional. E ainda, a apresentação de estudos que avaliem a qualidade da informação de *sites* sobre TCTH, seja por meio de selos de certificação ou pelo desenvolvimento de instrumentos com aplicação simples pelos usuários, pois é uma temática pouco explorada na literatura científica brasileira.

Como resposta às novas demandas tecnológicas em saúde, os enfermeiros devem buscar atualizações e aperfeiçoamento para que estejam preparados para dialogar com os pacientes e familiares a respeito de informações sobre *saúde* disponíveis na Internet, bem como auxiliar no que diz respeito à utilização de ferramentas digitais para segmentos populacionais em situações de vulnerabilidade em saúde. Para atender às necessidades de conhecimento, diálogo e informações de tais grupos, sugere-se a adequação do cuidado, levando em consideração investimento em capacitações do profissional para superar suas limitações.

REFERÊNCIAS

ABREU, M. H. N. G. de et al. Análise Sociodemográfica e Clínica de Pacientes Submetidos ao Transplante Alogênico de Células-Troncos Hematopoiéticas. **Pesq Bras Odontop Clín Integr**, João Pessoa / PB, v. 12, n. 3, p. 345–350, 30 out. 2012. Disponível em: <http://revista.uepb.edu.br/index.php/pboci/article/viewFile/1221/872>. Acesso em: 2 jun. 2017.

ALAMOUDI, U.; HONG, P. Readability and quality assessment of websites related to microtia and aural atresia. **Int J Pediatr Otorhinolaryngol.**, Bethesda / USA, v. 79, n. 2, p. 151–6, fev. 2015. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25554575>. Acesso em: 7 abr. 2016.

ALARCON, A. D. C. R. S.; GUIMARÃES, L.A.M. Prevalência de transtornos mentais comuns em servidores de uma universidade pública de mato grosso do sul. **Revista Sul Americana de Psicologia**, São Paulo, v. 4, n.1, p.46-68, 2014. Disponível em: <http://www.revista.unisal.br/am/index.php/psico/article/view/106/97>. Acesso em: 22 abr. 2017.

ALBA-RUIZ, R. et al. Adapting the content of cancer web sites to the information needs of patients: reliability and readability. **Telemed J e-Health**, New York / USA, v. 19, n. 12, p. 956–66, dez. 2013. Disponível em: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC3850662>. Acesso em: 1 fev. 2016.

ALI, S.; CHALDER, T.; MADAN, I. Evaluating Interactive Fatigue Management Workshops for Occupational Health Professionals in the United Kingdom. **Saf Health Work**, Incheon / KSA, v. 5, n. 4, p. 191–7, dez. 2014. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S209379111400050X?via%3Dihub>. Acesso em: 25 abr. 2016.

ALVES, R. F. et al. Qualidade de vida em pacientes oncológicos na assistência em casas de apoio. **Aletheia**, Canoas / RS, n. 38-39, p. 39–54, 2012. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942012000200004>. Acesso em: 15 maio. 2017.

ALMEIDA, V. A. F. (Org.) **Pesquisa sobre o uso das tecnologias da informação e comunicação no setor público brasileiro :** TIC domicílios. São Paulo: Comitê Gestor da Internet no Brasil, 2015. Disponível em: http://www.cetic.br/media/docs/publicacoes/2/TIC_Domicilios_2014_livro_eletronico.pdf>. Acesso em: 16 fev. 2016.

AMADEU, M.S.U. dos S. et al. **Manual de normalização de documentos científicos de acordo com as normas da ABNT.** Curitiba: Ed.UFPR, 2017.

AMADOR, D. D. et al. Concepção dos enfermeiros acerca da capacitação no cuidado à criança com câncer. Texto e Contexto, Florianopólis / SC, v. 20, n. 1, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072011000100011&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 7 maio. 2017.

AMESTOY, S. C. et al. Paralelo entre educação permanente em saúde e administração complexa. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre / RS, v. 31, n. 2, p. 383–387, 2010. Disponível em: <http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/10610/10250>. Acesso em: 3 maio. 2017.

AN, L. C.; WALLNER, L.; KIRCH, M. A. Online Social Engagement by Cancer Patients: A Clinic-Based Patient Survey. **JMIR Cancer** [on-line], v. 2, n. 2, p. e10-19 ago. 2016. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28410186>. Acesso em: 14 maio. 2017.

ANDERSSON, S.; MAGNUSSON, L.; HANSON, E. The use of information and communication technologies to support working carers of older people - a qualitative secondary analysis. **Int J Older People Nurs,** Oxford / UK, v. 11, n. 1, p. 32–43, mar. 2016. Disponível em: <http://doi.wiley.com/10.1111/opn.12087>. Acesso em: 9 abr. 2017.

APOLINARIO, D. et al. Short Assessment of Health Literacy for Portuguese-speaking Adults. **Rev.Saúde Pública**, São Paulo, v. 46, n. 4, p. 702–711, ago. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102012000400015&lng=en&nrm=iso&tlng=en>. Acesso em: 18 jan. 2016.

AUJOULAT, I.; D'HOORE, W.; DECCACHE, A. Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? **Patient Education and Counseling**, Princeton / USA, v. 66, n. 1, p. 13–20, abr. 2007. Disponível em: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0738399106003247>. Acesso em: 26 maio. 2017.

AZER, S. A. et al. Inflammatory bowel disease: An evaluation of health information on the internet. **World J Gastroenterol.**, Beijing / CHN, v. 23, n. 9, p. 1676–1696, 7 mar. 2017. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28321169>. Acesso em: 10 maio. 2017.

BACIGALUPE, G.; LAMBE, S. Virtualizing Intimacy: Information Communication Technologies and Transnational Families in Therapy. **Family Process**, Baltimore / USA, v. 50, n. 1, p. 12–26, mar. 2011. Disponível em: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1545-5300.2010.01343.x>. Acesso em: 2 mar. 2016.

BARNES, J. A.; DAVIES, L. Reading grade level and completeness of freely available materials on thyroid nodules: there is work to be done. **Thyroid**, New York/ USA, v. 25, n. 2, p. 147–56, fev. 2015. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4321770/>. Acesso em: 19 mar. 2016.

BAUM, F.; NEWMAN, L.; BIEDRZYCKI, K. Vicious cycles: digital technologies and determinants of health in Australia. **Health Promot Int**, Oxford / UK, v. 29, n. 2, p. 349–60, 1 jun. 2014. Disponível em: <http://heapro.oxfordjournals.org/content/29/2/349.long>. Acesso em: 20 abr. 2016.

BEATRIZ, H. et al. A internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise bibliográfica. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu / SP, v. 12, n. 26, p. 579–588, 2008. Disponível em: <http://www6.ensp.fiocruz.br/repositorio/sites/default/files/arquivos/InternetPacienteExpert.pdf>. Acesso em: 4 maio. 2017.

BEATTIE, S.; LEBEL, S.; TAY, J. The Influence of Social Support on Hematopoietic Stem Cell Transplantation Survival: A Systematic Review of Literature. **PLoS ONE** [on-line], v. 8, n. 4, p. e61586, 2013. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23637862>. Acesso em: 14 maio. 2017.

BECK, F. et al. Use of the internet as a health information resource among French young adults: results from a nationally representative survey. **J Med Internet Res** [on-line], v. 16, n. 5, p. e128, 13 maio 2014. Disponível em: <http://www.jmir.org/2014/5/e128/>. Acesso em: 11 set. 2015.

BEVANS, M. et al. Hematopoietic stem cell transplantation nursing: a practice variation study. **Oncol Nurs Forum** [on-line], v. 36, n. 6, p. e317-25, nov. 2009. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3459318/>. Acesso em: 2 mar. 2016.

BEZNER, S. K. et al. Pediatric surgery on YouTube™: is the truth out there? **J Pediat Surg**, New York / USA, v. 49, n. 4, p. 586–9, abr. 2014. Disponível em: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0022346813006611>. Acesso em: 18 jan. 2016.

BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE (BVS). **Portal LIS -Localizador de Informação em Saúde**. Disponível em: <http://bvsalud.org/portal-lis/>. Acesso em: 12 abr. 2017.

BORGES, J. competências infocomunicacionais em ambientes digitais. In: **TIC Domicílios 2014 :**Pesquisa sobre o Uso das Tecnologias de Informação e Comunicação nos Domicílios Brasileiros. São Paulo: Comitê Gestor da Internet no Brasil, 2015. p. 432. Disponível em: http://www.cetic.br/media/docs/publicacoes/2/TIC_Domicilios_2014_livro_eletronico.pdf>. Acesso em: 16 fev. 2016.

BORGES, J.; OLIVEIRA, L. Competências infocomunicacionais em ambientes digitais. **Observatorio (OBS*) Journal**, Lisboa / PT, v. 5, n. 4, p. 291–326, 2011. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/5483/1/Competências infocomunicacionais em ambientes digitais.pdf>. Acesso em: 7 abr. 2017.

BORYCKI, E. M. et al. Empowering Patients: Making Health Information and Systems Safer for Patients and the Public. Contribution of the IMIA Health Informatics for Patient Safety Working Group. **Yearb Med Inform**, Stuttgart / GER, v. 7, n. 1, p. 56–64, 2012. Disponível em: <https://imia.schattauer.de/en/contents/archive/issue/2350/manuscript/17943.html>. Acesso em: 23 maio. 2017.

BRASIL. Portaria Interministerial nº 147 de 31 de maio de 1995. Cria o Cômite Gestor da Internet Brasil. **Diário Oficial da União**, Brasília / DF, n. 104, 01/06/1995. Seção 1, p.7875. Disponível em: <http://www.mec.gov.br/index.php/content/view/30310.html>. Acesso em: 08 abr.2017.

_____. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Superior. Resolução CNE/CES n.3 de 7 de novembro de 2001. Institui Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Enfermagem. **Diário Oficial da União**, Brasília / DF, n. 215, 09 nov. 2001. Seção 1, p.37. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CES03.pdf>. Acesso em: 06 abr. 2017.

_____. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Educação Permanente em Saúde.** Brasília / DF: Ministério da Saúde, 2006. (Série Pactos pela Saúde, v.9). Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pacto_saude_volume9.pdf>. Acesso em: 07 maio. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília / DF, n.12, 13 abr. 2013. Seção 1. p. 59. Disponível em:<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2017.

_____. Casa Civil. Lei nº 12.965, de 23 de abril de 2014. Estabelece princípios, garantias, direitos e deveres para o uso da Internet no Brasil. **Diário Oficial da Uniao**, Brasília / DF, n. 77, 24 abr. 2014. Seção 1, p. 1. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/l12965.htm>. Acesso em: 10 jul. 2017.

BREAKEY, V. R. et al. The quality of information about sickle cell disease on the Internet for youth. **Pediatric Blood & Cancer** [on-line], v. 64, n. 4, p. e26309, abr. 2017. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27786409>. Acesso em: 30 mar. 2017.

BRECKONS, M. et al. What do evaluation instruments tell us about the quality of complementary medicine information on the internet? **Journal of medical Internet research** [on-line], v. 10, n. 1, p. e3, 2008. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18244894>. Acesso em: 14 out. 2016.

BRUSAMARELLO, T. et al. Redes sociais de apoio de pessoas com transtornos mentais e familiares. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianopólis / SC, v. 20, n. 1, p. 33–40, 2011. Disponível em: <http://www.index-f.com/textocontexto/2011pdf/20-033.pdf>. Acesso em: 13 maio. 2017.

BUETTO, L. S.; SONOBE, H. M.; ZAGO, M. M. F. Os direitos legais dos sobreviventes brasileiros com câncer. **Perspectivas OnLine,** Campos dos Goytacazes / RJ, v. 5, n. 17, p. 142–148, 2011. Disponível em: <http://www.seer.perspectivasonline.com.br/index.php/revista_antiga/article/view/486>. Acesso em: 5 maio. 2017.

BUSSOTTI, E. A. et al. Capacitação on-line para profissionais da saúde em três regiões do Brasil. **Rev Bras Enferm,** Brasília / DF, v. 69, n. 5, p. 981–985, out. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000500981&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 17 abr. 2017.

CABRAL, R. V.; TREVISOL, F. S. A influência da Internet na relação médico-paciente na percepção do médico. **Revista da AMRIGS**, Porto Alegre / RS, v. 54, n. 4, p. 416–420, 2010. Disponível em: <http://amrigs.org.br/revista/54-04/010-627_a_influencia_da.pdf>. Acesso em: 01 out. 2016.

CALAZANS, A. T. S. Qualidade da informação : conceitos e aplicações. **Transinformação**, Campinas / SP, v. 20, n. 1, p. 29–45, 2008. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-37862008000100003>. Acesso em: 08 abr. 2017.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. IRAMUTEQ: Um software gratuito para análise de dados textuais. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto / SP, v. 21, n. 2, p. 513–518, 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2013000200016>. Acesso em: 08 abr. 2017.

_____. **Tutorial para uso do software IRAMUTEQ**. Disponível em: <http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/Tutorial IRaMuTeQ em portugues_17.03.2016.pdf>. Acesso em: 15 mar. 2017.

CAMPELLO, B. O movimento da competência informacional: uma perspectiva para o letramento informacional. **Ciência da Informação**, Brasília / DF, v. 32, n. 3, p. 28–37, 2003. Disponível em: <http://revista.ibict.br/ciinf/article/view/986>. Acesso em: 28 mar. 2017.

CAPELLO, E. M. C. D. S. et al. Enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade de vida. **J Health Sci Inst.**, São Paulo / SP, v. 30, n. 3, p. 235–240, 2012. Disponível em: <https://www.unip.br/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2012/03_jul-set/V30_n3_2012_p235a240.pdf>. Acesso em: 24 abr. 2017.

CARTER-TEMPLETON, H.; PATTERSON, R.; RUSSELL, C. An analysis of published nursing informatics competencies. **Stud Health Ttechnol Inform**, Amsterdam / NED, v. 146, p. 540–5, 2009. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19592901>. Acesso em: 13 abr. 2017.

CARVALHO, K.L.B. **Funções e contribuições do enfermeiro em transplante de células-tronco hematopoéticas**. 2011. 106f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Paraná. Setor de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Curitiba, 2011. Disponível em: <http://acervodigital.ufpr.br/bitstream/handle/1884/27321/dissertacao kaoana final.pdf?sequence=1>. Acesso em: 25 abr. 2017.

CASTRO, E. M. A internet como interface na relação médico-paciente: aliada ou inimiga ? **Arquivos do CRM-PR**, Curitiba / PR, v. 32, n. 126, p. 1–12, 2015. Disponível em: <http://www.crmpr.org.br/publicacoes/cientificas/index.php/arquivos/article/view/698>. Acesso em: 03 de maio. 2017.

CASTRO, E. A. B. de et al. Autocuidado após o transplante de medula óssea autólogo no processo de cuidar pelo enfermeiro. **Rev. RENE**, Fortaleza / CE, v.13, n.5, p. 1152–1162, 2012. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/4126>. Acesso em 15 mai. 2017.

CAVALCANTE, L. E. et al. Competência em informação na área da saúde. **InCID: R. Ci. Inf. e Doc.**, São Paulo / SP, v. 3, n. Xii, p. 87–104, 2012. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/incid/article/view/42372/46043>. Acesso em: 7 abr. 2017.

CAVALCANTE, R. B. et al. Experiências de informatização em enfermagem no Brasil : um estudo bibliográfico**. J. Health Inform.**, São Paulo / SP, v. 3, n. 3, p. 130–134, 2011. Disponível em: <http://www.jhi-sbis.saude.ws/ojs-jhi/index.php/jhi-sbis/article/view/149/90>. Acesso em: 24 abr. 2017.

CENTER FOR HEALTH CARE STRATEGIES INC. **What is health literacy? fact sheet**. Trenton: Center for Health Care Strategies, 2013. Disponível em: <http://www.chcs.org/media/CHCS_Health_Literacy_Fact_Sheets_2013.pdf>. Acesso em: 05 jan. 2017.

CENTRO LATINO-AMERICANO E DO CARIBE DE INFORMAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE (BIREME) (Org.). **Critérios para seleção de fontes de informação em saúde disponíveis na internet**. São Paulo: BIREME / OPAS / OMS, 2005. Disponível em: <http://bvsmodelo.bvsalud.org/download/lis/LIS-2-CriteriosSelecaoFontes-pt.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2017.

CERMINARA, C.; SANTARONE, M. E.; CASARELLI, L.; CURATOLO, P.; EL MALHANY, N. Use of the DISCERN tool for evaluating web searches in childhood epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, Califórnia / USA, v. 41, p. 119–121, dez. 2014. Disponível em: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1525505014004892>. Acesso em: 1 abr. 2017.

CHANG, J.; POYNTON, M. R.; GASSERT, C. A.; STAGGERS, N. Nursing informatics competencies required of nurses in Taiwan. **International Journal of Medical Informatics**, Shannon / IRL, v. 80, n. 5, p. 332–340, maio 2011. Disponível em: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1386505611000347>. Acesso em: 28 mar. 2016.

CHEN, Y.-C.; LI, I.-C. Effectiveness of interventions using empowerment concept for patients with chronic disease: a systematic review. **JBI Library of Systematic Reviews**, Adelaide/ AUS, v. 7, n. 27, p. 1179–1233, 2009. Disponível em: <http://journals.lww.com/jbisrir/Fulltext/2008/06121/Effectiveness_of_interventions_using_empowerment.7.aspx>. Acesso em: 26 maio. 2017.

CHUMBER, S.; HUBER, J.; GHEZZI, P. A Methodology to Analyze the Quality of Health Information on the Internet: The Example of Diabetic Neuropathy. **The Diabetes Educator**, Chicago/ USA, v. 41, n. 1, p. 95–105, 1 fev. 2015. Disponível em: <http://tde.sagepub.com/content/41/1/95.full>. Acesso em: 27 fev. 2016.

COELHO, E. Q.; COELHO, A. Q.; CARDOSO, J. E. D. Informações médicas na internet afetam a relação médico-paciente? **Rev bioét (Impr.)**, Brasília/DF, v. 21, n. 1, p. 142–9, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n1/a17v21n1.pdf>. Acesso em: 3 maio. 2017.

COGO, A. L. P. et al. Avaliação de disciplina na modalidade a distância por estudantes de graduação em enfermagem. **Cogitare Enferm.**, Curitiba / PR, v. 20, n. 2, p. 401–7, 2015. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/132771/000981745.pdf?sequence=1>. Acesso em: 8 maio. 2017.

COLEMAN, C.; KURTZ-ROSSI, S.; MCKINNEY, J. **The Calgary charter on health literacy:** Rationale and core principles for the development of health literacy curricula.Quebec / CAN: The Center for Literacy, 2008. Disponível em <https://www.ghdonline.org/uploads/The_Calgary_Charter_on_Health_Literacy.pdf>. Acesso em: 21 fev. 2016.

COMITÊ GESTOR DA INTERNET NO BRASILL (CGI). **Tic saúde 2015: pesquisa sobre o uso das tecnologias de informação e comunicação nos estabelecimentos de saúde brasileiros**. São Paulo: Comitê Gestor da Internet no Brasil, 2016. Disponível em: <http://cetic.br/media/docs/publicacoes/2/tic_saude_2015_livro_eletronico.pdf>. Acesso em 15 de jan. 2017.

COMPLEXO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ (CHC/UFPR). HC é referência para atendimento da Gripe influenza H1N1. **Jornal do Hospital de Clínicas-UFPR**, Curitiba / PR, ed. 124, a. XXI, p. 6-7, 2009. Disponível em: <http://issuu.com/hcufpr/docs/jhcnov09>. Acesso em: 1 out. 2015.

COMPLEXO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ (CHC/UFPR). **Relatório de Atividades 2014 do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná.** 2014. Disponível em: <http://www.hc.ufpr.br/arquivos/relatorio_versao_web.pdf>. Acesso em: 16 abr. 2017.

CONNOLLY, K. K.; CROSBY, M. E. Examining e-Health literacy and the digital divide in an underserved population in Hawai'i. **Hawaii J Med Public Health**, Hawaii / USA, v. 73, n. 2, p. 44– 8, fev. 2014. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24567867>. Acesso em: 25 abr. 2017.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN); FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ (FIOCRUZ). **Perfil da Enfermagem no Brasil**. Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/perfilenfermagem/bloco2/tabelas/sul/pr/Enfermeiros.pdf>. Acesso em: 21 abr. 2017.

COOKE, L. et al. Informal caregiving in Hematopoietic Blood and Marrow Transplant patients. **Eur J Oncol Nurs** [on-line], v. 15, n. 5, p. 500–7, dez. 2011. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21306952>. Acesso em: 12 jun. 2017.

CORRÊA, Á. C. P. et al. Perfil sociodemográfico e profissional dos enfermeiros da atenção básica à saúde de Cuiabá - Mato Grosso. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia / GO, v. 14, n. 1, p. 171–80, 2012. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/12491/15570>. Acesso em: 21 abr. 2017.

COSTA, F. J. da. **Mensuração e desenvolvimento de escalas:** aplicação em administração. Rio de Janeiro: Editora Ciência Moderna Ltda., 2011.
CRESPO, A. A. **Estatística fácil**. 19ª Ed ed. São Paulo : Editora Saraiva, 2009.

CRUZ, N. S. da et al. Nursing undergraduates' technical competence in informatics. **Rev esc enferm USP**, São Paulo / SP, v. 45, n. spe, p. 1595–1599, dez. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000700009&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 6 abr. 2017.

DARAZ, L. et al. The quality of websites addressing fibromyalgia: an assessment of quality and readability using standardised tools. **BMJ open** [on-line], v. 1, n. 1, p. e000152, 31 jul. 2011. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22021777>. Acesso em: 1 maio. 2017.

DEL GIGLIO, A. et al. Qualidade da informação da internet disponível para pacientes em páginas em português. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo/ SP, v. 58, n. 6, p. 645–649, nov. 2012. Disponível em: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S010442301270266X>. Acesso em: 15 dez. 2015.

DEVINE, T. et al. Making Quality Health Websites a National Public Health Priority: Toward Quality Standards. **J Med Internet Res**, Pensilvânia / USA, v. 18, n. 8, p. e211, 2016. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27485512>. Acesso em: 14 out. 2016.

DEWALT, D. A. et al. Developing and testing the health literacy universal precautions toolkit. **Nursing outlook**, New York / USA, v. 59, n. 2, p. 85–94, 2011. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21402204>. Acesso em: 28 mar. 2017.

DISCERN ONLINE. **DISCERN - The DISCERN Instrument**. Disponível em: <http://www.discern.org.uk/discern_instrument.php>. Acesso em: 1 jan. 2016.

DIVIANI, N. et al. Low health literacy and evaluation of online health information: a systematic review of the literature. **J Med Internet Res**, Pensilvânia / USA,v. 17, n. 5, p. e112, 2015. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25953147>. Acesso em: 24 jun. 2016.

EBEL, M.-D. et al. Cancer Patients and the Internet: a Survey Among German Cancer Patients. **J Cancer Educ,** New York / USA, p. 1–6, 9 nov. 2015. Disponível em: < https://link.springer.com/article/10.1007/s13187-015-0945-6>. Acesso em: 4 maio. 2017.

EL-JAWAHRI, A. R. et al. Quality of life and mood of patients and family caregivers during hospitalization for hematopoietic stem cell transplantation. **Cancer**, New York / USA, v. 121, n. 6, p. 951–9, 15 mar. 2015. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25469752>. Acesso em: 04 maio. 2017.

EYSENBACH, G. et al. Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the world wide web: a systematic review. **JAMA**, Chicago / USA, v. 287, n. 20, p. 2691–700, 2002. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/vol/287/pg/2691>. Acesso em: 14 out. 2016.

FABRIZ, L.; EDUARDO, E.; POLIQUESE, C. Competências necessárias para o gerenciamento na prática do enfermeiro: revisão integrativa. **Rev enferm UFPE** [on line], v. 8, n. 6, p. 1757– 1763,2014. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/13651/16519>. Acesso em: 23 abr. 2017.

FAHY, E. et al. Quality of Patient Health Information on the Internet: Reviewing a Complex and Evolving Landscape. **Australas Med J.** [on-line], v. 7, n. 1, p. 24–8, 1 fev. 2014. Disponível em: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC3920473>.

FALCO, J. G. **Estatística aplicada**. Cuiabá: Editora EdUFMT, 2008.

FARIA, M. et al. Perfil de Enfermeiros Fluminenses da Estratégia de Saúde da Família Participantes de um Curso de Especialização. **Enfermagem em Foco**, Brasília / DF, v. 7, n. 1, p. 52–55, 2016. Disponível em: <http://revista.portalcofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/667>. Acesso em: 21 abr. 2017.

FERREIRA, P.C. et al. Sentimentos existenciais expressos por usuários da casa de apoio para pessoas com câncer. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro / RJ, v. 19, n. 1, p. 66–72, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n1/1414-8145-ean-19-01-0066.pdf>. Acesso em: 15 maio. 2017.

FIKSDAL, A. S. et al. Evaluating the Process of Online Health Information Searching: A Qualitative Approach to Exploring Consumer Perspectives. **J Med Internet Res**, Pensilvânia, USA, v. 16, n. 9, p. e224, 7 out. 2014. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25348028>. Acesso em: 4 maio. 2017.

FIORETTI, B. T. S. et al. Googling Caesarean Section: A Survey on the Quality of the Information Available on the Internet. **BJOG : An International Journal of Obstetrics and Gynaecology**, Oxford, U.K, v. 122, n. 5, p. 731–9, 1 abr. 2015. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1471-0528.13081/full>. Acesso em: 19 mar. 2016.

FLEDDERUS, M. et al. Development and Pilot Evaluation of an Online Relapse-Prevention Program Based on Acceptance and Commitment Therapy for Chronic Pain Patients. **JMIR Human Factors** [on-line], v. 2, n. 1, p. e1, 5 jan. 2015. Disponível em: <http://humanfactors.jmir.org/2015/1/e1/>. Acesso em: 5 abr. 2016.

FLICK, U. **Uma introdução à pesquisa qualitativa**. 3. ed ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FONTAINE, G. et al. Evaluation of a web-based E-learning platform for brief motivational interviewing by nurses in cardiovascular care: A pilot study. **J Med Internet Res** [on-line], v. 18, n. 8, p. e224, 18 ago. 2016. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27539960>. Acesso em: 17 abr. 2017.

FORD, J. H. et al. Successful Organizational Strategies to Sustain Use of A-CHESS: A Mobile Intervention for Individuals With Alcohol Use Disorders. **J Med Internet Res** [on-line], v. 17, n. 8, p. e201, jan. 2015. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4642385/>. Acesso em: 1 mar. 2016.

FORSETLUND, L. et al. Continuing education meetings and workshops: effects on professional practice and health care outcomes. **Cochrane Database Syst Rev.**, Oxford, U.K, n. 2, p. CD003030, jan. 2009. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19370580>. Acesso em: 27 jan. 2016.

FRÁGUAS, G. et al. Transplante de medula óssea e a assistência de enfermagem fundamentada no Modelo Calgary. **Ciênc. cuid. saúde**, Maringá/ PR, v.10, n.1, p. 51–57, 2011. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9005/pdf> Acesso em: 12 maio. 2016.

FU, L. Y. et al. Search Engine Ranking, Quality, and Content of Web Pages That Are Critical Versus Noncritical of Human Papillomavirus Vaccine. **J Adolescent Health** , New York / USA, v. 58, n. 1, p. 33–9, jan. 2016. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26559742>. Acesso em: 19 jan. 2017.

GARBIN, H. B. da R.; NETO, A. de F. P.; GUILAM, M. C. R. A internet, o paciente expert e a prática médica. **Interface-Comunicação,** Botucatu/ SP,v. 12,n.26, p. 579-588, 2008. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832008000300010>. Acesso em: 20 fev. 2016.

GEENSE, W. W. et al. Online Support Program for Parents of Children With a Chronic Kidney Disease Using Intervention Mapping: A Development and Evaluation Protocol. **JMIR Res Protoc.**, Toronto / CAN, v. 5, n. 1, p. e1, 13 jan. 2016. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26764218>. Acesso em: 30 mar. 2017.

GEMMILL, R.; COOKE, L.; WILLIAMS, A. C.; GRANT, M. Informal caregivers of hematopoietic cell transplant patients: a review and recommendations for interventions and research. **Cancer nursing** [on-line], v. 34, n. 6, p. E13-21, nov. 2011. Disponível em: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC3123439>. Acesso em: 12 jun. 2017.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Editora Atlas, 2008.

GIRAULT, A. et al. Internet-based technologies to improve cancer care coordination: Current use and attitudes among cancer patients. **European Journal of Cancer**, Oxford / UK, v. 51, n. 4, p. 551–557, mar. 2015. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0959804914011587>. Acesso em: 23 maio. 2017.

GLADSTONE, T. G. et al. An internet-based adolescent depression preventive intervention: study protocol for a randomized control trial. **Trials**, Londres / UK v. 16, p. 203, jan. 2015. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4418055/>. Acesso em: 1 mar. 2016.

GLENN, A. D. Using Online Health Communication to Manage Chronic Sorrow: Mothers of Children with Rare Diseases Speak. **J Pediat Nurs,** Orlando / USA, v. 30, n. 1, p. 17–24, 2015. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0882596314002644>. Acesso em: 30 mar. 2017.

GOMES, I. M. **Cuidado domiciliar familiar : vivência no pós transplante de céculas-tronco hematopoiéticas pediátrico**. 2016. 146 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2016. Disponível em: <http://acervodigital.ufpr.br/handle/1884/45379>. Acesso em: 16 abr. 2017.

GONÇALVES, L.; FIALEK, S. de A.; CASTRO, T. Experiência de enfermeiros com computadores na atenção primária: estudo exploratório. **Cogitare Enferm.**, Curitiba / PR, v. 21, n. 1, p. 01–11, 2016. Disponível em: <http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/43243/27707>. Acesso em: 28 mar. 2017.

GONÇALVES, L. S. **Competências em informática requeridas de enfermeiros na prática profissional brasileira**. 2013. 144f. Tese (Doutorado em Enfermgem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2013. Disponível em: <http://acervodigital.ufpr.br/handle/1884/32537>. Acesso em: 14 abr. 2017.

GONÇALVES, L. S.; CASTRO, T. C.; FIALEK, S. de A. Experiência computacional de enfermeiros brasileiros de um Hospital Universitário. **J. Health Inform**, São Paulo / SP, v. 7, n. 3, p. 82–87, 2015. Disponível em: <http://www.jhi-sbis.saude.ws/ojs-jhi/index.php/jhi-sbis/article/view/342/237>. Acesso em: 5 abr. 2017.

GOSLIN, R. A.; ELHASSAN, H. A. Evaluating Internet Health Resources in Ear, Nose, and Throat Surgery. **Laryngoscope**, St. Louis / USA v. 123, n. 7, p. 1626–31, 1 jul. 2013. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/lary.23773/full>. Acesso em: 5 abr. 2016.

GRIFFITHS, C.; PANTELI, N.; BRUNTON, D.; MARDER, B.; WILLIAMSON, H. Designing and evaluating the acceptability of Realshare: An online support community for teenagers and young adults with cancer. **Journal of Health Psychology**, London / UK v. 20, n. 12, p. 1589–1601, 1 dez. 2015. Disponível em: <http://hpq.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/1359105313519154>. Acesso em: 1 jun. 2017.

GUTIERREZ, N. et al. Health literacy, health information seeking behaviors and internet use among patients attending a private and public clinic in the same geographic area. **J Community Health**, Amsterdam / NED, v. 39, n. 1, p. 83–9, fev. 2014. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23900880>. Acesso em: 2 jul. 2016.

HAERIAN, A. et al. Health literacy among adults in Yazd, Iran. **J Educ Health Promot** [on-line], v. 4, p. 91, 2015. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27462633>. Acesso em: 1 jun. 2017.

HEINZE, K. E.et al. The impact of pediatric blood and marrow transplant on parents: introduction of the parent impact scale. **Health Qual Life Outcomes**, Londres/UK, v. 13, p. 46, jan. 2015. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25890070>. Acesso em: 21 fev. 2016.

HENDRICK, P. A. et al. Acute low back pain information online: An evaluation of quality, content accuracy and readability of related websites. **Manual Therapy**, Edinburgh / UK, v. 17, n. 4, p. 318–324, 2012. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1356689X12000495>. Acesso em: 1 maio. 2017.

HENIG, I.; ZUCKERMAN, T. Hematopoietic stem cell transplantation-50 years of evolution and future perspectives. **Rambam Maimonides Med J.** [on-line], v. 5, n. 4, p. e0028, out. 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4222417/>. Acesso em: 15 dez. 2015.

HIRSCH, M.; AGGARWAL, S.; BARKER, C.; DAVIS, C. J.; DUFFY, J. M. N. Googling endometriosis: a systematic review of information available on the Internet. **Am J Obstet Gynecol** [on-line], v.216, n.5, p.451-456, 11 nov. 2016. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27840143>. Acesso em: 30 abr. 2017.

HOFMANN, S.; VETTER, J.; WACHTER, C.; HENNE-BRUNS, D.; PORZSOLT, F.; KORNMANN, M. Visual Aids for Multimodal Treatment Options to Support Decision Making of Patients with Colorectal Cancer. **BMC Med Inform Decis Mak**, Londres/ UK, v. 12, n. 118, p. 1–9, 23 out. 2012. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23092310>. Acesso em: 1 maio. 2017.

HOVING, C. et al. A history of patient education by health professionals in Europe and North America: from authority to shared decision making education. **Patient Educ Couns** [on-line], v. 78, n. 3, p. 275–81, mar. 2010. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20189746>. Acesso em: 1 mar. 2016.

IMPICCIATORE, P. et al. Reliability of health information for the public on the World Wide Web: systematic survey of advice on managing fever in children at home. **BMJ,** Londres/ UK, v. 314, n. 7098, p. 1875–9, 28 jun. 1997. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2126984/pdf/9224132.pdf>. Acesso em: 27 abr. 2017.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Tópicos em transplante de células-tronco hematopoéticas**. Rio de Janeiro / RJ : Ministério da Saúde / INCA, 2012a. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/topicos_transplantes.pdf>. Acesso em: 23 abr.2016.

_____. **Direitos sociais da pessoa com câncer:** Orientações aos pacientes. Rio de Janeiro / RJ: Ministério da Saúde / INCA, 2012b. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/direitos_sociais_pessoa_cancer_3ed.pdf >. Acesso em: 13 maio. 2017.

JACOB, E. et al. Usability Testing of a Smartphone for Accessing a Web-based e-Diary for Self-monitoring of Pain and Symptoms in Sickle Cell Disease. **J Pediat Hematol Oncol**, New York / USA, v. 34, n. 5, p. 326–335, jul. 2012. Disponível em: <http://142.20.63.115/pdfs/Research/I-OUCH/m-Health/46478-m-health_2-Usability_testing_of_a_smartphone.pdf>. Acesso em: 19 jan. 2016.

JAYAWEERA, J. M. U.; DE ZOYSA, M. I. M. Quality of information available over internet on laparoscopic cholecystectomy. **J Minim Access Surg**, Mumbai/ IND, v. 12, n. 4, p. 321–324, 2016. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27609327>. Acesso em: 24 abr. 2017.

JENSEN, R.; GUEDES, E. de S.; LEITE, M. M. J. Informatics competencies essential to decision making in nursing management. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo /SP, v. 50, n. 1, p. 109–117, fev. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342016000100109&lng=en&nrm=iso&tlng=en>. Acesso em: 6 abr. 2017.

JIM, H. S. L. et al. Patient education in allogeneic hematopoietic cell transplant: what patients wish they had known about quality of life. **Bone Marrow Transplant**, Basingstoke/ UK, v. 49, n. 2, p. 299–303, 14 out. 2013. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3946344/>. Acesso em: 11 out. 2015.

JULIANI, C.; SILVA, M. da. Avanços da Informática em Enfermagem no Brasil: Revisão Integrativa. **J Health Inform**, São Paulo / SP, v. 6, n. 4, p. 161–5, 2014. Disponível em: <http://www.jhi-sbis.saude.ws/ojs-jhi/index.php/jhi-sbis/article/view/322/218>. Acesso em: 6 abr. 2017.

KAIN, Z. N. et al. Web-based tailored intervention for preparation of parents and children for outpatient surgery (WebTIPS): development. **Anes Analg**, Cleveland / EUA v. 120, n. 4, p. 905–914, abr. 2015. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25790212>. Acesso em: 10 maio. 2017.

KANTHAWALA, S. et al. Answers to Health Questions: Internet Search Results Versus Online Health Community Responses. **J Med Internet Res** [on-line], v. 18, n. 4, p. e95, 28 abr. 2016. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27125622>. Acesso em: 19 maio. 2017.

KARNAM, S.; RAGHAVENDRA, P. Hybrid Doctors: The Need Risen From Informed Patients. **J Clin Diagn Res** [on-line], v. 11, n. 2, p. ZI01-ZI04, fev. 2017. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28384991>. Acesso em: 4 maio. 2017.

KAZIUNAS, E. et al. Identifying unmet informational needs in the inpatient setting to increase patient and caregiver engagement in the context of pediatric hematopoietic stem cell transplantation. **J Am Med Inform Assoc.** [on-line], v. 23, n. 1, p. 94–104, jan. 2016. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26510878>. Acesso em: 23 abr. 2016.

KHAIR, K.; HOLLAND, M.; CARRINGTON, S. Social networking for adolescents with severe haemophilia. **Haemophilia** [on-line], v. 18, n. 3, p. e290–e296, maio 2012. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2516.2011.02689.x/pdf>. Acesso em: 19 jan. 2016.

KIM, S. An exploratory study of inactive health information seekers. **Int J Med Inform.** [on-line], v. 84, n. 2, p. 119–33, fev. 2015. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25453277>. Acesso em: 30 nov. 2016.

KOTHARI, M.; MOOLANI, S. Reliability of “Google” for obtaining medical information. **Indian J Ophthalmol.**, Bombai / IND, v. 63, n. 3, p. 267–9, mar. 2015. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25971176>. Acesso em: 3 jun. 2017.

KROUWEL, E. M. et al. Addressing changed sexual functioning in cancer patients: A cross-sectional survey among Dutch oncology nurses. **European Journal of Oncology Nursing**, Edimburgo / UK, v. 19, n. 6, p. 707–715, 2015. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388915000794>. Acesso em: 19 maio. 2017.

LAMBERT, K. et al. Evaluation of the quality and health literacy demand of online renal diet information. **Journal of Human Nutrition and Dietetics**, Oxford/ UK, 16 fev. 2017. Disponível em: <http://doi.wiley.com/10.1111/jhn.12466>. Acesso em: 24 abr. 2017.

LAUCKNER, C. The emotions and action tendencies associated with viewing online cancer information among patients’ loved ones. **Journal of Health Psychology**, Londres/ UK, v. 21, n. 11, p. 2525–2537, nov. 2016. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1359105315581063>. Acesso em 30 de mai. 2017.

LAWRENTSCHUK, N. et al. Oncology health information quality on the Internet: a multilingual evaluation. **Ann Surg Oncol** [on-line], v. 19, n. 3, p. 706–13, mar. 2012. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22146882>. Acesso em: 15 dez. 2015.

LAZARIN, F. A. et al. Da informação à compreensão: reflexões sobre arquitetura da informação, usabilidade e acessibilidade no campo da ciência da informação. **Biblionline**, João Pessoa/ PB v. 0, n. n.esp., p. 231–244, 2012. Disponível em: <http://www.ies.ufpb.br/ojs2/index.php/biblio/article/view/14210/8115> Acesso em: 26 jun. 2016.

LEE, K.; HOTI, K.; HUGHES, J. D.; 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.** [on-line], v. 16, n. 12, p. e262, 2 dez. 2014b. Disponível em: <http://www.jmir.org/2014/12/e262/>. Acesso em: 7 abr. 2016.

LEE, K.; HOTI, K.; HUGHES, J. D.; EMMERTON, L. M. Consumer Use of “Dr Google”: A Survey on Health Information-Seeking Behaviors and Navigational Needs. **J Med Internet Res.** [on-line] v. 17, n. 12, p. e288, 29 dez. 2015. Disponível em: <http://www.jmir.org/2015/12/e288/>. Acesso em: 1 maio. 2016.

LEONARD LICHTENFELD, J. Can the Beast Be Tamed? The Woeful Tale of Accurate Health Information on the Internet. **Ann Surg Oncol** [on-line], v. 19, n. 3, p. 701–702, 23 mar. 2012. Disponível em: <http://www.springerlink.com/index/10.1245/s10434-011-2139-8>. Acesso em: 15 dez. 2015.

LESEURE, P.; CHONGKHAM-ANG, S. The Experience of Caregivers Living with Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-Synthesis. **J Pers Med.**, Basel/ SWZ, v. 5, n. 4, p. 406–39, 19 nov. 2015. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26610573>. Acesso em: 18 out. 2016.

LI, H. W.; SYKES, M. Emerging concepts in haematopoietic cell transplantation. **Nat Rev Immunol**, Londres / UK, v. 12, n. 6, p. 403–416, 25 maio 2012. Disponível em: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC4006975>. Acesso em: 7 abr. 2017.

LI, N. et al. Reasons for and predictors of patients’ online health information seeking following a medical appointment. **Family Practice**, Oxford /UK, v. 31, n. 5, p. 550–556, 1 out. 2014. Disponível em: <https://academic.oup.com/fampra/article-lookup/doi/10.1093/fampra/cmu034>. Acesso em: 18 maio. 2017.

LIEBL, P. et al. What Cancer Patients Find in the Internet: The Visibility of Evidence-Based Patient Information - Analysis of Information on German Websites. **Oncol Res Treat**, Freiburg / GER, v. 38, n. 5, p. 212–218, 14 abr. 2015. Disponível em: <http://www.karger.com/?doi=10.1159/000381739>. Acesso em: 3 fev. 2016.

LIMA, K.; BERNARDINO, E. O cuidado de enfermagem em unidade de transplante de células-tronco hematopoéticas. **Texto Contexto Enferm**, Florianopólis / SC, v. 23, n. 4, p. 845–853, dez. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072014000400845&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 16 dez. 2015.

LUCCHESI, A. Histórias no Ciberespaço: Viagens sem Mapas, sem Referências e sem Paradeiros no Território Incógnito da Web. **Cadernos do Tempo Presente**, São Cristovão / SE, ed. 6, 06 jan. 2012. Disponível em: <http://seer.ufs.br/index.php/tempo/article/view/2624>. Acesso em: 22 nov. 2015.

MACHADO, R. R. de S.; COSTA, M. C. da. Disponibilidade da informação para pacientes de câncer: a internet como ferramenta de visibilidade e construção de empoderamento. **Cadernos do Tempo Presente**, São Cristovão / SE, n. 19, p. 53–66, mar/abr. 2015. Disponível em: <https://seer.ufs.br/index.php/tempo/article/view/3899>. Acesso em: 13 maio. 2017.

MARIN, H. de F.; PERES, H. H. C. O Ensino de Informática em Saúde e o Curriculum de Enfermagem. **J Health Inform.**, São Paulo / SP, v. 7, n. 4, p. 10–11, 2015. Disponível em: <http://www.jhi-sbis.saude.ws/ojs-jhi/index.php/jhi-sbis/article/view/449/248>. Acesso em: 24 abr. 2017.

MARKIDES, M. The importance of good communication between patient and health professionals. **J Pediatr Hematol Oncol**, New York / USA v. 33, p. S123–S125, out. 2011. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21952568>. Acesso em: 18 maio. 2017.

MARTINS, A. R. B.; OURO, T. A. do; NERI, M. Compartilhando vivências: contribuição de um grupo de Apoio para mulheres com câncer de mama. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro / RJ, v. 18, n. 1, p. 131–151, 2015. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582015000100007&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 16 maio. 2017.

MATA, M. L. da. **A competência informacional de graduandos de Biblioteconomia da região sudeste:** um enfoque nos processos de busca e uso ético da informação. 2009. 163f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Informação) – Universidade Estadual Paulista. Faculdade de Filosofia e Ciências. Marília, 2009. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/93621/mata_ml_me_mar.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 7 abr. 2017.

MATHIAS, C. L. K. Análise de Rede Social. **R. Inter. Interdisc. INTERthesis**, Florianopólis / SC, v. 11, n. 1, p. 131, jun. 2014. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/interthesis/article/view/1807-1384.2014v11n1p131>. Acesso em: 12 maio. 2017.

MATIAS, A. B. et al. Qualidade de vida e transplante de células-tronco hematopoéticas alogênico: um estudo longitudinal. **Estud psicol. (Campinas)**, Campinas / SP, v. 28, n. 2, p. 187–197, jun. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2011000200006&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 11 fev. 2016.

MAYER, D. K.; RATICHEK, S.; BERHE, H.; STEWART, S.; MCTAVISH, F.; GUSTAFSON, D.; PARSONS, S. K. Development of a health-related website for parents of children receiving hematopoietic stem cell transplant: HSCT-CHESS. **J Cancer Surviv** [on-line], v. 4, n. 1, p. 67–73, mar. 2010. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19967409>. Acesso em: 24 jun. 2016.

MAYER, D. K. et al. A brief report of caregiver needs and resource utilization during pediatric hematopoietic stem cell transplantation. **J Pediatr Oncol Nurs.**, Fidadélfia /USA, v. 26, n. 4, p. 223–9, 2009. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19726794>. Acesso em: 24 jun. 2016.

MAZOR, K. M. et al. Patients' and family members' views on patient-centered communication during cancer care. **Psycho-oncology** [on-line], v. 22, n. 11, p. 2487–95, nov. 2013. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23780672>. Acesso em: 18 maio. 2017.

MCCARREN, M.; YOON, S. (ed.). **Informatics competencies for every practicing nurse: recommendations from the tiger collaborative**. Chicago, EUA: Technology Informatics Guiding Education Reform (TIGER), 2010. Disponível em: <http://www.himss.org/informatics-competencies>. Acesso em: 06 abr. 2017.

MCCLELLAN, M. A. et al. Designing an Educational Website to Improve Quality of Supportive Oncology Care for Women with Ovarian Cancer: An Expert Usability Review and Analysis. **Int J Hum Comput Interact** [on-line], v. 32, n. 4, p. 297–307, 2016. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27110082>. Acesso em: 27 abr. 2017.

MEILLIER, A.; PATEL, S. Readability of Healthcare Literature for Gastroparesis and Evaluation of Medical Terminology in Reading Difficulty. **Gastroenterology Res** [on-line], v. 10, n. 1, p. 1–5, fev. 2017. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28270870>. Acesso em: 1 maio. 2017.

MENDONÇA, A. P. B.; PEREIRA NETO, A. Critérios de avaliação da qualidade da informação em sites de saúde: uma proposta. **RECIIS - Rev Eletron de Comun Inf Inov Saúde**, Rio de Janeiro /RJ, v. 9, n. 1, p. 1–15, 2015. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/930/1575>. Acesso em: 02 jun. 2017.

MERHY, E. E. O ato de cuidar: a alma dos serviços de saúde. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de gestão da Educação na Saúde. **VER–SUS Brasil:** cadernos de textos. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. p. 108–37. Disponível em: <http://u.saude.gov.br/images/pdf/2014/setembro/23/o-ato-de-cuidar--a-alma-dos-servi--os-de-sa--de.pdf>Acesso em: 17 maio. 2017.

MINNERVATION. **The lida instrument:** minervation validation instrument for health care web sites. Oxford: Minervation Ltda., 2007. v. 1.2. Disponível em: <http://www.minervation.com/wp-content/uploads/2011/04/Minervation-LIDA-instrument-v1-2.pdf>. Acesso em: 02 jun. 2016.

MONTAG, C. et al. Smartphone usage in the 21st century: who is active on WhatsApp? **BMC Res Notes**, Londres / UK, v. 8, n. 1, p. 331, 4 ago. 2015. Disponível em: <https://bmcresnotes.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13104-015-1280-z>. Acesso em: 7 ago. 2015.

MOORE, A.; HIGGINS, A.; SHAREK, D. Barriers and facilitators for oncology nurses discussing sexual issues with men diagnosed with testicular cancer. **Eur J Oncol Nurs**, Edimburgo / UK, v. 17, n. 4, p. 416–422, 2013. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388912001251>. Acesso em: 19 maio. 2017.

MUNHOZ, B. A. et al. De um lado ao outro: o que é essencial? Percepção dos pacientes oncológicos e de seus cuidadores ao iniciar o tratamento oncológico e em cuidados paliativos. **Einstein (São Paulo)**, São Paulo / SP, v. 12, n. 4, p. 485–491, dez. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-45082014000400485&lng=en&tlng=pt>. Acesso em: 17 maio. 2017.

MUSCAT, D. M. et al. Incorporating health literacy in education for socially disadvantaged adults: an Australian feasibility study. **Int J Equity Health**, Londres/ UK, v. 15, n. 1, p. 84, 4 dez. 2016. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27259476>. Acesso em: 7 abr. 2017.

NAFTEL, R. P. et al. Technology Preferences among Caregivers of Children with Hydrocephalus. **J Neurosurg Pediatrics**, Charlottesville/ USA, v. 11, n. 1, p. 26–36, 1 jan. 2013. Disponível em: <http://thejns.org/doi/abs/10.3171/2012.9.PEDS12208>. Acesso em: 22 jan. 2016.

NASCIMENTO, É. A.; TARCIA, R. M. L.; MAGALHÃES, L. P.; SOARES, M. A. de L.; SURIANO, M. L. F.; DOMENICO, E. B. L. De. Folhetos educativos em saúde: estudo de recepção. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo/ SP, v. 49, n. 3, p. 432–439, 2015.Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/103227>. Acesso em: 01 de jul.2016.

NASCIMENTO, J. D. do, et al A vivência do cuidado familiar em casas transitórias de apoio. **Rev Bras Enferm**, Brasília / DF, v. 69, n. 3, p. 538–545, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690317i>. Acesso em: 12 jun. 2017.

NASSIRI, M. et al. Surfing for hip replacements: has the “internet tidal wave” led to better quality information. **J Arthroplasty** [on-line], v. 29, n. 7, p. 1339–1344.e1, jul. 2014. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24559520>. Acesso em: 21 abr. 2016.

NATH, C. et al. Website Sharing in Online Health Communities: A Descriptive Analysis. **J Med Internet Res.** [on-line], v. 18, n. 1, p. e11, 2016. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26764193>. Acesso em: 2 jul. 2016.

NEHMY, R. M. Q.; PAIM, I. A desconstrução do conceito de “qualidade da informação”. **Ci. Inf.**, Brasília /DF, v. 27, n. 1, p. 0–0, 1998. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-19651998000100005&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 26 mar. 2017.

NELSON, R.; STAGGERS, N. Implications of the American Nurses Association Scope and Standards of Practice for nursing informatics for nurse educators: A discussion. **Nursing Outlook**, St. Louis/ USA, v. 56, n. 2, p. 93–94, mar. 2008. Disponível em: <http://www.nursingoutlook.org/article/S0029-6554(08)00032-8/fulltext?mobileUi=0>. Acesso em: 18 out. 2016.

NGHIEM, A. Z.; MAHMOUD, Y.; SOM, R. Evaluating the quality of internet information for breast cancer. **Breast** [on-line], v. 25, p. 34–7, fev. 2016. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26547835>. Acesso em: 27 fev. 2016.

NIU, L. et al. The Accessibility, Usability, and Reliability of Chinese Web-Based Information on HIV/AIDS. **Int J Environ Res Public Health.** [on-line], v. 13, n. 8, 20 ago. 2016. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27556475>. Acesso em: 30 abr. 2017.

NÓBREGA, V. M. da et al. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Rev. Eletr. Enf.** [on-line], v. 12, n. 3, p. 431–440, 30 set. 2010. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v12/n3/v12n3a03.htm>. Acesso em: 14 maio. 2017.

NOLAN, S.; HENDRICKS, J.; TOWELL, A. Social networking sites (SNS); exploring their uses and associated value for adolescent mothers in Western Australia in terms of social support provision and building social capital. **Midwifery**, Edimburgo / UK, v. 31, n. 9, p. 912–919, 2015. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0266613815001503>. Acesso em: 4 maio. 2017.

NORMAN, C. D.; SKINNER, H. A. eHealth Literacy: Essential Skills for Consumer Health in a Networked World. **J Med Internet Res** [on-line], v. 8, n. 2, p. e9, 16 jun. 2006. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16867972>. Acesso em: 31 maio. 2017.

OLIVEIRA, J. F. de; ALBERTIN, A. L. Uma análise na relação médico-paciente frente aos recursos das tecnologias da informação. **RAI - Revista de Administração e Inovação** [on-line], v. 11, n. 2, p. 132–153, 2014. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=97331343008>. Acesso em: 31 ago. 2015.

OLIVEIRA, M. O. R. de et al. Uma Comparação entre Entrevistas Face-To-Face e Entrevistas On-Line via Chat aplicando a técnica de laddering. **Gestão & Regionalidade**, São Caetano do Sul/ SP, v. 25, n. 75, p. 57–72, 2010. Disponível em: <http://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_gestao/article/view/195/113>. Acesso em: 3 maio. 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Relatório mundial. cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação.** Brasília / DF: Organização Mundial da Saúde, 2003. Disponível em: <http://www.who.int/chp/knowledge/publications/icccportuguese.pdf>. Acesso em: 17 maio. 2016.

OSKAY, U.; CAN, G.; BASGOL, S. Discussing sexuality with cancer patients: Oncology nurses attitudes and views. **Asian Pac J Cancer Prev**, Bangkok/ THA, v. 15, n. 17, p. 7321–7326, 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25227836>. Acesso em: 12 jun. 2017.

PIMENTA, R.P. **Métodos de avaliação da qualidade da informação em sites de saúde:** revisão sistemática (2001-2014). 2015. 101f. Fundação Oswaldo Cruz. Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde. Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde. Rio de Janeiro, 2015. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/13979/1/rodolfo_pimenta_icict_mest_2015.pdf>. Acesso em: 27 mar. 2017.

PARK, E.; KIM, H.; STEINHOFF, A. Health-Related Internet Use by Informal Caregivers of Children and Adolescents: An Integrative Literature Review. **J Med Internet Res.** [on-line]**,** v. 18, n. 3, p. e57, jan. 2016. Disponível em: <http://www.jmir.org/2016/3/e57/>. Acesso em: 2 maio. 2016.

PATTERSON, P.; McDONALD, F. E. J.; ORCHARD, P. A new Australian online and phone mental health support service for young people living with cancer. **Australasian Psychiatry**, Carlton / AUS, v. 22, n. 2, p. 165–9, 1 abr. 2014. Disponível em: <http://apy.sagepub.com/content/22/2/165.full.pdf+html>. Acesso em: 19 jan. 2016.

PELEG, M. et al. Assessment of a personalized and distributed patient guidance system. **International Journal of Medical Informatics**, Shannon / IRL,v. 101, p. 108–130, 2017. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1386505617300497>. Acesso em: 23 maio. 2017.

PEREIRA NETO, A. et al. Paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografia virtual em comunidades de doentes no Facebook. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, Rio de Janeirp / RJ, v. 22, n. 2, p. 1653–1671, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v22s0/0104-5970-hcsm-22-s1-1653.pdf>. Acesso em: 19 maio. 2017.

PEREIRA NETO, A. de F.et al. **Qualidade da informação em sites de tuberculose: análise da segunda experiência inovadora**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ/ENSP, 2016. Disponível em: <http://www6.ensp.fiocruz.br/repositorio/resource/369440>. Acesso em: 27 mar. 2017.

PEREIRA NETO, A. de F.; PAOLUCCI, R. **Qualidade da informação em sites de dengue: análise de uma experiência inovadora**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ / ENSP, 2014. Disponível em: <http://www6.ensp.fiocruz.br/repositorio/resource/369440>.Acesso em: 05 ag. 2016.

PESSONI, A.; PERAZZO, P. F. **Neorreceptor no fluxo da comunicação**. Porto Alegre / RS: ediPUCRS, 2013. Disponível em: <http://ebooks.pucrs.br/edipucrs/Ebooks/Pdf/978-85-397-0403-3.pdf>. Acesso em: 05 set. 2016.

PIRES, M. R. G. M.; FONSECA, R. M. G. S. da; PADILLA, B. A politicidade do cuidado na crítica aos estereótipos de gênero. **Rev. Bras. Enferm.,** Brasília / DF, v. 69, n. 6, p. 1223–1230, dez. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000601223&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 22 abr. 2017.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre / RS: Artmed, 2011.

POURESLAMI, I. et al. Health literacy and chronic disease management: drawing from expert knowledge to set an agenda. **Health Promot Int** [on-line], pii. daw003, 11 fev. 2016. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26873913>. Acesso em: 21 fev. 2016.

PROENÇA, S. de F. F. S. et al. Qualidade de vida de pacientes pós-transplante de células-tronco hematopoéticas com doença do enxerto-hospedeiro. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo / SP, v. 50, n. 6, p. 953–960, dez. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342016000600953&lng=en&tlng=pt>. Acesso em: 2 jun. 2017.

PUGGINA, C. C. et al. Educação permanente em saúde: instrumento de transformação do trabalho de enfermeiros. **Espac. Saúde – Rev.Saúde Pública Paraná**, Londrina / PR, v. 16, n. 4, p. 87, 22 mar. 2016. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/espacoparasaude/article/view/22580>. Acesso em: 7 maio. 2017.

RAIMUNDI, D. M.; FERREIRA, F. F.; LIMA, F. C. A.; SIQUEIRA, V. de C. A. Analysis of Family Clinical, vision of service nurses. **Rev. esc. enferm. USP.**, São Paulo / SP, v. 50, n. Spe, p. 125–133, jun. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342016001100130&lng=en&nrm=iso&tlng=en>. Acesso em: 22 abr. 2017.

REVIRIEGO, E. et al. Online training course on critical appraisal for nurses: adaptation and assessment. **BMC Med Educ.**, Londres / UK, v. 14, p. 136, 2014. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24996951>. Acesso em: 3 jul. 2016.

RIGON, A. G.; NEVES, E. T. Educação em saúde e a atuação de enfermagem no contexto de unidades de internação hospitalar: o que tem sido ou há para ser dito? **Texto Contexto Enferm**, Florianopólis / SC, v. 20, n. 4, p. 812–817, dez. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n4/22.pdf>. Acesso em: 7 abr. 2017.

RITCHIE, L.; TORNARI, C.; PATEL, P. M.; LAKHANI, R. Glue ear: how good is the information on the World Wide Web? **The Journal of Laryngology & Otology** [on-line], v. 130, n. 2, p. 157–161, 25 fev. 2016. Disponível em: <http://www.journals.cambridge.org/abstract_S0022215115003230>. Acesso em: 2 fev. 2016.

ROCHA, V. da. **Qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante de células tronco hematopoiéticas no periodo de hospitalização**. 2014. 131 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Paraná. Setor de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Curitiba, 2014. Disponível em: <http://acervodigital.ufpr.br/handle/1884/37251>. Acesso em: 16 abr. 2017.

ROCHA, V. da et al. Comprometimento social de pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas. **Rev. Bras. Enferm**, Brasília / DF, v. 69, n. 3, p. 484–491, jun. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000300484&lng=pt&tlng=pt>. Acesso em: 13 maio. 2017.

RODDAY, A. M. et al. Parental caregiving of children prior to hematopoietic stem cell transplant. **Research in Nursing & Health** [on-line], v. 35, n. 4, p. 328–39, ago. 2012. Disponível em: <http://doi.wiley.com/10.1002/nur.21485>. Acesso em: 12 jun. 2017.

RODRIGUES, C. M. L.; CHAGAS, P. C.; CORRÊA, C. R. Pesquisa mediada pela internet: possibilidades de aplicação de entrevista online nas ciências da gestão. **Períodico Científico Negócios em Projeção**, Brasília / DF, v. 6, n. 2, p. 69–77, 2015. Disponível em: <http://revista.faculdadeprojecao.edu.br/index.php/Projecao1/article/view/511>. Acesso em: 3 maio. 2017.

RODRIGUES, J. A. P. **Transplante de células-tronco hematopoiéticas de crianças em cuidado ambulatorial : perfil sociodemográfico e clínico**. 2015. 148F. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Paraná. Setor de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem 2015. Disponível em: <http://acervodigital.ufpr.br/handle/1884/41797>. Acesso em: 16 abr. 2017.

REZENDE, L. V. R.; LIMA, M.R de. Gobernanza en Internet: un estudio acerca del Marco Civil brasileño. **Palabra Clave - Revista de Comunicación**, v. 19, n. 1, p. 133–155, 1 fev. 2016. Disponível em: <http://palabraclave.unisabana.edu.co/index.php/palabraclave/article/view/5144/pdf>. Acesso em: 8 abr. 2017.

ROSA, L. F. A. da et al. Direitos legais da pessoa com câncer: conhecimentos de usuários de um serviço de oncologia público. **Rev Enferm UFSM**, Santa Maria / RS, v. 4, n. 4, p. 771–783, 14 jan. 2015. Disponível em: <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/13002>. Acesso em: 13 maio. 2017.

SABOYA, R. et al. Transplante de medula óssea com doador familiar parcialmente compatível. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**, v. 32, n. suppl 1, p. 13–15, maio 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000700005>. Acesso em: 10 fev. 2016.

SALES, C. A.; D'ARTIBALE, E. F. O cuidar na terminalidade da vida: escutando os familiares. **Cienc Cuid Saúde**, Maringá / PR, v. 10, n. 4, p. 666–673, 2011. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18309/pdf>. Acesso em: 25 abr. 2017.

SALIK, A. G. O paciente oncológico e suas relações de encontro. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro / RJ, v. 16, n. 2, p. 89–102, 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582013000200007&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 15 maio. 2017.

SALVADOR, M. E.; SAKUMOTO, M.; MARIN, H. da F. Uso do Moodle na Disciplina de Informática em Enfermagem. **J Health Inform.**, São Paulo / SP, v. 5, n. 4, p. 121–126, 2 dez. 2013. Disponível em: <http://www.jhi-sbis.saude.ws/ojs-jhi/index.php/jhi-sbis/article/view/268>. Acesso em: 15 jul. 2017.

SANCHES, L. M. P. et al. Informatics teaching in undergraduate nursing programs at Brazilian public institutions. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto / SP, v. 19, n. 6, p. 1385–1390, dez. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692011000600015&lng=en&nrm=iso&tlng=en>. Acesso em: 23 abr. 2017.

SASSENBERG, K.; GREVING, H. Internet Searching About Disease Elicits a Positive Perception of Own Health When Severity of Illness Is High: A Longitudinal Questionnaire Study. **J Med Internet Res** [on-line], v. 18, n. 3, p. e56, 4 mar. 2016. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26944335>. Acesso em: 29 maio. 2017.

SCHILLER, G. J. High-risk acute myelogenous leukemia: treatment today ... and tomorrow. **Hematology. Am Soc Hematol Educ Program**, Washington / USA, v. 2013, n. 01, p. 201-208. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24319182>. Acesso em: 7 abr. 2017.

SCHULTZ, P. L. et al. Evaluating the Use of Plain Language in a Cancer Clinical Trial Website/App. **J Cancer Educ** [on-line], v. 12, n. 4, p. 1–7, 8 fev. 2016. Disponível em: <http://link.springer.com/10.1007/s13187-016-0994-5>. Acesso em: 24 abr. 2017.

SEBER, A. O transplante de células-tronco hematopoéticas na infância: situação atual e perspectivas. **Rev. Bras. Hematol. Hemot.**, São Paulo / SP, v. 31, n. supl.1, p. 59–67, maio 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842009000700010&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 23 abr. 2016.

SEÇKIN, G. Health information on the web and consumers' perspectives on health professionals' responses to information exchange. **Med 2.0** [on-line], v. 3, n. 2, p. e4, 2014. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25075248>. Acesso em: 3 jul. 2016.

SEGURADO, R.; LIMA, C. S. M. de; AMENI, C. S. Regulamentação da internet: perspectiva comparada entre Brasil, Chile, Espanha, EUA e França. **Hist. cienc. saúde - Manguinhos**, Rio de Janeiro / RJ, v. 22, n. supl., p. 1551–1571, dez. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702015001001551&lng=pt&nrm=iso&tlng=en>. Acesso em: 8 abr. 2017.

SHITAL KIRAN, D. P. et al. Evaluation of Health on the Net seal label and DISCERN as content quality indicators for patients seeking information about thumb sucking habit. **J Pharm Bioallied Sci.**, Mumbai / IND, v. 7, n. Suppl 2, p. S481-5, ago. 2015. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26538902>. Acesso em: 15 dez. 2015.

SIDDHANAMATHA, H. R. et al. Quality Assessment of Websites Providing Educational Content for Patients with Rheumatoid Arthritis. **Seminars in Arthritis and Rheumatism**, Philadelphia / USA, v.46, n.6, p.715-723, jun. 2017. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0049017216302827>. Acesso em: 24 abr. 2017.

SILVA, I. S. A. da S.; MARQUES, I. R. Conhecimento e barreiras na utilização dos recursos da Tecnologia da Informação e Comunicação por docentes de enfermagem. **J Health Inform.**, São Paulo / SP, v. 3, n. 1, p. 3–8, 2011. Disponível em: <http://www.jhi-sbis.saude.ws/ojs-jhi/index.php/jhi-sbis/article/view/127>. Acesso em: 23 abr. 2017.

SILVA, V. G.; SILVA, V. G.; GOMES, M. J. Dos dispositivos móveis à aprendizagem ubíqua – Da usabilidade técnica à usabilidade pedagógica. **R Est Inv Psico y Educ**, v. extr., n. 13, p. 211-14, 15 dez. 2015. Disponível em: <http://revistas.udc.es/index.php/reipe/article/view/610>. Acesso em: 6 out. 2016.

SILVEIRA, H. S. da et al. Percepções de clientes com HIV/AIDS sobre a cartilha para o autoexame ocular. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 6, p. 748–752, 2014. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/6109/12240>. Acesso em: 8 maio. 2017.

SILVER, M. P. Patient perspectives on online health information and communication with doctors: a qualitative study of patients 50 years old and over. **J Med Internet Res** [on-line], v. 17, n. 1, p. e19, 13 jan. 2015. Disponível em: <http://www.jmir.org/2015/1/e19/>. Acesso em: 4 abr. 2016.

SLUZKI, C. E. Personal social networks and health: Conceptual and clinical implications of their reciprocal impact. **Families, Systems, & Health**, Vernon Township / USA, v. 28, n. 1, p. 1–18, mar. 2010. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/44569188_Personal_Social_Networks_and_Health_Conceptual_and_Clinical_Implications_of_Their_Reciprocal_Impact>. Acesso em: 19 jan. 2017.

SOBRINHO, S.H.; RADÜNZ, V.; ROSA, L.M. da. Enfermagem em unidade de transplante de células-tronco hematopoiéticas: o perfil e o cuidar de si [Nursing in a hematopoietic stem cell transplant unit: profile and. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro / RJ, v. 22, n. 3, p. 365–70, 2014. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/13726>. Acesso em: 21 abr. 2017.

SONOBE, H. M.; BUETTO, L. S.; ZAGO, M. M. F. O conhecimento dos pacientes com câncer sobre seus direitos legais. **Rev esc enferm USP**, São Paulo / SP, v. 45, n. 2, p. 342–348, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n2/v45n2a05.pdf>. Acesso em: 12 jun. 2017.

SOUZA, C. de. **Rede de apoio social às famílias de crianças e adolescentes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas**. 2015. 114f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Paraná. Setor de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Curitiba, 2015. Disponível em: <http://acervodigital.ufpr.br/handle/1884/41794>. Acesso em: 16 abr. 2017.

SOUZA, O. De. A usabilidade na perspectiva do uso da informação: estatísticas das pesquisas sobre o tema no Brasil. **Informação & Sociedade**, João Pessoa / PB, v. 25, n. 1, p. 159–172, 2015. Disponível em: <http://www.ies.ufpb.br/ojs/index.php/ies/article/view/159/13196>. Acesso em: 6 out. 2016.

STAGGERS, N.; GASSERT, C. A.; CURRAN, C. Informatics competencies for nurses at four levels of practice. **J Nurs Educ**, New York / USA, v. 40, n. 7, p. 303–16, out. 2001. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11596683>. Acesso em: 13 abr. 2017.

STAGGERS, N.; GASSERT, C. A.; CURRAN, C. A Delphi study to determine informatics competencies for nurses at four levels of practice. **Nurs Res**, New York / USA, v. 51, n. 6, p. 383–90, 2002. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12464758>. Acesso em: 13 abr. 2017.

STINSON, J. et al. The iPeer2Peer Program: a pilot randomized controlled trial in adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis. **Pediatric Rheumatology**, Chicago / USA, v. 14, n. 1, p. 48, 2 dez. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12969-016-0108-2>. Acesso em: 30 mar. 2017.

SULLIVAN, T. B. et al. Can Internet Information on Vertebroplasty be a Reliable Means of Patient Self-education? **Clin Orthop and Relat Res** [on-line], v. 472, n. 5, p. 1597–1604, 12 maio 2014. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24338042>. Acesso em: 26 abr. 2017.

SWALLOW, V. M. 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 Nephrology** [on-line], v. 15, n. 1, p. 34, jan. 2014a. Disponível em: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC3933188>. Acesso em: 12 jun; 2017.

SWALLOW, V. M. et al. An interactive health communication application for supporting parents managing childhood long-term conditions: outcomes of a randomized controlled feasibility trial. **JMIR Res Protoc** [on-line], v. 3, n. 4, p. e69, 3 dez. 2014b. Disponível em: <http://www.researchprotocols.org/2014/4/e69/>. Acesso em: 25 out. 2015.

SYRJALA, K. L. et al. Development and Implementation of an Internet-Based Survivorship Care Program for cancer survivors treated with hematopoietic stem cell transplantation. **J Cancer Surviv** [on-line], v. 5, n. 3, p. 292–304, set. 2011. Disponível em: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC3260882>. Acesso em: 24 jun. 2016.

TAKI, S. et al. Infant Feeding Websites and Apps: A Systematic Assessment of Quality and Content. **Interact J Med Res** [on-line], v. 4, n. 3, p. e18, 29 set. 2015. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26420339>. Acesso em: 9 maio. 2017.

TAN, S. S.L.; GOONAWARDENE, N. Internet Health Information Seeking and the Patient-Physician Relationship: A Systematic Review. **J Med Internet Res** [on-line], v. 19, n. 1, p. e9, 19 jan.2017. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28104579>. Acesso em: 3 maio. 2017.

TERRIN, N. et al. Parental emotional functioning declines with occurrence of clinical complications in pediatric hematopoietic stem cell transplant. **Support Care Cancer** [on-line], v. 21, n. 3, p. 687–695, 31 mar. 2013. Disponível em: <http://link.springer.com/10.1007/s00520-012-1566-9>.Acesso em 15 fev. 2016.

THEOBALD, M. R. et al. Percepções do paciente oncológico sobre o cuidado. **Physis**, Rio de Janeiro / RJ, v. 26, n. 4, p. 1249–1269, out. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312016000401249&lng=pt&tlng=pt>. Acesso em: 17 maio. 2017.

TIEU, L. et al. Barriers and Facilitators to Online Portal Use Among Patients and Caregivers in a Safety Net Health Care System: A Qualitative Study. **J Med Internet Res** [on-line], v. 17, n. 12, p. e275, 3 dez. 2015. Disponível em: <http://www.jmir.org/2015/12/e275/>. Acesso em: 3 ago. 2016.
TOBAR, F.; YALOUR, M. R. **Como fazer teses em saúde pública:** conselhos e idéias para formular projetos e redigir teses e informes de pesquisas. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2001.

TOZZI, A. E. et al. Attitude of Families of Patients with Genetic Diseases to Use M-Health Technologies. **Telemedicine and e-Health,** New York / USA, v. 21, n. 2, p. 86–9, fev. 2015. Disponível em: <http://online.liebertpub.com/doi/pdfplus/10.1089/tmj.2014.0080>. Acesso em: 21 jan. 2016.

TRAA, M. J. et al. The sexual health care needs after colorectal cancer: The view of patients, partners, and health care professionals. **Support Care Cancer** [on-line], v. 22, n. 3, p. 763–772, 16 mar. 2014. Disponível em: <http://link.springer.com/10.1007/s00520-013-2032-z>. Acesso em: 19 maio. 2017.

ULLRICH, C. K. et al. Parent Outlook: How Parents View the Road Ahead as They Embark on Hematopoietic Stem Cell Transplantation for Their Child. **Biol Blood Marrow Transplant** [on-line], v. 22, n. 1, p. 104–11, jan. 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4706486/>. Acesso em: 8 fev. 2016.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ (UFPR). Pró- Reitoria de Gestão de Pessoas. Divisão de Tecnologia da Informação. **Relatório de Pessoal Ativo por Cargo, 2017.** Disponível em: <http://www.progepe.ufpr.br/progepe/dadostabe/RELATORIO%20DE%20PESSOAL%20ATIVO%20POR%20CARGO.pdf>. Acesso em: 17 maio. 2016.

VALDEZ, R. S.; BRENNAN, P. F. Exploring patients' health information communication practices with social network members as a foundation for consumer health IT design. **Int J Med informatics** [on-line], v. 84, n. 5, p. 363–74, maio 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2015.01.014>. Acesso em: 1 abr. 2017.

VALENTE, N. T. Z.; FUJINO, A. Atributos e dimensões de qualidade da informação nas Ciências Contábeis e na Ciência da Informação: um estudo comparativo. **Perspect. ciênc. inf.**, Belo Horizonte / MG, v. 21, n. 2, p. 141–167, jun. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-99362016000200141&lng=pt&nrm=iso&tlng=en>. Acesso em: 26 mar. 2017.

VASCONCEOS, A. C. C. G. et al. Avaliação das informações sobre síndrome de Down na internet brasileira. **J. Health Inform.**, São Paulo / SP, v.7, n.3, p.88-93, 20 set. 2015. Disponível em: <http://www.jhi-sbis.saude.ws/ojs-jhi/index.php/jhi-sbis/article/view/343>. Acesso em: 18 fev. 2016.

VERMEER, W. M. et al. Sexual issues among cervical cancer survivors: how can we help women seek help? **Psycho-Oncology**, Chichester / UK, v. 24, n. 4, p. 458–464, abr. 2015. Disponível em: <http://doi.wiley.com/10.1002/pon.3663>. Acesso em: 19 maio. 2017.

VIVIEN, A. et al. Qualité de l'information des sites francophones destinés au public pour le dépistage des cancers oraux. **Journal of Stomatology oral and Maxillofacial Surgery** [on-line], v. 118, n. 1, p. 20–28, 2017. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2468785516300040>. Acesso em: 2 jun. 2017.

VOGEL, T. K. et al. Parental Evaluation of a Nurse Practitioner-Developed Pediatric Neurosurgery Website. **JMIR Res Protoc** [on-line], v. 5, n. 2, p. e55, 12 abr. 2016. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27072930>. Acesso em: 10 maio. 2017.

VOLTARELLI, J. C.; PASQUINI, R.; ORTEGA, E.T. **Transplante de células-tronco hematopoéticas**. Rio de Janeiro: Atheneu, 2009.

WAKIUCHI, B. et al. Sentimentos compartilhados por acompanhantes de pacientes oncológicos hospedados em casas de apoio: um estudo fenomenológico. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro / RJ, v. 21, n. 1, p. 1–8, 2017. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/1277/127749356011.pdf>. Acesso em: 15 maio. 2017.

WANG, M. P. et al. Using Information and Communication Technologies for Family Communication and Its Association With Family Well-Being in Hong Kong: FAMILY Project. **J Med Internet Res** [on-line], v. 17, n. 8, p. e207, jan. 2015. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26303434>. Acesso em: 31 ago. 2015.

WENG, Y.H. et al. Information-searching behaviors of main and allied health professionals: a nationwide survey in Taiwan. **J Eval Clin Pract** [on-line], v. 19, n. 5, p. 902–8, out. 2013. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22672429>. Acesso em: 25 out. 2015.

WILJER, D. et al. Qualitative Study of an Internet-Based Support Group for Women with Sexual Distress Due to Gynecologic Cancer. **J Cancer Educ** [on-line], v. 26, n. 3, p. 451–458, 19 set. 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s13187-011-0215-1>. Acesso em: 18 maio. 2017.

WIRIYAKIJJA, P. et al. Web-based information on the treatment of oral leukoplakia: quality and readability. **Journal of Oral Pathology and Medicine**, Copenhagen / DNK, v. 45, n. 8, p. 617–620, set. 2016. Disponível em: <http://doi.wiley.com/10.1111/jop.12459>. Acesso em: 30 mar. 2017.

WONG, K.; LEVI, J. R. Readability of pediatric otolaryngology information by children's hospitals and academic institutions. **The Laryngoscope** [on-line], v. 127, n. 4, p. E138–E144, abr. 2017. Disponível em: <http://doi.wiley.com/10.1002/lary.26359>. Acesso em: 30 mar. 2017.

WONG, L.M. et al. Urologists in cyberspace: A review of the quality of health information from American urologists' websites using three validated tools. **Can Urol Assoc J.** [on-line], v. 7, n. 3–4, p. 100–7, 16 abr. 2013. Disponível em: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC3650761>. Acesso em: 27 fev. 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Division of Health Promotion, Educations and Communications. **Health promotion glossary**. Geneva / SWZ, WHO, 1998. Disponível em: <http://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf>. Acesso em: 12 jun. 2017.

WULFF-BURCHFIELD, E. M.; JAGASIA, M.; SAVANI, B. N. Long-term follow-up of informal caregivers after allo-SCT: a systematic review. **Bone Marrow Transplantation** [on-line], v. 48, n. 4, p. 469–473, 25 jun. 2012. Disponível em: <http://www.nature.com/doifinder/10.1038/bmt.2012.123>. Acesso em 12 maio. 2016.

XESFINGI, S.; VOZIKIS, A. eHealth Literacy: In the Quest of the Contributing Factors. **Interact J Med Res** [on-line], v. 5, n. 2, p. e16, 25 maio 2016. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27226146>. Acesso em: 1 jun. 2017.

YEO, Y. Indirect effects of contextual factors on patients' consultations with healthcare professionals about health information found online. **BMC health Serv Res**, Londres / UK, v. 16, n. 1, p. 447, 30 ago. 2016. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27576443>. Acesso em: 5 maio. 2017.

YESILIPEK, M. A. Hematopoetic stem cell transplantation in children. **Türk Pediatri Ars** [on-line], v. 49, n. 2, p. 91–98, 01 jun. 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4462277/>. Acesso em: 13 fev. 2016.

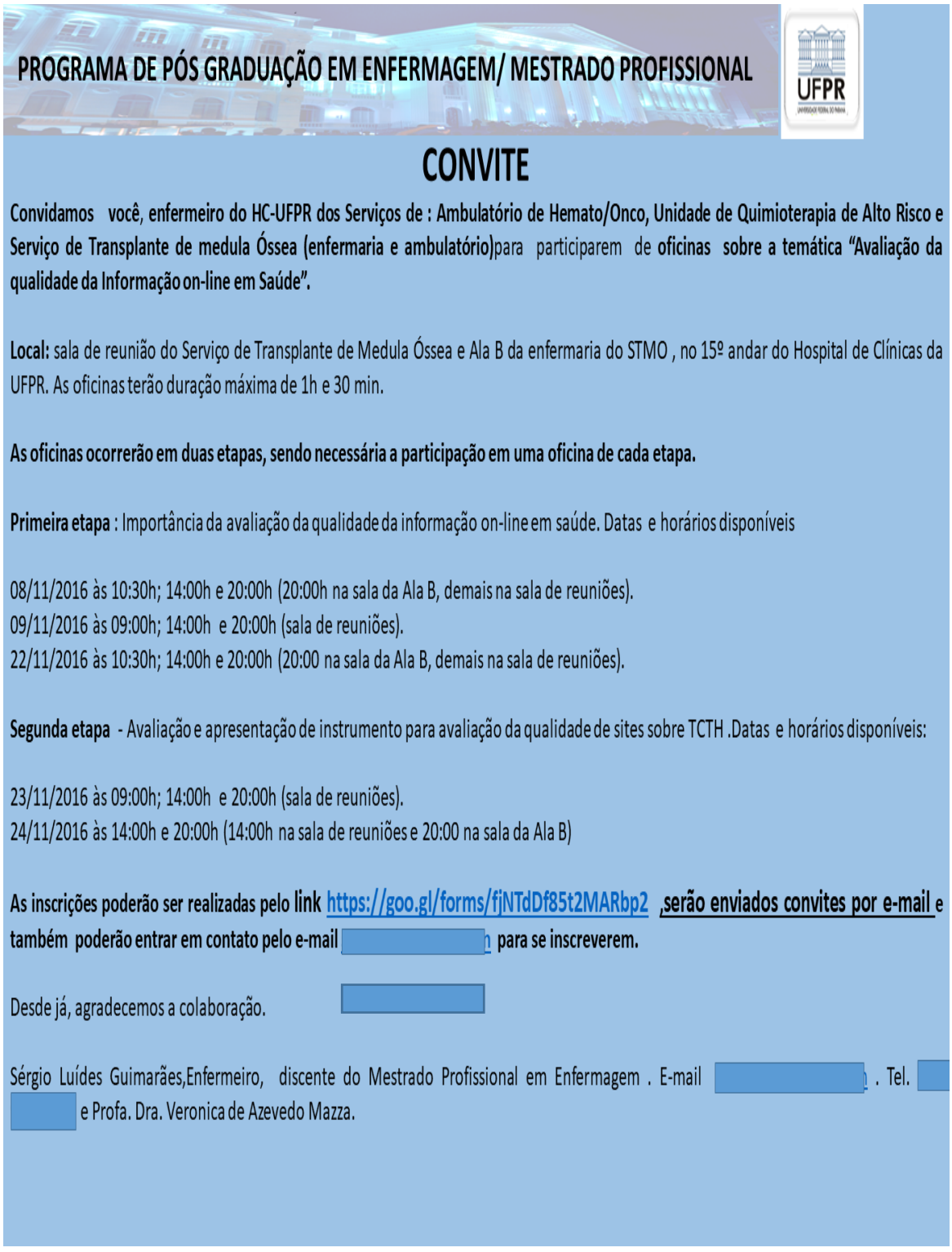
YLI-UOTILA, T.; RANTANEN, A.; SUOMINEN, T. Motives of cancer patients for using the internet to seek social support. **European Journal of Cancer Care**, Londres/ UK, v. 22, n. 2, p. 261–271, mar. 2013. Disponível em: <http://doi.wiley.com/10.1111/ecc.12025>. Acesso em: 14 maio. 2017.

ZAGONEL, A.; FERRAZ, D. L. da S.; SOBOLL, L. A. Influência dos Incentivos à Qualificação dos Servidores Técnico-Administrativos da Universidade Federal de São João Del Rei. **Teoria e Prática em Administração**, João Pessoa / PB, v. 5, n. 1, p. 80–104, 2015. Disponível em: <http://www.okara.ufpb.br/ojs2/index.php/tpa/article/view/20481/13552>. Acesso em: 22 abr. 2017.

ZAHID, M. F.; ALI, N.; SHAIKH, M. U.; ADIL, S. N. Outcome of allogeneic hematopoietic stem cell transplantation in patients with hematological malignancies. **Int J Hematol Oncol Stem Cell Res.** [on-line], v. 8, n. 4, p. 30–8, 1 out. 2014. Disponível em: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=4345295&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>. Acesso em: 14 fev. 2016.

ZHENG, J.; YU, H. Readability Formulas and User Perceptions of Electronic Health Records Difficulty: A Corpus Study. **J Med Internet Res** [on-line], v. 19, n. 3, p. e59, 2 mar. 2017. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28254738>. Acesso em: 24 abr. 2017.

APÊNDICE 1 – CONVITE PARA PARTICIPAR DAS OFICINAS INTERATIVAS



PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM/ MESTRADO PROFISSIONAL

UFPR

CONVITE

Convidamos você, enfermeiro do HC-UFPR dos Serviços de : Ambulatório de Hemato/Onco, Unidade de Quimioterapia de Alto Risco e Serviço de Transplante de medula Óssea (enfermaria e ambulatório)para participarem de **oficinas sobre a temática "Avaliação da qualidade da Informação on-line em Saúde".**

Local: sala de reunião do Serviço de Transplante de Medula Óssea e Ala B da enfermaria do STMO , no 15º andar do Hospital de Clínicas da UFPR. As oficinas terão duração máxima de 1h e 30 min.

As oficinas ocorrerão em duas etapas, sendo necessária a participação em uma oficina de cada etapa.

Primeira etapa : Importância da avaliação da qualidade da informação on-line em saúde. Datas e horários disponíveis

08/11/2016 às 10:30h; 14:00h e 20:00h (20:00h na sala da Ala B, demais na sala de reuniões).
09/11/2016 às 09:00h; 14:00h e 20:00h (sala de reuniões).
22/11/2016 às 10:30h; 14:00h e 20:00h (20:00 na sala da Ala B, demais na sala de reuniões).

Segunda etapa - Avaliação e apresentação de instrumento para avaliação da qualidade de sites sobre TCTH .Datas e horários disponíveis:

23/11/2016 às 09:00h; 14:00h e 20:00h (sala de reuniões).
24/11/2016 às 14:00h e 20:00h (14:00h na sala de reuniões e 20:00 na sala da Ala B)

As inscrições poderão ser realizadas pelo link https://goo.gl/forms/fjNTdDf85t2MARbp2 ,serão enviados convites por e-mail e também poderão entrar em contato pelo e-mail [redacted] para se inscreverem.

Desde já, agradecemos a colaboração. [redacted]

Sérgio Luídes Guimarães,Enfermeiro, discente do Mestrado Profissional em Enfermagem . E-mail [redacted] . Tel. [redacted] e Profa. Dra. Veronica de Azevedo Mazza.

APÊNDICE 2 – INSTRUMENTO PARA ENTREVISTAS E OFICINA

CATACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

1. Nome: _____

2. Idade: _____ 3. Sexo: ( ) Masculino ( ) Feminino

4. Há quanto tempo você trabalha como enfermeiro no hospital (tempo em anos e meses aproximados)?_____

5. Atualmente, qual seu setor de trabalho na instituição?

( ) Serviço de Transplante de Medula Óssea- internação → Ir para a pergunta 8

( ) Serviço de Transplante de Medula Óssea- ambulatório →Ir para a pergunta 8

( ) Ambulatório de Hemato-Onco → Ir para a pergunta 8

( ) Quimioterapia de Alto Risco → Ir para a pergunta 8

( ) Outro → Ir para a pergunta 6

6. Qual seu setor de trabalho na instituição? _____

7. Há quanto tempo não trabalha na assistência a pacientes que realizaram TCTH ou com indicação do tratamento (tempo em anos e meses aproximados)? _____

8. Experiência em STMO (tempo em anos e meses aproximados) _____

9. **Titulação Acadêmica**: _____

( ) Especialização/ Área: _____

( ) Mestrado/ Área: _____

( ) Doutorado/ Área: _____

( ) Mestrando ( ) Doutorando / Área: _____

10. Ano de Formação em Enfermagem: _____

11. Possui Graduação na área de Informática? ( ) Sim ( ) Não

12. Possui Pós- graduação na área de Informática? ( ) Sim ( ) Não

13. Possui cursos de nível avançado em Informática?

( ) Sim→ Ir para a pergunta 14

( ) Não → Encerrar questionário

14. Qual curso de nível avançado em Informática realizado?_____

_____

PERGUNTAS DAS ENTREVISTAS SEMIESTRUTURADAS

1. Você utiliza ou já utilizou a Internet para pesquisar sobre alguma doença ou problema de saúde?

2. Você acha que os pacientes ou familiares no TCTH utilizam a Internet para buscar informações sobre o problema de saúde vivenciado?

3. Na sua opinião, o que motiva a busca de informações *on-line* sobre saúde por pacientes ou familiares no TCTH?

4. Você acha que os profissionais de saúde conversam com pacientes ou familiares sobre uso da Internet para buscar informações sobre TCTH? Você já presenciou essa prática? Você já conversou com pacientes ou familiares sobre o uso da Internet para buscar informações sobre TCTH?

5. Você já indicou *sites* sobre TCTH para algum paciente ou familiar? *Sites* voltados para o público leigo, não *sites* acadêmicos, ou você já indicou *sites* acadêmicos, *guidelines*, etc.?

6. Antes dessa entrevista, você já havia refletido sobre a avaliação da qualidade das informações *on-line* sobre saúde no TCTH? E em outras áreas?

7. Você já avaliou a qualidade da informação de *sites* sobre TCTH voltado ao público leigo? Já avaliou as informações que eles podem ter acesso pela Internet?

8. Quais seriam seus critérios para avaliar a qualidade da informação de um *site* sobre saúde direcionado ao público leigo?

9. Você acha que as informações de *sites* sobre saúde voltados ao público leigo podem ser benéficas a pacientes ou familiares no TCTH?

10. Você acha que as informações de *sites* sobre saúde voltados a pessoas leigas podem causar danos à saúde dos pacientes ou familiares no TCTH?

11. Como profissional de saúde, você se sente preparado (a) para orientar pacientes ou familiares na busca de informações *on-line* sobre saúde de qualidade, de *sites*, se sente preparado (a) para atender a essa nova demanda de cuidados?

12. O que você acha que poderia ser feito para preparar os profissionais de saúde para orientarem pacientes ou familiares na busca de informações *on-line* sobre saúde de qualidade no TCTH?

13. Em sua formação, você teve alguma disciplina voltada à qualidade da informação *on-line* sobre saúde ou Informática?

14. Você considera as informações que são feitas ao paciente e familiares no pré-TCTH adequadas? Elas preparam adequadamente para o TCTH? Por exemplo, informações sobre como conseguir o TFD, casas de apoio, custos, etc.?

APÊNDICE 3 – PERGUNTAS REALIZADAS AOS PARTICIPANTES APÓS A APLICAÇÃO DO INSTRUMENTO

1. Deixe abaixo alguma consideração sobre as questões avaliadas sobre a Dimensão, caso julgue necessário.

2. Como foi para você avaliar o *site*? Relate sua experiência. Como essa avaliação contribuiu para sua prática profissional?

3. Gostaria de deixar alguma sugestão de mudança para o responsável pelo *site*? Você encontrou alguma dificuldade para encontrar as informações? Essas sugestões serão encaminhadas ao administrador da página.

4. Você indicaria algum dos dois *sites*? Por que você indicaria ou não indicaria? Lembrando que avaliamos o *site* de uma associação e um institucional.

5. Gostaria de deixar alguma sugestão de mudança para os *sites*? Você encontrou alguma dificuldade para encontrar as informações?

APÊNDICE 4 — SUGESTÕES DOS PARTICIPANTES DA ELABORAÇÃO COLETIVA DO INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DA INFORMAÇÃO DE *SITES* SOBRE TCTH DIRECIONADOS AO PÚBLICO LEIGO

DIMENSÃO TÉCNICA		
QUESTÃO	**SUGESTÃO**	**MODIFICAÇÃO**
1. Estão claras quais as fontes de informação utilizadas para a confecção da página? a) A página apresenta o responsável? b) Constam informações sobre o responsável? c) Estão explícitas a fonte, autoria ou responsabilidade da informação?	As alternativas A e B estão muito parecidas. (Partic. 22)	1. Estão claras quais as fontes de informação utilizadas para confecção da página? Para esta avaliação, julgue os seguintes itens: a) A página apresenta o responsável? b) Está explícita a fonte, autoria ou responsabilidade da informação Retirado o item B.
3. O *site* apresenta alguma propaganda comercial? Avalie em uma escala de 1 a 5 se o *site* possui propagandas, em que 5 significa que não há nenhuma propaganda comercial no *site*.	A pontuação deveria ser invertida. (Ent. 11)	3. O *site* apresenta alguma propaganda comercial? Obs.: Na questão, a pontuação está invertida: quanto mais propagandas, menor deverá ser a nota atribuída.
Sugestão geral	Eu criaria uma questão sobre a quantidade de pessoas que acessam o *site* e se essas pessoas são pessoas leigas ou profissionais de saúde	Questão não incluída porque a escala de mensuração do tipo Likert não permite questões com somente duas alternativas,

	(tem *sites* que, antes de abrir, perguntam se você é público em geral ou profissional da saúde). Esta é uma boa forma de saber a confiabilidade. (Partic.21)	que no caso seriam sim ou não.
DIMENSÃO DESIGN/ INTERATIVIDADE		
QUESTÃO	**SUGESTÃO**	**MODIFICAÇÃO**
5. Avalie a integração a alguma rede social. Atribua nota 1 (um) caso não for integrado a nenhuma rede social.	...poderia ter respostas mais objetivas, por exemplo, atribuir nota um se não possui integração com nenhuma rede social, nota 2 se possui integração com uma rede social; nota 3 com duas...; nota 4 se possui integração com três ou mais redes sociais. (Ent. 03) Acredito que os exemplos de redes sociais poderiam vir antes da escala de Likert e ainda que fosse	5. Como você julga a integração do *site* às Redes Sociais Virtuais? Atribua nota 1 (um) caso você não identifique a integração do *site* a nenhuma Rede Social Virtual de Comunicação, 2 (dois) se possui integração com uma, e assim sucessivamente, até a pontuação máxima de 5 (cinco) pontos, caso você identifique a integração a quatro Redes Sociais Virtuais de Comunicação ou mais. No formulário eletrônico, os exemplos de Redes Sociais Virtuais de Comunicação foram

	descrito de forma mais específica, explicando que se quer saber se tem integração com alguma rede social virtual de comunicação, pois rede social é um termo muito mais amplo que isso. (Ent. 09)	apresentados antes da escala tipo Likert e modificada a descrição, conforme sugerido.
QUESTÃO	**SUGESTÃO**	**MODIFICAÇÃO**
6. Avalie o menu de buscas no *site* que facilite a pesquisa interna. Atribua nota 1 (um) caso não possua.	Achei vago. Quais critérios a pessoa deve avaliar para saber se o ícone de buscas existente é excelente ou péssimo? Da forma como está posto, me parece que vai avaliar apenas se tem ou não, e se assim for, não é uma escala de Likert. (Partic. 21)	6. O Menu de Busca Interna facilita a busca de informações? Ele ajuda a localizar informações no *site*? Atribua nota 1 (um) caso esteja ausente e dê uma pontuação conforme a escala tipo Likert, em que 5 (cinco) significa que, em sua avaliação, o Menu de Busca Interna é excelente.
7. Avalie o menu principal do *site*. Atribua nota 1 (um) caso não apresente o menu principal.	Assim como na questão anterior, achei vago quais os critérios que devem ser considerados. (Partic. 21)	7. O menu principal do *site* apresenta-se organizado com submenus que facilitem a navegação? Os submenus do menu principal funcionam adequadamente?

		Atribua nota 1 (um) caso esteja ausente e dê uma pontuação conforme a escala tipo Likert, em que 5 (cinco) significa que, em sua avaliação, o menu principal do *site* é excelente.
QUESTÃO	**SUGESTÃO**	**MODIFICAÇÃO**
8. Quão agradável e atrativo é o visual do *site*? a) O *site* é agradável? b) As cores são equilibradas? c) Textos e imagens estão alinhados e oferecem sensação de conforto na navegação?	Na minha opinião, este quesito não é relevante. (Partic. 22)	8. A questão não foi modificada pelas seguintes justificativas: Após discussão entre os pesquisadores, optou-se por manter a questão devido à sua importância em estudos sobre avaliação da qualidade da informação *on-line* sobre saúde. A questão 8 faz parte do critério Design, um dos 5 critérios de avaliação da qualidade da informação *on-line* sobre saúde utilizados por Eysenbach et al. (2002) e por Pereira Neto e Paolucci (2014). Esses critérios nortearam a maior parte da construção do instrumento de avaliação da qualidade da

		informação de *sites* sobre TCTH.
DIMENSÃO ABRANGÊNCIA E ACURÁCIA		
QUESTÃO	**SUGESTÃO**	**MODIFICAÇÃO**
9. Avalie a organização da informação disponível no *site*.	Como nas questões 06 e 07, faltam critérios que devem ser considerados para a avaliação do item. (Partic. 21) Acredito que na questão 9 daria para colocar algum exemplo de organização do conteúdo, assim como você usou em outras questões, tornando mais fácil a avaliação. (Ent. 10)	9. Como é a Arquitetura da Informação (AI) apresentada pelo *site*? Para atribuir pontuação à questão, analise a forma como a informação está organizada no *site*. Esta organização das informações é referida na literatura como Arquitetura da Informação (AI). A AI influencia diretamente a usabilidade do *site* ao contribuir positiva ou negativamente no aproveitamento das informações pelo usuário. (LAZARIN et al., 2012; SOUZA, O., 2015; DEVINE et al., 2016). Obs.: como esse item influencia na usabilidade e legibilidade, essa questão foi incluída como questão 22 na dimensão Legibilidade.

QUESTÃO	SUGESTÃO	MODIFICAÇÃO
10. Informações sobre indicações do TCTH. Atribua nota 1 (um) caso não existam informações sobre indicações do tratamento.	Acredito que nem todos os *sites* terão informações claras sobre todas as indicações de TCTH como está na questão formulada. (Ent. 09)	10. Julgue se o *site* apresenta as principais indicações do TCTH. Atribua nota 1 (um), caso não haja descrição de nenhuma indicação do TCTH. Caso identifique indicações do TCTH, dê uma pontuação conforme a escala tipo Likert em que 5 significa que, em sua avaliação, o *site* trouxe as principais indicações do TCTH e esta informação pode ser considerada como excelente.
Sugestões /perguntas gerais	Na dimensão Acurácia, serão juízes com expertise em TCTH? E nas dimensões anteriores? Me parece que para algumas dimensões seria preciso juízes com expertise em Informática ou desenvolvimento de *sites*. Já para outras dimensões, seriam necessários juízes com expertise em TCTH. Acho difícil um mesmo juiz ter expertise	Os profissionais de saúde necessitam incorporar, em sua prática, orientações sobre o uso das informações *on-line* sobre saúde por pacientes e familiares e, para que esse passe a ser um processo mais ativo, o recorte pelo qual optou-se é pela melhor compreensão de informações disponibilizadas nos *sites* sobre o TCTH, do tratamento em si. O conhecimento que o

	suficiente para saber a respeito do assunto. Gostaria de saber como será isso. (Partic. 21)	profissional necessita sobre Informática é um conhecimento mais geral da sua aplicabilidade, usabilidade e do uso da página e não um conhecimento mais aprofundado sobre Informática.
11. Estão disponíveis informações sobre onde realizar o tratamento? Atribua nota 1 (um) caso não disponibilize informações.	Não está claro, uma vez que acredito que haverá *sites* com informações sobre TCTH, porém não com este enfoque. (Ent. 09)	11. O *site* informa como o paciente faz para procurar o tratamento? Indica como fazer para ter acesso ao tratamento, como consultas, qual especialista procurar? 1 - Não informa onde procurar o tratamento 5- Descreve com excelência a forma como o paciente consegue ter acesso ao tratamento.
18. Avalie se o *site* traz informações sobre onde buscar suporte e apoio após o TCTH. Informa onde procurar suporte em casos de complicações, necessidade de informações adicionais	Não considero relevante. (Partic. 22)	Após discussão entre os pesquisadores, devido à importância da rede de apoio no TCTH, optou-se por manter a questão, porém com a definição de rede social de apoio:

e apoio social? Atribua nota 1 (um) caso não disponibilize.		Questão 18. O *site* traz informações sobre qual a Rede de Apoio Social existente para as famílias e como acessá-la? Foi apresentada a definição de Rede de Apoio Social de Sluski (SLUZKI, 2010). Explicou-se como atribuir a pontuação: Dê uma pontuação conforme a escala tipo Likert em que 1 (um) significa que você não identificou nenhuma informação sobre Redes de Apoio Social; se sim, você identificou informações sobre Rede de Apoio Social, avalie a qualidade dessas informações marcando uma pontuação na escala tipo Likert. Uma pontuação 5 (cinco) significa que, em sua avaliação, as informações sobre a Rede de Apoio Social existentes no *site* foram abordadas com excelência, informando a Rede de Apoio Social existente e como os pacientes ou familiares podem acessá-la.

QUESTÃO	SUGESTÃO	MODIFICAÇÃO
20. **I**nforma onde procurar tratamento em função da gravidade dos sintomas apresentados após o TCTH? Atribua nota 1 (um) caso não informe.	Não entendi o que quer saber com essa questão. Sugestão B: Não está claro, uma vez que acredito que haverá *sites* com informações sobre TCTH, porém não com esse enfoque. (Partic. 21)	20. Julgue a presença do item no *site* e dê uma pontuação conforme a escala tipo Likert em que 1 (um) significa que você não identificou nenhuma informação; se sim, você identificou informações sobre sinais e sintomas graves no Pós-TCTH, avalie a qualidade dessas informações marcando uma pontuação na escala tipo Likert. Uma pontuação 5 (cinco) significa que, em sua avaliação, as informações são consideradas Excelente, informando como observar os sinais e sintomas graves no Pós-TCTH, assim como a conduta a ser tomada pelo paciente ou familiares.
DIMENSÃO LEGIBILIDADE		
QUESTÃO	**SUGESTÃO**	**MODIFICAÇÃO**
22. O conteúdo é apresentado de forma adequada, evitando aumento do medo, estresse ou ansiedade do paciente ou familiar?	Achei bem subjetiva a questão. Como objetivamente (já que a avaliação é por escala de Likert) o juiz irá responder a essa questão? (Partic. 21) Acho difícil colocar que se o conteúdo é apresentado de	Após discussão entre os pesquisadores, optou-se por retirar a questão do instrumento para a atividade de avaliação de *sites*.

	forma adequada não vai aumentar o medo, ansiedade e estresse do paciente e familiar, já que serão abordadas todas as fases, complicações, cuidados pós. Então, tenho como sugestão que a questão diga algo como: o conteúdo é apresentado de forma adequada, atendendo às expectativas do leitor? (Ent. 10) Não há como não causar medo no paciente, pois trata-se de um procedimento de alto risco. Considero necessário explicitar os riscos e motivar a reflexão do paciente e familiar antes de optar/aceitar o procedimento. O *site* deve esclarecer, mesmo que cause mais medo. (Partic. 22)	

APÊNDICE 5 — DEVOLUTIVA DA PESQUISA AOS *SITES*

Devolutiva *Site 1*

Boa noite,

Meu nome é Sergio Luídes Guimarães, sou enfermeiro e discente do Mestrado Profissional do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná.

Realizamos uma pesquisa sobre *sites* em Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas (TCTH) direcionados ao público leigo a fim de avaliar a qualidade da informação disponibilizadas pelos mesmos. A pesquisa foi submetida à análise do **Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)** do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná e foi aprovada sob o **parecer nº 1.674.63 e CAAE57791416.4.0000.0096**, o qual está anexado ao e-mail.

O *Site* 1 foi selecionado para compor a amostra de *sites* e foi avaliado por oito enfermeiros com experiência de no mínimo três anos em TCTH. Para tanto, utilizou-se um instrumento composto por 25 questões em uma escala do tipo Likert de cinco pontos com a seguinte correspondência de pontuação de avaliação:

1- Péssimo;
2- Ruim
3- Regular,
4- Bom
5- Excelente.

Esse instrumento foi baseado em cinco critérios ou dimensões de qualidade da informação *on-line* sobre saúde propostos por Eysenbach et al. (2002) e considerados atuais por Pereira Neto e Paolucci (2014). Além disso, tais critérios adaptados foram utilizados nas pesquisas do LAISS (Laboratório Informática, Saúde e Sociedade) para o desenvolvimento e aplicação do selo de certificação Sérgio Arouca de Qualidade da informação de *sites* de saúde. A seguir, apresentam-se, resumidamente, as dimensões de qualidade da informação de *sites* sobre saúde propostas por Eysenbach et al. (2002) chamadas de dimensões, seguidas de sua adaptação, conforme as propostas de Pereira Neto e Paolluci, nas quais o *site* foi avaliado:

1. Dimensão Técnica ou Transparência: refere-se a como a informação foi apresentada ou a metainformação (informação sobre a informação). Esses

critérios podem ser chamados de “critérios de transparência”, que abrangem a atribuição de responsabilidade e referência pela informação.

2. Dimensão Design: refere-se à avaliação dos aspectos estéticos, como *layout*, equilíbrio de cores e facilidade de navegação, meios de comunicação com o gestor da página (Fale Conosco), integração às redes sociais virtuais, menu de buscas, menu principal e a avaliação da atratividade do *site* pelos avaliadores (PEREIRA NETO; PAOLUCCI, 2014).
3. Dimensão Legibilidade: avalia a compreensão das informações disponibilizadas no *site* pelos usuários.
4. Dimensão Acurácia: refere-se ao grau de concordância da informação fornecida com a melhor evidência científica (EYSENBACH et al., 2002).
5. Dimensão Abrangência: envolve a cobertura ou escopo da informação, ou seja, o quanto a informação sobre o tratamento foi abrangente (PEREIRA NETO; PAOLUCCI, 2014).

Segundo o julgamento dos avaliadores, o *Site* 1 recebeu uma média geral de pontuação de 91,8 pontos, o que o classificou, segundo o instrumento aplicado, como Bom, conforme mostra os intervalos de classificação a seguir:

CLASSIFICAÇÃO GERAL DO *SITE* SEGUNDO O INTERVALO DE CLASSES

CLASSIFICAÇÃO	**INTERVALO/PONTOS**
PÉSSIMO	24 – 43,1
RUIM	43,2 – 62,3
REGULAR	62,4 – 81,5
BOM	81,6 – 100,7
EXCELENTE	100,8 – 120

FONTE: o autor (2017).

Quanto aos critérios de qualidade, o *Site* 1 recebeu a seguinte classificação em cada dimensão:

	DIMENSÃO TÉCNICA	***DIMENSÃO DESIGN/ INTERATIVIDADE***	***DIMENSÃO ABRANGÊNCIA***	***DIMENSÃO ACURÁCIA***	***DIMENSÃO LEGIBILIDADE***
SITE 1	10,37 (Bom)	20,63 (Bom)	25,5 (Bom)	20,4 (Bom)	14,88(Bom)

FONTE: o autor (2017).

Salienta-se que, nessa pesquisa, não foi identificado o nome do *site* e sim um código (*Site* 1). Foram realizadas as seguintes sugestões e melhorias para os responsáveis pelo *site*:

> [Deixo a dica de] **referenciar as fontes de informação e data da atualização**. (Dimensão Técnica)
>
> Gostaria que os responsáveis [pelo *site*] se preocupassem em deixar disponível a fonte de informação, **data de atualização**, deixassem as **informações fáceis de serem encontradas** e não usassem **tantos termos técnicos** (Técnica e Legibilidade).
>
> **Organizar as informações**, trazer **mais informações sobre os benefícios** do tratamento e o **período ambulatorial** (Legibilidade, Abrangência);
>
> Esclarecer de forma mais simples as informações sobre o processo de TMO (Legibilidade);
>
> O *site* possui **linguagem técnica** de difícil compreensão para o público leigo. Faltou material didático para melhor entendimento sobre as **fases do transplante** pelos pacientes e seus familiares. Achei as informações bem difíceis de achar e uso de muitos **termos técnicos** (Legibilidade e Abrangência).
>
> Mesmo sendo profissional, encontrei dificuldades para **encontrar informações** no *site* (Legibilidade).
>
> O *Site* 1 tem uns **termos difíceis** que talvez o paciente não conheça, o que dificulta um pouco o **entendimento** (Legibilidade).
>
> O *Site* 1 traz muitos **termos técnicos** que dificultam o entendimento, não tem **data** de quando a informação foi produzida também (Legibilidade).
>
> Deixaria para o *Site* 1 a sugestão de cuidar mais **da linguagem,** evitar **termos tão técnicos (Legibilidade).**
>
> Informar sobre a **Rede de Apoio** disponível ao paciente e familiares (recursos como **direitos a subsídios, benefícios, apoio financeiro, Casas de Apoio** em determinadas cidades e como ter acesso aos mesmos) (Abrangência).
>
> Foi detectado problema de digitação de palavras no **menu de busca interna** do *site (Design e interatividade)*.

Abaixo seguem as observações positivas dos participantes:

> Indicaria o *Site* 1 porque contém informações básicas sobre o TCTH (Abrangência).
>
> Indicaria o *Site* 1 para os pacientes e familiares, apesar de não ser completo sobre as informações necessárias para o acompanhamento de **todo o processo** de TCTH (Abrangência).
>
> O *Site* 1 acrescenta informações importantes para os pacientes e familiares (Abrangência).

Diante das sugestões propostas, agradecemos aos responsáveis pelo *site* por disponibilizar um conteúdo de qualidade aos pacientes e familiares sobre o TCTH e solicitamos, gentilmente, à equipe editorial que nos envie as considerações sobre os resultados da avaliação, se concordam com a mesma e a possibilidade de que sejam

consideradas tais sugestões para melhoria da qualidade da informação *on-line* disponibilizada pelo *site* sobre o TCTH.

Sérgio Luídes Guimarães, Enfermeiro, Discente do Mestrado Profissional em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF) da Universidade Federal do Paraná (UFPR)

Devolutiva *Site 2*

Boa noite,

Meu nome é Sergio Luídes Guimarães, sou enfermeiro e discente do Mestrado Profissional do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná.

Realizamos uma pesquisa sobre *sites* em Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas (TCTH) direcionados ao público leigo a fim de avaliar a qualidade da informação disponibilizadas pelos mesmos. A pesquisa foi submetida à análise do **Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)** do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná e foi aprovada sob o **parecer nº 1.674.63 e CAAE57791416.4.0000.0096**, o qual está anexado ao e-mail.

O *Site* 2 foi selecionado para compor a amostra de *sites*, sendo avaliado por oito enfermeiros com experiência de no mínimo três anos em TCTH. Para tanto, utilizou-se um instrumento de 25 questões em uma escala do tipo Likert de cinco pontos com a seguinte correspondência de pontuação de avaliação:

1- Péssimo;
2- Ruim;
3- Regular,
4- Bom
5- Excelente.

Esse instrumento foi baseado em cinco critérios ou dimensões de qualidade da informação *on-line* sobre saúde propostos por Eysenbach et al. (2002) e considerados atuais por Pereira Neto e Paolucci (2014). Além disso, tais critérios adaptados foram utilizados nas pesquisas do LAISS (Laboratório Informática, Saúde e Sociedade) para o desenvolvimento e aplicação do selo de certificação Sérgio Arouca de Qualidade da informação de *sites* de saúde. A seguir, apresentam-se, resumidamente, as

dimensões de qualidade da informação de *sites* sobre saúde propostas por Eysenbach et al. (2002) chamadas de dimensões, seguidas de sua adaptação, conforme as propostas de Pereira Neto e Paolluci, nas quais o *site* foi avaliado:

1. Dimensão Técnica ou Transparência: refere-se a como a informação foi apresentada ou a metainformação (informação sobre a informação). Esses critérios podem ser chamados de “critérios de transparência”, que abrangem a atribuição de responsabilidade e referência pela informação.
2. Dimensão Design: refere-se à avaliação dos aspectos estéticos, como *layout*, equilíbrio de cores e facilidade de navegação, meios de comunicação com o gestor da página (Fale Conosco), integração às redes sociais virtuais, menu de buscas, menu principal e a avaliação da atratividade do *site* pelos avaliadores (PEREIRA NETO; PAOLUCCI, 2014).
3. Dimensão Legibilidade: avalia a compreensão das informações disponibilizadas no *site* pelos usuários.
4. Dimensão Acurácia: refere-se ao grau de concordância da informação fornecida com a melhor evidência científica (EYSENBACH et al., 2002).
5. Dimensão Abrangência: envolve a cobertura ou escopo da informação, ou seja, o quanto a informação sobre o tratamento foi abrangente (PEREIRA NETO; PAOLUCCI, 2014).

Segundo o julgamento dos avaliadores, o *Site* 2 recebeu uma média geral de pontuação de 83,3 pontos, o que o classificou, segundo o instrumento aplicado, como Bom, conforme mostra os intervalos de classificação a seguir:

CLASSIFICAÇÃO GERAL DO *SITE* SEGUNDO O INTERVALO DE CLASSES

CLASSIFICAÇÃO	**INTERVALO/PONTOS**
PÉSSIMO	24 – 43,1
RUIM	43,2 – 62,3
REGULAR	62,4 – 81,5
BOM	81,6 – 100,7
EXCELENTE	100,8 – 120

FONTE: o autor (2017).

Quanto aos critérios de qualidade, o *Site* 2 recebeu a seguinte classificação em cada dimensão:

	DIMENSÃO TÉCNICA	***DIMENSÃO DESIGN/ INTERATIVIDADE***	***DIMENSÃO ABRANGÊNCIA***	***DIMENSÃO ACURÁCIA***	***DIMENSÃO LEGIBILIDADE***
SITE 2	10,17 (Bom)	18,3 (Regular)	21,67 (Regular)	18,17 (Bom)	15 (Bom)

FONTE: o autor (2017).

Salienta-se que, nessa pesquisa, não foi identificado o nome do *site* e sim um código (*Site* 2). Foram realizadas as seguintes sugestões e melhorias para os responsáveis pelo *site*:

> Deixaria [como sugestão] para o *Site* 2, deixar o **visual do *site*** mais atrativo (Design).
>
> O *Site* 2 precisa **investir mais no audiovisual** como vídeos e desenhos (Design e Interatividade).
>
> No *Site* 2, faltam muitas informações como **data de atualização**, citar a **fonte** [de informações]. Não informou as **etapas ou fases do TCTH** (Técnico, Abrangência).
>
> Gostaria que eles [os responsáveis pelo *site*] se preocupassem em deixar disponíveis a **fonte de informação**, **data de atualização**, que deixassem as informações fáceis de serem encontradas e não usassem tantos **termos técnicos** (Técnico, Legibilidade).
>
> Eu indicaria o *Site* 2, mas com algumas ressalvas, como [a presença de] muitos **termos técnicos** e **informações difíceis de encontrar** por mim, que sou profissional e trabalhei por mais de 25 anos no STMO, agora eu imagino para os pacientes e familiares **o quanto não** é **difícil encontrar essas informações** (Legibilidade).
>
> O *site* possui **linguagem técnica** de **difícil compreensão** para o público leigo, **faltou material didático** para melhor entendimento **sobre as fases** do TCTH aos pacientes e seus familiares. **Faltaram informações** direcionadas para os familiares cuidadores **quanto aos cuidados pós- TCTH** (Legibilidade, Abrangência).
>
> No *Site* 2, **faltou enfatizar** que o receptor da medula necessita de um cuidador após o TCTH (Abrangência).

Abaixo seguem as observações positivas dos participantes:

> Indicaria o *Site* 2 porque contém informações básicas sobre o TCTH.
>
> Eu indicaria o *Site* 2 por acrescentar informações importantes [sobre o TCTH] para os pacientes e familiares.

Diante das sugestões propostas, agradecemos aos responsáveis pelo *site* por disponibilizar um conteúdo de qualidade aos pacientes e familiares sobre o TCTH e solicitamos, gentilmente, à equipe editorial que nos envie as considerações sobre os resultados da avaliação, se concordam com as mesmas e a possibilidade de que sejam consideradas tais sugestões para a melhoria da qualidade da informação *on-line* disponibilizada pelo *site* sobre o TCTH.

Atenciosamente,

Sérgio Luídes Guimarães, Enfermeiro, Discente do Mestrado Profissional em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF) da Universidade Federal do Paraná (UFPR).

ANEXO 1– PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP DO COMPLEXO HOSPITAL DE CLINICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ - HCUFPR

CEP/HC/UFPR

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DA INFORMAÇÃO DE SITES BRASILEIROS SOBRE TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOÉTICAS

Pesquisador: Verônica de Azevedo Mazza

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 57791416.4.0000.0096

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.674.639

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma pesquisa descritiva-exploratória, documental com recorte transversal e abordagem quantitativa sobre a qualidade da informação de sites brasileiros sobre Transplante de Células Tronco Hematopoéticas.

Discute-se a necessidade de que profissionais que atuam no TCTH saibam identificar e classificar sites de qualidade sobre TCTH no Brasil para assumirem o papel de orientadores das famílias.

Objetivo da Pesquisa:

Avaliar a qualidade das informações disponíveis em sites brasileiros sobre TCTH, segundo os critérios estabelecidos pelo instrumento DISCERN.

Objetivo Secundário:

Sensibilizar os enfermeiros sobre a importância da avaliação da qualidade da informação on-line

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Esta pesquisa pode acarretar constrangimento para os participantes, desconforto e dificuldade para lidar com a prática profissional. Com vistas a minimizar estes riscos, será explicado ao

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181
Bairro: Alto da Glória **CEP:** 80.060-900
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3360-1041 **Fax:** (41)3360-1041 **E-mail:** cep@hc.ufpr.br

participante sobre o sigilo das informações e quanto a condução da coleta de dados. Visando manter a privacidade e sigilo das informações, os participantes serão contatados em um lugar reservado, com a presença apenas das pesquisadoras e dos
participantes e convidados a fornecerem seu email institucional para participar deste estudo. Serão orientados também que podem desistir de participar a qualquer momento que desejarem.
Benefícios:
Seus benefícios consistem em subsidiar a prática dos profissionais de saúde em relação à avaliação da qualidade da informação on-line em saúde, visto que a partir do conhecimento dos critérios utilizados na classificação da qualidade da informação pelos profissionais do TCTH, estes poderão ser capacitados para fornecer as orientações necessárias aos pacientes na busca de fontes on-line confiáveis para fortalecer o conhecimento de
pacientes e familiares.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A primeira fase consistirá na aplicação on-line do Discern para avaliar a qualidade da informação on-line de sites brasileiros sobre TCTH em Transplante de Células Tronco Hematopoéticas.
Este estudo será realizado em dois locais: a internet e o Serviço de Enfermagem do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná(HCUFPR).
No primeiro será realizada a seleção da amostra de sites para avaliação nos motores de busca Google da rede mundial de computadores.
Mediante dados fornecidos pela Divisão de Enfermagem do HC-UFPR serão selecionados enfermeiros para fazer a avaliação dos sites e para participarem das oficinas de sensibilização sobre a qualidade das informações online.
Os critérios de inclusão de participantes da fase de avaliação do sites brasileiros sobre TCTH são : ser enfermeiro, com experiência de pelo menos um ano no Serviço de Transplante de Medula Óssea (STMO)do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (HC-UFPR)
Os critérios de inclusão para participantes da oficinas interativas será: ser enfermeiro do HC-UFPR que aceite participar da intervenção.
Os dados coletados pelo DISCERN serão analisados, organizados, descritos e interpretados por meio da análise descritiva. Esse tipo de análise permite descrever e resumir os dados por meio de recursos computacionais, como planilhas do Excel e tabelas do Word. Para a classificação dos sites serão considerados na avaliação da qualidade da informação os valores da soma da pontuação das quinze questões do instrumento:
excelente (63-80), bom (51-62), razoável (39-50), pobres (27-38) e muito pobres (15-26) em

conformidade com outros estudos similares da literatura(AKBARI; SOM, 2014)(ALAMOUDI; HONG, 2015)(HIRASAWA et al., 2012)(NGHIEM; MAHMOUD; SOM, 2016). O DISCERN está dividido em seções:• Seção 1: avalia a confiança da publicação – questões de 1 a 8• Seção 2: avalia a qualidade da informação sobre as opções de tratamento ou de um único tratamento - questões 9 a 15• Seção 3: avaliação geral da publicação.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

todos apresentados

Recomendações:

É obrigatório trazer ao CEP/HC uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que foi aprovado, para assinatura e rubrica. Após, xerocar este TCLE em duas vias, uma ficará com o pesquisador e uma para o participante da pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

não há

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HC-UFPR, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/2012 e na Norma Operacional Nº 001/2013 do CNS, manifesta -se pela aprovação do projeto conforme proposto para início da Pesquisa. Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos. Manter os documentos da pesquisa arquivado.

É dever do CEP acompanhar o desenvolvimento dos projetos, por meio de relatórios semestrais dos pesquisadores e de outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_728073.pdf	05/07/2016 01:48:59		Aceito
Outros	descricaopesquisahc.docx	05/07/2016	Sérgio Luídes	Aceito

Outros	descricaopesquisahc.docx	01:40:19	Guimarães	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	descricaopesquisaplataforma02.docx	05/07/2016 01:39:07	Sérgio Luídes Guimarães	Aceito
Brochura Pesquisa	descricaopesquisaplataforma01.docx	05/07/2016 01:38:20	Sérgio Luídes Guimarães	Aceito
Outros	TCLEab.pdf	05/07/2016 01:30:41	Sérgio Luídes Guimarães	Aceito
Outros	11qualificacaodospesquisadores.pdf	05/07/2016 01:29:30	Sérgio Luídes Guimarães	Aceito
Outros	10termoderesponsabilidade.pdf	05/07/2016 01:28:44	Sérgio Luídes Guimarães	Aceito
Outros	09declaracaodecompromisso.pdf	05/07/2016 01:27:58	Sérgio Luídes Guimarães	Aceito
Outros	07declaracaousoespecificodomaterial.pdf	05/07/2016 01:27:31	Sérgio Luídes Guimarães	Aceito
Outros	06declaracaotornarpublicososresultados.pdf	05/07/2016 01:27:01	Sérgio Luídes Guimarães	Aceito
Outros	05termoconfidencialidade.pdf	05/07/2016 01:26:14	Sérgio Luídes Guimarães	Aceito
Outros	04concordanciaservicob.pdf	05/07/2016 01:25:38	Sérgio Luídes Guimarães	Aceito
Outros	02declaracaoorientador.pdf	05/07/2016 01:24:34	Sérgio Luídes Guimarães	Aceito
Outros	01cartadeencaminhamento.pdf	05/07/2016 01:22:20	Sérgio Luídes Guimarães	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	04concordanciaservico.pdf	05/07/2016 01:00:17	Sérgio Luídes Guimarães	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	05/07/2016 00:37:41	Sérgio Luídes Guimarães	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	05/07/2016 00:36:34	Sérgio Luídes Guimarães	Aceito
Folha de Rosto	01folhaderosto.pdf	05/07/2016 00:30:20	Sérgio Luídes Guimarães	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

CURITIBA, 11 de Agosto de 2016

Assinado por:
maria cristina sartor
(Coordenador)

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181
Bairro: Alto da Glória **CEP:** 80.060-900
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3360-1041 **Fax:** (41)3360-1041 **E-mail:** cep@hc.ufpr.br