

## MOTIVAÇÕES DAS FAMÍLIAS E INFLUÊNCIAS DO WHATSAPP NO CUIDADO ÀS CRIANÇAS EM USO DE GASTROSTOMIA

**Jéssica Stragliotto Bazzan**

Universidade Federal do Pampa

[jessica\\_bazzan@hotmail.com](mailto:jessica_bazzan@hotmail.com)

**Eda Schwartz**

Universidade Federal do Rio Grande

Universidade Federal de Pelotas

[edaschwa@gmail.com](mailto:edaschwa@gmail.com)

**Andre Pereira Neto**

Fundação Oswaldo Cruz

[andreperieraneto@gmail.com](mailto:andreperieraneto@gmail.com)

**Lilian Moura de Lima Spagnolo**

Universidade Federal de Pelotas

[lima.lilian@gmail.com](mailto:lima.lilian@gmail.com)

**Débora Eduarda Duarte do Amaral**

**Pantoni**

Universidade Federal do Pampa

[deboraamaralp@gmail.com](mailto:deboraamaralp@gmail.com)

### RESUMO

Objetivo: Conhecer os motivos das famílias para buscar as redes sociais *online* e suas influências no cuidado às crianças em uso de gastrostomia. Método: estudo qualitativo do tipo de netnografia realizada com 35 famílias de crianças em uso de gastrostomia pertencentes ao grupo de WhatsApp “Gastrostomia”, com coleta de dados de áudios e mensagens da interação do grupo, utilizando um questionário Google Forms e entrevista por vídeo chamada no ano de 2020. A análise dos dados foi realizada por meio de indução com *software* Nvivo. Interpretação pela abordagem do modelo teórico da “organização sistêmica”. Resultados: das 35 famílias são motivadas a procurar a rede social *online* para buscar informações sobre tratamentos futuros; sanar dúvidas; necessidade de aprender a cuidar e manusear a gastrostomia; e preparar-se para intercorrências e, como consequência ocorre à influência no cuidado à saúde das crianças em uso de gastrostomia. Considerações finais: independente do motivo que leva as famílias a buscarem a rede social *online*, esta, na maioria das vezes, influencia no cuidado despendido às crianças em uso de gastrostomia.

**Palavras-chave:** Redes sociais online. Crianças. Gastrostomia. Cuidado da Criança. Família.

## MOTIVATIONS OF FAMILIES AND INFLUENCES OF WHATSAPP ON THE CARE OF CHILDREN USING GASTROSTOMY

### ABSTRACT

Objective: Understanding the reasons families turn to online social networks and their influence on caring for children using gastrostomy. Method: qualitative study of the type of netnography was conducted with 35 families of children using gastrostomy, belonging to the WhatsApp group "Gastrostomia", with data collection of audios and messages from the group's interaction, using a Google Forms questionnaire and video call interviews in 2020. Data analysis was conducted through induction using Nvivo software, interpreted through the theoretical framework of "systemic organization." Results: Among the 35 families, motivations for seeking the online social network included seeking information on future treatments, resolving doubts, the need to learn to care for and handle gastrostomy, and preparing for complications, resulting in an influence on the health care of children using gastrostomy. Final considerations: Regardless of the reasons that drive families to seek online social networks, they often influence the care provided to children using gastrostomy.

## 1. INTRODUÇÃO

Todo ser humano precisa nutrir-se para poder viver. Para tanto é necessário que ele consiga alimentar-se o suficiente para atender suas necessidades nutricionais. Assim, as dificuldades iniciam no momento em que uma pessoa não consegue mais, por si só, consumir alimentos ou líquidos necessários para manter-se saudável (NASCIMENTO; COSTA; SANTOS, 2023).

Esta situação pode apresentar-se para pessoas com doenças agudas ou crônicas, assim, em alguns casos existe a indicação da nutrição enteral, podendo ela ser definida como um procedimento no qual haverá o fornecimento de nutrientes diretamente no sistema gastrointestinal (BOLOGNESE et al., 2021). Este pode incluir a administração da alimentação através da sonda nasogástrica, nasoenteral, jejunostomia e gastrostomia. A sonda de gastrostomia é inserida através da parede abdominal até o estômago é um dos procedimentos que visa garantir a nutrição e/ou hidratação artificial (CARDENAS, 2021).

Os cuidados com a realização da gastrostomia demandam uma atenção específica quando se trata de “crianças com necessidades especiais de saúde” (CRIANES). Esta é a expressão utilizada para designar as crianças que apresentam condições crônicas e/ou físicas, de desenvolvimento comportamental ou emocional. Esta condição exige a utilização maior dos serviços de saúde e atendimento por diferentes profissionais das mais diversas especialidades,

incluindo os de enfermagem e familiares destes pacientes (GÓES; CABRAL, 2017).

O estudo de Ribeiro et al, (2022) têm descrito e analisado as práticas de cuidados domiciliares realizados por familiares para manutenção da vida de criança com gastrostomia. Outros analisam as vivências de cuidadores de crianças com gastrostomia (RODRIGUES et al., 2017), dentre eles estão os cuidados domiciliares com o dispositivo tecnológico gastrostomia na administração da alimentação, hidratação e medicação (RIBEIRO et al., 2022).

Outrossim, muitos dos cuidados em saúde são buscados nas últimas décadas as novas tecnologias de informação e comunicação, por meio da internet, construíram uma rede mundial que interliga milhões de pessoas por meio de dispositivos em todo o mundo, de vários tipos, tamanhos, marcas e modelos e com diferentes sistemas operacionais (PEREIRA NETO et al., 2020).

Essas tecnologias são novas por algumas razões distintas e complementares. Por um lado, o cidadão tem acesso a um universo incomensurável de informações. Nas tradicionais tecnologias de informação e comunicação, como a imprensa, o rádio e a televisão, o número de informações é finito. Além disso, com as novas tecnologias da informação e comunicação (NTIC), esse mesmo cidadão passou a ser o sujeito do processo informacional, pois é ele que decide a informação que pretende obter. Na mídia tradicional, é o emissor que define o que,

quando e como a informação chegará até o cidadão. Ademais, nas NTIC, o cidadão, que domina determinadas competências, é capaz de produzir e compartilhar informações. Nas mídias tradicionais, os custos de produção e de divulgação impedem que um cidadão com poucos recursos difunda sua informação (PEREIRA NETO, 2022).

O presente estudo concentra sua atenção no WhatsApp: Uma das redes sociais que permite a produção e o compartilhamento de informações, em instantes, entre muitas pessoas.

Waldema (2021) destaca algumas singularidades da comunicação via WhatsApp que merecem destaque. Segundo a autora o conteúdo é informal e coloquial. Por esta razão ele pode ser recebido prontamente por usuários não receptivos a mensagens formais. Esta linguagem interage diretamente com diferentes categorias do público. Os emojis facilitam a legibilidade e exercem funções interativas entre os usuários. Segundo Waldema (2021) estes aspectos podem promover a confiança entre os participantes desta rede social na ausência de interação face a face. Para esta autora a divulgação de informações precisas permite que o público adote medidas preventivas sobre determinada doença, especialmente em momentos de risco.

Pesquisa refere que os aplicativos disponíveis no dispositivo móvel estão sendo projetados tanto para provedores de assistência médica quanto para o público, capacitando assim os pacientes a assumir mais controle de seus cuidados de saúde (WILSON, 2018).

Os dispositivos móveis também facilitam a interação entre pessoas através das redes

sociais *online* que eles disponibilizam como Facebook, WhatsApp e Instagram. Na área da saúde estas comunidades virtuais têm se transformado em ambientes de acolhimento, orientação e acesso à informação entre pessoas que vivem problemas comuns, embora estejam situadas em locais distantes e não se conheçam pessoalmente (PEREIRA NETO et al., 2015).

Este é o caso de famílias que cuidam de seus filhos com gastrostomia que utilizam o WhatsApp. Deste modo, define-se como o objetivo do estudo: conhecer a motivação dos familiares para o uso das redes sociais online, a sua influência no cuidado da saúde da criança em uso de gastrostomia.

## 2. MÉTODOS

A Netnografia foi o método de pesquisa selecionado. A Netnografia utiliza a comunicação mediada por computador como fonte de dados para chegar à compreensão e ao objetivo da pesquisa, sendo sua representação considerada um fenômeno cultural ou comunal (KOZINETTS, 2014).

A Netnografia compõe-se de cinco etapas: uma definição das questões de pesquisa; outra definição, identificação e seleção das comunidades que serão estudadas; logo imersão na comunidade e coleta de dados; análise dos dados e interpretação dos resultados; e a redação e relato dos resultados da pesquisa (KOZINETTS, 2014).

Na etapa 1, definiu-se a questão de pesquisa: Quais os motivos que levam famílias de crianças em uso de gastrostomia a buscarem as redes sociais online e suas influências no cuidado?

Na etapa 2, adotou-se a definição de comunidade virtual como agregações sociais que emergem da rede quando um número suficiente de pessoas empreende discussões públicas por tempo suficiente, com sentimento humano, para formar uma rede de relacionamentos pessoais no ciberespaço (HOWARD, 1994). Neste estudo, no site de rede social online Facebook, foram utilizadas as palavras-chave ‘crianças’ e ‘gastrostomia’, e, assim, foram encontradas diversas comunidades referentes à gastrostomia. Dentre elas, encontrou-se a comunidade virtual chamada ‘Gastrostomia (FTT/GTM) Troca de experiência’.

A pesquisadora principal obteve a permissão do administrador para participar da comunidade, que a convidou para integrar o mesmo grupo em outro aplicativo, WhatsApp, chamado “Gastrostomia”. O grupo de WhatsApp constitui-se de 109 familiares de crianças com gastrostomia. Os membros deste grupo mantiveram uma interação diária durante a realização da pesquisa (de 1º de janeiro a 30 de junho de 2020).

Deste modo, o Facebook foi um meio para encontrar e escolher a comunidade que fez parte da pesquisa e o WhatsApp foi selecionado devido à intensidade de interação que o aplicativo permite.

Na etapa 3, houve a imersão na comunidade de escolha, no ano de 2018, mas, somente após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Enfermagem da UFPel, pelo CAAE 32804920.3.0000.5316, sob o Parecer número 4.088.120, a coleta iniciou, ocorrendo em julho de 2020.

A coleta de dados foi dividida em duas fases, seguindo a proposta metodológica de Kozinets (2014). Na primeira fase, cada membro do grupo foi convidado a participar da pesquisa em janela privada no WhatsApp. Na oportunidade foram esclarecidos os objetivos, riscos e benefícios da pesquisa. Em seguida foi apresentado o “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” (TCLE) que garante o anonimato dos participantes. Só participaram da pesquisa os membros que assinaram este documento.

Então, enviado as participantes do grupo online um formulário eletrônico por meio do Google Forms juntamente com a justificativa da importância de sua participação para a pesquisa. Ele contém perguntas para a caracterização sociodemográfica dos participantes como idade, seu local de moradia, sua crença ou religião, sua escolaridade, renda mensal e ocupação. Além disso, uma pergunta aberta sobre quais motivos e as informações provenientes do Facebook e WhatsApp que influenciavam no cuidado à criança. Em caso afirmativo perguntamos de que forma. Foi ainda, solicitado que as participantes manifestassem ou não seu interesse em participar da terceira fase da pesquisa disponibilizando seu e-mail. Para esta fase foi definido o prazo de 15 dias para a resposta, assim, 35 participantes responderam o formulário.

A segunda fase da coleta de dados buscou um maior aprofundamento na temática. Ela foi realizada por meio de uma entrevista por meio de videochamadas realizadas a partir do próprio aplicativo do WhatsApp. Esta entrevista continha perguntas como: O que a motivou a buscar as redes sociais online? Existe influência do Facebook/WhatsApp para o cuidado à criança

com gastrostomia? Se sim, de que forma? Esta fase contou com 10 participantes. As entrevistas foram gravadas por meio do aplicativo de telefone móvel e transcritas em documento Word.

Seguindo os critérios consolidados de estudos qualitativos (COREQ) (TONG; SAINSBURY; CRAIG, 2007), para apresentar rigor nas informações destaca-se que a coleta de dados foi desenvolvida pela autora principal da pesquisa, com experiência e capacitação para desenvolvê-la. A pesquisadora principal já mantinha interação no grupo de WhatsApp escolhido para a pesquisa.

O nome de cada participante foi codificado para “F” representando um familiar/cuidadora de uma criança com gastrostomia. Inserimos ainda o número de ordem de entrevista, a fim de manter o anonimato dos participantes, por exemplo, F1, F2, F3. Destaca-se que a unidade de análise deste estudo foi uma pessoa, representando a família. Os dados foram transcritos pela pesquisadora.

A análise dos dados (etapa 4) foi realizada por meio da codificação analítica, processo que se faz por indução, realizando a manipulação dos dados coletados de forma a estabelecer deduções gerais sobre o fenômeno estudado. Ainda, o processo de análise ocorreu de forma concomitante com a coleta dos dados, pois conduziu à saturação dos dados. Assim, seguindo os passos do referencial metodológico, foram realizadas codificação, anotações, abstração e comparação; verificação e refinamento; generalização e teorização (KOZINETZ, 2014).

Para auxiliar na organização da análise de dados foi utilizado o *software Nvivo*. Trata-se de um software utilizado para métodos qualitativos e variados de pesquisa projetado para organizar, analisar dados qualitativos.

Salienta-se que para a interpretação dos resultados houve uma aproximação com os conceitos principais do modelo teórico da “organização sistêmica” desenvolvido por Friedemann (1995). Os conceitos utilizados são: família; congruência; manutenção do sistema; coerência; individualização; e mudança no sistema.

O sistema familiar pode ser descrito por meio das dimensões do processo de organização sistêmica proposto por Friedemann (1995) que auxiliam na funcionalidade familiar a saber: manutenção do sistema, envolvem as necessidades físicas, psicológicas e espirituais de uma pessoa, grupo social ou família, demonstram a forma como as famílias organizam, tomam decisões, executam seus papéis, comunicam-se e dirigem o movimento da informação; a coerência, que é definida pelo ato da pessoa sentir-se responsável, por se sentir unificada a uma totalidade, com pertencimento familiar; a individuação, que permeia a responsabilização por aprender e receber em prol do amadurecimento do sistema. A quarta e última dimensão, denominada por Friedemann (1995) de mudança no sistema, inclui mudanças de atitudes e comportamento e, assim, um novo equilíbrio. Todas essas dimensões levam a um único objetivo, a “congruência”, em outras palavras, o bem-estar da família (FRIEDEMANN, 1995).

Na última etapa, ocorreu com a redação e análise dos resultados da pesquisa. Este estudo, por envolver seres humanos, está de acordo com os itens descritos na Resolução 466/2012 (BRASIL, 2012) do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde; e da Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016 (BRASIL, 2016).

### 3. RESULTADOS

Na fase 1, 35 familiares/cuidadores principais de crianças em uso de gastrostomia, pertencentes ao grupo de WhatsApp chamado “Gastrostomia” evidenciou-se que todas eram mães e oito delas tinham entre 18 e 30 anos, 17 entre 31 e 40 anos, oito entre 41 e 58 anos e duas mães não informaram a idade. Todas eram brasileiras, e residentes nos seguintes locais do Brasil: São Paulo (10); Bahia (1); Brasília (1); Pernambuco (1); Mato Grosso do Sul (2); Minas Gerais (10); Ceará (1); Goiás (1); Paraná (1); Rio de Janeiro (5); Espírito Santo (1); e uma mãe não informou o local de residência.

Quanto à religião e crença: 15 participantes consideravam-se católicas; seis, evangélicas; duas, protestantes; três, cristãs; quatro, espíritas; duas relataram não ter religião, mas acreditarem em Deus; e duas não seguiam religião e não tinham crença; e, por fim, uma não informou.

Sobre o estado civil das participantes: casadas (21); solteiras (11); divorciadas (2); viúva (1). Sobre o grau de escolaridade das participantes: ensino superior (14); ensino superior incompleto (3); ensino médio (11); ensino médio incompleto (4); ensino fundamental incompleto (3).

Quanto à ocupação das participantes: do lar (17); manicure (2); cabelereira (1); maquiadora (1); microempresária (2); enfermeira (2); assistente social (1); advogada (1); marceneira (1); operadora de atendimento (1); artesã (1); servidora pública municipal (1); professora (3); psicóloga (1). Quanto à renda familiar, considerando o salário mínimo referente ao ano de 2022, 1.212 reais: sete participantes responderam que ganhavam mais que dois salários mínimos; 11 participantes, até dois salários mínimos; oito, até um salário mínimo; uma participante, 400 reais; duas referiram estar sem renda; e seis não informaram a renda.

No tocante a quem morava no mesmo domicílio, os participantes referiram: morar sozinha (2); morar com a mãe e seu filho (2); com esposo e filhos (19); apenas com os filhos (7); os pais, irmãos e os filhos (2); com os pais e filhos (1); com a mãe, esposo e filhos (1); com nora, filhos e netos (1). Além disso, a respeito do número de filhos: 12 participantes possuíam um filho; 15 participantes relataram ter dois filhos; seis tinham três filhos; uma possuía quatro filhos; uma tinha sete filhos.

A seguir, apresentam-se os resultados da 2º fase da netnografia. Essa etapa foi composta por entrevistas com 10 mães de crianças que fazem uso de gastrostomia e pertenciam ao grupo de WhatsApp Gastrostomia. Os resultados foram agrupados nas categorias “Motivos que levaram as famílias a buscarem a rede social online” e “Influência das redes sociais online no cuidado familiar à criança em uso de gastrostomia”.

#### **Motivos que levaram as famílias a buscarem a rede social online**

As mães de crianças que fazem uso de gastrostomia, ao receberem a notícia de que seu filho necessitaria de um dispositivo tecnológico para a manutenção da vida, veem na Internet, especialmente, na rede social online, uma oportunidade de buscar respostas para suas inquietações com outras famílias que cuidam de crianças em condição clínica semelhante. Deste modo, dentre os motivos que levaram as participantes a buscarem as redes sociais online, está a preocupação de querer ter conhecimento do que ainda iria acontecer com seu filho em seu tratamento de saúde. Este aspecto demonstra sua insegurança em relação ao futuro de seu filho, representada pelas falas a seguir:

[...] Hoje, geralmente, eu entro nos grupos de alguma coisa do meu filho antes dele começar a tratar. (F1)

Porque eu já vou me ambientando ao que vai acontecer comigo e com ele no futuro. (F2)

[...] Eu mantive à risca as orientações que eu recebi do hospital, mas, em paralelo, um pouco antes até mesmo de colocar a gastrostomia, eu comecei a pesquisar por grupos, para já saber, foi quando eu encontrei um grupo de mães (F6).

[...] Eu busquei por grupos de WhatsApp e aí comecei a me informar com elas do que esperar, como cuidar, até mesmo um pouco antes dele (filho) fazer a própria cirurgia. (F8)

Em paralelo, algumas participantes motivaram-se a buscar os grupos em redes sociais online por necessidade de aprender a cuidar e manusear a gastrostomia, no entanto, elas justificam o interesse pelo fato de não terem recebido instrução profissional suficiente antes

da alta hospitalar ou por não possuírem assistência de especialistas.

[...] Busco aprender, devido a ter sido pouco treinada no hospital. (F3)

No caso do botton (sonda de gastrostomia), eu entrei por necessidade, estava precisando de ajuda, eu não conhecia ninguém, eu não tive suporte nenhum de alguém que sabia manusear aquilo, ninguém profissional. (F4)

Quando eu saí do hospital, já no mesmo dia eu estava no grupo de WhatsApp, pedindo dica pra mexer com aquele botton (sonda de gastrostomia), porque o médico não tinha passado. (F5)

Já, para outras participantes, a entrada foi motivada pela aprendizagem daquilo que desconheciam ou que tinham dúvidas e por estarem amparadas por informação. A ajuda e orientação de pessoas que viviam o cotidiano de cuidado semelhante, no momento em que elas tinham dúvida ou acontecia alguma intercorrência, como a exteriorização da gastrostomia ou o aparecimento de granuloma.

Sou motivada também pelas dúvidas, eu participo de grupos de mães de crianças com gastrostomia e mães com o mesmo problema da doença dela, então a gente troca ideias, porque às vezes é difícil, né, procurar um médico só por um motivo. Ah, tá com granuloma, aí vou levar no médico! Não! tu acabas perguntando para quem já sabe, para quem já está orientado. (F2)

Eu entrei quando já estava na minha cidade, a gastrostomia (sonda) saiu, o balonete da sonda Foley estourou e aí eu fiquei muito desesperada, eu não sabia o que fazer, porque, mesmo com toda a orientação que a gente recebe no hospital, a gente nunca imagina que vai

acontecer, então quem me deu suporte foi esse grupo [...] me orientaram que tinha que botar a sonda de novo pra não correr o risco de fechar o orifício, e ir pro hospital pra fazer a troca.(F3)

No início, busquei para aprender, porque tu fica meio assim, tu fica sempre com uma dúvida ou outra, aí tu acaba recorrendo esses recurso, então na época que eu tinha uma dúvida, eu ia lá e perguntava [...] e elas acabam te respondendo, te orientando, acaba sendo orientação médica, que uma mãe recebeu de um médico, ou alguma coisa assim.(F9)

Se acontece muita coisa, se sai a sonda, se acontece isso, você não tem tempo de esperar o médico te responder, você não tem tempo de talvez correr pra um pronto-socorro. E assim, são informações que você precisa dali “Oh, gente, aconteceu isso”, e sempre aparece alguém que te ajuda com alguma coisa, te dá alguma dica, te dá alguma luz, você sabe o básico. Precisa ter pelo menos noção de onde correr. Então isso é muito bom[estar] em um grupo de WhatsApp, e isso faz muita diferença. (F10)

### **Influência das redes sociais online no cuidado familiar à criança em uso de gastrostomia**

As mães pertencentes ao grupo de WhatsApp, após entrarem em contato com outros membros, recebiam informações sobre cuidado, trocavam experiências, disponibilizavam-se e recebiam dicas, sanavam suas dúvidas e recebiam orientações. Assim, com essa gama de atividades presentes no ambiente virtual, elas retornavam ao cuidado particular de seus filhos. Nossa preocupação foi verificar se o cuidado foi ou não influenciado pela busca de informações neste grupo do WhatsApp.

A partir do questionário Google Forms, evidenciou-se que 77% (27 mães) das participantes utilizavam as informações adquiridas no grupo de WhatsApp no cuidado à criança em uso de gastrostomia, 23% (8 mães) referiram utilizar as informações ‘às vezes’.

As participantes relataram que existe influência das informações obtidas na rede social no cuidado à criança com gastrostomia. Estas influências podem estar atreladas aos cuidados específicos com gastrostomia, à rotina de cuidados, ao preparo e administração de remédios, à dieta da criança, à maneira de realizar o banho e posicioná-la, sempre adaptando ao seu modo de cuidar. Esse conjunto de influências pode ser observado pelas falas a seguir:

Eu aprendi no grupo vendo as mães dando informação, perguntando, eu perguntei no grupo porque que o meu filho estava tendo tanto vômito e, aí, uma mãe sugeriu: “Olha, mãezinha, você não está passando o mamá (leite) muito rápido? Tenta passar mais devagar, porque, às vezes, está dando esse problema.”. E aí, realmente, então eu diminuí a velocidade do mamá e consegui que ele parasse de vomitar. (F1)

Eu diria que eu me influencio sim, pelas coisas que eu vejo na Internet, desde cuidado com banho, alimentação, até o cuidado com o posicionamento do meu filho. (F5)

A médica tinha me explicado como manusear o remédio, eu já sabia como que eu ia fazer, mas uma mãe falou (no grupo): “Ó, a minha sonda entupia muito, porque eu diluía em 10 ml, agora eu diluo em 25 ml, passo direto e passo 20 ml de água logo em seguida.”. Então



isso já mudou o jeito que eu vou começar a dar o remédio pra ele. (F6)

Há influência quando se trata de atender intercorrências sem precisar ir à emergência e também para utilização de materiais adequados para o conforto da criança.

E isso ajuda! que nem a indicação de cadeiras de rodas, você vai lá e compra aquele, porque foi indicado por alguma mãe que fez. Então assim, são trocas de experiências que acabam chegando, no dia a dia chega, a gente acaba colocando em prática muitas coisas dessas. (F1)

Outra informação que pra mim foi muito importante e me influenciou foi que eu usava as gaze, pra colocar entre o botton e a barriguinha dele, só que a gaze ficava ou muito folgada, porque eu não dobrava, ou muito grossa, porque eu dobrava, e aí uma mãe orientou a pegar aqueles disquinho de algodão. (F3)

Influencia nesses cuidados básicos, de um travesseirinho diferente, de um bichinho que ajude, sabe, assim essas coisas, almofadinhas de posicionamento, então, tudo isso acaba chegando na gente, porque a gente consegue tirar [dúvidas e ter informações], como exemplo, no grupo. (F4)

Muito, muito, muito, influência muito, porque eu acho que, se não fosse isso, eu acho que eu estaria meio perdida e correndo pra emergência à toa, até hoje. (F7)

Além disso, a influência acontece quando as informações previnem possíveis complicações com a gastrostomia da criança, como a criação de granulomas no estoma, podendo ocorrer no aprendizado de cuidados na realização da higienização e no curativo do estoma.

No entanto, houveram algumas considerações de mães que responderam que os grupos as influenciavam “às vezes”, como condições e exceções para utilização de tais informações adquiridas nas redes sociais. Por exemplo, ressalvas quanto à utilização de medicamentos, destacando que deve existir um filtro para tais informações, avaliando o que deve de fato ser utilizado em seus filhos, representadas nas colocações a seguir:

Não, nem tudo que tem na Internet, no Google, etc... dá para ser aplicada, porque tu não podes arriscar, tem coisas ali que são absurdas, que não tem como tu usar, então, tem certas coisas que dá, tem certas coisas que não. (F2)

Eu acho que depende muito da pessoa! Acho que a pessoa tem que buscar, porque na Internet tem coisas que valem a pena, mas tem coisas que não valem a pena. Então eu acho que depende muito da pessoa, do que ela está disposta a fazer pro seu filho, porque a informação está ali, mas, se você não souber usar, ela não serve pra nada. (F4)

Influencia sim, mas, com relação à medicação, é uma coisa muito particular, cada criança é uma criança, não adianta o que eu usei no filho de um, usar no outro, não é esse ponto. (F8)

Olha, tem influência negativa e positiva, [...] tem mães ali que você tem que filtrar as informações, tem muita opinião ali de mães que mais ajuda do que atrapalha, mas tudo tem de tudo um pouco, nem tudo é coisa boa, tem coisa ruim também. (F10)

#### 4. DISCUSSÃO

Com a origem da família moderna, os papéis sociais para homens e mulheres foram incorporados socialmente e reverberaram ao longo da história da sociedade, compreende-se que em nossa sociedade as mulheres foram historicamente submetidas as atividades do cuidado de tal maneira que estas já se encontram como valores morais seguidos muitas vezes sem quaisquer questionamentos, pois estes valores já penetraram nosso conceito feminino de ética (SILVA et al., 2020).

Desta forma, no presente estudo constatou-se que todas as participantes foram mães, a maioria (73,5%) casadas, com idade entre 31 à 40 anos (48,57%) e como ocupação com do lar (48,57%). Análogos a estudo realizado com cuidadores de crianças com deficiência evidenciou semelhanças, o qual mostra que a maioria eram mulheres/mães, casadas, como ocupação “do lar” (SILVA; FEDOSSE, 2018).

Sabe-se que a mãe em muitos cenários é considerada a cuidadora principal e que o ato de cuidar demanda responsabilidade e tempo de quem exerce tal função, (SILVA; FEDOSSE, 2018), assim, em muitas das famílias com crianças com deficiência, as mães desempenham papel fundamental na atenção integral a elas, abandonando por vezes suas carreiras e afazeres externos ao papel de cuidadora (SOARES; CAMPOS, 2022).

Os resultados mostraram que as famílias das crianças em uso de gastrostomia tiveram como motivações a insegurança em relação ao futuro do filho e a necessidade de orientação para o cuidado.

A possibilidade de vivenciar o cuidado a uma criança em uso de gastrostomia é uma experiência que, inicialmente, pode assustar, causar medo e abalar a estrutura familiar. É um período difícil, porquanto, além do impacto de um diagnóstico que vislumbra uma possível condição crônica, é um momento inerente a hospitalizações, exames, tratamentos e procedimentos de que a família não tem conhecimento e/ou não compreende (ZACARIN; BORGES; DUPAS, 2018).

Identifica-se neste estudo a cautela apresentada pela mãe com o futuro do seu filho, mesmo antes dele ser submetido à cirurgia para realização do estoma. Antes do início dos cuidados, as mães buscam por informações nas redes sociais que as coloque a par do modo com que se dará o tratamento, como serão os cuidados pós-cirurgia. Com isso ela espera não ser pega de surpresa. Então, a mãe, como cuidadora principal, se antecede a uma situação que acarretará mudanças no modo de viver da criança e de toda a sua família, informando-se e, assim, possibilitando a manutenção no sistema familiar de forma mais segura.

Ao informar-se do futuro, dentro do contexto familiar, a mãe antecipa potenciais estressores que possam comprometer a harmonia e busca em experiências de outras famílias as estratégias que trarão a sensação de segurança e a manutenção do sistema. Isso significa que a família precisa organizar-se para as tomadas de decisões, implementação de rituais de cuidado, comunicar e dirigir o movimento da informação (FRIEDEMANN, 1995). No cenário que exige o cuidado da criança, a informação permeia tudo aquilo que é relativo ao ato de cuidar, por isso,

fazer previsões sobre as próximas tomadas de decisões, sobre como deve ser realizado o cuidado e qual material utilizar, podem ser consideradas atividades que visam a congruência.

Após receber a alta hospitalar, as famílias assumem os cuidados da criança em uso de gastrostomia. A partir deste momento nem sempre elas se sentem aptas a se apropriarem dessa responsabilidade. Este problema deriva do fato de muitas mães terem que realizar todos os cuidados domésticos e com o filho em gastrostomia sem ajuda de profissionais. Por consequência, em algumas circunstâncias, podem surgir inadequações, devido ao fato da mãe, como cuidadora principal, não estar técnica e nem emocionalmente preparada (NÓBREGA et al., 2019).

Este estudo revelou que muitas mães têm necessidade de aprender a cuidar e manusear a gastrostomia. Este problema é consequência delas não terem recebido instrução profissional suficiente para o cuidado. Por esta razão estas mães buscam informações na Internet, mais especificamente, no grupo de WhatsApp, constituído por mães que vivem realidades semelhantes e possuem conhecimentos derivados da experiência de cuidar de crianças em gastrostomia, também denominado de conhecimento empírico.

Assim como em relação as orientações sobre respeito os cuidados com a gastrostomia em diversos âmbitos durante a hospitalização, o que gera insegurança em algumas mães quanto a cuidar do filho no domicílio, levando a dificuldades, dúvidas em relação ao manejo e possíveis intercorrências. Especialmente, sobre o modo como deve ser feita a limpeza em região

periestomal e a administração de medicamentos via sonda (NOBREGA et al., 2019).

Outro motivo de busca evidenciado foi a aprendizagem daquilo que desconheciam ou que tinham dúvidas sobre como agir em momentos em que acontecia alguma intercorrência. Este foi o caso por exemplo, quando ocorreu a exteriorização da gastrostomia, elas sentiam-se amparadas pela informação de como proceder nestes episódios provenientes da ajuda e orientação de pessoas que viviam o cotidiano de cuidado semelhante.

Estudo realizado com mães de crianças em uso de gastrostomia apresentou que a complicação/intercorrência mais comum é a saída acidental do tubo, seguida da hiperemia, do granuloma, do vazamento de resíduo gástrico, do rompimento do balão, do alargamento e do fechamento do óstio (RODRIGUES et al., 2018). Estes fatos que geram insegurança nas famílias em relação à atitude correta frente à situação (NÓBREGA et al., 2019).

Além disso, o fato de estarem presentes na rede social online e interagindo instantaneamente, possibilita a elas recebam orientações de como agir no momento que precisam, sem a necessidade de buscar a emergência ou esperar por um atendimento médico. No entanto, existe a necessidade de um filtro, em outras palavras, um raciocínio que pondere as informações que realmente podem ser aplicadas, considerando as particularidades de cada criança.

Segundo Zacarin, Borges e Dupas (2018), a saída repentina do dispositivo de gastrostomia é a maior causa de estresse e medo das mães que cuidam de seus filhos em casa. A

maioria das famílias passaram por pelo menos um episódio em que a sonda saiu do orifício abdominal, e, após passarem por isso algumas vezes, percebem que com calma conseguem lidar com essa intercorrência (ZACARIN; BORGES; DUPAS, 2018).

Neste estudo, diante das muitas intercorrências presentes na vida de famílias cuidadoras de crianças em uso de gastrostomia, a participação em uma rede social online parece ter propiciado a estas mães cuidadoras um amparo, um apoio informativo quando elas mais necessitam. No momento de desespero, as cuidadoras encontram no grupo o caminho a seguir, mostrando como a troca de informações com pessoas com experiência as beneficia na ocasião desconhecida, desesperadora e da dúvida. Estudo online envolvendo mães destaca, em seus resultados, que elas apreciavam a interação no grupo e o achavam útil, pois o conselho vinha de outras mães como elas (FIKS et al., 2017).

Um ponto importante é a busca pela utilização da rede social online motivada pelo “aprofundamento nas informações”, pela troca de experiência, dicas sobre cuidado e minimização de dúvidas. Estes motivos interagem com a necessidade de compreensão e aprendizagem das famílias sobre o cuidado com o estoma, para o enfrentamento e adaptação do cuidado em um momento diferente do que era desejado (ZACARIN; BORGES; DUPAS, 2018). Do mesmo modo estudo com comunidades virtuais de renais crônicos buscam informações para dispensar cuidados aos familiares com doença renal crônica (PEREIRA NETO; LIMA; BARBOSA; SCHWARTZ, 2020).

Deste modo, a mãe quando se motiva a buscar o grupo por necessidade de aprender a manusear a gastrostomia, sanar dúvidas, agir na intercorrência está em contato com a dimensão manutenção do sistema familiar pois ela visa ajustar beneficemente as necessidades físicas e psicológicas da criança e da família. Assim, a mãe sente-se responsável por aprender em prol dos cuidados com a criança e passa a sentir-se amparada pelo grupo, o que interage com a dimensão individuação, pois ela permeia a responsabilização por aprender. Neste caso, aprender o cuidado em prol dos cuidados de seu filho e bem-estar (FRIEDEMANN, 1995).

Diante disso a dimensão mudança no sistema, leva as famílias a mudança de atitudes conscientes e de comportamento para atender as necessidades em saúde do filho e do sistema familiar. Deste modo, a incorporação de novas rotinas pode reduzir os sentimentos de desespero, medo e estresse levando-as a um novo equilíbrio, tendo em vista que as prioridades mudam com o tempo (FRIEDEMANN, 1995).

Após todos os motivos supracitados, que levam as mães a buscar à interação dentro da rede social online, por meio do questionário Google Forms, este estudo evidenciou que 78% (27) das mães eram influenciadas para a mudança em seu cuidado diário com a criança em uso de gastrostomia, adaptando as informações adquiridas no grupo ao seu modo de cuidar. Um dos exemplos neste sentido esteve relacionado com a maneira de administrar a dieta e medicamentos. As mães foram orientadas fazer uma adaptação utilizando materiais como almofadas para o posicionamento e conforto da criança. Outro exemplo está relacionado com as

informações obtidas com o banho. Algumas mães cuidadoras seguiram as indicações de materiais a serem adquiridos, como cadeiras de rodas. Identificamos ainda depoimentos de mães cuidadoras que obtiveram informações sobre a maneira de realizar um curativo da gastrostomia.

O estudo de Nicholl e colaboradores (2017) indica que a Internet exerce influência nas decisões das famílias sobre cuidados. No caso estudado por estes autores 58% das famílias sofriam algum grau de influência perante às informações oriundas da Internet, fosse esta influencia pequena (67%) ou grande (20%). Além disso, 72% das famílias consideraram que as informações derivadas da Internet melhoraram seu entendimento. O mesmo estudo concluiu que 57% dos participantes melhoraram a capacidade de gerenciar e cuidar da condição do filho (NICHOLL et al., 2017).

Nesse processo de serem influenciadas, ocorre a mudança no sistema em que as famílias entendem suas responsabilidades e fazem alterações, pois suas prioridades, atitudes e valores mudam a partir do impacto que vislumbram no processo saúde e de doença da criança. Desse modo, as famílias assumem novos padrões de comportamento (FRIEDEMANN, 1995). As informações são avaliadas, adaptadas e colocadas em prática, com o objetivo de atingir o bem-estar da criança e do sistema familiar.

No entanto, 23% (8 mães) das mães relataram que utilizavam as informações obtidas na rede social online “às vezes”. Elas não aceitam passivamente a informação obtida pois temem que a criança possa correr risco. Em relação às informações referentes a

medicamentos, elas particularizam, e salientam que uma criança não é igual à outra.

Identificamos a utilização de um “filtro”: algumas informações se transformam em atitudes concretas enquanto outras não. Essa diferença depende de acordo com a disposição da mãe de ser influenciada. Esta decisão integra a dimensão Individação, que é executada ao nível do indivíduo e envolve o amadurecimento e a expansão de horizontes/limites da pessoa (FRIEDEMANN, 1995).

Dessa forma, é possível que a família vai adquirir autonomia à medida que se integra no processo de cuidar. Além disso, é plausível que a criança também adquira sua Individação, pois, com o tempo e os ensinamentos, ela vai adquirindo habilidades que a tornam autônoma em diversos pontos do seu cotidiano. Por exemplo, a mãe escolhe com autonomia o procedimento que deve ser adotado ou não em seu filho.

Sob essa perspectiva, as redes sociais online utilizadas pelas mães de crianças com gastrostomia são sistemas flexíveis que permitem debates de novas ideias e podem modificar um sistema de cuidado antes realizado por elas.

O presente estudo revela que as mães que se dispõem a acompanhar e ou participar das discussões em redes sociais online estão se aprimorando a partir de experiências de outras pessoas que vivem situações semelhantes. Com as informações adquiridas ali, elas aprendem, amadurecem e expandem seus conhecimentos, que segundo a “organização sistêmica” (Friedmann, 1995), compondo a dimensão Individação, é uma forma de obter

conhecimentos para enfrentar as angústias geradas em seu processo de cuidar.

Neste estudo nenhuma mãe deixou de se sentir influenciada pelas informações obtidas e compartilhadas na rede social investigada. Isso revela que, de alguma forma, elas consideravam, comparavam, prestavam atenção no que estava sendo disponibilizado na Internet. Deste modo, mesmo que a informação não se transforme em uma nova forma de realizar o cuidado, a participação naquele ambiente, ainda que como ouvinte, sofreu modificações e desenvolveu sua Individualização.

Ao profissional enfermeiro, cabe planejar as orientações junto à equipe multidisciplinar e à família, construindo uma relação colaborativa no ensino dos cuidados à gastrostomia. Deste modo, fazendo com que as experiências vividas pela família na assistência de enfermagem possibilitem que esta assistência seja continuada no domicílio (RODRIGUES et al., 2018).

Como limites para a realização do estudo destaca-se que não pode haver generalizações por se tratar de uma rede social online, formada por grupo singular de mães, em um contexto específico.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo identificou os motivos que levam as mães de crianças em uso de gastrostomia a utilizarem as redes sociais online. Dentre os motivos estão a busca por informação sobre tratamentos futuros com o objetivo de antecipar aquilo que ainda será vivenciado, sanar dúvidas sobre cuidado, aprender sobre cuidado, manusear a gastrostomia e aprender a agir em situações de intercorrências. Além disso, as

famílias buscam sentir-se amparadas por pessoas que vivenciam rotina de cuidados semelhante.

A busca pela interação dentro do WhatsApp parece que pode amparar as famílias, lhes dar segurança de ter orientação de pessoas que vivenciam o mesmo processo de saúde e doença com seus filhos ou um processo semelhante. Com a facilidade na ponta dos dedos, por meio de seus *smartphones*, essas possibilidades podem empoderar a família diante da falha nas orientações dos profissionais de saúde. Assim, enfatiza-se a necessidade de empreender nos planos de alta e até mesmo no cuidado no domicílio, provendo informações que deem suporte para a atuação no cuidado oferecido pelas famílias.

As mães também aceitam melhor as informações dispostas no grupo de WhatsApp, provenientes de pessoas que lhes passem segurança. Assim poderão incorporá-las em seu modo de cuidado. Alguns exemplos podem ser mencionados neste sentido como a orientação de como manusear a sonda de gastrostomia, a administração de medicamentos, o emprego de alimentos, a realização do banho, e os procedimentos de como prevenir intercorrências. No entanto, para utilização de tais informações presentes no mundo virtual, ocorre a existência de um filtro, um pensamento crítico e o entendimento de uma criança é diferente da outra, independente de todas terem em comum o uso da gastrostomia.

## REFERÊNCIAS

BOLOGNESE, M.A.; DE SOUZA, P. M.; NÉIA, V. J. C.; SANTOS, O. O.; VISENTAINER, J. V. Nutrição enteral com ênfase na composição lipídica:

uma revisão. *Research, Society and Development*, v. 10, n. 15, 2021.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016.

CARDENAS, D. Ethical issues and dilemmas in artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr ESPEN*, n. 41, p. 23-29, fev. 2021

FIKS, A. G et al. A Social Media Peer Group for Mothers to Prevent Obesity from Infancy: The Grow2Gether Randomized Trial. *Childhood Obesity*. v. 13, n. 5, p. 356–368, 2017.

FRIEDEMANN, M.L. **The Framework of Systemic Organization**. 1º ed. California/EUA: SAGE Publications, 1995.

GÓES, F.G.B, CABRAL, I. E. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Bras Enferm*, v.70, n.1, p. 163-71, 2017.

KOZINETTS, R. V. **Netnografia: Realizando Pesquisa Etnográfica Online** 1ed. Porto Alegre: Penso, 2014.

NASCIMENTO, S. B.; SANTOS, R. S.; COSTA, M. F. Alimentação por sonda e gastrostomia no câncer avançado: indicação, vivências, sentidos e significados. **DEMETRA: Alimentação, Nutrição & Saúde**, v.18, 2023.

NICHOLL, H et al. Internet use by parents of children with rare conditions: Findings from a study on parents' web information needs. *Journal of Medical Internet Research*, v. 19, n. 2, p. 1-14, 2017.

NÓBREGA, V. M. da. et al. Maternal experiences in caring for children with gastrostomy: subsidies for the health team performance. **Reme Revista Mineira de Enfermagem**, v. 23, p.e-1250, 2019.

PEREIRA NETO, A. et al. Internet, expert patient e empoderamento: perfis de atuação em comunidades virtuais de renais crônicos. In: PEREIRA NETO, A.; FLYNN, M. (orgs.). **Internet e saúde no Brasil: desafios e tendências**. 1 ed. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2020. p. 145-175.

PEREIRA NETO, A et al. "O paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografia virtual em comunidades de doentes no Facebook." **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v.22, p. 1653-1671, dez. 2015.

PEREIRA NETO, A. Uma iniciativa de avaliação da qualidade da informação em sites de saúde: méritos e percalços. In: FELISBERTO, E.; BARROS, F.;

HARTZ, Z. (Org) **Saúde, Sociedade e Meio Ambiente: ensaios preliminares**. Brasília, DF: Conselho Nacional de Secretários Estaduais de Saúde, 2022. p.56 – 73.

RIBEIRO, A. P. L. P. et al. Cuidado de manutenção da vida de criança com gastrostomia no domicílio. **Rev. Bras. Enferm.** v. 75, suppl.2, 2022.

RODRIGUES, L.N.; BORGES, L.A.F.; CHAVES, E.M.C. Sentimentos vivenciados por mães de crianças com gastrostomia. **Rev Enferm Atual**. v.83, n. 21, p. 24-9, 2017.

RODRIGUES, L. do N et al. Complicações e cuidados relacionados ao uso do tubo de gastrostomia em pediatria. **ESTIMA, Braz. J. Enterostomal Ther**, n.16, e1018, 2018. Disponível em: [https://www.revistaestima.com.br/estima/article/download/464/pdf\\_1/1214](https://www.revistaestima.com.br/estima/article/download/464/pdf_1/1214). Acesso em: 15 mar.2024.

SILVA, J. M. S.; CARDOSO, V. C.; ABREU, K.; SILVA, L. S. A feminização do cuidado e a sobrecarga da mulher-mãe na pandemia. **Revista Feminismos**, v.8, n.3, Set. - Dez. 2020.

SILVA, R. S. D.; FEDOSSE, E. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 26, p. 357-366, 2018.

SOARES, J. M. M.; DE CAMPOS, P. E. F. Tecnologias assistivas e deficiência: um encontro das mulheres-mães com a fabricação digital nos Fab Labs. **Gestão & Tecnologia de Projetos**, v.17, n.1, p.7-22, 2022.

TONG, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, J. Critérios consolidados para relatar pesquisas qualitativas (COREQ): uma lista de verificação de 32 itens para entrevistas e grupos de foco. **International Journal for Quality in Health Care**. n.19, v.6, p.349– 357, 2007.

WALWEMA, J. The WHO Health Alert: Communicating a Global Pandemic with WhatsApp. **Journal of Business and Technical Communication**, v.35, n.1, p. 35–40, 2021.

WILSON, K. Mobile cell phone technology puts the future of health care in our hands. **CMAJ**, v. 190, n.13, p.378-379, 2018.

ZACARIN, C. F. L.; BORGES, A. A.; DUPAS, G. Experiência da família de crianças e adolescentes com estomas gastrointestinais. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v.17, n.1, 2018.