RESUMO EXPANDIDO - IV. PESQUISA CIENTÍFICA RELACIONADA À AVALIAÇÃO DAS PRÁTICAS E GESTÃO DO CUIDADO EM ENFERMAGEM

PT: SENTIDOS ATRIBUÍDOS POR MÃES AO USO DO FACEBOOK NO CUIDADO DA CRIANÇA COM TOXOPLASMOSE CONGÊNITA; ES: SENTIDOS ATRIBUIDOS POR LAS MADRES AL USO DE FACEBOOK EN EL CUIDADO DE NIÑOS CON TOXOPLASMOSIS CONGÉNITA; EN: MEANINGS ATTRIBUTED BY MOTHERS TO THE USE OF FACEBOOK IN THE CARE OF CHILDREN WITH C

Gabrielle Vedoveto Escaliante (gabyvedovetoe@gmail.com)

Giovanna Cristina Machado Kayzuka (giovanna.machado@usp.br)

Nayara Gonçalves Barbosa (nbarbosa@usp.br)

Heloísa Cristina Figueiredo Frizzo (heloisa.frizzo@uftm.edu.br)

Adriana Moraes Leite (drileite@eerp.usp.br)

Lucila Castanheira Nascimento (lucila@eerp.usp.br)

PT: INTRODUÇÃO

A toxoplasmose congênita constitui um relevante problema de saúde pública, especialmente em países de clima tropical, devido à sua associação com complicações neurológicas e oftalmológicas no desenvolvimento infantil

(Rostami et al., 2021). A infecção pode gerar repercussões significativas no cuidado, exigindo acompanhamento contínuo e reorganização da rotina familiar.

O diagnóstico da doença na infância implica mudanças profundas na dinâmica materna e familiar, com impactos emocionais, sociais e práticos no cotidiano do cuidado (Mendes et al., 2020). Diante das dificuldades no acesso a informações qualificadas e ao suporte nos serviços de saúde, redes sociais digitais têm sido utilizadas como espaços alternativos de apoio e compartilhamento de experiências. Estudos que exploram o uso de tecnologias digitais por mães em contextos de adoecimento e luto evidenciam que esses ambientes favorecem a expressão de vivências e a construção de redes de apoio (Frizzo et al., 2017).

O Facebook destaca-se nesse cenário por ser a rede social mais utilizada ainda na atualidade, possibilitando a formação de grupos e comunidades virtuais que conectam indivíduos com vivências semelhantes e favorecendo a troca de informações, o apoio emocional e a construção de vínculos sociais. Compreender como mães de crianças com toxoplasmose congênita utilizam esse ambiente virtual contribui para ampliar o entendimento sobre as redes de cuidado contemporâneas.

OBJETIVO

Analisar os sentidos atribuídos por mães à criação e ao uso de ambientes virtuais de interação via Facebook no contexto do cuidado de crianças com toxoplasmose congênita.

MÉTODO

Pesquisa exploratória, de abordagem qualitativa, fundamentada na etnografia virtual (Hine, 2004). O estudo foi desenvolvido entre outubro de 2023 e abril de 2024, em seis etapas: identificação de perfis, páginas e grupos no Facebook; caracterização dos espaços virtuais; coleta de conteúdos publicados; recrutamento de participantes; realização de entrevistas semiestruturadas; e análise dos dados.

Para a busca na plataforma, foram utilizados os unitermos “toxoplasmose congênita” e “toxoplasmose gestacional”. Foram incluídos perfis, páginas e grupos de mães brasileiras que compartilhassem experiências relacionadas ao cuidado de crianças com a doença, sendo excluídos conteúdos exclusivamente técnicos ou sem relato de vivência materna.

Foram identificados 17 espaços virtuais. Após essa etapa, nove mulheres responsáveis pelas postagens foram então convidadas para a etapa de entrevistas, e a amostra final constituiu-se de sete mães entrevistadas. As entrevistas foram realizadas de forma virtual, gravadas, transcritas e analisadas em conjunto com os conteúdos das postagens. Os dados foram submetidos à análise temática indutiva proposta por Elo e Kyngäs (2008), envolvendo leitura exaustiva, codificação, categorização e interpretação dos significados.

RESULTADOS

Foram analisadas publicações de duas páginas públicas, onze contas públicas e quatro grupos do Facebook, sendo três deles privados, com coleta realizada entre outubro de 2023 e abril de 2024. Para acesso aos grupos e perfis privados, foi necessária autorização prévia dos responsáveis. O período das publicações analisadas abrangeu os anos de 2010 e 2023, com maior incidência de registros no ano de 2019, e incluindo conteúdos textuais, vídeos e montagens de fotos. Observou-se que parte das contas estava vinculada a outras redes sociais, especialmente o Instagram®, e que muitas descrições dos perfis continham referências à espiritualidade, frases motivacionais e à experiência da maternidade de crianças com toxoplasmose congênita. Os principais temas identificados incluíram relatos sobre o parto, descoberta e enfrentamento do diagnóstico, sequelas apresentadas pelas crianças, rotina de cuidados, consultas e terapias, impacto da doença no cotidiano familiar, espiritualidade, sentimentos de culpa, medo, questionamentos e dúvidas relacionadas ao diagnóstico e tratamento.

As participantes tinham entre 23 e 40 anos, com média de 33 anos e desvio padrão de 5,63, apresentando diferentes níveis de escolaridade e condições de

moradia. Seus filhos tinham entre um e 12 anos de idade e apresentavam distintas manifestações clínicas da toxoplasmose congênita, com destaque para comprometimento visual, calcificações cerebrais e hidrocefalia, além de outras sequelas neurológicas e oftalmológicas.

A análise integrada das publicações e entrevistas resultou na construção de cinco categorias temáticas. A primeira, “Um novo elemento na vida familiar: a descoberta da toxoplasmose”, composta por duas subcategorias, evidenciou a descrição do impacto do diagnóstico na dinâmica familiar, marcado por sentimentos de medo, culpa e insegurança, além de dificuldades relacionadas ao acesso aos serviços de saúde e à demora diagnóstica, fatores que incentivaram a procura de informações em outras fontes, como a rede social. A segunda, “Fontes de apoio e forças”, composta por três subcategorias, destacou o papel de familiares, amigos, e da espiritualidade como recursos de enfrentamento, sendo a rede social, em especial os grupos do Facebook, reconhecidos como espaços de acolhimento e fortalecimento emocional, passando a compor a rede de apoio destas mulheres.

O “Uso das redes sociais”, terceira categoria, é composta por três subcategorias, revelou que as mulheres utilizam o Facebook como ferramenta para busca de informações, esclarecimento de dúvidas e contato com outras mães, sendo percebido como ambiente seguro para expressão de sentimentos, embora com limitações relacionadas à circulação de informações imprecisas. A quarta categoria, “Assumindo o protagonismo nas redes”, composta por três subcategorias, evidenciou a transição de algumas mães da posição de usuárias para produtoras de conteúdo, motivadas pela escassez de informações acessíveis e confiáveis, e também pelo desejo de apoiar outras famílias em situação semelhante.

Por fim, “Consequências do uso do Facebook” compõe a quinta categoria, a qual apresenta duas subcategorias, e apontou efeitos positivos nas vidas das mães, como pertencimento, formação de vínculos e apoio emocional. Também foram destacadas preocupações relacionadas à exposição da criança, à desinformação disseminada por algumas pessoas e à eventual perda de acesso

à conta que poderia acarretar exclusão do perfil e, consequentemente, perda de memórias registradas por elas na rede social.

De modo geral, os achados indicam que o Facebook atua não apenas como fonte de informação, mas como espaço de construção de identidade materna, produção de sentidos e fortalecimento de redes de cuidado.

CONCLUSÃO

O estudo evidencia que o Facebook constitui um espaço relevante de apoio social e compartilhamento de experiências entre mães de crianças com toxoplasmose congênita. O ambiente virtual amplia possibilidades de enfrentamento das demandas do cuidado, ao promover acolhimento, troca de informações e fortalecimento de vínculos. Por outro lado, os resultados evidenciam fragilidades relacionadas à circulação de informações não verificadas e à limitada participação de profissionais de saúde nesses espaços. Destaca-se a necessidade de estratégias que integrem o ambiente digital às práticas de cuidado, de modo a qualificar a informação disponível e fortalecer o suporte oferecido às famílias.

REFERÊNCIAS

ELO, Sari; KYNGÄS, Helvi. The qualitative content analysis process. Journal of Advanced Nursing, v. 62, n. 1, p. 107–115, 2008.

HINE, C. Etnografia virtual. Barcelona: UOC, 2004.

FRIZZO, H. C. F.; BOUSSO, R. S. et al. Mães enlutadas: criação de blogs temáticos. Acta Paulista de Enfermagem, v. 30, p. 116–121, 2017. DOI: https://doi.org/10.1590/1982-0194201700019.

MENDES, Larissa C. et al. Experiências familiares no cuidado de crianças com necessidades especiais de saúde. Revista Brasileira de Enfermagem, 2020.

ROSTAMI, Ali et al. Global prevalence of latent toxoplasmosis in pregnant women: a systematic review and meta-analysis. Clinical Microbiology and Infection, v. 26, n. 6, p. 673–683, 2020.

FINANCIAMENTO

Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (PIBIC/CNPq), Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto.

ES: INTRODUCCIÓN

La toxoplasmosis congénita constituye un importante problema de salud pública, especialmente en países de clima tropical, debido a su asociación con complicaciones neurológicas y oftalmológicas en el desarrollo infantil (Rostami et al., 2021). La infección puede generar repercusiones significativas en el cuidado, exigiendo seguimiento continuo y reorganización de la rutina familiar.

El diagnóstico de la enfermedad durante la infancia implica cambios profundos en la dinámica materna y familiar, con impactos emocionales, sociales y prácticos en la vida cotidiana del cuidado (Mendes et al., 2020). Ante las dificultades para acceder a información de calidad y apoyo en los servicios de salud, las redes sociales digitales han sido utilizadas como espacios alternativos de apoyo e intercambio de experiencias. Estudios que exploran el uso de tecnologías digitales por madres en contextos de enfermedad y duelo evidencian que estos entornos favorecen la expresión de vivencias y la construcción de redes de apoyo (Frizzo et al., 2017).

Facebook se destaca en este escenario por ser una de las redes sociales más utilizadas en la actualidad, permitiendo la formación de grupos y comunidades

virtuales que conectan a personas con experiencias similares y favorecen el intercambio de información, el apoyo emocional y la construcción de vínculos sociales. Comprender cómo las madres de niños con toxoplasmosis congénita utilizan este entorno virtual contribuye a ampliar el conocimiento sobre las redes de cuidado contemporáneas.

OBJETIVO

Analizar los significados atribuidos por las madres a la creación y al uso de entornos virtuales de interacción a través de Facebook en el contexto del cuidado de niños con toxoplasmosis congénita.

MÉTODO

Investigación exploratoria, con enfoque cualitativo, fundamentada en la etnografía virtual (Hine, 2004). El estudio se desarrolló entre octubre de 2023 y abril de 2024, en seis etapas: identificación de perfiles, páginas y grupos en Facebook; caracterización de los espacios virtuales; recopilación de contenidos publicados; reclutamiento de participantes; realización de entrevistas semiestructuradas; y análisis de los datos.

Para la búsqueda en la plataforma se utilizaron los términos “toxoplasmosis congénita” y “toxoplasmosis gestacional”. Se incluyeron perfiles, páginas y grupos de madres brasileñas que compartían experiencias relacionadas con el cuidado de niños con la enfermedad, excluyéndose contenidos exclusivamente técnicos o sin relatos de experiencia materna.

Se identificaron 17 espacios virtuales. Posteriormente, nueve mujeres responsables de las publicaciones fueron invitadas a participar en la etapa de entrevistas y la muestra final estuvo compuesta por siete madres entrevistadas. Las entrevistas se realizaron de manera virtual, fueron grabadas, transcritas y analizadas conjuntamente con los contenidos de las publicaciones. Los datos fueron sometidos al análisis temático inductivo propuesto por Elo y Kyngäs

(2008), que incluyó lectura exhaustiva, codificación, categorización e interpretación de los significados.

RESULTADOS

Se analizaron publicaciones de dos páginas públicas, once cuentas públicas y cuatro grupos de Facebook, tres de ellos privados, con recolección de datos realizada entre octubre de 2023 y abril de 2024. Para acceder a los grupos y perfiles privados fue necesaria la autorización previa de sus responsables. El período de las publicaciones analizadas abarcó los años 2010 a 2023, con mayor incidencia de registros en 2019, incluyendo contenidos textuales, videos y montajes fotográficos. Se observó que parte de las cuentas estaba vinculada a otras redes sociales, especialmente Instagram®, y que muchas descripciones de los perfiles contenían referencias a la espiritualidad, frases motivacionales y a la experiencia de la maternidad de niños con toxoplasmosis congénita.

Los principales temas identificados incluyeron relatos sobre el parto, el descubrimiento y afrontamiento del diagnóstico, las secuelas presentadas por los niños, la rutina de cuidados, consultas y terapias, el impacto de la enfermedad en la vida familiar, la espiritualidad, sentimientos de culpa y miedo, así como cuestionamientos y dudas relacionadas con el diagnóstico y el tratamiento.

Las participantes tenían entre 23 y 40 años, con una edad media de 33 años y una desviación estándar de 5,63, presentando diferentes niveles educativos y condiciones de vivienda. Sus hijos tenían entre uno y doce años de edad y presentaban distintas manifestaciones clínicas de la toxoplasmosis congénita, destacándose el compromiso visual, las calcificaciones cerebrales y la hidrocefalia, además de otras secuelas neurológicas y oftalmológicas.

El análisis integrado de las publicaciones y entrevistas permitió la construcción de cinco categorías temáticas. La primera, “Un nuevo elemento en la vida familiar: el descubrimiento de la toxoplasmosis”, compuesta por dos subcategorías, evidenció el impacto del diagnóstico en la dinámica familiar, marcado por sentimientos de miedo, culpa e inseguridad, además de

dificultades relacionadas con el acceso a los servicios de salud y la demora diagnóstica, factores que incentivaron la búsqueda de información en otras fuentes, como las redes sociales.

La segunda categoría, “Fuentes de apoyo y fortaleza”, compuesta por tres subcategorías, destacó el papel de familiares, amigos y la espiritualidad como recursos de afrontamiento. Las redes sociales, especialmente los grupos de Facebook, fueron reconocidas como espacios de acogida y fortalecimiento emocional, pasando a formar parte de la red de apoyo de estas mujeres.

La tercera categoría, “Uso de las redes sociales”, compuesta por tres subcategorías, reveló que las mujeres utilizan Facebook como herramienta para la búsqueda de información, la aclaración de dudas y el contacto con otras madres, siendo percibido como un entorno seguro para la expresión de sentimientos, aunque con limitaciones relacionadas con la circulación de información imprecisa.

La cuarta categoría, “Asumiendo el protagonismo en las redes”, también compuesta por tres subcategorías, evidenció la transición de algunas madres desde la posición de usuarias hacia la de productoras de contenido, motivadas por la escasez de información accesible y confiable, así como por el deseo de apoyar a otras familias en situaciones similares.

Finalmente, “Consecuencias del uso de Facebook”, quinta categoría compuesta por dos subcategorías, señaló efectos positivos en la vida de las madres, como el sentido de pertenencia, la formación de vínculos y el apoyo emocional. También se destacaron preocupaciones relacionadas con la exposición de los niños, la desinformación difundida por algunas personas y la eventual pérdida de acceso a la cuenta, lo que podría ocasionar la eliminación del perfil y, consecuentemente, la pérdida de recuerdos registrados en la red social.

En general, los hallazgos indican que Facebook actúa no solo como fuente de información, sino también como espacio de construcción de la identidad materna, producción de significados y fortalecimiento de las redes de cuidado.

CONCLUSIÓN

El estudio evidencia que Facebook constituye un espacio relevante de apoyo social e intercambio de experiencias entre madres de niños con toxoplasmosis congénita. El entorno virtual amplía las posibilidades de afrontamiento de las demandas del cuidado al promover acogida, intercambio de información y fortalecimiento de vínculos. Por otro lado, los resultados evidencian fragilidades relacionadas con la circulación de información no verificada y la limitada participación de profesionales de la salud en estos espacios. Se destaca la necesidad de desarrollar estrategias que integren el entorno digital a las prácticas de cuidado, con el fin de mejorar la calidad de la información disponible y fortalecer el apoyo ofrecido a las familias.

REFERENCIAS

ELO, Sari; KYNGÄS, Helvi. The qualitative content analysis process. Journal of Advanced Nursing, v. 62, n. 1, p. 107–115, 2008.

HINE, C. Etnografía virtual. Barcelona: UOC, 2004.

FRIZZO, H. C. F.; BOUSSO, R. S. et al. Mães enlutadas: criação de blogs temáticos. Acta Paulista de Enfermagem, v. 30, p. 116–121, 2017. DOI: https://doi.org/10.1590/1982-0194201700019.

MENDES, Larissa C. et al. Experiências familiares no cuidado de crianças com necessidades especiais de saúde. Revista Brasileira de Enfermagem, 2020.

ROSTAMI, Ali et al. Global prevalence of latent toxoplasmosis in pregnant women: a systematic review and meta-analysis. Clinical Microbiology and Infection, v. 26, n. 6, p. 673–683, 2020.

FINANCIACIÓN

Programa Institucional de Becas de Iniciación Científica del Consejo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico (PIBIC/CNPq), Universidad de São Paulo, Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto.

EN: INTRODUCTION

Congenital toxoplasmosis is a significant public health concern, particularly in tropical countries, due to its association with neurological and ophthalmological complications in child development (Rostami et al., 2021). The infection may have substantial implications for caregiving, requiring continuous follow-up and reorganization of family routines.

The diagnosis of the disease during childhood entails profound changes in maternal and family dynamics, with emotional, social, and practical impacts on everyday caregiving (Mendes et al., 2020). Given the difficulties in accessing reliable information and support through health services, digital social networks have been used as alternative spaces for support and experience sharing. Studies exploring the use of digital technologies by mothers in contexts of illness and bereavement have shown that these environments promote the expression of experiences and the development of support networks (Frizzo et al., 2017).

Facebook stands out in this context as one of the most widely used social networking platforms today, enabling the formation of groups and virtual communities that connect individuals with similar experiences and facilitate information exchange, emotional support, and the development of social bonds. Understanding how mothers of children with congenital toxoplasmosis use this virtual environment contributes to expanding knowledge about contemporary care networks.

OBJECTIVE

To analyze the meanings attributed by mothers to the creation and use of virtual interaction environments through Facebook in the context of caring for children with congenital toxoplasmosis.

METHOD

This exploratory study adopted a qualitative approach based on virtual ethnography (Hine, 2004). The study was conducted between October 2023 and April 2024 in six stages: identification of Facebook profiles, pages, and groups; characterization of virtual spaces; collection of published content; participant recruitment; semi-structured interviews; and data analysis.

The search on the platform used the keywords “congenital toxoplasmosis” and “gestational toxoplasmosis.” Profiles, pages, and groups of Brazilian mothers sharing experiences related to caring for children with the disease were included, while exclusively technical content or content lacking maternal experience reports was excluded.

Seventeen virtual spaces were identified. Subsequently, nine women responsible for the posts were invited to participate in the interview stage, resulting in a final sample of seven interviewed mothers. Interviews were conducted virtually, recorded, transcribed, and analyzed together with the published content. Data were subjected to the inductive thematic analysis proposed by Elo and Kyngäs (2008), involving thorough reading, coding, categorization, and interpretation of meanings.

RESULTS

Publications from two public pages, eleven public accounts, and four Facebook groups, three of which were private, were analyzed. Data collection was conducted between October 2023 and April 2024. Access to private groups and profiles required prior authorization from their administrators. The analyzed publications covered the period from 2010 to 2023, with the highest frequency of posts occurring in 2019, and included textual content, videos, and photo

collages. Some accounts were linked to other social media platforms, particularly Instagram®, and many profile descriptions contained references to spirituality, motivational messages, and the experience of motherhood of children with congenital toxoplasmosis.

The main themes identified included childbirth experiences, diagnosis discovery and coping, children's sequelae, caregiving routines, medical appointments and therapies, the impact of the disease on family life, spirituality, feelings of guilt and fear, and questions and doubts related to diagnosis and treatment.

Participants ranged in age from 23 to 40 years, with a mean age of 33 years and a standard deviation of 5.63, presenting different educational levels and living conditions. Their children ranged from one to twelve years of age and exhibited different clinical manifestations of congenital toxoplasmosis, including visual impairment, cerebral calcifications, hydrocephalus, and other neurological and ophthalmological sequelae.

The integrated analysis of publications and interviews resulted in the development of five thematic categories. The first category, “A New Element in Family Life: Discovering Toxoplasmosis,” consisting of two subcategories, highlighted the impact of diagnosis on family dynamics, marked by feelings of fear, guilt, and insecurity, as well as difficulties related to accessing healthcare services and delays in diagnosis. These factors encouraged mothers to seek information from alternative sources, such as social media.

The second category, “Sources of Support and Strength,” consisting of three subcategories, emphasized the role of family members, friends, and spirituality as coping resources. Social networks, particularly Facebook groups, were recognized as spaces of support and emotional strengthening, becoming part of these women's support networks.

The third category, “Use of Social Media,” consisting of three subcategories, revealed that women use Facebook as a tool for information seeking, clarification of doubts, and contact with other mothers. The platform was perceived as a safe environment for expressing feelings, although limitations related to the circulation of inaccurate information were also identified.

The fourth category, “Assuming a Leading Role on Social Media,” also composed of three subcategories, demonstrated the transition of some mothers from content consumers to content creators. This shift was motivated by the scarcity of accessible and reliable information, as well as by the desire to support other families facing similar situations.

Finally, the fifth category, “Consequences of Facebook Use,” composed of two subcategories, highlighted positive effects on mothers' lives, such as a sense of belonging, the development of social bonds, and emotional support. Concerns were also raised regarding children's exposure, misinformation disseminated by some users, and the potential loss of account access, which could result in profile deletion and consequently the loss of memories stored on the social network.

Overall, the findings indicate that Facebook functions not only as a source of information but also as a space for the construction of maternal identity, meaning-making, and the strengthening of care networks.

CONCLUSION

This study demonstrates that Facebook constitutes an important space for social support and experience sharing among mothers of children with congenital toxoplasmosis. The virtual environment expands opportunities for coping with caregiving demands by promoting support, information exchange, and the strengthening of social bonds. On the other hand, the findings highlight challenges related to the circulation of unverified information and the limited participation of healthcare professionals in these spaces. Strategies aimed at integrating digital environments into healthcare practices are needed to improve the quality of available information and strengthen support provided to families.

REFERENCES

ELO, Sari; KYNGÄS, Helvi. The qualitative content analysis process. Journal of Advanced Nursing, v. 62, n. 1, p. 107–115, 2008.

HINE, C. Virtual Ethnography. Barcelona: UOC, 2004.

FRIZZO, H. C. F.; BOUSSO, R. S. et al. Bereaved Mothers: Creation of Thematic Blogs. Acta Paulista de Enfermagem, v. 30, p. 116–121, 2017. DOI: https://doi.org/10.1590/1982-0194201700019.

MENDES, Larissa C. et al. Family Experiences in the Care of Children with Special Health Care Needs. Revista Brasileira de Enfermagem, 2020.

ROSTAMI, Ali et al. Global Prevalence of Latent Toxoplasmosis in Pregnant Women: A Systematic Review and Meta-analysis. Clinical Microbiology and Infection, v. 26, n. 6, p. 673–683, 2020.

FUNDING

Institutional Scientific Initiation Scholarship Program of the National Council for Scientific and Technological Development (PIBIC/CNPq), University of São Paulo, Ribeirão Preto College of Nursing.

Palavras-chave: toxoplasmose; redes sociais; relações materno-filiais; enfermagem familiar.