

Suporte on-line às crianças e adolescentes doentes crônicos: uma revisão integrativa

Soporte en línea para niños y adolescentes con enfermedad crónica: una revisión integrativa

Online support for
chronically ill children
and adolescents: an
integrative review

• Verônica de Azevedo Mazza¹ • Débora de Sousa Lemos² • Sérgio Luídes Guimarães³ •
• Vanessa Ferreira de Lima⁴ • Jorge Vinícius Cestari Felix⁵ •

•1• Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta, Departamento de Enfermagem, Universidade Federal do Paraná. Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: mazzas@ufpr.br

•2• Mestranda em Genética, Universidade Federal do Paraná. Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail:deboraslemos@gmail.com

•3• Mestrando em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná. Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: selugui@hotmail.com

•4• Mestre em Enfermagem. Universidade Federal do Paraná. Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: vane_fdl@yahoo.com.br

•5• Doutor em Fisiologia Humana. Professor Adjunto, Departamento de Enfermagem, Universidade Federal do Paraná. Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: jvcfelix@hotmail.com

Recibido: 11/10/2016 Aprobado: 04/04/2017

DOI: 10.15446/av.enferm.v35n1.60506



Resumo

Objetivo: Caracterizar a produção científica relacionada com o suporte on-line direcionado a crianças e adolescentes com doença crônica.

Síntese do conteúdo: Trata-se de uma revisão integrativa. Realizou-se uma busca no período de 2008 a 2017 nas bases de dados *PubMed*, *Biblioteca Virtual em Saúde*, *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL)* e *ScienceDirect*. Foram encontrados 30 artigos, organizados e caracterizados por título, autores, ano de publicação, país de proveniência, base de dados, tipo de estudo e objetivos. A temática reportou maior produção de conhecimento no período de 2012 a 2014. A tendência de pesquisa orientase em duas categorias: *Avaliação das ferramentas de suporte on-line direcionadas a crianças e adolescentes com doença crônica* e *Percepção das famílias e profissionais de saúde sobre a usabilidade das ferramentas de suporte on-line direcionadas a crianças e adolescentes com doenças crônicas*.

Conclusão: O suporte on-line é um complemento importante às atividades de promoção à saúde para as famílias. É disponibilizado por meio de sites e programas on-line; apresenta potencialidades e fragilidades na usabilidade e constitui-se em um novo desafio para os profissionais de saúde.

Descritores: Informação de Saúde ao Consumidor; Doença Crônica; Criança; Adolescente; Família (fonte: DECS BIREME).

Resumen

Objetivo: Caracterizar la producción científica relacionada con el soporte en línea dirigido a niños y adolescentes con enfermedad crónica.

Síntesis del contenido: Se trata de una revisión integrativa. Se realizó una búsqueda que abarcó el período 2008-2017 en las bases de datos *PubMed*, *Biblioteca Virtual em Saúde*, *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* y *ScienceDirect*. Se encontraron 30 artículos, organizados y clasificados por título, autor, año de publicación, país de origen, base de datos, tipo de estudio y objetivos. Los hallazgos informaron sobre una mayor producción de conocimiento en el período 2012-2014. La tendencia de investigación se orientó de acuerdo a dos categorías: *Evaluación de las herramientas de soporte en línea dirigidas a niños y adolescentes con enfermedad crónica* y *La percepción de las familias y los profesionales de la salud sobre el uso de las herramientas de soporte en línea dirigidas a niños y adolescentes con enfermedad crónica*.

Conclusión: El soporte en línea es un complemento importante de las actividades de promoción de la salud para las familias. Está disponible en sitios web y en programas en línea; tiene fortalezas y debilidades en cuanto al uso y constituye un nuevo desafío para los profesionales de la salud.

Descritores: Información de Salud al Consumidor; Enfermedad Crónica; Niño; Adolescente; Familia (fuente: DECS BIREME).

Abstract

Objective: To characterize scientific production related to online support targeted at chronically ill children, and adolescents.

Content synthesis: This is an integrative review. A literature search was performed, from 2008 to 2017, using databases *PubMed*, *Biblioteca Virtual em Saúde*, *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*, and *ScienceDirect*. Thirty articles were found, arranged and sorted by title, author, year of publication, country of origin, database, type of study, and objectives. Findings reported a greater knowledge generation during the period from 2012 to 2014. Trend in research was focused in accordance with two categories: *Online support tools assessment aimed at chronically ill children and adolescents* and *Perception of families and health professionals about usability of online support tools aimed at chronically ill children, and adolescents*.

Conclusion: Online support is a vital complement to health promotion activities for families. It is available on websites and online programs; moreover, it has strengths and weaknesses in usability, and represents a new challenge for health professionals.

Descriptors: Consumer Health Information; Chronic Disease; Child; Adolescent; Family (source: DECS BIREME).

Introdução

Com o avanço das Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC), verifica-se o aumento do número de pacientes e familiares que utilizam o suporte on-line e empregam o conhecimento assimilado para a gestão de doenças, cuidados domiciliares e esclarecimento de dúvidas relacionadas a doenças crônicas (1, 2).

Não obstante, a comunidade acadêmica e os profissionais de saúde discutem sobre a usabilidade desse tipo de suporte e sobre a qualidade das informações disponíveis on-line (3, 4), pois, devido às mudanças ocorridas nos sistemas de saúde em direção a modelos que enfatizam a gestão domiciliar e o autocuidado (5, 6), constantemente pacientes e familiares são levados a obter suporte por meio de tecnologias digitais (7).

Na pediatria, os pacientes com afecções crônicas necessitam de cuidados fora do estabelecimento de saúde, os quais são realizados, na maioria das vezes, pelos familiares ou por pessoas próximas da família (8, 9). As crianças e adolescentes com esse perfil podem evoluir para a piora de seus quadros clínicos e ter um aumento do risco de complicações, caso não recebam um cuidado domiciliar adequado (10, 11). Por isso, é comum que familiares e cuidadores busquem suporte com o intuito de se capacitarem para atender às necessidades infanto-juvenis de forma apropriada (2, 7).

Os meios de suporte disponíveis em saúde utilizados pelas famílias consistem em consultar profissionais especializados, ler revistas e livros e, mais recentemente, realizar pesquisas com o uso de tecnologias de saúde móveis (12, 13). Logo, o acesso às informações provenientes desses meios resulta em confiança e conhecimento para efetuar cuidados domiciliares de qualidade, embasados nas melhores evidências científicas (14, 15), reduzindo a probabilidade da ocorrência de danos durante o atendimento a crianças e adolescentes com enfermidades crônicas (16, 17).

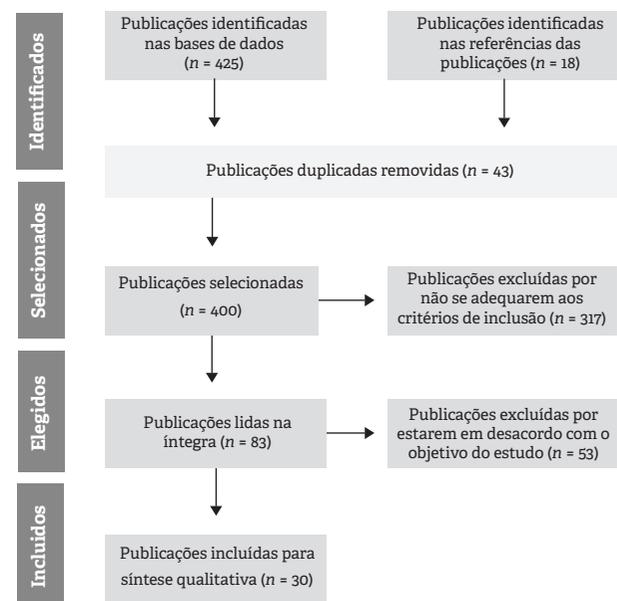
Diante da diversidade de recursos tecnológicos e da necessidade crescente de suporte on-line para crianças e adolescentes com doenças crônicas, questiona-se *O que há de conhecimento disponível a respeito do suporte on-line para crianças e*

adolescentes com doenças crônicas? Para tanto, busca-se caracterizar a produção da literatura científica relacionada ao suporte on-line direcionado a crianças e adolescentes com doenças crônicas.

Metodologia

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura. Esta metodologia se propõe a analisar publicações, integrando os conceitos de saúde e, desta forma, ampliar o conhecimento e entendimento sobre o assunto (18). As publicações foram organizadas e caracterizadas de acordo com o título, autores, ano de publicação, país de proveniência, base de dados, tipo de estudo e objetivos. A síntese do processo de extração de dados está apresentada na Figura 1.

Figura 1: Síntese do processo de extração de dados



Fonte: Dados da pesquisa, 2017.

Para a produção dessa revisão, seis etapas foram seguidas:

- Identificação do tema e seleção da questão de pesquisa.
- Estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão.

- Representação das características dos estudos.
- Análise dos artigos incluídos na revisão integrativa.
- Interpretação dos resultados.
- Apresentação da revisão (18).

Após a identificação do tema e seleção da questão de pesquisa, foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: estudos primários disponíveis na íntegra on-line que abordassem o tema suporte on-line ou sites direcionados a crianças e adolescentes com doenças crônicas. E, como critérios de exclusão, artigos duplicados –isto é, encontrados em mais de uma base de dados–, dissertações, teses, capítulos de livros, livros; artigos de revisão e publicações que não correspondessem ao tema de interesse do estudo.

A busca bibliográfica foi realizada selecionando estudos publicados no período de 2008 a março de 2017 nas bases de dados USNational *Library of Medicine* (PubMed), Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL) e *ScienceDirect*. Em seguida, realizou-se outra busca nas referências das publicações encontradas nas bases de dados.

Durante a primeira procura, os descritores e bolearios associados foram utilizados da seguinte forma: *On-line health information OR Consumer health information AND Chronic diseases AND Child*. O descritor *Adolescent* não foi utilizado na investigação, pois as publicações encontradas já abordavam o público em questão, julgando-se desnecessária nova busca com a combinação deste descritor com os demais relacionados à temática.

Resultados e Discussão

A busca resultou em 425 publicações. Nas bases de dados PubMed, BVS, CINAHL e *ScienceDirect* foram encontrados 77, 46, 239 e 63 estudos, respectivamente. Desses, 43 estavam duplicados nas bases de dados e foram considerados apenas uma vez. Uma segunda busca realizada nas referências dessas publicações possibilitou a adição de 18 artigos, resultando em 400 estudos encontrados. A leitura dos títulos e resumos permitiu a seleção de 83 publicações que atendiam aos critérios de inclusão. Foi realizada a leitura na íntegra dos textos selecionados. Neste processo, foram excluídas 53 publicações por não se adequarem ao objetivo do estudo. Logo, a amostra de artigos consistiu em 30 estudos, caracterizados segundo título do artigo, autores, ano de publicação, país de proveniência, periódico, base de dados, tipo de estudo e objetivo, conforme representado no Quadro 1.

Quadro 1. Caracterização dos estudos integrantes da revisão.

Título do artigo	Autores/Ano/País	Periódico/Base de dados/Tipo de estudo	Objetivo
<i>Use of the DISCERN tool for evaluating web searches in childhood epilepsy (19).</i>	Caterina Cerminara, Marta E. Santarone, Livia Casarelli, Paolo Curatolo, Nadia El Malhany/2014/Itália	<i>Epilepsy & Behavior/ScienceDirect/Descritivo transversal</i>	Avaliar e analisar a qualidade de informações na web sobre epilepsia na infância e seu tratamento.
<i>Survey of quality, readability, and social reach of websites on osteosarcoma in adolescents (20).</i>	Catherine G. Lam, Debra L. Roter, Kenneth J. Cohen/2013/EUA	<i>Patient Education and Counseling/ScienceDirect/Descritivo transversal</i>	Determinar a qualidade, confiabilidade e potencial de alcance social de websites para pacientes sobre o assunto osteossarcoma na pediatria.
<i>Surfing for Juvenile Idiopathic Arthritis: perspectives on quality and content of information on the Internet (21).</i>	Jennifer N. Stinson, Lori Tucker, Adam Huber, Heather Harris, Carmen Lin; Lindsay Cohen, Navreet Gill, Jacqueline Lukas-Bretzler, Laurie Proulx, David Prowter/2009/Canadá	<i>The Journal of Rheumatology/BVS/Descritivo transversal</i>	Determinar a qualidade e conteúdo de informações na Internet sobre artrite juvenil idiopática para consumidores e profissionais de saúde.

<i>Designing a web-application to support home-based care of childhood CKD stages 3-5: qualitative study of family and professional preferences (9).</i>	Veronica M Swallow, Andrew G Hall, Ian Carolan, Sheila Santacroce, Nicholas JA Webb, Trish Smith, Noreen Hanif/2014/Reino Unido	<i>BMC Nephrology/BVS/Descritivo longitudinal</i>	Explorar percepções dos pais, pacientes e profissionais de saúde sobre o conteúdo das informações de um web-aplicativo para pais de crianças com doença renal crônica.
<i>Web 2.0 systems supporting childhood chronic disease management: A pattern language representation of a general architecture (22).</i>	Toomas Timpka, Henrik Eriksson, Johnny Ludvigsson, Joakim Ekberg, Sam Nordfeldt, Lena Hanberger/2008/Suécia	<i>BMC Medical Informatics and Decision Making/PubMed/Descritivo</i>	Descrever uma arquitetura geral para páginas web 2.0 voltadas à população de familiares com crianças com doenças crônicas.
<i>An Internet-based self-management program with telephone support for adolescents with arthritis: a pilot randomized controlled trial (23).</i>	Jennifer N. Stinson, Patrick J. McGrath, Ellen D. Hodnett, Brian M. Feldman, Ciaran M. Duffy, Adam M. Huber, Lori B. Tucker, C.Ross Hetherington, Shirley M. L. Tse, Lynn R. Spiegel, Sarah Campillo, Navreet K. Gill, Meghan E. White/2010/Canadá	<i>The Journal of Rheumatology/PubMed/Descritivo longitudinal</i>	Determinar a viabilidade de 12 semanas de um programa on-line de gerenciamento da artrite juvenil idiopática.
<i>Family perceptions of the usability and value of chronic disease web-based patient portals (17).</i>	Terri L. Byczkowski, Jennifer K. Munafo, Maria T. Britto/2014/EUA	<i>Health Informatics Journal/PubMed/Descritivo transversal</i>	Compreender a percepção de pais de crianças com condições crônicas sobre o uso do portal web para acesso a informações de saúde de seus filhos.
<i>Using goal-directed design to create a novel system for improving chronic illness care (16).</i>	David Fore, Linda M Goldenhar, Peter A Margolis, Michael Seid/2013/EUA	<i>JMIR Research Protocols/PubMed/Descritivo transversal</i>	Demonstrar que métodos direcionados por metas podem auxiliar na elaboração de sistemas de aprendizado on-line em saúde para o manejo da doença crônica.
<i>iCanCope with Pain(TM): user-centred design of a web-and mobile-based self-management program for youth with chronic pain based on identified health care needs (24).</i>	Jennifer N. Stinson, Lalloo, Lauren Harris, Lisa Isaac, Fiona Campbell, Stephen Brown, Danielle Ruskin, Allan Gordon, Marulyn Galonski, Leah R. Rosa, Norman B. Buckley, James L. Henry, Meghan Branco, Allia Karim/2014/Canadá	<i>Pain Research & Management: The Journal of the Canadian Pain Society/PubMed/Descritivo transversal</i>	Avaliar o desenvolvimento de um programa de automanejo da doença crônica on-line para adolescentes, chamado iCanCope with PainTM.
<i>Emerging communities of child-healthcare practice in the management of long-term conditions such as chronic kidney disease: qualitative study of parents' accounts (2).</i>	Ian Carolan, Trish Smith, Andy Hall, Veronica M. Swallow/2014/Reino Unido	<i>BMC Health Services Research/BVS/Descritivo transversal</i>	Compreender a percepção dos usuários de um site desenvolvido para o manejo da doença renal crônica na infância.
<i>Patient-centered, direct-access on-line care for management of atopic dermatitis (4).</i>	April W. Armstrong, Mary Ann Johnson, Steven Lin, Emanuel Maverakis, Nasim Faze, Fu-Tong Liu/2015/EUA	<i>JAMA Dermatology/PubMed/Estudo clínico randomizado</i>	Comparar a efetividade do programa de acompanhamento em dermatologia on-line com visitas ao consultório para indivíduos com dermatite atópica.
<i>Emerging communities of child-healthcare practice in the management of long-term conditions such as chronic kidney disease: qualitative study of parents' accounts (2).</i>	Ian Carolan, Trish Smith, Andy Hall, Veronica M. Swallow/2014/Reino Unido	<i>BMC Health Services Research/BVS/Descritivo transversal</i>	Compreender a percepção dos usuários de um site desenvolvido para o manejo da doença renal crônica na infância.
<i>Patient-centered, direct-access on-line care for management of atopic dermatitis (4).</i>	April W. Armstrong, Mary Ann Johnson, Steven Lin, Emanuel Maverakis, Nasim Faze, Fu-Tong Liu/2015/EUA	<i>JAMA Dermatology/PubMed/Estudo clínico randomizado</i>	Comparar a efetividade do programa de acompanhamento em dermatologia on-line com visitas ao consultório para indivíduos com dermatite atópica.

<i>An interactive health communication application for supporting parents managing childhood long-term conditions: outcomes of a randomized controlled feasibility trial (11).</i>	Veronica M Swallow, Kathleen Knafl, Sheila Santacroce, Malcolm Campbell, Andrew G Hall, Trish Smith, Ian Carolan/2014/Reino Unido	<i>JMIR Research Protocols/ PubMed/Estudo clínico randomizado</i>	Avaliar a viabilidade de uma nova tecnologia interativa para crianças com doença renal crônica.
<i>Attitude of families of patients with genetic diseases to use m-health technologies (13).</i>	Alberto E. Tozzi, Emanuela Carloni, Francesco Gesualdo, Luisa Russo, Massimiliano Raponi/2015/Itália	<i>Telemedicine and e-Health/ PubMed/Estudo descritivo transversal</i>	Avaliar características sociodemográficas e relacionar com o acesso à Internet e a aplicativos de telefonia móvel das famílias de pacientes com Síndrome de Down, Síndrome de Williams e Síndrome da deleção 22q11.
<i>Usability testing of a smartphone for accessing a web-based e-diary for self-monitoring of pain and symptoms in sickle cell disease (25).</i>	Eufemia Jacob, Jennifer Stinson; Joana Duran, Ankur Gupta, Mario Gerla; Mary Ann Lewis, Lonnie Zeltzer/2012/EUA	<i>Journal of Pediatric Hematology/Oncology/PubMed/Descritivo longitudinal</i>	Descrever e testar o uso de diários on-line para o automanejo da dor e de sintomas de crianças e adolescentes com anemia falciforme.
<i>Seeing is believing? A mixed methods study exploring the quality and perceived trustworthiness of on-line information about chronic conditions aimed at children and young people (26).</i>	Amy C. McPherson, Miriam L. Gofine, Jennifer Stinson/2014/Canadá	<i>Journal of Health Communication/CINAHL/Estudo descritivo longitudinal</i>	Avaliar a qualidade e confiabilidade das informações on-line em saúde para crianças com doença crônica.
<i>Hunter disease eClinic: interactive, computer-assisted, problem-based approach to independent learning about a rare genetic disease (27).</i>	Fatma Al-Jasmi, Laura Moldovan, Joe T. R. Clarke/2010/Canadá	<i>BMC Medical Education/ PubMed/Estudo descritivo</i>	Desenvolver um software para o manejo da mucopolissacaridose.
<i>Families affected by childhood cancer: an analysis of the provision of social support within on-line support groups (28).</i>	Neil S. Coulson, Nan Greenwood/2012/Reino Unido	<i>Child: Care, Health and Development/CINAHL/Estudo descritivo transversal</i>	Explorar as potencialidades e desvantagens de grupos de suporte on-line para familiares de pacientes com câncer.
<i>Illness trajectory and Internet as a health information and communication channel used by parents of infants admitted to a neonatal intensive care unit (29).</i>	Sofie De Rouck, Mark Leys/2013/Bélgica	<i>Journal of Advanced Nursing/ PubMed/Estudo descritivo longitudinal</i>	Entender como a trajetória da doença desencadeia o uso da Internet por pais de recém-nascidos internados em uma unidade de terapia intensiva neonatal.
<i>Can the Internet be used to reach parents for family-based childhood obesity interventions? (30).</i>	Katherine H. Hohman, Sarah N. Price, Kendrin Sonnevile, Sheryl L. Rifas-Shiman, Steven L. Gortmaker, Matthew W. Gillman, Elsie M. Taveras/2012/EUA	<i>Clinical Pediatrics/CINAHL/ Estudo clínico randomizado</i>	Identificar os fatores socioeconômicos relacionados com o uso da Internet/computador por pais de crianças com sobrepeso.
<i>Social networking for adolescents with severe haemophilia (8).</i>	Kate Khair, Martin R. Holland, Suzanne Carrington/2012/Reino Unido	<i>Haemophilia/PubMed/Estudo descritivo transversal</i>	Avaliar se uma rede social on-line poderia beneficiar adolescentes com hemofilia.
<i>Technology preferences among caregivers of children with hydrocephalus (31).</i>	Robert P. Naftel, Nicole A. Safiano, Michael I. Falola, Chevis N. Shannon, John C. Wellons, James M. Johnston Jr/2012/EUA	<i>Journal of Neurosurgery: Pediatrics/PubMed/Estudo descritivo transversal</i>	Relacionar fatores socioeconômicos ao acesso e uso de mídias interativas por familiares de crianças com hidrocefalia.
<i>A new Australian on-line and phone mental health support service for young people living with cancer (32).</i>	Pandora Patterson, Fiona E. J. McDonald, Peter Orchard/2014/Austrália	<i>Australasian Psychiatry/PubMed/ Descritivo-reflexivo</i>	Apresentar a plataforma on-line CanTeen's E-Mental Health Service a jovens com câncer.
<i>Exploring Internet needs and use among adolescents with haemophilia: a website development project (33).</i>	Loretta Sterling, Joyce Nyhof-Young, Victor S. Blanchette, Vicky R. Breakey/2012/Canadá	<i>Haemophilia/PubMed/Descritivo transversal</i>	Descrever as necessidades on-line de adolescentes com hemofilia e determinar aspectos que poderiam ser aplicados em sites para essa população.

<i>On-line support for children with asthma and allergies (34).</i>	Miriam Stewart, Nicole Letourneau, Jeffrey R. Masuda, Sharon Anderson, Shawna McGhan/2013/Canadá	<i>Journal of Family Nursing/ PubMed/Descritivo longitudinal</i>	Desenhar e testar uma ferramenta de suporte on-line para crianças com asma e alergia.
<i>To use or not to use- practitioners' perceptions of an open web portal for young patients with diabetes (35).</i>	Sam Nordfeldt, Teresia Angarne-Lindberg, Carina Berterö/2012/Suécia	<i>Journal of Medical Internet Research/ PubMed/Estudo descritivo transversal</i>	Explorar a percepção de profissionais de saúde sobre o uso e acesso a informações em saúde on-line para familiares e jovens com diabetes do tipo 1.
<i>The treatable intellectual disability APP www.treatable-id.org: a digital tool to enhance diagnosis & care for rare diseases (36).</i>	Clara D. M. van Karnebeek, Roderick F. A. Houben, Mirafe Lafek, Wynona Giannasi, Sylvia Stockler/2012/Canadá	<i>Orphanet Journal of Rare Diseases/ PubMed/Estudo Descritivo</i>	Descrever um aplicativo desenvolvido para auxiliar o diagnóstico e assistência a pessoas com doenças raras.
<i>The iPeer2Peer Program: a pilot randomized controlled trial in adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis (37)</i>	Jennifer Stinson, Sara Ahola Kohut, Paula Forgeron, Khush Amaria, Mary Bell, Miriam Kaufman; Nadia Luca, Stephanie Luca, Lauren Harris, Charles Victor e Lynn Spiegel/2016/Canadá	<i>Pediatric Rheumatology/ PubMed/Estudo clínico randomizado</i>	Avaliar a viabilidade e aceitabilidade de um programa on-line (programa iPeer2Peer) para adolescentes com Artrite Juvenil Idiopática.
<i>Game for health: How eHealth approaches might address the psychological needs of children and young people with long-term physical conditions (38)</i>	Hiran Thabrew, Karolina Stasiak, Vanessa Garcia-Hoyos, Sally N Merry/2016/Nova Zelândia	<i>Journal of Paediatrics and Child Health/ PubMed/Descritivo transversal</i>	Avaliar a eficácia de intervenções de saúde eletrônicas para jovens e crianças com doença crônica
<i>A novel Interactive Health Communication Application (IHCA) for parents of children with long-term conditions: development, implementation and feasibility assessment (39)</i>	Veronica Swallow, Ian Carolan; Trish Smith, Nicholas J. A. Webb, Kathleen Knafl, Sheila Santacrose, Malcolm Campbell, Melanie Harper-Jones, Noreen Hanif, Andrew Hall/2016/Reino Unido	<i>Inform Health Soc Care/CINAHL/Estudo clínico randomizado</i>	Avaliação da viabilidade de um aplicativo online de informação e suporte aos pais (OPIS) de crianças com doença renal crônica desenvolvido em colaboração entre pais e profissionais de saúde.

Fonte: Dados da pesquisa, 2017.

Os artigos encontrados foram publicados a partir de 2008, sendo que os anos com maior número de publicações foram 2012 e 2014. Todos os estudos foram escritos na língua inglesa, 16 deles foram conduzidos na América do Norte, seguido pela Europa com 12 e dois estudos realizados na Oceania. Com relação ao tipo de estudo, houve predomínio do descritivo transversal.

A leitura e a análise crítica dos artigos elegidos permitiram a extração e o agrupamento dos principais temas tratados nos estudos em duas categorias: *Avaliação das ferramentas de suporte on-line direcionadas a crianças e adolescentes com doenças crônicas e Percepção das famílias e profissionais de saúde sobre a usabilidade das ferramentas de suporte on-line direcionadas a crianças e adolescentes com doenças crônicas.*

Na primeira categoria, verificou-se que 23 artigos (76,7%) avaliaram ferramentas de suporte on-line. Destes, quatro (17,4%) avaliaram a qualidade da informação disponível nesse tipo de apoio (19-21, 26), 16 estudos (69, 6%) avaliaram a usabilidade das ferramentas de suporte on-line (4, 8, 11, 16, 22-25,

27, 29, 32, 34, 36-39) e três (13%) avaliaram a influência de fatores socioeconômicos sobre o acesso às tecnologias digitais (13, 30, 31).

Na segunda categoria, identificou-se que sete estudos (23,3%) avaliaram a percepção das famílias, pacientes e profissionais de saúde sobre a usabilidade das ferramentas de suporte on-line direcionadas a crianças e adolescentes com doenças crônicas. Desses estudos, cinco (18,4%) exploraram a percepção dos familiares e pacientes (1, 2, 17, 28, 33), um estudo (3,8%) enfocou o suporte on-line e suas implicações para a prática sob a perspectiva dos profissionais de saúde (35) e outro (3,8%) verificou a percepção dos pais, pacientes e profissionais de saúde, simultaneamente, frente à usabilidade de uma ferramenta de suporte on-line (9).

Avaliação das ferramentas de suporte on-line direcionadas a crianças e adolescentes com doenças crônicas

O avanço das TIC, somado à necessidade de cuidados domiciliares complementares ao modelo tradicional, estimulou o desenvolvimento de sites

e programas de suporte on-line em saúde (6, 36). Essas tecnologias, quando eficientemente utilizadas, permitem o aperfeiçoamento do conhecimento e o preparo de familiares e pacientes para a autogestão em diversas doenças (4, 16, 37).

As principais ferramentas de suporte on-line identificadas no manejo da criança e do adolescente com doença crônica foram programas de suporte on-line, sites com informações sobre cuidados domiciliares e fóruns, podendo estar o fórum associado à plataforma de suporte on-line. Estas são as mesmas ferramentas apontadas por outras revisões sistemáticas (37, 40, 41).

Além disso, com o aumento da utilização de dispositivos móveis, os aplicativos móveis em saúde (*WebApp*) têm se consolidado como ferramentas empregadas por pacientes e cuidadores na gestão de diversas doenças crônicas em crianças e adolescentes (9, 13), assim como por profissionais de saúde no ensino, prática e gerenciamento de serviços de saúde (36, 42).

Nos estudos elegidos que compõem esta revisão, foi possível identificar três modalidades de avaliação das ferramentas de suporte on-line, que são a usabilidade, a avaliação da qualidade das informações e a influência de fatores socioeconômicos no acesso às tecnologias digitais.

Usabilidade relaciona-se à facilidade e capacidade do usuário em acessar, compreender e utilizar a informação disponível on-line (43, 44). É um dos indicadores mais importantes sobre a credibilidade de um site ou programa on-line (44, 45).

Em relação à usabilidade, as ferramentas de suporte on-line direcionadas a crianças e adolescentes com doenças crônicas têm como potencialidades o aumento da autoeficácia no cuidado (9, 23), maior acessibilidade aos cuidados de saúde (17, 24) e o baixo custo na implementação de intervenções baseadas nesse modelo (25, 34).

No entanto, existem fragilidades referentes à usabilidade das ferramentas de suporte on-line, sendo mencionadas, principalmente, a dificuldade de pessoas leigas em avaliar a qualidade das informações on-line (26), a inadequação do conteúdo ao público alvo (20, 21), a necessidade de uma linguagem mais acessível ao público juvenil e que permita interação entre usuários e profissionais de saúde (22, 38, 39), a dependência de fatores socioeconômicos (13, 30, 31) e qualidade da informação (19-21,26).

Apesar da grande quantidade de sites e programas, a maioria é direcionada aos pais (20, 21), o que aponta a necessidade do desenvolvimento de sites e programas de suporte on-line para o público juvenil, com linguagem e conteúdo adequados a esta faixa etária (8, 22, 38), atingindo-se, desta forma, maior alcance desse tipo de suporte, visto que crianças e adolescentes apresentam familiaridade e utilização frequente da Internet e de outras tecnologias digitais (23, 46). Este alcance ampliado poderia ser obtido através da utilização de uma linguagem mais acessível ao público juvenil, a qual pode ser feita por meio da interação entre usuários e profissionais de saúde no desenvolvimento destes ambientes virtuais (8, 38, 47).

Quanto à influência de fatores socioeconômicos como renda e escolaridade, estes tendem a beneficiar o acesso a tecnologias digitais de grupos populacionais com alto nível de renda e escolaridade (13, 48), restringem o acesso de determinados segmentos populacionais a tais tecnologias (13, 30, 31), colocando esses grupos em situação de vulnerabilidade em relação à saúde (41, 49).

Por isso, são necessárias políticas públicas que apoiem o acesso a tecnologias digitais, invistam em alfabetização e literacia em saúde, direcionadas a grupos de usuários com menor condição de acesso a tais tecnologias (50, 51) ou, ainda, que forneçam alternativas não-tecnológicas com o propósito de ampliar o conhecimento dos usuários e evitar o agravamento das desigualdades em saúde (52, 53).

Quanto à avaliação da qualidade da informação de sites e programas de suporte on-line, os estudos utilizaram o *Discern*, instrumento reconhecido internacionalmente para avaliar a qualidade da informação on-line em saúde (54-56) e os resultados demonstraram que a qualidade das informações é de baixa a moderada (19-21, 26, 57). Assim, os profissionais de enfermagem precisam apropriar-se deste conhecimento para subsidiar as famílias de crianças e adolescentes com doenças crônicas na avaliação de sites com informações confiáveis.

Esses resultados preocupam pesquisadores em todo o mundo (57-59), pois a baixa qualidade das informações on-line em saúde pode expor o paciente a riscos, como piora do quadro clínico e outras complicações (60, 61). Por isso, recomenda-se que usuários consultem sites ou utilizem programas de suporte on-line desenvolvidos por entidades governamentais, educacionais ou institucionais, uma vez que a qualidade e confiabilidade dessas ferramentas tende a ser maior (20, 62).

Neste aspecto, é primordial que os profissionais da enfermagem e das áreas correlatas conheçam e apropriem-se das informações sobre a saúde disponíveis no meio virtual, a fim de que possam estar preparados para direcionar adequadamente os familiares e pacientes a acessar informações de qualidade, minimizando o acesso a informações enganosas ou imprecisas (3, 19, 29).

Percepção das famílias e profissionais de saúde sobre a usabilidade das ferramentas de suporte on-line direcionadas a crianças e adolescentes com doenças crônicas

No que se refere à percepção das famílias, as ferramentas de suporte on-line satisfazem as necessidades de informação e apoio aos cuidados domiciliares, bem como auxiliam na melhora do manejo da criança e adolescente com doença crônica (27, 29).

Os familiares, crianças e adolescentes valorizam a qualidade da informação on-line (1, 2) e a possibilidade de troca de experiências entre usuários (11, 33). A possibilidade de compartilhar vivências com familiares e pacientes que enfrentam a mesma condição de saúde fornece conhecimento para a autogestão da doença e, muitas vezes, garante apoio emocional (28,32). As informações on-line são vistas como complementares às orientações dos profissionais de saúde, elas auxiliam no entendimento de terminologias médicas e contribuem para o esclarecimento de informações sobre o diagnóstico e cuidado do filho (1, 17).

Outro aspecto apontado pelos familiares diz respeito ao envolvimento dos profissionais de saúde na elaboração das informações fornecidas pelos sites e programas de suporte on-line (1, 9, 39). Para as famílias, os profissionais são considerados a principal fonte de informação confiável, fato que pode ser resultado da relação de confiança estabelecida entre estes e os entes durante o processo de cuidar da criança e do adolescente (1, 62). As principais fragilidades apontadas por familiares e usuários foram o baixo nível de usabilidade, qualidade e confiança nas informações de tais ferramentas quando não são produzidas em colaboração entre usuários, familiares e profissionais de saúde (1, 2, 33) e a inadequação da linguagem às necessidades do grupo juvenil (1, 21).

A fim de aumentar a credibilidade das informações, adequar o conteúdo e desenvolver ferramentas que atendam às necessidades e anseios

dos usuários de serviços de suporte on-line, torna-se crucial a participação de profissionais locais, capacitados e que conheçam o contexto no qual a família da criança e/ou adolescente com doença crônica está inserida (17, 33).

Quanto à percepção dos profissionais de saúde sobre as implicações do uso de tais ferramentas em sua prática profissional, estes acreditam que elas podem ajudar na gestão do autocuidado e no manejo da doença crônica de crianças e adolescentes (9, 15). Eles enfatizam a importância de se verificar a qualidade das informações disponibilizadas por meio de tais ferramentas, e que os dados devem passar por processos periódicos de atualização para que decisões sejam tomadas de forma adequada (9). Os profissionais sugerem, ainda, a inclusão de recursos digitais, como vídeos e desenhos animados com informações específicas sobre os cuidados pertinentes à patologia, que enfatizem a importância da adesão ao tratamento (9).

Na visão dos profissionais, os fóruns são ferramentas benéficas em relação à adesão ao tratamento (63), apoio emocional e ampliação da rede de suporte social por meio da troca de experiências entre pais, crianças e adolescentes que vivenciam a mesma condição de saúde (9, 35). No entanto, é necessário refletir de forma criteriosa sobre aquilo que é encontrado nesses ambientes (9), a fim de se evitar cuidados baseados nas experiências de outros pais, que podem trazer complicações ao quadro de saúde da criança e/ou adolescente que os recebem (9, 46).

Em relação aos aspectos negativos da utilização das ferramentas de suporte on-line em sua prática profissional, os profissionais destacaram a falta de tempo para se dedicarem ao desenvolvimento dessa modalidade de suporte, inabilidade, pouco tempo para atualização e para o suporte técnico (35). Nesta perspectiva, o suporte on-line desafia enfermeiros e demais profissionais de saúde a desenvolver habilidades, não somente para criar ferramentas de suporte on-line, mas também para que essas tenham usabilidade e atendam às necessidades de informação e apoio da família e pacientes (9, 29).

Conclusões

Indivíduos utilizam o suporte on-line com intuito de melhorar a qualidade dos cuidados domiciliares. Nesses casos, recorrem às informações on-line com a finalidade de complementar as

atividades de promoção à saúde e não de substituir a função desempenhada pelo profissional de saúde.

Na atenção de enfermagem às crianças e adolescentes em condição de cronicidade é preciso incorporar no cuidado o uso de informações on-line de forma rotineira e dialógica, trazendo para a prática profissional a construção de ferramentas que deem suporte a essas famílias, tanto no período de internação quanto no domicílio, visto que contribuem para a autogestão da doença e empoderamento dos sujeitos, desde que exercida criticidade sobre as informações acessadas e que se distinga a qualidade e veracidade destas.

O suporte on-line no cuidado de enfermagem infanto-juvenil estreita o vínculo entre pacientes, familiares e profissionais de saúde e as necessidades informativas dos indivíduos têm maiores chances de serem satisfeitas, resultando na melhoria do cuidado de enfermagem.

Esta revisão apresentou as principais tecnologias e avaliações que concernem ao suporte on-line direcionado a familiares, crianças e adolescentes com doença crônica. No entanto, algumas fragilidades foram detectadas, como a necessidade do desenvolvimento de ferramentas de suporte on-line em conjunto com familiares, pacientes e profissionais de saúde para que esse suporte seja de qualidade e satisfaça as necessidades de saúde de usuários e familiares.

Sendo assim, há a necessidade de que os profissionais de saúde sejam adequadamente habilitados para enfrentar essa nova realidade, apropriando-se do conhecimento necessário para a utilização dessas ferramentas como complemento à assistência integral, de qualidade e baseada em evidências científicas. Destaca-se, ainda, a limitação científica acerca desse tema, em especial no Brasil, visto que durante o desenvolvimento desta revisão não foram encontrados estudos brasileiros relacionados à temática. Por isso, salienta-se a necessidade de investigações futuras com o propósito de verificar como o suporte on-line tem sido utilizado por familiares, crianças e adolescentes com afecções crônicas no país em questão.

Referências

- (1) Nordfeldt S, Ångarne-Lindberg T, Nordwall M, Krevers B. Parents of adolescents with type 1 diabetes-their views on information and communication needs and internet use. *A qualitative study*. PLoS One [serial on the Internet]. 2013 [access: 2016 Jan 19];8(4):e62096. Available from: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0062096>
- (2) Carolan I, Smith T, Hall A, Swallow VM. Emerging communities of child-healthcare practice in the management of long-term conditions such as chronic kidney disease: qualitative study of parents' accounts. *BMC Health Serv Res* [serial on the Internet]. 2014 [access: 2016 Jan 18];14:292. Available from: <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-292>
- (3) Bezner SK, Hodgman EI, Diesen DL, Clayton JT, Minkes RK, Langer JC et al. Pediatric surgery on YouTube™: is the truth out there? *J Pediatr Surg* [serial on the Internet]. 2014 [access: 2016 Jan 18];49(4):586-589. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2013.08.004>
- (4) Armstrong AW, Johnson MA, Lin S, Mavarakis E, Fazel N, Liu FT. Patient-centered, direct-access online care for management of atopic dermatitis: a randomized clinical trial. *JAMA Dermatol* [serial on the Internet]. 2015 [access: 2016 Jan 18];151(2):154-160. Available from: <https://doi.org/10.1001/jamadermatol.2014.2299>
- (5) Silver MP. Patient perspectives on online health information and communication with doctors: a qualitative study of patients 50 years old and over. *J Med Internet Res* [serial on the Internet]. 2015 [access: 2016 Apr 4];17(1):e19. Available from: <https://doi.org/10.2196/jmir.3588>
- (6) Fiksdal AS, Kumbamu A, Jadhav AS, Cocos C, Nelsen LA, Pathak J et al. Evaluating the process of online health information searching: a qualitative approach to exploring consumer perspectives. *J Med Internet Res* [serial on the Internet]. 2014 [access: 2016 Mar 20];16(10):e224. Available from: <https://doi.org/10.2196/jmir.3341>
- (7) Lee K, Hoti K, Hughes JD, Emmerton LM. Consumer use of "Dr. Google": a survey on health information-seeking behaviors and navigational needs. *J Med Internet Res* [serial on the Internet]. 2015 [access: 2016 May 01];17(12):e288. Available from: <https://doi.org/10.2196/jmir.4345>

- (8) Khair K, Holland M, Carrington S. Social networking for adolescents with severe haemophilia. *Haemophilia* [serial on the Internet]. 2012 [access: 2016 Jan 19];18(3):e290-e296. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2516.2011.02689.x>
- (9) Swallow VM, Hall AG, Carolan I, Santacrose S, Webb NJ, Smith T *et al*. Designing a web-application to support home-based care of childhood CKD stages 3-5: qualitative study of family and professional preferences. *BMC Nephrol* [serial on the Internet]. 2014 [access: 2016 Jan 20];15:34. Available from: <https://doi.org/10.1186/1471-2369-15-34>
- (10) Sullivan TB, Anderson JT, Ahn UM, Ahn NU. Can Internet information on vertebroplasty be a reliable means of patient self-education? *Clin Orthop Relat Res* [serial on the Internet]. 2014 [access: 2016 Apr 13];472(5):1597-1604. Available from: <https://doi.org/10.1007/s11999-013-3425-5>
- (11) Swallow VM, Knafelz K, Santacrose S, Campbell M, Hall AG, Smith T *et al*. An interactive health communication application for supporting parents managing childhood long-term conditions: outcomes of a randomized controlled feasibility trial. *JMIR Res Protoc* [serial on the Internet]. 2014 [access: 2015 Oct 25];3(4):e69. Available from: <https://doi.org/10.2196/resprot.3716>
- (12) Bert F, Giacometti M, Gualano MR, Siliquini R. Smartphones and health promotion: a review of the evidence. *J Med Syst* [serial on the Internet]. 2014 [access: 2015 Aug 25];38(1):9995. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10916-013-9995-7>
- (13) Tozzi AE, Carloni E, Gesualdo F, Russo L, Raponi M. Attitude of families of patients with genetic diseases to use m-health technologies. *Telemed J E Health* [serial on the Internet]. 2015 [access: 2016 Jan 21];21(2):86-89. Available from: <https://doi.org/10.1089/tmj.2014.0080>
- (14) Alamoudi U, Hong P. Readability and quality assessment of websites related to microtia and aural atresia. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* [serial on the Internet]. 2015 [access: 2016 Apr 7];79(2):151-156. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2014.11.027>
- (15) Geense WW, van Gaal BG, Knoll JL, Cornelissen EA, Schoonhoven L, Kok G. Online support program for parents of children with a chronic kidney disease using intervention mapping: a development and evaluation protocol. *JMIR Res Protoc* [serial on the Internet]. 2016 [access: 2016 Apr 1];5(1):e1. Available from: <https://doi.org/10.2196/resprot.4837>
- (16) Fore D, Goldenhar LM, Margolis PA, Seid M. Using goal-directed design to create a novel system for improving chronic illness care. *JMIR Res Protoc* [serial on the Internet]. 2013 [access: 2016 Jan 22];2(2):e43. Available from: <https://doi.org/10.2196/resprot.2749>
- (17) Byczkowski TL, Munafò JK, Britto MT. Family perceptions of the usability and value of chronic disease web-based patient portals. *Health Informatics J* [Internet]. 2014 [access: 2015 Nov 30];20(2):151-62. Available from: <https://doi.org/10.1177/1460458215581911>
- (18) Ganong LH. Integrative reviews of nursing research. *Res Nurs Health* [serial on the Internet]. 1987 [access: 2016 May 12];10(1):1-11. Available from: <https://doi.org/10.1002/nur.4770100103>
- (19) Cerminara C, Santarone ME, Casarelli L, Curatolo P, El Malhany N. Use of the DISCERN tool for evaluating web searches in childhood epilepsy. *Epilepsy Behav* [serial on the Internet]. 2014 [access: 2016 Jan 18];41:119-121. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.09.053>
- (20) Lam CG, Roter DL, Cohen KJ. Survey of quality, readability, and social reach of websites on osteosarcoma in adolescents. *Patient Educ Couns* [serial on the Internet]. 2013 [access: 2015 Dec 1];90(1):82-87. Available from: DOI: 10.1016/j.pec.2012.08.006
- (21) Stinson JN, Tucker L, Huber A, Harris H, Lin C, Cohen L *et al*. Surfing for juvenile idiopathic arthritis: perspectives on quality and content of information on the Internet. *J Rheumatol* [serial on the Internet]. 2009 [access: 2016 Jan 20];36(8):1755-1762. Available from: <https://doi.org/10.3899/jrheum.081010>
- (22) 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 [serial on the Internet]. 2008 [access: 2016 Jan 21];8:54. Available from: <https://doi.org/10.1186/1472-6947-8-54>

(23) Stinson JN, McGrath PJ, Hodnett ED, Feldman BM, Duffy CM, Huber AM *et al.* An Internet-based self-management program with telephone support for adolescents with arthritis: a pilot randomized controlled trial. *J Rheumatol* [serial on the Internet]. 2010 [access: 2016 Mar 14];37(9):1944-1952. Available from: <https://doi.org/10.3899/jrheum.091327>

(24) Stinson JN, Lalloo C, Harris L, Isaac L, Campbell F, Brown S *et al.* iCanCope with Pain™: user-centred design of a web-and mobile-based self-management program for youth with chronic pain based on identified health care needs. *Pain Res Manag* [serial on the Internet]. 2014 [access: 2015 Dec 12];19(5):257-265. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4197753/>

(25) Jacob E, Stinson J, Duran J, Gupta A, Gerla M, Ann Lewis M *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 Pediatr Hematol Oncol* [serial on the Internet]. 2012 [access: 2016 Jan 19];34(5):326-35. Available from: <https://doi.org/10.1097/mpg.0b013e318257a13c>

(26) McPherson AC, Gofine ML, Stinson J. Seeing is believing? A mixed-methods study exploring the quality and perceived trustworthiness of online information about chronic conditions aimed at children and young people. *Health Commun* [serial on the Internet]. 2014 [access: 2016 Jan 19];29(5):473-482. Available from: <https://doi.org/10.1080/10410236.2013.768325>

(27) Al-Jasmi F, Moldovan L, Clarke JTR. Hunter disease eClinic: interactive, computer-assisted, problem-based approach to independent learning about a rare genetic disease. *BMC Med Educ* [serial on the Internet]. 2010 [access: 2016 Jan 18];10:72. Available from: <https://doi.org/10.1186/1472-6920-10-72>

(28) Coulson NS, Greenwood N. Families affected by childhood cancer: an analysis of the provision of social support within online support groups. *Child Care Health Dev* [serial on the Internet]. 2012 [access: 2016 Jan 18];38(6):870-877. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01316.x>

(29) De Rouck S, Leys M. Illness trajectory and Internet as a health information and communication channel used by parents of infants admitted to a neonatal intensive care unit. *J Adv Nurs* [serial on the Internet]. 2013 [access: 2016 Jan 18];69(7):1489-1499. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01316.x>

(30) Hohman KH, Price SN, Sonnevile K, Rifas-Shiman SL, Gortmaker SL, Gillman MW *et al.* Can the Internet be used to reach parents for family-based childhood obesity interventions? *Clin Pediatr (Phila)* [serial on the Internet]. 2012 [access: 2016 Jan 18];51(4):314-320. Available from: <https://doi.org/10.1177/0009922811423310>

(31) Naftel RP, Safiano NA, Falola MI, Shannon CN, Wellons JC, Johnston JM. Technology preferences among caregivers of children with hydrocephalus. *J Neurosurg Pediatr* [serial on the Internet]. 2013 [access: 2016 Jan 22];11(1):26-36. Available from: <https://doi.org/10.3171/2012.9.PEDS12208>

(32) Patterson P, McDonald FE, Orchard P. A new Australian online and phone mental health support service for young people living with cancer. *Australas Psychiatry* [serial on the Internet]. 2014 [access: 2016 Jan 19];22(2):165-169. Available from: <https://doi.org/10.1177/1039856213519144>

(33) Sterling L, Nyhof-Young J, Blanchette VS, Breakey VR. Exploring internet needs and use among adolescents with haemophilia: a website development project. *Haemophilia* [serial on the Internet]. 2012 [access: 2016 Jan 19];18(2):216-221. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2516.2011.02613.x>

(34) Stewart M, Letourneau N, Masuda JR, Anderson S, McGhan S. Online support for children with asthma and allergies. *J Fam Nurs* [serial on the Internet]. 2013 [access: 2016 Jan 20];19(2):171-197. Available from: <https://doi.org/10.1177/1074840713483573>

(35) Nordfeldt S, Ängarne-Lindberg T, Berterö C. To use or not to use-practitioners' perceptions of an open web portal for young patients with diabetes. *J Med Internet Res* [serial on the Internet]. 2012 [access: 2016 Apr 5];14(6):e154. Available from: <https://doi.org/10.2196/jmir.1987>

- (36) Van Karnebeek CD, Houben RF, Lafek M, Giannasi W, Stockler S. The treatable intellectual disability APP www.treatable-id.org: a digital tool to enhance diagnosis & care for rare diseases. *Orphanet J Rare Dis* [serial on the Internet]. 2012 [access: 2016 Jan 23];7:47. Available from: <https://doi.org/10.1186/1750-1172-7-47>
- (37) Stinson J, Ahola-Kohut S, Forgeron P, Amaria K, Bell M, Kaufman M *et al*. The iPeer-2Peer Program: a pilot randomized controlled trial in adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis. *Pediatr Rheumatol Online J* [serial on the Internet]. 2016 [access: 2017 Mar 30];14(1):48. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12969-016-0108-2>
- (38) Thabrew H, Stasiak K, García-Hoyos V, Merry SN. Game for health: how eHealth approaches might address the psychological needs of children and young people with long-term physical conditions. *J Paediatr Child Health* [serial on the Internet]. 2016 [access: 2017 Mar 30];52(11):1012-1018. Available from: <https://doi.org/10.1111/jpc.13271>
- (39) Swallow V, Carolan I, Smith T, Webb NJ, Knafelz K, Santacroce S *et al*. A novel Interactive Health Communication Application (IHCA) for parents of children with long-term conditions: development, implementation and feasibility assessment. *Inform Health Soc Care* [serial on the Internet]. 2016 [access: 2017 Mar 30];41(1):20-46. Available from: <https://doi.org/10.3109/17538157.2014.948174>
- (40) Allen C, Vassilev I, Kennedy A, Rogers A. Long-term condition self-management support in online communities: a meta-synthesis of qualitative papers. *J Med Internet Res* [serial on the Internet]. 2016 [access: 2016 Oct 10];18(3):e61. Available from: <https://doi.org/10.2196/jmir.5260>
- (41) 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* [serial on the Internet]. 2016 [access: 2016 May 2];18(3):e57. Available from: DOI: 10.2196/jmir.4124
- (42) Schuttner L, Sindano N, Theis M, Zue C, Joseph J, Chilengi R *et al*. A mobile phone-based, community health worker program for referral, follow-up, and service outreach in rural Zambia: outcomes and overview. *Telemed J E Health* [serial on the Internet]. 2014 [access: 2016 May 3];20(8):721-728. Available from: <https://doi.org/10.1089/tmj.2013.0240>
- (43) Silva VG, Gomes MJ. Dos dispositivos móveis à aprendizagem ubíqua - Da usabilidade técnica à usabilidade pedagógica. *R Est Inv Psico Educ* [periódico na Internet]. 2015 [acesso: 2016 out 06];Extr(13):211-214. Disponível em: <https://doi.org/10.17979/reipe.2015.0.13.610>
- (44) Devine T, Broderick J, Harris LM, Wu H, Hilfiker SW. Making quality health websites a national public health priority: toward quality standards. *J Med Internet Res* [serial on the Internet]. 2016 [access: 2016 Oct 14];18(8):e211. Available from: <https://doi.org/10.2196/jmir.5999>
- (45) Fledderus M, Schreurs KM, Bohlmeijer ET, Vollenbroek-Hutten MM. Development and pilot evaluation of an online relapse-prevention program based on acceptance and commitment therapy for chronic pain patients. *JMIR Hum Factors* [serial on the Internet]. 2015 [access: 2016 Apr 5];2(1):e1. Available from: <https://doi.org/10.2196/humanfactors.3302>
- (46) Bass AM, Farhangian ME, Feldman SR. Internet-based adherence interventions for treatment of chronic disorders in adolescents. *Adolesc Health Med Ther* [serial on the Internet]. 2015 [access: 2016 Mar 24];6:91-99. Available from: <https://doi.org/10.2147/AHMT.S56065>
- (47) Ho YX, O'Connor BH, Mulvaney SA. Features of online health communities for adolescents with type 1 diabetes. *West J Nurs Res* [serial on the Internet]. 2014 [access: 2016 May 3];36(9):1183-1198. Available from: <https://doi.org/10.1177/0193945913520414>
- (48) Beck F, Richard JB, Nguyen-Thanh V, Montagni I, Parizot I, Renahy E. Use of the Internet as a health information resource among French young adults: results from a nationally representative survey. *J Med Internet Res* [serial on the Internet]. 2014 [access: 2015 Sep 11];16(5):e128. Available from: <https://doi.org/10.2196/jmir.2934>
- (49) Lee K, Hoti K, Hughes JD, Emmerton L. Dr Google and the consumer: a qualitative study exploring the navigational needs and

online health information-seeking behaviors of consumers with chronic health conditions. *J Med Internet Res* [serial on the Internet]. 2014 [access: 2016 Apr 7];16(12):e262. Available from: <https://doi.org/10.2196/jmir.3706>

(50) Barnes JA, Davies L. Reading grade level and completeness of freely available materials on thyroid nodules: there is work to be done. *Thyroid* [serial on the Internet]. 2015 [access: 2016 Jul 2];25(2):147-156. Available from: <https://doi.org/10.1089/thy.2014.0352>

(51) Diviani N, Van den Putte B, Giani S, Van Weert JC. Low health literacy and evaluation of online health information: a systematic review of the literature. *J Med Internet Res* [serial on the Internet]. 2015 [access: 2016 Jun 24];17(5):e112. Available from: <https://doi.org/10.2196/jmir.4018>

(52) Baum F, Newman L, Biedrzycki K. Vicious cycles: digital technologies and determinants of health in Australia. *Health Promot Int* [serial on the Internet]. 2014 [access: 2016 Apr 20];29(2):349-360. Available from: <https://doi.org/10.1093/heapro/das062>

(53) Piette JD, Valverde H, Marinec N, Jantz R, Kamis K, De la Vega CL *et al*. Establishing an independent mobile health program for chronic disease self-management support in Bolivia. *Front Public Health* [serial on the Internet]. 2014 [access: 2016 Sep 1];2:95. Available from: <http://dx.doi.org/10.3389/fpubh.2014.00095>

(54) Memon M, Ginsberg L, Simunovic N, Ristevski B, Bhandari M, Kleinlugtenbelt YV. Quality of web-based information for the 10 most common fractures. *Interact J Med Res* [serial on the Internet]. 2016 [access: 2016 Jun 24];5(2):e19. Available from: <https://doi.org/10.2196/ijmr.5767>

(55) Ritchie L, Tornari C, Patel PM, Lakhani R. Glue ear: how good is the information on the World Wide Web? *J Laryngol Otol* [Internet]. 2016 [access: 2016 Feb 2];130(2):157-61. Available from: <https://doi.org/10.1017/S0022215115003230>

(56) Charnock D, Shepperd S, Needham G, Gann R. DISCERN: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. *J Epidemiol*

Community Health [serial on the Internet]. 1999 [access: 2016 Mar 16];53(2):105-111. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC1756830>

(57) Alsaiani A, Joury A, Aljuaid M, Wazzan M, Pines JM. The content and quality of health information on the Internet for patients and families on adult kidney cancer. *J Canc Educ* [serial on the Internet]. 2016 [access: 2016 Sep 20];[Epub ahead of print]:1-7. Available from: <https://doi.org/10.1007/s13187-016-1039-9>

(58) Akbari K, Som R. Evaluating the quality of Internet information for bariatric surgery. *Obes Surg* [serial on the Internet]. 2014 [access: 2016 Mar 15];24(11):2003-2006. Available from: <https://doi.org/10.1007/s11695-014-1403-y>

(59) Cajita MI, Rodney TM, Xu JB, Hladek MS, Han HR. Quality and health literacy demand of online heart failure information. *J Cardiovasc Nurs* [serial on the Internet]. 2016 [access: 2016 Mar 19];32(2):156-164. Available from: DOI: 10.1097/JCN.0000000000000324

(60) Liebl P, Seilacher E, Koester MJ, Stellamanns J, Zell J, Hübner J. What cancer patients find in the Internet: the visibility of evidence-based patient information-analysis of information on German websites. *Oncol Res Treat* [serial on the Internet]. 2015 [access: 2016 Feb 3];38(5):212-218. Available from: <https://doi.org/10.1159/000381739>

(61) Chumber S, Huber J, Ghezzi P. A methodology to analyze the quality of health information on the Internet: the example of diabetic neuropathy. *Diabetes Educ* [serial on the Internet]. 2015 [access: 2015 Dec 15];41(1):95-105. Available from: <https://doi.org/10.1177/0145721714560772>

(62) Wulff-Burchfield EM, Jagasia M, Savani BN. Long-term follow-up of informal caregivers after allo-SCT: a systematic review. *Bone Marrow Transplant* [serial on the Internet]. 2013 [access: 2016 Apr 7];48(4):469-473. Available from: <https://doi.org/10.1038/bmt.2012.123>

(63) Grosberg D, Grinvald H, Reuveni H, Magnezi R. Frequent surfing on social health networks is associated with increased knowledge and patient health activation. *J Med Internet Res* [serial on the Internet]. 2016 [access: 2016 Oct 31];18(8):e212. Available from: <https://doi.org/10.2196/jmir.5832>