

Rede social e virtual de apoio ao adolescente que convive com doença crônica: uma revisão integrativa

RESUMO

Objetivo: identificar o papel do enfermeiro na rede social e virtual de apoio aos adolescentes que convivem com o diagnóstico de doença crônica. **Metodologia:** trata-se de uma revisão integrativa, realizada na base de dados: MEDLINE, LILACS e BDNF, no período de junho a novembro de 2013, com artigos indexados a partir de 2008 até 2013 e os descritores: “enfermagem”, “apoio social”, “adolescentes”, “doenças crônicas” e “rede social”. **Resultados:** os artigos descrevem que o apoio social de forma direta aos portadores de doenças crônicas ou por meio do apoio que os pais recebem, afetará positivamente no estado de saúde do portador. **Conclusão:** o enfermeiro deve estar preparado para fornecer o apoio necessário às famílias e ao portador de doença crônica com o objetivo de melhorar a saúde do paciente. Esse apoio por meio das redes sociais virtuais é um novo método que vem conquistando espaço e trazendo grandes benefícios para esses pacientes e seus familiares.

PALAVRAS-CHAVE

Rede social, apoio social, enfermagem, doenças crônicas, adolescentes (Fonte: DeCS, Bireme).

DOI: 10.5294/aqui.2015.15.1.7

Para citar este artículo / To reference this article / Para citar este artigo

Santos GS, Tavares CMM, Ferreira RE, Pereira CSF. Rede social e virtual de apoio ao adolescente que convive com doença crônica: uma revisão integrativa. *Aquichan*. 2015; 15 (1):60-74. DOI: 10.5294/aqui.2015.15.1.7

- 1 Enfermeira. Discente do Mestrado Acadêmico em Ciências do Cuidado em Saúde na Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa (UFF). Bolsista da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes). E-mail: sisan.gabi@hotmail.com
- 2 Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Coordenadora do Mestrado Profissional Ensino na Saúde e Coordenadora do Núcleo de Pesquisa: Ensino, Criatividade e Cuidado em Saúde e Enfermagem na Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa (UFF). claudiama-rauff@gmail.com
- 3 Enfermeira. Discente do Mestrado Acadêmico em Ciências do Cuidado em Saúde na Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa da (UFF). E-mail: rejane_eleuterio@hotmail.com
- 4 Enfermeira. Discente do Mestrado profissional em Ensino na Saúde na Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa (UFF). Tutora da Residência Multiprofissional em Saúde da Mulher Hospital Escola São Francisco de Assis (HESFA/Universidade Federal do Rio de Janeiro). E-mail: cosmesesfa@yahoo.com.br

Recibido: 08 de enero de 2014
Enviado a pares: 12 de febrero de 2014
Aceptado por pares: 09 de septiembre de 2014
Aprobado: 19 diciembre de 2014

Red social y virtual de apoyo al adolescente que convive con enfermedad crónica: una revisión integradora

RESUMEN

Objetivo: identificar el rol del enfermero en la red social y virtual de apoyo a los adolescentes que conviven con el diagnóstico de enfermedad crónica. **Metodología:** se trata de una revisión integradora, realizada en la base de datos: MEDLINE, LILACS e BDNF, en el periodo de junio a noviembre de 2013, con artículos indexados del 2008 hasta el 2013 y los descriptores: enfermería, apoyo social, adolescentes, enfermedades crónicas y red social. **Resultados:** los artículos describen que el apoyo social de forma directa a los portadores de enfermedades crónicas o por medio del apoyo que los padres reciben, afectará positivamente en el estado de salud del portador. **Conclusión:** el enfermero debe estar preparado para brindarles el apoyo necesario a las familias y al portador de enfermedad crónica con el objetivo de mejorar la salud del paciente. Este apoyo por medio de las redes sociales virtuales es un nuevo método que ha conquistado espacio y traído grandes beneficios para dichos pacientes y sus familiares.

PALABRAS CLAVE

Red social, apoyo social, enfermería, enfermedades crónicas, adolescentes (Fuente: DeCS, Bireme).

Social and Virtual Support Network for Teenagers Living with Chronic Disease: An Integrative Review

ABSTRACT

Purpose: The study was intended to identify the nurse's role in social and virtual support networks for adolescents who live with a chronic disease diagnosis. **Methodology:** This is an integrative review conducted in several databases (MEDLINE, LILACS and BDNF) during the period from June to November 2013, with articles indexed from 2008 to 2013. Nursing, social support, adolescents, chronic diseases, and social network were the descriptors used. **Findings:** The articles explain that social support provided directly to patients with chronic diseases, or through support the parents receive, will have a positive impact on the health of the patient with a chronic disease. **Conclusion:** Nurses must be prepared to provide the necessary support to patients with a chronic disease and their families, in the hope of improving the patient's health. This support provided through virtual social networks constitutes a new method that has gained space and brought considerable benefit to chronically ill patients and their families.

KEYWORDS

Social network, social support, nursing, chronic diseases, adolescents (Source: DeCS, Bireme).

Introdução

O que motivou a realização deste estudo foi o interesse em conhecer sobre a rede social e a rede virtual que apoiam os adolescentes que convivem com diagnóstico crônico, sabendo que as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) compõem o problema de saúde de máxima extensão em muitos países, seja de alta, média ou baixa condição econômica (1-3). Entende-se por DCNT as enfermidades que apresentam como características uma etiologia incerta, múltiplos fatores de risco, longos períodos de latência, curso prolongado, origem não infecciosa e associação a deficiências e incapacidades funcionais (4).

Para National Commission on Chronic Illness, *doença crônica* são todos os obstáculos ou desvios do normal, os quais têm uma ou mais das seguintes características: são permanentes, deixam incapacidade residual, são causadas por alterações patológicas irreversíveis e requerem treinamento especial do paciente para sua reabilitação; portanto, necessitam um longo período de supervisão e cuidado (5).

Um público que merece uma atenção em especial quando se trata de doenças crônicas é o adolescente, pois nesse período de transição o processo é por vezes conturbador; a adolescência é uma etapa do processo de crescimento e desenvolvimento cuja marca primordial são as modificações de natureza física e psicocemocional, as quais se interligam à cultura, às relações sociais, à religião e às questões de gênero (6, 7).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), adolescentes são jovens de 10 a 19 anos (8). No Brasil, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei 8.069 de 1990, define a adolescência como a faixa etária de 12 a 18 anos de idade (artigo 2º) e, em casos excepcionais e quando disposto na lei, o estatuto é aplicável até aos 21 anos de idade (artigos 121 e 142) (9).

A adolescência é um período de transição para a maturidade, com o desenvolvimento físico sempre precedendo o psicológico, nessa fase da vida, ocorrem aceleração e desaceleração do crescimento físico, mudança da composição corporal, eclosão hormonal, que envolve hormônios sexuais, e evolução da maturidade sexual, acompanhada pelo desenvolvimento de caracteres sexuais secundários masculinos e femininos (10).

Durante a adolescência, ocorrem inúmeros conflitos, pois ao mesmo tempo em que não são mais vistos como crianças depen-

des, eles também não são considerados adultos o suficiente aptos para tomarem as próprias decisões e serem donos de suas próprias vidas; assim, uma fase de turbulências, descobertas e amadurecimento para a vida adulta (11, 12).

É ainda um momento de crise, e uma doença nessa fase pode corresponder à outra crise (13). Em se tratando de uma doença crônica, esse diagnóstico afeta os relacionamentos interpessoais dos adolescentes, pois, para eles, é difícil aceitar a doença; porquanto, além das mudanças e conflitos da própria idade, ser portador de uma condição crônica potencializa tais conflitos com repercussões no seu ambiente social, nas suas atividades diárias, na sexualidade e no relacionamento com outras pessoas, o que gera limitações físicas e psicológicas (14).

Assim, o apoio social pode reduzir o sofrimento psicológico do adolescente que passa por esse momento difícil ao se deparar com uma enfermidade crônica (15). Segundo a teoria humanística de Paterson e Zderad, as autoras relatam que, independentemente de sua doença, o indivíduo pode estar saudável se estiver aberto às experiências da vida, ou seja, pelo diálogo a pessoa pode encontrar o conforto; mesmo numa condição crônica, o adolescente pode vir a se sentir confortável na medida em que há relações verdadeiras, principalmente com o enfermeiro (16). Nessa fase, além do núcleo familiar, o papel da rede de amigos tem uma grande importância tanto para proteção quanto para constituição de identidade (17), já que os amigos têm muitas funções na vida dos adolescentes, o que inclui apoio emocional, espiritual, material, social e até em tarefas escolares (18).

Inúmeras pesquisas relatam sobre o tema com uma dualidade na denominação, falam de rede social, outra hora tratam como apoio social. A questão da denominação ainda não se chegou à unanimidade (19, 20). Os conceitos de redes sociais e apoio social, embora distintos, estão intimamente relacionados, pois a rede social faz parte do contexto mais amplo do apoio social e é muito utilizada a associação desses dois conceitos nos estudos sobre saúde (21).

Podemos considerar ainda que apoio social é quando um grupo de pessoas, seja este de qualquer círculo de convivência do indivíduo, contribui de alguma maneira para que ele mesmo possa enfrentar determinada situação que venha acontecer em sua vida (11). Alguns autores reconhecem que o conceito de apoio social é complexo e o seu significado depende do contexto (20). Faz-

se fundamental diferenciar apoio social de rede social, pois são conceitos interligados, porém, com diferenças entre si (22).

A rede social se refere à dimensão estrutural ou institucional ligada a um indivíduo, enquanto o apoio social encontra-se na dimensão pessoal e é constituído por membros dessa rede social, efetivamente importantes para as famílias; além disso, a rede social é uma teia de relações que liga os diversos indivíduos que possuem vínculos sociais, o que propicia que os recursos de apoio fluam através desses vínculos (22).

O surgimento e a expansão da internet estão relacionados ao processo de globalização, que tem proporcionado uma mudança estrutural nas sociedades contemporâneas ou pós-modernas. As tecnologias da informação revolucionaram as formas de acesso ao saber e de comunicação humana, e introduziram a possibilidade de relacionamentos virtuais entre pessoas de todo o mundo com o auxílio das mídias sociais (23).

Mídia social vem a ser uma expressão generalizada para um grupo de ferramentas de software on-line que permitem uma maior interação, autoria e desenvolvimento de conteúdo on-line por qualquer usuário da web. As mídias sociais incluem os sites de redes sociais bem conhecidos, tais como o Facebook, LinkedIn e Twitter, mas também wikis, como o Wikipédia por exemplo, blogs, microblogs, podcasting, outras redes sociais e demais sites (24-26).

Com esse acesso ao alcance da população, tem se tornado cada vez mais comum a busca nas redes virtuais com o uso da internet por diagnósticos a fim de compreender os sinais e sintomas presentes no indivíduo que está enfrentando uma situação de enfermidade; em 2011 a procura de informações de saúde chegou a ser a terceira atividade on-line mais comum (25). A internet oferece um meio interativo e dinâmico para divulgação de informações, mudanças de atitudes e comportamento; por meio dela e de outros meios de comunicação eletrônicos, ocasionam grande impacto na disseminação de informações e pesquisas (27).

Fontes disponíveis como blogs, weblogs, páginas pessoais em redes sociais e grupos de apoio virtual produzem conhecimento baseado na experiência vivida de cada paciente, conhecimento esse que é trocado, compartilhado e multiplicado nas formas diversas de contato virtual (28).

Vale ressaltar que outros estudos demonstram a eficácia inicial e a viabilidade de intervenções via on-line com jovens com condições crônicas de saúde (29, 30). Assim, este estudo tem

como objetivo revisar nas publicações científicas o papel do enfermeiro nas redes sociais virtuais de apoio aos portadores de doenças crônicas e promover uma relação interpessoal mais próxima e, conseqüentemente, a melhoria no quadro de saúde do paciente.

Metodologia

Trata-se de uma revisão integrativa, a qual é a mais ampla abordagem metodológica referente às revisões, o que permite a inclusão de estudos experimentais e não experimentais para uma compreensão completa do fenômeno analisado. Uma combinação de dados da literatura teórica e empírica, além de incorporar um vasto leque de propósitos: definição de conceitos, revisão de teorias e evidências, e análise de problemas metodológicos de um tópico particular (31). Esta revisão tem como seguinte questão norteadora: “Qual o papel do enfermeiro nas redes sociais virtuais de apoio aos portadores de doenças crônicas?”. Buscando materiais para esse questionamento, a coleta de dados foi realizada nas bases de dados da web: MEDLINE, LILACS e BDEF, no período de junho a novembro de 2013; utilizaram-se os descritores em Ciências da Saúde (DeCS): “enfermagem”, “apoio social”, “adolescentes”, “doenças crônicas” e “rede social”. A forma de busca ocorreu por meio das associações dos descritores; primeiramente utilizou-se o Operador Booleano (OB) “AND” para os descritores: “adolescentes”, “doenças crônicas” e “rede social”; obtiveram-se 43 trabalhos, dos quais 13 estavam disponíveis e destes sete foram selecionados por se relacionarem com a temática abordada. Posteriormente foi realizada uma nova busca, na qual se associaram os descritores: “rede social”, “enfermagem” e “doenças crônicas” com o operador booleano “AND”, o que resultou em 54 trabalhos, dos quais 27 estavam disponíveis e apenas seis foram selecionados. Para uma nova busca, foram combinados da seguinte forma os descritores “adolescentes AND apoio social OR rede social AND enfermagem AND doenças crônicas”, apresentando uma lista com 80 trabalhos, porém 19 estavam disponíveis e apenas dois artigos foram selecionados para este estudo. Uma quarta busca foi realizada ainda, dessa vez agrupando os DeCS: “adolescentes”, “apoio social”, “doenças crônicas”; recorrendo ao OB “AND”, obteve-se uma apresentação de 519 artigos, dos quais 141 estavam disponíveis e destes 14 foram selecionados. Os critérios para seleção dos artigos incluem um recorte temporal, trabalhos científicos publicados a partir de 2008, nas línguas inglesa e portuguesa, trabalhos que trouxessem o tema rede social e/ou rede virtual dos adolescentes que convivem com

alguma doença crônica, além de estudos que relatassem a experiência do uso de programas na web para promover a assistência para adolescentes crônicos. Excluíram-se documentos em teses, trabalhos incompletos e que não se referiam à enfermagem, e sim às demais profissões da saúde, além de estudos sobre a rede social e/ou virtual no qual o público-alvo não se tratasse de adolescente. Foram selecionados 29 artigos, dentre os quais haviam estudos idênticos, pois foram coletados de bases distintas, por esse critério foram excluídos, o que totalizou 13 artigos. Após a leitura completa destes, foram excluídos dois por não se adequarem à temática, pois abordavam sobre a rede social do cuidador do doente crônico. Portanto, resultaram 11 artigos para a realização desta revisão.

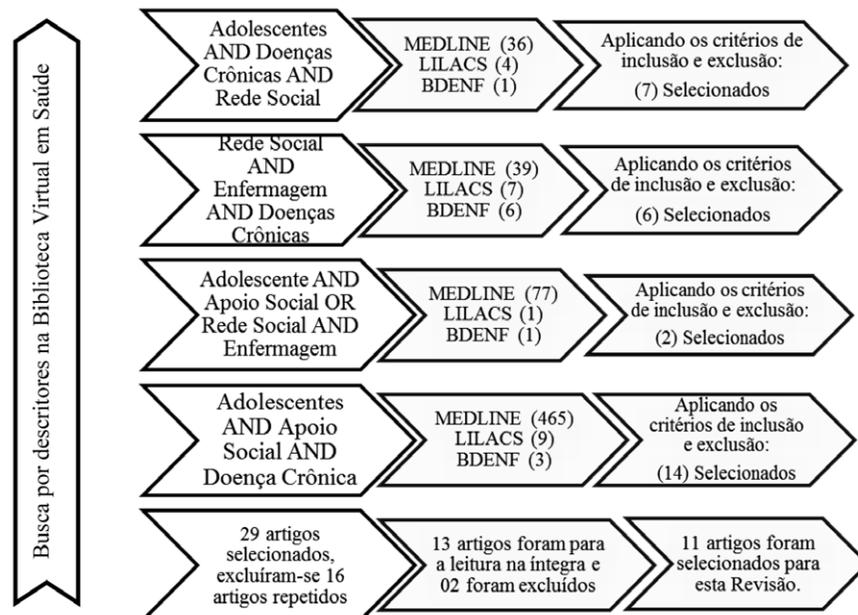
Resultados e discussão

Dos 11 artigos analisados para este documento, dois são trabalhos nacionais compreendem os anos de 2010 e 2011 de publicação, e é possível localizá-los nas bases de dados da LILACS e BDENF; um dentre eles ainda está disponível na base de dados da MEDLINE, porém para este estudo foi considerada a versão em português. Os outros trabalhos são internacionais, encontram-se

disponíveis na base de dados da MEDLINE e foram publicados no período de 2008 até 2013. Os trabalhos foram analisados pelos autores tendo como pressuposto a questão norteadora para esta revisão; posteriormente foram categorizados pela semelhança na temática abordada nos artigos selecionados, tendo como referencial de enfermagem a Teoria de Paterson e Zderad, pois para elas a enfermagem é uma resposta de cuidado de uma pessoa para com a outra num período de necessidade, ajudando-a a alcançar bem-estar e a ser mais; além disso, o diálogo vivido é visto como conceito central para o cuidado humanístico (16). As categorias emergentes após análises são: 1) *as redes sociais presentes na vida dos adolescentes com diagnóstico crônico*; 2) *a importância das redes sociais na vida dos adolescentes*, e 3) *as contribuições do enfermeiro nas redes sociais dos adolescentes em condições crônicas*. Essas categorias serão apresentadas de forma mais detalhada logo a seguir.

Os estudos (32, 33, 34, 35, 36) tratam das redes sociais presentes na vida dos adolescentes; incluem-se nessas categorias as redes virtuais, bem como a utilização das mídias. As redes sociais podem ser primárias ou secundárias; as primárias se referem às relações significativas que uma ou mais pessoas estabelecem ao

Fluxograma 1. Caminho percorrido



Quadro 1. Artigos para a categoria: As redes sociais presentes na vida dos adolescentes com diagnóstico crônico

Autor/Ano/Periódico	Objetivo	Principais resultados
Timpka T. et al/ 2008/ BMC Medical Informatics and Decision Making (32)	Especificar uma arquitetura geral para sistemas Web 2.0 de apoio às crianças com doenças crônicas e suas famílias.	Apresenta a criação de um programa informativo sobre diabetes tipo 1; nota-se a preocupação com a linguagem para leigos. Após diversas reuniões com a equipe multiprofissional e definida a linguagem padrão para fornecer as informações, foi então implantado o programa de Web 2.0, o qual foi apresentado aos pacientes, familiares e cuidadores; encontra-se on-line desde 2006.
Araújo YB, Collet N, Gomes IP, Nóbrega RD/2011/ Revista Brasileira de Enfermagem (33)	Investigar a influência da rede social no enfrentamento do adolescente em condição crônica.	A condição crônica requer uma adaptação do adolescente e de sua família a uma nova rotina. Os profissionais de saúde podem potencializar as possibilidades de enfrentamento dessa situação ajudando o adolescente e sua família a identificarem redes e apoios sociais a partir do contato com recursos disponíveis.
Newcombe PA, Dunn TL, Casey LM, Sheffield JK, Petsky H, Anderson-James S, Chang AB/ 2012/ Journal of Medical Internet Research (34)	Avaliar a eficácia de uma intervenção on-line para crianças e adolescentes com doença respiratória crônica, socialmente isolada, para melhorar o bem-estar psicossocial.	Foram divididos dois grupos de crianças e adolescentes, em que apenas um grupo recebeu as intervenções on-line; esse grupo recebeu um computador portátil Toshiba e um modem para acesso à internet de banda larga para a duração do estudo. As crianças e pais do grupo de intervenção on-line avaliaram o módulo on-line como favorável. Destaca-se a necessidade de maior atenção da pesquisa para programas on-line projetada especificamente como uma intervenção com crianças e adolescentes com condição crônica de saúde.
Velden MV, Khaled EE/2013/ Journal of the American Medical Informatics Association (35)	Entender como os adolescentes doentes crônicos controlam sua privacidade em sites de mídia social.	Além do Facebook, uma rede específica do hospital, Upopolis, é vista como uma rede de um paciente. Pacientes adolescentes não usam as redes sociais para entrarem em contato com outras pessoas nas mesmas condições, nem informar sobre seu diagnóstico. Também mostra que a maioria dos adolescentes modifica a privacidade de público para amigos, pois a necessidade de privacidade pode mudar após um diagnóstico.
Margolis PA, Peterson LE, Seid M/2013/Official Journal of The American Academy of Pediatrics (36)	Fornecer a descrição dos atributos de uma Rede de Atenção Crônica Colaborativa (C3N) e um projeto C3N.	Descreve um site, atualmente ativo. A C3N é uma plataforma que compreende sistemas operacionais sociais, científico e técnico nos quais há projetos, testes e implementações de um conjunto de processos interligados a intervenções para melhorar a saúde.

longo de suas vidas, entre elas temos as relações de familiaridade, parentesco, vizinhança, amizade, sem esquecer as interações virtuais e demais grupos que estabelecem forma de socialização, apoio e contribuições para uma nova maneira de enfrentamento das doenças crônicas (37).

As mídias estão presentes no cotidiano das pessoas. O crescente número de blogs e portais para pacientes mostra que muitos estão ativos nessas redes virtuais (35). O Facebook tem

sido um ponto importante de encontro on-line, com mais de 400 milhões de usuários registrados em todo o mundo (38). Nele, muitos sites de grupos sobre doença, como o diabetes, surgiram representando fontes de informação, apoio para pacientes com doenças crônicas (39, 40).

Os estudos (32, 34, 35, 36) apontam para a utilização das mídias pelos adolescentes que convivem com algum tipo de doença crônica, como uma ferramenta para a busca de informações a res-

peito do seu diagnóstico, a fim de obter uma melhor compreensão sobre ela, além de ter uma nova maneira de enfrentamento. Os adolescentes consideram a internet como uma valiosa fonte de informação de saúde, pois é fácil de acessar, não é ameaçador e é vista por eles como confidencial (41). Infelizmente, os profissionais de saúde têm pouco tempo para a educação do paciente (42), e os enfermeiros, de oncologia em específico, são muitas vezes impossibilitados de educar adequadamente os pacientes sobre o câncer, por exemplo, devido a agendas lotadas, limitações de tempo e à escassez de enfermagem (43).

Esses estudos (32, 36) relatam experiências de criações de programas na web para fornecer informações para o público crônico, em especial os adolescentes. Outros, porém (34, 35), apresentam relatos sobre intervenções realizadas por meio virtual e seus efeitos positivos com a utilização delas; essa nova estratégia já vem sendo divulgada em outros experimentos com jovens em situações crônicas (29, 30).

Algumas redes virtuais foram mencionadas pelos adolescentes, sendo elas públicas ou privadas, tais como o Facebook, Upopolis, e um programa de Web 2.0 criado para fornecer informações a respeito da Diabetes *Mellitus* (32, 35). O Facebook foi visto como um dos espaços para eles se sentirem melhor, se apresentarem como uma pessoa "normal", sem doença. Nesse espaço, eles podem gerenciar sua privacidade, escolher o que informar sobre seu tratamento, e quem pode visualizar suas informações, pois, na sua concepção, a divulgação de um diagnóstico pode interferir no relacionamento com seus pares (35).

Além desses vínculos virtuais, há também os vínculos mais próximos, já que a necessidade de tratamento fora do domicílio faz com que a presença dessa rede social não seja tão frequente. Assim, além da utilização das mídias para ampliação das redes sociais, fazem parte dessa rede os amigos, profissionais de saúde, os pais, professores, bem como os outros pacientes e seus acompanhantes (33).

Podem ser também membros presentes dessa rede os vizinhos, membros de congregações religiosas e outras organizações, cuja finalidade é fornecer o apoio para que essas pessoas, que muitas vezes são afastadas por um longo período para o seu tratamento, não sofram tanto com o isolamento (44). Logo, a possibilidade de redes é ampla e existem muitos meios para que não somente o adolescente, mas também seus pais participem e man-

tenham o vínculo social. Sobre esse aspecto, Paterson e Zderad descrevem que o homem é um ser individual, necessariamente relacionado com outros homens no tempo e no espaço, e é por meio do relacionamento com os outros que o ser humano torna-se pessoa, o que, por sua vez, permite que a individualidade única de cada pessoa torne-se atualizada. Logo, tornam-se inerentes ao ser humano os vínculos sociais (16).

Para essa categoria foram selecionados os estudos (45, 46, 47, 48) que falavam do impacto ante o diagnóstico, os sentimentos envolvidos nessa situação, tais como fragilidade, tristeza, preocupação, nervosismo, as dúvidas emergentes em como lidar com essa nova fase da vida, além do futuro do adolescente após saber que tem uma doença crônica e precisa lidar com ela para prolongar a sua vida. São características próprias da adolescência viver para o presente e não pensar no futuro, acreditar que são invulneráveis aos acontecimentos ruins e às consequências futuras (49). Por isso, ao se depararem com essa condição crônica, o impacto é imediato.

Logo, a rede social tem um importante papel nessa situação, ela é fonte de fortalecimento para os cuidadores, bem como para os seres cuidados que, nesse caso, são os adolescentes que recebem a assistência. A rede social contribuirá para o enfrentamento das adversidades que surgem no decorrer do processo da doença crônica, visando a uma adaptação menos traumática, além da melhoria na qualidade de vida dos envolvidos nesse processo (46). A existência de uma doença crônica requer da pessoa afetada mudanças no estilo de vida que exigem uma readaptação diante da nova situação (50), e o enfrentamento eficaz associa-se ao senso de controle sobre suas expectativas, emoções positivas, bem como recursos disponíveis (51).

No decorrer do tratamento prolongado, muitos tendem a se afastar da sua vida social e se restringir ao ambiente hospitalar para desenvolverem o seu tratamento, portanto muitos ficam longe dos colegas e professores. Esse afastamento despertou em alguns adolescentes o desejo de ser "normal", de ter uma vida com a rotina igual à dos demais colegas, além de se sentirem mal por estarem longe dos amigos, já que, mesmo com o apoio dos pais, os adolescentes necessitam a interação com o grupo da mesma idade (45, 47).

Outro estudo apresentou que a rede social contribui com a forma de enfrentamento de adolescentes que convivem com a doença

Quadro 2. Artigos para a categoria: A importância das redes sociais na vida dos adolescentes crônicos

Autor/Ano/Periódico	Objetivo	Principais resultados
Herzer M, Umfress K, Aljadef G, Ghai K, Zakowski SG/2009/ Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics (45)	Examinar se os efeitos negativos de relações tensas com os entes queridos podem ser amenizados quando as crianças se sentem apoiadas por indivíduos de diferentes redes de apoio.	As amizades são fatores de proteção para as crianças e adolescentes que tiveram relações tensas com os pais. Os resultados ressaltam ainda a importância de promover a conectividade social em crianças cronicamente doentes para maximizar as oportunidades para experimentar relações sociais positivas. Curiosamente, o apoio dos pais não compensa os efeitos negativos de se sentir deixado de fora por amigos, mesmo que os pais sejam fortes contribuintes. Isso sugere que, entre as crianças e adolescentes com doenças crônicas, as amizades são especialmente importantes para a qualidade de vida, autoestima e funcionamento geral das emoções e do comportamento.
Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED/2010/ Revista Eletrônica de Enfermagem (46)	Identificar a rede social e os tipos de apoio social avaliando os vínculos apoiadores, na perspectiva das famílias de crianças em condição crônica.	A rede social é a fonte de fortalecimento para a família e para a criança superarem adversidades relacionadas à doença crônica. Sua rede e apoio social são formados pela assistência hospitalar, acompanhantes de outras crianças hospitalizadas e apoio espiritual, que contribuiu expressivamente com as famílias no enfrentamento das adversidades que surgem no decorrer da doença crônica da criança e favorece uma adaptação menos traumática, o que se vê refletido positivamente no equilíbrio familiar e na qualidade de vida dos membros envolvidos nesse processo.
Nicholas DB, Picone G, Selkirk EK/2011/ Qualitative Health Research (47)	Examinar as percepções de crianças e adolescentes com doença renal terminal.	As crianças e adolescentes não se sentiam como uma pessoa “normal” devido à doença renal e por estarem envolvidas com o tratamento. Elas expressaram sobre ter que assumir responsabilidades com o tratamento e sobre a necessidade de se ausentar da escola para passar mais tempo no hospital. Alguns falaram sobre o medo, sobre o futuro com essa doença e as emoções envolvidas com o diagnóstico, além do apoio necessário nessa fase.
Fee RJ; Hinton VJ/2011/ Journal of developmental and behavioral pediatrics: JDBP (48)	Analisar a resiliência entre um grupo de crianças com uma doença neuromuscular crônica, progressiva e, eventualmente, fatal, Distrofia Muscular de Duchenne (DMD).	Por ser a DMD uma doença ligada ao cromossomo X, todos os participantes eram do sexo masculino. Ao encontrar o que pôde contribuir para sua resiliência, isso pode ajudar as crianças afetadas a viverem uma vida melhor. As redes sociais fortes andam de mãos dadas com o comportamento resiliente em meninos com DMD. O aumento da participação nas organizações, número de amizades e relações positivas entre pares foram associados com uma diminuição do risco de um menino com DMD desenvolver problemas comportamentais.

crônica; eles apresentavam uma melhoria na qualidade de vida ao saber que, mesmo com esse diagnóstico, seus amigos estavam presentes, apoiavam-nos e mantinham vínculos, não davam importância para a doença, mas para a amizade que eles tinham (48). O apoio adequado, de maneira positiva, fornecido pela rede social dos adolescentes funciona como um importante suporte

para minimizar o sofrimento do indivíduo; portanto, cabe ao profissional de saúde estimular o uso dela (52).

É perceptível que, diante da descoberta do diagnóstico, surgem muitas inquietações. Nesse sentido, as redes sociais têm uma importante tarefa, porque podem apoiar o adolescente e

também os profissionais de saúde, em especial a figura do enfermeiro. As teóricas descrevem que a saúde pode ser encontrada na vontade que uma pessoa tem de estar aberta às experiências da vida, isso não depende do seu estado físico, social, psicológico ou espiritual, pois é algo mais que ausência da doença, ou seja, independente de sua doença, condição crônica ou não. O indivíduo pode estar saudável se estiver aberto às experiências de vida, pela troca de experiências, pelo diálogo, pelas redes (16).

Nesta revisão, alguns trabalhos abordaram a participação do enfermeiro na forma de enfrentamento das condições crônicas vividas pelos adolescentes (53, 54). Um estudo de caso controle mostrou que os pais que recebiam intervenções comunicativas dos enfermeiros tinham uma nova maneira de lidar com os filhos que estavam vivendo com a cronicidade em comparação aos pais que não tinham essa conversa terapêutica. Mesmo que de poucos minutos, essas intervenções, eles recebiam as informações e repassavam aos filhos e estes, por sua vez, tinham uma melhora em seu diagnóstico (54).

“A informação só tem sentido e só se concretiza se provoca redução de incerteza no receptor” (55:25). Logo, é na atitude de o enfermeiro esclarecer dúvidas, orientar a respeito das possí-

veis ocorrências que o adolescente enfrentará e explicar aos responsáveis sobre a saúde do paciente, tirando as incertezas, que será concretizado o processo da informação. Segundo a Teoria das Informações, o emissor é aquele que tem por objetivo levar informação ao receptor e que, para tanto, lançará mão dos seus conhecimentos técnicos sobre os canais disponíveis e sobre as características do receptor (55).

Assim, o profissional de saúde, ao transmitir seus conhecimentos a respeito do diagnóstico do adolescente, utilizando os meios adequados para repassar essa informação, que podem ser por meio das mídias, da linguagem falada ou escrita, interferirá de forma positiva na vida dos familiares e de todos os envolvidos no tratamento desse indivíduo. Isso porque a educação em saúde divulgada na web é vista com uma possível ferramenta eficaz para os enfermeiros usarem com os pacientes, uma vez que oferece uma variedade de vantagens sobre os materiais impressos (51).

Foi apresentado ainda a valorização dos pais aos enfermeiros atenciosos e dedicados desenvolvedores de um bom relacionamento com a criança doente; esse relacionamento é fortalecido pela troca de informações e experiências (35).

Quadro 3. Artigos para a categoria: As contribuições do enfermeiro nas redes sociais dos adolescentes em condições crônicas

Autor/Ano/Periódico	Objetivo	Principais resultados
Tong A, Lowe A, Sainsbury P, Craig JC/2009 Child: care, health and development (53)	Explorar as experiências de pais que têm filhos com Doença Renal Crônica (DRC).	As crianças diagnosticadas com DRC dependem de seus pais para apoio complexo, contínuo e intensivo. Os pais experimentaram incerteza e estresse emocional no hospital, que foi muitas vezes relacionado ao receber o diagnóstico, procedimentos cirúrgicos e a incerteza de resultados. Foram valorizado pelos pais os enfermeiros atenciosos e dedicados que tinham um bom relacionamento com a criança doente, além das visitas domiciliares, educação e apoio fornecidos por eles.
Svavarsdottir EK, Tryggvadottir GB, Sigurdardottir AO/ 2012/ Journal of Family Nursing (54)	Avaliar a eficácia de uma conversa terapêutica de curta duração como intervenção às famílias que recebiam serviços no Hospital da Universidade de Landspítali, um Hospital da Islândia especializado em doenças agudas e crônicas em crianças e adolescentes.	41 pais foram designados para um grupo experimental; eles recebiam a conversa terapêutica de curta duração. Enquanto 35 pais do grupo controle, recebiam o tratamento tradicional. Os pais que recebiam a conversa eram mais seguros quanto ao tratamento de suas crianças e, assim, repassavam a elas tranquilidade, o que melhorou a forma de enfrentamento da doença. Por outro lado, os pais que não tinham essa intervenção eram mais angustiados e não conseguiam ajudar os filhos tanto quanto os pais do outro grupo.

É papel do enfermeiro orientar e estimular o vínculo social dos pacientes, uma vez que esses laços afetivos contribuem também para a melhoria do quadro de saúde do adolescente. Além das orientações referentes ao diagnóstico, o enfermeiro pode fornecer apoio emocional, afeto, aconselhamento e opiniões, tudo como cuidado ao indivíduo, com o foco em atender às necessidades tanto dos pais como dos próprios adolescentes. Para Paterson e Zderad, o encontro do enfermeiro com o cliente pode resultar então em conforto, porque a pessoa pode se sentir confortável mesmo enfrentando uma doença, na medida em que há envolvimento com o outro, em relações verdadeiras, troca de informações, orientações etc. (16).

Faz-se necessária a participação e inclusão desse profissional nas redes sociais dos adolescentes, pois esse recurso beneficia as pessoas que ficam restritas a um determinado espaço, impossibilitadas de alguma forma de acesso ao meio social real (7). E, ainda, os pacientes podem procurar sites de redes sociais desenvolvidos e monitorados por profissionais de saúde para promover a troca de informações precisas e imparciais (56), já que a preocupação sobre a veracidade das informações na internet é frequentemente manifestada. Uma sugestão para solução desse problema de credibilidade seria a participação de profissionais de saúde mais envolvidos em grupos de apoio na internet (56).

Na enfermagem o inter-relacionamento é propositalmente direcionado para fortalecer o estar bem ou o estar melhor de uma pessoa com necessidades percebidas relativas à qualidade de vida de saúde-doença (16). Tal interação dos seres humanos, produto do apoio social, vem a ser um elemento essencial na doença crônica tanto para o paciente quanto para a família e as pessoas possuidoras de boas redes sociais, as quais aprendem a lidar melhor com o estresse gerado pela doença e buscam desenvolver respostas para o enfrentamento da doença (57).

Conclusão

Este estudo foi realizado a partir da busca de materiais na web, a fim de construir a revisão relacionada à temática rede social e virtual de apoio ao adolescente que convive com doença

crônica e o papel do enfermeiro nessas redes de apoio. Tais artigos descrevem que o apoio social dado diretamente aos adolescentes portadores de doenças crônicas ou o apoio que os seus pais recebem, afetará positivamente no estado de saúde.

Descobrimos que *rede social* não é uma expressão fácil de definir, já que não há um conceito específico. A rede social é ampla e fácil de identificar no cotidiano por se apresentar em diferentes formas, como instituições, grupos de socialização grandes, pequenos, grupos de rede social virtual, antigos ou adquiridos com as situações da vida de cada ser humano, independentemente de se ter ou não alguma patologia.

Com a internet e as mídias, inúmeras redes virtuais têm se tornado ferramentas de grande utilidade tanto para os profissionais de saúde quanto para as pessoas envolvidas no processo saúde e doença do adolescente, o que contribui de forma positiva para o enfrentamento da doença crônica, seja por meio dos conteúdos disponibilizados relacionados à saúde ou de bate-papo. Segundo Paterson e Zderad, a pessoa com doença pode vir a se sentir bem, confortável quando há relações verdadeiras, quando o enfermeiro oferece ao adolescente informações e orientações acerca do processo que está vivenciando, respeitando-o, valorizando-o, para juntos planejarem o cuidado individualizado.

Assim, o envolvimento do enfermeiro nessas redes ocasiona uma diferença significativa, pois esses profissionais desenvolvem papéis importantes como a prática educativa, além da manutenção de laços afetivos ao promoverem incentivos aos adolescentes que convivem com a doença crônica, bem como aos seus familiares, ou responsáveis, o que contribui para a melhoria e o bem-estar destes.

Portanto, este estudo deseja incentivar a participação ativa do enfermeiro nas redes virtuais por ser um ambiente pouco explorado por tais profissionais, porém com um crescimento expressivo de pessoas à procura de conteúdos informativos principalmente relacionados à saúde. Além disso, este estudo constata a necessidade de que novas pesquisas sobre essa temática sejam realizadas a fim de proporcionar outras contribuições para a saúde.

Referências

1. Ministério da Saúde Brasil; Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022. Brasília: Ministério da Saúde; 2011.
2. Schimdt MI, Ducan BB. O enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis: um desafio para a sociedade brasileira. *Epidemiol. Serv. Saúde* 2011 out.-dez. [Acesso 30 jul. 2013]; 20(4). Disponível em: <<http://scielo.iec.pa.gov.br>>
3. Goulart FAA. Doenças Crônicas Não Transmissíveis: estratégias de controle e desafios para o sistema de saúde. Organização Pan-americana de Saúde [on-line] 2011 [Acesso 29 dez. 2013]. Disponível: http://apsredes.org/site2012/wp-content/uploads/2012/06/Condicoes-Cronicas_flavio1.pdf
4. Schwartz E, Muniz RM, Burille A, Zillmer, JGV, Silva, DA, Feijó AM, et al. As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica. *REME Rev. Min. Enferm.* [on-line] 2009 [Acesso 13 nov. 2013]; 13(2). Disponível em: http://www.enf.ufmg.br/site_novo/modules/mastop_publish/files/files_4c0e49f32d824.pdf
5. Setz VG, Pereira SR, Naganuma M. O transplante renal sob a ótica de crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico — estudo de caso. *Acta Paul Enferm* [on-line] 2005 [Acesso 29 dez. 2013]; 18(3):294-300. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/3070/307026606010.pdf>
6. Campos GFVA. Adolescência: de que crise estamos falando? [dissertação]. São Paulo (SP): Núcleo de Psicanálise e Sociedade/ PUC; 2006.
7. Santos GS, Tavares CMM. Demanda do adolescente por educação em saúde em rede virtual: estudo descritivo. *Online braz j nurs* [on-line]. 2013 out. [Acesso 29 dez. 2013]; 12(sup):752-4. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4552>
8. Organización Mundial de la Salud. Adolescentes. [on-line] 2013 [Acesso 3 jul. 2013]. Disponível em http://www.who.int/topics/adolescent_health/es/.
9. Brasil MS. Estatuto da Criança e do Adolescente / Ministério da Saúde. 3ª ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde [on-line]; 2008 [Acesso 3 jul. 2013]. (Série E. Legislação de Saúde). Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estatuto_crianca_adolescente_3ed.pdf
10. Camargo EÁI, Ferrari RAP. Adolescentes: conhecimentos sobre sexualidade antes e após a participação em oficinas de prevenção. *Ciênc. saúde coletiva* [on-line] 2009 [Acesso 13 set. 2014]; 14(3):937-46. Disponível em: <http://www.scielosp.org/pdf/csc/v14n3/30.pdf>
11. Balistieri AS, Tavares CMM. A importância do apoio sócio-emocional em adolescentes e adultos jovens portadores de doença crônica: uma revisão de literatura. *Enfermería Global* [on-line] 2013 [Acesso 13 nov. 2013]; 30:399-409. Disponível em: <http://revistas.um.es/eglobal/article/viewFile/eglobal.12.2.143251/146961>
12. Kourrousk MFC, Lima RAG. Adesão ao tratamento: vivências de adolescentes com HIV/ AIDS. *Rev. Latino Am. Enf* [on-line] 2009 [Acesso 29 dez. 2013]; 17(6):947-52. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692009000600004>
13. Rezende AM, Schall VT, Modena CM. O “Adolescer” e adoecer: vivência de uma adolescente com câncer. *Aletheia* [on-line] 2009 [Acesso 30 jun. 2013]; 30:88-100. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/aletheia/n30/n30a08.pdf>
14. Siegel K, Lekas HM. AIDS as chronic illness: psychosocial implications. *AIDS* 2002; 16(suppl4): S69-S76.
15. Taylor S, Falke R, Shoptaw S, Lichtman R. Social support, support groups, and the cancer patient. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* [on-line] 1986 [Acesso 29 jul. 2013]; 54(5):608-15. Disponível em: <http://psycnet-apa-org.ez24.periodicos.capes.gov.br/journals/ccp/54/5/608.pdf>
16. George JB, colaboradores. Teorias de enfermagem — dos fundamentos à prática profissional. Porto Alegre (RS): Artes Médicas Sul; 2000.
17. Ferreira BES, Garcia A. Aspectos da amizade de adolescentes portadores de diabetes e câncer. *Estud. Psicol., Campinas.* [on-line] 2008 [Acesso 30 jun. 2013]; 25(2): 293-301. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2008000200013

18. Amparo DM, Galvão ACT, Alves PB, Brasil KT, Koller SH. Adolescentes e jovens em situação de risco psicossocial: redes de apoio social e fatores pessoais de proteção. *Estud. psicol.* [on-line] 2008 [Acesso 13 set. 2014]; 13(2):165-74. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v13n2/09.pdf>
19. Silveira CL. Rede de Apoio Social dos Cuidadores de Familiares com Doença Crônica de uma Comunidade de Remanescente de Quilombos [dissertação on-line]. Rio Grande do Sul: Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-graduação em Enfermagem; 2011 [Acesso 30 jun. 2013]. Disponível em: <http://www.ufsm.br/ppgenf/Dissertacao%20Celso%20Leonel%20Silveira.pdf> >
20. Williams P, Barclay L, Schimed V. Defining Social Support in Context: A Necessary Step in Improving Research, Intervention, and Practice. *Qual Health Res.* [on-line] 2004 [Acesso 14 jul. 2013]; 14:942. Disponível em: <http://qhr-sagepub-com.ez24.periodicos.capes.gov.br/content/14/7/942.full.pdf+html>
21. Lacerda A. Redes de Apoio Social no Sistema da Dádiva: um novo olhar sobre a integralidade do cuidado no cotidiano de trabalho do agente comunitário de saúde [tese on-line]. Rio de Janeiro: Fundação Osvaldo Cruz -FIOCRUZ Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca; 2010 [Acesso 29 jul. 2013]. Disponível em: <http://www.bvseps.icict.fiocruz.br/lildbi/docsonline/get.php?id=1629>
22. Pedro ICS, Rocha SMM, Nascimento LC. Red y apoyo social en enfermería familiar: revisión de conceptos. *Rev Latino-am Enferm.* [on-line] 2008 [Acesso 29 jul. 2013]; 6(2):324-7. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n2/es_24.pdf
23. Lima NL, Souza EP, Rezende AO, Mesquita ACR. Os adolescentes na rede: uma reflexão sobre as comunidades virtuais. *Arq. bras. psicol.* [on-line] 2012 [Acesso 14 set. 2014]; 64(3):2-18. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/arb/v64n3/v64n3a02.pdf>
24. Lachman VD. Social media: managing the ethical issues. *Medsurg Nurs* 2013 set.-out.; 22(5):326-9. PubMed: PMID 24358576.
25. Hamm MP, Chisholm A, Shulhan J, Milne A, Scott SD, Given LM, et al. Social media use among patients and caregivers: a scoping review. *BMJ Open.* 2013; 3(5):e002819 PMID: PMC3651969.
26. Barton AJ, Skiba DJ. Creating social media polices for education and practice. *Nurs Inform.* 2012; 2012:016. PMID:PMC3799160.
27. Polit DF, Beck CT. *Fundamento da Pesquisa em Enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem.* 7ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2011.
28. Ortega F, Zorzanelli R, Meierhoffer LK, Rosário CA, Almeida CF, Andrada BFCC, et al. A construção do diagnóstico do autismo em uma rede social virtual brasileira. *Interface* [on-line] 2013 [Acesso 14 set. 2014]; 17(44):119-32. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v17n44/a10v17n44.pdf>
29. Chan DS, Callahan CW, Hatch-Pigott VB, Lawless A, Proffitt HL, Manning NE, Schweikert M, Malone FJ. Internet-based home monitoring and education of children with asthma is comparable to ideal office-based care: results of a 1-year asthma in-home monitoring trial. *Pediatrics* 2007 mar.; 119(3):569-78. doi: 10.1542/peds.2006-1884.
30. Jan RL, Wang JY, Huang MC, Tseng SM, Su HJ, Liu LF. An internet-based interactive telemonitoring system for improving childhood asthma outcomes in Taiwan. *Telemed J E Health* 2007 jun.; 13(3):257-68. doi: 10.1089/tmj.2006.0053.
31. Whittemore R, Knafk K. The integrative review: update methodology. *J Adv Nurs* [on-line] 2005 [Acesso 14 jun. 2013]; 52(5):546-53. Disponível em: http://content.ebscohost.com.ez24.periodicos.capes.gov.br/pdf17_20/pdf/2005/4BG/01Dec05/18724955.pdf?T=P&P=AN&K=2009074243&S=R&D=c8h&EbscoContent=dGJyMMTo50Sep7I4yOvsOLCmrOueprdSsq%2B4TLwWXS&ContentCustomer=dGJyMPGssUqxqLNNuePfgeyx44Dt6fIA_
32. Timpka T, Eriksson H, Ludvigsson J, Ekberg J, Nordfeldt S, Hanberger L. Web 2.0 systems supporting childhood chronic disease management: a pattern language representation of a general architecture. *BMC Med Inform Decis Mak.* [on-line] 2008 [Acesso 30 jun. 2013]; 8:54. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1472-6947/8/54>
33. Araújo YB, Collet N, Gomes IP, Nóbrega RD. Enfrentamento do adolescente em condição crônica: importância da rede social. *Rev Bras Enferm.* [on-line] 2011 [Acesso 30 jun. 2013]; 64(2):281-6. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n2/a10v64n2.pdf>

34. Newcombe PA, Dunn TL, Casey LM, Sheffield JK, Petsky H, Anderson-James S, Chang AB. Breathe Easier Online: evaluation of a randomized controlled pilot trial of an Internet-based intervention to improve well-being in children and adolescents with a chronic respiratory condition. *J Med Internet Res*. 2012 jan.fev.; 14(1):23.
35. Velden MV, Khaled EE. "Not all my friends need to know": a qualitative study of teenage patients, privacy, and social media. *J Am Med Inform Assoc* [on-line] 2013 [Acesso 30 jun. 2013]; 20:4 704-707. Disponível em: <http://jamia.bmj.com/content/20/1/16.full.pdf+html>
36. Margolis PA, Peterson LE, Seid M. Collaborative Chronic Care Networks (C3Ns) to transform chronic illness care. *Pediatrics* [on-line] 2013 [Acesso 13 nov. 2013]; 131(4):219-23. DOI 10.1542/peds.2012-3786J. Disponível em: http://pediatrics-aappublications-org.ez24.periodicos.capes.gov.br/content/131/Supplement_4/S219
37. Marteleto RM, Stotz EN, organizadores. Informação, Saúde e Redes Sociais: diálogos de conhecimentos nas comunidades da Maré. Rio de Janeiro: Fio Cruz; Belo Horizonte: UFMG; 2009.
38. Green JA, Choudhry NK, Kilabuk E, Shrank WH. Online social networking by patients with diabetes: a qualitative evaluation of communication with Facebook. *J Gen Inter Med* [on-line] 2011 [Acesso 6 jan. 2014]; 26(3):287-92. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3043192/?tool=pubmed#!po=86.1111>
39. Sarasohn-Kahn J. The Wisdom of Patients: Health Care Meets Online Social Media. *Ihealth reports* [on-line] 2008 [Acesso 6 jan. 2014]. Disponível em: <http://www.chcf.org/publications/2008/04/the-wisdom-of-patients-health-care-meets-online-social-media>
40. Shapiro J. Patients Turn to Online Community for Help Healing. *National Public Radio* [on-line]. 2009 [Acesso 6 jan. 2014]. Disponível em: <http://www.npr.org/templates/story/story.php?storyId=120381580>
41. Borzekowski D, Rickert V. Adolescent cybersurfing for health information. *Archives of Pediatric Adolescent Medicine* [on-line] 2001 [Acesso 7 jan. 2014]; 155:813-7. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11434849>
42. Beranova E, Sykes C. A systematic review of computer-based softwares for educating patients with coronary heart disease. *Patient Education and Counseling* 2007; (Acesso 7 jan. 2014) 66:21-8. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17084058>
43. Tracy-Mitchell D. Educating our oncology patients during a nursing shortage. *Journal of Pediatric Oncology*. 2002; 19(6):234-5.
44. Silveira CL, Budó MLD, Silva FM, Beuter M, Schimith MD. Rede Social das Cuidadoras de Familiares com Doença Crônica Incapacitante no Domicílio: implicações para a Enfermagem. *Cienc Cuid Saúde* [on-line] 2009 [Acesso 13 jul. 2013]; 8(4):667-74. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/9706/5403>
45. Herzer M, Umfress K, Aljadeff G, Ghai K, Zakowski SG. *J Dev Behav Pediatr* [on-line] 2009 [Acesso 13 nov. 2013]; 30(6):499-508. Disponível em: <http://link.periodicos.capes.gov.br.ez24.periodicos.capes.gov.br>
46. Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Rev. Eletr. Enf.* [on-line] 2010 [Acesso em 2013 jul 13] 12(3):431-40. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a03.htm>
47. Nicholas DB, Picone G, Selkirk EK. The Lived Experiences of Children and Adolescents with End-Stage Renal Disease. *Qual Health Res* [on-line] 2011 [Acesso 12 jul. 2013]; 21(2):162-73. Disponível em: <http://qhr-sagepub-com.ez24.periodicos.capes.gov.br/content/21/2/162.full.pdf>
48. Fee RJ, Hinton VJ. Resilience in Children Diagnosed with a Chronic Neuromuscular Disorder. *J DevPediatr*. 2011 nov.; 32(9):644-50.
49. Damião EBC, Pinto CMM. "Sendo transformado pela doença": a vivência do adolescente com diabetes. *Revista Latino-Am Enfermagem* [on-line] 2007 [Acesso 29 dez. 2013]; 15(4). Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281421875008>.
50. Anders JC, Souza AIJ. Crianças e adolescentes sobreviventes de câncer: desafios e possibilidades. *Cien Cuid Saude* [on-line] 2009 [Acesso 7 jan. 2014]; 8(1):131-7. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/7788/4419>

51. O'Conner-Von S. Coping with câncer: a web-based educational program for early and middle adolescents. *J Pediatr Onc Nurs* [on-line] 2009 [Acesso 7 jan. 2014]; 26(4):230-41. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3098005/?tool=pubmed#po=76.0870>
52. Marcon SS, Zani AV, Waidman MAP, Radovanovic CAT, Decesaro MN, Carreira L. Rede Social e Família: o olhar sensível dos enfermeiros construtores da prática. *Cienc Cuid Saude* [on-line] 2009 [Acesso 13 jul. 2013]; 8:31-9. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9706/5403>
53. Tong A, Lowe A, Sainsbury P, Craig JC. Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study. *Child: care, health and development* [on-line] 2009 [Acesso em 13 jul. 2013]; 36(4):549-57. Disponível em: http://content.ebscohost.com.ez24.periodicos.capes.gov.br/pdf23_24/pdf/2010/6NX/01Jul10/51374599.pdf?T=P&P=AN&K=2010689744&S=R&D=c8h&EbscoContent=dGJyMNHX8kSep7E4yOvqOLCmr0ueqK9Sr6%2B4TbeWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGssUqxqLNNuePfgeyx44Dt6fIA
54. Svavarsdottir EK, Tryggvadottir GB, Sigurdardottir AO. Knowledge Translation in Family Nursing: Does a Short-Term Therapeutic Conversation Intervention Benefit Families of Children and Adolescents in a Hospital Setting? Findings From the Landspítali University Hospital Family Nursing Implementation Project. *Journal of Family Nursing* [on-line] 2012 [Acesso 12 jul. 2013]; 18:303. Disponível em: <http://jfn.sagepub-com.ez24.periodicos.capes.gov.br/content/18/3/303.full.pdf+html?>
55. Branco MAF. Informação e Saúde: uma ciência e suas políticas em uma nova era. Rio de Janeiro: Fio Cruz; 2006.
56. Ravert RD, Hancock MD, Ingersoll GM. Online Forum Messages Posted by Adolescents With Type 1 Diabetes. *The Diabetes Educator* [on-line] 2004 [Acesso 6 jan. 2014]; 30(5):827-34. Disponível em: <http://tde.sagepub-com.ez24.periodicos.capes.gov.br/content/30/5/827.full.pdf>
57. Herrera A, Torres IEF, Massa ER, Montalvo A. Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. *Aquichan* [on-line] 2012 [Acesso 14 set. 2014]; 12(3):286-97. Disponível em: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2308/pdf>