

NECESSIDADES DE INFORMAÇÕES DAS FAMÍLIAS SOBRE SAÚDE/DOENÇA DOS PREMATUROS EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

Vanessa Ferreira de Lima¹ 
Verônica de Azevedo Mazza¹ 

¹Universidade Federal do Paraná, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Curitiba, PR, Brasil.

RESUMO

Objetivo: identificar as necessidades de informações das famílias dos prematuros internados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal sobre saúde/doença.

Método: estudo exploratório, com abordagem qualitativa, realizado com 33 familiares de prematuros internados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, por meio de entrevista semiestruturada, gravadas em áudio, transcritas e analisadas com auxílio do *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*.

Resultados: foram encontradas duas categorias denominadas: Realidade *versus* expectativa frente à obtenção de informações do prematuro; e Informações sobre saúde/doença *on-line*: utilidade, aspectos positivos e pouco atrativos.

Conclusão: verificou-se que as necessidades informativas dos familiares são amplas e que, diversos meios são empregados a fim de satisfazê-las, compreendendo desde os tradicionais e corriqueiros até o uso de meios tecnológicos para encontrar dados, utilizados para finalidades distintas.

DESCRITORES: Família. Recém-nascido prematuro. Unidades de Terapia Intensiva Neonatal. Informação de saúde ao consumidor. Internet.

COMO CITAR: Lima VF, Mazza VA. Necessidades de informações das famílias sobre saúde/doença dos prematuros em unidade de terapia intensiva neonatal. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2019 [acesso ANO MÊS DIA]; 28:e20170474. Available from: <https://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2017-0474>

INFORMATION NEEDS OF FAMILIES ON THE HEALTH/DISEASE OF PRETERM INFANTS IN A NEONATAL INTENSIVE CARE UNIT

ABSTRACT

Objective: to identify the information needs of the families of preterm infants hospitalized to the Neonatal Intensive Care Unit on health/disease.

Method: exploratory study, with a qualitative approach, performed with 33 relatives of preterm infants admitted to the Neonatal Intensive Care Unit, through a semi-structured interview, recorded in audio, transcribed and analyzed with the aid of the Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires software.

Results: two categories were identified, which are called: Reality versus expectation of obtaining information about the preterm infant; and Information on health/disease online: useful, positive and unattractive aspects.

Conclusion: it has been found that the information needs of family members are wide, and different means are employed to satisfy them, ranging from the traditional and every day to the use of technological means to find data and used for different purposes.

DESCRIPTORS: Family. Infant, premature. Intensive Care Units, Neonatal. Consumer health information. Internet.

NECESIDADES DE INFORMACIÓN DE LAS FAMILIAS SOBRE SALUD/ENFERMEDAD DE LOS PREMATUROS EN UNIDAD DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

RESUMEN

Objetivo: identificar las necesidades de información de las familias de los prematuros internados en Unidad de Terapia Intensiva Neonatal sobre salud/enfermedad.

Método: estudio exploratorio, con abordaje cualitativo, realizado con 33 familiares de prematuros internados en Unidad de Terapia Intensiva Neonatal, por medio de entrevista semiestructurada, grabadas en audio, transcritas y analizadas con ayuda del software *Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*.

Resultados: se encontraron dos categorías denominadas: Realidad versus expectativa frente a la obtención de informaciones del prematuro; e Información sobre salud/enfermedad en línea: utilidad, aspectos positivos y poco atractivos.

Conclusión: se verificó que las necesidades informativas de los familiares son amplias y en que, diversos medios se emplean para satisfacerlas, comprendiendo desde los tradicionales y corrientes hasta el uso de medios tecnológicos para encontrar datos, utilizados para fines distintos.

DESCRIPTORES: Familia. Recien nacido prematuro. Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal. Información de salud al consumidor. Internet.

INTRODUÇÃO

Estima-se que, mundialmente, 15 milhões de prematuros nascem por ano, sendo assim denominados em decorrência do nascimento antes das 37 semanas de gestação.¹ Esses neonatos são internados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) para receber cuidados especializados pertinentes às suas peculiaridades e necessidades de saúde.²

Na UTIN é necessário cuidar não somente do prematuro, mas atender sua família, visto que o bem-estar de ambos está entrelaçado. Desse modo, torna-se essencial considerá-la no processo de recuperação do neonato, acolhendo-a e estabelecendo relação de confiança entre o trinômio: família, recém-nascido (RN) e equipe de saúde.³

Esta inserção familiar na unidade intensivista reforça o preconizado pelo modelo do Cuidado Centrado na Família (CCF), em que ela coopera com os profissionais de saúde e participa ativamente da vida do neonato, pois será sua principal cuidadora no domicílio,⁴ precisando aproximar-se do prematuro para consolidar seu papel familiar.⁵

Para o cuidado à família é primordial se comunicar efetivamente com esta, o que faz parte da assistência de qualidade, porque além de apoio, ela precisa de informações relacionadas ao ambiente, ao quadro clínico do prematuro e ao cuidado. Quando a comunicação é desenvolvida, as lacunas do conhecimento dos familiares são diminuídas e o profissional aprende a ter maior sensibilidade aos sentimentos e dificuldades vivenciadas por aqueles.⁶

Para a família a comunicação e as informações são essenciais no período de internamento na UTIN,⁷ sendo o diálogo resultado da confiança, reciprocidade e empatia estabelecida com os profissionais.⁸ Portanto, obter informações detalhadas e precisas acerca da condição do prematuro culmina em empoderamento, respeito e envolvimento no cuidado a este.⁹

No contexto intensivista a comunicação não pode ser apenas informativa, somente com repasse de informações sem comprometimento e preocupação acerca da compreensão dessas por parte dos familiares. Esses vivenciam experiências únicas e, portanto, necessitam de dados fidedignos e detalhados acerca da condição de saúde do RN.¹⁰

As famílias buscam satisfazer suas necessidades de entendimento das informações oferecidas superficialmente, incompletas ou no caso da inexistência destas.¹⁰ Os dados fornecidos por profissionais podem ser complementados, compreendidos e confirmados pela família,¹¹ que utiliza o conhecimento proveniente de diversos meios como: livros, profissionais de saúde, outros familiares e a rede virtual para atender essas carências informativas.¹²

Ao deter informações os pacientes e familiares acreditam estarem mais bem preparados para debater questões relacionadas à saúde/doença com o profissional especializado. Neste caso, há possibilidade em realizar questionamentos a esse com maior aporte teórico sobre o assunto em questão e, participar do aconselhamento quanto ao tratamento mais adequado ao quadro clínico apresentado pelo indivíduo ou por seu familiar.¹³

Destaca-se que o termo saúde/doença foi empregado neste estudo para designar as condições que envolvem o bem-estar dos indivíduos e aquelas pertinentes à enfermidade, uma vez que as necessidades informativas estão atreladas ao período em que se está saudável, e também, ao momento em que há acometimento por doenças.

Conhecer as necessidades de informação das famílias de prematuros em UTIN pode auxiliar na reorganização da prática profissional, aprimorar o cuidado prestado e inserir a família como parte efetiva do cuidado nas unidades neonatais, de modo que o vínculo com esta seja fortalecido e o internamento vivenciado de forma menos traumática possível. Além disso, a partir da identificação das necessidades informativas dos familiares, pode-se estimular o diálogo destes com os profissionais, minimizar a ocorrência de dúvidas e orientar em quais meios podem ser encontrados dados fidedignos e de boa qualidade quando almejam adquirir conhecimento aquém daquele ofertado pelos especialistas.

Com base no exposto, questionou-se: quais as necessidades de informações das famílias sobre saúde/doença dos prematuros internados em UTIN? E para responder a indagação, este estudo teve o objetivo de identificar as necessidades de informações das famílias dos prematuros internados em UTIN sobre saúde/doença.

MÉTODO

Estudo exploratório, com abordagem qualitativa. Realizado com 33 familiares de prematuros internados na UTIN de um hospital de ensino do município de Curitiba-Paraná, nos meses de abril a julho de 2016, recrutados por meio de convite pessoal e de um panfleto elaborado pelas pesquisadoras, disponibilizado na unidade, dez dias antes do início do período de coleta de dados e permanecendo na UTIN até o término desta. Ressalta-se que não houve recusas em participar do estudo, todos os familiares que se enquadravam nos critérios de inclusão foram convidados e aceitaram fazer parte deste, tampouco houveram desistências dos inseridos.

Estabeleceu-se como critérios de inclusão para participar do estudo: ser familiar de prematuro internado há dez dias ou mais na UTIN e ter acesso à *internet*. E como critérios de exclusão: ter dificuldade de comunicação que impossibilitasse responder as questões e ser menor de 18 anos.

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista semiestruturada, na qual constou a caracterização da família e do prematuro, e questões norteadoras relacionadas à vivência dos entrevistados quanto ao uso de informações sobre saúde/doença *on-line*. Anteriormente foram efetuadas 13 entrevistas piloto para ajuste do instrumento de coleta de dados. Após esta fase, algumas indagações foram readequadas com o intuito de apresentá-las mais inteligíveis e apropriadas aos fins da pesquisa.

Todas as entrevistas foram realizadas em local privativo na UTIN, por uma equipe composta por três pesquisadoras. Do total de entrevistas (n=30), três foram realizadas com pais e mães conjuntamente, sendo 33 participantes no estudo. A duração média das interlocuções foi de 20 minutos, as quais foram gravadas em áudio, transcritas e posteriormente devolvidas aos participantes para leitura e aprovação do conteúdo descrito. Todavia, 17 participantes não a realizaram por motivos de óbito do prematuro e/ou de alta hospitalar. Houve tentativa de contato com os familiares para a devolução, comentários e aprovação do conteúdo, porém sem obter sucesso.

Os textos provenientes das entrevistas foram revisados em relação à ortografia, sem que a essência fosse alterada. Em seguida, analisaram-se os dados por meio de seis passos,¹⁴ os quais consistiram em: organização e preparação dos dados, com a transcrição das entrevistas na íntegra, codificação e a disposição dos dados em formato de *corpus* textual; leitura de todos os dados para obter a percepção geral das ideias expressas pelos entrevistados; codificação dos dados por meio da organização das informações em segmentos de texto (ST), com agrupamentos destes em categorias estabelecidas com base na similaridade entre as sentenças, nesta etapa, utilizou-se o *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRAMUTEQ®) para auxiliar a codificar, organizar e separar as informações em classes;¹⁵ descrição dos dados e com a codificação atribuída anteriormente se estabeleceram as categorias para refletir os principais resultados do estudo; representação da análise por meio de categorias, as quais emergiram a partir dos temas indicados nas classes oriundas do IRAMUTEQ®; interpretação dos dados, com o detalhamento das entrevistas e comparação destas com outros achados encontrados na literatura.¹⁴

Na apresentação dos resultados, os trechos dos relatos foram editados, subtraindo ou acrescentando termos entre colchetes com vistas a torná-los mais inteligíveis, sem alterar o conteúdo destes. Objetivando manter o anonimato dos participantes, no final dos excertos foi utilizada a codificação “Ent” que representa a entrevista, seguida de um número arábico que indica a sequência cronológica da interlocução realizada e todos os nomes citados durante as entrevistas foram trocados por pseudônimos.

O desenvolvimento do estudo respeitou os preceitos éticos de participação voluntária, esclarecida e consentida conforme a Resolução n. 466/2012, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Conselho Nacional de Saúde, sendo submetido à análise e emissão de Parecer favorável n. 1.170.956 do Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná e da Instituição coparticipante n. 1.359.923.

A elaboração do estudo procurou atender aos passos recomendados pelo COREQ (Critérios Consolidados para Relatar uma Pesquisa Qualitativa), sendo este um guia de pesquisa composto por 32 itens considerados necessários ao desenvolvimento de estudos qualitativos.¹⁶

RESULTADOS

A idade dos participantes variou entre 18 a 47 anos, o estado civil prevalente foi casado (15 participantes), a renda familiar da maioria das famílias (20 destas) consistiu entre um a três salários mínimos. O tempo de permanência dos prematuros na UTIN oscilou entre 10 a 86 dias. O recurso mais utilizado para acessar a *internet* citado pelos entrevistados foi o celular (31 destes).

Além disso, a partir do processamento dos dados no *software* IRAMUTEQ® os ST foram classificados de acordo com o vocabulário o que permitiu a apresentação com maior ênfase das seguintes palavras: informação, médico, obter, dúvida, conseguir, enfermeiro, gostar, aqui, perguntar, equipe, *internet*, gente, receber, pergunta, conversar, enfermagem, estas constituíram a classe analisada que deu origem às categorias denominadas: Realidade *versus* expectativa frente à obtenção de informações do prematuro e Informações sobre saúde/doença *on-line*: utilidade, aspectos positivos e pouco atrativos, ambas abordadas a seguir.

Realidade *versus* expectativa frente à obtenção de informações do prematuro

Os familiares enfatizaram as principais fontes utilizadas para obter informações durante o internamento do prematuro na UTIN, sendo a equipe médica a principal provedora de informes, seguida pela enfermagem, consultas ao prontuário, que se encontra disponível na beira do leito, e uso da *internet*, como pode ser verificado nos excertos seguintes:

[...] eu sempre converso com os médicos ou com as enfermeiras, a gente lê o prontuário, não entende muita coisa, mas o que a gente não entende, o que tem dúvida, a gente pergunta e fica tudo certo. (Ent 13).

[...] nós nem entendíamos, então no começo a gente usou bastante a internet para se inteirar do que os médicos falavam para gente, depois de um tempo a gente foi se habituando. Hoje em dia já estou até pensando em fazer Enfermagem. (Ent 06).

As informações adquiridas por meio da *internet* são compartilhadas com profissionais de saúde, sejam eles da UTIN ou externos ao ambiente hospitalar, com familiares, e ainda, parte dos entrevistados não dialoga com especialistas sobre as descobertas provenientes da rede *on-line*, conforme expresso nos relatos seguintes:

Conversei com profissional de saúde sobre as informações que encontrei na internet, sempre que eu procuro eu falo com o médico X, que é o médico da UTIN... Falei com psicóloga da UTIN, falei no banco de leite com as farmacêuticas, não sei se são médicas, acho que são farmacêuticas que ficam de plantão, acho que foram esses os profissionais... (Ent 23).

Não conversei com profissional de saúde sobre as informações que encontrei na internet, não discuti com ninguém porque eu não achei necessidade, porque era uma coisa que era minha, que eu queria a resposta e eu achei. (Ent 08).

Em contrapartida à realidade vivenciada pelas famílias ao obter dados na UTIN, os entrevistados relataram a forma como gostariam de receber informações, explicitando a necessidade de obtê-las com clareza, especificidade, em local reservado, de maneira reconfortante e acolhedora, com tempo para explicar e sanar dúvidas existentes, esclarecendo os termos técnicos, como os relatos a seguir:

Eu gostaria de obter informações do meu filho da forma mais direta possível, chegar e conversar com a pessoa responsável por ele... (Ent 24).

Eu achava importante que sempre essas informações fossem passadas de uma maneira mais reconfortante, que existisse mais sites informativos, que as informações fossem passadas pelos médicos de uma maneira mais humana sempre porque, às vezes, é um ou outro que passa da maneira como você gostaria de ouvir, digamos. Eu acho que é bem importante explicar os termos técnicos. (Ent 23).

A gente está perdida, querendo saber e não custa nada, são cinco, dez minutos que elas [médicas] vão gastar com a gente, assim que eu gostaria de obter informações da minha filha. (Ent 13).

Eu gostaria de obter informações do meu filho acho que do jeito que está, está bom, mas eu acho que essa coisa de horário não funciona e, outra, eu acho também que deveria ser um pouco mais reservado, eu acho que seria mais legal não falar na frente dos outros... (Ent 27).

Inerente às expectativas das famílias, os entrevistados referiram temas de interesse para serem abordados durante o diálogo com os profissionais, como: o desenvolvimento do RN, prognóstico e sobrevida do neonato após alta hospitalar, ter mais detalhes sobre os acontecimentos que induziram ao internamento, sanar dúvidas quanto à realização de cuidados, como a administração de complemento lácteo e, por fim, alguns familiares manifestaram não saber a maneira como almejavam receber informações do prematuro, como pode ser verificado a seguir:

Eu gostaria de obter informações do meu filho, conforme o desenvolvimento dele... vendo o desenvolvimento dele, se ele realmente não vai ter nenhuma, sei lá, seqüela, alguma coisa... (Ent 07).

Nós acreditamos que na alta a equipe vai nos informar isso, qual é o complemento? Nan? Não é? Qual Nan é? Dá esse tanto? Dá 30 ml? 40 ml? Diminui? Não diminui? Essas informações que eu acho que nós vamos receber ainda, eu acredito, não sei, acho que seria essa a dúvida nossa, eu acho que não tem nada mais que a gente queira saber. (Ent 21).

Não ia saber te responder quais são as informações que eu gostaria de receber porque meus filhos estão bem, acho que é porque na verdade o estado deles é bom... (Ent 03).

E por fim, enfatizou-se o anseio em receber os dados por meio da equipe médica, de enfermagem, do telefone e da rede *on-line*, permanecendo o padrão de dados utilizado atualmente pelas famílias para obter informações, no entanto, com algumas sugestões tecnológicas para ampliar a comunicação entre profissionais e familiares, demonstrado nos relatos seguintes:

Eu poderia conseguir essas informações com os médicos, com os enfermeiros, é que é várias coisas, têm umas coisas que falam, que a gente não entende... (Ent 05).

Eu gostaria de obter informações da minha filha acho que por telefone, que por telefone na UTIN não passa informação, mas também eu acho que é uma maneira de estarem os pais mais presentes porque apesar da dificuldade, tudo, a gente tem que cuidar deles. (Ent 22).

Bom, como eu fico bastante no computador porque eu ainda estou trabalhando, por e-mail seria bem interessante receber essas informações, whatsapp também é uma ferramenta hoje em dia... (Ent 23).

Nesta categoria, evidenciou-se a disparidade entre a realidade vivenciada ao receber informações e o almejado pelas famílias, sendo salientado o modo como gostariam que os informes fossem realizados e os temas a serem abordados com maior ênfase e profundidade. Todavia, no que diz respeito aos profissionais e recursos empregados para obter dados, na maioria dos casos, o desejado pelos familiares manteve o padrão de especialistas envolvidos e fontes consultadas, sugerindo que o modelo atual, nestes aspectos, pode satisfazer as necessidades informativas dos sujeitos.

Informações sobre saúde/doença *on-line*: utilidade, aspectos positivos e pouco atrativos

As famílias se valeram de meios diversos para obter informações do prematuro, entre eles a rede *on-line*. Os dados provenientes desta fonte foram utilizados para adquirir conhecimento, entendimento, esclarecimento, abrandar curiosidade, amenizar ansiedade e preocupação, proporcionar calma, estabelecer comunicação com profissionais e posicionar-se diante de medidas aplicadas e, se necessário, analisar e questionar as condutas adotadas pela equipe no tratamento do RN, informar-se devido à falta ou à quantidade insuficiente de dados ofertados pelos profissionais, sanar dúvidas existentes, auxiliar o prematuro ou outras famílias que estão na unidade intensivista, e devido à praticidade com que os dados são disponibilizados na *internet*, conforme expresso nas falas a seguir:

[...] mas, e também, tem outro momento que surge uma dúvida que você também esquece de perguntar, é por isso que eu busco para saber realmente qual a condição clínica do meu filho, eu procuro informações na internet porque eu sou muito ansiosa, não me aguento... (Ent 02).

Eu procuro informações na internet por curiosidade, saber mais de outras pessoas, depoimentos de mães, que também tiveram esse problema dos bebês nascerem antes. (Ent 11).

[...] mas vocês [equipe] vão fazer o quê? Ficar observando? Ficar observando, eu fico observando, não precisa ser médico para observar. Então para poder até cobrar certas atitudes. Não, olha, mas eu vi existe um estudo que pode ser isso... (Ent 27).

Eu procuro informações na internet porque eu acredito que não seja muito esclarecido, não culpo os médicos por isso, mas eu acho que não é muito esclarecido dizer que teu bebê, por exemplo, é hidrópico, você olha pela nomenclatura, hidrópico: água, água aonde? (Ent 01).

[...] o que te motiva [a procurar informações na internet] é a amizade, você vê a pessoa sofrendo e você gostar da pessoa e ter coisas como eu disse, você não pergunta para ela e, às vezes, você ajudar de alguma forma... (Ent 03).

Eu procuro informações na internet porque é o que está mais acessível, consulta médica não é sempre... às vezes, você vai fazer alguma coisa, você fala: para quem que eu vou perguntar? É o que está mais acessível! A gente tem todas as informações na UTIN, mas, às vezes, a gente fica em casa também pensando no bebê, fica vendo, tentando adquirir mais conhecimento sobre o assunto. (Ent 22).

Neste sentido, foram mencionados pelos familiares os aspectos referentes ao uso da *internet* que consideraram relevantes como: *sites* de interação para questionamentos comuns que são respondidos, resultados de pesquisas realizadas com prematuros, experiências de outras famílias que vivenciaram internamento em UTIN, portais com explicações e informações consideradas de boa qualidade, e aqueles com dados relacionados ao crescimento gestacional.

Eu gostei de um artigo de um acadêmico da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo que ele falou tudo aquilo que eu tinha visto e colocou de uma forma mais humanizada para gente... (Ent 21).

A informação que eu gostei, positiva, mais os testemunhos das mães do que as informações médicas, porque as informações médicas apresentam sempre as possibilidades e o testemunho, quando você lê um testemunho que dá certo, além de você se sentir identificada por todo momento que se está passando, a gente também sente que tem uma probabilidade e uma chance do bebê ficar bem. (Ent 23).

A informação que eu gostei essa do sopro que o site me explicou melhor que a médica me falou, o site me explicou mais certo, mais explicado e tal. (Ent 30).

Todavia, aspectos pouco atrativos relacionados ao uso da rede virtual foram salientados pelos familiares, tais como informações incompletas, de baixa qualidade, poucos elementos sobre a prematuridade e informações contrárias às que foram disponibilizadas pela equipe médica, conforme pode-se observar nos relatos seguintes:

[...] algumas informações da internet eram incompletas, buscava outras para complementar, davam o que era a cianose, então, ali desanimava porque não explica bem o que é, que nem no caso eu procurava outro... (Ent 12).

[...] mesmo que na internet não é uma coisa 100% confiável, a gente sabe, mas qualquer coisa que você lê que não te agrada vai te fazer ficar com um pouco mais de medo, e eu acho que, nesse momento que a cabeça da gente está muito frágil, não é uma coisa que precisa, escutando os médicos aqui dentro, que afinal de contas são eles que estão 24 horas cuidando, é suficiente. (Ent 24).

[...] no meu caso é só prematuro, mas têm outras mães com outros problemas, eu não sei se elas encontram informações na internet e até mesmo aqui dentro, de outras mães que tiveram os mesmos problemas ou um site que fale especificamente só disso e que esclareça também, que é difícil... (Ent 17).

Na presente categoria enfatizou-se as informações provenientes da rede *on-line*, sendo pontuada a utilidade destas para as famílias, bem como os aspectos positivos e negativos dos dados ofertados neste meio. Desta forma, pode-se afirmar que os entrevistados exercem certa criticidade em relação ao conteúdo disponível na *web*, uma vez que elencaram fragilidades e potencialidades das informações sobre saúde/doença pertinentes à temática em questão.

DISCUSSÃO

Os médicos e enfermeiros são fontes de informação das famílias e acalentam essas quando demonstram disponibilidade, atenção, respondem a indagações e minimizam a ocorrência de dúvidas, sendo que essas práticas reforçam o preconizado pelo modelo do CCF.¹⁷

Os familiares desejam receber informações médicas diárias, bem como saber o que podem fazer quando estão ao lado do prematuro. Para eles é essencial entender o prognóstico do RN, quem são os profissionais que o estão assistindo, qual o tratamento e como está sendo instituído, e ter algum profissional disponível durante a visita para conversar e sanar suas dúvidas.¹⁸ Dados que são semelhantes aos que foram encontrados neste estudo, em que as famílias afirmaram sentir necessidade em obter informações sobre o prematuro diariamente, reportando-se às equipes médica e de enfermagem para ter conhecimento acerca das condições clínicas do neonato.

Devido à complexidade da UTIN, a equipe de enfermagem permanece constantemente ao lado do neonato, por isso estreita os laços com a família e tem a possibilidade em ofertar informações. No entanto, algumas vezes, transfere e responsabiliza unicamente o médico pela difusão de dados.⁶

Estudo realizado no Rio de Janeiro, com mães de RN submetidos à fototerapia em alojamento conjunto, identificou que a maioria dos médicos concede informações, explica o tratamento a ser realizado, atua como fonte de apoio à mãe e dispensa atenção. Enquanto isso, as genitoras referem a enfermagem como suporte durante todas as horas do dia, respondendo a todos seus questionamentos.¹⁹

No que diz respeito à consulta realizada no prontuário, verificou-se que os participantes deste estudo a fizeram com o propósito de se aproximarem do contexto vivenciado pelo RN por meio do conteúdo descrito pelos profissionais. Sabe-se que o paciente e/ou seu responsável tem direito à informação detalhada e completa sobre seu estado de saúde, ao acesso deste, durante o tratamento e após a alta, bem como a confidencialidade de seus registros contidos no prontuário. Em um estudo realizado na Polônia, com indivíduos admitidos no hospital, em que se avaliou a conscientização dos direitos dos pacientes, identificou-se que a maioria dos entrevistados estava ciente de seus direitos, inclusive do acesso ao prontuário após alta hospitalar.²⁰ Neste aspecto, no que se refere à realidade brasileira, não foram encontrados estudos semelhantes que pudessem confirmar ou contestar os achados anteriores.

Comumente os motivos que impulsionam os indivíduos a ver seu prontuário são averiguação do que está descrito pelos profissionais de saúde, especialmente os médicos, tentativa de se envolver mais em seus cuidados e compreender a fundo sua condição de saúde.²¹

Os pacientes acreditam que ter proximidade com o prontuário aumenta sua percepção de controle da situação vivenciada, incentiva a comunicação com profissionais de saúde e promove aproximação e confiança entre esses. No entanto, os profissionais enfatizam a cautela como elemento fundamental ao consultar o prontuário, pois pouca compreensão pode levar à ansiedade.²¹

Com vistas a obter mais informações sobre o prematuro, neste estudo, os entrevistados fizeram uso da *internet*. Esse fato é condizente com outra pesquisa brasileira realizada com pacientes portadores de fibrose cística e seus familiares, a qual identificou a *internet* como meio utilizado em busca de informações sobre a condição de saúde, referido pelos entrevistados como recurso rápido e atual para obter elementos.²²

Em alguns casos a rede virtual é o primeiro recurso empregado para buscar dados referentes à patologia, no entanto, nem sempre os sujeitos acessam conteúdos confiáveis ou que satisfazem suas necessidades, e algumas informações procuradas ocasionalmente não são encontradas.²² Alguns pacientes sofrem influência direta das informações encontradas na *internet*, sendo, portanto, direcionados a comparecer em consultas médicas após pesquisas realizadas, ratificando o posicionamento real influenciado pelo mundo virtual.²³

Por vezes, após a navegação na *web*, os indivíduos adotam algumas atitudes como conversas com familiares e amigos, seguidas por emprego de mudanças comportamentais, diálogos com médicos e agendamento de consultas,²⁴ fato semelhante ao encontrado neste estudo em que parte das pessoas relataram ter discutido as informações encontradas com profissionais de saúde, familiares e amigos.

Não raramente, pacientes chegam à consulta médica com informações prévias oriundas de pesquisas na *internet*, no entanto médico e paciente parecem mudar seu comportamento e colocam-se de forma diferente na relação. Nesses episódios, muitos profissionais se sentem desconfortáveis e preocupados com a origem das informações, pois podem confrontar a conduta adotada, enquanto outros fornecem mais informações e orientações quando sabem das buscas *on-line* realizadas. Por outro lado, em um número considerável de casos, o acesso a informações de saúde/doença *on-line* resulta em pacientes informados, empoderados, com capacidade para questionar e discutir com o médico a terapêutica instaurada, possibilitando resultados benéficos para ambos os indivíduos.²⁵

Em um estudo realizado em Toronto, no Canadá, com pais, para investigar o uso e a percepção destes sobre *sites* confiáveis de informação de saúde das crianças, conferiu-se que pouco mais da metade dos pais consultam profissional de saúde sobre as informações que encontraram *on-line*, como o pediatra, família, amigos ou familiares que são profissionais de saúde e amigos, nesta ordem, com a finalidade em confirmar a confiabilidade dos dados ou obter maiores esclarecimentos.²⁶

Em compensação, outro estudo realizado na Escócia, com pacientes que residem em uma área rural deste país, para descrever a prevalência de busca por informações de saúde *on-line*, constatou que dois terços dos pacientes afirmaram não ter discutido as informações encontradas com profissionais de saúde e alegaram aprendizagem de conteúdo novo com a consulta virtual. Assim, acredita-se que os dados pesquisados foram encontrados de maneira satisfatória e, por isso, não houve necessidade em solicitar assessoria do profissional.²³ A maioria dos indivíduos deste estudo, assumiu a mesma postura, guardando os achados na *web* apenas para si, sem partilhá-los com outros, reiterando desnecessário fazê-lo, uma vez que a necessidade informativa foi sanada.

Os indivíduos podem acessar a rede *on-line* e não discutir informações com a equipe de saúde responsável por seu acompanhamento, a menos que esta inicie o diálogo pertinente. Este fato pode remeter a sujeitos mal informados e, em algumas vezes, desnecessariamente preocupados.²⁷ À vista disso, destaca-se a necessidade dos profissionais de saúde em terem ciência do uso da *internet* pelos pacientes e/ou responsáveis, para que possam orientar quanto às fontes confiáveis e uso consciente das informações pelas famílias.²⁸

Neste aspecto, compreender as necessidades informativas das famílias por meio do diálogo é primordial para cuidar com qualidade, pois estas precisam receber informações diariamente, detalhadas, completas e explicações compreensíveis. Ter propriedade de informações tranquiliza a família e possibilita pensar em prognóstico favorável, porém alguns profissionais, por vezes, não possuem preparo suficiente para informar ou apresentam aflição principalmente ao proferir notícias negativas.¹⁸

Outro aspecto afirmado neste estudo, imbuído na prática dos profissionais, é o emprego de termos técnicos durante os informes, neste caso é essencial elucidá-los com uso de linguagem adequada ao entendimento dos sujeitos,^{17,29} pois, o seu uso remete ao imaginário de piora do quadro do prematuro e potencializa as fragilidades vivenciadas pela família.¹⁷

Além do modo como gostariam de receber informações, os familiares deste estudo referiram os temas de interesse para serem debatidos durante os informes que incluem o período de internamento como o quadro clínico do RN e os motivos que levaram ao nascimento prematuro e consequente hospitalização, e também aqueles pertinentes aos cuidados a serem realizados com o neonato, os quais compreendem o preparo para a alta hospitalar. Neste caso, nota-se a necessidade em preparar as famílias para a alta ao longo do internamento, disponibilizando orientações conforme a capacidade de assimilação dos indivíduos, sanando dúvidas existentes, bem como inserindo-os na realização de cuidados ao filho tão logo possível, uma vez que serão responsáveis por estes no domicílio.³⁰

Os familiares têm a necessidade de serem avisados quando ocorrem mudanças no quadro clínico do RN, independentemente de estarem no domicílio, querem receber informações via contato telefônico, bem como identificar quem são os profissionais que podem ofertar estes dados.¹⁸

Disponibilizar informações de modo reconfortante às famílias é parte da prática humanizada. Ao prestar assistência acolhedora, individualizada, responsável e ética, valoriza-se os indivíduos, demonstra-se respeito e mantém-se a dignidade dos familiares e do neonato que se encontram fragilizados dentro da UTIN.³¹

Com o decorrer do tempo na unidade intensivista, as famílias passam a encontrar maneiras para receber apoio, treinarem e capacitarem-se para cuidar do RN. Nesta perspectiva, a tecnologia pode ser benéfica, auxiliando no empoderamento, durante a permanência hospitalar, bem como na transição do neonato para o domicílio.³²

Deste modo, a utilização da *internet* é evidenciada, posto que propicia uma gama de fontes ofertadas de forma rápida e imediata por meio de ferramentas de busca. Acrescenta-se a isto o fato dos usuários apreciarem informações detalhadas, pois otimizam o tempo, e a possibilidade em criar páginas especiais com dados esmiuçados, como comunidades em redes sociais destinadas a conteúdo específico.³³ Assim, corriqueiramente, os indivíduos se apoiam nos dados conhecidos, descrevem sua utilidade e empregam-nos para melhorar sua condição de saúde.²³

A *internet* é considerada benéfica porque proporciona anonimato durante as pesquisas.²³ Em alguns casos, os indivíduos utilizam pseudônimos para facilitar discussões de temas delicados, no entanto, estes podem impulsionar declarações muitas vezes ofensivas e inadequadas.³⁴

Informações *on-line* oferecem instantaneidade em seu uso, por isso são favoráveis se comparadas com a consulta aos profissionais de saúde. Indivíduos acreditam que assuntos banais podem ser pesquisados na *web*, sem necessidade de se deslocar até profissionais e perturbá-los por este motivo. As informações disponibilizadas a qualquer horário são benéficas, pois em determinados momentos parentes, amigos e profissionais de saúde não podem ser consultados, como durante a madrugada, por exemplo.³³

Os achados deste estudo são confirmados pela literatura, como na pesquisa efetuada em Santos, estado de São Paulo, com pacientes e médicos para avaliar o impacto que as informações sobre saúde disponíveis na *internet* exercem sobre a relação médico/paciente, bem como sobre a eficácia das medidas terapêuticas propostas e utilização dos recursos de saúde, a qual confirmou que os pacientes pesquisavam na *internet* para se informar sobre a enfermidade, adquirir conhecimento, avaliar a conduta adotada pelo profissional, inclusive verificando se o tratamento e o diagnóstico estavam adequados. Em alguns casos, os pacientes trocaram de médico devido às informações encontradas *on-line*, acreditando apenas nessas.²⁵

Informações de saúde *on-line* são usadas para proporcionar confiança, tranquilidade, entendimento e apoio. Muitos familiares fazem comparação de exames e crescimento gestacional, verificação de comportamentos do filho, se estão adequados ou se há problemas. Entende-se que há um contraponto entre as informações *on-line* as quais podem apoiar indivíduos que não têm a quem recorrer para obter ajuda e, em compensação, causar sentimentos negativos como ansiedade em casos de informações exacerbadas ou relatos de insucesso nas histórias expostos neste meio, de modo que o acesso de tais informações pode ser evitado, principalmente pelas mulheres.³³

Estudo realizado com pais, na Holanda, para avaliar a percepção destes sobre a *internet* na prestação de cuidados referentes a sintomas comuns em bebês e seus efeitos na utilização em cuidados de saúde, averiguou que os genitores precisam de informações sobre os sintomas que o filho apresenta e referem à rede *on-line* como um parecer adicional a outras buscadas, como familiares, amigos e seu próprio saber adquirido, pois as dúvidas e inseguranças foram comumente amenizadas a partir de conversas com profissionais especializados.³⁵

Com as buscas *on-line* os sujeitos podem adquirir conhecimento técnico e científico, entender mais sobre o assunto, encontrar relatos e associações de pacientes que possuem a mesma patologia, e por meio de redes sociais trocar informações, mencionar dúvidas, expressar solidariedade e auxílio, manifestar sentimentos íntimos relacionados à vivência da enfermidade e sentirem-se acolhidos, compreendidos e confortados com o apoio recebido.²² No caso dos participantes deste estudo, estes relataram a finalidade dos dados provenientes da *internet*, sendo enfatizada a utilização da rede em prol da aquisição de conhecimento tanto para compreender a situação do seu filho, quanto para se informar sobre patologias e quadros clínicos apresentados por outros RN a fim de auxiliar outras famílias que estão na unidade intensivista.

Os familiares necessitam adquirir conhecimento para auxiliar o filho e minimizar os riscos e o sofrimento da criança, principalmente diante de sintomas ou intercorrências desconhecidas. A partir da

instrução, ampliam a compreensão e procuram maneiras de resolver sua insegurança, para agir com responsabilidade. Ao encontrar os dados, sentem-se úteis, satisfeitos e que podem fazer algo pelo filho.³⁵

Além de se informarem por meio da navegação na *web*, os sujeitos comumente compartilham suas experiências na rede virtual, servindo-se das ferramentas disponíveis nesta, como grupos de apoio, os quais têm sido usados para auxiliar as famílias no início da paternidade e maternidade, pois proporcionam troca de informações com outros indivíduos que vivenciam situações semelhantes culminando em apoio mútuo.³⁶

Os grupos de apoio *on-line* remetem à sensação de que as informações compartilhadas atendem às necessidades apresentadas pelas famílias, por vezes mais do que aquelas ofertadas por profissionais, dada à similaridade das condições compartilhadas.³⁴

No que concerne às buscas realizadas durante o período gestacional, condizente com este estudo, uma revisão sistemática que investigou as maneiras pelas quais as gestantes utilizaram a *internet* para obter informações relacionadas com a gravidez constatou que o tema mais procurado nesse período é o desenvolvimento fetal, seguido por outros como nutrição, medicamentos, intercorrências, pré-natal e parto.²⁷ Além disso, o uso de informações *on-line* direcionadas à gestação possibilita um novo meio de estabelecer conexão e melhorar o vínculo com os filhos.³³

Alusivo às inquietações referentes à qualidade das informações de saúde *on-line* um estudo,²³ identificou que os pacientes demonstraram preocupação com as fontes visitadas, mais da metade com a confiabilidade destas e com a segurança das informações pesquisadas, porém apenas uma pequena parcela se ateu à política de privacidade dos *sites*.

A segurança dos dados pessoais inseridos em alguns portais e o conteúdo de suas pesquisas é outro motivo de apreensão, uma vez que os indivíduos temem como seus dados poderiam ser utilizados por terceiros e preferem manter a privacidade quando o assunto são questões de saúde.²³

Em um estudo realizado na Flórida, com pais de crianças com necessidades especiais para descrever seu acesso e uso da *internet*, verificou-se que os pais que têm acesso à rede *on-line*, utilizam-na diariamente, no entanto, muitos são incapazes de diferenciar informações de alta e de baixa qualidade, remetendo à preocupação devido a esta dificuldade.³⁷ Contrariamente, alguns dos entrevistados desta investigação demonstraram criticidade acerca dos dados encontrados na rede *on-line*, pois enfatizaram aspectos positivos e negativos que envolvem o conteúdo disponível nesse meio.

A qualidade das informações no meio *on-line* é questionável. Muitos *sites*, aplicativos e plataformas possuem dados desatualizados, incompletos, sem mencionar a fonte de autoria ou de procedência e com linguagem inadequada ao público alvo. Outros viabilizam informações altamente técnicas, sem distinguir conteúdo destinado à sociedade e o proposto aos profissionais.³⁸

Neste aspecto, profissionais de saúde poderiam auxiliar na interpretação de dados encontrados na *internet*, principalmente quando os indivíduos obtêm respostas vagas e imprecisas, no entanto, precisam de tempo e habilidade suficiente para prestar tal função, o que nem sempre é uma realidade nos serviços de saúde.³⁹

Em contrapartida, informações de saúde *on-line* de alta qualidade podem ampliar o conhecimento dos pais e serem úteis para aconselhamento sobre o desenvolvimento infantil, no entanto, não substituem as informações ofertadas pessoalmente por profissionais, especialmente em casos de indicação de tratamento específico.⁴⁰

CONCLUSÃO

Este estudo verificou que as necessidades informativas dos familiares de prematuros internados em UTIN são amplas e em virtude destas, diversos meios são empregados a fim de satisfazê-las, compreendendo desde os tradicionais e corriqueiros até o uso de meios tecnológicos para encontrar dados, utilizados para finalidades distintas.



Em relação às informações provenientes dos meios tecnológicos, encontradas na rede *on-line*, a minoria dos familiares as discutiram com profissionais de saúde, principalmente com aqueles responsáveis pela assistência direta ao binômio família-prematuro na UTIN, fato que merece atenção e reflexão por parte dos *expertises*, visto que a partir do diálogo enfocando os dados resultantes das buscas no meio virtual podem-se orientar os indivíduos em pesquisas por conteúdos credíveis e de boa qualidade, aprimorando o cuidado às famílias de prematuros em UTIN.

Do mesmo modo, refletir sobre as expectativas que as famílias expressam em relação a como gostariam de receber informes e à realidade instituída em grande parte das UTIN, pode direcionar os profissionais de saúde a repensar sua prática, a estar e se fazer presente próximo aos familiares e a desenvolver comunicação efetiva com estes, de forma que sejam utilizadas estratégias adequadas ao entendimento de cada indivíduo, satisfazendo suas necessidades informativas, resultando em cuidado humanizado às famílias que se encontram fragilizadas.

A utilização de recursos tecnológicos para disponibilizar informações, sugerida pelos familiares, reforça o cenário atual em que a tecnologia se encontra presente diariamente na vida dos indivíduos, principalmente em questões de saúde, o que deve direcionar os profissionais a conhecer os meios disponíveis e aperfeiçoarem-se quanto ao seu uso, empregando-os de forma satisfatória no processo de cuidar, uma vez que alguns familiares exercem criticidade sobre os dados encontrados na *web*, considerando os benefícios e fragilidades que estes apresentam.

Como limitações do estudo, considera-se o fato de os participantes estarem em um único cenário, não permitindo representatividade em âmbito nacional e generalizações. No entanto, este pode ser um ponto de reflexão acerca do uso de informações pelas famílias, com possibilidades de outras pesquisas, em especial, no que diz respeito à discussão sobre o uso de dados *on-line* no cuidado. Outra limitação consiste na realização de entrevistas exclusivamente com pais e mães dos prematuros, devido ao direito assegurado por lei em permanecer ao lado do filho durante a hospitalização. Fatos que não comprometem a qualidade e autenticidade deste estudo. Acredita-se que o diálogo com os demais familiares que visitam esporadicamente os neonatos poderia enriquecer os achados.

Salienta-se que o tema abordado contribuiu para o entendimento das principais necessidades informativas apresentadas pelas famílias de prematuros internados em UTIN, principalmente no que diz respeito aos meios empregados para satisfazê-las, em especial, o uso da tecnologia. Além disso, quando se trata da utilização da rede *on-line* para buscar dados referentes ao prematuro, constata-se que esta é uma realidade inovadora, pois há escassez de estudos na realidade brasileira e os que retratam a *internet* enfocam outras populações e outros contextos de saúde/doença.

Sugerem-se estudos que analisem o impacto do uso das informações *on-line* às famílias e no cuidado ao prematuro egresso de UTIN; e, como os profissionais de saúde lidam com esses dados em sua prática profissional, na perspectiva do cuidado em si ou mesmo com a avaliação da qualidade das informações provenientes do meio virtual utilizadas pelos familiares dos pacientes.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Preterm Birth [Internet]. Genebra;2016 [cited 2016 Oct 16]. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/en/>
2. Costa R, Padilha MI. Saberes e práticas no cuidado ao recém-nascido em terapia intensiva em Florianópolis (década de 1980). Esc Anna Nery [Internet]. 2012 [cited 2016 Oct 10];16(2):247-54. Disponível em: http://eean.edu.br/detalhe_artigo.asp?id=749

3. Woodward LJ, Bora S, Clarck CAC, Montgomery-Hönger A, Pritchard VE, Spencer C, *et al.* Very preterm birth: maternal experiences of Neonatal Intensive Care Environment. *J Perinatol* [Internet]. 2014 [cited 2016 Oct 15];34(7):555-61. Disponível em: <https://www.nature.com/jp/journal/v34/n7/pdf/jp201443a.pdf>
4. Ramezani T, Shirazi ZH, Sarvestani RS, Moattari M. Family-centered care in neonatal intensive care unit: a concept analysis. *Int J Community Based Nurs Midwifery* [Internet]. 2014 [cited 2017 Feb 10];2(4):268-78. Disponível em: <http://ijcbnm.sums.ac.ir/index.php/ijcbnm/article/view/146/60>
5. Maria A, Dasgupta R. Family-centered care for sick newborns: a thumbnail view. *Indian J Community Med* [Internet]. 2016 [cited 2017 Feb 14];41(1):11-5. Disponível em: <https://doi.org/10.4103/0970-0218.170957>
6. Maia JMA, Da Silva LB, Ferrari EDAS. A relação da família com crianças hospitalizadas na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal com a equipe de enfermagem. *Rev Enferm Contemp* [Internet]. 2014 [cited 2017 Feb 23];3(2):154-64. Disponível em: <https://doi.org/10.17267/2317-3378rec.v3i2.336>
7. Abreu FCP, Marski BSL, Custódio N, Carvalho SC, Wernet M. Breastfeeding preterm infants at home. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2015 [cited 2016 Nov 24];24(4):968-75. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-0707201500000300014>
8. Hall SL, Cross J, Selix NW, Patterson C, Segre L, Chuffo-Siewert R, *et al.* Recommendations for enhancing psychosocial support of NICU parents through staff education and support. *J Perinatol* [Internet]. 2015 [cited 2016 Oct 14];35(Suppl 1):29-36. Disponível em: <https://www.nature.com/jp/journal/v35/n1s/pdf/jp2015143a.pdf>
9. Frello AT, Carraro TE. Enfermagem e a relação com as mães de neonatos em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2012 [cited 2016 Oct 24];65(3):514-521. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672012000300018>
10. Oliveira K, Veronez M, Higarashi IH, Corrêa DAM. Vivências de familiares no processo de nascimento e internação de seus filhos em UTI Neonatal. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2013 [cited 2017 May 17];17(1):46-53. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-81452013000100007>
11. Bianco A, Zucco R, Nobile CGA, Pileggi C, Pavia M. Parents Seeking Health-Related Information on the Internet: Cross-Sectional Study. *J Med Internet Res* [Internet]. 2013 [cited 2017 Apr 30];15(9):e204. Disponível em: <http://www.jmir.org/2013/9/e204/>
12. Walsh AM, Hyde MK, Hamilton K, White KM. Predictive modelling: parents' decision making to use online child health information to increase their understanding and/or diagnose or treat their child's health. *BMC Med Inform Decis Mak* [Internet]. 2012 [cited 2016 Nov 17];12(144):1-10. Disponível em: <https://bmcmmedinformdecismak.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6947-12-144>
13. Gundersen T. "One wants to know what a chromosome is": the internet as a coping resource when adjusting to life parenting a child with a rare genetic disorder. *Sociol Health Illn* [Internet]. 2011 [cited 2016 Set 28];33(1):81-95. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-9566.2010.01277.x/epdf>
14. Creswell JW. *Projeto de Pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto*. 3ª ed. Porto Alegre (RS): Artmed;2010.
15. Camargo BV, Justo AM. Tutorial para uso do software IRAMUTEQ [Internet]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, Laboratório de Psicologia Social da Comunicação e Cognição;2016 [cited 2016 Oct 22]. Disponível em: http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/Tutorial%20IRaMuTeQ%20em%20portugues_17.03.2016.pdf
16. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* [Internet]. 2007 [cited 2016 Nov 02];19(6):349-57. Disponível em: <https://academic.oup.com/intqhc/article/19/6/349/1791966/Consolidated-criteria-for-reporting-qualitative?searchresult=1>

17. Balbino FS, Meschini GFG, Balieiro MMFG, Mandetta MA. Percepção do Cuidado Centrado na Família em Unidade Neonatal. *Rev Enferm UFSM* [Internet]. 2016 [cited 2017 Apr 28];6(1):84-92. Disponível em: <https://doi.org/10.5902/2179769216340>
18. Ribeiro FSP, Santos MH, Sousa FGM, Santana EEC, Araújo SFC, Viegas CGC, *et al.* Descrevendo necessidades de familiares de crianças internadas em unidade de terapia intensiva neonatal. *Enferm Foco* [Internet]. 2012 [cited 2017 Feb 04];3(4):186-9. Disponível em: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2012.v3.n4.381>
19. Fernandes JIS, Reis AT, Silva CV, Silva AP. Motherly challenges when facing neonatal phototherapy treatment: a descriptive study. *Online Braz J Nurs* [Internet]. 2016 [cited 2016 Oct 10];15(2):188-195. Disponível em: http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5348/pdf_1
20. Krzych ŁJ, Ratajczyk D. Awareness of the patients' rights by subjects on admission to a tertiary university hospital in Poland. *J Forensic Leg Med* [Internet]. 2013 [cited 2016 Nov 10];20(7):902-5. Disponível em: [http://www.jflmjournal.org/article/S1752-928X\(13\)00168-6/pdf](http://www.jflmjournal.org/article/S1752-928X(13)00168-6/pdf)
21. Jilka SR, Callahan R, Sevdalis N, Mayer EK, Darzi A. Review "Nothing about me without me": an interpretative review of patient accessible electronic health records. *J Med Internet Res* [Internet]. 2015 [cited 2016 Oct 29];17(6):e161. Disponível em: http://www.jmir.org/article/viewFile/jmir_v17i6e161/2
22. Pimentel EDC, Luz GS, Pelloso SM, Carvalho MDB. Using the internet to exchange information and experience on cystic fibrosis. *Invest Educ Enferm* [Internet]. 2013 [cited 2016 Nov 17];31(3):457-63. Disponível em: <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/view/17506/15090>
23. Moreland J, French TL, Cumming GP. The prevalence of online health information seeking among patients in Scotland: A cross-sectional exploratory study. *JMIR Res Protoc* [Internet]. 2015 [cited 2016 Nov 18];4(3):e85. Disponível em: <https://doi.org/10.2196/resprot.4010>
24. Moretti FA, Oliveira VE, Silva EMK. Access to health information on the internet: a public health issue? *Rev Ass Med Bras* [Internet]. 2012 [cited 2016 Oct 30];58(6):650-8. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ramb/v58n6/en_v58n6a08.pdf
25. Coelho EQ, Coelho AQ, Cardoso JED. Does the medical information currently available on the Internet affect the physician-patient relationship? *Rev Bioet* [Internet]. 2013 [cited 2017 Apr 22];21(1):142-9. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/728/889
26. Pehora C, Gajaria N, Stocte M, Fracassa S, Serebale-O'Sullivan R, Matava CT. Are parents getting it right? a survey of parents' internet use for children's health care information. *Interact J Med Res* [Internet]. 2015 [cited 2016 Oct 14];4(2):e12. Disponível em: https://www.i-jmr.org/article/viewFile/ijmr_v4i2e12/2
27. Sayakhot P, Carolan-Olah M. Internet use by pregnant women seeking pregnancy-related information: a systematic review. *BMC Pregnancy Childbirth* [Internet]. 2016 [cited 2016 Nov 01];16(65):1-10. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4526953/>
28. Sebelesky C, Voitl J, Karner D, Klein F, Voitl P, *et al.* Internet use of parents before attending a general pediatric outpatient clinic: does it change their information level and assessment of acute diseases? *BMC Pediatr* [Internet]. 2016 [cited 2016 Nov 03];16(1):129. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12887-016-0677-8>
29. Sousa FCP, Montenegro LC, Goveia VR, Corrêa AR, Rocha PK, Manzo BF. Family participation in patient safety in neonatal units from the nursing perspective. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2017 [cited 2017 Nov 10];26(3):e1180016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v26n3/0104-0707-tce-26-03-e1180016.pdf>

30. Schmidt KT, Bessa JB, Rodrigues BC, Arenas MM, Corrêa DAM, Higarashi IH. Premature newborns and hospital discharge: an integrative review on nursing performance. *Rev Rene* [Internet]. 2011 [cited 2017 Nov 12];12(4):849-58. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/download/4356/3338>
31. Reis CCA, Sena ELS, Fernandes MH. Humanization care in intensive care units: integrative review. *J Res Fundam Care Online* [Internet]. 2016 [cited 2016 Oct 29];8(2):4212-22. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3983/pdf_1859
32. Garfield CF, Lee YS, Kim HN, Rutsohn J, Kahn JY, Mustanski B, Mohr DC. Supporting parents of premature infants transitioning from the NICU to home: A pilot randomized control trial of a smartphone application. *Internet Interv* [Internet]. 2016 [cited 2016 Nov 18];4:131-7. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.invent.2016.05.004>
33. Lupton D. The use and value of digital media for information about pregnancy and early motherhood: a focus group study. *BMC Pregnancy Childbirth* [Internet]. 2016 [cited 2016 Nov 02];16(1):171. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12884-016-0971-3>
34. Moorhead AS, Hazlett DE, Harrison L, Carroll JK, Irwin A, Hoving C. A new dimension of health care: systematic review of the uses, benefits, and limitations of social media for health communication. *J Med Internet Res* [Internet]. 2013 [cited 2016 Nov 12];15(4):e85. Disponível em: http://www.jmir.org/article/viewFile/jmir_v15i4e85/2
35. Van Der Gugten AC, Leeuw RJRJ, Verheij TJM, Van Der Ent CK. E-health and health care behaviour of parents of young children: a qualitative study. *Scand J Prim Health Care* [Internet]. 2016 [cited 2016 Nov 02];34(2):135-2. Disponível em: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/02813432.2016.1160627>
36. Niela-Vilén H, Axelin A, Salanterä S, Melender HL. Internet-based peer support for parents: A systematic integrative review. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2014 [cited 2017 Apr 10];51(11):1524-37. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.06.009>
37. 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* [Internet]. 2011 [cited 2016 Nov 02];13(3):e75. Disponível em: <https://www.jmir.org/2011/3/e75/>
38. Mendonça APB, Neto AP. Critérios de avaliação da qualidade da informação em sites de saúde: uma proposta. *RECIIS - Rev Eletr Comun Inf Inov Saúde* [Internet]. 2015 [cited 2016 Oct 28];9(1). Disponível em: <https://doi.org/10.29397/reciis.v9i1.930>
39. Agree EM, King AC, Castro CM, Wiley A, Borzekowski DL. "It's Got to Be on This Page": age and cognitive style in a study of online health information seeking. *J Med Internet Res* [Internet]. 2015 [cited 2017 Mar 18];17(3):e79. Disponível em: <https://www.jmir.org/2015/3/e79/>
40. Haznedaroglu E, Menten A. The Internet versus pediatricians as a source of infant teething information for parents in Turkey. *Clinics* [Internet]. 2016 [cited 2016 Oct 23];71(8):430-4. Disponível em: [https://doi.org/10.6061/clinics/2016\(08\)04](https://doi.org/10.6061/clinics/2016(08)04)

NOTAS

ORIGEM DO ARTIGO

Extraído da dissertação - Uso de informações por famílias de prematuros internados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: contribuição da *internet*, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal do Paraná, em 2016.

CONTRIBUIÇÃO DE AUTORIA

Concepção do estudo: Lima VF, Mazza VA.

Coleta de dados: Lima VF, Mazza VA.

Análise e interpretação dos dados: Lima VF, Mazza VA.

Redação e/ou revisão crítica do conteúdo: Lima VF, Mazza VA.

Revisão e aprovação final da versão final: Lima VF, Mazza VA.

AGRADECIMENTO

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal do Nível Superior (CAPES) pelo apoio financeiro.

FINANCIAMENTO

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

APROVAÇÃO DE COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, parecer n. 1.170.956, CAAE:47561215.8.0000.0102 e no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, parecer n. 1.359.923 CAAE:47561215.8.3001.0096.

CONFLITO DE INTERESSES

Não há conflito de interesses.

HISTÓRICO

Recebido: 08 de agosto de 2017.

Aprovado: 29 de janeiro de 2018.

AUTOR CORRESPONDENTE

Verônica de Azevedo Mazza

mazzas@ufpr.br

