



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS

MARINA MAYUMI VENDRAME TAKÁO

ALERGIPED: INFORMAÇÃO EM SAÚDE COM A CREDIBILIDADE DA UNICAMP -
ESTUDO DE CASO

CAMPINAS

2020

MARINA MAYUMI VENDRAME TAKÁO

ALERGIPED: INFORMAÇÃO EM SAÚDE COM A CREDIBILIDADE DA UNICAMP

Dissertação apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas como parte dos requisitos exigidos para a obtenção do título de Mestra em Ciências na área de Qualificação dos Processos Assistenciais

ORIENTADOR: PROF. DR. MARCOS TADEU NOLASCO DA SILVA

ESTE TRABALHO CORRESPONDE À VERSÃO FINAL DA DISSERTAÇÃO DEFENDIDA PELA ALUNA MARINA MAYUMI VENDRAME TAKÁO, E ORIENTADA PELO PROF. DR. MARCOS TADEU NOLASCO DA SILVA.

CAMPINAS

2020

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas
Maristella Soares dos Santos - CRB 8/8402

T139a Takáo, Marina Mayumi Vendrame, 1990-
AlergiPed : informação em saúde com a credibilidade da Unicamp - estudo de caso / Marina Mayumi Vendrame Takáo. – Campinas, SP : [s.n.], 2020.

Orientador: Marcos Tadeu Nolasco da Silva.
Dissertação (mestrado profissional) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Educação em saúde. 2. Telemedicina. 3. Internet. 4. Alergia e imunologia. I. Silva, Marcos Tadeu Nolasco da, 1960-. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em outro idioma: AlergiPed : health information with the credibility of Unicamp - case study

Palavras-chave em inglês:

Health education

Telemedicine

Internet

Allergy and immunology

Área de concentração: Qualificação dos Processos Assistenciais

Titulação: Mestra em Ciências

Banca examinadora:

Marcos Tadeu Nolasco da Silva [Orientador]

Carolina Sanchez Aranda Lago

Gustavo Pereira Fraga

Data de defesa: 18-02-2020

Programa de Pós-Graduação: Ciência Aplicada à Qualificação Médica

Identificação e informações acadêmicas do(a) aluno(a)

- ORCID do autor: <https://orcid.org/0000-0002-9430-7817>

- Currículo Lattes do autor: <http://lattes.cnpq.br/3406109234380856>

COMISSÃO EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO

MARINA MAYUMI VENDRAME TAKÁO

ORIENTADOR: MARCOS TADEU NOLASCO DA SILVA

MEMBROS:

- 1. PROF. DR. MARCOS TADEU NOLASCO DA SILVA**
 - 2. PROF. DR. GUSTAVO PEREIRA FRAGA**
 - 3. PROFA. DRA. CAROLINA SANCHEZ ARANDA LAGO**
-

Programa de Pós-Graduação em Ciência Aplicada à Qualificação Médica da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

A ata de defesa com as respectivas assinaturas dos membros encontra-se no SIGA/Sistema de Fluxo de Dissertação/Tese e na Secretaria do Programa da FCM.

Data de Defesa: 18/02/2020

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho ao meu pai, que pôde ver o projeto iniciado antes de partir.

Dedico, enfim, aos pacientes e seus familiares, motivo deste trabalho existir.

AGRADECIMENTOS

Um bom trabalho é fruto de esforços somados. Se pude realizar um mestrado, é porque muitas pessoas caminharam e caminham comigo.

Agradeço a minha mãe, meu pai, meus tios e avós que construíram uma base para que eu pudesse sonhar e me dedicar aos estudos, e com os quais sempre pude contar. Ao meu irmão, meu companheiro. Aos amigos que continuam ao meu lado. Aos mestres, pacientes e colegas de trabalho com quem aprendo diariamente.

Agradeço à Fabiana, do Núcleo de Tecnologia da Informação da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, que deu corpo às ideias que estavam em nossa cabeça quando iniciamos o projeto e que constrói a página conosco.

RESUMO

Introdução: A expansão do uso da internet promove mudanças positivas no cuidado do indivíduo com a saúde. Porém, informações *online* podem ser prejudiciais se mal interpretadas ou não confiáveis.

Objetivo: Descrever o processo de produção de *site* de apoio ao cuidado em alergias e imunodeficiências para pacientes e cuidadores, com informações baseadas na literatura científica, a fim de promover educação em saúde e disponibilizar canal para dúvidas sob demanda.

Métodos: Estudo de caso. Inicialmente, aplicou-se questionário a pacientes e cuidadores de um ambulatório de alergia e imunologia para avaliar perfil demográfico e de uso da internet e preferências em relação ao *site*. Foram entrevistados 93 pacientes maiores de 12 anos ou seus cuidadores. Em seguida foi lançado o protótipo da página. Foram produzidos materiais (textos, vídeos) para publicação. Criou-se uma conta em rede social (Instagram®), e iniciou-se a divulgação da página predominantemente via aplicativo WhatsApp®. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa local.

Resultados: Em relação à análise do perfil dos usuários, entre os 93 participantes entrevistados, 77% foram do sexo feminino. Os cuidadores corresponderam a 82% dos entrevistados, e os pacientes, 18%. A mediana de idade foi 33,2 anos, e de renda familiar, R\$ 2.100,00. O acesso à internet se dava por *smartphone* em 62%, sendo que 76% relataram já ter buscado informações de saúde na internet. Setenta e dois por cento relataram nem sempre confiar nas informações da internet, e 96% avaliaram que um *site* gerenciado pela Unicamp forneceria informações confiáveis. Em relação à página, desde o lançamento, foram identificados 363 usuários (111 entraram no dia do início da divulgação, 97 retornaram). Contabilizaram-se 3280 visualizações. Dos visitantes, 61% tem entre 18 e 34 anos de idade, pouca diferença em relação ao sexo (45,85% feminino e 54,15% masculino), 96,97% encontravam-se no Brasil, o restante em outros nove países. A maioria dos usuários acessaram o *site* através de telefone celular (84,47%), o restante em computadores ou *tablets*, utilizando rede de internet móvel. Excetuando-se a página inicial, as páginas que mais receberam visitas, em ordem decrescente, foram: página com apresentação

das alergias, das outras doenças do sistema imunológico e por fim, apresentação da equipe.

Conclusão: A população avaliada (pacientes e cuidadores de um serviço de imunologia pediátrica) considerou oportuna e relevante a disponibilidade de um *site* com informações confiáveis, com o suporte de uma instituição de ensino e pesquisa. A página vem apresentando retorno em relação aos acessos. Os resultados ainda estão sob avaliação. Esta iniciativa, se bem-sucedida, representa importante retorno social da atividade acadêmica.

Palavras-chave: Educação em saúde, Telemedicina, Internet, Alergia e Imunologia.

ABSTRACT

Introduction: The expansion of internet use promotes positive changes in health care. However, online information can be harmful if wrongly interpreted or not reliable.

Objective: To describe the production process of the support site for the care of allergies and immunodeficiencies for patients and physicians, with information from scientific literature, with the purposes of being a health education promotion and dissemination channel for questions on demand.

Methods: Case Study. Initially, a questionnaire was presented to patients and caregivers of an allergy and immunology outpatient clinic to assess demographic profile and internet usage and use regarding the site. Ninety-three patients older than 12 years or their caregivers were interviewed. Then the page prototype was launched. We used materials (texts, videos) for publication. An account on the social network (Instagram®) was created and started to spread the page predominantly via WhatsApp® application. The project was approved by the local Research Ethics Committee.

Results: Regarding the analysis of the users profile, among the 93 participants interviewed, 77% were female. Caregivers make up 82% of respondents, and patients 18%. The median age was 33.2 years and family income R \$ 2,100.00. Internet access was provided by smartphone in 62%, with 76% reporting using this mode to access health information on the internet. Seventy-two percent reported not always trusting information from the Internet, and 96% estimated that a Unicamp-

managed site could provide meaningful information. Regarding the page, after its release, 363 users were counted (111 entries on the day of the beginning of the disclosure, 97 returned). There were 3280 views. Of the visitors, 61% were between 18 and 34 years old, little difference regarding gender (45.85% female and 54.15% male). Regarding location, 96.97% were in Brazil, the rest in other countries. Most users accessed the site via mobile phone (84.47%), the rest on computers or tablets using the mobile network on the internet. Except for the homepage, pages that receive more visits, in descending order, were: page with presentation of allergies, other diseases of the immune system and finally, presentation of the team.

Conclusion: The evaluated population (patients and caregivers of a pediatric immunology service) considered the availability of a site with useful information, supported by a teaching and research institution, as timely and relevant. The page has been showing return in relation to hits. Results are still under evaluation. This initiative, if well executed, represents an important social return of academic activity.

Keywords: Health education, Telemedicine, Internet, Allergy and Immunology

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Logomarca “AlergiPed”	23
Figura 2 - Distribuição dos participantes por sexo	30
Figura 3 - Parentesco dos respondentes em relação aos pacientes	31
Figura 4 - Distribuição dos dispositivos de acesso à internet	31
Figura 5 - Estratégias de busca na internet pelos participantes	32
Figura 6 - Confiabilidade das informações em saúde na internet, de acordo com os participantes	32
Figura 7 - Capacidade de reconhecimento da confiabilidade das informações em saúde na internet, segundo os participantes	33
Figura 8 - Histórico de uso de informações em saúde obtidas na internet, de acordo com os participantes	33
Figura 9 - Prioridades nas informações em saúde obtidas na internet, de acordo com os participantes	34
Figura 10 - Preferências de apresentação das informações em saúde na internet, de acordo com os participantes	34
Figura 11 - Dados apresentados na página “Visão Geral” sobre o público-alvo no Google Analytics® em 29/01/2020	35
Figura 12 - Gráfico apresentado na página “Visão Geral” sobre o Público-alvo no Google Analytics® (New visitor: visitante novo; Returning visitor: visitante que retornou à página)	35
Figura 13 - Distribuição dos usuários do <i>site</i> por sexo	36
Figura 14 - País de onde os usuários acessam o <i>site</i>	36
Figura 15 - Instrumento utilizado para acesso ao <i>site</i>	37

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Características sociais e demográficas da população de estudo (variáveis contínuas)	30
Tabela 2 - Característica de uso da internet da população de estudo (variáveis contínuas)	30

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

Unicamp: Universidade Estadual de Campinas

FCM-Unicamp: Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp

SAIP-HC-Unicamp: Serviço de Alergia e Imunologia Pediátrica do Hospital de Clínicas da Unicamp

CEP-Unicamp: Comitê de Ética em Pesquisa da Unicamp

NTI-FCM-Unicamp: Núcleo de Tecnologia da Informação da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp

TCLE: Termo de consentimento livre esclarecido

TALE: Termo de assentimento livre esclarecido

Anvisa: Agência nacional de vigilância sanitária

SUMÁRIO

Introdução	15
Justificativa	21
Objetivos	22
Métodos	23
Resultados	30
Discussão	39
Conclusão	46
Referências	47
Anexos	52

1. INTRODUÇÃO

A expansão do uso de tecnologias e da internet é um fenômeno atual que transformou a maneira como a população adquire conhecimento e consome informações. Seguindo esta tendência, a oferta de informações em saúde deixou de ser dominada pelo profissional de saúde, transmitida pontualmente, para tornar-se pública, permanente e facilmente acessível à população. Encontramos hoje informações *online* em saúde com vasta diversidade, cada vez mais disponíveis à medida que o uso da internet aumenta (1).

Em uma pesquisa nacional nos Estados Unidos, Fox e Duggan (2) demonstraram que mais de 70% dos adultos relataram procura *online* por este tipo de informação. Mano (3) cita que um em quatro usuários com doenças crônicas (23%) também já utilizaram a internet em busca de informações de saúde e para procurar outros indivíduos com condições de saúde semelhantes.

As razões para procurar informações em saúde na internet incluem rápido e fácil acesso, anonimato ou privacidade ao acessar informações delicadas, disponibilidade de grande variedade de informações, custo-efetividade e interatividade (4). Em relação à população pediátrica, a maioria dos pais atualmente procuram por informações relacionadas à saúde dos filhos na internet (5).

Esta nova realidade é positiva, pois a habilidade de acessar, entender, avaliar e comunicar informações é crítica no aumento do controle do indivíduo sobre sua saúde (4) e a educação em saúde dirigida ao paciente é parte fundamental de seu manejo (6). O acesso aos materiais digitais que abordam este tema amplia o alcance das medidas de educação em saúde para a população, apresentando-se como um novo instrumento na melhoria da assistência.

A aquisição de conhecimentos via internet reflete diretamente na compreensão do paciente (e dos responsáveis, no caso da população pediátrica) acerca de sua doença, complicações, cuidados necessários e importância da adesão ao tratamento, dentre outros pontos. Shah e Liebovitz

(7) afirmaram que pacientes e cuidadores que utilizam ferramentas *online* sentem-se melhor preparados para consultas clínicas, fazem questionamentos mais relevantes, sabem mais sobre seus cuidados com a saúde e tem maior probabilidade de tomar medidas que melhorem a própria saúde, comparado àqueles que não utilizam as ferramentas *online*. Assim, o paciente e seu responsável deixam de ser meros receptores e passam a ter protagonismo em seu cuidado; quanto mais envolvidos no manejo de sua condição clínica, maior potencial de apresentar desfechos positivos.

A relação médico-paciente também se modifica: antes hierarquizada, adquire caráter horizontal. Para os profissionais habituados ao papel de provedores do conhecimento, trata-se de um desafio, já que os questionamentos por parte do paciente e seus pais são mais frequentes. Como esta realidade é cada vez mais presente, cabe aos profissionais refletirem sobre suas atitudes perante a procura de informações na internet pelos pais dos pacientes, e como reagem quando estes relatam usar a ferramenta para busca de informações e apoio (8). Uma vez cientes das mudanças trazidas pela era da internet, os profissionais podem utilizar-se desta mídia de maneira a desenvolver cooperação com o paciente e seus responsáveis, promovendo melhoria da assistência.

Do ponto de vista institucional, o uso da internet pelos pacientes e cuidadores é uma maneira de aumentar a eficácia do apoio institucional aos pais, reduzir a pressão nos centros de tratamento tradicionais, levar conhecimento a áreas menos habitadas e reduzir custos organizacionais (5).

Entretanto, a procura de informações em saúde na internet nem sempre traz benefícios. Uma revisão sistemática comparou 79 estudos que analisam a qualidade de *sites* de saúde e concluiu que 70% destes demonstram que a qualidade é um problema na internet (9). Neste estudo, Eysenbach et al. identificaram os critérios de acurácia, completude, legibilidade, desenho, clareza em relação a conflitos de interesse e qualidade das referências como os principais critérios avaliados, nos quais se concentraram as mais importantes falhas metodológicas.

Sabe-se que não há controle dos materiais publicados na internet. A velocidade e ausência de padronização com que a informação é publicada na internet inviabiliza o processo de revisão aos pares, como nos jornais científicos que oferecem informação de qualidade (10).

Frequentemente, as informações oferecidas por *sites* de saúde são inexatas, incompletas, tendenciosas, desatualizadas, difíceis de acessar, bem como há uma sobrecarga de informações, o que pode constituir um risco em potencial para a saúde dos indivíduos (6, 8, 11, 12). Uma revisão conduzida pelo *US Office of Disease Prevention and Health Promotion* concluiu que o dano potencial causado por informações *online* sem acurácia é significativo, englobando danos físicos, emocionais e financeiros (13).

Frente à grande variedade de conteúdo *online* de má qualidade, nem sempre o usuário é capaz de diferenciar quais *sites* tem credibilidade, seja por falta de orientação, seja pela heterogeneidade das fontes de informação (como agências governamentais, companhias que visam lucros, comunidades acadêmicas), que podem ser importantes em termos de apresentar um gama maior de pontos de vista, mas podem dificultar o reconhecimento da confiabilidade da fonte (8). Neste contexto, atualmente é muito comum a divulgação de informações por profissionais que visam autopromoção, especialmente nas redes sociais. Outro ponto que dificulta o entendimento por parte do usuário não experiente é a forma de apresentação do material e a linguagem utilizadas nos *sites*, mesmo que confiáveis, resultando na aquisição errônea das informações.

Em uma revisão sistemática recente foi demonstrada a complexidade da análise pelos usuários da qualidade da informação em saúde *online*. A avaliação envolve análises de custo-benefício, com uso de amplo leque de critérios e uma faixa extremamente ampla de indicadores de qualidade. Os principais critérios, avaliados ao menos em um quinto dos 37 estudos incluídos na revisão, foram confiabilidade, conhecimento factual por parte dos autores das informações, objetividade e transparência. Esta multiplicidade de visões caracteriza um cenário altamente subjetivo e contextualizado, em que o risco de que os usuários sejam informados de forma incorreta é alto. Os autores

concluem que as pesquisas devem voltar-se a identificar os diferentes grupos de usuários em sua capacidade e objetivos de análise, e avaliar a possibilidade de orientação dos usuários sobre os critérios de uma boa avaliação da qualidade da informação (14).

Profissionais também enfrentam dificuldades no contato com pais e pacientes que adquirem informações equivocadas na internet. A divergência entre as condutas do profissional baseadas em diretrizes e o conhecimento que o paciente/responsável traz pode levar a quebra de confiança da relação médico-paciente (13).

A preocupação com a qualidade da informação sobre saúde divulgada na internet motivou, inclusive, a criação de uma fundação chamada *The Health On The Net Foundation* na Suíça, em meados da década de 90, contemporaneamente ao início do uso da internet. A missão desta fundação, que é um organização não-governamental e que não visa lucros, é “promover o uso efetivo e confiável de novas tecnologias para telemedicina nos cuidados em saúde em todo mundo”, o que é realizado através da certificação da qualidade de *sites* e aplicativos de saúde após avaliação pela equipe da fundação, baseada em um código de ética denominado “HONcode”. Este papel consultivo é reconhecido pela Organização das Nações Unidas e pela Organização Internacional de Normalização (15). Os princípios elencados pela instituição encontram-se listados a seguir (16):

- 1- Autoridade: Toda orientação médica ou de saúde contida no *site* será dada somente por profissionais treinados e qualificados, a menos que seja declarado expressamente que uma determinada orientação está sendo dada por um indivíduo ou organização não qualificado na área médica.
- 2- Complementaridade: A informação disponível no *site* foi concebida para apoiar - e não para substituir - o relacionamento existente entre pacientes ou visitantes do *site* e seus médicos.
- 3- Confidencialidade: Será respeitado o caráter confidencial dos dados dos pacientes e visitantes de um *site* médico ou de saúde - incluindo sua identidade pessoal. Os responsáveis pelo *site* se comprometem

em honrar ou exceder os requisitos legais mínimos de privacidade de informação médica e de saúde vigentes no país e no estado onde se localizam o *site* e as cópias do *site*.

- 4- Atribuições: Quando for o caso, a informação contida no *site* será respaldada por referências claras às fontes consultadas, e, quando possível, tendo links HTML para estas fontes. A data em que cada página médica foi atualizada pela última vez será exibida claramente (no topo da página, por exemplo).
- 5- Justificativas: Quaisquer afirmações feitas sobre os benefícios e/ou desempenho de um tratamento, produto comercial ou serviço específico serão respaldadas com comprovação adequada e equilibrada, conforme indicado no Princípio 4.
- 6- Transparência na propriedade: Os programadores visuais do *site* irão procurar dispor a informação da forma mais clara possível e disponibilizar endereços de contato para os visitantes que desejem informação ou ajuda adicional. O webmaster exibirá seu endereço de e-mail claramente em todas as páginas do *site*.
- 7- Transparência do patrocínio: Os apoios dados ao *site* serão identificados claramente, incluindo a identidade das organizações comerciais e não-comerciais que tenham contribuído para o *site* com ajuda financeira, serviços ou recursos materiais.
- 8- Honestidade da publicidade e da política editorial: Se a publicidade é uma das fontes de renda do *site*, isto deverá ser indicado claramente. Os proprietários do *site* fornecerão uma breve descrição da política de divulgação adotada. Os anúncios e outros materiais promocionais serão apresentados aos visitantes de uma maneira e em um contexto que facilitem diferenciá-los do material original produzido pela instituição gestora do *site*.

Uma lista muito breve de exemplos de *sites* com alta frequência de usuários e reconhecimento por parte da comunidade geral e acadêmica incluiria:

1- *MedlinePlus* (<https://medlineplus.gov/>): coordenado pela *U.S. National Library of Medicine*, oferece ampla informação em medicina geral sobre bem-estar, doenças, medicamentos, apresentando uma enciclopédia médica para usuários leigos, dotada de figuras didáticas e elementos gráficos. Ao menos alguns segmentos de informação estão atualmente disponíveis em cerca de 60 línguas (17).

2- *Family Doctor* (<https://familydoctor.org/>) : patrocinado pela *American Academy of Family Physicians*, oferece conteúdo sobre diferenças condições e tratamentos, incluindo aspectos do desenvolvimento e saúde de crianças e adolescentes. Adicionalmente, fornece informação aos usuários sobre a compreensão de relatórios de despesas médico-hospitalares, funcionamento dos seguros-saúde e advocacia em prol do paciente. O *site* é dotado de rica seleção de fotografias bastante esclarecedoras (18).

3- *Health Information NIH* (<https://www.nih.gov/health-information>): fornece informações acuradas e amplas sobre diferentes condições, causas, sintomas e tratamentos. Utiliza de forma abundante os recursos de *links* para outros *sites* avaliados como altamente confiáveis (19).

4- *Healthy Children* (<https://www.healthychildren.org/English/Pages/default.aspx>): desenvolvido pela *American Academy of Pediatrics*, apresenta informações confiáveis e amigáveis, redigidas por especialistas, sobre todo o espectro do desenvolvimento, vida saudável, medidas preventivas, vida familiar, condições clínicas e novidades em saúde para crianças e adolescente (20).

5- *Pediatria para Famílias* (<https://www.sbp.com.br/especiais/pediatria-para-familias/>): desenvolvido pela Sociedade Brasileira de Pediatria, apresenta conteúdo de fácil compreensão, redigido por especialistas qualificados, em variados aspectos de cuidados gerais, nutrição, imunizações, comportamento, desenvolvimento e doenças prevalentes. No entanto, o conteúdo exposto é quantitativamente limitado em relação aos portais anteriormente citados (21).

Em relação às formas de acesso à informação em saúde, popularizou-se nos últimos anos o uso dos *smartphones* - definidos como dispositivos móveis de comunicação com capacidades como e-mail, mensagens de texto, produção e visualização de imagens fixas ou móveis, e conectividade à internet sem fio – e dos aplicativos ou *apps*, definidos como produtos de *software* que podem ser baixados e rodados em dispositivos móveis (22). Ambos aumentaram a possibilidade e agilidade de acesso à internet.

2. JUSTIFICATIVA

Frente à realidade citada anteriormente, uma página *online* desenvolvida pela equipe médica que acompanha o paciente, de acordo com as necessidades identificadas nesta população, para divulgação de materiais baseados na literatura científica, mostra-se uma ferramenta útil na melhora da qualidade da assistência. Poderiam ser antevistos resultados da implantação deste recurso, tais como:

Aumentar a compreensão do paciente/responsável acerca de seu diagnóstico, tratamentos e cuidados necessários;

Aumentar a adesão do paciente aos tratamentos e cuidados propostos pela equipe do Serviço de Alergia e Imunologia Pediátrica do Hospital de Clínicas da Unicamp (SAIP-HC-Unicamp);

Contribuir para a educação em saúde e melhora da assistência médica da população em geral, conforme outros usuários, além do público-alvo inicial, também utilizarem a página *online*.

3. OBJETIVOS

3.1. GERAL

Descrever o desenvolvimento de um *site* para divulgação de informações em saúde sobre distúrbios do sistema imunológico (Alergias e Imunodeficiências) e seus cuidados através de materiais de fácil leitura embasados nas melhores evidências científicas, cujo público-alvo a princípio são pacientes em seguimento no SAIP-HC-Unicamp e seus responsáveis, estendendo-se também para a população geral.

3.2. ESPECÍFICOS

Descrever, em relação à população-alvo, seu perfil demográfico, de uso da internet e expectativas sobre a página *online*;

Avaliar quantitativamente os indicadores de utilização do *site*;

Descrever o desenvolvimento das redes sociais associadas ao *site*.

4. MÉTODOS

4.1. Modelo de estudo

Estudo de caso.

4.2. Procedimentos

Os procedimentos do estudo serão relatados em fases, de acordo com o desenvolvimento do mesmo.

4.2.1. Fase 1 – 1º de julho a 30 de setembro de 2018

Realizado desenvolvimento e de ficha de dados socioculturais autoaplicável para avaliação do perfil demográfico e de uso da internet, bem como expectativas sobre a página (ANEXO 1).

Inicialmente, foi definida uma amostra de conveniência de pacientes e cuidadores, para responder a ficha de dados, de acordo com os seguintes critérios:

Critérios de inclusão: Ser paciente maior de 12 anos de idade em acompanhamento no SAIP-HC-Unicamp.

Ser cuidador de paciente em acompanhamento no SAIP-Unicamp.

Critérios de exclusão: Pacientes menores de 12 anos de idade;

Pacientes ou cuidadores com deficiência cognitiva que impossibilite a compreensão das questões da ficha de dados socioculturais;

Recusa em participar da pesquisa.

Após a definição das características da amostra, foi apresentada aos participantes a ficha de dados socioculturais autoaplicável. As questões foram aplicadas a um total de 93 participantes após as consultas médicas no Ambulatório de Alergia e Imunologia Pediátrica da Unicamp.

4.2.2. Fase 2 – outubro de 2018

Tabulação dos dados obtidos nas fichas de dados socioculturais autoaplicáveis utilizando o programa Excel[®] e análise estatística destes dados utilizando o software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS[®]), utilizando medidas descritivas de dispersão.

4.2.3. Fase 3 – outubro de 2018 – janeiro de 2020

Toda a estrutura do *site* e modificações posteriores foram produzidas em parceria com a equipe do Núcleo de Tecnologia da Informação da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp (NTI-FCM-Unicamp).

O primeiro produto desenvolvido foi a logomarca (Figura 1), baseada em cores e formas infantis, inicialmente com o nome “AlergoPed”, que foi corrigido posteriormente para “AlergiPed”, devido à constatação de o primeiro denominar tradicionalmente um congresso da área de Alergia e Imunologia Pediátrica.



Figura 1 - Logomarca “AlergiPed”

A primeira versão do *site* AlergiPed, disponível em <https://www.fcm.unicamp.br/alergiped/>, foi desenvolvida no período de outubro e novembro de 2018 e foi ao ar pela primeira vez no dia 06 de novembro de 2018. Foi utilizado o sistema de gerenciamento de conteúdo Drupal 8[®]. Um sistema de gerenciamento de conteúdo é uma ferramenta de *software* que permite o usuário adicionar, publicar, editar ou remover conteúdo de um *site* utilizando um navegador em *smartphone*, *tablet* ou computador (23). O *site* está atualmente instalado nos servidores da FCM-Unicamp e seu conteúdo é todo armazenado no sistema de gerenciamento de banco de dados digitais MySQL[®].

Na ocasião do lançamento do *site*, foi escolhido o tema “Rinite alérgica” como protótipo. Foram produzidos um texto e um vídeo sobre o tema, e a página foi ilustrada com figuras relacionadas.

Progressivamente, foram desenvolvidos outros conteúdos para publicação na página:

- 1- Materiais de fácil leitura com informações sobre Alergias e Imunodeficiências, orientações sobre os cuidados necessários nestas condições;
- 2- Vídeos educativos com apresentação do tema por um médico da equipe, produzido pela Equipe de Audiovisual da FCM-Unicamp, ou através de animação, produzida com ferramentas do *site* Powtoon[®], utilizando conta gratuita;
- 3- Lista de portais de saúde confiáveis, pertencentes às sociedades científicas brasileiras das áreas de Alergia e Imunologia e Pediatria;
- 4- Canal para informações sob demanda, aberto ao público, gerenciado pela equipe médica do SAIP-HC-Unicamp;
- 5- Apresentação sobre a especialidade de Alergia e Imunologia, a página e a equipe do SAIP-HC-Unicamp.

Todos os textos e vídeos foram produzidos pelos autores do projeto, baseados em evidências científicas, sendo generosamente revisados pela Profa. Dra. Vera de Toledo Camargo, da equipe do Laboratório de Estudos Avançados em Jornalismo (Labjor) da Unicamp.

As figuras utilizadas no *site* foram adquiridas em plataformas abertas de fotos ou disponíveis em pesquisa pela internet (por exemplo: Google®) com filtros de licença, dados os devidos créditos.

Em relação ao canal de dúvidas, este foi estruturado de maneira a esclarecer que não é um canal para resolução de urgências e que a resposta seria dada em até sete dias pela equipe da página. Quando o usuário registra sua dúvida, esta é enviada a um *e-mail* criado no sistema da Unicamp, cujo endereço é alergped@unicamp.br. Então, o usuário recebe sua resposta em seu próprio *e-mail*.

Em 29 de maio de 2019 foi instalada no *site* a ferramenta Google Analytics®, para coletar os dados de acesso ao *site*. Google Analytics® é uma das ferramentas mais sofisticadas de *Web analytics*, lançada em 2009 pela empresa Google®, capaz de oferecer dados quantitativos sobre o uso de um *site* e atividade dos usuários, dados estes que podem ser utilizados para otimização do *site* (24, 25, 26).

Em fevereiro de 2020 a página foi adaptada para o formato de interface de *smartphone*, sendo modificado o endereço da página para <http://alergiped2.fcm.unicamp.br/alergiped2/>.

Está em andamento o registro da marca pela Agência de Inovação da Unicamp - INOVA.

Até a fase apresentada atualmente, a página sofreu alterações conforme apresentava instabilidades ou erros, realizadas pelo NTI-FCM-Unicamp. Tais alterações são consideradas características do dinamismo dos processos na área de teleinformática.

4.2.4. Fase 4 – setembro de 2019 a janeiro de 2020

Iniciado o processo de divulgação da página, por diferentes meios.

A partir de setembro de 2019, durante as consultas médicas tem sido solicitado o número de contato do aplicativo WhatsApp® aos responsáveis dos pacientes em acompanhamento nos Ambulatórios do SAIP-HC-Unicamp.

Em outubro de 2019, foi adquirido um número de celular vinculado a uma conta no aplicativo WhatsApp® da marca AlergiPed, para divulgação da página aos responsáveis dos pacientes através de mensagem por este aplicativo. Foram criadas contas em redes sociais (Instagram® e Facebook®) com a marca AlergiPed, com produção e publicação de materiais como fotos e vídeos para divulgação da página com frequência variável.

Nas redes sociais é produzido conteúdo breve e complementar ao divulgado pelo *site*, na forma de postagens, em que há um texto curto acompanhando uma foto do acervo pessoal dos administradores do *site* ou uma foto ou vídeo produzidos utilizando-se o aplicativo Canvas®, através de conta gratuita.

Através de mensagens do aplicativo WhatsApp®, a página também foi divulgada para contatos pessoais dos autores do trabalho.

Outras formas de divulgação foram: informação verbal sobre o *site*, inclusão do endereço e fotos da página ao final de aulas acadêmicas na própria Unicamp ou outras instituições, adesivos e cartões com a marca e endereços de redes sociais anexados aos receituários fornecidos durante as consultas no Ambulatório de Alergia e Imunologia Pediátrica da Unicamp em serviços externos.

4.2.5. Fase 5 – maio de 2019 a janeiro de 2020

4.2.5.1. Avaliação do impacto do *site*

A avaliação quantitativa do impacto da página iniciou-se pela ferramenta Google Analytics®. Foi aberta uma conta na plataforma do Google® para registro da página nesta ferramenta, que é difundida para uso em marketing com fins comerciais, porém tem sido utilizada na área da saúde em numerosos estudos.

Google Analytics® coleta informações anonimamente e apresenta na forma de dados agregados, o que a torna uma ferramenta acessível para uso

em cenários de pesquisa sem preocupações éticas (25). São gerados relatórios de acordo com o intervalo de tempo selecionado pelo administrador, fornecendo dados organizados nos seguintes tópicos:

1- Público-alvo: informações quantitativas sobre usuários do *site* (descritas abaixo); informações demográficas – sexo e idade, interesses por categorias comerciais e localização geográfica do usuário; dispositivos, sistema operacional, navegador e rede utilizados durante o acesso ao *site*, bem como suas especificações detalhadas (marca, resolução de tela, versões, prestadoras de serviço de internet, por exemplo).

2- Aquisições: descrição do tráfego, ou seja, de que maneira o usuário chegou ao *site* - diretamente na página, através de *links* disponíveis em outras páginas como redes sociais, busca orgânica, campanhas publicitárias;

3- Comportamento: descrição de como o usuário utiliza o *site* - frequência e fluxo de visita das páginas, buscas na página, entre outros;

4- Conversões: perfil de consumo/vendas dos usuários em *sites* com fins comerciais – não se aplica ao caso descrito neste estudo.

Para melhor compreensão sobre a análise da resposta ao *site*, segue a definição de termos com a descrição apresentada na própria página da ferramenta (27):

- 1- Usuário: os utilizadores que iniciaram pelo menos uma sessão no intervalo de datas.
- 2- Sessão: é o período de tempo em que um utilizador está interagindo ativamente com o seu *site*, aplicação, etc.
- 3- Visualizações de página: número total de páginas visualizadas. São contabilizadas as visualizações repetidas e uma única página.

- 4- Páginas/sessão: número médio de páginas visualizadas durante uma sessão. São contabilizadas as visualizações repetidas em uma única página.
- 5- Taxa de rejeição: a percentagem de sessões de página única nas quais não existiu interação com a página. Uma sessão rejeitada tem uma duração de zero segundos.

4.2.5.2. Registro da marca AlergiPed.

Foi solicitada à Agência de Inovação da Unicamp – INOVA o registro da marca AlergiPed. O processo está em andamento.

4.3. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Unicamp (CEP-Unicamp) com o número do parecer #2.718.974 (ANEXO 2).

Foi apresentado Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) - (ANEXO 3) - aos participantes maiores de 18 anos e aos responsáveis por participantes menores de idade. Aos participantes com idades entre 12 anos completos até 18 anos incompletos, foi apresentado o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE). Foram desenvolvidos dois TALEs (ANEXOS 4 e 5), adequados às faixas de 11 a 14 anos ou de 15 a 17 anos. Todos os documentos éticos foram baseados nos modelos disponibilizados pelo CEP-Unicamp em sua página online, e obedeceram às diretrizes expressas na resolução 466/2012 da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa). Somente os participantes que assinaram os TCLEs ou TALEs foram incluídos no estudo.

Apesar de não possuir certificação pela *Health On The Net Foundation*, a construção do *site* está ocorrendo de acordo com os oito princípios éticos do código de ética desta organização.

5. RESULTADOS

Descrição do perfil da população-alvo

A amostra de conveniência da população que respondeu o questionário foi de 93.

Quanto ao perfil demográfico, a maioria dos participantes era do sexo feminino (77%) e mãe de paciente (72%). A mediana da idade foi de 33,26 anos, de escolaridade foi de 11 anos (correspondente ao ensino médio completo) e de renda mensal, 2100 reais.

Em relação ao perfil de uso da internet, afirmavam ter acesso à internet 97% dos participantes. A mediana de dias de acesso foi de sete dias por semana, e de horas de acesso foi de três horas por dia. Dois terços dos usuários acessam a internet através de celular. Em relação a pesquisas sobre saúde na internet, 76% dos usuários afirmaram já ter realizado pesquisas na internet e a mesma porcentagem referiram utilizar *sites* de busca (por exemplo, Google®). Sobre a maneira de lidar com a informação acessada na internet, 18% dos usuários relataram sempre confiar na informação de saúde que adquiriu online, 53% acreditavam saber diferenciar a informação de saúde confiável daquela não confiável e 37% já colocaram em prática informações de saúde adquiridas na internet.

Por fim, quase a totalidade dos participantes (97%) acreditava que o *site* AlergiPed auxiliaria na compreensão e cuidado com a criança e 90% dos participantes o acessaria, com expectativa de encontrar principalmente informações sobre a causa e tratamento das doenças, sendo apresentadas de diferentes maneiras através de textos, imagens, vídeos.

Os resultados mais significativos estão resumidos abaixo em tabelas e gráficos.

Tabela 1 - Características sociais e demográficas da população de estudo (variáveis contínuas)

	Válidos	Omissos	Mediana	Mínimo - Máximo
Idade (anos)	88	5	33,26	11,89 - 72,13
Escolaridade (anos)	84	9	11	2 – 17
Renda familiar (reais)	81	12	2100,00	700,00 – 10000,00

Tabela 2 - Característica de uso da internet da população de estudo (variáveis contínuas)

	Válidos	Omissos	Mediana	Mínimo - Máximo
Dias de acesso por semana	86	7	7	2 – 7
Horas de acesso por dia	79	14	3	1 – 19

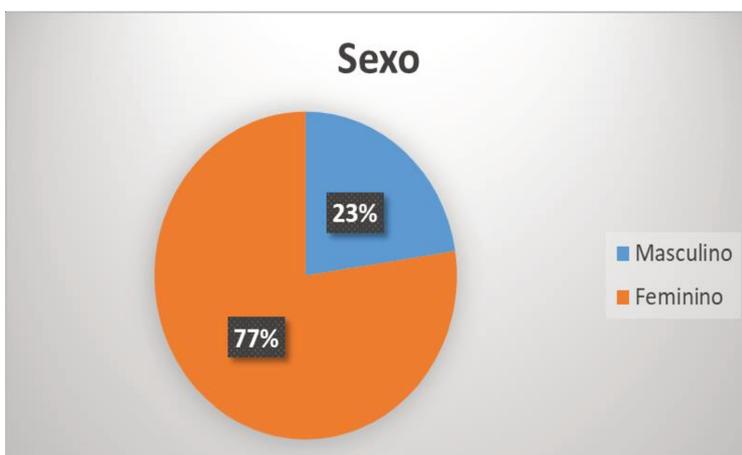


Figura 2 - Distribuição dos participantes por sexo.

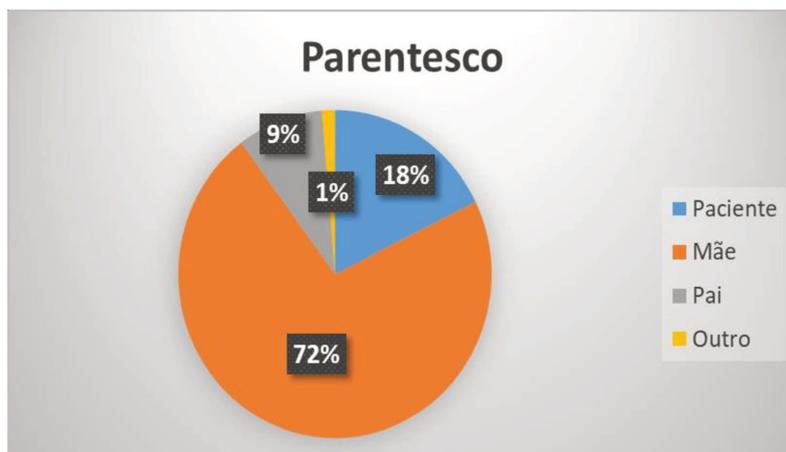


Figura 3 - Parentesco dos respondentes em relação aos pacientes.

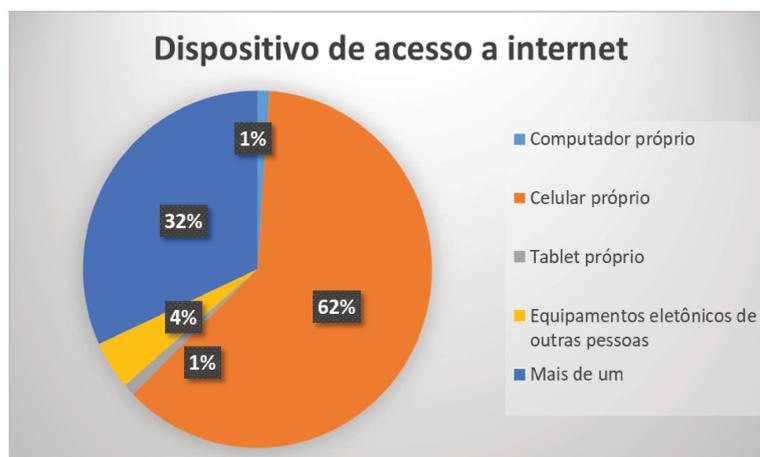


Figura 4 - Distribuição dos dispositivos de acesso à internet.



Figura 5 - Estratégias de busca na internet pelos participantes.

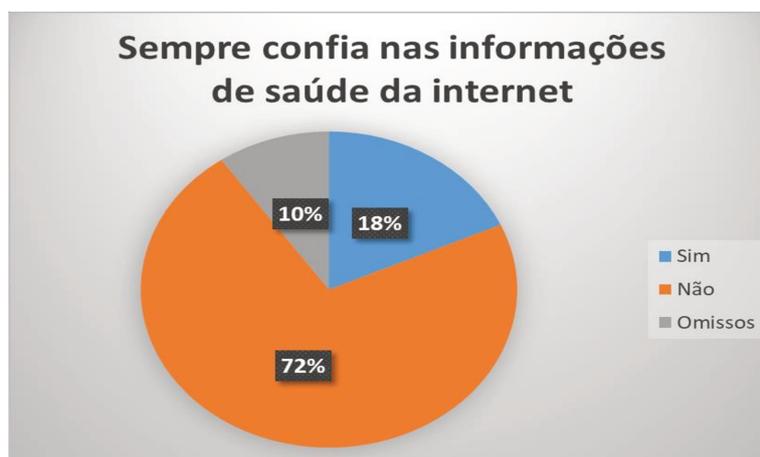


Figura 6 - Confiabilidade das informações em saúde na internet, de acordo com os participantes.



Figura 7 - Capacidade de reconhecimento da confiabilidade das informações em saúde na internet, segundo os participantes.

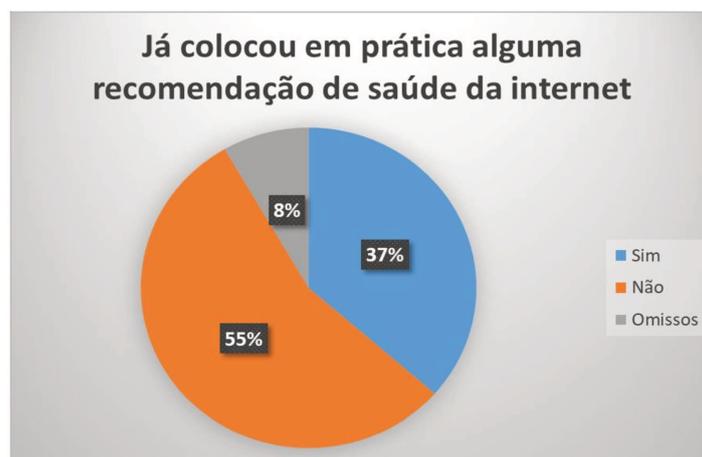


Figura 8 - Histórico de uso de informações em saúde obtidas na internet, de acordo com os participantes.



Figura 9 - Prioridades nas informações em saúde obtidas na internet, de acordo com os participantes.

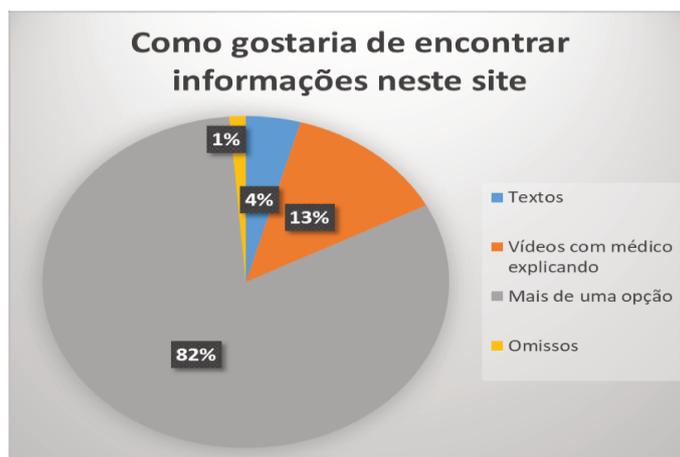


Figura 10 - Preferências de apresentação das informações em saúde na internet, de acordo com os participantes.

Análise quantitativa da resposta ao *site*

A análise quantitativa do acesso ao *site* foi realizada com utilização do Google Analytics®.

Da instalação da ferramenta (29 de maio de 2019), até o dia 29 de janeiro de 2020, foram identificados 363 novos usuários do site, dos quais 111

entraram pela primeira vez no dia do início da divulgação (09 de outubro de 2019). Noventa e sete usuários retornaram para visitar a página.

Foram contabilizadas 652 sessões e 3280 visualizações de páginas. A cada sessão, o número médio de páginas visualizadas foi de 5,03 e a duração média da sessão foi de três minutos e seis segundos. A taxa de rejeição da página foi de 10,74%.



Figura 11 - Dados apresentados na página “Visão Geral” sobre o público-alvo no Google Analytics® em 29/01/2020.



Figura 12 - Gráfico apresentado na página “Visão Geral” sobre o Público-alvo no Google Analytics® (New visitor: visitante novo; Returning visitor: visitante que retornou à página)

Em relação ao perfil demográfico dos visitantes, 61% tem entre 18 e 34 anos de idade, com pouca diferença em relação ao sexo (45,85% do sexo feminino e 54,15% do sexo masculino). Quanto à localização geográfica dos usuários, 96,97% encontravam-se no Brasil, o restante distribuído em outros nove países.

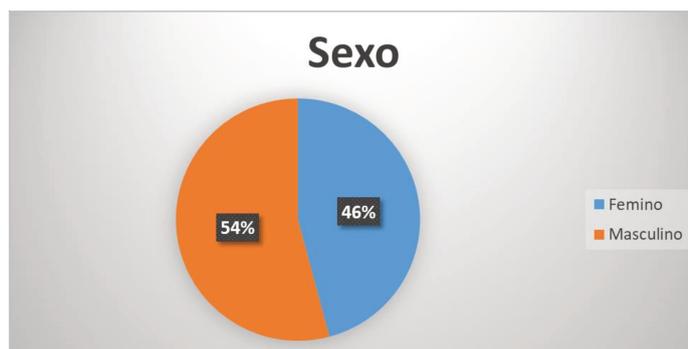


Figura 13 - Distribuição dos usuários do *site* por sexo.



Figura 14 - País de onde os usuários acessam o *site*.

A maioria dos usuários acessaram o *site* através de *smartphones* (84,47%), o restante em computadores desktop ou *tablets*, utilizando principalmente rede de internet móvel.



Figura 15 - Instrumento utilizado para acesso ao *site*.

Excetuando-se a página inicial, as páginas que mais receberam visitas, em ordem decrescente, foram: página com apresentação das alergias, das outras doenças do sistema imunológico e por fim, apresentação da equipe.

Impacto da expansão do conteúdo para redes sociais

As páginas nas redes sociais Instagram® e Facebook® evoluíram em ritmos diferentes. Apesar de o mesmo conteúdo ser divulgado em ambas as páginas, considerando o número de usuários ligados às páginas (“Amigos” no Facebook® e “Seguidores” no Instagram®) e a reação às postagens (“Likes” no Facebook® e “Curtidas” no Instagram®), o alcance do público tem sido maior no Instagram®. A página no Facebook® foi desativada.

Estas páginas foram, inicialmente, produzidas para divulgação do *site* à população. Entretanto, devido às ferramentas disponíveis e ao caráter mais ágil das redes sociais, o objetivo inicial foi extrapolado e hoje a rede social funciona como meio de interação com outros serviços de Alergia e Imunologia e sociedades científicas nacionais, bem como meio de divulgação de informações com fonte científica comprovada, seguindo o princípio fundamental da marca AlergiPed.

6. DISCUSSÃO

A análise do perfil demográfico e de uso da internet pela população-alvo, através dos questionários autoaplicáveis, foi fundamental para orientar a produção do material e formatação da página.

Esta etapa demonstrou que a maior parte da população tem acesso limitado à internet e utiliza preferencialmente o celular, ou seja, a página não poderia ter conteúdos que exigissem excesso de dados e necessitaria ser adaptada à exibição em *smartphones*.

Adicionalmente, devido às características da amostra e o local em que foram aplicados os questionários (ambulatório de pediatria em dias de atendimento), a maior parte dos respondentes foi constituída por cuidadoras, principalmente mães.

Também foi orientado pelos questionários o grau de complexidade da linguagem utilizada nos textos, de acordo com os anos de escolaridade da população-alvo, bem como o tipo de material que seria publicado no *site*.

Em nossa visão, a criação do AlergiPed abrange vários aspectos positivos de educação em saúde. Em especial destacamos a atenção voltada à proporção de usuários que têm no *smartphone* seu principal ou único meio de acesso à internet. A partir de 2018, no Brasil, o uso exclusivo de celulares para a rede ultrapassou o uso misto (computador e *smartphone*). Conforme dados de uma pesquisa veiculada nesta época, dos 120,7 milhões de brasileiros que haviam acessado a internet nos três meses anteriores a julho de 2018, 49% haviam utilizado apenas o *smartphone*, 4% apenas o computador e 47% ambos os recursos (28). Desta forma, os *sites* e aplicativos voltados à saúde também devem adaptar-se a tal realidade.

Nos últimos anos, os *smartphones* têm sido avaliados em relação a seu potencial de auxílio no manejo da saúde pública e individual. As principais facetas a serem destacadas são o próprio cuidado em saúde, a possibilidade de mudança de comportamentos associados à saúde e à doença, e a educação, tanto por meio de aplicativos específicos como de *sites* de

informação. Na atualidade, devem ser destacados o auxílio ao cuidado nas doenças crônicas, a melhora da interação entre pacientes e a equipe de saúde, e a melhora no acesso a serviços à distância (22).

As características dos *smartphones*, como a portabilidade e a permanência com o usuário durante todo o dia, estão em consonância com os objetivos da iniciativa “*Healthy People 2020*”, que estimula o uso de *smartphones* para melhorar os desfechos em saúde, permitindo também maior qualidade e equidade (29). Neste sentido, a iniciativa AlergiPed visa a preencher tais requisitos de forma adequada e adaptada à realidade social e cultural de um segmento da população brasileira.

A amigabilidade do instrumento, com a preservação da credibilidade e qualidade do conteúdo, são importantes características para a percepção da utilidade e eficácia do recurso digital de informação em saúde. Tal fato foi relatado por Cho et al. (30), que interpretaram tais achados à luz do conceito de auto-eficácia de Bandura. *Sites* ou aplicativos muito ricos em informações de qualidade, mas cuja navegabilidade não seja amigável, causam impacto negativo na percepção de eficácia pelos usuários, afetando, ao final, a própria vontade de utilização de recurso pelo indivíduo. Os autores deste relato concluem que deve haver esforço por parte dos organizadores na simplificação dos processos de informação em saúde *online*.

A confiabilidade do *site*, devido ao embasamento científico e a afiliação um centro acadêmico, é fator crucial na eficácia do acesso, com equidade e qualidade. Estudos avaliados em uma revisão sistemática demonstraram que indivíduos com habilidades cognitivas inferiores, ligadas ou não à saúde, têm menor habilidade para avaliar a qualidade da informação fornecida e também para desenvolver confiança nos instrumentos utilizados (31). Com estas informações em mente, os autores recomendam que provedores de saúde pública estejam sensíveis aos comportamentos de busca de informações em saúde de pessoas com menores conhecimentos em saúde e forneçam aconselhamento a estas populações sobre os critérios para avaliar a qualidade da informação disponível *online*.

Observamos que 81% dos respondentes do questionário eram cuidadores de pacientes em atendimento no serviço clínico, principalmente mães. O cuidado a crianças e adolescentes com doenças crônicas, entre as quais se situam as afecções do sistema imunológico, gera significativo estresse, devido à grande responsabilidade imputada aos cuidadores, além dos desafios ligados ao apego emocional. Tais cuidadores podem ser beneficiados com recursos baseados na internet, embora haja lacunas no conhecimento sobre suas necessidades. Em uma revisão sistemática, Park et al. (32) localizaram 17 estudos que abordaram o uso de recursos de saúde na internet entre cuidadores de crianças e adolescentes, dois deles voltados a pacientes com asma. Neste conjunto de estudos, a maior parte dos cuidadores também era constituída por mães. A qualidade metodológica dos estudos foi bastante variável, com uma proporção considerável de estudos cientificamente frágeis. A taxa acesso à internet foi bastante variável (11% a 90%), e as informações ligadas a doenças específicas ajudaram na tomada de decisões sobre tratamentos, enquanto o apoio social em comunidades virtuais ajudou a abordar as necessidades emocionais dos cuidadores. Achados frequentes transversalmente nos estudos abordados foram a procura de informações em *sites* genéricos de busca e a insegurança dos cuidadores em relação à capacidade de avaliar a qualidade das informações. Uma proporção significativa dos cuidadores utilizava as informações adquiridas na internet para dialogar com os profissionais de saúde. O acesso esteve associado também a um nível maior de escolaridade. As autoras concluem que os cuidadores necessitam melhor orientação sobre os aspectos de acesso à internet para informações em saúde, com teor de complexidade baixo, devido às dificuldades ligadas à escolaridade heterogênea.

Em um estudo qualitativo conduzido no Canadá, Tonsaker et al. (33) avaliaram as perspectivas de busca de informações em saúde pediátrica na internet por cuidadores. Os principais aspectos a emergir das entrevistas foram a dificuldade de busca e escolha de *sites*, a possibilidade de empoderamento pela informação obtida *online* e preocupações com a confiabilidade dos *sites*. Após uma busca inicial por termos ou palavras-chaves em recursos genéricos, muitos participantes relataram eleger como mais confiáveis os *sites* de

renomadas instituições, como a *Mayo Clinic*. A clareza e amigabilidade de apresentação dos *sites* foi também destacada como muito importante pelos participantes.

Os resultados dos dois relatos citados anteriormente confirmam a importância de vários aspectos escolhidos para o *site* AlergiPed, como a confiabilidade institucional, a amigabilidade da interface e a simplicidade na exposição do conteúdo.

Nossos resultados demonstraram que 18% dos usuários entrevistados eram os próprios pacientes em seguimento, todos adolescentes ou adultos jovens. Alguns aspectos relacionados à busca de informação em saúde por esta população foram recentemente identificados em uma revisão sistemática (34). Os autores identificaram que mais de 50% dos adolescentes e jovens avaliados procuraram informações em saúde na internet, principalmente aqueles com mais de 15 anos. Adicionalmente, a internet foi avaliada como a mais frequente fonte de informação em saúde. Os principais instrumentos de pesquisa foram computadores pessoais, vindo os smartphones em segundo lugar. As principais motivações para a busca de informação consistiram em aspectos de saúde cotidiana, bem-estar físico, saúde sexual, saúde mental, problemas sociais, e tópicos cultural e religiosamente sensíveis. Especificamente relacionados a nosso tema, houve destaque da busca entre os aspectos cotidianos de informações sobre doenças crônicas e asma. Outra motivação significativa foi a busca de criação de comunidades de apoio em aspectos específicos de saúde. Um estudo relatou preferência dos jovens pelo apoio *online* em relação ao presencial. O suporte por e-mail, fornecido por profissionais de saúde, não foi destacado como um recurso importante. Instrução específica sobre recursos eletrônicos em saúde foi associada com maior busca de informação *online*. De forma geral, crianças e adolescentes tiveram percepção positiva sobre o uso da internet para informações em saúde. Em relação à confiabilidade, jovens menos instruídos em relação a aspectos de saúde tenderam a avaliar a informação como sendo mais acurada, em relação àqueles mais instruídos. Os jovens também valorizaram a impressão de seriedade e as atualizações frequentes dos *sites*. A credibilidade e a privacidade foram consideradas condições essenciais para o sucesso das

fontes de informação em saúde online para adolescentes. Os autores concluem que ainda há muito a aprimorar nos conhecimentos sobre como os jovens realmente usam a internet para informação e apoio para assuntos de saúde. Com base nesta compreensão, é vital fornecer informação visando proporcionar habilidades na instrução em saúde para esta população. Tais elementos deverão ser considerados para o aprimoramento do *site* AlergiPed.

Assim como Stephan et al. (35)., até o momento não foi definida a expectativa sobre os números de visitantes e visualizações das páginas que o *site* deve atingir, porém acredita-se que um *site* útil, bem divulgado demonstra um aumento no seu acesso ao longo do tempo.

O desenvolvimento do *site* AlergiPed proporcionou à equipe envolvida uma colaboração interdisciplinar muito significativa. As habilidades envolvidas incluem conhecimentos médicos, habilidades comunicativas, design gráfico, linguagem de programação, tecnologia de redes, manejo de dados, criação de animações e interação com usuários. O caráter inovador da iniciativa, em relação à experiência prévia da equipe médica, exigiu considerável esforço de adaptação a novos ambientes e novos cenários de atuação. O próprio portal está em fase pioneira de implantação, e certamente evoluirá com o tempo de uso, o retorno dos usuários e o aprimoramento cognitivo da equipe. Nossa experiência está em sintonia com um relato de Eikley et al. (36), que em 2015 analisaram o papel da colaboração entre equipes de diversas competências nas áreas de tecnologia em saúde e informática biomédica, em uma revisão sistemática que abrangeu 25 anos em pesquisas. Neste período, a pesquisa sobre colaboração foi mais centrada em aplicações na Telemedicina, no desenvolvimento de registros médicos eletrônicos, desenvolvimento de tecnologias para dispositivos móveis, interações com sistemas de imagens, laboratórios e farmácias. Não houve destaque para a pesquisa da colaboração na elaboração de materiais educativos ou de informação em saúde. Os autores concluíram que é crescente o reconhecimento da importância da colaboração interdisciplinar como item essencial para o provimento de cuidado qualificado em saúde pela comunidade de informática biomédica. No entanto, a sistematização dos mecanismos de colaboração ainda não dispõe de uma estrutura teórica e conceitual própria. Destaca-se a necessidade de estudos

mais detalhados sobre aspectos da colaboração interdisciplinar em tecnologias de informática em saúde, para que técnicas de apoio a uma efetiva colaboração sejam instituídas.

Em nosso ver, as principais limitações do projeto AlergiPed decorrem da multiplicidade de abordagens e visões possíveis no cenário da saúde digital. A vastidão do campo a ser explorado e a relativa inexperiência de indivíduos centrados na prática clínica condicionam grande dificuldade conceitual. Pode ser observado na literatura que o projeto Alergiped apresenta semelhanças com outros projetos de educação em saúde originados em instituições acadêmicas, como a avaliação das expectativas dos potenciais usuários, a identificação de necessidades de suporte e adequação do formato da interface e dos conteúdos oferecidos. Como exemplos de experiências relatadas na literatura, podemos destacar os seguintes projetos:

- 1- O *site* “*reproduktivlivsplan.se*”, voltado à orientação dos usuários sobre saúde pré-concepcional (37)
- 2- O projeto dedicado à educação em saúde voltada a pacientes com quadro de hipodontia, desenvolvido no âmbito do *National Health System* inglês (38)
- 3- O projeto de um *site* voltado à prevenção do suicídio ligado à masculinidade, na sequência de um documentário de ampla divulgação, no cenário do sistema de saúde australiano, financiado por uma fundação privada (39)
- 4- A iniciativa brasileira do desenvolvimento de um *site* denominado “Portal do Idoso”, com ênfase nas principais alterações fonoaudiológicas associadas ao processo de envelhecimento (40).

Em relação às experiências relatadas anteriormente, o desenvolvimento do AlergiPed, até o momento, ainda necessita de avaliação sistemática do seu impacto sobre a educação em saúde dos usuários. Adicionalmente, os aspectos técnicos ligados à inteligibilidade e à qualidade dos aspectos gráficos devem merecer contínuo aprimoramento. Neste sentido, a busca de parcerias

com profissionais especializados das áreas de informática, design gráfico e comunicação social deve ser intensificada.

7. CONCLUSÃO

O presente estudo de caso apresentou o processo de desenvolvimento do *site* AlergiPed, incluindo as etapas de produção, dificuldades e expectativas relacionados a este processo. Quando à população avaliada (pacientes e cuidadores de um serviço de imunologia pediátrica), esta considerou oportuna e relevante a disponibilidade de um *site* com informações confiáveis, com o suporte de uma instituição de ensino e pesquisa. Esta iniciativa, se bem-sucedida, representa importante retorno social da atividade acadêmica. Os resultados sugerem que a construção do *site* AlergiPed, bem como as redes sociais atreladas ao *site*, constituirá um processo de contínuo desenvolvimento, que exigirá dedicação dos profissionais envolvidos. A necessidade de que o conteúdo gráfico do *site* seja compatível com as características dos *smartphones* e da disponibilidade de internet mostrou-se fundamental.

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Lee K, Hoti K, Hughes JD, Emmerton LM. Interventions to assist health consumers to find reliable online health information: a comprehensive review. *PLoS One*. 2014 Apr 7;9(4):e94186.
2. Fox S, Duggan M. One in three American adults have gone online to figure out a medical condition. *Health Online 2013 | Pew Research Center's Internet & American Life Project*. 2013. Disponível em: <https://www.pewresearch.org/internet/2013/01/15/health-online-2013/>. Acessado em 18/06/2018
3. Mano R. Online health information, situational effects and health changes among e-patients in Israel: A 'push/pull' perspective. *Health Expect*. 2015 Dec;18(6):2489-500.
4. Gray K, Elliott K, Wale J. A community education initiative to improve using online health information: participation and impact. *Inform Health Soc Care*. 2013 Sep;38(3):171-81.
5. Plantin L, Daneback K. Parenthood, information and support on the internet. A literature review of research on parents and professionals online. *BMC Fam Pract*. 2009 May 18;10:34.
6. Win KT, Hassan NM, Bonney A, Iverson D. Benefits of online health education: perception from consumers and health professionals. *J Med Syst*. 2015 Mar;39(3):27.
7. Shah SD, Liebovitz D. It Takes Two to Tango: Engaging Patients and Providers With Portals. *PM R*. 2017 May;9(5S):S85-S97.
8. Zaidman-Zait A, Jamieson JR. Providing web-based support for families of infants and young children with established disabilities. *Infants Young Child*. 2007; 20(1):11-25
9. Eysenbach G, Powell J, Kuss O, Sa ER. Empirical studies assessing the

- quality of health information for consumers on the world wide web: a systematic review. *JAMA*. 2002 May 22-29;287(20):2691-700.
10. Pandolfini C, Impicciatore P, Bonati M. Parents on the web: risks for quality management of cough in children. *Pediatrics*. 2000 Jan;105(1):e1.
 11. Oermann MH, Lowery NF, Thornley J. Evaluation of Web sites on management of pain in children. *Pain Manag Nurs*. 2003 Sep;4(3):99-105.
 12. Williams N, Mughal S, Blair M. 'Is my child developing normally?': a critical review of web-based resources for parents. *Dev Med Child Neurol*. 2008Dec;50(12):893-7.
 13. Hirsch M, Aggarwal S, Barker C, Davis CJ, Duffy JMN. Googling endometriosis: a systematic review of information available on the Internet. *Am J Obstet Gynecol*. 2017 May;216(5):451-458.e1.
 14. Sun Y, Zhang Y, Gwizdka J, Trace CB. Consumer Evaluation of the Quality of Online Health Information: Systematic Literature Review of Relevant Criteria and Indicators. *J Med Internet Res*. 2019 May 2;21(5):e12522.
 15. The Health on the net Foundation. About Health on the net. [Online]. Disponível em: <https://www.hon.ch/en/about.html>. Acessado em 06/01/2020
 16. The Health on the net Foundation. Discover the 8 principles of the HONcode in 35 languages. [Online]. Disponível em: <https://www.hon.ch/cgi-bin/HONcode/principles.pl?Portuguese>. Acessado em 06/01/2020
 17. U.S. National Library of Medicine. MedlinePlus: Trusted health information for you. [Online]. Disponível em: <https://medlineplus.gov/>. Acessado em 30/01/2020
 18. American Academy of Family Physicians. Familydoctor.org. [Online]. Disponível em: <https://familydoctor.org/>. Acessado em 30/01/2020

19. National Institutes of Health. Health information. [Online]. Disponível em: <https://www.nih.gov/health-information>. Acessado em 30/01/2020
20. American Academy of Pediatrics. Healthychildren.org. [Online]. Disponível em: <https://www.healthychildren.org/English/Pages/default.aspx>. Acessado em 30/01/2020
21. Sociedade Brasileira de Pediatria. Pediatria para famílias. [Online]. Disponível em: <https://www.sbp.com.br/especiais/pediatria-para-familias/>. Acessado em 30/01/2020
22. Kratzke C, Cox C. Smartphone Technology and Apps Smartphone Technology and Apps: Rapidly Changing Health Promotion. *Int Electron J Health Educ.* 2012;15:72-82
23. Anônimo. Drupal 8 User Guide. [Online]. Disponível em: <https://www.drupal.org/files/ebooks-en-8.x-7.3.tgz>. Acessado em 06/12/2019.
24. Gordon EJ, Shand J, Black A. Google analytics of a pilot mass and social media campaign targeting Hispanics about living kidney donation. *Internet Interv.* 2016 Sep 20;6:40-49.
25. Song MJ, Ward J, Choi F, Nikoo M, Frank A, Shams F, Tabi K, Vigo D, Krausz M. A Process Evaluation of a Web-Based Mental Health Portal (WalkAlong) Using Google Analytics. *JMIR Ment Health.* 2018 Aug 20;5(3):e50.
26. McGuckin C, Crowley N. Using Google Analytics to evaluate the impact of the CyberTraining project. *Cyberpsychol Behav Soc Netw.* 2012 Nov;15(11):625-9.
27. Google Enterprises. Google Analytics. [Online]. Disponível em: <https://analytics.google.com/analytics/web/#/report/visitors-overview/a141011502w202062213p195927483/>. Acessado em: 29/01/2020.

28. Ampudia, R. Celular é mais utilizado do que computador para acessar internet no Brasil. Folha de São Paulo. 24/07/2018. [Online] . Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/tec/2018/07/celular-e-mais-utilizado-do-que-computador-para-acessar-internet-no-brasil.shtml>. Acessada em 11/12/2019.
29. USDHHS. Healthy People 2020. Health Communications and Health Information Technology Objectives. [Online]. Disponível em: <https://www.healthypeople.gov/2020/topics-objectives>. Acessado em 11/12/2019.
30. Cho J, Park D, Lee HE. Cognitive factors of using health apps: systematic analysis of relationships among health consciousness, health information orientation, eHealth literacy, and health app use efficacy. *J Med Internet Res*. 2014 May 9;16(5):e125.
31. Diviani N, van den Putte B, Giani S, van Weert JC. Low health literacy and evaluation of online health information: a systematic review of the literature. *J Med Internet Res*. 2015 May 7;17(5):e112.
32. Park E, Kim H, Steinhoff A. Health-Related Internet Use by Informal Caregivers of Children and Adolescents: An Integrative Literature Review. *J Med Internet Res*. 2016 Mar 3;18(3):e57.
33. Tonsaker T, Law S, Ormel I, Nease C, Bartlett G. Engaging caregivers: exploring perspectives on web-based health information. *Fam Pract*. 2017 Aug 1;34(4):479-484.
34. Park E, Kwon M. Health-Related Internet Use by Children and Adolescents: Systematic Review. *J Med Internet Res*. 2018 Apr 3;20(4):e120.
35. Stephan G, Hoyt MJ, Storm DS, Shirima S, Matiko C, Matechi E. Development and promotion of a national website to improve dissemination of information related to the prevention of mother-to-child HIV transmission (PMTCT) in Tanzania. *BMC Public Health*. 2015 Oct 22;15:1077.

36. Eikev EV, Reddy MC, Kuziemyk CE. Examining the role of collaboration in studies of health information technologies in biomedical informatics: A systematic review of 25 years of research. *J Biomed Inform.* 2015 Oct;57:263-77.
37. Ekstrand Ragnar M, Niemeyer Hultstrand J, Tydén T, Larsson M. Development of an evidence-based website on preconception health. *Ups J Med Sci.* 2018 Jun;123(2):116-122.
38. Bharmal RV, Johal A. Development and assessment of reliable patient-based hypodontia website. *Patient Prefer Adherence.* 2018 Jun 19;12:1065-1070.
39. King K, Schlichthorst M, Turnure J, Phelps A, Spittal MJ, Pirkis J. Evaluating the effectiveness of a website about masculinity and suicide to prompt help-seeking. *Health Promot J Austr.* 2019 Sep;30(3):381-389.
40. Favoretto NC, Carleto NG, Arakawa AM, Alcalde MP, Bastos JRM, Caldana ML. Portal of the elderly: development and evaluation of the website with information about the aging process and the main speech, language and hearing disorders that affect the elderly. *Codas.* 2017 Oct 23;29(5):e20170066.

ANEXOS

ANEXO 1

FICHA DE DADOS SOCIOCULTURAIS PARA AVALIAÇÃO DO USO DE INTERNET PELOS PAIS DOS PACIENTES E PACIENTES DO SERVIÇO DE ALERGIA E IMUNOLOGIA PEDIÁTRICA DO HC-UNICAMP

PARTICIPANTE NÚMERO _____

- 1) Você é
 - Paciente
 - Mãe de paciente
 - Pai de paciente
 - Outro responsável pelo paciente

- 2) Qual sua idade?
 - 12 – 18 anos
 - 18 – 30 anos
 - 30 – 40 anos
 - 40 – 50 anos
 - 50 – 60 anos
 - 60 – 70 anos
 - Mais que 70 anos

- 3) Qual a renda mensal da família aproximadamente?

- 4) Tem acesso a internet?
 - Sim
 - Em casa
 - No celular
 - Em casa e no celular
 - Não

- 5) Como você acessa a internet?
 - Computador próprio
 - Celular próprio
 - Tablet próprio
 - Equipamentos eletrônicos de outras pessoas

- 6) Com que frequência você acessa a internet?
- Diariamente
 - 4 a 6 vezes por semana
 - 2 a 3 vezes na semana
 - 1 vez por semana ou menos
- 7) Você já procurou alguma informação na internet sobre seu problema de saúde (ou o problema de saúde do seu filho)?
- Sim
 - Não
- 8) Por que motivo (s) você pesquisa sobre o problema de saúde na internet? (Pode assinalar mais de uma)
- Desejo saber mais sobre o meu estado de saúde (do meu filho)
 - Fico preocupado com a gravidade do estado de saúde (do meu filho)
 - Desejo saber como cuidar melhor de mim (do meu filho)
 - Não entendo a explicação do médico durante a consulta
 - Acho as informações passadas na consulta insuficientes
 - Procuo outras alternativas de tratamento além das convencionais
- 9) Como você faz esta pesquisa?
- Em *sites* de busca (exemplo: Google)
 - Entro diretamente em *sites* específicos sobre saúde
- 10) Você seleciona o *site* em que vai encontrar informações sobre o problema de saúde que está pesquisando?
- Sim – Como?
-
- Não
- 11) Considerando que as informações da internet nem sempre são confiáveis, você acredita que sabe diferenciar a informação que é confiável daquela que não é confiável?
- Sim
 - Não
- 12) Você já colocou em prática algum tratamento ou conselho sobre seu problema de saúde que encontrou na internet?
- Sim
 - Não
- 13) Você acredita que um *site* sobre alergias e imunodeficiências elaborado pela equipe médica do ambulatório da Unicamp pode ajudar a entender e tratar o problema de saúde seu ou do seu filho?
- Sim
 - Não

14) Você acessaria este *site*?

Sim

Não

15) O que você acha importante encontrar neste *site*? (Pode assinalar mais de uma resposta)

Informações sobre o corpo humano e o sistema imunológico

Informações sobre a causa das doenças alérgicas e imunodeficiências

Informações sobre os tratamentos disponíveis para as doenças alérgicas e imunodeficiências

Um canal para tirar suas dúvidas com os médicos do ambulatório

Um grupo de compartilhamento de experiência dos pais e pacientes dos ambulatórios de alergia e imunodeficiência da Unicamp

Outros:

ANEXO 2



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Portal Alergoped: Informação em saúde com a credibilidade da Unicamp

Pesquisador: Marina Mayumi Vendrame Takao

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 86636318.0.0000.5404

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas - UNICAMP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.718.974

Apresentação do Projeto:

Introdução:

A expansão do uso de tecnologias e da internet é um fenômeno atual que transformou a maneira como a população adquire conhecimento e consome informações. Seguindo a tendência, a oferta de informações em saúde deixou de ser dominada pelo profissional de saúde, transmitida pontualmente, para tornar-se pública, permanente e facilmente acessível à população. Encontramos hoje informações online em saúde com vasta diversidade, cada vez mais disponíveis à medida que o uso da internet aumenta (1). Em uma pesquisa nacional nos Estados Unidos, Fox (2) demonstra que mais de 70% dos adultos relataram procura online por este tipo de informação. Mano (3) cita que um em quatro usuários com doenças crônicas (23%) também já utilizaram a internet em busca de informações de saúde e para procurar outros indivíduos com condições de saúde semelhantes. As razões para procurar informações em saúde na internet incluem rápido e fácil acesso, anonimato ou privacidade ao acessar informações delicadas, disponibilidade de grande variedade de informações, custo-efetividade e interatividade³. Em relação à população pediátrica, a maioria dos pais atualmente procuram por informações relacionadas à saúde dos filhos na internet (5). Esta nova realidade é positiva, pois a habilidade de acessar, entender, avaliar e comunicar informações é crítica no aumento do controle do indivíduo sobre sua saúde (4) e a educação em saúde dirigida ao paciente é parte fundamental de seu manejo (6). O acesso aos materiais digitais que abordam este tema amplia o alcance das medidas de educação em saúde para a população,

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
 Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887
 UF: SP Município: CAMPINAS
 Telefone: (19)3521-8036 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.718.974

apresentando-se como um novo instrumento na melhoria da assistência. A aquisição de conhecimentos via internet reflete diretamente na compreensão do paciente (e dos responsáveis, no caso da população pediátrica) acerca de sua doença, complicações, cuidados necessários e importância da adesão ao tratamento, dentre outros pontos. Shah (7) afirma que pacientes e cuidadores que utilizam ferramentas online sentem-se melhor preparados para consultas clínicas, fazem questionamentos mais relevantes, sabem mais sobre seus cuidados com a saúde e tem maior probabilidade de tomar medidas que melhorem a própria saúde, comparado àqueles que não utilizam as ferramentas online. Assim, o paciente e seu responsável deixam de ser meros receptores e passam a ter protagonismo em seu cuidado; quanto mais envolvidos no manejo de sua condição clínica, maior potencial de apresentar desfechos positivos. A relação médico-paciente também modifica-se: antes hierarquizada, adquire caráter horizontal. Para os profissionais habituados ao papel de provedores do conhecimento, trata-se de um desafio, já que os questionamentos por parte do paciente e seus pais são mais frequentes. Como esta realidade é cada vez mais presente, cabe aos profissionais refletirem sobre suas atitudes perante a procura de informações na internet pelos pais dos pacientes, e como reagem quando estes relatam usar a ferramenta para busca de informações e apoio (8). Uma vez ciente das mudanças trazidas pela era da internet, os profissionais podem utilizar-se desta mídia de maneira a desenvolver cooperação com o paciente e seus responsáveis, promovendo melhoria da assistência. Do ponto de vista institucional, o uso da internet pelos pacientes e cuidadores é uma maneira de aumentar a eficácia do apoio institucional aos pais, reduzir a pressão nos centros de tratamento tradicionais, levar conhecimento a áreas menos habitadas e reduzir custos organizacionais. (5) Entretanto, a procura de informações em saúde na internet nem sempre traz benefícios. Uma metanálise comparou 79 estudos que analisam a qualidade de sites de saúde e concluiu que 70% destes demonstram que a qualidade é um problema na internet (9). Sabe-se que não há controle dos materiais publicados na internet. A velocidade e ausência de padronização com que a informação é publicada na internet inviabiliza o processo de revisão aos pares, como nos jornais científicos que oferecem informação de qualidade (10). Frequentemente, as informações oferecidas por sites de saúde são inexatas, incompletas, tendenciosas, desatualizadas, difíceis de acessar, bem como há uma sobrecarga de informações, o que pode constituir um risco em potencial para a saúde dos indivíduos (11, 6, 8, 12). Uma revisão conduzida pelo US Office of Disease Prevention and Health Promotion concluiu que o dano potencial causado por informações online sem acurácia é significativo, englobando danos físicos, emocionais e financeiros (13). Frente à grande variedade de conteúdo online de má qualidade, nem sempre o usuário é capaz de diferenciar quais sites tem

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
 Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887
 UF: SP Município: CAMPINAS
 Telefone: (19)3521-8936 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.718.974

credibilidade, seja por falta de orientação, seja pela heterogeneidade das fontes de informação (como agências governamentais, companhias que visam lucros, comunidades acadêmicas), que podem ser importantes em termos de apresentar um gama maior de pontos de vista, mas podem dificultar o reconhecimento da confiabilidade da fonte (8). Outro ponto que dificulta o entendimento por parte do usuário leigo é a forma de apresentação do material e a linguagem utilizadas nos sites, mesmo que confiáveis, resultando na aquisição errônea das informações. Profissionais também encontram problemas com pais e pacientes que adquirem informações equivocadas na internet. A divergência entre as condutas do profissional baseadas em guidelines e o conhecimento que o paciente/responsável traz pode levar a quebra de confiança da relação médico-paciente (13). Frente a esta realidade, um portal online desenvolvido pela equipe médica que acompanha o paciente, de acordo com as necessidades identificadas nesta população, para divulgação de materiais baseados na literatura científica, mostra-se uma ferramenta útil na melhora da qualidade da assistência.

Hipótese:

Um portal online com informações sobre o funcionamento do sistema imunológico e suas doenças, com material de fácil leitura baseado em textos científicos, pode contribuir para a educação em saúde dos pacientes do Ambulatório de Alergia e Imunologia pediátrica e seus responsáveis, bem como demais usuários que acessarem o portal. Através da conscientização do público-alvo acerca de sua condição de saúde, é possível atingir desfechos favoráveis no que concerne à adesão do paciente e seus responsáveis ao tratamento e, em última análise, à melhoria da assistência médica. A orientação sobre como utilizar a internet para busca de informações em saúde confiáveis na internet, bem como a oferta de uma lista de sites confiáveis, pode reduzir o consumo de informações errôneas prejudiciais ao paciente/responsável e à relação médico-paciente. A disponibilidade de um canal para informações sob demanda pode contribuir positivamente para a relação médico-paciente, evitar má interpretação dos materiais presentes na página online e acrescentar informações além daquelas publicadas no site.

Metodologia Proposta:

A realização do projeto se dividirá em cinco fases: Fase 1: Aplicação do TCLE, sucedido do questionários autoaplicáveis para avaliar no público-alvo: perfil demográfico, perfil de uso da internet, o que esperam encontrar no portal online; Fase 2: Paralelamente à Fase 1, desenvolvimento do layout do portal, abrigado na página da Biblioteca da Faculdade de Ciências

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
 Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887
 UF: SP Município: CAMPINAS
 Telefone: (19)3521-8936 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.718.974

Médicas da Unicamp, contendo os seguintes elementos: 1. Materiais de fácil leitura com informações sobre Alergias e Imunodeficiências e orientações sobre os cuidados necessários nestas condições; 2. Tutorial com orientações para acesso a informações de saúde confiáveis na internet; 3. Lista de portais de saúde confiáveis; 4. Canal para informações sob demanda, aberto ao público, gerenciado pela equipe médica do Serviço de Alergia e Imunologia Pediátrica do HCUnicamp. Pretende-se enriquecer os textos com figuras e vídeos educativos. A atualização da página e resposta às dúvidas da população será semanal; Fase 3: Adequação do portal ao perfil e preferências do público-alvo, de acordo com as respostas do questionário; Fase 4: Divulgação verbal do portal aos pacientes e seus responsáveis pela equipe do Serviço de Alergia e Imunologia Pediátrica do HC-Unicamp; Fase 5: Avaliação do impacto do portal. – avaliado inicialmente pela contagem de acessos e de "downloads" do material disponível. Considerações éticas: o projeto será submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Unicamp e será iniciado apenas mediante sua aprovação. Os dados coletados serão utilizados somente para este estudo.

Critério de Inclusão:

Ser paciente maior de 12 anos de idade em acompanhamento no Serviço de Alergia e Imunologia Pediátrica do HC-Unicamp.

Ser cuidador de paciente em acompanhamento no Serviço de Alergia e Imunologia Pediátrica do HC-Unicamp.

Critério de Exclusão:

Deficiência cognitiva, que impossibilite a compreensão das questões do questionário;

Recusa em participar da pesquisa.

Metodologia de Análise de Dados:

Avaliado inicialmente pela contagem de acessos e de "downloads" do material disponível

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Trata-se do projeto-piloto de um portal online para divulgação de informações em saúde, inicialmente sobre distúrbios do sistema imunológico (Alergias e Imunodeficiências) e seus cuidados através e materiais de fácil leitura, cujo público-alvo a princípio serão pacientes que acompanham no Serviço de Alergia e Imunologia Pediátrica do Hospital de Clínicas da Universidade Estadual de Campinas (HC-Unicamp) e seus responsáveis.

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.718.974

Objetivo Secundário:

Aumentar a compreensão do paciente/responsável acerca de seu diagnóstico, tratamentos e cuidados necessários. Aumentar a adesão do paciente aos tratamentos e cuidados propostos pela equipe do Ambulatório de Alergia e Imunologia Pediátrica do HC-Unicamp. Contribuir para a educação em saúde e melhora da assistência médica da população em geral, conforme outros usuários, além o público-alvo inicial, também utilizarem o portal online. Orientar o usuário do site a acessar apenas sites com informação confiável em saúde. Disponibilizar um canal para informações sob demanda, aberto ao público, gerenciado pela equipe médica do Serviço de Alergia e Imunologia Pediátrica do HC-Unicamp.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo informações do pesquisador: "Riscos: Em nosso entendimento, não há riscos previsíveis, já que o questionário não contém perguntas que possam causar desconforto emocional ou afetivo. Benefícios: Produção de material online com informações confiáveis sobre Alergia e Imunologia Pediátrica, de fácil leitura, dirigido à população leiga, gerando benefício direto, como aumento do conhecimento pelo paciente e seus cuidadores, e benefício indiretos, como aumento do conhecimento em saúde da comunidade em geral.".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Este protocolo se refere ao Projeto de Pesquisa intitulado "Portal Alergoped@: Informação em saúde com a credibilidade da Unicamp", cuja pesquisadora responsável é a médica residente Marina Mayumi Vendrame Takao, aluna do mestrado profissional. A pesquisa contará ainda com a participação do orientador Prof. Dr. Marcos Tadeu Nolasco da Silva. A Instituição Proponente é o Hospital de Clínicas (HC) da UNICAMP. Segundo as Informações Básicas do Projeto, a pesquisa tem orçamento estimado em R\$ 50,00 (Cinquenta reais) e o cronograma apresentado contempla início da coleta de dados para julho de 2018, com término da pesquisa em março de 2019. Serão abordados ao todo 360 pacientes maiores de 12 anos de idade, que estão em acompanhamento pelo Serviço de Alergia e Imunologia Pediátrica do HC/UNICAMP, e seus responsáveis legais. O objetivo do trabalho será criar um portal online para divulgação de informações sobre alergias e imunodeficiências e quais os cuidados a serem tomados, a partir do retorno que os participantes derem sobre as informações que gostariam de ver na página por meio da aplicação de questionário.

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
 Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887
 UF: SP Município: CAMPINAS
 Telefone: (19)3521-8936 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.718.974

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram analisados os seguintes documentos de apresentação obrigatória:

1 - Folha de Rosto Para Pesquisa Envolvendo Seres Humanos: Foi apresentado o documento "Folha_de_rosto.pdf" devidamente preenchido, datado e assinado pelo superintendente do Hospital de Clínicas da UNICAMP.

2 - Projeto de Pesquisa: Foram analisados os documentos "BROCHURA.pdf" e "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1089988.pdf" de 13/06/2018. Adequado.

3 - Orçamento financeiro e fontes de financiamento: Informações sobre orçamento financeiro incluídas no documento "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1089988.pdf" de 13/06/2018. De acordo com o pesquisador, a pesquisa será realizada com recursos próprios. Adequado.

4 - Cronograma: Informações sobre o cronograma incluídas nos documentos "BROCHURA.pdf" e "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1089988.pdf" de 13/06/2018. Adequado.

5 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: Foram apresentados os documentos "TERMO_DE_CONSENTIMENTO_LIVRE_ESCLARECIDO.pdf", "TERMO_DE_ASSENTIMENTO_11a14.pdf" e "TERMO_DE_ASSENTIMENTO_15a17.pdf". Adequado.

6 - Currículo do pesquisador principal e demais colaboradores: Contemplados no documento "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1089988.pdf" de 13/06/2018.

7 - Outros documentos que acompanham o Protocolo de Pesquisa:

• CARTA_RESPOSTA.pdf

Recomendações:

1. Quanto ao arquivo "TERMO_DE_CONSENTIMENTO_LIVRE_ESCLARECIDO.pdf" de 13/06/2018:

1.1. O TCLE deverá ter numeração com total de páginas (e.g., Página 1 de 4), como consta no modelo presente no site do CEP/UNICAMP (<https://www.prp.unicamp.br/pt-br/projeto-de-pesquisa>).

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
 Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887
 UF: SP Município: CAMPINAS
 Telefone: (19)3521-8936 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.718.974

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Para não atrasar a pesquisa, o projeto foi aprovado. No entanto, solicita-se que os pesquisadores vejam o item "Recomendações" acima e realizem a modificação solicitada. O documento alterado deverá ser enviado como emenda pela Plataforma Brasil.

Considerações Finais a critério do CEP:

- O participante da pesquisa deve receber uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (quando aplicável).

- O participante da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (quando aplicável).

- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Se o pesquisador considerar a descontinuação do estudo, esta deve ser justificada e somente ser realizada após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou. O pesquisador deve aguardar o parecer do CEP quanto à descontinuação, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao participante ou quando constatar a superioridade de uma estratégia diagnóstica ou terapêutica oferecida a um dos grupos da pesquisa, isto é, somente em caso de necessidade de ação imediata com intuito de proteger os participantes.

- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas e aguardando a aprovação do CEP para continuidade da pesquisa. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial.

- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente seis meses após a data deste parecer de aprovação e ao término do estudo.

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
 Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887
 UF: SP Município: CAMPINAS
 Telefone: (19)3521-8936 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.718.974

-Lembramos que segundo a Resolução 466/2012 , item XI.2 letra e, "cabe ao pesquisador apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento".

-O pesquisador deve manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1089988.pdf	13/06/2018 22:04:26		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	BROCHURA.pdf	13/06/2018 22:03:05	Marina Mayumi Vendrame Takao	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	CARTA_RESPOSTA.pdf	13/06/2018 22:00:33	Marina Mayumi Vendrame Takao	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_DE_ASSENTIMENTO_15a17.pdf	13/06/2018 21:59:56	Marina Mayumi Vendrame Takao	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_DE_ASSENTIMENTO_11a14.pdf	13/06/2018 21:59:39	Marina Mayumi Vendrame Takao	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_DE_CONSENTIMENTO_LIVRE_ESCLARECIDO.pdf	13/06/2018 21:59:30	Marina Mayumi Vendrame Takao	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_PROJETO.pdf	13/06/2018 21:59:18	Marina Mayumi Vendrame Takao	Aceito
Outros	COMPROVANTE_VINCULO_UNICAMP.pdf	18/03/2018 13:49:22	Marina Mayumi Vendrame Takao	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	09/03/2018 10:46:04	Marina Mayumi Vendrame Takao	Aceito
Outros	QUESTIONARIO_PROJETO.pdf	08/03/2018 10:41:00	Marina Mayumi Vendrame Takao	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO_DE_PROJETO.pdf	08/03/2018 10:40:37	Marina Mayumi Vendrame Takao	Aceito

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
 Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887
 UF: SP Município: CAMPINAS
 Telefone: (19)3521-8936 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.718.974

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPINAS, 18 de Junho de 2018

Assinado por:

Renata Maria dos Santos Celeghini
(Coordenador)

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br

ANEXO 3**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Projeto: “Portal Alergoped: Informação em saúde com a credibilidade da Unicamp”

Responsáveis: Marina Mayumi Vendrame Takao (aluna) e Professor Doutor Marcos Tadeu Nolasco da Silva

Número do CAAE: 86636318.0.0000.5404

PARTICIPANTE NÚMERO: _____

Você está sendo convidado a participar como voluntário de uma pesquisa. Este documento, chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, visa assegurar seus direitos como participante e é elaborado em duas vias, uma que deverá ficar com você e outra com o pesquisador.

Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se houver perguntas antes ou mesmo depois de assiná-lo, você poderá esclarecê-las com o pesquisador. Se preferir, pode levar este Termo para casa e consultar seus familiares ou outras pessoas antes de decidir participar. Não haverá nenhum tipo de penalização ou prejuízo se você não aceitar participar ou retirar sua autorização em qualquer momento.

Justificativa e objetivos:

Este é um projeto voltado para a produção de um *site* (página da internet) para divulgação de informações em saúde, inicialmente sobre doenças do sistema imunológico (Alergias e Imunodeficiências) e seus cuidados através de materiais de fácil leitura, a princípio para os pacientes que acompanham no Serviço de Alergia e Imunologia Pediátrica do Hospital de Clínicas da Universidade Estadual de Campinas (HC-Unicamp) e seus responsáveis, mas também para a comunidade em geral.

O *site* visa: 1) Aumentar a compreensão do paciente/responsável sobre de seu diagnóstico, tratamentos e cuidados necessários; 2) Aumentar a participação do paciente nos tratamentos e cuidados propostos pela equipe do Ambulatório de Alergia a Imunologia Pediátrica do HC-Unicamp; 3) Contribuir para a educação em saúde e melhora da assistência médica da população em geral; 4) Orientar o usuário do site a acessar apenas *sites* com informação confiável em saúde; 5) Disponibilizar um canal para informações sob demanda, aberto ao público, gerenciado pela equipe médica do Serviço de Alergia e Imunologia Pediátrica do HC-Unicamp.

Procedimentos:

Participando do estudo você está sendo convidado a responder um questionário autoaplicável (você mesmo irá ler e responder as perguntas do questionário) com perguntas sobre seu perfil social e de uso da internet, enquanto aguarda sua consulta médica na sala de espera do Ambulatório de

Pediatria. Não é necessário identificar-se. O preenchimento deste questionário tem duração em torno de 10 minutos. Os questionários serão armazenados por 10 anos no Centro de Investigação em Pediatria da FCM – Unicamp. Você não será submetido a entrevista ou qualquer outro tipo de intervenção.

Desconfortos e riscos:

Você **não** deve participar deste estudo se não desejar responder as perguntas do questionário, não estiver apto à leitura, não compreender as perguntas do questionário, não compreender as instruções dadas pelo pesquisador. O questionário não apresenta perguntas que possam ocasionar desconforto ao serem respondidas.

Esta pesquisa não apresenta riscos previsíveis.

Benefícios:

Você contribuirá para que a equipe pesquisadora desenvolva um *site* com informações sobre doenças imunológicas e seus cuidados, com informações confiáveis, de acordo com as necessidades identificadas por meio da aplicação do questionário aos participantes e aos seus responsáveis legais, que frequentam o Serviço de Alergia e Imunologia do HC-Unicamp. Com a implantação do *site*, os participantes da pesquisa terão o benefício direto de adquirir mais conhecimento acerca das doenças imunológicas e seus cuidados. Como benefícios indiretos da pesquisa, objetiva-se a aumentar o nível de compreensão da população sobre sua própria saúde e melhorar a assistência médica aos pacientes que apresentam algum distúrbio imunológico.

Acompanhamento e assistência:

A participação no estudo é totalmente voluntária. Se você não concordar em participar, não haverá qualquer interrupção nos cuidados médicos proporcionados pela equipe.

Sigilo e privacidade:

Você tem a garantia de que sua identidade será mantida em sigilo e nenhuma informação será dada a outras pessoas que não façam parte da equipe de pesquisadores. Na divulgação dos resultados desse estudo, seu nome não será citado.

Os resultados do estudo não farão parte do prontuário médico dos participantes.

Ressarcimento e indenização

Você não receberá nenhum tipo de ressarcimento ao participar desta pesquisa. Não haverá despesas para você, pois a entrevista será realizada aproveitando a consulta no ambulatório.

Você terá a garantia ao direito a indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

Contato:

Em caso de dúvidas sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com os pesquisadores:

Marina Mayumi Vendrame Takao

Ambulatório de Pediatria do Hospital de Clínicas da Unicamp
Rua Vital Brasil, 251, Terceiro andar/faixa cinza – Cidade Universitária –
Campinas – SP
CEP: 13083-888
Telefone: (19) 3521-7646
E-mail: mm.takao@yahoo.com.br

Marcos Tadeu Nolasco da Silva
Centro de Investigação em Pediatria – CIPED/Unicamp
Rua Tessalia Vieira de Camargo, 126 – Cidade Universitária – Campinas –
SP
CEP: 13083-887
Telefone: (19) 3521-8979
E-mail: nolasco@fcm.unicamp.br

Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação e sobre questões éticas do estudo, você poderá entrar em contato com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNICAMP das 08:30hs às 11:30hs e das 13:00hs as 17:00hs na Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126; CEP 13083-887 Campinas – SP; telefone (19) 3521-8936 ou (19) 3521-7187; e-mail: cep@fcm.unicamp.br.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).

O papel do CEP é avaliar e acompanhar os aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos. A Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), tem por objetivo desenvolver a regulamentação sobre proteção dos seres humanos envolvidos nas pesquisas. Desempenha um papel coordenador da rede de Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) das instituições, além de assumir a função de órgão consultor na área de ética em pesquisas

Consentimento livre e esclarecido:

Após ter recebido esclarecimentos sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, aceito participar e declaro estar recebendo uma via original deste documento assinada pelo pesquisador e por mim, tendo todas as folhas por nós rubricadas:

1. Consentimento do responsável legal por crianças e adolescentes menores de 18 anos ou pacientes entre 18 e 24 anos.

Nome do (a) participante:

Contato telefônico:

e-mail (opcional):

Assinatura:

Data: ____/____/____.

Responsabilidade do Pesquisador:

Asseguro ter cumprido as exigências da resolução 466/2012 CNS/MS e complementares na elaboração do protocolo e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguro, também, ter explicado e fornecido uma via deste documento ao participante. Informo que o estudo foi aprovado pelo CEP perante o qual o projeto foi apresentado e pela CONEP, quando pertinente. Comprometo-me a utilizar o material e os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento ou conforme o consentimento dado pelo participante.

Data: ____/____/____.

(Assinatura do pesquisador)

ANEXO 4

TERMO DE ASSENTIMENTO

Para Ética em Pesquisas com Seres Humanos

(11 a 14 anos)

Número do CAAE: 86636318.0.0000.5404

PARTICIPANTE NÚMERO: ____

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “Portal Alergoped: Informação em saúde com a credibilidade da Unicamp” para a universidade Unicamp (Universidade Estadual de Campinas).

Seus pais permitiram que você participe.

- A equipe de médicos que atendem você no Ambulatório de Imunologia Pediátrica está trabalhando para montar um *site* (página da internet) que divulgue aos participantes, seus familiares e à população em geral informações que ajudem a entender e cuidar melhor das pessoas com problemas no sistema imunológico. Queremos saber com essa pesquisa o que você gostaria de encontrar neste *site* sobre o sistema imunológico, as doenças do sistema imunológico (imunodeficiências e alergias) e os seus cuidados.



As doenças do Sistema imunológico são aquelas que resultam dos defeitos do nosso sistema de defesa. Nestas doenças, o sistema imunológico está trabalhando demais (como nas alergias e doenças autoimunes) ou então está mais preguiçoso (como nas imunodeficiências). Pacientes que tem estas doenças precisam de cuidados diariamente. Uma página na internet facilita o paciente e seus familiares a compreenderem o quadro e cuidarem melhor da saúde.

- As crianças voluntárias que irão participar dessa pesquisa têm de 12 a 17 anos de idade.

Você não precisa participar da pesquisa **se não quiser**, é um **direito** seu, e não terá nenhum problema se você desistir.

- Esta pesquisa será feita na Sala de espera do Ambulatório de Pediatria, e as crianças participarão respondendo um questionário.

ETAPAS	PROCEDIMENTOS
Única	Responder ao questionário enquanto aguarda a consulta

- Para isso, será usado/a um questionário com perguntas sobre seus dados pessoais, quantas vezes por semana você faz uso da internet, como você faz uso da internet, o que gostaria de encontrar em nosso *site*.
- Este estudo é seguro e não apresenta riscos previsíveis
- Caso alguma coisa dê errado, você (e seus pais) podem nos procurar pelos endereços, telefones e e-mails abaixo:

Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNICAMP
 Horário: 08:30hs às 11:30hs e das 13:00hs as 17:00hs
 Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126; CEP 13083-887 - Campinas – SP
 Telefones: (19) 3521-8936 ou (19) 3521-7187
 E-mail: cep@fcm.unicamp.br.

Marina Mayumi Vendrame Takao

Ambulatório de Pediatria do Hospital de Clínicas da Unicamp

Rua Vital Brasil, 251, Terceiro andar/faixa cinza – Cidade Universitária – Campinas – SP - CEP: 13083-888

Telefone: (19) 3521-7646

E-mail: mm.takao@yahoo.com.br

Marcos Tadeu Nolasco da Silva

Centro de Investigação em Pediatria – CIPED/Unicamp

Rua Tessalia Vieira de Camargo, 126 – Cidade Universitária – Campinas – SP - CEP: 13083-887

Telefone: (19) 3521-8979

E-mail: nolasco@fcm.unicamp.br

- Há coisas boas que podem acontecer, como você, sua família e toda população aprenderem mais sobre o sistema imunológico e como cuidar melhor das alergias e imunodeficiências.



O diagnóstico, tratamento e cuidado adequado das doenças imunológicas traz qualidade de vida para que a criança e o adolescente possam crescer e se desenvolver de forma saudável.

- Não haverá nenhuma forma de pagamento para você e sua família ao participar desta pesquisa.
- Nós garantimos que ninguém saberá que você está participando da pesquisa, para que você se sinta à vontade e nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Tudo será mantido em segredo e só a Marina e o Doutor Marcos saberão destas informações e ela as guardará em um local seguro.
- Os resultados desta pesquisa serão publicados em revistas e jornais importantes para que outros pesquisadores possam saber o que fizemos, mas sem colocar o seu nome ou o nome das crianças que participaram da pesquisa.
- E, se você tiver alguma dúvida, você pode perguntar para a Marina ou para o Doutor Marcos ou para (Nome do responsável: _____)

- Se você não quiser assinar logo, você pode levar este documento para casa, conversar com os seus pais e trazer na próxima vez que vier ao Ambulatório de Pediatria.
- Seus pais também assinarão um termo parecido com ele, e eles serão esclarecidos de tudo o que irá acontecer com você.

Muito obrigado(a)!

Campinas, _____ de _____ de 2018

Assinatura do Pesquisador(a)

Assinatura da Criança

ANEXO 5

TERMO DE ASSENTIMENTO

(De 15 a 17 anos)

O Termo de Assentimento é um termo usado e obrigatório para pesquisas envolvendo seres humanos, de acordo com a Resolução Nº 466 do Conselho Nacional de saúde do Brasil, especificamente para participantes de 07 a 17 anos.

Número do CAAE: 86636318.0.0000.5404

PARTICIPANTE NÚMERO: _____

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa "Portal Alergoped: Informação em saúde com a credibilidade da Unicamp" para a universidade Unicamp (Universidade Estadual de Campinas). Neste estudo, pretendemos produzir um *site* (página da internet) para divulgação de informações confiáveis sobre as doenças do sistema imunológico (alergias e imunodeficiências) e seus cuidados, e os motivos que nos levam a estudar esse assunto são:

- 1) Melhorar o entendimento dos pacientes e seus familiares sobre seu diagnóstico, tratamentos e cuidados necessários e aumentar a sua participação nos tratamentos e cuidado propostos pela equipe que realiza seu acompanhamento;
- 2) Contribuir para melhorar o conhecimento da população sobre saúde;
- 3) Ajudar as pessoas a reconhecerem *sites* com informações seguras sobre saúde.

Para este estudo adotaremos o(s) seguinte(s) procedimento(s):

ETAPAS	PROCEDIMENTOS
Etapa 1	Aplicação dos questionários aos participantes da pesquisa

Etapa 2	Produção do <i>site</i> e adequação às preferências dos Participantes da pesquisa
Etapa 3	Divulgação do <i>site</i>

- ✓ Para participar deste estudo, o responsável por você deverá autorizar e assinar o Termo de Consentimento. Porém, você terá o direito de não aceitar participar se não desejar. Pode também levar este termo para casa e discutir a sua participação com a sua família.
- ✓ Você não terá nenhum custo nesta participação, nem receberá qualquer vantagem financeira.
- ✓ O responsável por você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento sem prejuízos.
- ✓ A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido(a) pelo pesquisador (a).
- ✓ O tratamento do seu histórico, informações, assim como a sua identidade, seguirão os padrões profissionais de sigilo. Você não será identificado em nenhuma publicação.
- ✓ Este estudo não apresenta riscos previsíveis.
- ✓ Mas apesar de não haver riscos previsíveis, você terá assegurado o direito a ressarcimento ou indenização no caso de quaisquer danos eventualmente em consequência da sua participação na pesquisa.

- ✓ Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada e serão publicados em revistas e jornais importantes da comunidade científica. Seu nome ou material que indique sua participação, não será liberado sem a permissão do responsável por você. Seu nome não será divulgado e o pesquisador(a) poderá usar pseudônimos.
- ✓ Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador (a) responsável pela pesquisa por um período de até 5 anos, e após esse período, serão destruídos.
- ✓ Este Termo de Assentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador (a) responsável, e a outra será dada para você.

TERMO DE ASSENTIMENTO

Eu,

_____, portador(a) do documento (RG, Passaporte, CPF) _____, fui informado(a) dos objetivos da pesquisa (nome da pesquisa) de maneira clara pelo pesquisador (a) e esclareci todas as minhas dúvidas.

Sei que, a qualquer momento poderei solicitar novas informações/esclarecimentos de dúvidas sobre a minha participação, e o meu responsável poderá modificar a decisão de participar se eu assim desejar.

Com o Termo de Consentimento do meu responsável já assinado, declaro que concordo em participar voluntariamente desse estudo e que recebi uma cópia deste termo assentimento devidamente assinado pelo pesquisador(a). E que, em caso de

dúvidas, ou qualquer outra necessidade, poderei entrar em contato com o mesmo.

Campinas, _____ de _____ de 2018

Assinatura do Pesquisador(a)

Assinatura do Adolescente

_____ Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNICAMP

Horário: 08:30hs às 11:30hs e das 13:00hs as 17:00hs

Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126; CEP 13083-887 - Campinas - SP

Telefones: (19) 3521-8936 ou (19) 3521-7187

E-mail: cep@fcm.unicamp.br.

Marina Mayumi Vendrame Takao

Ambulatório de Pediatria do Hospital de Clínicas da Unicamp

Rua Vital Brasil, 251, Terceiro andar/faixa cinza - Cidade Universitária; CEP: 13083-888 - Campinas - SP

Telefone: (19) 3521-7646

E-mail: mm.takao@yahoo.com.br

Marcos Tadeu Nolasco da Silva

Centro de Investigação em Pediatria - CIPED/Unicamp

Rua Tessalia Vieira de Camargo, 126 - Cidade Universitária;

CEP: 13083-887- Campinas - SP

Telefone: (19) 3521-8979

E-mail: nolasco@fcm.unicamp.br