



ARTIGO ORIGINAL

Informações *online* sobre saúde buscadas por famílias para cuidar de crianças em uso de gastrostomia

Online health information searched by families to care for children using gastrostomy

Jéssica Stragliotto Bazzan¹ Eda Schwartz² Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz³ Viviane Milbrath Marten⁴ Vera Lucia Freitag⁵, Tuize Damé Hense⁶

Resumo

Objetivo: Conhecer informações sobre saúde que famílias buscam nas redes sociais *online* para o cuidado de crianças em uso de gastrostomia. Método: Netnografia, com famílias de crianças em uso de gastrostomia, do grupo de WhatsApp Gastrostomia. A coleta ocorreu neste grupo através da aplicação de formulário eletrônico (66 participantes) e entrevistas *online* (10 participantes) em julho/2020. Realizou-se análise de indução, com os software Nvivo, os resultados foram interpretados com o modelo sistêmico de Friedemann. Resultados: Tem-se a internet como fonte de informações, seguida por famílias de crianças em uso de gastrostomia, buscando no ambiente virtual informação nos grupos de WhatsApp e Facebook. As informações relacionam-se com possíveis intercorrências/complicações; tratamentos; curativos; higiene; troca de experiências. Conclusão: Considera-se as redes sociais online ferramentas virtuais importantes e cada vez mais utilizada para pesquisa sobre saúde/cuidado. Assim, é fundamental a sensibilização dos profissionais de saúde para utilização do recurso como forma de intervenção e interlocução com a população.

Palavras-chave: Rede social; Mídias sociais; Família; Criança; Gastrostomia.

Abstract

Objective: To find out about health information that families seek in online social networks for the care of children using gastrostomy. Method: Netnography, with families of children using gastrostomy, from the Gastrostomia WhatsApp group. The collection took place in this group through the application of an electronic form and online interviews, in July/2020. An induction analysis was carried out with the Nvivo software, the results were interpreted with Friedemann's systemic model. Results: There is the internet as a source of information, followed by families of children using gastrostomy, searching in the virtual environment for information in WhatsApp and Facebook groups. The information relates to possible intercurrences/complications; treatments; dressings; hygiene; exchange of experiences. Conclusion: Online social networks are considered important and increasingly used virtual tools for research on health/care. Thus, it is essential to raise the awareness of health professionals to use the resource as a form of intervention and dialogue with the population.

Keywords: Online Social Networking; Family; Child; Gastrostomy.

1. Enfermeira. Doutora em Ciências. Especialista em Unidade de Terapia Intensiva. Docente, Curso de Enfermagem, Universidade Federal do Pampa.

2. Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente voluntária dos Programas de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPel e da FURG e do Mestrado Profissional e Saúde da Família (PROSAUDE/ UFPel).

3. Enfermeira, Doutora em Ciencias. Docente, Curso de Enfermagem e Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas.

4. Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente, Curso de Enfermagem e Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas.

5. Enfermeira, Doutora em Enfermagem. Docente no curso de Enfermagem da Unicruz.

6. Enfermeira, Mestre em Ciências e doutoranda, Programa de Pós-graduação, Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas. Bolsista CAPS.

Introdução

Atualmente, dentre os meios de comunicação disponíveis a internet é um dos mais utilizados, ela trouxe um novo espaço que proporciona o acesso à informação (Navaro, 2022), com a disseminação da cibercultura e o estrondoso avanço do desenvolvimento tecnológico na última década, derivou-se um impacto nas comunidades, nas percepções sobre o mundo e na busca por conhecimentos. Assim, o ciberespaço se tornou um local para troca de ideias e para a integração de conteúdos e de pessoas com os mesmos objetivos de interesses (Possolli, Futagami, 2018).

Grupos sociais com interesses em comum surgem por meio da Internet, nas redes sociais *online*, permitindo uma interação cada vez mais ativa e intensa, criando e fortalecendo laços comunitários. O mundo virtual propulsiona que a informação produzida seja armazenada e disseminada globalmente, promovendo o processo de circulação e incorporação de informações, além de colaborar com a organização de ações em

rede. Esses espaços interativos da Internet têm se tornado essenciais para a educação com vistas à promoção da saúde (Possolli, Futagami, 2018).

As famílias, cada vez mais, buscam informação na Internet referente à saúde, tratamento e prognóstico de seus membros (Lima, Mazza, 2019), pois, necessitam adquirir conhecimento para cuidar e minimizar riscos e sofrimento da criança, perante sintomas e intercorrências de um cenário desconhecido. Além disso, buscam pela ampliação de seus conhecimentos sobre patologias e cuidados a fim de diminuir suas inseguranças, sentir-se agindo com responsabilidade (Figueiredo et al., 2018), assim como confirmar informações já adquiridas.

No contexto familiar, a cultura é o total dos padrões de vida humana e está sempre mudando por meio da integração de novos conhecimentos no modo do ser humano, levando a mudança de padrões e os transmitindo à próxima geração. Na perspectiva sistêmica de Friedemann (1995) ao buscar novos conhecimentos, o sistema familiar visa atingir metas a fim de estabelecer a congruência,

em outras palavras, o bem-estar do sistema.

A primeira meta, o controle, traz à família a eliminação de estressores em momentos de crise; a segunda, a estabilidade, interage com a flexibilidade em mudanças, se estas forem necessárias. Além disso, a terceira meta, a espiritualidade, permeia os sentimentos de pertencimento, confiança, apoio; e a quarta meta, o crescimento, é o processo que propicia a quebra de padrões e incorporação de novos em seu sistema cultural (Friedemann, 1995).

Perante este contexto, a família que cuida busca adquirir informações que lhe proporcionem conhecimento e práticas de cuidar que antes não faziam parte do seu cotidiano de saúde. Ainda mais, quando se trata de famílias que cuidam de crianças que fazem uso de gastrostomia, que é um tubo flexível inserido no estômago cirurgicamente para que, através dela, possa ser realizada a administração de dieta enteral prolongada, de forma segura (Rodrigues et al., 2020; Carrasco et al., 2020). Fato esse inseridas em

um sistema cultural com necessidades especiais de saúde (Nóbrega et al., 2022).

O uso e a busca por informações *online* sobre saúde é uma realidade em ascensão e pouco explorada na dimensão qualitativa (Pinheiro, Seruffo, Pires, 2019). Sua investigação é importante, uma vez que a busca e o uso da informação estão cada vez mais presentes no mundo das famílias que cuidam, com ênfase ao cuidado referente a crianças que necessitam de assistência à saúde em tempo integral (Lima, Mazza, 2019). Assim, considera-se relevante que a equipe de saúde preveja práticas do cuidado com a utilização do ciberespaço, como uma possibilidade de suporte às necessidades destas famílias.

Neste estudo, optou-se por utilizar o termo família representando aquele membro que participa do sistema comunal *online* no contexto de cuidado à criança em uso de gastrostomia. Diante dos aspectos mencionados, objetivou-se: Conhecer as informações sobre saúde que famílias de crianças em uso de gastrostomia buscam nas redes sociais *online*.

Metodologia

Trata-se de uma Netnografia, considerada uma etnografia de grupos eletrônicos, ela estuda as práticas culturais complexas em ação, atraindo a atenção para uma multiplicidade de ideias fundamentadas e abstratas, significados, práticas sociais, relacionamentos e sistemas simbólicos. Assim, com este método busca-se maior compreensão dos fenômenos sempre em transformação, das comunidades e culturas *online* (Kozinets, 2014).

A Netnografia propõe cinco etapas (Kozinets, 2014), na **primeira etapa** ocorre a definição da questão de pesquisa, sendo ela: Quais informações sobre saúde que famílias de crianças em uso de gastrostomia buscam nas redes sociais *online*?

Na **segunda etapa** identifica-se e seleciona-se a comunidade a ser estudada, com interação frequente e diária, desta forma, o local da pesquisa foi o ciberespaço, mais especificamente no WhatsApp, com o grupo intitulado ‘Gastrostomia’, o qual é constituído em sua maioria por

famílias de crianças em uso de gastrostomia.

Na **terceira etapa**, ocorre a imersão e coleta de dados, destaca-se que a imersão na comunidade ocorreu no ano de 2018, mas somente após a autorização pelo Comitê de Ética em Pesquisa os dados foram coletados. Assim, em julho de 2020 iniciou-se a coleta de dados, que se dividiu em 2 fases: 1^a fase – aplicação de um questionário semi estruturado no *Google Forms* e 2^a fase – entrevista face a face.

Os critérios de inclusão foram: famílias cuidadoras de crianças em uso de gastrostomia pertencentes ao grupo de WhatsApp chamado ‘Gastrostomia’. E como critérios de exclusão: ser menor de 18 anos. A unidade de análise deste estudo foi representada por um membro da família, a mãe.

Na 1^a fase da coleta de dados, às famílias foram convidadas no grupo e também na janela privada do aplicativo a participar da pesquisa, após foi enviado um questionário semiestruturado via Google Forms pelo próprio WhatsApp pela janela privada. Neste formulário haviam

perguntas sobre: locais onde elas buscam informação para cuidar da criança, o participante poderia marcar mais de uma opção, sendo elas: própria família, profissionais de saúde da unidade básica de saúde, profissionais de saúde (plano de saúde), médico (particular), livros e manuais, amigos, internet, família de outras crianças que fazem uso de gastrostomia, outro. Além disso, perguntou-se quais as plataformas *online* utilizadas nas buscas, tipos de informação buscada e a confiabilidade nas informações buscadas e sua verificação ou não com consulta a alguma equipe de saúde. Participando desta etapa 35 famílias.

A 2^a fase da coleta de dados proporcionou um maior aprofundamento na temática, desenvolveu-se por meio de videochamada realizada a partir do próprio aplicativo do WhatsApp. A seleção foi por conveniência com a participação de 10 famílias que aceitaram realizar a entrevista. Tendo com saturação de dados na oitava entrevista e por segurança foi realizado mais duas conforme preconizado por Guest et al. (2020).

Assim, realizou-se uma entrevista semiestruturada com guias sobre ao uso do Facebook e WhatsApp para busca por informação sobre o cuidado ao filho; tipo de informações buscadas; quais informações auxiliaram no cuidado à criança.

As entrevistas foram gravadas a partir do aplicativo de telefone móvel, tendo como duração média 30 minutos, estando presentes somente a mãe, a entrevistadora e a criança. O áudio das entrevistas foi transscrito manualmente na íntegra, havendo dupla checagem. Além disso, para preservar o anonimato dos participantes, cada um foi codificado com a letra F de ‘Familiar’, seguindo a ordem: F1; F2; F3.

A pesquisa foi desenvolvida pela autora principal, está com capacitação e experiência para seu desenvolvimento. Havia também um relacionamento pré-estabelecido entre as participantes e a pesquisadora pelo longo tempo de interação no grupo de WhatsApp ‘Gastrostomia’. Os participantes estavam cientes dos objetivos e da metodologia da pesquisa. As entrevistas foram transcritas por meio do Word pela

pesquisadora, havendo um *feedback* para todas as participantes. Todos estes aspectos contemplaram os “Critérios consolidados de estudos qualitativos” (Souza, 2021).

Quanto aos preceitos éticos, a pesquisa está de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde; e Resolução nº 510, de 7de abril de 2016.

Na quarta etapa da pesquisa, a análise dos dados dos questionários em Google Forms e das entrevistas foi realizada por meio da codificação analítica. Esta se faz por indução, realizando a manipulação dos dados coletados de forma a estabelecer deduções gerais sobre o fenômeno estudado. Outrossim, o processo de análise aconteceu concomitantemente à coleta dos dados, o que conduziu à saturação dos dados (Guest et al., 2020; Kozinets, 2014).

Na análise de dados seguiram-se os passos do referencial metodológico, sendo realizados codificação, anotações, abstração e comparação; verificação e refinamento; generalização e teorização (Kozinets, 2014). O *software*

Nvivo foi utilizado para codificação dos dados e organização das categorias.

Já, na quinta etapa, para a interpretação dos dados, houve uma aproximação com conceitos de: Controle, Estabilidade, Espiritualidade e Crescimento do modelo teórico da organização sistêmica desenvolvido pela doutora Maria-Luise Friedemann (Friedemann, 1995).

Resultados

As famílias participantes da pesquisa foram constituídas por mães de criança em uso de gastrostomia, pertencentes ao grupo de WhatsApp intitulado “Gastrostomia”. Estas tinham idade entre 18 a 58 anos. Todas brasileiras, residentes em: São Paulo; Bahia; Brasília; Pernambuco; Mato Grosso do Sul; Minas Gerais; Ceará; Goiás; Paraná; Rio de Janeiro; e Espírito Santo.

A árvore de codificação permitiu a formação de categorias, sendo elas: A origem das informações buscadas por famílias de crianças em uso de gastrostomia; Tipos de informações *online* buscadas sobre

o cotidiano do cuidado às crianças em uso gastrostomia; e Confiança para utilização das informações presentes nas redes sociais *online*.

A origem das informações buscadas por famílias de crianças em uso de gastrostomia

As famílias buscavam por informações para a realização do cuidado à criança em uso de gastrostomia, sendo que a Internet é onde mais buscam informações, seguindo-se informações provindas de outras famílias de crianças em uso de gastrostomia.

Na internet existem diversas plataformas em que a busca pode ocorrer e as famílias especificaram quais redes sociais *online* são mais utilizadas. Por exemplo, os grupos de WhatsApp e Facebook foram citados por serem comunidades/grupos compostos por famílias de crianças em uso de gastrostomia. Estes grupos compartilham as mesmas vivências quando se refere ao cuidado.

Tipos de informações *online* buscadas sobre o

cotidiano do cuidado às crianças em uso gastrostomia

As informações buscadas na internet sobre cuidado subsidiaram a ação dos participantes no momento de uma intercorrência, como a exteriorização da sonda de gastrostomia, potencialmente, para protelar a ida ao serviço de emergência e ao atendimento do serviço de saúde. Desse modo, as famílias, preferem buscar e solucionar a ocorrência de alguma complicaçāo com a criança em uso de gastrostomia no domicílio, do que procurar o serviço de saúde. Como exposto nas falas a seguir extraídas das entrevistas:

Informações sobre o que acontece “na hora”, para evitar ter que esperar retorno do médico, ou ir ao pronto-socorro (F1).

É mais pesquisar se acontece alguma intercorrência, qual o procedimento, o que elas fariam, o que que elas fizeram ou quando percebe que a criança está com alguma coisa, assim, não sei, com relação à gastrostomia, assim não preciso ir ao serviço (F5).

Numa questão de emergência, se a criança puxa o botton (tipo de

sonda para gastrostomia), se sai o balonete (dispositivo que impede a sonda de exteriorizar) e tudo, o que eu faço? Dá pra trocar em casa? Eu não quero correr pra um pronto atendimento! Então, esse tipo de informação é muito importante (F7).

Como cuidar intercorrências, tipo a saída da sonda e seus cuidados, medicações (F10).

Outras participantes destacaram que buscavam informações referentes aos cuidados com a gastrostomia, envolvendo a realização de curativos para proteção, prevenção de complicações e como tratá-las. Este é o caso do aparecimento de granulomas, uma reação ao extravasamento de suco gástrico e secreções permeáveis através do estoma, como apresentado no excerto:

Cuidados com manuseio e curativo (F2).

Todas as informações, principalmente sobre infecciar a gastrostomia, como tratar granuloma (F3).

Como evitar granuloma e como tratar o granuloma (F4).

Eu busco informação pra cuidados mesmo, o que eu devo fazer pra não ter granuloma, se dá granuloma nele, o que eu faço pra tratar esse granuloma, alguma proteção para o botton para ir na piscina, vamos supor, pra entrar na água, são essas curiosidades que a gente tem (F6)

Busco sobre curativos, como fazer, como cuidar. Porque tive q aprender sozinha a lidar com minha filha (F9).

Observa-se a busca por outros tipos de informações e trocas de experiências como aquelas relacionadas aos tipos e trocas de sonda, higiene, medicamentos e dietas, como referidas nos excertos a seguir provenientes das entrevistas:

Busco por tipos de sonda, cuidado na higiene da sonda e da criança, como fazer a higiene, então essa parte é a mais interessante pra mim, medicamentos que a gente pode utilizar, medicamentos que entopem a sonda (F5).

No grupo eu já tive auxílio por algumas vezes com outras mães, tirei dúvidas quanto à medicação que entupia (a sonda) na época

(F7).

O Facebook foi o primeiro que eu busquei ajuda, assim eu consegui os grupos de WhatsApp. As informações que eu busco geralmente sobre remédio, por exemplo, ela dá queloide em volta, aí eu busco os remédios para colocar em volta (do estoma). Agora já sei de uma pomada antibiótica que é bom para ele [...] sobre o leite dele, a papinha (F8). Acaba pesquisando no Google, tem bastante vídeos, e também mães que colocam os vídeos nos grupos, fazendo esse processo com as crianças, trocando sonda, tu acaba olhando e prestando atenção e acaba aprendendo (F9). Com relação também à alimentação, que leite que eu dou pro meu filho, que leite que outra mãe dá. Então a gente vai pegando experiências uma com a outra, às vezes, informações sobre alimentação é muito interessante, porque tem mãe que não dá papinha caseira, e já tem mãe que opta por papinha caseira. Então a gente tem que ir testando, então, ah, eu posso dar mandioca, vamos supor, pro meu filho? Ah, de repente o meu pode, mas o da outra não pode. Então, qual a

experiência que a outra teve pra ver que não pode? (F10).

Outro ponto abordado pelas participantes foi o gesto de buscarem informações sobre o cotidiano da criança ou a troca de experiências com mães que já tivessem percorrido caminhos semelhantes, em relação às dúvidas, intercorrências e aos dilemas, sempre no grupo de WhatsApp. As participantes salientaram a rapidez com que as respostas surgem, como referem as falas a seguir retirados do questionário do Google forms:

Situações do dia a dia, troca de experiências (F22).

Troca de experiências. É um veículo fácil e acessível (F26).

Dicas de pessoas que manipulam a gastrostomia (F28).

Busco as experiências das mães, porque quem está passando, ou passou, tem muito mais conhecimento na prática, que é bem diferente da teoria (F24).

Informações sobre cuidados diários, experiências (F30).

Informações atípicas do cotidiano de uma criança com gastrostomia como: cuidados com a

gastrostomia na praia, piscina, etc. Informações sobre tipos de sondas, vídeos de troca de sonda, etc. A Internet é um meio de respostas rápido na busca por informações (F32).

Experiências de quem tem criança com gastrostomia (F33).

Com base nos dados evidencia-se uma ampla gama de informações buscada nas redes sociais *online*, podendo ser sobre: intercorrências, prevenção de complicações, tratamento de granulomas, tipos de sondas, troca de sondas, tipos de curativos, higiene, medicamentos e troca de experiências. Isto evidencia a preocupação destas mães em sempre estarem informadas sobre o que está acontecendo e também sobre o que ainda é possível de acontecer com o quadro clínico da criança, buscando, além de tratamento, a prevenção.

Confiança para utilização das informações presentes nas redes sociais *online*

Sobre confiança para a utilização das informações retiradas das redes sociais *online*, as famílias referiram que existe

confiança nas proposições apresentadas no ciberespaço, mas descreveram que, para que estas informações sejam garantidas para uso, elas, em alguns momentos, têm de ser provenientes de outras mães, conforme falas provenientes do *Google Forms*:

Não uso o Google, confio somente no grupo de WhatsApp de mães para ajudar (F13).

Sim, até porque são mães passando orientações (F15).

Na maioria das vezes sim, porque são orientações, vivências de outras mães que passam pela mesma coisa (F21).

São trocas de informações entre mães (F23).

Desde que seja vivência de outras mães, sim (F25).

Sim, pois uma mãe ajuda a outra.

Claro que cada criança tem seu próprio organismo (F27).

De pessoas que cuidam, sim. Porque já têm a prática do dia a dia (F29).

Sim, pois normalmente esse assunto é abordado na Internet por pessoas que têm a gastrostomia no seu cotidiano, é um assunto pouco explorado e até pouco conhecido/abordado pela

população e profissionais de saúde, inclusive (F35).

Com outras condições para o uso das informações, algumas participantes relataram que nem sempre as informações são confiáveis, pois há a necessidade de estabelecer um “filtro” para colocá-las em prática. Este filtro pode ser exemplificado por meio do bom-senso, também do site de origem da informação, sempre tendo que existir uma análise, pois elas consideram que uma criança é diferente da outra, a partir do instrumento *Google Forms*.

É necessário filtrar. Ter bom senso. O que é bom para um, pode não ser bom para outro (F14).

Nem sempre [...] são muitos sites e grupos seguros e outros tantos não seguros! (F16).

Depende do site de busca [...] mas a grande maioria das vezes sim, foram confiáveis (F31).

Depende muito, não dá pra fazer sempre, é preciso analisar se aquilo pode ser feito com o seu filho, tem que ver também a sua realidade, porque cada caso é um caso e cada criança é uma criança (F34).

Em relação às informações provenientes da rede social *online*, as participantes relataram procurar algum profissional de saúde ou equipe de saúde, tanto para confirmar informações, como para sanar dúvidas. Ainda, isso se torna importante quando a criança pode ser colocada em risco com informações mais complexas, por exemplo, com o uso de medicamentos. Observa-se nas falas a seguir provenientes do instrumento *Google Forms*.

Esta é a maneira correta, até porque cada caso é diferente, mesmo sendo sobre o mesmo assunto (F1).

Às vezes, quando é algo que pode colocar em risco a saúde do meu filho, sim, mas se for algo mais tranquilo, tipo sobre como adaptação de uma sonda, não vejo necessidade (F8).

Sim, porque o médico dela é o que mais está apto a cuidar e responder qualquer dúvida (F11).

Sim. A médica precisa estar de acordo (F19).

Caso a informação envolva uso de medicamentos, sim (F34).

Em paralelo, outras participantes referiram não procurar a equipe de saúde antes de utilizar as informações, demonstrando total confiança na interação entre os membros do grupo de WhatsApp. Elas abordaram ainda que o acesso ao profissional é difícil, que eles não gostam de ser ‘incomodados’ ou que as orientações provindas dos profissionais de saúde são insustentáveis para seu cotidiano, assim, dão a preferência para informações provenientes de outras mães:

Não, difícil acesso a eles (profissionais de saúde) e as mães muitas vezes têm mais experiência (F2).

Nem sempre dá, nem sempre eles gostam de ser incomodados (F12). Saí do hospital com orientações insustentáveis para o dia a dia. Ou seja, cuidar de casa, criança e fazer comida se tornou impossível com as orientações dadas pelos profissionais de saúde, prefiro a das mães (F20).

Algumas informações são óbvias e muitas das vezes confirmam o que já imaginávamos, nesses casos

mais genéricos, não consulto nenhum profissional (F27).

Desse modo, são diversos os tipos de informação buscados nas redes sociais *online* e estas são passíveis de serem confiáveis ou não, a depender de sua origem. Nem sempre é consultado o médico sobre a aplicabilidade da informação no processo de cuidar, demonstrando dificuldade por parte das famílias em ter acesso à consulta médica com a mesma rapidez que as redes sociais *online* proporcionam.

Discussão

Este estudo evidencia que as fontes de informação mais buscadas sobre saúde são a Internet, corroborando, outra pesquisa afirma que famílias que cuidam buscam informações de saúde na Internet, podendo usá-la como um mecanismo de rede de suporte, na qual elas compartilham e/ou trocam experiências sobre o processo de cuidado de um familiar. No ciberespaço é possível encontrar informação *online* e *offline*, em pessoas com experiências semelhantes, compartilhando os processos

vivenciados por essas pessoas, que buscam apoio psicossocial e suporte (Barcelos, Lima, Aguiar, 2020).

A busca por informação nas redes sociais *online*, na organização sistêmica, interage diretamente com a meta, a Espiritualidade, pois significa a defesa contra o desamparo, representado pelo sentimento de pertencimento e fonte de apoio. Além disso, ela se torna cada vez mais essencial, na medida em que leva a pessoa a experimentar a conexão com pessoas com vivencias semelhantes (Friedemann, 1995), nas comunidades virtuais.

Tais comunidades podem ser definidas como comunidades virtuais de aprendizagem, sendo espaços onde pessoas com interesses em comum trocam conhecimentos, experiências, em um processo funcional e colaborativo, mantendo os mesmos objetivos via Internet (Possolli, Futagami, 2018).

Sob esse prisma, o ambiente virtual das redes sociais permite a interação e a troca entre participantes, o que facilita a aprendizagem. Além disso, a

integração de diversas mídias, linguagens e recursos abre perspectivas para o desenvolvimento de um processo educacional motivador e interativo (Possolli, Futagami, 2018), o que concede o controle do sistema no momento em que as famílias necessitam de informações para o cuidado.

Os avanços das tecnologias digitais e o seu uso são vistos em todos momentos no cotidiano, como a acessibilidade por meio dos *smartphones*. Estes dispositivos mudaram a concepção de espaço e distância, além de criarem novas linguagens (Trindade, Giongo, Hattge, 2020), sendo que por meio dos *smartphones* pode ser realizado o *download* de aplicativos que darão acesso às redes sociais *online*, por exemplo, do WhatsApp e Facebook.

Neste estudo as plataformas de redes sociais *online* mais utilizadas pelas famílias foi o WhatsApp, seguido pelo Facebook. Corroborando, pesquisa realizada em 2022 aponta o WhatsApp como o aplicativo de mensagens ‘favorito’ no mundo, seguido pela plataforma de rede

social Instagram e, em terceiro lugar, o Facebook (Relatório de Visão, 2022). Isso se justifica pela dinâmica dos aplicativos ser atrativa, pois beneficia o uso de recursos visuais e animação de imagens (Trindade, Giongo, Hattge, 2020).

Diante das plataformas onde as mães buscam informação, existem diferenças nos comportamentos de busca de informação em saúde entre grupos de usuários da Internet, dependendo, muitas vezes, do estado clínico da pessoa que busca informação e do seu papel dentro da estrutura familiar (Cioni, Lovari, Tronu, 2018).

Pesquisa realizada com mães de crianças em uso de gastrostomia apresenta, em seus resultados, que a complicações mais comum é a saída acidental da sonda da gastrostomia, seguida da hiperemia, granuloma, vazamento de resíduo gástrico, rompimento do balão, alargamento e fechamento do óstio (Rodrigues et al., 2017).

Nesse sentido, a preocupação das mães no cuidado domiciliar com uma possível saída acidental da gastrostomia,

desencadeia insegurança em ter a atitude correta frente à situação (Rodrigues et al., 2017; Nóbrega et al., 2019). Assim, tal insegurança é salientada diante da desinformação quanto ao manuseio e à recolocação do dispositivo, o que causa espanto e temor nas mães (Rodrigues et al., 2017). Esses sentimentos negativos podem ser afastados a partir dos mecanismos de busca de informação desenvolvidos pela própria família em prol do controle do sistema.

A meta Controle, na perspectiva sistêmica de Friedmann é definida como uma tentativa para eliminar ou modificar ameaças ou estressores, para recuperar o equilíbrio (Friedemann, 1995), torna-se significante para a realidade de famílias que cuidam de crianças em uso de gastrostomia. Quando elas observam que o tratamento/cuidado está fora do controle, então elas vão em busca de informações que as reorganizem, como informações sobre cuidado, incluindo tratamentos alternativos, modos de realizar o cuidado, e experiência de como agir em determinadas circunstâncias, por exemplo, em

intercorrências, mantendo o controle, eliminando as ameaças da estabilidade na saúde da criança.

Este estudo revela que as famílias buscam informações sobre cuidados com a gastrostomia, curativos para proteção, prevenção do aparecimento do granuloma no estoma assim com seu tratamento. O que também é evidenciado por pesquisa que mostra que mães de crianças que fazem uso de gastrostomia têm dúvidas e dificuldades frequentes em relação ao manuseio com a sonda de gastrostomia, limpeza/higiene do estoma para evitar complicações como granuloma (Nóbrega et al., 2019).

Outro tipo de informação buscada nas redes sociais *online* por famílias tem relação com as dietas a serem administradas pelas gastrostomia e de que modo elas podem acontecer para evitar complicações como a obstrução da sonda. Corroborando, pesquisa comprova que famílias com informações adequadas e atualizadas sobre introdução alimentar adquirem conhecimento através do conteúdo nas

comunidades de aprendizagem inseridas nas redes sociais *online*. Essas comunidades organizam-se como espaços favoráveis ao compartilhamento de informações e experiências entre pessoas que se interessam por nutrição infantil (Possolli, Futagami, 2018).

Dessa forma, o estudo em tela aponta o quanto a busca por informação e troca de experiência é instintivo e minimiza as dúvidas das famílias. A busca por informação em um grupo constituído por outras mães de crianças em uso de gastrostomia evidencia preocupação em estarem amparadas e reforça sua flexibilidade para mudanças no seu sistema.

A meta estabilidade, define-se como a junção de todos os valores e as crenças básicos de uma pessoa, incluindo a flexibilidade para mudar, se houver necessidade, e a abertura para desafiar as próprias opiniões e atitudes (Friedemann, 1995). Quando as famílias deixam para trás seus conceitos básicos sobre cuidados e buscam tratamentos inovadores sob sua perspectiva e provenientes de seus semelhantes, elas estão abertas a mudar seus

padrões para beneficiar a criança. Isso destaca a flexibilidade dentro de suas atitudes, sempre tendo em vista manter o equilíbrio, a estabilidade do sistema familiar, em busca da congruência.

Sobre a confiabilidade das informações, o estudo revelou que algumas participantes confiam nas informações provenientes das redes sociais *online*, no entanto, colocam condições para que isso aconteça, como ter bom-senso, saber filtrar e analisar tais informações. Estudo valida que as informações provenientes da rede social *onlinesão* úteis para as famílias, pautando-se em aspectos positivos e negativos dos dados ofertados neste meio. Outrossim, há certa criticidade em relação ao conteúdo disponível na Web, uma vez que existem fragilidades e potencialidades das informações sobre saúde e doença pertinentes à temática em questão (Lima, Mazza, 2019).

As famílias confiam nas informações provenientes de outras mães, pelo fato destas vivenciarem um cotidiano de cuidado semelhante, formando entre elas um sistema de apoio. Ele é constituído pelos vínculos

estabelecidos com as famílias de outras crianças, permeando um apoio mútuo entre os familiares das crianças diante da situação vivenciada. O compartilhamento das vivências entre os componentes familiares gera confiança entre eles (Bazzan et al., 2020).

Frequentemente, as informações sobre saúde veiculadas na Internet são incorretas, incompletas ou incompreensíveis para os leitores, oferecendo riscos (Possolli, Futagami, 2018), por isso faz-se necessário que as famílias consigam filtrar as informações.

Observa-se que as famílias procuram confirmar as informações provenientes da Internet com a equipe médica, de modo a não ariscar a saúde de seus filhos, tendo o entendimento de que uma criança é diferente da outra, e o tratamento adequado para uma pode não ser para a outra. Outra pesquisa afirma que, no contexto dos cuidados de saúde, 78% dos familiares contavam ao seu médico ou profissional de saúde sobre as informações que encontravam na Internet sobre a

condição da criança (Lima, Mazza, 2019).

Em situações nas quais a estabilidade de uma pessoa/família se tornou incongruente com o ambiente e isso resulta em novos comportamentos derivados de um conjunto de crenças e atitudes recém-ajustadas, é necessário entrar em cena a meta, o crescimento. Um verdadeiro processo de crescimento tem que superar grandes resistências (Friedemann, 1995).

Nessa perspectiva, o processo de crescimento é inquietante e muitas vezes doloroso, configurando-se como uma ameaça aos padrões básicos de crença de uma pessoa. Isso exige uma redefinição de seus valores e princípios (Friedemann, 1995). Então, esse processo acontece quando as famílias não buscam a consulta médica, assim, procuram alternativas para obterem as informações necessárias.

Nesse contexto, elas crescem em meio à crise e estabelecem novos padrões que também contribuem para a estabilidade (Friedemann, 1995). O crescimento pode acontecer em

um ritmo mais lento, incorporando novos conhecimentos ao sistema humano que o estimulam a reexaminar os valores tradicionais e modificar as convicções (Friedemann, 1995).

Desse modo, no cotidiano de cuidado, a todo momento em que as famílias buscam por informações *online*, estas estão no processo de crescimento, incorporando novos saberes e contribuindo para o aprendizado de outras mães, ao ponto de que este é um sistema de mão dupla, com a troca de informações, elas aprendem ao mesmo tempo em que ensinam.

Por outro lado, as famílias revelam, neste estudo, que por vezes não procuram a assistência de profissionais de saúde, por não terem acesso a eles ou porque as informações prestadas são insustentáveis para seu cotidiano de cuidados. Deste modo, preferem as informações prestadas pelas mães do grupo de WhatsApp, por serem mais próximas de sua realidade como cuidadora principal.

O conhecimento dos profissionais da saúde continua sendo importante para as famílias,

porém, não é mais um conhecimento exclusivo. Observa-se que as famílias vão averiguar essas informações na Internet, procurar artigos e discutir condutas nos grupos virtuais. Assim, as redes sociais *online* podem ser empregadas como facilitadores das práticas de cuidado, além de modificarem a dinâmica de relação entre médico e paciente (Possolli, Futagami, 2018).

Na atualidade, é inegável a existência de uma expectativa da disponibilidade de dados acessíveis, do desenvolvimento e da aplicabilidade de modelos de cuidados *online* à criança e aos adolescentes com enfermidades permanentes, havendo um acompanhamento dos avanços no mundo (Weissheimer et al., 2021).

Deste modo, é inegável a necessidade de uma relação mais próxima entre profissionais de saúde, crianças e seus familiares, pois, assim, os profissionais compreenderão de forma mais eficaz as dificuldades, itinerário terapêutico, condições socioeconômicas e o enfrentamento da nova realidade de ter um filho com dependência de cuidados de saúde. Ademais,

reflete-se sobre a importância de sensibilizar os profissionais de saúde para se apropriarem sobre o uso da Internet como recurso de prática e intervenção na atuação profissional, considerando-a como meio de interlocução com o usuário, o paciente e o cuidador (Santana et al., 2021).

As quatro metas do sistema – controle, estabilidade, espiritualidade e crescimento – interagem entre si e formam um equilíbrio dinâmico por meio do qual o sistema saudável se ajusta continuamente para encontrar congruência entre sua própria ordem e a de seu ambiente (Friedemann, 1995). A família busca por informações para que seu equilíbrio por meio das metas seja atingido, para ajuste de sua congruência no ambiente familiar de cuidar de uma criança com gastrostomia.

Considerações finais

Os resultados deste estudo apontam que as famílias das crianças buscavam mais informação na Internet do que em outras fontes de informações, como profissionais de saúde, livros e manuais, sendo que redes sociais

online como WhatsApp e Facebook são mais buscadas do que *sites* como o do Ministério da Saúde. Isso mostra o quanto o mundo virtual está presente no cotidiano de cuidado, pela sua facilidade de acesso, interação com pessoas que vivenciam cotidiano semelhante, e, por vivenciarem rotina parecida, possuem dúvidas semelhantes, medos e inseguranças.

O grupo de WhatsApp tornou-se um local de aprendizagem, em que famílias com experiência auxiliam outras famílias para formas de cuidados que elas ainda desconhecem e, neste movimento, construiu-se um ciclo de confiança para utilização das informações sobre cuidado. Sendo o “ser mãe” uma imposição para que aquela informação seja confiável e plausível de ser utilizada no cuidado de seus filhos.

Ainda, o estudo evidencia que algumas famílias não buscam a equipe de saúde para confirmação das informações provenientes da Internet, justificando a falta de acessibilidade ao sistema de saúde e que as informações passadas pelos profissionais, às vezes, são

tão técnicas que não levam em consideração a particularidade do cuidado no domicílio. Isso leva as famílias a se identificarem mais com as orientações de outras famílias do que as dos próprios profissionais, não dando prioridade para o contato com os profissionais.

É fundamental a sensibilização dos profissionais de saúde para utilização das redes sociais online como forma de intervenção e interlocução com a população. Assim, acredita-se que os resultados da pesquisa possam auxiliar os profissionais da saúde a compreenderem a utilização das redes sociais *online* como um instrumento de aprendizagem e apoio mútuo entre as famílias. Este proporciona conhecimento rico perante a prática de cuidado no cotidiano, bem como ferramenta de educação em saúde.

No entanto, mesmo que as plataformas seguras sejam aprimoradas ainda se considera o fato de elas não serão controladas/respondidas por pessoas que vivenciam o mesmo cotidiano de cuidado como os grupos formados no WhatsApp, salientando, a importância dos

profissionais conhecerem de uma forma mais aprofundada a realidade destas famílias.

Como limitações deste estudo, salienta-se não pode haver generalizações por se tratar de uma rede social *online* formada por grupo de famílias singular em um contexto específico.

REFERÊNCIAS

- BARCELOS, P.E.L.; LIMA, T.V.; AGUIAR, A.C. Blogs e redes sociais na atenção à saúde da família: o que a comunicação online traz de novo? *Revista Eletronica Comum Inf Inov Saude.* v.14, n.1, p.126-49, 2020. DOI: 10.29397/reciis.v14i1.1747.
- BAZZAN, J.S.; MILBRATH, V.M.; GABATZ, R.I.B.; SOARES, M.C.; SCHWARTZ, E.; SOARES, D.C. Support systems in the pediatric intensive therapy unit: family perspective. *Revista Brasileira de Enfermagem.* v.72, n.3, p. 243-50, 2019. DOI: 10.1590/0034-7167-2018-0588.
- CARRASCO, V.; FREITAS, M.I.P.; OLIVEIRA-KUMAKURA, A.R.S.; ALMEIDA, E.W.S. Development and validation of an instrument to assess the knowledge of nurses on enteral nutrition. *Revista Escola de Enfermagem da USP.* v.54, p.1-7. 2020. DOI: 10.1590/S1980-220X2019024003646.
- CIONI, E.; LOVARI, A.; TRONU, P. “We-Caring: Searching for Online Health Information by Italian Families”. *Health Communication.* v.33, n.1, p.68–77, 2018. DOI: 10.1080/10410236.2016.1242037.
- FIGUEIREDO, S.V.; LIMA, L.A.; SILVA, D.P.B.; OLIVEIRA, R.M.C.; SANTOS, M.P.; GOMES, I.L.V. Importance of health guidance for family members of children with sickle cell disease. *Revista Brasileira de Enfermagem.* v.71, n.6, p.2974-82, 2018. DOI: 10.1590/0034-7167-2017-0806.
- FRIEDEMANN, M. *The Framework of Systemic Organization.* Sage Publications. Edição do Kindle, 1995.
- GUEST, G.; NAMEY, E.; CHEN, M. A simple method to assess and report thematic saturation in qualitative research. *Plos one.* v.15, n.5, p.e0232076, 2020. DOI: 10.1371/journal.pone.0232076
- KOZINETS, R.V. *Netnografia: Realizando Pesquisa Etnográfica Online.* Porto Alegre: Penso, 2014.
- LIMA, V.F.; MAZZA, V.A. Necessidades de informações das famílias sobre saúde/doença dos prematuros em unidade de terapia intensiva neonatal. *Texto Contexto Enfermagem.* v.28, n.e20170474, p.1-17, 2019. DOI: 10.1590/1980-265X-TCE-2017-0474.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em pesquisa. Resolução n. 466e 12 de dezembro de 2012: diretrizes e normas regulamentares de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): MS; 2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em pesquisa. Resolução n. 510, de 7de abril de 2016: diretrizes e normas regulamentares de pesquisa envolvendo seres

humanos. Brasília (DF): MS; 2016.

NAVARO, M. O debate nas Ciências Sociais sobre o processo de surgimento e desenvolvimento da internet. *Revista Alteridade*. v.4, n1, p.126-142, 2022. DOI: 10.46551/alt0401202206.

NÓBREGA, V.M.; ARAÚJO, M.G.F.; COUTINHO, L.R.P.C.; OLIVEIRA, C.K.N.; DANTAS, J.C.; COLLET, N. Maternal experiences in caring for children with gastrostomy: subsidies for the health team performance. *Revista Mineira Enfermagem*. v.23, n.e-1250, p.1-9, 2019. DOI: 10.5935/1415-2762.20190098.

NÓBREGA, V.M.; VIERA, C.S.; FERNANDES, L.T.B.; COLLET, N. Preparo para alta de crianças com doenças crônicas: olhar freiriano em aspectos influenciadores do cuidado no domicílio. *Interface*. v.26, n.e210666, p.1-18, 2022. DOI: 10.1590/interface.210666.

PINHEIRO, P.S.B.; SERUFFO, M.C.R.; PIRES, Y.P. Experiência de Uso de um Aplicativo Educacional Para Dispositivos Móveis no Município de Castanhal-Pará. *Revista Brasileira de Informática na Educação*. v.27, n.03, p.242-264, 2019. DOI: 10.5753/rbie.2019.27.03.242.

POSSOLLI, G.E.; FUTAGAMI, R.B. As redes sociais na formação de comunidades de aprendizagem em nutrição infantil e blw. *Cad. Pesq.* v.25, n.2, p.243-265, 2018. DOI: 10.18764/2178-2229.v25n2p243-265.

RELATÓRIO DE VISÃO. We are Social e Hootsuite. Disponível em: <https://datareportal.com/reports/digital-2022-global-overview-report>. acessado em: 28 dezembro de 2023.

gital-2022-global-overview-report. acessado em: 28 dezembro de 2023.

RODRIGUES, L.N.; SANTOS, A.S.; GOMES, P.P.S.; SILVA, W.C.P.; CHAVES, E.M. Construction and validation of an educational booklet on care for children with gastrostomy. *Revista Brasileira de Enfermagem*. v.73, n.3, p.1-8, 2020. DOI: 10.1590/0034-7167-2019-0108.

RODRIGUES, L.N.; SILVA, A.M.O.; XAVIER, M.S.; CHAVES, E.M.C. Complicações e cuidados relacionados ao uso do tubo de gastrostomia em pediatria. *Estima, Braz. J. Enterostomal Ther.* v.16, n.e1018, p. 1-6, 2017. DOI:

10.30886/estima.v16.464_PT.

SANTANA, A.C.O.; FRIZZO, H.C.F.; TEODORO, G.A.; COELHO, V.H.M.; GUIMARÃES, E.L. Mídias digitais e cuidadores da pessoa com câncer: comunicação em saúde e apoio psicossocial. *REFACS*. v.9, n.1, p.141-150, 2021. DOI: 10.18554/refacs.v9i1.5110.

SOUZA, V.R.; MARZIALE, M.H.; SILVA, G.T.R.; NASCIMENTO, P.L. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. *Revista Acta paulista de enfermagem*. v.34, n.eAPE02631, p.1-9, 2021. DOI: 10.37689/actape/2021AO02631.

TRINDADE, K.C.F.; GIONGO, I.M.; HATTGE, M.D. Os aplicativos WhatsApp e imo como potencializadores de aprendizagens e interação para um grupo de surdos. *Revista Signos*. v.41, n.2, p.72-87, 2020. DOI: 10.22410/issn.1983-0378.v41i2a2020.2637.

WEISSHEIMER, G.;
MAZZA, V.A.; FREITAS,
C.A.S.L.; SILVA, S.R. Apoio
informacional às famílias de
crianças com transtorno do
espectro autista. *Revista Gaúcha*
de Enfermagem. v.42, n.
e20200076, p.1-10, 2021. DOI:
10.1590/1983-
1447.2021.20200076.