DEISE GARRIDO SILVA

Insuficiência renal crônica em crianças - informação disponível na internet: estudo para uma abordagem digital para o cuidado em saúde a pais e crianças

São Paulo
2016

DEISE GARRIDO SILVA

Insuficiência renal crônica em crianças - informação disponível na internet: estudo para uma abordagem digital para o cuidado em saúde a pais e crianças

Versão Corrigida

Dissertação apresentada à Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo, para obter o título de Mestre em Ciências.

Área de Concentração: Odontopediatria

Orientadora: Profª.Drª. Ana Estela Haddad

São Paulo
2016

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Catalogação-na-Publicação
Serviço de Documentação Odontológica
Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo

Silva, Deise Garrido.
Insuficiência renal crônica em crianças – informação disponível na internet: estudo para uma abordagem digital para o cuidado em saúde a pais e crianças / Deise Garrido Silva ; orientador Ana Estela Haddad. -- São Paulo, 2016.
92 p. : graf., tab.; 30 cm.

Dissertação (Mestrado) -- Programa de Pós-Graduação em Ciências Odontológicas. Área de Concentração: Odontopediatria. -- Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo.
Versão corrigida

1. Insuficiência renal crônica. 2. Saúde bucal. 3. Saúde da criança. 4. Tecnologia da informação. 5. Internet. I. Haddad, Ana Estela. II. Título.

Silva DG. Insuficiência renal crônica em crianças - informação disponível na internet: estudo para uma abordagem digital para o cuidado em saúde a pais e crianças. Dissertação apresentada à Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Aprovado em: 17 / 02 /2016

Banca Examinadora

Prof(a). Dr(a). Ana Estela Haddad

Instituição: FOUSP Julgamento: aprovada

Prof(a). Dr(a). Márcia Ito

Instituição: CEETPS Julgamento: aprovada

Prof(a). Dr(a). Ana Lidia Ciamponi

Instituição: FOUSP Julgamento: aprovada

Ao meu pai (in memorian), por um dia ter guiado meus passos

À minha mãe, pelo amor incondicional

Ao Alexandre, amor de uma vida, pelo apoio e respeito às minhas escolhas

À minha família onde encontro aconchego e amor eternos

Aos pais e pacientes do Serviço de Nefrologia do Instituto da Criança do HC-FMUSP meu agradecimento especial pela disposição em participar do presente estudo. Que essa pesquisa seja útil para contribuir, ao menos um pouco, para a melhoria das vidas que se mostram aparentemente frágeis, mas que se revelam tão fortes!

À minha orientadora Profa Ana Estela Haddad, minha admiração à sua dedicação, serenidade, humildade, obstinação e ao seu trabalho incansável. Obrigada por sua sensibilidade de um dia ter me ouvido e de forma incondicional ter me apoiado para a realização desse trabalho.

À Profa Mary Caroline Skelton Macedo, meu agradecimento eterno por ter me acolhido e permitido realizar sonhos antigos.

À Profa Ana Lídia Ciamponi, minha admiração ao seu pioneirismo, suas atitudes inovadoras, e sobretudo à sua determinação em não medir esforços e não esmorecer diante das dificuldades impostas. Obrigada pelo apoio fundamental para iniciar esse trabalho!

À Dra. Marcia Ito, ao Prof. Dr. Marcelo S Bönecker, à Profa Marcia T Wanderley, pela gentileza e disposição de participarem da banca desse trabalho. Com vocês reforço minhas convicções que o trabalho ético e justo devem guiar sempre nossas escolhas e decisões.

À Dra. Andreia Watanabe, pela acolhida e recepção calorosas e seus ensinamentos fundamentais. Minha admiração por sua dedicação incondicional às crianças do Instituto da Criança (HC-FMUSP).

À Profa. Dra Vera H. K. Koch pelas orientações iniciais e permissão para a execução da pesquisa no Instituto da Criança (HC-FMUSP).

Aos professores João Humberto Antoniazzi (FOUSP), José Afonso Mazzon (FEA-USP), Chao Lung Wen (FMUSP) e Wilson Jacob Filho (FMUSP), que muito além de conceitos meramente teóricos ensinam para a vida.

Ao amigo Levy Anderson C Alves, minha admiração profunda ao seu trabalho e sua infindável capacidade e competência. Seu entusiasmo inicial com a ideia do projeto me encorajou a levá-lo adiante. Sua disposição em ajudar tornou possível sua execução. Obrigada pelo trabalho em equipe e pelas ideias compartilhadas.

À amiga Taciana Mara Couto da Silva, agradeço pela incansável disposição em me auxiliar. Seu carinho e sua amabilidade com os pacientes fizeram a diferença. Obrigada pela companhia, amizade, trabalho em equipe, cumplicidade e paciência.

À amiga Ana Rutta agradeço os conselhos valiosos e por compartilhar comigo um pouco do muito que sabe. Tenho profunda admiração por sua mente brilhante!

À amiga para toda a vida Monira Samaán Kallas, a responsável por iniciar tudo!

Aos amigos e amigas tão especiais: Caroline Moryama, Gabriela Berti, Rodrigo Boranga, Evelyn Vidigal, Camila Abdalla, Javier Arauzo, Renata Guedes, Eduardo Kohara, Monica Magalhães... e a todos os que, embora não citados nominalmente, de alguma forma contribuíram para meu aprendizado e para realização desse trabalho!

Aos funcionários Júlio, Marize, Anne, Fátima e Antonio pelas orientações e instruções ao longo do caminho.

Fontes financiadoras: CNPq, pela concessão da bolsa que contribuiu diretamente para o desenvolvimento desse trabalho, bem como para a participação em eventos científicos, importantes para minha formação científica e profissional.

Agradeço à minha família, minha mãe, Alexandre, Denise, Daniela, Giovanna, Victor, Gabriel, Antonio, Toshiyuki, Rosane... para onde sempre volto com a certeza de encontrar incentivo, aconchego, cumplicidade, apoio diante das perdas e alegria frente às conquistas.

Ao Alexandre, meu marido, pelo infinito apoio e paciência!

“A mente que se abre a uma nova ideia jamais voltará a seu tamanho original.”

Albert Einstein

Silva DG Insuficiência renal crônica em crianças - informação disponível na internet: estudo para uma abordagem digital para o cuidado em saúde a pais e crianças. Dissertação. São Paulo: Universidade de São Paulo, Faculdade de Odontologia; 2016.Versão Corrigida.

RESUMO

A utilização da Internet pode trazer benefícios ao cuidado em saúde quando utilizada como fonte de informação em saúde geral e bucal e suporte social promovendo o empoderamento dos indivíduos, o que pode ser especialmente importante e benéfico para pais de crianças com doença renal crônica. A DRC inclui todas as condições que são capazes de provocar a perda progressiva da função renal podendo levar à diálise e, como última consequência à necessidade de transplante. Em crianças, a doença é devastadora e apresenta taxas de mortalidade elevadas, sobretudo em pacientes pediátricos em diálise, quando comparadas à de crianças normais. Por sua vez, esses pacientes apresentam diversas manifestações bucais que podem agravar sua saúde já comprometida. A complexidade dessas patologias e a necessidade de cuidados contínuos e intensivos demandam habilidades de pais, que raramente têm experiência e conhecimento prévios para o cuidado. A Internet pode não ser uma fonte primária no auxílio para a tomada de decisão em saúde, mas inúmeras pesquisas têm mostrado que ela se tornou uma fonte de informação em saúde importante para pais de crianças acometidas com alguma doença, a fim de complementar, mas não substituir, as informações fornecidas por médicos e profissionais de saúde, além de dirimir dúvidas e trocar experiências com pessoas em circunstâncias semelhantes. Assim, diante da gravidade da DRC e das inúmeras manifestações bucais, nós investigamos em um estudo transversal, a utilização da Internet para a busca de informações em saúde por pais de crianças acometidas. O estudo compreendeu 111 pais e cuidadores de crianças com doença renal crônica sob tratamento, em um centro de nefrologia pediátrica brasileiro. Os resultados obtidos, por meio de um formulário, demonstraram que dos pais que buscavam informações de saúde na Internet, 90% (80/89) buscavam por informações sobre o problema de saúde dos seus filhos. Por outro lado, somente 20% (18/89) disseram procurar por informações sobre saúde bucal. A maioria dos pais que buscavam

informação sobre a doença usam a Internet diariamente (66%)(53/80). Eles buscaram sobretudo obter mais informações sobre a doença (94%). Além disso, 93% consideraram útil a informação encontrada, sendo que 78% alegaram que entenderam melhor o problema. No entanto, mais da metade (52%) preferiram não comentar com o médico. O estudo traça um perfil de pais e cuidadores de crianças com DRC quanto ao uso da Internet como fonte de informação em saúde. Podemos concluir que há bastante interesse por informações sobre o problema de saúde da criança, mas pouco interesse por informações de saúde bucal. Os resultados obtidos serão úteis para posterior elaboração de conteúdos educacionais e informativos que utilizem a tecnologia de informação e comunicação para o cuidado e educação em saúde e o empoderamento de pais e pacientes com doença renal crônica.

Palavras-chave**:** Doença renal crônica. Saúde bucal. Saúde da Criança. Tecnologia de informação. Internet.

Silva DG Chronic renal failure in children - information available on the Internet: study for a digital approach to health care to parents and children. Dissertation. São Paulo: Universidade de São Paulo, Faculdade de Odontologia; 2016. Corrected version.

ABSTRACT

The use of Internet can bring benefits to health care when used as a source of information for oral, general health and also as a social support to promote individual´s empowerment. This fact can be very important for parents of children with chronic kidney disease (CKD). CKD includes all conditions that lead to progressive loss of renal function, placing the individual in a dialysis condition and as a last consequence leading him/her to renal transplant. In children, the disease may cause several impairments, presenting high mortality rates compared to healthy children, mainly for individuals who are undergoing dialysis. These patients display several oral manifestations that can affect their systemic conditions in a more severe aspect. The severity of these pathologies and the needs for continuous care demand skills and abilities that are rarely previously delivered to parents/caretakers. The Internet may not be the primary health information source, though several studies have shown that Internet has become an important source of health information for impaired children and their parents. This information can supplement, but not replace the ones supplied by physicians and other health professionals. Though, by means of this tool, people can also sort out their doubts and exchange information with others who are in similar contexts. Hence, the aim of this cross-sectional study was to investigate how the Internet has been used by parents of CKD children, to look for health information. The results were obtained by means of a filled form, and showed that 90% (80/89) of parents/caretakers who use Internet looked for health information about their children´s health problems. On the other hand, only 20% (18/89) of parents/caretakers had looked for information about oral health. More than half (66%)(53/80) of these parents/caretakers use the Internet daily. The most common reason (94%) for using the Internet was to find more information about of the child's condition. Ninety-three percent found the Internet useful. Seventy-eight percent found that the Internet provided further understanding into their child's condition. However, more than half (52%) prefers not to talk to the physician. Based on that, this study

aimed to design the profile of parents/caretakers of children with CKD, concerning the use of Internet as a source of health information. It could be concluded that there is a large interest about children´s health problems general, but not too much about oral health information. The results obtained may support to the development of further educational and informative contents that use information and communication technology to support parents/caretakers of CKD children.

Keywords**:** Chronic kidney disease. Oral health. Child health. Information technology. Internet.

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 5.1 Frequência de uso da Internet 43

Gráfico 5.2 Proporção dos usuários de Internet por local de acesso..... 44

Gráfico 5.3 Dispositivos utilizados para o acesso à Internet..... 44

Gráfico 5.4 Outras fontes de informação sobre saúde utilizadas pelos pais. 48

Gráfico 5.5 Proporção de pais que buscam informação sobre o problema de saúde da criança..... 49

Gráfico 5.6 Proporção dos pais que buscam informação sobre o problema de saúde da criança..... 50

Gráfico 5.7 Proporção das razões pelas quais os pais buscam informação sobre o problema de saúde da criança. 52

Gráfico 5.8 Proporção dos motivos pelos quais os pais consideraram a informação encontrada útil..... 53

Gráfico 5.9 Proporção dos motivos pelos quais os pais não comentaram com o médico que buscaram informação sobre a doença na Internet..... 53

Gráfico 5.10 Percentual de pacientes por última visita ao dentista 54

Gráfico 5.11 Importância da consulta ao dentista relatada pelos pais..... 55

Gráfico 5.12 Percentual dos pais ou da criança que afirmaram já terem sido orientados sobre cuidados de higiene bucal 55

Gráfico 5.13 Hábitos de higiene bucal das crianças relatado pelos pais..... 56

Gráfico 5.14 Percentual relativo ao tipo de serviço odontológico utilizado pela criança..... 57

Gráfico 5.15 Frequência de problemas bucais relatadas pelos pais..... 58

Gráfico 5.16 Proporção de pais que buscaram informação sobre problemas bucais na Internet. 58

LISTA DE TABELAS

Tabela 2.1 Estágios da DRC 20

Tabela 5.1 Características sociodemográficas dos indivíduos participantes do estudo 41

Tabela 5.2 Proporção de pais que utilizam a Internet diariamente 45

Tabela 5.3 Proporção de pais que utilizam a Internet no celular 46

Tabela 5.4 Variáveis e respostas para a pergunta sobre o uso da Internet para acessar informação de saúde. 47

Tabela 5.5 Variáveis e respostas para a pergunta sobre o uso da Internet para acessar informação sobre o problema de saúde do filho(a) 51

Tabela 5.6 Variáveis e respostas para a pergunta sobre o uso da Internet para acessar informação de saúde bucal. 59

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CAPE	Centro de Atendimento à Pacientes Especiais
CERN	European Organization for Nuclear Research
Cetic.br	Centro Regional de Estudos para o Desenvolvimento da Sociedade da Informação
CGI.br	Comitê Gestor da Internet no Brasil
DCNT	doenças crônicas não transmissíveis
DRC	doença renal crônica
DRCT	doença renal crônica terminal
ICr	Instituto da Criança
IRC	insuficiência renal crônica
KDOQI	Kidney Disease Outcomes Quality Initiative
KDIGO	Kidney Disease: Improving Global Outcomes
SUS	Sistema Único de Saúde
TFG	taxa de filtração glomerular
TIC	tecnologia da informação e comunicaão
TRS	terapia renal substitutiva

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 15

2 REVISÃO DE LITERATURA.....18

2.1 A DOENÇA RENAL CRÔNICA 18

2.1.1 Prevalência da doença renal crônica 20

2.1.2 Etiologia da doença renal crônica 21

2.1.3 Implicações sistêmicas 22

2.1.4 Implicações bucais 24

2.1.5 Tratamento 26

2.2 TECNOLOGIA DE INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO (TIC) EM SAÚDE 27

3 PROPOSIÇÃO 36

3.1 OBJETIVO GERAL 36

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS 36

3.3 JUSTIFICATIVA 37

4 MATERIAL E MÉTODOS 38

4.1 POPULAÇÃO AMOSTRAL 38

4.2 INSTRUMENTO DE COLETA 39

4.3 ANÁLISES ESTATÍSTICAS 40

5 RESULTADOS 41

5.1 ACESSO À INTERNET 42

5.2 BUSCA DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE NA INTERNET 46

6 DISCUSSÃO 60

6.1 SUMÁRIO 70

6.2 LIMITAÇÕES DO ESTUDO 71

6.3 CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO 71

6.4 SUGESTÕES DE ESTUDOS FUTUROS 72

7 CONCLUSÕES 73

REFERÊNCIAS 74

APÊNDICE A – Termo de consentimento livre e esclarecido 84

APÊNDICE B – Formulário 86

ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa 90

1 INTRODUÇÃO

"O maior recurso de saúde e, no entanto, o menos utilizado é o próprio paciente". Quando na década de setenta Warner Slack[1] fez essa declaração pela primeira vez, a Internet praticamente dava seus primeiros passos e as tecnologias de informação e comunicação (TIC) disponíveis atualmente não existiam. Após quatro décadas as TIC vêm avançando rapidamente como parte da revolução da "saúde conectada". Pacientes e provedores de saúde estão cada vez mais próximos e praticamente todos os aspectos do cuidado em saúde passam por transformações e inovações proporcionadas por elas.

Por sua vez, o uso da Internet como fonte de informação em saúde tornou-se comum na Europa e nos EUA.[2,3] Seis em cada dez europeus utilizaram a Internet em 2014 como fonte de informação em saúde, e nove em cada dez pessoas na Europa concordam que sua pesquisa na Internet ajudou a melhorar seu conhecimento em tópicos específicos de saúde. De acordo com a pesquisa realizada anualmente em países europeus, os usuários buscam informações gerais relacionadas à saúde ou formas de melhorar a saúde relacionadas a tópicos como nutrição, atividade física e tratamento para combater o fumo. Em seguida, o maior interesse é por informações mais específicas sobre doenças, especialmente sobre sintomas.[3]

Em um outro estudo, realizado nos EUA, 72% dos adultos usuários de Internet procuraram por informações em saúde em 2012, sendo que 55% pesquisaram por informações sobre algum problema de saúde.[2] Além disso, 43% dos americanos pesquisaram por tratamentos ou procedimentos médicos.

O aumento da utilização de celulares para navegar na Internet também tem chamado a atenção. No Brasil, os usuários de Internet pelo celular estão mais concentrados entre os mais jovens e pessoas com ensino superior.[4] Um estudo americano[2] mostrou que 50% dos usuários de Internet nos EUA utilizaram os celulares para a busca de conteúdos de saúde. Um outro dado desse estudo, igualmente interessante, é que as pessoas procuram a Internet, para buscar outras pessoas que passam pelos mesmos problemas de saúde, a fim de formar grupos em redes sociais, trocar experiências, fazer reclamações, e compartilhar dúvidas ou queixas.

A crescente e rápida expansão da Internet, o acesso facilitado (em casa, no trabalho, em locais públicos), a disponibilidade em diversos dispositivos eletrônicos (como notebooks, celulares, tablets), o alcance em lugares com dificuldades de comunicação, a flexibilidade de horário, transformaram a Internet fonte importante de informação. No Brasil, poucos dados são conhecidos, mas pesquisa realizada anualmente pelo Comitê Gestor da Internet no Brasil (CGI-br)[4] mostrou que, em 2014, dos 55% de brasileiros que acessaram a Internet, 38% procuraram por informações relacionadas à saúde ou serviços de saúde. Importante notar que o país é o 5° do mundo em número absoluto de usuários, sendo que mais da metade da população acessa a Internet.[4]

Assim, diversos pesquisadores intrigados com o crescente interesse da população em pesquisar por informações de saúde na Internet, investigaram o seu uso em populações específicas como pais de crianças com algum comprometimento na saúde.[5–9] Os estudos mostram que, essencialmente, esses pais procuram compreender as informações dadas por profissionais de saúde. No caso de pais de crianças com doença renal crônica (DRC), não encontramos na literatura estudos que investigaram o uso da Internet pelos pais, como fonte de informação sobre o problema e também abordasse a busca de informações sobre problemas bucais.

A doença renal crônica (DRC) caracterizada como a perda progressiva de função renal, causa problemas e o envolvimento de diversos órgãos e sistemas do organismo. Afetando crianças e adultos, ela provoca significativos impactos no cotidiano dos indivíduos e à despeito dos avanços terapêuticos, ainda está associada a uma alta mortalidade. Complicações cardíacas são a principal causa de morbidade e mortalidade tanto em crianças quanto em adultos com DRC. Esses pacientes apresentam diversas manifestações bucais que podem agravar sua saúde já comprometida dos pacientes.[10] Problemas bucais podem ser mais frequentes devido a associações com inflamação e má nutrição, representando um potencial fator de risco para as doenças cardiovasculares e mortalidade. A perda progressiva da função renal leva invariavelmente a diálise e ao transplante renal.

As abordagens para o enfrentamento da DRC envolvem várias ações que contemplam desde o diagnóstico precoce até o monitoramento, prevenção e redução dos agravos decorrentes dos estágios avançados da doença, passando pela educação e informação em saúde. Ao longo do curso da doença, o monitoramento e o tratamento exigem um compartilhamento do cuidado de

profissionais de saúde e de familiares. O cuidado é frequentemente complexo, exigindo habilidades dos familiares envolvidos, que muitas vezes não possuem conhecimento, educação e capacidade de compreensão necessários para entender as instruções transmitidas pelos profissionais de saúde. Nesse último aspecto, a utilização da Internet pode trazer benefícios ao cuidado em saúde quando utilizada como fonte de informação em saúde geral e bucal e suporte social promovendo o empoderamento dos indivíduos, o que pode ser especialmente importante e benéfico para pais de crianças com doença renal crônica, devido à complexidade da patologia e à necessidade de cuidados contínuos e intensivos.

Swallow et al.[11] destacam que pais de crianças com doença renal crônica identificam que são necessárias tanto informações quanto apoio online com o objetivo de complementar, não substituir, o suporte recebido de uma equipe hospitalar multidisciplinar.

Dessa forma, o propósito desse trabalho foi o de investigar se pais de crianças com DRC tem utilizado a Internet como fonte de informação em saúde. Um formulário foi elaborado especialmente para essa pesquisa e aplicado a uma amostra de pais e cuidadores de crianças com doença renal crônica em um serviço de nefrologia pediátrica. O conhecimento gerado pelo estudo permitirá embasar pesquisas e projetos futuros, que pretendam utilizar recursos e ferramentas da tecnologia de informação e comunicação com o intuito de minimizar agravos e promover melhorias no cuidado em saúde geral e bucal de crianças renais crônicas e aos seus pais e cuidadores.

2 REVISÃO DE LITERATURA

Dividimos a revisão da literatura em duas partes: a primeira aborda a doença renal crônica (DRC), com ênfase particular no acometimento de crianças e a segunda parte conceitua aspectos da tecnologia da informação e comunicação relacionados à utilização da Internet como fonte de informação em saúde.

No Brasil, as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), dentre estas o acidente vascular encefálico, infarto, hipertensão arterial, câncer, diabetes, doenças respiratórias e a doença renal crônica constituem o problema de saúde de maior magnitude e correspondem a 72% das causas de morte.[12-13] Em se tratando da doença renal crônica, a complexa abordagem terapêutica exigida e o curso prolongado têm custos substanciais para os indivíduos, a família e sobretudo para os sistemas de saúde. Os custos com o tratamento de diálise e/ou transplante renal são os mais dispendiosos de todas as doenças crônicas e consomem valores desproporcionais dos orçamentos destinados à saúde em todos os países.[12–14]

Dados de 2013, mostram que o Sistema Único de Saúde (SUS) era o principal responsável (84%) pelos custos do tratamento nos centros de diálise.[14-15] Anualmente, estima-se que o país tenha uma despesa em torno de 2 bilhões de reais com a terapia renal substitutiva. Segundo o Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica, realizado anualmente pela Sociedade Brasileira de Nefrologia, o número de pacientes com DRC em programa de diálise ambulatorial foi estimado em 100.397 em 01 de julho de 2013.[14] No Brasil, de 2010 a 2013, o número absoluto de pacientes em tratamento registra um aumento contínuo de 3% ao ano em média. Os inscritos (adultos e crianças), em fila de espera para transplante eram 31.351.[14]

2.1 A DOENÇA RENAL CRÔNICA

A doença renal crônica (DRC) é definida de acordo com a National Kidney Foundation[16], como a presença de lesão renal ou de nível reduzido de função renal (Taxa de Filtração Glomerular <60 mL/min/1.73m^2) durante três meses ou mais, independente da causa. Dessa forma, a DRC inclui todas as condições que são

capazes de provocar a perda progressiva da função renal o que pode levar à diálise e, como última consequência à necessidade de transplante. Ela é classificada em cinco estágios progressivos de acordo com a intensidade de perda da função renal (Tabela 2.1). Os danos nos estágios 1 e 2 são reversíveis, mas a partir do estágio 3 o dano é permanente e será progressivo até atingir o estágio cinco, que será terminal se não houver a possibilidade de diálise ou transplante.[16] A DRC se constitui em um grave problema consequente da evolução da perda da função renal o que independe da idade do paciente. Em geral, tanto a insuficiência renal aguda quanto a crônica podem ocorrer em consequência de distúrbios nos vasos sanguíneos, nos glomérulos, nos túbulos, no interstício renal e no trato urinário inferior.[17] Há um acentuado aumento da morbidade e mortalidade, causado sobretudo pelas doenças cardiovasculares. Na tabela 2.1 são mostrados os cinco estágios da doença quanto ao grau de severidade da DRC de acordo com as diretrizes propostas pela Kidney Disease Outcome Quality Initiative (KDOQI) e revisadas em 2012.[18]

De acordo Bastos e Kirsztajn,[19] o exame da taxa de filtração glomerular (TFG) é uma medida da função renal simples e facilmente compreendido por profissionais de saúde. Atualmente, as fórmulas para avaliação da TFG estão disponíveis em programas de computadores e celulares e acessíveis pela Internet Embora 65% dos médicos tenham acesso a computador no trabalho e 71% à Internet, nem sempre eles têm à disposição ou utilizam as tecnologias de informação e comunicação (TIC) na prática clínica.[20] Para os profissionais da atenção básica que não dispõem destes recursos é preciso realizar o cálculo da TFG manualmente, o que leva tempo, desencorajando-os. Dessa forma, sem o diagnóstico precoce e encaminhamento, a doença progride, e frequentemente só é diagnosticada nos estágios irreversíveis.[19] É importante ressaltar que a classificação da KDOQI não se aplica a crianças abaixo de 2 anos de idade, pois a medida da TFG que define os estágios da DRC, somente atinge valores adultos a partir dos 2 anos de idade. Assim, sua interpretação deve levar em conta as variações que ocorrem nos níveis normais da TFG de acordo com a idade, sexo, gênero e peso corporal.[18]

A partir de 2013 a diretriz da Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) foi atualizada e incluiu às causas da DRC, a proteinúria ou albuminúria, que é um marcador de dano renal ao sistema de estadiamento, dada a importância desses fatores nos desfechos da doença e escolha do tratamento.[18-19]

Tabela 2.1- Estágios da DRC

Estágio	TFG estimada (mL/min/1.73m²)	Descrição
Estágio 1	90 ou mais	TFG mostra função normal dos rins, mas pacientes apresentam outros sinais ou sintomas de dano ou doença renal
Estágio 2	60 a 89	Função renal reduzida discretamente
Estágio 3	45 a 59 (3A) 30 a 44 (3B)	Função renal reduzida moderadamente
Estágio 4	15 a 29	Função renal reduzida severamente
Estágio 5	<15	Redução renal reduzida muito severamente (Falência renal)

Nota: Adaptado de Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) CKD Work Group. KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. Kidney Int Suppl. 2013;3(1):1–150.

2.1.1 Prevalência da doença renal crônica

Os dados epidemiológicos da doença renal crônica em crianças e adultos jovens são limitados no mundo todo, existindo enormes diferenças na prevalência e incidência da DRC entre os países. A maioria dos estudos são realizados com os dados obtidos de centros de diálise e hemodiálise com pacientes em estágios avançados, quando a terapia renal substitutiva (TRS) é necessária. A DRC nos estágios iniciais é comumente assintomática, o que dificulta a detecção precoce e a mensuração epidemiológica.

Em diversos países os dados disponíveis apontam um aumento da prevalência da doença renal crônica terminal (DRCT) tanto em adultos como em crianças embora as causas sejam diferentes.[21–23] O aumento da prevalência em adultos ocorre sobretudo pelo aumento do número de indivíduos acometidos por hipertensão e *diabetes mellitus*, principais causas da doença renal crônica e também por conta do envelhecimento da população. Em crianças, a frequência de DRCT é muito menor do que em adultos e existem enormes variações na incidência e na

prevalência reportadas em diferentes países. À medida que não tem ocorrido um aumento da incidência da DRCT, acredita-se que a prevalência venha aumentando como consequência dos avanços nas terapias, resultando em aumento da sobrevida dos pacientes. Estudos epidemiológicos realizados sobre a prevalência da DRC em estágios avançados apresentam evidências de que o número de pacientes em estágios mais precoces da doença pode exceder mais de 50 vezes.[21-22,24]

No Brasil, os estudos epidemiológicos são praticamente inexistentes. Pesquisa realizada, em 2005, no Rio de Janeiro apontou para 24 casos pmpic (prevalência por milhão de população) para a DRCT. Mais recentemente, levantamento realizado em 2008 no estado de São Paulo, encontrou uma prevalência de 23,4 casos pmpic.[24] À despeito dos números encontrados serem semelhantes, suspeita-se que estejam subestimados à medida que a prevalência é muito maior em países como os EUA (84,6 casos pmpic)[25] e em regiões como a Europa (62 casos pmpic).[26] Acredita-se que a subnotificação dos casos e a maior mortalidade expliquem a menor prevalência encontrada em nosso pais.[24]

Vale ressaltar também, que a incidência e a prevalência são universalmente maiores em meninos do que em meninas e por razões ainda não esclarecidas a DRCT é três vezes mais comum em negros do que em brancos.[25]

2.1.2 Etiologia da doença renal crônica

Na etiologia da DRC em adultos encontramos a hipertensão arterial, o *diabetes mellitus*, as glomerulonefrites e causas indeterminadas. Em crianças, diferentemente dos adultos, as malformações do trato urinário, as doenças glomerulares e as doenças hereditárias[27] estão entre as principais causas, embora ocorram variações etiológicas, devido as diferenças geográficas, variações culturais (consanguinidade), ambientais, raciais e genéticas. Para a determinação da causa são avaliadas a história médica anterior e familiar, fatores ambientais e sociais, medicações, exames físicos, laboratoriais e de imagens, bem como exames patológicos.[18,21]

De acordo com a KDIGO[18] algumas desordens aumentam o risco em crianças para desenvolver a DRC e incluem:

- História familiar de doença renal policística ou outra doença renal genética
- Baixo peso ao nascimento
- Crianças com história de insuficiência renal aguda resultante da hipoxemia perinatal ou outros insultos agudos para os rins
- Displasia renal ou hipoplasia
- Distúrbios urológicos especialmente uropatias obstrutivas
- Refluxo vesico-ureteral associado a infecções urinárias recorrentes
- História prévia de nefrite aguda ou síndrome nefrótica
- História prévia de síndrome hemolítica-urêmica
- História prévia de púrpura de Henoch-Schönlein
- *Diabetes mellitus*
- Lúpus eritematoso sistêmico
- História prévia de hipertensão

2.1.3 Implicações sistêmicas

À medida que a doença renal crônica é um termo geral para diversas desordens que afetam a estrutura do rim e a sua função, as manifestações clínicas variam em função da causa, severidade e da taxa de progressão da doença.[18] Embora os números de indivíduos acometidos, menores de 20 anos, sejam bem inferiores quando comparados aos adultos, a doença renal crônica é devastadora quando acomete crianças e adolescentes. Diferentemente dos adultos, que apresentam maturidade física, intelectual e psicológica completas, as crianças acometidas são particularmente vulneráveis aos efeitos adversos da DRC. Frequentemente, elas apresentam severos comprometimentos do crescimento bem como problemas em seu desenvolvimento físico, sexual e mental não presentes nos adultos.[18] São frequentes as hospitalizações e há um significativo aumento da morbidade e mortalidade, notadamente por problemas cardiovasculares. Comparada com a população geral, as doenças cardiovasculares são mais frequentes e severas, e por vezes não são diagnosticadas e tratadas.[28] A expectativa de vida de pacientes

na faixa etária de 0-14 anos, em terapia de diálise se restringe aos 20 anos. A taxa de mortalidade para crianças submetidas à diálise, com doença renal no estágio final chega a ser 30 a 150 vezes maiores do que a população pediátrica geral.[29] Dessa forma, o diagnóstico e tratamento precoces são muito importantes, à medida que têm o potencial de prevenir, retardar e minimizar os desfechos adversos da doença renal crônica em seus estágios terminais.[19]

A DRC evolui progressivamente mesmo na ausência da causa inicial que determinou a lesão renal, à medida que os néfrons lesados são incapazes de se regenerarem. Acredita-se que a perda de função de um certo número de néfrons leve a um aumento da filtração nos néfrons remanescentes provocando hipertrofia e modificações de permeabilidade da membrana glomerular às proteínas.[30] A redução da capacidade dos rins provoca retenção de inúmeras substâncias provenientes do metabolismo proteico, alteração da pressão arterial e do hematócrito além de desequilíbrios nos níveis de potássio, sódio, água e equilíbrio ácido-base.[17]

A progressiva perda de função renal é frequentemente assintomática só se manifestando clinicamente de forma consistente quando a doença atinge estágios avançados, quando uma ou mais complicações da doença e/ou comorbidades já estão presentes.[18] Nos estágios mais avançados, a DRC causa a síndrome urêmica, anormalidades clínicas e metabólicas que atingem vários órgãos e sistemas do organismo como cardiovascular, neurológico, endocrinológico, hematológico, além de causar distúrbios eletrolíticos e do metabolismo ácido-básico. Com a evolução da doença outros órgãos e consequentemente outras funções vão sendo comprometidas o que invariavelmente resulta na procura por atendimento médico. Em crianças, ocorrem também alterações e comprometimento do crescimento que são especialmente preocupantes.[30]

As duas causas mais comuns de morte entre as crianças com doenças crônicas renais são as doenças cardíacas e as infecções. O sistema cardiovascular é um dos mais afetados e crianças com DRC terminal apresentam risco elevado para a aterosclerose com lesões coronarianas, bem como resistência à insulina. Os mecanismos exatos para as mortes por problemas cardíacos ou os fatores de risco ainda não estão totalmente esclarecidos, mas as doenças cardíacas são fontes permanentes de atenção e alvo de medidas de prevenção por parte dos especialistas. [23,31–33]

2.1.4 Implicações bucais

A literatura relata a ocorrência de diversos problemas nos tecidos duros e nos tecidos moles da cavidade bucal em pacientes crônicos renais, quer estejamos falando de adultos ou de crianças.[10,34] Algumas manifestações estão associadas à própria patologia e outras são consequência das medicações utilizadas.[34–37] Pacientes em todos os estágios da DRC e pacientes transplantados renais, são frequentemente submetidos a terapias medicamentosas complexas, que apresentam efeitos colaterais em muitos órgãos e sistemas do organismo.[38] Kho et al.[39] relataram a ocorrência de palidez da mucosa oral, estomatite urêmica, petéquias e equimoses. A estomatite urêmica é uma condição dolorosa e debilitante, causada pelo acúmulo de substâncias nitrogenadas no sangue, consequente da função renal comprometida. Complicação relativamente pouco comum nos casos onde a DRC progride lentamente, ocorre usualmente nos estágios avançados da doença renal. A presença de sangramento gengival, infecções e supressão imunológica são fatores coadjuvantes no desenvolvimento da estomatite.[40]

Por sua vez, alterações do metabolismo do cálcio e a ocorrência de hiperparatiroidismo nos pacientes com DRC se refletem em anormalidades ósseas e dentárias como desmineralização óssea, hipoplasia de esmalte, calcificação e estreitamento pulpar e atrasos na erupção dentária.[41,42] Mudanças no paladar, diminuição do fluxo salivar com sensação de boca seca, além de hálito urêmico são queixas comuns.[34,39,43]

Por outro lado, a prevalência de cárie dental é baixa, apesar de comumente a higiene bucal nos pacientes ser deficiente, a dieta ser rica em carboidratos (necessária para reduzir o trabalho renal), os índices de hipoplasia de esmalte serem altos, o uso de medicações ser contínuo e o fluxo salivar ser baixo.[44] De acordo com alguns estudos,[38,41,45] mudanças salivares podem explicar a baixa incidência de cárie nesses pacientes. Os altos níveis de amônia resultantes da hidrólise da ureia encontrados na saliva dos pacientes em estágios mais avançados, além da alta concentração de fosfato salivar podem provocar o aumento do pH salivar e a capacidade de neutralização. A ureia salivar tem sido relatada como inibidora da

doença cárie devido as suas propriedades antibacterianas e agente inibidor na formação de placa.

Em crianças com doença renal crônica, encontramos na literatura relatos da presença de crescimento gengival, inflamação gengival, doença periodontal, perda de inserção e recessões gengivais.[10,46,47] Crescimento gengival é frequentemente relatado na literatura nos pacientes com DRC e está relacionado a efeito secundário das terapias medicamentosas e a fatores locais como acúmulo de placa.[37] Em se tratando de doença periodontal sabe-se que está associada com doença cardiovascular na população geral e dados recentes apontam uma associação entre periodontite e mortalidade em adultos com DRC submetidos à diálise.[48]

Segundo Pihlstrom et al.[49] a periodontite é uma doença inflamatória crônica que compromete os tecidos de suporte dentários, os quais incluem a gengiva, o ligamento periodontal e o osso alveolar. Conhecida desde a antiguidade, é a doença de maior prevalência humana. Hajishengallis[50] em recente artigo publicado, demonstra evidências de que o persistente ambiente patogênico inflamatório local da periodontite e a disseminação de microrganismos por via bucal para locais distantes causam desequilíbrios na vigilância imune e na homeostase, promovendo ou acelerando os processos patogênicos em diferentes locais do organismo. Afirma ainda, que diversos estudos transversais, de caso-controle e de coorte sugerem que a periodontite está associada com a doença cardiovascular aterosclerótica, independente de fatores confundidores.[31,48,50] Os patógenos da doença periodontal podem atingir outros locais do corpo por meio da circulação sistêmica estimulando respostas inflamatórias do sistema imune nos rins levando a DRC.[31] Dessa forma, a periodontite pode atuar como uma comorbidade em pacientes com DRC promovendo o desenvolvimento de doença cardiovascular.[31,48,50]

Resultados preliminares de um estudo de coorte conduzido por Sharma et al.[51] demonstraram que pacientes com DRC em pré-diálise e com alto risco para eventos cardiovasculares apresentaram alta prevalência, severidade e extensão de doença periodontal. Dos 389 pacientes examinados, 95% apresentavam periodontite moderada à severa. Posteriormente, após 12 meses de acompanhamento desses pacientes, evidenciou-se associação entre deficiente saúde bucal com morte prematura. Pacientes com hábitos de cuidados bucais foram associados a maior sobrevida. Embora a mortalidade por problemas cardíacos e infecções também sejam as principais causas de mortes entre crianças com DRC, ainda são

necessários estudos em crianças para avaliar a existência dessa mesma associação encontrada em pacientes adultos.

A saúde bucal é um determinante potencial dos desfechos em saúde em pessoas com DRC. Embora, como vimos, fatores relacionados à complexa condição sistêmica da doença renal estejam envolvidos na ocorrência dos problemas bucais encontrados nesses pacientes, quer sejam adultos, quer sejam crianças, não podemos nos esquecer do papel etiológico do acúmulo de placa no processo da doença periodontal. A pobre higiene oral é um achado frequente nos pacientes crônicos renais o que agrava a condição bucal. Além disso, pesquisas indicam uma baixa procura por cuidados odontológicos, embora os pacientes com DRC sejam acometidos por inúmeros problemas bucais e sofram transtornos locais e sistêmicos.[53–55]

2.1.5 Tratamento

Há cinquenta anos atrás, crianças com DRCT morriam.[29] Atualmente, com a evolução dos transplantes, da diálise e dos tratamentos medicamentosos é possível proporcionar maior sobrevida aos pacientes. De acordo com as diretrizes da K/DOQI[16] o tratamento da DRC deve ser específico, baseado no diagnóstico, no estágio da doença e no estado clínico do paciente. Devem ser avaliadas as comorbidades e instituído tratamento quando necessário, bem como prevenir e retardar a perda da função renal, controlar a hipertensão, anemia, problemas de crescimento e as doenças cardiovasculares. No estágio mais avançado, o paciente é preparado para a terapia renal substitutiva (TRS) que incluem a diálise peritoneal, a hemodiálise e o transplante renal. A diálise remove metabólitos do sangue e é o tratamento mais comumente utilizado para DRC em estágio final, seguido do transplante renal. De acordo com Siviero et al.[56] as TRS devem ser iniciadas na fase mais avançada da doença, mas em tempo suficiente para evitar o aparecimento de complicações graves. É importante assinalar que a doença é crônica e mesmo quando o transplante renal é realizado não significa a cura.[29]

De acordo com estudo publicado em 2015, por Liyanage et al.[57] estima-se que o número de pessoas em todo o mundo, entre adultos e crianças que receberão

TRS mais que dobrará em 2030 (5,439 milhões) quando comparado aos números de 2010 (2,618 milhões). Ainda segundo esse mesmo estudo, somente metade ou menos da metade de todos os pacientes que necessitavam de TRS conseguiram acesso em 2010, o que significa que, no mínimo 2,284 milhões de pessoas podem ter morrido prematuramente por falta de tratamento nesse ano.

No Brasil, segundo dados do Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica, em 2013 houve um aumento não explicado do percentual de crianças e adultos jovens, em diálise, em relação a 2012, tendência seguida no período de 2011 a 2012. Sesso e colaboradores[14] observam que esse aumento pode ser devido a forma de coleta dos dados.

Assim, com essa breve revisão é possível entender a gravidade da doença e a complexidade de seu tratamento. As ações em saúde devem englobar não somente o tratamento, a prevenção, o diagnóstico precoce, mas atenção especial deve ser dada à educação e informação em saúde. Nesse aspecto, a tecnologia de informação e comunicação tem sido vista como potencial fator estratégico, podendo contribuir eficazmente em diversos aspectos de uma doença tão grave e que causa tanto sofrimento a pacientes e familiares.

2.2 TECNOLOGIA DE INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO (TIC) EM SAÚDE

Estabelecer uma definição para Tecnologia de Informação e Comunicação não é tarefa fácil, haja vista sua abrangência e sua constante e rápida evolução. De uma forma mais genérica, podemos dizer que a Tecnologia de Informação engloba todas as atividades que se utilizam de recursos de computação para a produção, armazenamento, transmissão, acesso, segurança e uso das informações. Com o crescimento, nas últimas décadas, da capacidade de armazenamento dos computadores aliado a disseminação do seu uso, a tecnologia da informação foi se expandindo surgindo aplicações e usos em todas as áreas do conhecimento. O fim comum de sua utilização é a capacidade de permitir o tratamento da informação e a posterior tomada de decisão com vistas à execução de algum objetivo. Mas, para compreendermos todo o progresso advindo da tecnologia de informação

experimentado nos últimos anos é preciso remontar a época da Revolução Industrial.

As inovações trazidas pela Revolução Industrial simplificaram muitas das tarefas mecanizando passos que passaram a ser desempenhados por máquinas à vapor. Em 1834, a Máquina Analítica idealizada pelo matemático Charles Babbage capaz de resolver equações polinomiais, foi o precursor do computador mecânico. A inovação conceitual de Charles Babbage foi perceber que sua Máquina Analítica podia ser programada, por meio do uso de cartões perfurados, para realizar mais de um processo. Por sua vez, Ada Lovelace, reconhecida nos dias atuais como a primeira programadora de computador do mundo, ao traduzir um trabalho para Babbage, acrescentou suas famosas "*Notes*" onde explorava conceitos computacionais tidos como o primeiro programa de computador.[58] Mais até do que Babbage, concentrado somente nos números, Ada Lovelace foi capaz de perceber que a capacidade de processamento da Máquina de Babbage poderia ser usada não somente com uma forma de cálculo matemático e com números, mas para qualquer tipo de dados ou informação, manipulando símbolos como música, imagens, texto e sons. Sua ciência poética e inovadora daria início à era digital que floresceria apenas cem anos mais tarde. [58,59]

A partir da teoria da computabilidade criada nos anos 30 por três matemáticos: Alan Turing, Kurt Gödel e Alonzo Church, que pesquisavam sobre como resolver ou computar problemas de forma automática, a informação começou a ser processada utilizando computadores. Alan Turing, idealizou a "máquina de Turing" que com operações simples podia calcular os valores de todas as funções que um matemático computava. Os três matemáticos estabeleceram não só as bases teóricas da computabilidade, mas revolucionaram e redefiniram o mundo matemático – uma revolução que culminou na Era da Informação.[60]

As demandas impostas por guerras sempre mobilizaram a ciência. Assim foi durante a Segunda Guerra Mundial, período determinante para o desenvolvimento de certas tecnologias, como os radares, a descoberta da penicilina e o primeiro computador totalmente eletrônico, utilizado por Turing para decodificar os códigos militares alemães, que foram essenciais na vitória dos aliados. Nessa mesma época, também surgiu o ENIAC - Electronic Numerical Integrator and Computer, o primeiro computador eletrônico digital, inicialmente projetado para calcular trajetórias de projéteis, mas que só foi concluído após 1945.[61] Talvez nenhum invento tenha

provocado mais transformações na nossa vida diária do que o computador eletrônico digital.

Após a Segunda Guerra Mundial, os impactos cumulativos dos avanços tecnológicos, aliados a retomada do crescimento econômico provocaram tamanha transformação na sociedade, só comparáveis às mudanças ocorridas durante a Revolução Industrial. Nas décadas que se seguiram ao pós-guerra as telecomunicações avançaram e expandiram-se velozmente facilitando a comunicação não só dentro, mas entre os continentes possibilitada pelos satélites na década de 60. Com a introdução dos transistores, dos circuitos integrados e o desenvolvimento de programas antes inexistentes, os computadores evoluíram tornando-se menores, mais baratos e mais fáceis de serem utilizados. Rapidamente eles foram sendo introduzidos em praticamente todas as atividades humanas como a administração, os serviços bancários, a exploração espacial e a exploração de petróleo.[61]

Nas duas últimas décadas do século XX e meados desse século a expressão "sociedade da informação" é a que melhor traduz as mudanças proporcionadas pela inovação contínua da tecnologia dos computadores, os avanços da microeletrônica, das telecomunicações e a expansão da Internet cujo ponto central é a informação.

A capacidade de produzir, armazenar, transmitir e processar a informação passou a ser determinante no progresso da ciência e da tecnologia. O processamento das informações contidas na identificação do código genético bem como as descobertas sobre o sistema imune, tão importantes para a evolução dos transplantes, só têm sido possíveis graças à análise dos dados nesses sistemas biológicos por meio das tecnologias da informação. Com a introdução da penicilina e outros antibióticos, foi possível entender mecanismos de rejeição imunológica. O aparecimento dos imunossupressores, como a introdução da ciclosporina, no início da década de 80 permitiu que os transplantes fossem realizados com mais sucesso.[62]

Por sua vez, o precursor da Internet surgiu no início da década de 70 nos EUA, com finalidade de trocar informações militares e de pesquisa (Rede ARPANET - Advanced Research Projects Agency Network). Mas não havia nenhum método ou plataforma para visualizar ou navegar por conteúdos como fazemos hoje, ou seja, não havia navegadores da web ou páginas ou "hyperlinks" como os conhecemos atualmente. Em 1989, o físico britânico Tim Berners-Lee, na época um cientista do

CERN (European Organization for Nuclear Research) desenvolveu o primeiro navegador (world wide web), originalmente para atender à demanda por troca de informações entre os pesquisadores nas universidades e institutos ao redor do mundo. Posteriormente, em abril de 1993, o CERN colocou sob domínio público o software cliente e servidor, garantindo assim a gratuidade da Internet impedindo que alguém se apoderasse da ideia. Dessa forma, a Internet se expandiu rapidamente permitindo que pessoas utilizando seus computadores pessoais pudessem acessar, produzir, processar e disseminar informação.[63]

A partir de então, o desenvolvimento e o crescimento da Internet têm transformado a forma como os indivíduos comunicam e buscam informação. Sua popularização rápida, com a facilidade de acesso (em casa, no trabalho, em locais públicos), a disponibilidade em vários aparelhos (desktops, notebooks, celulares e tablets), seu alcance amplo em lugares pouco acessíveis e a qualquer hora a tornaram rapidamente, fonte importante de informação.

Informação em saúde pode ser definida como toda informação, registrada ou não em um prontuário de saúde relacionada com as condições de vida e morte de indivíduos e populações. Incluem-se, ainda, aquelas informações sobre comportamentos, produtos e serviços relacionados com o corpo e a saúde. A informação em saúde é fundamental no processo de tomada de decisão no âmbito do indivíduo e na elaboração de políticas públicas, cuja finalidade é elevar a qualidade de vida.[64] Por sua vez, pesquisas mostram que a procura por informação sobre temas de saúde despertam bastante interesse.[2,3] De acordo com definição de Niederdeppe et al.[65] busca por informação em saúde seria um esforço ativo para obter uma informação específica em resposta a um evento relevante.

Segundo pesquisa da European Citizens' Digital Health Literacy[3] seis de cada dez europeus utilizaram a Internet em 2014 como fonte de informação em saúde, e nove de cada dez pessoas na Europa concordam que sua pesquisa na Internet ajudou a melhorar seu conhecimento em tópicos específicos de saúde. O principal interesse são informações gerais relacionados à saúde ou formas de melhorá-la, como tópicos sobre nutrição, atividade física e tratamento para o hábito de fumar. Em segundo lugar, vem a pesquisa por informações mais específicas sobre doenças, especialmente sobre sintomas.

Nos EUA, 72% dos adultos usuários de Internet procuraram por informações em saúde em 2012 e pouco mais da metade (55%) pesquisaram por dados sobre

alguma doença[2]. Buscas por tratamentos médicos ou procedimentos foram feitos por 43% dos americanos. Interessante notar que metade dos americanos usuários de Internet utilizam celulares para a pesquisa de informações de saúde. Observou-se também que as pessoas procuram a Internet, para conhecer a experiência de outros com problemas de saúde semelhantes, e para dividir as mesmas dúvidas ou queixas.

Levantamento populacional americano recente, com 32.139 indivíduos mostrou que aqueles que tiveram alguma dificuldade de acesso à atendimento médico tinham duas vezes mais chance de utilizar a Internet para obter informações em saúde em comparação com os que não relataram tais dificuldades.[66]

De acordo com dados da Pew Internet & American Life Project[67] pais são um pouco mais propensos do que os adultos sem filhos a buscar informações sobre saúde. Além disso, as mães ficam à frente quando comparadas aos pais no que se relaciona à busca por conteúdos de saúde. Elas são ávidas usuárias na busca por saúde na Internet e muitas vezes estão à procura de informações relacionadas a seus filhos, principalmente sobre o que certos sintomas podem significar ou o tipo de medicação ou tratamento exigido por certas doenças.

No Brasil, o Comitê Gestor da Internet no Brasil (CGI.br), criado em 1995, realiza por meio do Centro Regional de Estudos para o Desenvolvimento da Sociedade da Informação (Cetic.br) pesquisas sobre o acesso e uso das tecnologias de informação e comunicação (TIC) no pais. O Cetic.br é um departamento do Núcleo de Informação e Coordenação do Ponto BR (Nic.br), que implementa as decisões e projetos do Comitê Gestor da Internet do Brasil (Cgi.br)[4]. Realizada anualmente pelo Cetic, desde 2005, a pesquisa TIC Domicílios mapeia o acesso à infraestrutura TIC nos domicílios urbanos e rurais do país e as formas de uso destas tecnologias por indivíduos de 10 anos de idade ou mais. Mais recentemente, também realiza a pesquisa TIC Saúde, que investiga a infraestrutura, a disponibilidade das TIC e de aplicações nelas baseadas nos estabelecimentos de saúde no país e investiga o uso das TICs por médicos e enfermeiros.[20]

A pesquisa TIC Domicílios 2014 mostra que 50% dos domicílios brasileiros possuíam acesso à Internet. O pais contava com cerca de 94,2 milhões de usuários de Internet, o que corresponde a 55% da população com 10 anos ou mais de idade. Infelizmente ao longo do tempo, as desigualdades de acesso persistem quando avaliamos os indicadores relacionados a escolaridade, renda e localização

geográfica. Pessoas menos escolarizadas, de menor renda e que vivem em áreas rurais e regiões do norte e nordeste tem menor acesso. O mesmo ocorre com as pessoas de faixa etária mais elevada. O que significa que se nada mudar, essas pessoas ficarão cada vez mais excluídas de processos onde a tecnologia da informação e comunicação estiver presente. Apesar das importantes desigualdades regionais e socioeconômicas, com relação ao uso de celulares éramos 148,2 milhões de usuários, o que significava 86% dos indivíduos acima de 10 anos, sendo que 47% acessavam a Internet no celular, 16% a mais do que os números obtidos em 2013.[4]

No contexto de nosso estudo destacamos que, dos 55% de brasileiros que haviam acessado Internet nos últimos três meses, 38% procuraram por informações relacionadas à saúde ou serviços de saúde. Ao verificarmos os dados obtidos da TIC Domicílios estratificados em determinados segmentos da população, podemos ver que há diferenças no percentual de pessoas que buscam informação de saúde. Parece que a maior diferença reside no fator escolaridade e renda. Quando olhamos para os indivíduos de acordo com o grau de instrução, aqueles com ensino fundamental o percentual é de apenas 19%. Sobe para 38% para os indivíduos com ensino médio e alcança 62% para aqueles com ensino superior. Já para aqueles indivíduos com renda familiar até 1salário mínimo (SM), o percentual é de 20%. Na faixa compreendida de mais de 1SM até 2SM, 28%, e de 2SM até 5SM gira em torno de 40%. Quando observamos por faixa etária, o percentual dos que pesquisam sobre saúde fica em torno de 45% para as faixas de idade de 25 a 34 anos; 35 a 44anos e 45 a 59 anos.[4]

Esse interesse por pesquisar informações de saúde pela população geral, levou diversos pesquisadores a investigarem o uso da Internet para buscas por informações em saúde por populações específicas, como pais de crianças.[5–9]. Sim et al.[68] avaliaram que 53% dos pais de crianças de um hospital britânico haviam acessado a Internet para buscar mais informações sobre a condição da criança, sendo que 94% deles consideraram a informação útil. Outros pesquisadores, também obtiveram que os indivíduos pesquisados consideraram útil a informação e se sentiram satisfeitos. [9,69] Embora estudo de Zeng et al.[70] tenha encontrado que muitos consumidores de informação em saúde foram incapazes de localizar a informação desejada satisfatoriamente, quando realizavam uma busca específica. Apesar disso, de forma geral eles relataram como sendo positiva sua experiência de

busca na Internet. Khoo et al.[7] em estudo de 2008, relataram que de um total de 360 pais, 52,2% tinham buscado informações sobre o problema de saúde que acometia seus filhos, embora apenas 10% deles confiavam na informação encontrada no buscador Google. Mais recentemente, Knapp et al.[8] ao investigarem pais de baixa renda de crianças com necessidades especiais, encontraram que 74% dos pais que utilizavam a Internet declararam saber como pesquisar para encontrar a informação sobre a condição de saúde de seu filho, mas somente metade deles confiavam em usar a informação online para a tomada de decisão em saúde.

Alguns pesquisadores sustentam que pais de crianças com doença crônica ou alguma condição rara utilizam mais a internet como meio de informação. De acordo com Shah et al.[69] 87% dos pais de crianças com uma paralisia rara, buscavam informações na Internet sobre a doença, assim que sabiam do diagnóstico. Os tópicos de maior interesse ainda incluíam opções de tratamento (84%), causas (76%) e sintomas (70%). Além disso, 72% dos pais consideraram a informação encontrada útil para a tomada de decisão. Ikemba et al.[71] obtiveram números similares (66%) na utilidade da informação encontrada por familiares, no que se refere ao entendimento da condição de saúde da criança. O mesmo estudo encontrou um percentual de 58% de pais que usavam a Internet para obter informações após o diagnóstico de doença cardíaca congênita da criança. Pesquisa de de Lu et al.[72] também reforça a premissa, quando mostra que famílias de crianças com epilepsia refratária acessavam significativamente mais fontes de informação além das recomendadas pelo serviço médico.

Em se tratando de pais de crianças com doença renal crônica (DRC), destacamos apenas o trabalho de Cargill e Watson[73] que em 2002, avaliaram a estratégia de comunicação utilizada por eles em clínicas de nefrologia voltadas à famílias de crianças com problemas renais. O principal objetivo era avaliar, além das fontes tradicionais (televisão, artigos em revistas, matérias científicas) e Internet, os materiais produzidos pelo serviço, que eram muitos e incluíam livretos explicativos, vídeos e folders. No trabalho de Cargill e Watson[73] a Internet era utilizada para obter informação por apenas 20% das famílias com doença renal crônica. É importante observar, contudo, que desde 2002 até agora, 14 anos se passaram e a Internet se expandiu consideravelmente nesse período.

A Internet rapidamente tem suplantado outras fontes de informação particularmente tradicionais, como livros, televisão, revistas, amigos e familiares.

Mas, profissionais de saúde, especialmente médicos, ainda ocupam papel de destaque para os pacientes De acordo com Tuffrey e Finlay[9] 88% dos pais gostariam que médicos e profissionais de saúde sugerissem websites onde eles pudessem se informar.

Segundo Rogers et al.[74] aprender sobre o tratamento, os efeitos colaterais e a medicação, além de obter conselhos dos membros de equipes multidisciplinares foram as principais razões que levaram pacientes com câncer de cabeça e pescoço a utilizar a Internet.

Swallow et al.[11,75] destacam que há uma falta de informação e recursos baseados em evidências para o apoio do cuidado realizado em casa pelos pais de crianças com DRC. Além disso, salienta que pais gostariam que informações confiáveis que pudessem apoiá-los, estivessem continuamente disponíveis e acessíveis empoderando-os para as atividades do cuidado em saúde de seus filhos com DRC.

Pouco é conhecido na literatura sobre o acesso à informação na Internet por pais de crianças com DRC, embora encontremos estudos com pacientes adultos. Schatell et al.[76] ao estudarem o acesso de pacientes adultos com DRC, encontraram que as razões para a não utilização da Internet consistia mais na falta de acesso (70%) do que na falta de interesse (21%). Além disso, 23% de sua amostra de pacientes adultos com DRC haviam usado a Internet para buscar informação sobre saúde. Buettner e Fadem[77] em uma revisão dos recursos disponíveis na Web para pacientes também adultos com DRC e profissionais de saúde salientam que a educação é um fator crítico para o autocuidado dos pacientes renais e que atualmente, a Internet é um meio promissor para a disseminação de informação em saúde.

Por outro lado, há poucos relatos na literatura até a presente data, que investigaram o uso da Internet como fonte de informação em saúde bucal, embora dados de tendências de pesquisa na Internet obtidos nos sites do Google Trends e Twitter mostrem que há por parte dos usuários um interesse por conteúdos relacionados a dor de dente, incluindo remédios para dor de dente, doenças da gengiva e câncer bucal.[78,79]

Com relação aos sites de mecanismos de busca utilizados, destacam-se no Brasil, o Google, que concentra o maior volume de buscas. De acordo com dados de

novembro de 2015, obtidos no site Stat Counter[80] o Google têm domínio quase absoluto (95%) quando comparado ao Yahoo (2,16%) e Bing (1,99%).

Assim, os estudos mostram que pais de crianças procuram complementar as informações dadas por profissionais de saúde e de provedores de saúde, embora os dados encontrados na Internet, possam ser imprecisos, equivocados e nem sempre confiáveis.[81] De acordo com Jaffery e Becker[82] muitos sites de saúde pública sobre doença renal crônica nos EUA, que eram facilmente acessados não cumpriam com os padrões aceitos para sites de saúde e eram escritos usando uma linguagem muito além da compreensão de leitura do público em geral.

Dispondo de um meio tão fácil e rápido como a Internet, é inegável que seria esperado que os usuários de Internet a utilizassem para a busca de respostas a questões difíceis, como muitas daquelas que invariavelmente surgem ao longo do curso de uma doença, caso da doença renal crônica em crianças. Não há razão para acreditarmos que na população brasileira seja significativamente diferente. Mas em se tratando de pais de crianças com doença renal crônica (DRC), não encontramos na literatura estudos que investigaram o uso da Internet como fonte de informação sobre a doença renal que acomete essas crianças, e informações sobre problemas bucais. Assim, o presente estudo teve como motivação responder a instigante indagação: em que medida a Internet está sendo utilizada como fonte de informação em saúde por pais de crianças com insuficiência renal crônica?

3 PROPOSIÇÃO

A presente dissertação tem como objeto de estudo a utilização da Internet como fonte de informação em saúde. É orientada pela seguinte pergunta: pais de crianças com doença renal crônica tem utilizado a Internet como fonte de informação em saúde?

3.1 OBJETIVO GERAL

O objetivo desse estudo é o de investigar se a Internet tem sido utilizada por pais de crianças com doença renal crônica como fonte de informação sobre a doença e sobre problemas bucais.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Investigar qual a frequência de uso da Internet, quais são os dispositivos mais utilizados e os locais para o acesso.
- À medida que esses pacientes apresentam maior ocorrência de problemas bucais investigar se isso se reflete em um maior cuidado com relação à saúde bucal, no que diz respeito aos hábitos de higiene, importância dada ao cuidado profissional e utilização de serviços odontológicos e se há interesse em buscar na Internet por informações sobre os problemas que acometem a cavidade bucal
- Conhecer os motivos que levam os pais de crianças com DRC a procurarem informações sobre a doença na Internet
- Saber quais são as outras fontes de informação sobre saúde utilizadas por esses pais
- Saber se consideram úteis as informações encontradas

3.3 JUSTIFICATIVA

O presente estudo se justifica, à medida que os resultados obtidos fornecem um panorama da utilização da Internet como fonte de informação em saúde, necessário para posterior desenvolvimento de recursos educacionais e informativos, baseados na web, cujos objetivos sejam o de contribuir para promover o cuidado e educação em saúde a pais e pacientes com doença renal crônica.

4 MATERIAL E MÉTODOS

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo (FOUSP), instituição proponente, tendo anuência da instituição coparticipante, o Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (IC-FMUSP) com número do parecer consubstanciado: 1.235.212 (Anexo A). Os sujeitos de pesquisa participaram mediante concordância e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A).

4.1 POPULAÇÃO AMOSTRAL

Este é um estudo transversal e a população estudada representa uma amostra de conveniência em um total de 111 sujeitos de pesquisa, baseada no número de pacientes que são acompanhados no serviço de Nefrologia Pediátrica do Instituto da Criança.

O local de coleta dos dados foi a unidade de Nefrologia Pediátrica do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas (HC-FMUSP) da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

A população alvo do estudo foram pais ou cuidadores da criança com doença renal crônica recrutados de acordo com os seguintes critérios de inclusão:

- Pais ou cuidadores de criança < 18 anos de idade com doença renal crônica, estágios de 1 a 5.
- Pais ou cuidadores de criança < 18 anos de idade com doença renal crônica, transplantados renais.
- Na presença de mais de um acompanhante junto ao paciente, a escolha recaia no familiar com maior tempo de interação com o paciente.
- Concordância dos sujeitos de pesquisa ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A).

Não foram incluídos pais que não viviam com o paciente ou que algum outro membro já havia participado. Assim como pais ou cuidadores de criança < 18 anos de idade que estavam passando pela primeira vez no serviço e que ainda não tinham diagnóstico fechado para DRC.

4.2 INSTRUMENTO DE COLETA

Não há até o presente momento, nenhum instrumento para pesquisa validado do comportamento de pais na busca por informações de saúde na Internet. Os dados foram coletados por meio de um formulário (Apêndice B) elaborado para este estudo, baseado em estudos prévios,[9,68,83] com 30 perguntas com respostas únicas ou múltiplas e não foi validado previamente para ser utilizado. Foram elaboradas questões relacionadas ao uso da Internet pelos pais ou cuidadores para buscar informações sobre a condição de saúde do filho (a), perguntas de dados demográficos básicos, dados de saúde bucal, fontes de informação em saúde, uso da Internet, motivos para a busca da informação em saúde e utilidade da informação encontrada.

Pré-Teste: Um formulário pré-teste foi aplicado a um grupo de dez (10) pais de pacientes do CAPE (Centro de Atendimento à Pacientes Especiais) da Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo, para avaliar a adequação da construção, a clareza e o entendimento das questões, bem como o tempo da aplicação do formulário. Os resultados do pré-teste não foram incluídos na análise. A partir daí uma versão final foi elaborada e usada no estudo.

O formulário foi inserido em um aplicativo de pesquisa chamado QuickTapSurvey App. (6.2.3) instalado em um dispositivo iPad (Apple). O aplicativo funciona sem a necessidade de conexão à Internet, armazenando as respostas coletadas, que são automaticamente enviadas a um servidor assim que uma conexão é disponibilizada. A fim de proporcionar aos sujeitos de pesquisa um ambiente tranquilo e calmo, sem interferências externas, foi utilizada uma sala de consulta do ambulatório de Nefrologia Pediátrica do Instituto da Criança. A aplicação do formulário foi realizada durante o período de 21 de setembro à 16 de outubro de

2015, por um único entrevistador e levava em média 5 a 10 minutos para ser aplicado.

4.3 ANÁLISES ESTATÍSTICAS

Os dados foram analisados usando o programa Excel (Microsoft) e o SPSS v.20 (Statistical Package for Social Sciences, IBM). As frequências de respostas para cada uma das 30 questões foram tabuladas e analisadas descritivamente usando porcentagens expressas relativamente ao número de respondentes a questões individuais. Gráficos e tabelas foram utilizados para apresentar os resultados.

As questões relativas ao uso da Internet para busca de informações em saúde, busca de informações sobre o problema de saúde da criança e busca de informações sobre problemas bucais foram avaliadas e comparadas descritivamente entre grupos de indivíduos separados por características demográficas de idade, renda, escolaridade e local de residência, além de uso da Internet por celular e frequência de uso da Internet.

5 RESULTADOS

Dos 120 pais ou cuidadores que foram convidados, um total de 111 concordaram em participar da pesquisa (taxa de resposta de 92,5%). Dados demográficos são apresentados na tabela 5.1.

Tabela 5.1 – Características sociodemográficas dos indivíduos participantes do estudo. (n=111)

Variável	n	%
Relação com a criança		
Mãe	100	90
Pai	9	8
Outro cuidador	2	2
Idade (anos)		
< 24 anos	5	5
25 a 34	37	33
35 a 44	44	39
45 a 59	25	23
de 60 anos ou mais	0	0
Grau de instrução		
Analfabeto / educação infantil	1	1
Fundamental	7	6
Médio	81	73
Superior	22	20
Renda Familiar		
Até 1 Sálário Mínimo	19	17
Mais de 1 até 2 SM	53	48
Mais de 2 até 3 SM	29	26
Mais de 3 até 5 SM	8	7
Mais de 5 até 10 SM	1	1
Mais de 10 SM	1	1
Local de Residência		
Grande São Paulo	74	67
Interior de São Paulo	17	15
Outros estados	20	18
Total	111	100

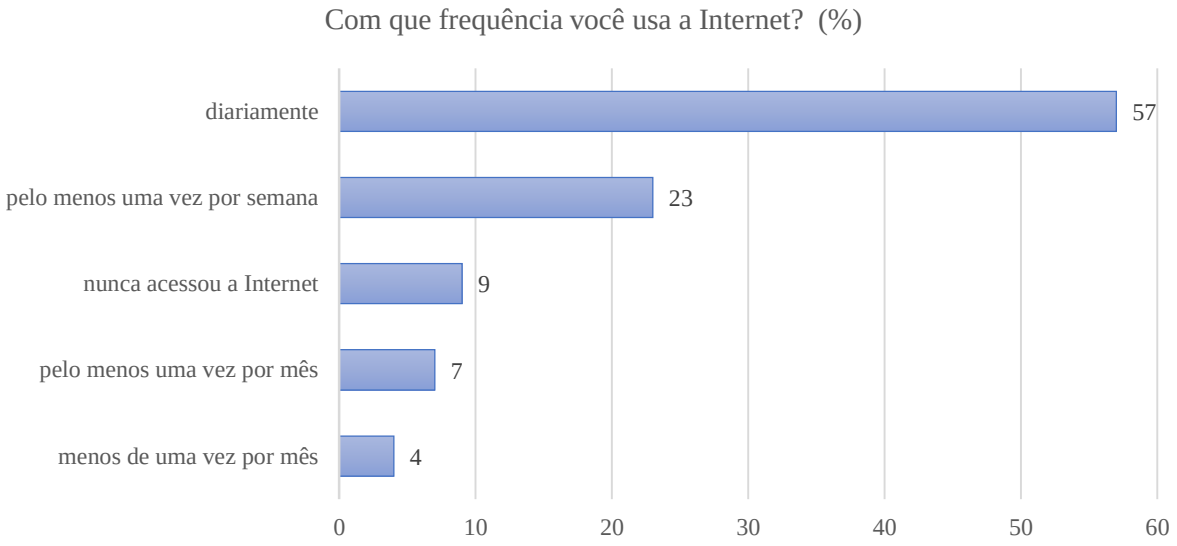
A quase totalidade dos participantes, 90% (100/111) eram mães, 8% (9/111) eram pais e 2% (2/111) cuidadores de crianças. Assim, ao nos referirmos aos participantes, usaremos o termo pais de crianças.

A maioria situava-se na faixa etária de 25 a 34 anos (33%) e 35 a 44 anos (39%). Com relação a escolaridade, 73% (81/111) tinham ensino médio e 20% (22/111) ensino superior. A renda familiar declarada de 74% estava entre mais de 1 até 3 salários mínimos. À medida que o serviço de Nefrologia Pediátrica do Instituto da Criança é um centro de referência no tratamento da insuficiência renal crônica, encontramos pacientes vindos do interior do estado de São Paulo (15%) e também de outros estados (18%). Residentes da região metropolitana de São Paulo (Grande São Paulo) representam 67% (74/111) da amostra. As crianças tinham idade entre 1 e 18 anos com média de idade de 10 anos (DP= 4,5 anos). Noventa e seis por cento dos pais conheciam o nome do problema do filho(a).

5.1 ACESSO À INTERNET

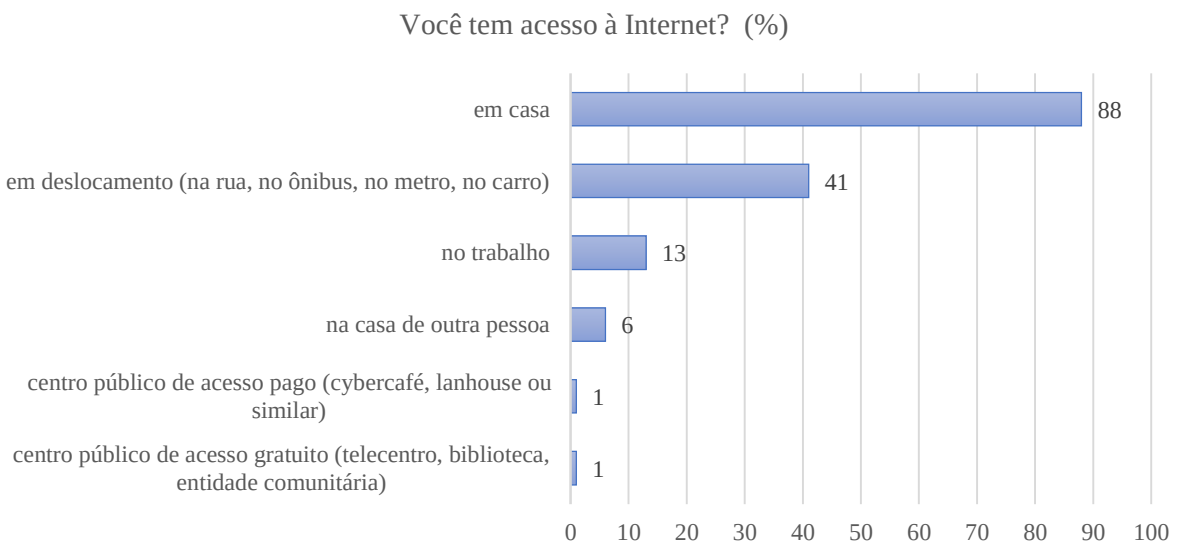
Dos 111 participantes do estudo, 91% (101/111) utilizavam a Internet, sendo que 57% (63/111) relataram acessar diariamente, 23% (26/111) ao menos uma vez na semana e apenas 9% (10/111) nunca haviam acessado (Gráfico 5.1).

Gráfico 5.1 – Frequência de uso da Internet
(Percentual sobre o total da amostra)(n=111)



Ao investigarmos entre os usuários de Internet (101), quais os locais de acesso (Gráfico 5.2), a maioria relatou ser em casa (88%) o local de maior frequência, seguido do acesso em deslocamento (41%), indicando uso de celulares. O que se confirma quando observamos os dados dos dispositivos usados para o acesso. Os mais utilizados eram os celulares (72%), seguido dos notebooks (34%) e computadores (desktop) (32%) e por último os tablets (13%) (Gráfico 5.3).

Gráfico 5.2– Proporção dos usuários de Internet por local de acesso
(Percentual sobre o total de usuários)(n=101)



5.3 - Dispositivos utilizados para o acesso à Internet
(Percentual sobre o total que acessa a Internet)(n=101)

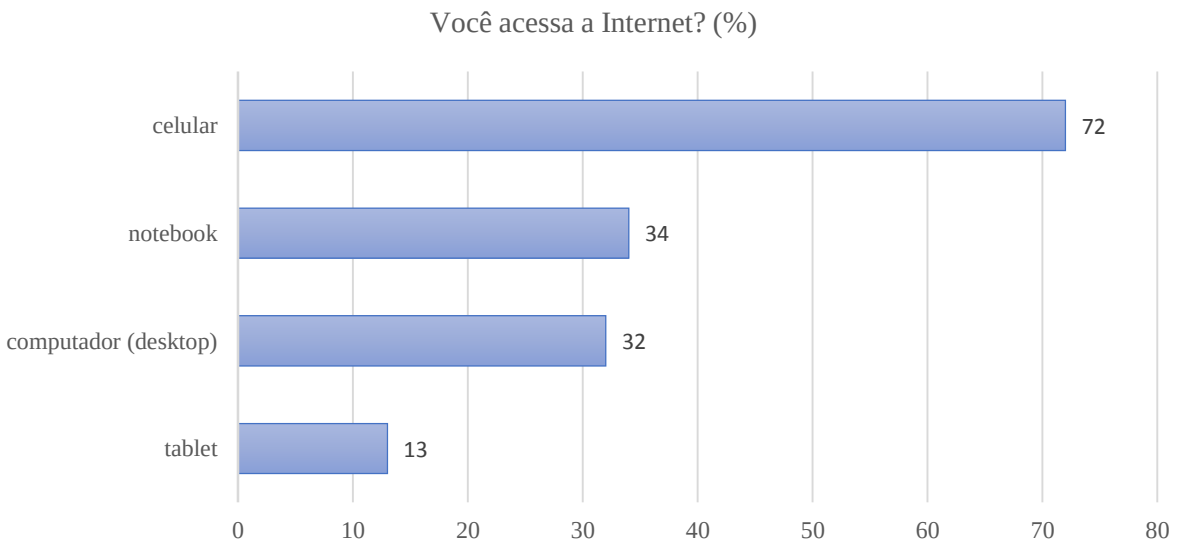


Tabela 5.2 – Proporção de pais que utilizam a Internet diariamente (n=101)

		Uso diário da Internet				
		não		sim		
Dados demográficos		n	(%)	n	(%)	Total (n)
Local de residência	Grande São Paulo	27	(40)	41	(60)	68
	Interior de São Paulo	5	(36)	9	(64)	14
	Outros estados	6	(32)	13	(68)	19
Faixa etária	de <24 a 34 anos	13	(32)	28	(68)	41
	de 35 a 44 anos	14	(37)	24	(63)	38
	de 45 a 59 anos	11	(50)	11	(50)	22
Grau de instrução	Analfabeto / Fundamental	3	(60)	2	(40)	5
	Médio	32	(43)	42	(57)	74
	Superior	3	(14)	19	(86)	22
Renda familiar	Até 1 Salário Mínimo	7	(47)	8	(53)	15
	Mais de 1 até 2 SM	21	(44)	27	(56)	48
	Mais de 2 até 3 SM	9	(32)	19	(68)	28
	Mais de 3 SM	1	(10)	9	(90)	10

A tabela 5.2 ilustra a proporção de pais usuários de Internet que a utilizam diariamente. As proporções de acesso diário são altas (acima de 50%) em todas as categorias. A única exceção ocorre no grupo de pais da amostra que são analfabetos e que possuem ensino fundamental. Embora nesse grupo, nossa amostra tenha um número de indivíduos pequeno quando comparado ao número de indivíduos com ensino médio e ensino superior.

Por outro lado, quando observamos a proporção dos pais que utilizam a Internet no celular em todas as categorias ela atinge números elevados (Tabela 5.3). A exceção fica por conta dos pais situados na faixa etária de 45 a 59 anos com um uso abaixo dos 50%. Por outro lado a proporção de pais situados na faixa etária entre <24 a 34 anos atingiu 85% de uso.

Tabela 5.3 – Proporção de pais que utilizam a Internet no celular (n=101)

		Uso da Internet no celular				
		não		sim		
Dados demográficos		n	(%)	n	(%)	Total (n)
Local de residência	Grande São Paulo	24	(35)	44	(65)	68
	Interior de São Paulo	2	(14)	12	(86)	14
	Outros estados	2	(11)	17	(89)	19
Faixa etária	de <24 a 34 anos	6	(15)	35	(85)	41
	de 35 a 44 anos	10	(26)	28	(74)	38
	de 45 a 59 anos	12	(55)	10	(45)	22
Grau de instrução	Analfabeto / Fundamental	2	(40)	3	(60)	5
	Médio	25	(34)	49	(66)	74
	Superior	1	(5)	21	(95)	22
Renda familiar	Até 1 Salário Mínimo	4	(27)	11	(73)	15
	Mais de 1 até 2 SM	14	(29)	34	(71)	48
	Mais de 2 até 3 SM	9	(32)	19	(68)	28
	Mais de 3 SM	1	(10)	9	(90)	10

5.2 BUSCA DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE NA INTERNET

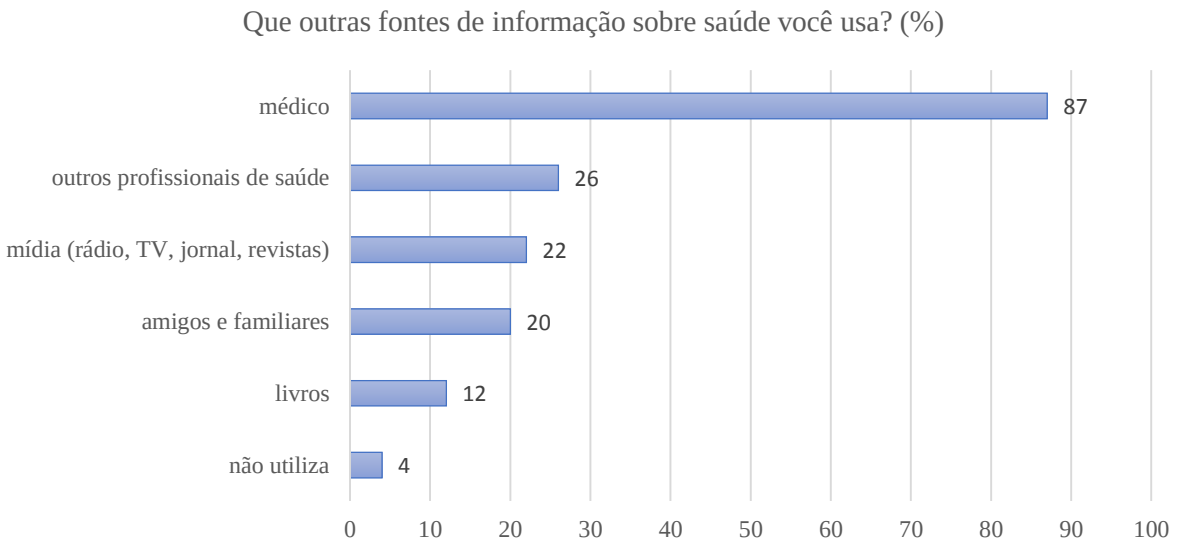
Dos 101 pais que declararam utilizar a Internet, 88% (89/101) disseram que utilizavam para buscar informação de saúde (Tabela 5.4). Pais que buscavam informação em saúde são usuários frequentes de internet (mais de 90% utiliza diariamente). As proporções de pais que buscam informação de saúde foram muito elevadas em todos os grupos. Mesmo entre aqueles com nível de escolaridade mais baixo (analfabeto / ensino fundamental) o interesse na busca foi de 60%.

Tabela 5.4 – Variáveis e respostas para a pergunta sobre o uso da Internet para acessar informação de saúde (n=101)

		Não		**Sim**	
Variáveis		n	(%)	n	(%)
Frequência uso da Internet	diariamente	5	(8)	58	(92)
	pelo menos uma vez por semana	3	(12)	23	(88)
	pelo menos uma vez por mês	3	(38)	5	(63)
	menos de uma vez por mês	1	(25)	3	(75)
Acesso à Internet no celular	não	5	(18)	23	(82)
	sim	7	(10)	66	(90)
Renda familiar	Até 1 Salário Mínimo	3	(20)	12	(80)
	Mais de 1 até 2 SM	6	(13)	42	(88)
	Mais de 2 até 3 SM	1	(4)	27	(96)
	Mais de 3 SM	2	(20)	8	(80)
Grau de Instrução	Analfabeto / Fundamental	2	(40)	3	(60)
	Médio	10	(14)	64	(86)
	Superior	0	(0)	22	(100)
Faixa etária	de <24 a 34 anos	4	(10)	37	(90)
	de 35 a 44 anos	6	(16)	32	(84)
	de 45 a 59 anos	2	(9)	20	(91)
Local de Residência	Grande São Paulo	9	(13)	59	(87)
	Interior de São Paulo	0	(0)	14	(100)
	Outros estados	3	(16)	16	(84)

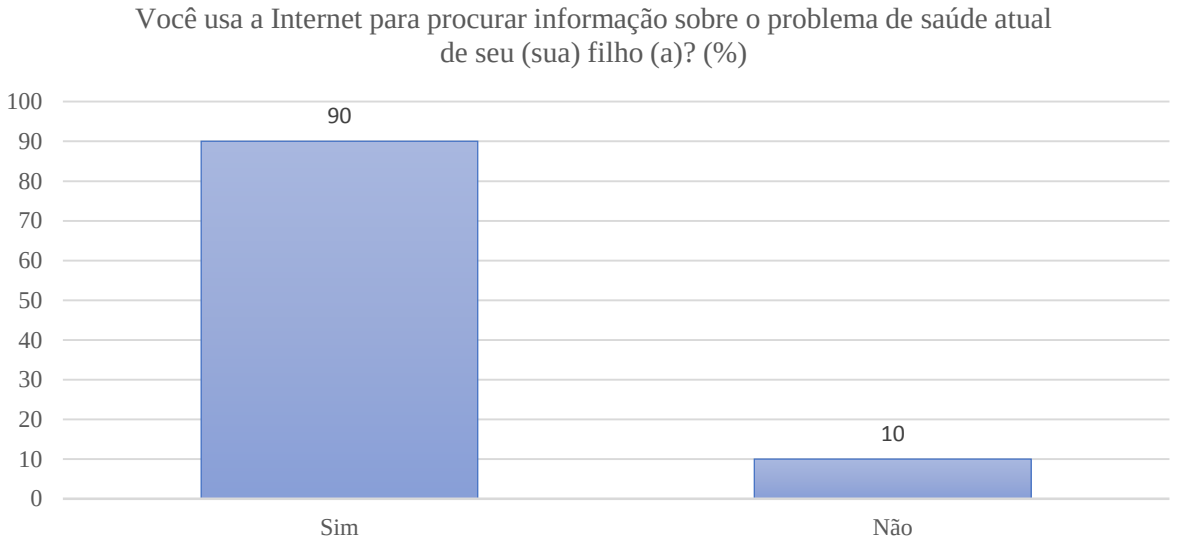
Ao serem questionados sobre quais as outras fontes de informação sobre saúde utilizadas, 87% (88/101) disseram ser os médicos. Outros profissionais de saúde foram citados por apenas 26%, seguidos pela fonte mídia (22%), amigos e familiares (20%) e livros (12%), sendo que 4% disseram não utilizar nenhuma outra fonte de informação (Gráfico 5.4).

Gráfico 5.4 – Outras fontes de informação sobre saúde utilizadas pelos pais
(Percentual sobre o total de pais usuários de Internet)(n=101)



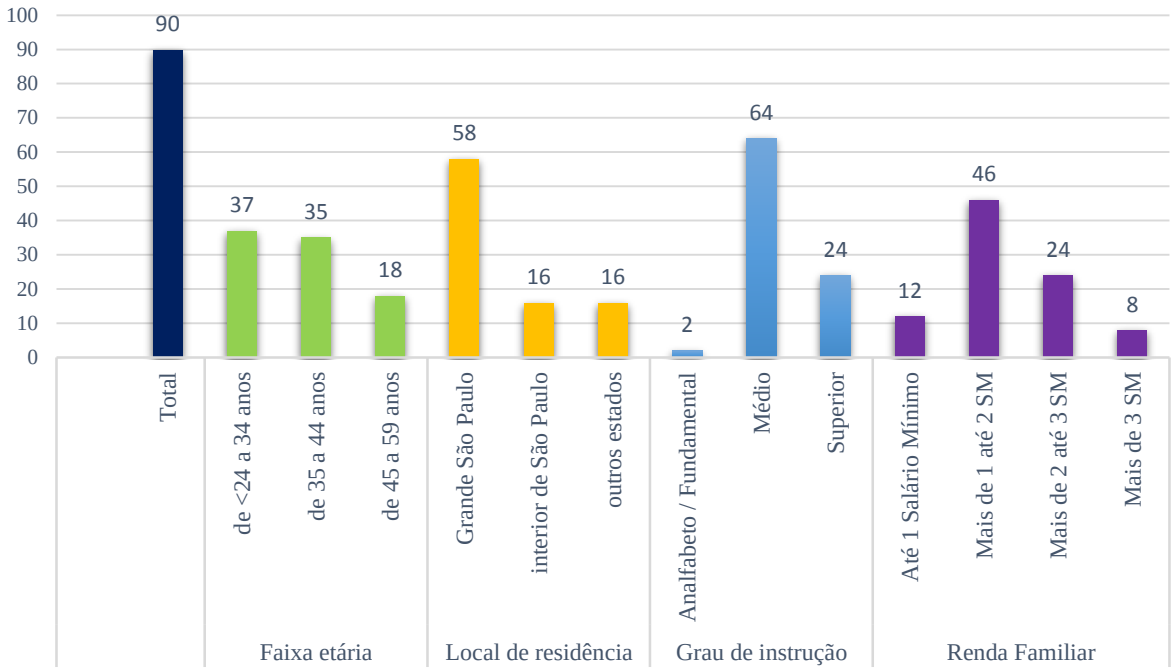
Aqueles pais que usavam a Internet para pesquisar informações de saúde (n=89), quando inquiridos se utilizavam para buscar informações sobre o problema de saúde que acometia o filho(a), 90% (80/89) afirmaram que “sim” (Gráfico 5.5). Sobre o total de participantes do estudo (n=111), um percentual de 72% (80/111) de pais e cuidadores de nossa amostra utilizaram a Internet para a pesquisa de informações sobre a doença.

Gráfico 5.5 – Proporção de pais que buscam informação sobre o problema de saúde da criança
(Percentual sobre o total que busca informação de saúde)(n=89)



Além disso, como podemos ver ilustrado no gráfico 5.6, desse total 64% (57/89) tinham ensino médio e 24% (21/89) ensino superior, 72% (64/89) tinham menos de 44 anos de idade e 58% (52/89) residiam na Grande São Paulo. Com relação à renda 46% (41/89) declararam ter renda entre 1 até 2 SM e 24% (21/89) mais de 2 até 3SM.

Gráfico 5.6 – Proporção dos pais que buscam informação sobre o problema de saúde da criança
(Percentual sobre o total que busca informação sobre saúde)(n=89)



Quando observamos as proporções de respostas para o acesso dos pais na busca por informações sobre o problema de saúde da criança, o interesse se mantém alto em todas as categorias. Além disso, 66% (53/80) utilizavam a internet diariamente e 76% (61/80) utilizavam a Internet no celular. (Tabela 5.5).

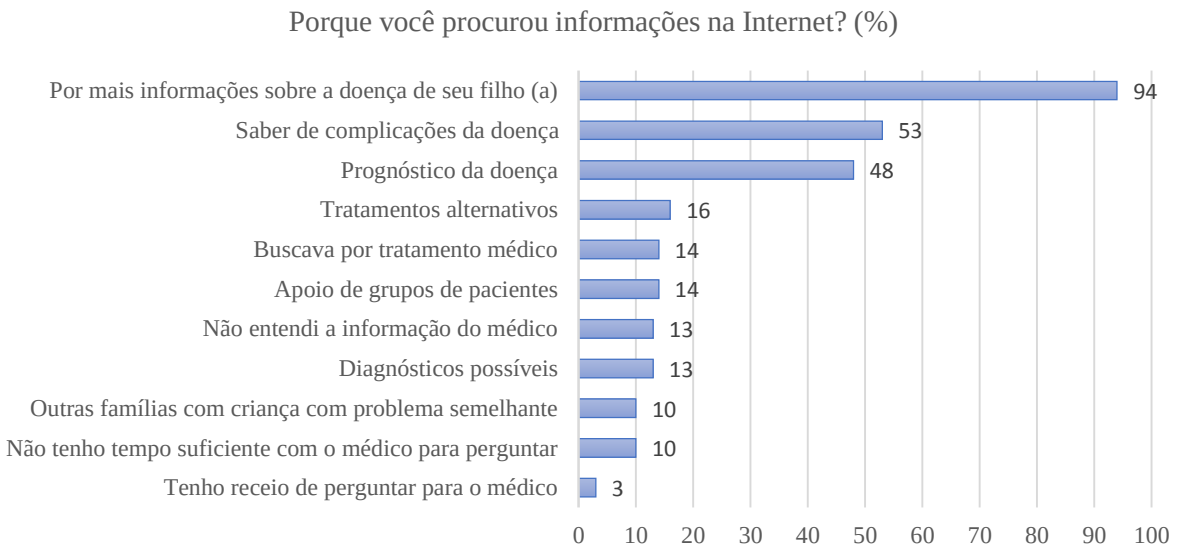
Tabela 5.5 – Variáveis e respostas para a pergunta sobre o uso da Internet para acessar informação sobre o problema de saúde do filho(a) (n=89)

		Não		Sim	
Variáveis		n	(%)	n	(%)
Frequência uso da Internet	diariamente	5	(9)	53	(91)
	pelo menos uma vez por semana	2	(9)	21	(91)
	pelo menos uma vez por mês	0	(0)	5	(100)
	menos de uma vez por mês	2	(67)	1	(33)
Acesso à Internet no celular	não	4	(17)	19	(83)
	sim	5	(8)	61	(92)
Renda familiar	Até 1 Salário Mínimo	1	(8)	11	(92)
	Mais de 1 até 2 SM	1	(2)	41	(98)
	Mais de 2 até 3 SM	6	(22)	21	(78)
	Mais de 3 SM	1	(13)	7	(88)
Grau de Instrução	Analfabeto / Fundamental	1	(33)	2	(67)
	Médio	7	(11)	57	(90)
	Superior	1	(5)	21	(96)
Faixa etária	de <24 a 34 anos	4	(11)	33	(90)
	de 35 a 44 anos	1	(3)	31	(97)
	de 45 a 59 anos	4	(20)	16	(80)
Local de Residência	Grande São Paulo	7	(12)	52	(88)
	Interior de São Paulo	0	(0)	14	(100)
	Outros estados	2	(13)	14	(88)

Como esperado, o mecanismo de busca mais utilizado para pesquisa na Internet foi o Google (96%). Bing, Facebook e a opção “outros” ficaram com 1% cada. Oitenta e seis por cento relataram que ao pesquisarem nos mecanismos de busca, utilizavam como palavras-chave o nome da doença da criança, em seguida, com apenas 10%, os sintomas da doença e 4% utilizavam outras palavras.

Várias são as razões descritas pelos pais para a pesquisa por informações na Internet sobre a condição de saúde do filho(a), mas três delas foram citadas com mais destaque. A procura por mais informações sobre o problema foi a mais frequentemente listada por 94% (75/80) dos pais. Para pouco mais da metade (53%), despertam bastante interesse saber de complicações e logo em seguida saber sobre o prognóstico (48%) da doença. Tratamentos alternativos, procura por tratamento médico, apoio de grupos de pacientes, não entendimento da informação do médico e diagnósticos possíveis foram pouco elencados (Gráfico 5.7).

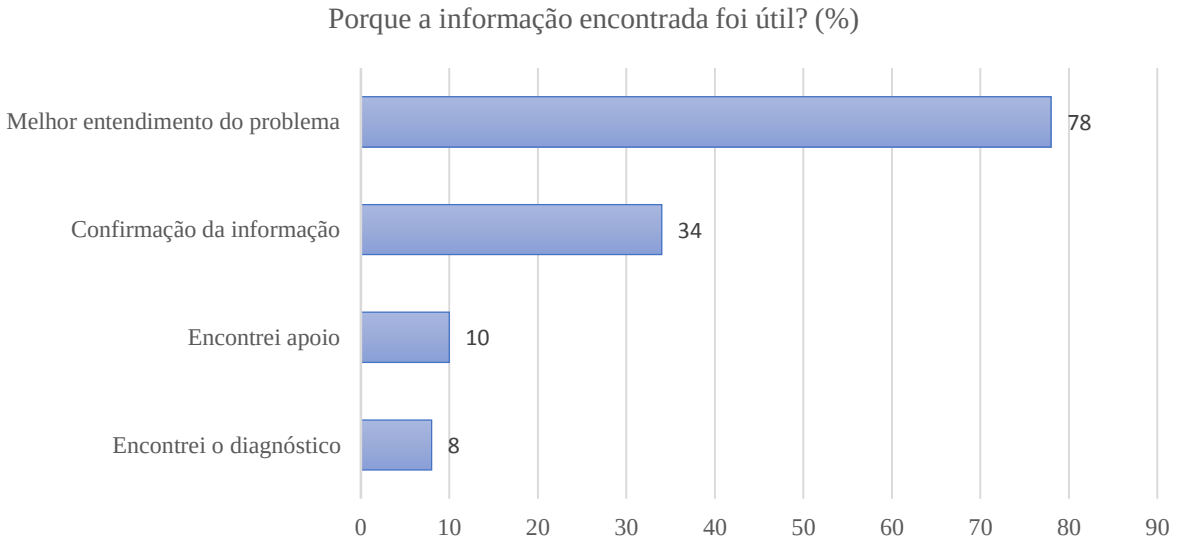
Gráfico 5.7 - Proporção das razões pelas quais os pais buscam informação sobre o problema de saúde da criança
(Percentual sobre o total que busca informação sobre o problema de saúde da criança)(n=80)



Quando questionados sobre se consideraram útil a informação encontrada, 93% (74/80) afirmaram que sim. Um melhor entendimento do problema foi o motivo mais citado (78%), seguido pela confirmação da informação (34%) (Gráfico 5.8). Para apenas 7% (6/80) dos que não valoraram como útil, os motivos listados foram muita informação, o que encontraram causou preocupação e, por fim, a informação era muito técnica.

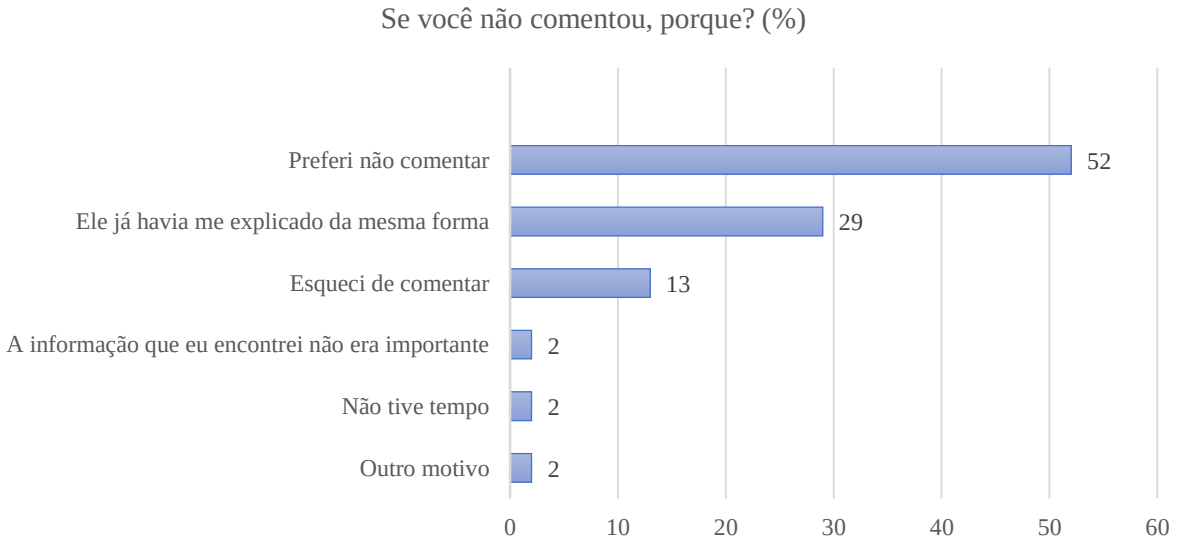
Ao serem questionados sobre se a informação encontrada era a mesma dada pelo médico, 85% (68/80) afirmaram que sim e 35% (28/80) comentaram com o médico que haviam procurado informações na Internet.

Gráfico 5.8– Proporção dos motivos pelos quais os pais consideraram a informação encontrada útil
(Percentual sobre o total dos que consideraram útil)(n=74)



Por outro lado, 65% (52/80) dos pais que disseram não terem comentado, 52% preferiram não comentar, 29% alegaram que o médico já havia explicado da mesma forma e 13% esqueceram de comentar (Gráfico 5.9).

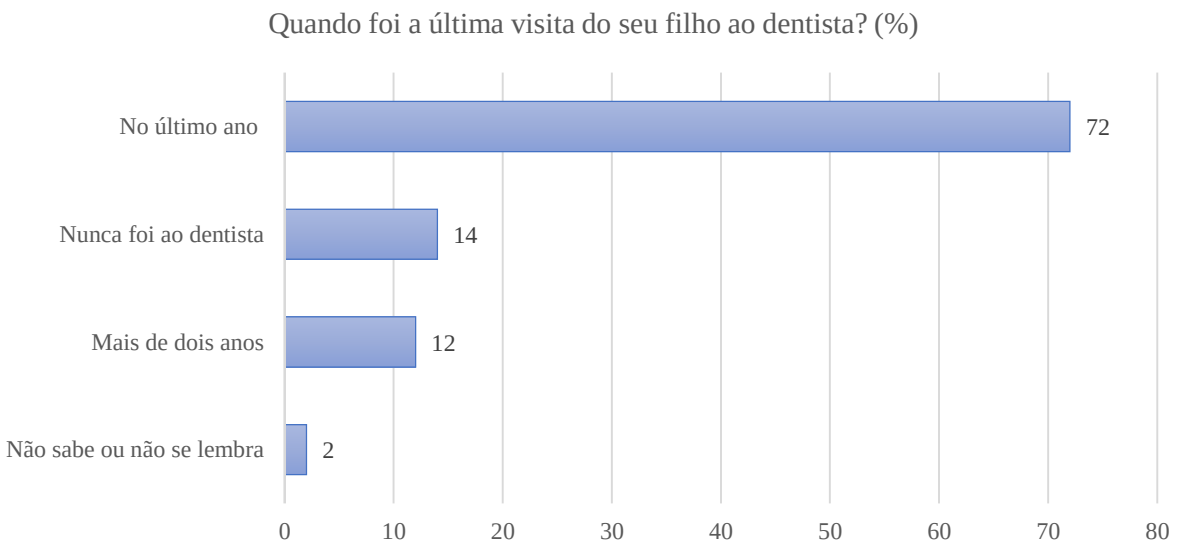
Gráfico 5.9 - Proporção dos motivos pelos quais os pais não comentaram com o médico que buscaram informação sobre a doença na Internet
(Percentual sobre o total de pais que disseram não comentar)(n=52)



Considerando os inúmeros problemas bucais que podemos encontrar nos pacientes com doença renal crônica, seria esperado um maior cuidado odontológico, tanto no que diz respeito ao cuidado profissional quanto aquele a cargo do paciente ou dos pais ou cuidadores. À despeito disso, há relatos na literatura de que os pacientes com DRC negligenciam o cuidado odontológico, em função da complexidade do gerenciamento da doença, do número excessivo de consultas e baixa procura por cuidados odontológicos profissionais.[51,55] Dessa forma, nos interessava saber se em nossa amostra o mesmo ocorria e se diante dos problemas encontrados, haveria um interesse dos pais pela busca na Internet de conteúdos sobre problemas bucais.

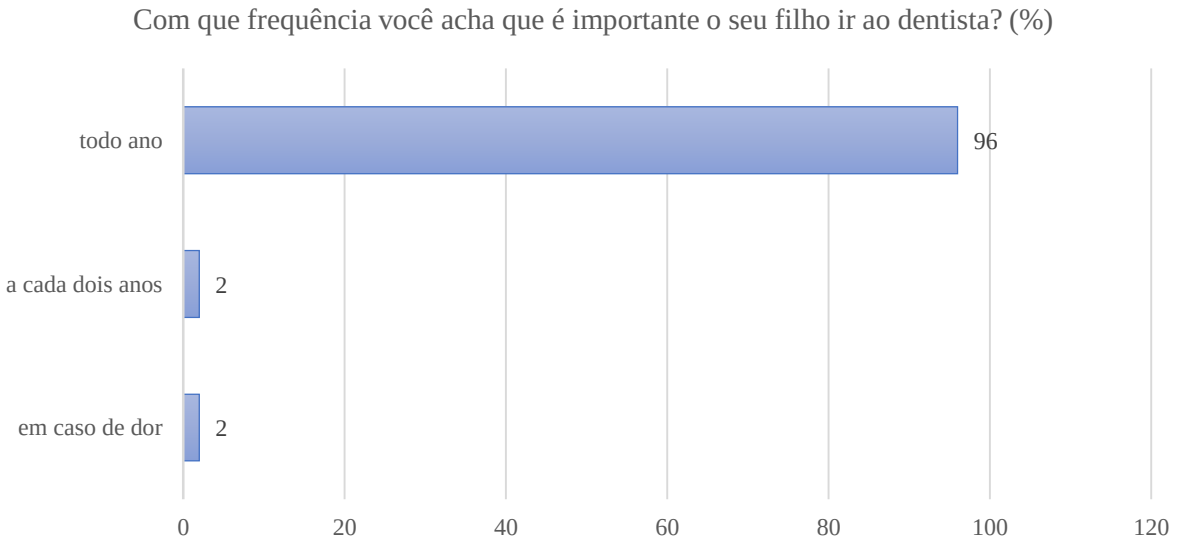
Inicialmente, questionamos os pais sobre a última visita ao dentista. Embora 72% (80/111) disseram que a criança havia comparecido ao dentista no último ano, 14% (16/111) delas nunca haviam ido ao dentista, 12% (13/111) há mais de dois anos e 2% não se lembravam (Gráfico 5.10).

Gráfico 5.10 – Percentual de pacientes por última visita ao dentista (n=111)



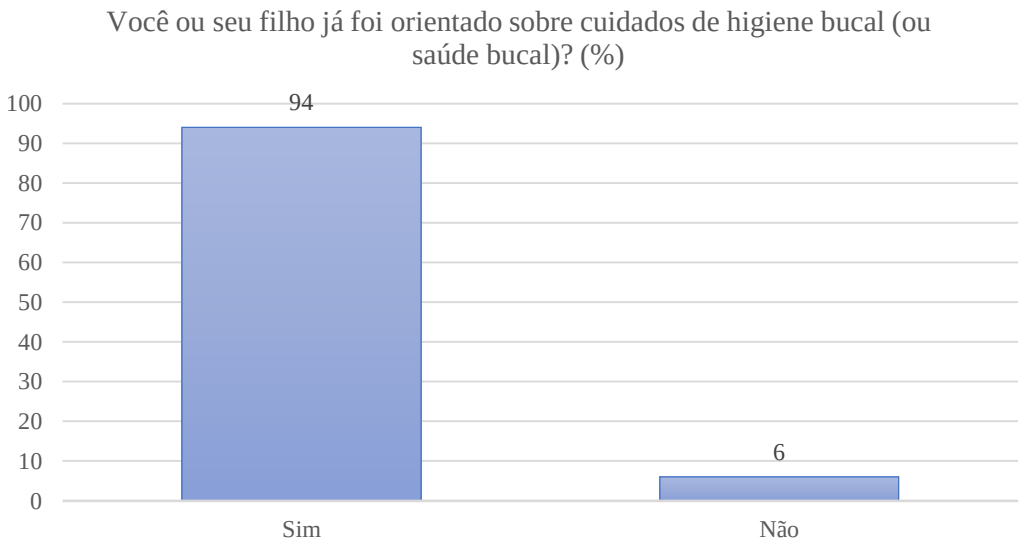
Apesar disso, quando perguntados sobre qual a frequência que achavam ser importante o filho(a) ir ao dentista, 96% (107/111) disseram que todo ano (Gráfico 5.11).

Gráfico 5.11 – Importância da consulta ao dentista relatada pelos pais (n=111)



Quando investigamos os hábitos de higiene bucal, 94% (104/111) afirmaram que ele ou o filho(a) já haviam sido orientados sobre cuidados de higiene bucal (Gráfico 5.12).

Gráfico 5.12 – Percentual dos pais ou da criança que afirmaram já terem sido orientados sobre cuidados de higiene bucal (n=111)



Porém, ao relatarem sobre como a criança cuidava da higiene bucal, 74% (82/111) apenas escovavam os dentes. Somente 10% (11/111) escovava e usava fio dental e 12% (13/111) também faziam bochechos com enxaguatórios. Ainda de acordo com os pais, 5% (5/111) não faziam higiene bucal (Gráfico 5.13). Com relação ao tipo de serviço odontológico, 69% (77/111) das crianças utilizavam serviço público, 16% (18/111) serviços privados e 14% (16/111) nunca haviam ido ao dentista (Gráfico 5.14).

Gráfico 5.13 – Hábitos de higiene bucal das crianças relatado pelos pais (n=111)

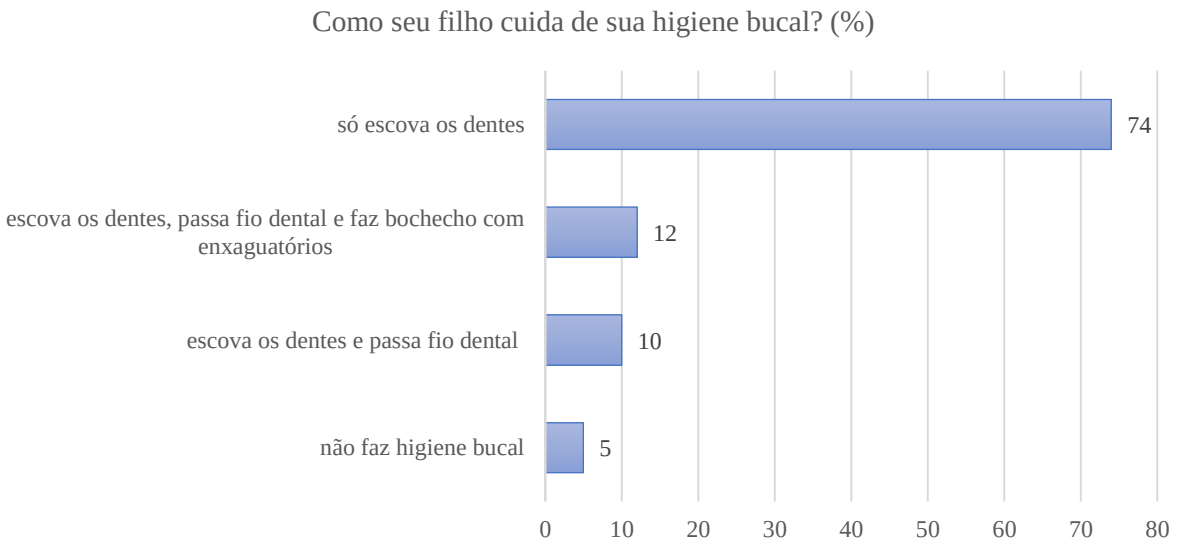
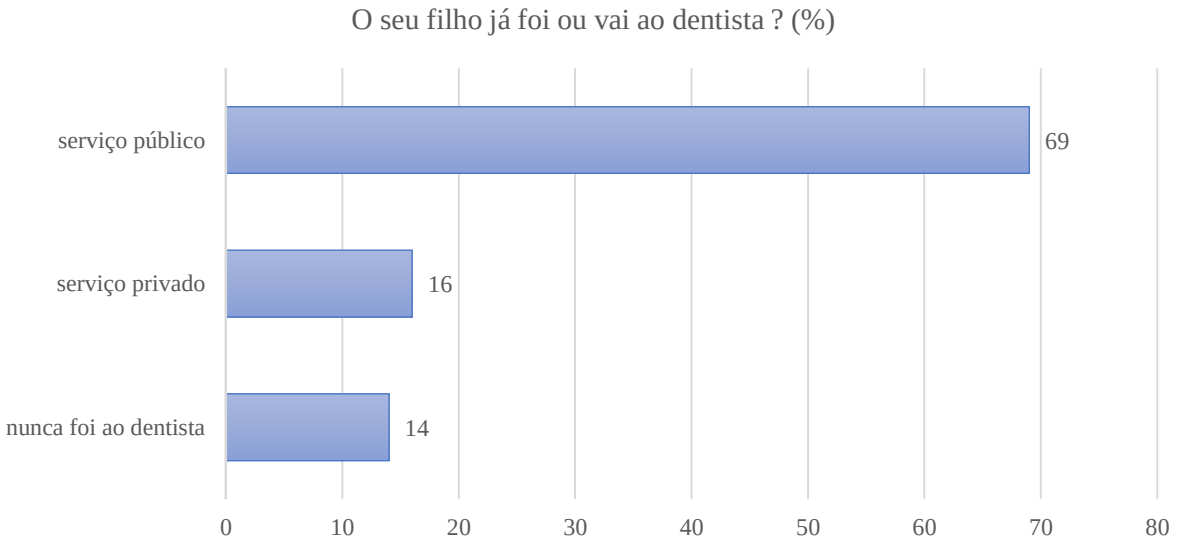


Gráfico 5.14 – Percentual relativo ao tipo de serviço odontológico utilizado pela criança (n=111)



Quando inquiridos sobre quais problemas bucais os filhos(as) tinham ou tiveram, 33 (37/111) relataram mau hálito, 23% (26/111) sangramento nas gengivas. O mesmo percentual 20% (22/111), foi obtido para boca seca e dor de dente e 13% (14/111) para inchaço nas gengivas. Ainda de acordo com os pais, 34% (38/111) nunca tiveram problemas bucais (Gráfico 5.15). Finalmente, para aquele percentual de pais que relataram pesquisar informações de saúde na Internet (89/111), também questionamos se eles já haviam buscado informações sobre problemas bucais. Disseram que não 80% (71/89) e apenas 20% (18/89) afirmaram que sim (Gráfico 5.16).

Gráfico 5.15 – Frequência de problemas bucais relatadas pelos pais (n=111)

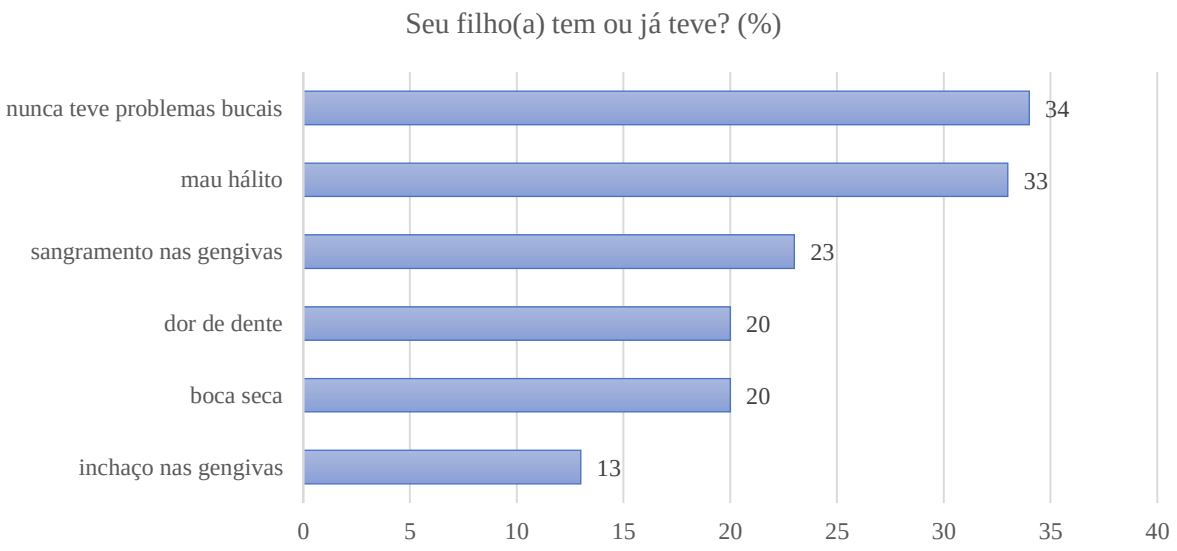
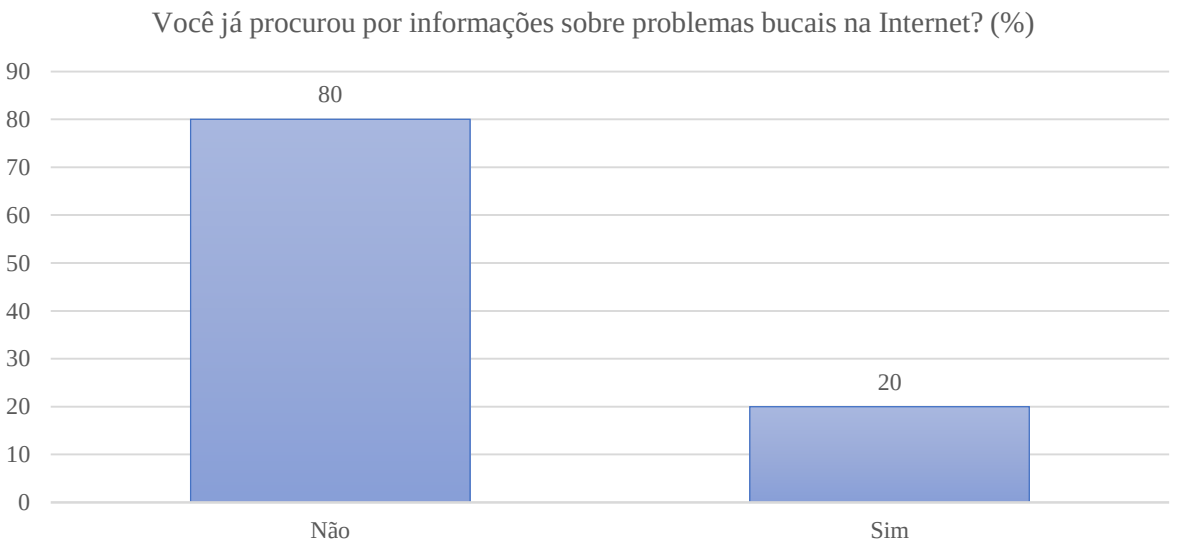


Gráfico 5.16 – Proporção de pais que buscaram informação sobre problemas bucais na Internet
(Percentual sobre o total que busca informação de saúde)(n=89).



A tabela 5.6 mostra as proporções obtidas estratificadas por renda, escolaridade, faixa etária e local de residência, frequência de uso da Internet e uso de celulares (Tabela 5.6).

Tabela 5.6 – Variáveis e respostas para a pergunta sobre o uso da Internet para acessar informação de saúde bucal (n=89)

		Não (%)		**Sim (%)**	
		n	(%)	n	(%)
Frequência uso da Internet	diariamente	46	(79)	12	(21)
	pelo menos uma vez por semana	17	(74)	6	(26)
	pelo menos uma vez por mês	5	(100)	0	(0)
	menos de uma vez por mês	3	(100)	0	(0)
Acesso a Internet no celular	não	19	(83)	4	(17)
	sim	52	(79)	14	(21)
Renda familiar	Até 1 Salário Mínimo	12	(100)	0	(0)
	Mais de 1 até 2 SM	31	(74)	11	(26)
	Mais de 2 até 3 SM	22	(82)	5	(18)
	Mais de 3 SM	6	(75)	2	(25)
Grau de Instrução	Analfabeto / Fundamental	2	(67)	1	(33)
	Médio	53	(83)	11	(17)
	Superior	16	(73)	6	(27)
Faixa etária	de <24 a 34 anos	30	(81)	7	(19)
	de 35 a 44 anos	27	(84)	5	(16)
	de 45 a 59 anos	14	(70)	6	(30)
Local de Residência	Grande São Paulo	46	(78)	13	(22)
	Interior de São Paulo	12	(86)	2	(14)
	Outros estados	13	(81)	3	(19)

6 DISCUSSÃO

Em nosso estudo nós procuramos determinar como objetivo principal, se os pais e/ou cuidadores de crianças com doença renal crônica utilizavam a Internet como fonte de informação sobre a doença e sobre problemas bucais. De acordo com nossas pesquisas, este é o primeiro estudo que aborda a busca por informações médicas e odontológicas por pais de pacientes com DRC.

Nossos dados indicam que, dentre os usuários de Internet de nossa amostra, que afirmavam que buscavam informações em saúde, a grande maioria relatou utilizar a Internet para pesquisa sobre a doença do filho(a). Por outro lado, o interesse por informações sobre saúde bucal foi inexpressivo. Enquanto que para o problema de saúde da criança, a proporção chegou a ser de 90% (90/89) de procura, para a saúde bucal foi de apenas 20%.

Em nossos resultados, vimos que do total de pais, 91% utilizavam a Internet. Dentre os usuários, majoritariamente o acesso ocorre em casa (88%), que pode ser pelo celular (72%) ou outro dispositivo. Para aqueles indivíduos, que buscam informação em saúde de forma geral, o percentual que obtivemos em nosso estudo (88%) é bem mais alto que o encontrado na pesquisa TIC Domicílios de 2014 para a população geral (38%). Da mesma forma, os percentuais também são mais elevados ao observarmos os indivíduos separados por faixa etária, escolaridade e renda (Tabela 5.4). Assim, em nossa mostra a proporção de indivíduos que busca informação em saúde na Internet é maior entre aqueles com nível de escolaridade mais alto do que aqueles com menor grau de instrução. O que corrobora o fato de que, também encontramos grandes diferenças na pesquisa TIC Domicílios, descritos em nossa revisão de literatura, quando observamos os estratos populacionais separados por grau de instrução. A falta de habilidade na utilização tanto dos dispositivos, quanto para navegar na Internet estão entre os motivos para o menor acesso da população menos escolarizada.[4]

De acordo com Santos[59], a discussão que deve permear a entrada de qualquer cidadão na sociedade da informação e no uso das TIC é justamente como o cidadão pode se informar e como pode usar a informação recebida a seu favor. Os indivíduos devem ser capazes não só de obter, mas de interpretar uma informação. Munidos do conhecimento adquirido devem ser aptos a compreender e identificar

quando uma informação é útil, relevante e passível de ser utilizada eficazmente para a solução de problemas.

É importante assinalar, que é difícil estabelecermos comparações entre os dados nacionais da pesquisa TIC Domicílios, com aqueles de nossa amostra, já que ela não é representativa dos pais de pacientes de todo o país. Os indivíduos são pais (90% são mães), predominantemente jovens (abaixo de 44 anos), e a maioria apresentou grau médio de instrução.

Como um item de nossos objetivos, estava o de saber qual a frequência de uso da Internet, quais eram os dispositivos mais utilizados e os locais para o acesso

No mundo todo, mais de 75% das pessoas tem acesso a um telefone celular e não é novidade que no Brasil seu uso é disseminado por toda a população. Aliado a isso, pesquisas mostram um aumento do acesso à Internet por meio do celular.[4]

Sabe-se que o brasileiro utiliza mais de um dispositivo para se conectar à Internet. A utilização de múltiplos dispositivos provocam um aumento no consumo de conteúdo, à medida que o que antes fazíamos em computadores de mesa, agora fazemos também com os dispositivos de menor tamanho, como os celulares, tablets e mesmo os notebooks.

Entre os indivíduos de nossa amostra, bem mais da metade citam os celulares como os dispositivos mais utilizados para o acesso à Internet. Um percentual mais alto do que o encontrado na pesquisa TIC Domicílios.[4] Os notebooks seguidos de perto pelos computadores (desktops) são utilizados por menos da metade. A utilização dos celulares para acesso à Internet, se revelou alta entre aqueles que buscavam informação sobre a saúde da criança (Tabela 5.5). Mas não necessariamente o acesso à informação em saúde se dava, exclusivamente pelo celular, pois muitos acessavam também por meio de outros dispositivos. O que não nos permite fazer comparações com os dados obtidos com estudo americano onde metade dos usuários de Internet usavam celulares para a busca de conteúdo em saúde.[2]

Pais mais jovens, residindo em locais mais distantes e com grau de escolaridade maior utilizavam mais o celular para acessar a Internet. Embora, para aqueles indivíduos residindo na Grande São Paulo, o uso do celular também se revelou alto (65%). O fato desses pais frequentemente estarem se deslocando para consultas, que em muitos casos são frequentes, além de passarem muito tempo nos

serviços de saúde acaba por transformar o celular no meio pelo qual o acesso à Internet é possível.

Sabe-se que pessoas mais jovens utilizam mais os celulares e acessam mais a Internet. Nossos dados confirmam tal premissa, já que 85% do pais mais jovens de nossa amostra (<24 a 34 anos) utilizavam a Internet no celular. Para a variável grau de instrução, os dados corroboram os obtidos para a população geral. Aqueles indivíduos de nível de escolaridade mais altos utilizavam mais o celular do que os de escolaridade mais baixa. Com relação à frequência de uso da Internet ela era maior entre aqueles com maior grau de escolaridade.

Assim de maneira sintética, resumindo os achados para o objetivo que se relaciona a frequência de uso da Internet, os dispositivos mais utilizados e os locais para o acesso, podemos dizer que os pais que utilizavam a Internet, em sua maioria a utilizavam com uma frequência alta, sendo a residência o local de maior acesso e em sua maioria usando celular.

Quando olhamos para os percentuais conseguidos para aqueles indivíduos que buscaram informações sobre a doença da criança, há um interesse que se revela alto em todas as categorias (Tabela 5.5). Ele só é percentualmente um pouco mais baixo (67%) naqueles indivíduos com grau de instrução mais baixo (analfabeto e educação fundamental) quando comparado àqueles de nível médio (90%) e superior (96%).

O uso mais frequente está associado a percentual mais alto de procura por informações sobre o problema de saúde do filho(a) (Tabela 5.5). Embora não tenhamos dados que confirmem tal afirmação, muito provavelmente os indivíduos que pesquisamos procuram por informações sobre o problema da criança por diversas vezes, visto que a doença renal crônica é de longo curso, gerando dúvidas e questionamentos continuamente.

Importante ressaltar, que nossa amostra é constituída especificamente por pais de crianças com doença renal crônica, uma patologia cuja complexidade provoca uma demanda constante por informações sobre diversos aspectos do problema de saúde. De acordo com diversos autores,[69,71,72] pais de crianças com alguma patologia procuram mais informações de saúde do que outros pais cujas crianças não apresentam nenhum problema. Essa procura seria maior especialmente quando o problema é mais grave. Nossos dados confirmam esses estudos anteriores, já que os percentuais mensurados são altos e semelhantes aos

encontrados por outros autores.[69,71,72] O que também corrobora os percentuais elevados é que os participantes dessa pesquisa eram constituídos em sua grande maioria por mães de pacientes (90%), que de acordo Allen et al.[67] buscam mais sobre os problemas de saúde dos filhos, quando comparadas aos pais.

Investigamos quais seriam, as outras fontes de informação em saúde utilizadas pelos usuários de Internet.

A quase totalidade dos indivíduos (87%), declararam serem os médicos e uma pequena parcela citou outros profissionais de saúde. Nossos achados estão em consonância com os obtidos por Sim et al.[68] (68%), e Rogers et al.[74] (76%), mostrando que os médicos ainda são fonte primária de informação para os pacientes.

Cargill e Watson[73] observaram na literatura em 2002, que a Internet poderia vir a ser utilizada mais frequentemente, dado o aumento de informações disponíveis. Ele investigou quais as fontes de informação mais comumente utilizadas por pacientes com doença renal, sendo que a utilização da Internet era superada por folhetos informativos sobre a doença, livros, familiares e programas de televisão. Pouco mais de dez anos depois, os dados de nossa pesquisa mostram que, apesar do médico continuar sendo protagonista em seu papel de informar os pacientes, a Internet suplantou outras fontes mais tradicionais de informação em saúde como televisão, jornais, livros, amigos e familiares.

O que ainda é considerado um meio de comunicação relativamente novo, ganhou espaço rapidamente. Assim, a partir do momento que essa é uma mudança que veio para ficar, médicos, profissionais de saúde e gestores de saúde devem voltar sua atenção para as novas ferramentas disponíveis e utilizá-las desenvolvendo aplicações que sejam úteis para melhorar a comunicação com o paciente e a qualidade do atendimento prestado. Especificamente para os pacientes e pais de crianças com doença renal crônica a Internet pode ser um importante coadjuvante provendo informações para o cuidado em saúde. A doença renal crônica em crianças não é tão comum, e pais de crianças com essa condição, encontram poucas pessoas para conversar e trocar informações. A grande proporção de pais em nosso estudo que buscam a Internet como fonte de informação em saúde, evidenciam a contínua necessidade por conhecimento para lidar com o problema, assim como o relatado na literatura.[76,84]

Profissionais de saúde que entendem, aceitam e sugerem fontes e recursos disponíveis na Internet auxiliam mais efetivamente seus pacientes no processo de tomada de decisão em saúde. Pacientes ou pais de pacientes mais informados compreendem melhor a doença e seu tratamento, são mais capazes de relatar e perceber efeitos adversos, comunicar problemas e queixas, entender as prescrições e gerenciar melhor a doença.

O próximo de nossos objetivos era saber quais os motivos que levaram os pais de crianças com DRC a procurarem informações sobre a doença na Internet.

Na pergunta que fizemos aos pais vários foram os motivos elencados. A maioria dos pais citou a busca por mais informações sobre o problema da criança. Saber de complicações e saber o prognóstico vieram logo em seguida. O que deixa evidente a necessidade sentida pelos pais de conhecer mais sobre a doença. Os dados vão ao encontro àqueles obtidos por vários estudos. Tanto por levantamentos que investigaram a população geral, como aqueles estudos de populações com alguma doença específica. Em levantamento realizado nos EUA[2] em 2012, a principal motivação para a busca de conteúdos em saúde era por dados sobre alguma doença ou informações mais específicas. O mesmo foi encontrado na Europa pela pesquisa European Citizens'Digital Health Literacy[3]. Como já comentado anteriormente, nossa amostra era majoritariamente constituída por mães, que, segundo pesquisas prévias,[67] buscam mais sobre os problemas que acometem os filhos quando comparadas aos pais, além de procurarem por sintomas, tipo de medicação ou tratamento relacionados à doença dos filhos. Embora em nossa pesquisa, não é possível comparar diferenças entre os pais e as mães, visto que temos apenas 8 pais em nossa amostra.

Quando analisamos nossos dados com os de Shah et al.[69], "opções de tratamento" estava entre os mais citados, apesar de os pais de sua amostra também buscarem por mais informações sobre a doença. De maneira similar aos dados que encontramos, nos estudos que investigaram sobre alguma doença específica, a principal razão para buscar informação era entender melhor a patologia.[68,85]

Logicamente, que os motivos podem variar de acordo com a gravidade da doença, a dificuldade de opções de tratamento, ou a falta de informações no caso de uma doença rara por exemplo. A doença renal crônica em crianças, embora de prevalência pouco conhecida, não é uma doença rara, mas também não é tão

comum. Dificilmente os pais tem algum conhecimento prévio sobre ela quando seu filho(a) é diagnosticado. Além disso, como relatado na revisão de literatura, a DRC provoca inúmeras complicações em diversos órgãos e sistemas e se constitui em uma doença de longo curso. O que explicaria a motivação dos pais para saber sobre as complicações e sobre o prognóstico da doença.

Há de se notar, que as opções “não tenho tempo suficiente com o médico para perguntar” e “tenho receio de perguntar para o médico” foram as opções menos escolhidas. No que se relaciona aos motivos para a procura de informações na Internet é interessante observarmos duas das razões menos citadas. Apenas 10% (8/80) citaram a falta de tempo suficiente com o médico para perguntar e somente 3% (2/80) disseram ter receio de perguntar para o médico. O que pode ser creditado ao fato da pesquisa ter sido feita em um centro considerado referência no tratamento de crianças com problema renal e reconhecido pelo bom atendimento dado pelo serviço e por seus profissionais. Por outro lado, ainda há espaço para a melhora da comunicação entre os profissionais de saúde e os pais à medida que uma parcela, embora pequena, tenha relatado não entender a informação do médico e buscam esclarecer suas dúvidas com as fontes encontradas na Internet.

De acordo com os pais de nossa amostra, ao pesquisarem, eles utilizaram o nome da doença e como segunda opção foi citada os sintomas da doença. Essa informação por nós obtida pode não ser de todo confiável, haja vista que segundo relatos dos pais, a procura por informações não ocorreu apenas uma única vez. O interesse pela busca sempre acontece, à medida que a doença é de longo curso. Esse fato, nos leva a acreditar que diferentes termos possam ser usados de acordo com o interesse do momento da pesquisa.

Seguindo com nossos objetivos nos interessava saber se as informações encontradas foram consideradas úteis pelos pais dos pacientes.

Nossos achados confirmam que cada vez mais a Internet ocupará espaço em sua função de suprir os pais e pacientes com informações sobre saúde. Os pais consideraram as informações encontradas como úteis, assim como encontrados por Sim et al.[68] e Shah et al.[69].

Por outro lado, não avaliamos quais os principais recursos encontrados na Internet sobre a doença renal crônica. É possível que os pais tenham valorado a informação encontrada como útil, mesmo que eles possam não ter encontrado

exatamente o que estavam procurando, a exemplo do relatado por Zeng et al.[70]. De acordo com ele, consumidores de informação em saúde foram incapazes de localizar a informação desejada satisfatoriamente, quando realizavam uma busca específica. Apesar disso, de forma geral eles relataram como sendo positiva sua experiência de busca na Internet. Contudo, o estudo de Zeng et al.[70] foi realizado com pacientes que não tinham história de doenças prévias. De forma oposta, nossa amostra era constituída de pais cujas crianças tinham uma doença crônica, o que os levam a buscar informação por diversas vezes.

O que também confirma o dado da informação de fato ser útil em nossa pesquisa, é que a maioria relata que a informação encontrada permitiu melhor entendimento do problema. De fato, no caso da doença renal crônica, os pais frequentemente se deparam com informações fornecidas por médicos e profissionais de saúde. Dada à complexidade e o volume de informações a que são expostos, a Internet pode representar um meio para um melhor entendimento dos diversos aspectos da doença.

Um pouco menos da metade dos pais, também consideraram que as informações encontradas confirmaram aquelas que eles já haviam obtido de médicos e outros profissionais de saúde. Além disso, os pais consideraram que a informação que eles encontraram era a mesma dada pelo médico.

De forma semelhante ao encontrado por Tuffrey e Finlay[9] metade dos participantes disseram que não haviam comentado com o médico que haviam procurado por mais informações na Internet. A principal razão alegada no estudo de Tuffrey e Finlay[9] é a de que o médico já havia explicado da mesma forma. Para metade dos participantes de nosso estudo, porém, eles preferiram não comentar com o médico.

À medida que os pacientes acometidos pela DRC apresentam maior ocorrência de problemas bucais também era nosso objetivo investigar se isso se refletia em um maior cuidado com relação à saúde bucal, no que diz respeito aos hábitos de higiene, importância dada ao cuidado profissional, qual a periodicidade da utilização de serviços odontológicos e sobretudo se havia interesse em buscar por informações sobre os problemas que acometem a cavidade bucal na Internet.

Seria natural que a presença de tantos problemas bucais pudesse ser um fator de motivação para que os pais também utilizassem a Internet com a finalidade

de pesquisar sobre o tema. Nossos resultados demonstram que há muito pouco interesse de busca por problemas bucais por parte desses pais. À despeito dos inúmeros problemas que podemos encontrar na cavidade bucal parece não haver maior atenção ao cuidado em saúde bucal o que é evidenciado pelos hábitos de higiene também investigados neste estudo.

As alterações bucais representam potenciais fatores preveníveis de desfechos adversos nos indivíduos com DRC. Mas, apesar das estratégias de tratamento e prevenção dos problemas bucais serem amplamente conhecidas, os pacientes com DRC sofrem com saúde bucal deficiente de forma desproporcional causando impactos na qualidade de vida. Pacientes com doenças crônicas geralmente necessitam de cuidados mais intensivos sobre sua saúde bucal e maior frequência de uso dos serviços odontológicos.

Pesquisas mostram que pacientes com DRC utilizam pouco os serviços odontológicos.[54,55,86,87] Nossos achados mostram que os pacientes do estudo têm acesso a tratamento odontológico, sobretudo no serviço público (escolas e postos de saúde), além de atendimento odontológico do próprio hospital. Essa é uma particularidade que deve ser discutida, à medida que nossa amostra dispõe de acesso mais facilitado ao cuidado odontológico. Embora o serviço não disponha de dentistas exclusivamente dedicados ao atendimento das crianças com doença renal, estas são regularmente encaminhadas a dois serviços odontológicos do próprio hospital. Ademais, todos os pacientes que são submetidos à transplante obrigatoriamente devem passar pela avaliação odontológica. Após o transplante, retornos periódicos também são agendados. Contudo, embora mais da metade das crianças (72%) havia passado por consulta no último ano, 14% nunca tinham ido ao dentista e para 12% a última consulta havia sido há mais de dois anos.

Além disso, a julgar pela ocorrência dos problemas bucais relatados pelos pais das crianças (mau hálito, sangramento nas gengivas, dor de dente, boca seca e inchaço nas gengivas) seria necessário melhorar o acesso ao cuidado profissional. Consultas de rotina mais frequentes parecem ser necessárias.

O alto índice de concordância dos pais (96%) sobre a necessidade de retornos periódicos anuais ao dentista não se reflete em um maior cuidado com a saúde bucal quando avaliamos os dados sobre hábitos de higiene bucal. Embora a quase totalidade dos pais (94%) tenha afirmado que já haviam sido orientados sobre cuidados de higiene bucal, mais da metade dos pacientes (74%) apenas escovava

os dentes, de acordo com os pais. Escovação e uso do fio dental se restringiu a 10% dos pacientes. Além disso, 5% dos pacientes não faziam higiene bucal.

Assim, o pouco cuidado com a saúde bucal, se reflete no baixo interesse demonstrado pela procura por problemas bucais na Internet. De forma oposta ao interesse demonstrado tanto por informações sobre saúde geral, quanto por informações sobre o problema de saúde da criança, apenas 20% afirma já ter procurado por informações sobre problemas bucais.

Em crianças, sabemos que a DRC se constitui em condição complexa e de longo curso e seu monitoramento e acompanhamento demandam esforços não só de provedores e profissionais de saúde, mas especialmente de pais, familiares e pacientes. A partir do diagnóstico da doença, caberá aos pais e/ou cuidadores o gerenciamento do cuidado. Entre outros desafios, eles têm que administrar medicações, cuidar da alimentação, em alguns casos realizar procedimentos como alimentação por sonda nasogástrica ou gastrostomia, realizar diálise peritoneal, além de estarem atentos às intercorrências e relatá-las para a equipe médica. No caso de pacientes submetidos a diálise, rigidez dietética e de horário, mudanças potenciais nos contextos familiar, ocupacional e social, bem como preocupações diversas com a doença e seu tratamento, causam dificuldades de adaptação ao problema, medos e dúvidas com suas consequências e incerteza do futuro não só para os pacientes, mas também para os familiares.[88]

Avanços tecnológicos trouxeram melhora significativa para o tratamento da DRC, entretanto, esta ainda apresenta riscos que aumentam proporcionalmente os índices de morbidades emocionais e físicas, não somente pela gravidade da doença, por não ter cura, mas especialmente pelas limitações e pela mudança abrupta imposta na rotina.[88] Essa complexidade do gerenciamento da doença requer dos pais educação e habilidades específicas para a execução das tarefas necessárias para o cuidado requerido. Pais e/ou cuidadores raramente tem as habilidades e conhecimento prévios necessários, o que implica na necessidade de receberem apoio e informação constantes, cuja prestação se torna parte integrante do cuidado clínico dos profissionais de saúde e provedores de saúde.

A complexidade do cuidado, pode provocar a negligência com o cuidado bucal. Sabemos que pobre higiene bucal está associada a doença cardiovascular e desfechos adversos nos pacientes com DRC. Por outro lado, é necessária uma estreita colaboração entre nefrologistas e dentistas, de forma que os pacientes

sejam encaminhados e possam ter acesso adequado e mais frequente ao cuidado odontológico. Cuidados de saúde bucal, como monitoramento, prevenção e tratamento dos problemas são necessários para evitar maiores agravos sistêmicos, como as doenças cardiovasculares, bem como diminuir ou minimizar o impacto na qualidade de vida.

Assim, os dados obtidos sobre o cuidado odontológico aliado ao baixo interesse demonstrado pela procura por conteúdos de saúde bucal, nos alertam que é necessário dar mais ênfase na educação em saúde odontológica a esses pacientes e pais. Além disso, é importante integrar o cuidado odontológico profissional ao tratamento desses pacientes de maneira mais efetiva, alertando sobre a importância do cuidado bucal e contribuindo para a melhora da saúde geral desses pacientes.

Diante disso, as ações que priorizem fortemente a prevenção e detecção precoce das doenças e o acompanhamento e gerenciamento desses pacientes devem integrar todos os envolvidos no cuidado em saúde. Fornecer informações promove o empoderamento de pacientes e pais de forma que estes possam compartilhar das decisões sobre sua saúde e bem estar com profissionais e provedores de saúde. A contínua transmissão de informações e orientações no transcorrer do tratamento, promove o autocuidado, ajuda no entendimento da doença e do tratamento, minimiza a insegurança e medos, e aumenta a adesão na participação dos cuidados necessários ajudando a criança e os pais.

De acordo com Remuzzi et al.[89], espera-se que em um futuro próximo o tratamento da DRC envolva medicina personalizada e equipes multidisciplinares adequando as necessidades individuais diversas dos pacientes. Estudos[19] indicam que o tratamento compartilhado entre nefrologistas, e as diversas especialidades médicas, enfermeiros, nutricionistas, dentistas, fisioterapeutas, assistentes sociais, farmacêuticos e psicólogos resulta em melhores desfechos na DRC do que o tratamento nefrológico convencional. Por outro lado, a disponibilidade de recursos e de profissionais de diversas especialidades não é possível em todos os lugares. O que torna mais importante a interação entre especialistas e profissionais da atenção básica, tidos como essenciais no diagnóstico precoce e acompanhamento desses pacientes. Programas de telessaúde como o Telessaúde Brasil Redes são vistos como soluções a serem adotadas pelos países para suprir a carência de especialistas, dificuldades geográficas e de recursos financeiros.

Dessa forma, as tecnologias de informação e comunicação (TIC) oferecem uma chance de mudança no grave problema de saúde representado pela DRC introduzindo formas inovadoras de superar problemas como a baixa disponibilidade de especialistas e de pessoal treinado, distâncias geográficas e problemas de transporte e infraestrutura.[89] Assim como a transmissão de informação por meio da Internet, de forma planejada, em aplicativos e portais de pacientes, pode e deve ser utilizada como um importante recurso para aproximar o conhecimento necessário para melhorar as habilidades e o suporte tanto de pais como de pacientes com DRC.

6.1 SUMÁRIO

Há bastante interesse por informações sobre saúde e sobre o problema de saúde da criança, mas pouco interesse por informações de saúde bucal.

A maioria dos pais, usuários de Internet a utilizavam diariamente, sobretudo em casa e os dispositivos mais usados para o acesso à Internet são os celulares.

Entre aqueles usuários de Internet, pais mais jovens, residindo em locais mais distantes e com grau de escolaridade maior utilizavam mais o celular para acessar a Internet.

A frequência de uso é maior quanto maior a escolaridade dos pais.

Os pais procuram por mais informações sobre o problema, querem saber das complicações e conhecer o prognóstico. Consideram que as informações encontradas na Internet são úteis, mas preferem não comentar com o médico.

Além da Internet, os médicos são as principais fontes de informação em saúde utilizadas.

No que se relaciona a saúde bucal, em mais da metade dos pacientes, os hábitos de higiene bucal se restringiam à escovação. Encontramos ainda, pacientes que não faziam higiene bucal e outros que nunca haviam ido ao dentista.

6.2 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Nossos resultados são limitados pelo fato de ter sido realizado em um único centro, o que limita a generalização dos dados obtidos. Além do mais, nós não abordamos a utilização da Internet para informação em saúde pelas crianças e adultos jovens do estudo, que provavelmente também estão envolvidos no processo de busca de informação.

6.3 CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO

O que nos levou a investigar se os pais das crianças com problemas renais crônicos utilizavam a Internet como fonte de informação sobre o problema de saúde de seus filhos é que ao constatar a complexidade dessas doenças e suas implicações tanto sistêmicas quanto bucais, entendemos que esses pacientes e seus pais podem ser beneficiados com a criação de soluções de cunho informativo e/ou educativo, baseadas na web, que os auxiliem no gerenciamento da doença. Bem como, diante das inúmeras manifestações bucais encontradas, faz-se necessário não só informar e educar pais e pacientes sobre a importância do cuidado bucal, mas melhorar o acesso ao cuidado odontológico profissional.

Dessa forma, a pesquisa contribui com dados sobre como os pais de crianças com DRC, têm se utilizado da Internet para auxiliá-los no enfrentamento da doença. Fornecem subsídios para o desenvolvimento de soluções baseadas na tecnologia de informação e comunicação, que pretendam beneficiar não só os participantes dessa pesquisa, que frequentam o Instituto da Criança e o CAPE (Centro de Atendimento à Pacientes Especiais), mas pacientes e pais, em locais distantes, com pouco ou nenhum acesso à assistência médica e odontológica adequadas. Conteúdos digitais, aplicativos, uso de redes sociais não substituem o cuidado profissional, mas são suplementares, disponíveis continuamente podendo contribuir para empoderar pacientes e pais quando profissionais estão menos acessíveis.

6.4 SUGESTÕES DE ESTUDOS FUTUROS

À medida que nosso estudo não abordou o conteúdo, acurácia, ou credibilidade da informação disponível na Internet recomendamos estudos futuros que investiguem quais são as fontes de informação disponíveis tanto no que se refere a conteúdos de saúde geral, quanto aqueles de saúde bucal. Não sabemos o que os pais desses pacientes encontram exatamente ao utilizarem a Internet. Quais são os sites, por quem são criados, quais os conteúdos existentes e qual a confiabilidade das informações, bem como as atividades desenvolvidas por grupos de pacientes em redes sociais. Esses dados podem vir a complementar os obtidos por este estudo, para que a partir daí possamos direcionar os esforços para a elaboração de conteúdos mais adequados às necessidades de pais, cuidadores e pacientes renais.

Estudos que investiguem crianças e adultos jovens com doença renal também podem trazer contribuições importantes, à medida que os pacientes usam os dispositivos eletrônicos massivamente e também devem estar envolvidos no processo de busca de informação em saúde.

7 CONCLUSÕES

Concluímos que dentre os pais usuários de Internet de nossa amostra, que afirmavam que buscavam informações em saúde, a grande maioria utilizou a Internet para pesquisa sobre a doença do filho(a), sobretudo para saber mais informações sobre o problema, consideradas úteis pelos pais. Apesar disso, os médicos continuam sendo fontes de informação importantes para os pais dos pacientes. A frequência de uso da Internet era alta, em sua maioria por meio do celular, sendo a residência o local de maior acesso. Contudo, o pouco cuidado com a saúde bucal demonstrado, se refletiu com baixa procura por problemas bucais na Internet.

REFERÊNCIAS[1]

1. Powers WB. Cybermedicine: how computing empowers doctors and patients for better health care. Comput Info L [Internet]. 2001;19(4):589. Disponível em: http://www.liebertonline.com/doi/abs/10.1089/107830299312203

2. Fox S, Duggan M. Health online 2013 [Internet]. Pew Internet & American Life Project. 2013 [citado 11 jan 2016]. p. 1–55. Disponível em: http://www.pewinternet.org/~/media/Files/Reports/PIP_HealthOnline.pdf

3. European Commission. Flash Eurobarometer 404: European Citizens' Digital Health Literacy [Internet]. 2014 [citado 08 jan 2016]. p. 1–707. Disponível em: http://ec.europa.eu/public_opinion/flash/fl_404_en.pdf

4. CGI.br. Pesquisa sobre o uso das tecnologias da informação e comunicação no Brasil [citado 08 jan 2016] : TIC domicílios e empresas 2014. 2014. 432 p. Disponível em: http://cetic.br/media/docs/publicacoes/2/TIC_Domicilios_2014_livro_eletronico.pdf

5. Bouche G, Migeot V. Parental use of the Internet to seek health information and primary care utilisation for their child: a cross-sectional study. BMC Public Health. 2008;8:300.

6. Hand F, Mc Dowell DT, Glynn RW, Rowley H, Mortell A. Patterns of internet use by parents of children attending a pediatric surgical service. Pediatr Surg Int. 2013;29:729–33.

7. Khoo K, Bolt P, Babl FE, Jury S, Goldman RD. Health information seeking by parents in the Internet age. J Paediatr Child Health. 2008;44:419–23.

8. Knapp C, Madden V, Wang H, Sloyer P, Shenkman E. Internet use and eHealth literacy of low-income parents whose children have special health care needs. J Med Internet Res. 2011;13(3):e75.

9. Tuffrey C, Finlay F. Use of the internet by parents of paediatric outpatients. Arch Dis Child. 2002;87(6):534–7.

[1] De acordo com Estilo Vancouver.

10. Davidovich E, Schwarz Z, Davidovitch M, Eidelman E, Bimstein E. Oral findings and periodontal status in children, adolescents and young adults suffering from renal failure. J Clin Periodontol. 2005;32:1076–82.

11. Swallow V, Lambert H, Clarke C, Campbell S, Jacoby A. Childhood chronic-kidney-disease: A longitudinal-qualitative study of families learning to share management early in the trajectory. Patient Educ Couns. 2008;73(2):354–62.

12. Banco Mundial. Enfrentando o Desafio das Doenças Não Transmissíveis no Brasil [Internet]. 2005 [citado 18 out 2015]. p. 86. Disponível em: http://www.paho.org/bra/index.php?option=com_docman&task=doc_details&gid=1182&Itemid=423

13. Brasil. Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil [Internet]. Brasília; 2011 [citado 08 Jan 2016]. p. 148. Disponível em: http://actbr.org.br/uploads/conteudo/918_cartilha_dcnt.pdf

14. Sesso RC, Lopes AA, Thomé FS, Lugon JR, Santos DR dos. Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2013 - Análise das tendências entre 2011 e 2013. J Bras Nefrol. 2014;36(4):476–81.

15. Louvison MCP, Cecílio MAM, Osiano VLLR, Portas SLC, Sesso R. Prevalência de pacientes em terapia renal substitutiva no Estado de São Paulo. Bepa. 2011;8(95):23–42.

16. Hogg RJ, Furth S, Lemley K V, Portman R, Schwartz GJ, Coresh J, et al. National Kidney Foundation's Kidney Disease Outcomes Quality Initiative clinical practice guidelines for chronic kidney disease in children and adolescents: evaluation, classification, and stratification. Pediatrics. 2003;111(6 Pt 1):1416–21.

17. Luke RG. Insuficiência renal crônica. In: Goldman L, Bennet JC Cecil Tratado de medicina interna. 21 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001. p. 632–40.

18. Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) CKD Work Group. KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. Kidney Int Suppl. 2013;3(1):1–150.

19. Bastos MG, Kirsztajn GM. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. J Bras Nefrol. 2010;33(1):380–4.

20. Comitê Gestor da Internet no Brasil. TIC Saúde 2014 [citado 06 jan 2016] : pesquisa sobre o uso das tecnologias de informação e comunicação nos estabelecimentos de saúde brasileiros. 2015. 456 p. Disponível em: http://cetic.br/media/docs/publicacoes/2/tic_saude_2014_livro_eletronico.pdf

21. Warady BA, Chadha V. Chronic kidney disease in children: the global perspective. Pediatr Nephrol. 2007 Dec;22(12):1999–2009.

22. Saran R, Li Y, Robinson B. US Renal Data System 2014 annual data report: epidemiology of kidney disease in the United States. Am J Kidney Dis. 2015;66(1).

23. Harambat J, van Stralen KJ, Kim JJ, Tizard EJ. Epidemiology of chronic kidney disease in children. Pediatr Nephrol. 2012;27(3):363–73.

24. Nogueira PCK, Feltran LDS, Camargo MF, Leão ER, Benninghoven JR, Gonçalves NZ, et al. Prevalência estimada da doença renal crônica terminal em crianças no estado de São Paulo. Rev Assoc Med Bras. 2011;57(4):443–9.

25. USRDS Coordinating Center. United States Renal Data System [Internet]. 2015 [citado 24 nov 2015]. Disponível em: http://www.usrds.org/adr.aspx

26. van der Heijden BJ, van Dijk PCW, Verrier-Jones K, Jager KJ, Briggs JD. Renal replacement therapy in children: Data from 12 registries in Europe. Pediatr Nephrol. 2004;19:213–21.

27. Luyckx VA, Bertram JF, Brenner BM, Fall C, Hoy WE, Ozanne SE, et al. Effect of fetal and child health on kidney development and long-term risk of hypertension and kidney disease. Lancet. 2013;382(9888):273–83.

28. Gansevoort RT, Correa-Rotter R, Hemmelgarn BR, Jafar TH, Heerspink HJL, Mann JF, et al. Chronic kidney disease and cardiovascular risk: Epidemiology, mechanisms, and prevention. Lancet. 2013;382(9889):339–52.

29. McDonald SP, Craig JC. Long-term survival of children with end-stage renal disease. N Engl J Med. 2004;350(26):2654–62.

30. Riyuzo MC, Macedo CS, Assao AE, Fekete SMW, Amélia AT. Insuficiência renal crônica na criança : aspectos clínicos , achados laboratoriais e evolução. J Bras Nefrol. 2003;25(4):200–8.

31. Fisher MA, Taylor GW, Shelton BJ, Jamerson KA, Rahman M, Ojo AO, et al. Periodontal disease and other nontraditional risk factors for CKD. Am J Kidney Dis. 2008;51(1):45–52.

32. Herdy GVH, Lopes VGS, Olivaes MC, Mota IC, Vasconcelos MM. Complicações cardiovasculares em criança com insuficiência renal crônica. Arq Bras Cardiol. 2007;88:e32–5.

33. Parekh RS, Carroll CE, Wolfe RA, Port FK. Cardiovascular mortality in children and young adults with end-stage kidney disease. J Pediatr. 2002 Aug;141(2):191–7.

34. Ruospo M, Palmer SC, Craig JC, Gentile G, Johnson DW, Ford PJ, et al. Prevalence and severity of oral disease in adults with chronic kidney disease: a systematic review of observational studies. Nephrol Dial Transplant. 2014;29(2):364–75.

35. Summers SA, Tilakaratne WM, Fortune F, Ashman N. Renal disease and the mouth. Am J Med. 2007 Jul;120(7):568–73.

36. Gupta M, Gupta M. Oral conditions in renal disorders and treatment considerations – A review for pediatric dentist. Saudi Dent J. 2015;27(3):113–9.

37. Proctor R, Kumar N, Stein A, Moles D, Porter S. Oral and Dental Aspects of Chronic Renal Failure. J Dent Res. 2005;84(3):199–208.

38. Seraj B, Ahmadi R, Ramezani N, Mashayekhi A, Ahmadi M. Oro-dental health status and salivary characteristics in children with chronic renal failure. J Dent. 2011;8(3):146–51.

39. Kho HS, Lee SW, Chung SC, Kim YK. Oral manifestations and salivary flow rate, pH, and buffer capacity in patients with end-stage renal disease undergoing hemodialysis. Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod. 1999;88(3):316–9.

40. Antoniades DZ, Markopoulos AK, Andreadis D, Balaskas I, Patrikalou E, Grekas D. Ulcerative uremic stomatitis associated with untreated chronic renal failure: report of a case and review of the literature. Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod. 2006;101(5):608–13.

41. Anuradha B, Katta S, Kode V, Praveena C, Sathe N, Sandeep N, et al. Oral and salivary changes in patients with chronic kidney disease: A clinical and biochemical study. J Indian Soc Periodontol. 2015;19(3):297.

42. Davidovich E, Davidovits M, Peretz B, Shapira J, Aframian DJ. The correlation between dental calculus and disturbed mineral metabolism in paediatric patients with chronic kidney disease. Nephrol Dial Transplant. 2009 Aug 1;24(8):2439–4

43. Oyetola EO, Owotade FJ, Agbelusi G a, Fatusi O a, Sanusi A a. Oral findings in chronic kidney disease: implications for management in developing countries. BMC Oral Health. 2015;15(1):1–8.

44. Al Nowaiser A, Roberts G, Trompeter R, Wilson M, Lucas V. Oral health in children with chronic renal failure. Pediatr Nephrol. 2003;18(1):39–45.

45. Reyes E, Martin J, Moncada G, Neira M, Palma P, Gordan V, et al. Caries-free subjects have high levels of urease and arginine deiminase activity. J Appl Oral Sci. 2014;22(3):235–40.

46. Davidovich E, Davidovits M, Eidelman E, Schwarz Z, Bimstein E. Pathophysiology, therapy, and oral implications of renal failure in children and adolescents: an update. Pediatr Dent. 2005;27(2):98–106.

47. Sakallioğlu EE, Lütfioğlu M, Ozkaya O, Aliyev E, Açikgöz G, Firatli E. Fluid dynamics of gingiva and gingival health in children with end stage renal failure. Arch Oral Biol. 2007;52(12):1194–9.

48. Strippoli GFM, Palmer SC, Ruospo M, Natale P, Saglimbene V, Craig JC, et al. Oral disease in adults treated with hemodialysis: prevalence, predictors, and association with mortality and adverse cardiovascular events: the rationale and design of the ORAL Diseases in hemodialysis (ORAL-D) study, a prospective, multinational, longitu. BMC Nephrol. 2013 Jan;14(1):90.

49. Pihlstrom BL, Michalowicz BS, Johnson NW. Periodontal diseases. Lancet. 2005 Nov 19;366(9499):1809–20.

50. Hajishengallis G. Periodontitis : from microbial immune subversion to systemic inflammation. Nat Publ Gr. 2015;15(1):30–44.

51. Sharma P, Dietrich T, Sidhu A, Vithlani V, Rahman M, Stringer S, et al. The periodontal health component of the Renal Impairment In Secondary Care (RIISC) cohort study: a description of the rationale, methodology and initial baseline results. J Clin Periodontol. 2014;41(7):653–61.

52. Akar H, Akar GC, Carrero JJ, Stenvinkel P, Lindholm B. Systemic consequences of poor oral health in chronic kidney disease patients. Clin J Am Soc Nephrol. 2011;6(1):218–26.

53. Griffin SO, Barker LK, Griffin PM, Cleveland JL, Kohn W. Oral health needs among adults in the United States with chronic diseases. J Am Dent Assoc. 2009;140(10):1266–74.

54. Grubbs V, Plantinga LC, Tuot DS, Powe NR. Chronic kidney disease and use of dental services in a United States public healthcare system: a retrospective cohort study. BMC Nephrol. 2012 Jan;13(1):16.

55. Klassen JT, Krasko BM. The dental health status of dialysis patients. J Can Dent Assoc. 2002 Jan;68(1):34–8.

56. Siviero PCL, Machado CJ, Cherchiglia ML, Drumond E de F. Insuficiência renal crônica e as causas múltiplas de morte: uma análise descritiva para o Brasil, 2000 a 2004. Cad Saúde Coletiva. 2014;22(4):372–9.

57. Liyanage T, Ninomiya T, Jha V, Neal B, Patrice HM, Okpechi I, et al. Worldwide access to treatment for end-stage kidney disease: a systematic review. Lancet. 2015 May;385(9981):1975–82.

58. Menabrea LF, Lovelace AA. Sketch of the Analytical Engine invented by Charles Babbage [Internet]. London:Taylor and Francis. 1843 [citado 11 jan 2016]. Disponível em: http://books.google.com/books?id=qsY-AAAAYAAJ&dq=sketch of the analytical engine&lr&as_drrb_is=b&as_minm_is=0&as_miny_is=1840&as_maxm_is=0&as_maxy_is=1852&as_brr=0&pg=PA666#v=onepage&q&f=false

59. Santos PLVDC, Carvalho AMG De. Sociedade da Informação: avanços e retrocessos no acesso e no uso da informação. Inf Soc Est. 2009;19(1):45–55.

60. Copeland BJ, Posy CJ, Shagrir O, editors. Computability: Turing, Gödel, Church and beyond. Cambridge: The MIT Press; 2013.

61. The history of science and technology. New York: Bryan Bunch and Alexander Hellemans; 2004.

62. Morris PJ. Transplantation — a medical miracle of the 20th century. N Engl J Med. 2004 Dec 23;351(26):2678–80.

63. Eder PF. A history of the internet and the digital future. World Futur Rev. 2012;4:105–8.

64. Targino MG. Informação em saúde: potencialidades e limitações. Informação & Informação. 2009;14(1):52–82.

65. Niederdeppe J, Hornik RC, Kelly BJ, Frosch DL, Romantan A, Stevens RS, et al. Examining the dimensions of cancer-related information seeking and scanning behavior. Health Commun. 2007;22(2):153–67.

66. Amante DJ, Hogan TP, Pagoto SL, English TM, Lapane KL. Access to care and use of the internet to search for health information: results from the US National Health Interview Survey. J Med Internet Res. 2015;17(4):e106.

67. Allen K, Rainie L. Parents online [Internet]. Washington: Pew Internet & American Life Project. 2002 [citado 11 jan 2016]. Disponível em: http://www.pewinternet.org

68. Sim NZ, Kitteringham L, Spitz L, Pierro A, Kiely E, Drake D, et al. Information on the World Wide Web—how useful is it for parents? J Pediatr Surg. 2007 Feb;42(2):305–12.

69. Shah A, Kuo A, Zurakowski D, Waters PM. Use and satisfaction of the internet in obtaining information on brachial plexus birth palsies and its influence on decision-making. J Pediatr Orthop. 2006;26(6):781–4.

70. Zeng QT, Kogan S, Plovnick RM, Crowell J, Lacroix E-M, Greenes RA. Positive attitudes and failed queries: an exploration of the conundrums of consumer health information retrieval. Int J Med Inform. 2004;73(1):45–55.

71. Ikemba CM, Kozinetz CA, Feltes TF, Fraser CD, McKenzie ED, Shah N, et al. Internet use in families with children requiring cardiac surgery for congenital heart disease. Pediatrics. 2002;109(3):419–22.

72. Lu C, Wirrell E, Blackman M. Where do families of children with epilepsy obtain their information? J Child Neurol. 2005;20(11):905–10.

73. Cargill A, Watson AR. Sources of information on renal conditions used by families. Pediatr Nephrol. 2002 Aug 11;17(8):648–51.

74. Rogers SN, Rozek A, Aleyaasin N, Promod P, Lowe D. Internet use among head and neck cancer survivors in the North West of England. Br J Oral Maxillofac Surg. 2012 Apr;50(3):208–14.

75. Swallow VM, Hall AG, Carolan I, Santacroce S, Webb NJ, Smith T, et al. Designing a web-application to support home-based care of childhood CKD stages 3-5: Qualitative study of family and professional preferences. BMC Nephrol. 2014;15(1):34.

76. Schatell D, Wise M, Klicko K, Becker BN. In-center hemodialysis patients' use of the internet in the United States: a national survey. Am J Kidney Dis. 2006;48(2):285–91.

77. Buettner K, Fadem SZ. The internet as a tool for the renal community. Adv Chronic Kidney Dis. 2008 Jan;15(1):73–82.

78. Heaivilin N, Gerbert B, Page JE, Gibbs JL. Public health surveillance of dental pain via Twitter. J Dent Res. 2011 Sep 1;90(9):1047–51.

79. Harorli OT, Harorli H. Evaluation of internet search trends of some common oral problems, 2004 to 2014. Community Dent Health. 2014;31:188–92.

80. StatCounter Global Stats [Internet]. [citado 02 dez 2015]. Disponível em: http://gs.statcounter.com

81. Eysenbach G, Powell J, Kuss O, Sa E-R. Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the world wide web: a systematic review. JAMA. 2012;287(20):2691–700.

82. Jaffery JB, Becker BN. Evaluation of eHealth web sites for patients with chronic kidney disease. Am J Kidney Dis. 2004 Jul;44(1):71–6.

83. Shafi A, Dewar A, Cowan C, Sood V, Brennan PA, Hislop S. Use of the Internet by patients attending hospital for oral and maxillofacial procedures. Br J Oral Maxillofac Surg. 2014;52(1):48–53.

84. Swallow V, Knafl K, Sanatacroce S, Hall A, Smith T, Campbell M, et al. The online parent information and support project, meeting parents' information and support needs for home-based management of childhood chronic kidney disease: Research protocol. J Adv Nurs. 2012;68(9):2095–102.

85. Boston M, Ruwe E, Duggins A, Willging JP. Internet use by parents of children undergoing outpatient otolaryngology procedures. Arch Otolaryngol Head Neck Surg. 2005;131(1):719–22.

86. Cunha FL, Tagliaferro EPS, Pereira AC, Meneghim MC, Hebling E. Oral health of a Brazilian population on renal dialysis. Spec Care Dent. 2007;27(6):227–31.

87. Palmer SC, Ruospo M, Wong G, Craig JC, Petruzzi M, De Benedittis M, et al. Dental health and mortality in people with end-stage kidney disease treated with hemodialysis: a multinational cohort study. Am J Kidney Dis. 2015;66(4):666–76.

88. Frota MA, Machado JDC, Martins MC, Vasconcelos VM, Landin FLP. Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. Esc Anna Nery. 2010;14(3):527–33.

89. Remuzzi G, Benigni A, Finkelstein FO, Grunfeld JP, Joly D, Katz I, et al. Kidney failure: aims for the next 10 years and barriers to success. Lancet. 2013;382(9889):353–62.

APÊNDICE A – Termo de consentimento livre e esclarecido

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título do estudo: Insuficiência renal crônica em crianças - informação disponível na internet: estudo para uma abordagem digital para o cuidado em saúde a pais e crianças.
Pesquisadores responsáveis: Ana Estela Haddad e Deise Garrido Silva do Departamento de Odontopediatria da Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo (FOUSP). **Telefone para contato:** (11) 3091 7835.
Meios de contato e denúncias éticas ao comitê de ética da FOUSP: Av. Lineu Prestes 2227, 05508-000 São Paulo, telefone (11) 3091 7960 ou pelo e-mail cepfo@usp.br
Local da coleta de dados: Unidade de nefrologia pediátrica do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo e CAPE (Centro de Atendimento à pacientes Especiais) / FOUSP.

Você está sendo convidado (a) a participar de forma totalmente voluntária de uma pesquisa que será realizada por meio da aplicação de um questionário.
Antes de concordar em participar desta pesquisa e responder às perguntas, é muito importante que você compreenda as informações e instruções contidas neste documento. Os pesquisadores deverão responder todas as suas dúvidas antes de você se decidir a participar. (Esta pesquisa científica já foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa). Você tem o direito de desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalidade e sem perder os benefícios aos quais tenha direito.

Objetivo do estudo: Conhecer se, e como a Internet tem sido utilizada por pais de crianças com doença renal crônica para a busca por informações em saúde relacionadas à doença.
Procedimento: Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder um questionário.
Benefícios: Esta pesquisa trará maior conhecimento sobre o tema abordado, sem benefício direto para você.
Riscos: A participação na pesquisa citada não apresenta risco significativo de ordem física ou psicológica para você e sua identidade será mantida em sigilo durante e após o término da pesquisa.
Sigilo: As informações fornecidas por você serão confidenciais e de conhecimento apenas dos pesquisadores responsáveis. Os sujeitos da pesquisa não serão identificados em nenhum momento, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados em qualquer forma.

Eu, _____,
R.G.:_____, declaro, por meio deste termo, que fui suficientemente esclarecido sobre a pesquisa em questão, todas as minhas dúvidas foram respondidas pela pesquisadora e concordei em autorizar minhas informações, fornecidas à Deise Garrido Silva, para a realização da pesquisa: ***"Insuficiência renal crônica em crianças - informação disponível na internet: estudo para uma abordagem digital para o cuidado em saúde a pais e crianças."***
A pesquisadora me entregou uma cópia assinada deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme recomendações da Comissão de Ética em Pesquisa (CEP). Fui, ainda, informado (a) de que posso me retirar dessa pesquisa a qualquer momento, sem prejuízos ou qualquer constrangimento. Fui também informado (a) de que em caso de dúvidas posso entrar em contato com as pesquisadoras responsáveis, pelo telefone: (11) 30917835 ou pelos e-mails: aehaddad@usp.br ou deisegarrido@usp.br

Data: _____ / _____ / _____

_____ _____
Assinatura do sujeito de pesquisa Assinatura do pesquisador

Via pesquisador

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título do estudo: Insuficiência renal crônica em crianças - informação disponível na internet: estudo para uma abordagem digital para o cuidado em saúde a pais e crianças
Pesquisadores responsáveis: Ana Estela Haddad e Deise Garrido Silva do Departamento de Odontopediatria da Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo (FOUSP). **Telefone para contato:** (11) 3091 7835.
Meios de contato e denúncias éticas ao comitê de ética da FOUSP: Av. Lineu Prestes 2227, 05508-000 São Paulo, telefone (11) 3091 7960 ou pelo e-mail cepfo@usp.br
Local da coleta de dados: Unidade de nefrologia pediátrica do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo e CAPE (Centro de Atendimento à pacientes Especiais) / FOUSP.

Você está sendo convidado (a) a participar de forma totalmente voluntária de uma pesquisa que será realizada por meio da aplicação de um questionário.
Antes de concordar em participar desta pesquisa e responder às perguntas, é muito importante que você compreenda as informações e instruções contidas neste documento. Os pesquisadores deverão responder todas as suas dúvidas antes de você se decidir a participar. (Esta pesquisa científica já foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa). Você tem o direito de desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalidade e sem perder os benefícios aos quais tenha direito.

Objetivo do estudo: Conhecer se, e como a Internet tem sido utilizada por pais de crianças com doença renal crônica para a busca por informações em saúde relacionadas à doença.
Procedimento: Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder um questionário.
Benefícios: Esta pesquisa trará maior conhecimento sobre o tema abordado, sem benefício direto para você.
Riscos: A participação na pesquisa citada não apresenta risco significativo de ordem física ou psicológica para você e sua identidade será mantida em sigilo durante e após o término da pesquisa.
Sigilo: As informações fornecidas por você serão confidenciais e de conhecimento apenas dos pesquisadores responsáveis. Os sujeitos da pesquisa não serão identificados em nenhum momento, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados em qualquer forma.

Eu, _____,
R.G.:_____, declaro, por meio deste termo, que fui suficientemente esclarecido sobre a pesquisa em questão, todas as minhas dúvidas foram respondidas pela pesquisadora e concordei em autorizar minhas informações, fornecidas à Deise Garrido Silva, para a realização da pesquisa: ***"Insuficiência renal crônica em crianças - informação disponível na internet: estudo para uma abordagem digital para o cuidado em saúde a pais e crianças."***
A pesquisadora me entregou uma cópia assinada deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme recomendações da Comissão de Ética em Pesquisa (CEP). Fui, ainda, informado (a) de que posso me retirar dessa pesquisa a qualquer momento, sem prejuízos ou qualquer constrangimento. Fui também informado (a) de que em caso de dúvidas posso entrar em contato com as pesquisadoras responsáveis, pelo telefone: (11) 30917835 ou pelos e-mails: aehaddad@usp.br ou deisegarrido@usp.br

Data: _____ / _____ / _____

_____ _____
Assinatura do sujeito de pesquisa Assinatura do pesquisador

Via sujeito de pesquisa

APÊNDICE B – Formulário

Parte 1 – Informação Geral

1. Qual é sua relação com o paciente?

[ ] pai [ ]mãe [ ]outro cuidador (especifique) _____

2. Que cidade você mora? _____

3. Qual a sua idade? _____

[ ] < 24 anos [ ] de 25 a 34 anos [ ] de 35 a 44 anos [ ] de 45 a 59 anos [ ] de 60 anos ou mais

4. Qual seu grau de instrução?

[ ] Analfabeto / Educação Infantil [ ] Fundamental [ ] Médio [ ] Superior

5. Qual sua renda familiar?

[ ] Até 1 Sálário Mínimo (R$788,00)

[ ] Mais de 1 até 2 SM (RR788,00 a R$1576,00)

[ ] Mais de 2 até 3 SM (R$1576,00 a R$2364,00)

[ ] Mais de 3 até 5 SM (R$2364,00 a R$3940,00)

[ ] Mais de 5 até 10 SM (R$3940,00 a R$7880,00)

[ ] Mais de 10 SM (R$7880,00)

Parte 2 – O problema de saúde da criança

6. Idade da criança: _____

7. Você conhece o nome do problema de saúde de seu filho (a)?

[ ] Sim [ ] Não

8. Quando foi a última visita do seu filho ao dentista?

[ ] No último ano [ ] Mais de dois anos [ ] Nunca foi ao dentista

[ ] Não sabe ou não se lembra

9. Com que frequência você acha que é importante o seu filho ir ao dentista?

[ ] todo ano [ ] a cada dois anos [ ] em caso de dor

[ ] não há necessidade de ir ao dentista periodicamente

10. Você ou seu filho já foi orientado sobre cuidados de higiene bucal (ou saúde bucal)?

[ ] Sim [ ] Não

11. Como seu filho cuida de sua higiene bucal?

[ ] escova os dentes

[ ] escova os dentes e passa fio dental

[ ] escova os dentes e faz bochecho com enxaguatórios

[ ] escova os dentes, passa fio dental e faz bochecho com enxaguatórios

[ ] não faz higiene bucal

12. O seu filho já foi ou vai ao dentista ?

[ ] dentista particular

[ ] dentista do convênio

[ ] serviço público (posto de saúde)

[ ] dentista da escola

[ ] nunca foi ao dentista

13. Seu filho(a) tem ou já teve?

[ ] dor de dente [ ] sangramento nas gengivas [ ] boca seca [ ] inchaço nas gengivas [ ] mau hálito [ ] outros problemas [ ] nunca teve problemas bucais

Parte 3 – Informação na Internet

14. Com que frequência você usa a Internet?

[ ] diariamente

[ ] pelo menos uma vez por semana

[ ] pelo menos uma vez por mês

[ ] menos de uma vez por mês

[ ] nunca acessou a Internet

15. Você tem acesso à Internet? (pode assinalar mais de uma alternativa)

[ ] em casa

[ ] no trabalho

[ ] na casa de outra pessoa

[ ] centro público de acesso pago (cybercafé, lanhouse ou similar)

[ ] na escola

[ ] em deslocamento (na rua, no ônibus, no metrô, no carro)

[ ] centro público de acesso gratuito (telecentro, biblioteca, entidade comunitária)

16. Você acessa a Internet? (pode assinalar mais de uma alternativa)

[ ] computador (desktop)

[ ] notebook

[ ] tablete

[ ] celular

17. Você já usou a Internet para acessar informação de saúde?

[ ] Sim [ ] Não

18. Que outras fontes de informação sobre saúde você usa?

[ ] médico

[ ] amigos e familiares

[ ] livros

[ ] outros profissionais de saúde

[ ] mídia

[ ] outros.

19. Você já procurou por informações sobre problemas bucais na Internet?

[ ] Sim [ ] Não

20. Você encontrou a informação que procurava?

[ ] Sim [ ] Não

21. Você usa a Internet para procurar informação sobre o problema de saúde atual de seu (sua) filho (a)?

[ ] Sim [ ] Não

22. Qual site (ferramenta de busca) você usou para procurar por informação de saúde?

[ ] Google

[ ] Bing

[ ] Facebook

[ ] Twitter

[ ] Outros.

23. Que tipos de palavras você usou para procurar?

[ ] Nome da doença

[ ] Sintomas da doença

[ ] Outras palavras

24. Porque você procurou informações na Internet? (você pode marcar mais de uma alternativa)

[ ] Por mais informações sobre o problema de saúde de seu filho (a)

[ ] Buscava por tratamento médico

[ ] Não entendi a informação do médico

[ ] Prognóstico da doença

[ ] Saber de complicações da doença

[ ] Não tenho tempo suficiente com o médico para perguntar

[ ] Tenho receio de perguntar para o médico

[ ] Diagnósticos possíveis

[ ] Tratamentos alternativos

[ ] Apoio de grupos de pacientes

[ ] Outras famílias com criança com problema semelhante

25. Você achou a informação útil?

[ ] Sim [ ] Não

26. Porque a informação encontrada foi útil? (pode assinalar mais de uma alternativa)

[ ] encontrei o diagnóstico

[ ] confirmação da informação

[ ] melhor entendimento do problema

[ ] encontrei apoio

[ ] outros. Especifique: _____

27. Porque a informação encontrada não foi útil? (pode assinalar mais de uma alternativa)

[ ] Muita informação

[ ] Não encontrei a informação

[ ] Me deixou preocupada

[ ] Muito pouca informação

[ ] Informação era muito técnica

28. A informação encontrada na Internet era a mesma dada pelo médico?

[ ] Sim [ ] Não

29. Você comentou com o médico que procurou por informações na Internet?

[ ] Sim [ ] Não

30. Se você não comentou, porque?

[ ] Ele já havia me explicado da mesma forma

[ ] Esqueci de comentar

[ ] Preferi não comentar

[ ] A informação que eu encontrei não era importante

[ ] Não tive tempo

[ ] Outro motivo.

ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa

FACULDADE DE ODONTOLOGIA DA UNIVERSIDADE DE SÃO

Plataforma Brasil

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Insuficiência renal crônica em crianças - informação disponível na internet: estudo para uma abordagem digital para o cuidado em saúde a pais e crianças.

Pesquisador: Ana Estela Haddad

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 43086015.9.0000.0075

Instituição Proponente: Universidade de Sao Paulo

Patrocinador Principal: CNPQ

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.235.212

Apresentação do Projeto:

Utilização da Internet para a busca por informações em saúde relacionadas à DRC em crianças por seus pais.

POPULAÇÃO AMOSTRAL: Os participantes do estudo serão pais de crianças com doença renal crônica de 1 a 18 anos que são pacientes da

unidade de nefrologia pediátrica do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas (HC-FMUSP) e de pacientes do CAPE (Centro de Atendimento à

pacientes Especiais) / FOUSP. Após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Odontologia (FOUSP), e autorização

dos sujeitos envolvidos na pesquisa, por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será feita a coleta dos dados.

INSTRUMENTO DE COLETA: Os dados serão coletados, durante um período de dois meses (agosto e setembro de 2015), por meio de um

questionário elaborado com opções relacionadas ao uso da Internet pelos pais para buscar informações sobre a condição de saúde do filho (a).

Objetivo da Pesquisa:

O presente trabalho tem por objetivo principal responder a seguinte pergunta: Os pais de crianças

Endereço: Av Prof Lineu Prestes 2227
Bairro: Cidade Universitária CEP: 05.508-900
UF: SP Município: SAO PAULO
Telefone: (11)3091-7960 Fax: (11)3091-7814 E-mail: cepfo@usp.br

com doença renal crônica tem utilizado a Internet
para a busca por informações em saúde relacionadas à doença?
Objetivo Secundário:
Como objetivos específicos pretende-se: Obter um levantamento sobre os websites classificados nas três primeiras páginas dos dois principais
mecanismos de pesquisa utilizados no Brasil (Google e Bing), que tenham conteúdo relacionado as DRC em crianças. Conhecer quais são os
termos mais utilizados pelos usuários de Internet para a procura de informações sobre as DRC em crianças.Os dados coletados fornecerão
subsídios para o planejamento e desenvolvimento de um website voltado para os pacientes e pais.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:
Os riscos foram considerados baixos e estão adequadamente descritos. Os benefícios foram considerados e estão adequados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:
O protocolo de pesquisa está adequado do ponto de vista ético e agora nesta emenda os pesquisadores incluíram uma Instituição co-participante: o Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da FMUSP. Foi anexada carta de anuência da Instituição Co-participante.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:
Os termos obrigatórios: folha de rosto, cartas de autorização, formulário de informações básicas e cópia do projeto detalhado estão anexadas ao protocolo.

Recomendações:
Tendo em vista a legislação vigente, devem ser encaminhados ao CEP-FOUSP relatórios parciais anuais referentes ao andamento da pesquisa e relatório final, utilizando-se da opção "Enviar Notificação" (descrita no Manual "Submeter Notificação", disponível na Central de Suporte - canto superior direito do site www.saude.gov.br/plataformabrasil).
Qualquer alteração no projeto original deve ser apresentada "emenda" a este CEP, de forma objetiva e com justificativas para nova apreciação.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:
Projeto e emenda adequados.

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: Av Prof Lineu Prestes 2227
Bairro: Cidade Universitária CEP: 05.508-900
UF: SP Município: SAO PAULO
Telefone: (11)3091-7960 Fax: (11)3091-7814 E-mail: cepfo@usp.br

FACULDADE DE ODONTOLOGIA DA UNIVERSIDADE DE SÃO

Continuação do Parecer: 1.235.212

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	Autorização.pdf	18/03/2015 14:33:29		Aceito
Folha de Rosto	Folha-de-rosto.pdf	18/03/2015 14:32:06		Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_484350.pdf	18/03/2015 15:07:50		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE-Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.pdf	28/07/2015 01:23:58		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto-Detalhado.pdf	28/07/2015 01:25:53		Aceito
Outros	Anuencia Instituto Crianca.pdf	28/07/2015 01:29:38		Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_559849_E1.pdf	28/07/2015 01:44:04		Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 18 de Setembro de 2015

Assinado por:
Maria Gabriela Haye Biazevic
(Coordenador)

Endereço: Av Prof Lineu Prestes 2227
Bairro: Cidade Universitária CEP: 05.508-900
UF: SP Município: SAO PAULO
Telefone: (11)3091-7960 Fax: (11)3091-7814 E-mail: cepfo@usp.br