

Redes sociais, aplicativos e vídeos para pessoas com estomia intestinal, traqueostomia e cuidadores: das redes informais para as comunidades de prática

Social networks, apps and videos for people with intestinal ostomy, tracheostomy and caregivers: from informal networks to communities of practice

Redes sociales, apps y videos para personas con ostomía intestinal, traqueotomía y cuidadores: de redes informales a comunidades de práctica

Antonio Jorge Silva Correa Júnior¹

ORCID: 0000-0003-1665-1521

Camila Maria Silva Paraizo-Horvath¹

ORCID: 0000-0002-3574-7361

Tatiana Mara da Silva Russo¹

ORCID: 0000-0002-8077-0595

Ana Maria Silva Camargo¹

ORCID: 0000-0001-6155-8364

André Aparecido da Silva Teles¹

ORCID: 0000-0002-0548-9592

Janderson Cleiton Aguiar¹

ORCID: 0000-0002-6095-8689

Mary Elizabeth de Santana²

ORCID: 0000-0002-3629-8932

Helena Megumi Sonobe¹

ORCID: 0000-0003-3722-0835

¹Universidade de São Paulo. São Paulo, Brasil.

²Universidade Federal do Pará. Pará, Brasil.

Como citar este artigo:

Correa Júnior AJ, Paraizo-Horvath CMS, Russo TMS, Camargo MAS, Teles AAS, Aguiar JC, Santana ME, Sonobe HM. Redes sociais, aplicativos e vídeos para pessoas com estomia intestinal, traqueostomia e cuidadores: das redes informais para as Comunidades de Prática. Glob Acad Nurs. 2022;3(3):e268. <https://dx.doi.org/10.5935/2675-5602.20200268>

Autor correspondente:

Antonio Jorge Silva Correa Júnior
E-mail: juniorjorge_94@hotmail.com

Editor Chefe: Caroliny dos Santos Guimarães da Fonseca
Editor Executivo: Kátia dos Santos Armada de Oliveira

Submissão: 31-05-2022

Aprovação: 30-06-2022

Resumo

Este artigo busca descrever as evidências sobre redes sociais como redes informais online destinadas a pessoas com traqueostomia, estomia intestinal e seus cuidadores, lançando evidências de como Comunidades de Prática on-line (CPO) poderiam usar redes sociais, aplicativos de autocuidado apoiado e vídeos. Efetuou-se revisão integrativa na totalidade de seis etapas, com busca em linha temporal entre 2010 e 2021 nas bases LILACS, PUBMED, CINAHL, SCOPUS e *Web of Science*. Após análise de 314 artigos, os 17 artigos incluídos para a amostra foram explorados em 4 categorias empregando ainda o referencial do cientista social Étienne Wenger que cunhou o termo CPO. Destarte, verificaram-se apenas redes informais e não comunidades de prática, tampouco uso síncrono dos recursos tecnológicos nas mesmas, portanto buscaram-se padrões de comunidades nas redes informais existentes ponderando ainda os benefícios gerados as pessoas com estomia e cuidadores ao acessarem vídeos, aplicativos e *softwares* a partir de futuras comunidades de prática. Por fim, expõem-se os sete princípios para cultivá-las para o perfil estudado contando com as redes informais já existentes e uma agenda de pesquisa em torno deste recorte inexplorado nacionalmente e internacionalmente.

Descritores: Estomia; Mídias Sociais; Intervenção Baseada em Internet; Sistema de Aprendizagem em Saúde; Autocuidado.

Abstract

This article seeks to describe the evidence on social networks as informal online networks aimed at people with tracheostomy, intestinal ostomy and their caregivers, providing evidence of how online Communities of Practice (CPO) could use social networks, supported self-care apps and videos. An integrative review was carried out in all six stages, with a timeline search between 2010 and 2021 in the LILACS, PUBMED, CINAHL, SCOPUS and Web of Science databases. After analyzing 314 articles, the 17 articles included in the sample were explored in 4 categories, still using the framework of the social scientist Étienne Wenger, who coined the term CPO. Thus, there were only informal networks and not communities of practice, nor synchronous use of technological resources in them, so community patterns were sought in existing informal networks, considering the benefits generated for people with ostomy and caregivers when accessing videos, applications and software from future communities of practice. Finally, the seven principles to cultivate them for the profile studied are exposed, relying on the existing informal networks and a research agenda around this unexplored nationally and internationally.

Descriptors: Ostomy; Social Media; Internet-Based Intervention; Learning Health System; Self Care.

Resumen

Este artículo busca describir la evidencia sobre las redes sociales como redes informales en línea dirigidas a personas con traqueostomía, ostomía intestinal y sus cuidadores, brindando evidencia de cómo las Comunidades de Práctica (CPO) en línea podrían usar las redes sociales, las aplicaciones de autocuidado respaldadas y los videos. Se realizó una revisión integradora en las seis etapas, con una línea de tiempo de búsqueda entre 2010 y 2021 en las bases de datos LILACS, PUBMED, CINAHL, SCOPUS y Web of Science. Después de analizar 314 artículos, los 17 artículos incluidos en la muestra fueron explorados en 4 categorías utilizando el marco del científico social Étienne Wenger, quien acuñó el término CPO. Así, solo existían redes informales y no comunidades de práctica, ni uso sincrónico de recursos tecnológicos en ellas, por lo que se buscaron patrones comunitarios en las redes informales existentes, considerando además los beneficios que genera para las personas con ostomía y cuidadores al acceder a videos, aplicaciones y software. de futuras comunidades de práctica. Finalmente, se exponen los siete principios para cultivarlos para el perfil estudiado, apoyándose en las redes informales existentes y una agenda de investigación en torno a este recorte inexplorado a nivel nacional e internacional.

Descriptor: Estomia; Medios de Comunicación Sociales; Intervención Basada en la Internet; Aprendizaje del Sistema de Salud; Autocuidado.



Introdução

Os estomas intestinais são uma abertura artificial no abdômen para desviar o fluxo de fezes para fora do corpo temporária ou permanente, requisitando aparelho coletor fixável. Duas áreas do intestino formam um estoma: íleo (intestino delgado), que resulta em uma ileostomia em alça, ou o cólon (intestino grosso), que resulta em uma colostomia¹.

As doenças que exigem este tratamento cirúrgico são câncer colorretal, colite ulcerativa, doença de Crohn, câncer pélvico, doenças congênitas, doença diverticular, polipose adenomatosa familiar, dentre outras. Já as traqueostomias são realizadas para ajudar os pacientes a respirar sendo temporárias ou permanentes, envolvem a remoção da laringe e separação das vias aéreas da boca, nariz e esôfago, geralmente por conta do câncer^{1,2}.

Intervenções estruturadas com enfermeiras estomaterapeutas e fornecimento de material impresso ou tecnologias cuidativas leve-duras após a alta e retorno domiciliar do recém estomizado, são iniciativas promissoras para o autogerenciamento no âmbito extra-hospitalar. O perioperatório é quando a educação em saúde é primariamente repassada e complicadores deste momento são a falta de sistematização assistencial, dor, náusea, fadiga e sofrimento emocional ensejando uma via de ensino na qual orientações e o suporte para ajustamento social sejam dados on-line duradouramente³⁻⁶.

Deste modo, defende-se o engajamento social on-line nas trocas com os outros significativos (pessoas estomizadas) e o cyberspaço balanceia a relação espaço *versus* tempo e incrementa o intercâmbio cultural apesar de carecer de contato pessoal. É inegável que o engajamento mútuo em uma prática, negociação da mesma e as rotinas estabelecidas em torno do compromisso de aprender são vantagens das comunidades de prática on-line (CPo) que podem vir a permear o autocuidado apoiado na saúde⁷⁻⁹.

O advento das CPo é a transposição dos conceitos de Étienne Charles Wenger e Jean Lave para o cyberspaço, o constructo da “Teoria da Aprendizagem Situada” é efetuado por meio destas e da participação periférica legítima. Devido à complexidade do autocuidado apoiado e sabendo que seus descaminhos acarretam readmissões após o procedimento cirúrgico, a educação assistida por computador ou smartphones reunindo uso de vídeos, aplicativos, *softwares* e suporte nas redes sociais é premente, e pela versatilidade das CPo tornam conveniente que estas tecnologias estejam disponíveis em sua estrutura para serem visualizados ou baixados⁹⁻¹².

Diferem-se comunidades de prática de grupos de apoio e redes informais. Os grupos de apoio na saúde são compostos por pacientes com doenças crônicas e para estomizados são relevantes pelo incentivo, inspiração e esperança para seus componentes, os tópicos de discussão de tais espaços incluem a facilitação de temas mediados por oncologista médico e cirurgião, psicólogo clínico, fisiologista do exercício, nutricionista e enfermeira estomaterapeuta¹³.

As redes informais são um conjunto de relacionamentos que não possuem missão enquanto a CPo congregará múltiplas equipes em prol de algo, geralmente a

dáde prática-conhecimento. Estas existem para construir conhecimentos e aprendizado a partir de encontros e compromisso de participação nas trocas de conhecimento constituído em um domínio, os componentes são de diversas localizações geográficas ostentando uma identidade própria e encaminhando determinadas questões relacionadas à prática¹⁴⁻¹⁶.

As dimensões de uma CPo são o engajamento em um domínio, imaginação e alinhamento¹⁷. Existem ainda padrões para identificação de CPo segundo Wenger e Wenger-Trayner¹⁴: Solução de problemas (SP), Solicitar informações (SI), Buscar experiências (BE), Reutilizar recursos (RR), Coordenar e encontrar sinergia (CES), Construção de argumentos (CA), Incrementar confiança (IC), Discutir desenvolvimento pessoal e conjunto (DDPC), Documentar projetos (DP), Organizar visitas (OV) e Mapear Conhecimento e Identificar Buracos (MCIB).

Exemplos exitosos existem no ramo empresarial e na aprendizagem organizacional em empresas; ambientes colaborativos virtuais destinados a alunos e com professores oportunizando a cercania com a tecnologia da informação para docência síncrona e assíncrona; no estabelecimento de uma “ecologia digital” com interação seguida de reflexão particular; além do *Facebook*® sendo usado como rede informal para obter informações por pessoas com implante coclear, hipertensão arterial e doença de Crohn^{8,10,15,16,18,19}.

Ante o exposto como objetivo tem-se: descrever as evidências sobre redes sociais como redes informais on-line destinadas a pessoas com traqueostomia, estomia intestinal e seus cuidadores, lançando evidências de como comunidades de prática on-line poderiam usar redes sociais, aplicativos de autocuidado apoiado e vídeos.

Metodologia

Empregou-se a Revisão Integrativa (RI) com: identificação da pergunta de estudo, critérios para inclusão e exclusão de estudos, informações identificadas, categorização, avaliação dos estudos, interpretação dos dados e síntese do conhecimento²⁰. São motivadores de uma discussão do estado da produção científica: temas focalizados; desenhos metodológicos; inovações, restrições no campo de conhecimento, contribuições das pesquisas e identifica aportes para construção de teorias e modelos práticos²¹.

Assevera-se que mais de uma questão de pesquisa pode ser usada na RI²². As questões eleitas foram: Quais as evidências sobre redes sociais como redes informais on-line destinadas a pessoas com traqueostomia e estomia intestinal e seus cuidadores?; Como comunidades de prática on-line destinadas a pessoas com traqueostomia e estomia intestinal e seus cuidadores podem usar redes sociais, aplicativos de autocuidado apoiado e vídeos para sua composição?

Usaram-se Descritores em Ciências da Saúde (DECS), *Medical Subject Headings* (MESH), *CINAHL Headings* e o termo não controlado “comunidade de prática” combinados ao operador booleano *AND*, como demonstra o Quadro 1.



Os filtros de inclusão foram idioma inglês, profissionais de saúde e pesquisas que tangenciavam o português e espanhol, linha temporal de 2010 até 2021 e tema. Excluíram-se outros estudos de revisão, redes informais de

Quadro 1. Estratégia de busca nas bases de dados. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2021

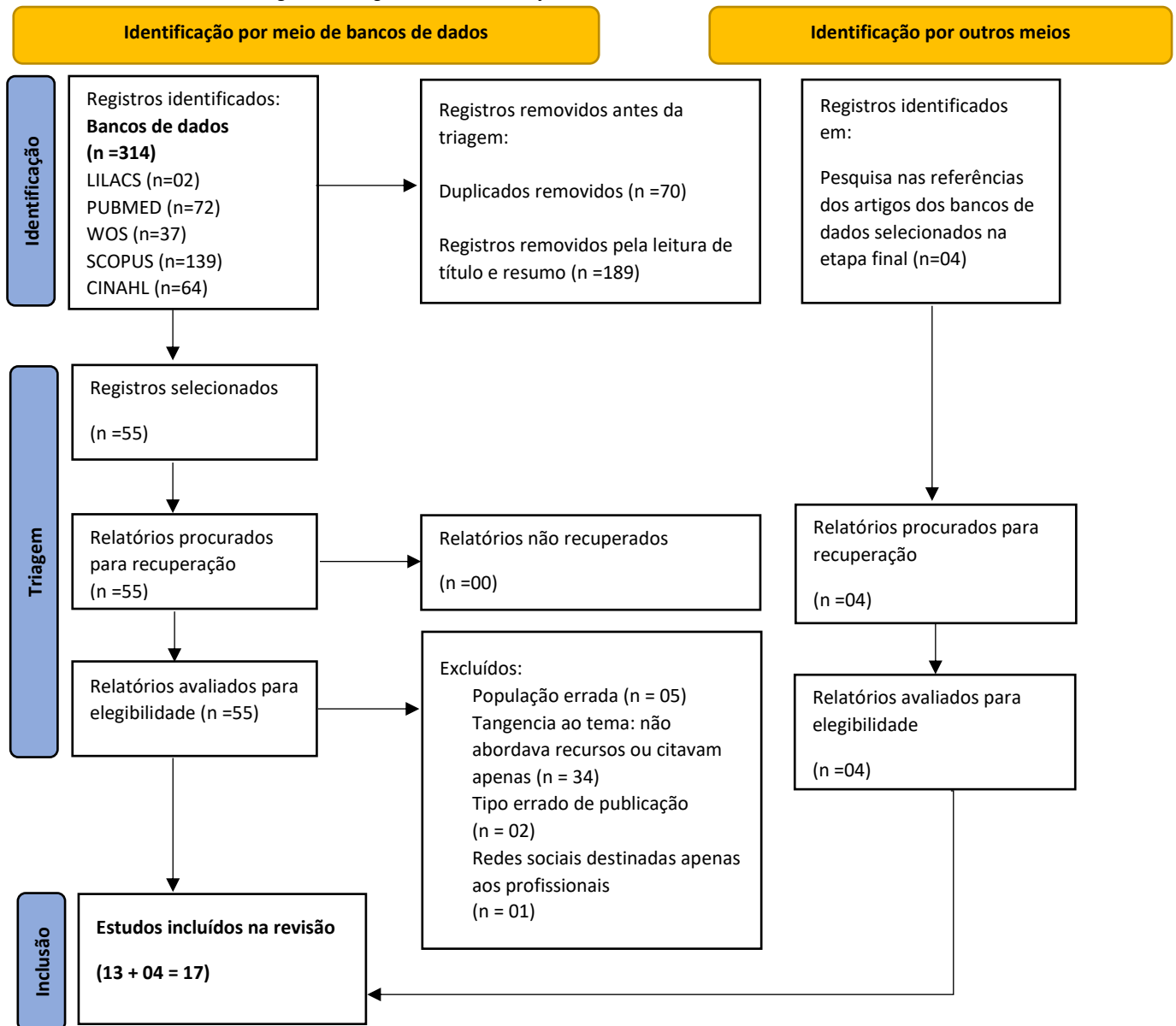
Combinações de DeCS e MeSH	Bases de dados
Grupos de autoajuda AND estomia / grupos de treinamento de sensibilização AND estomia / intervenção baseada em internet AND estomia / mídias sociais AND estomia / estomia AND comunidade de prática	LILACS
Grupos de autoajuda AND colostomia / grupos de treinamento de sensibilização AND colostomia / intervenção baseada em internet AND colostomia / mídias sociais AND colostomia / colostomia AND comunidade de prática	
Grupos de autoajuda AND ileostomia / grupos de treinamento de sensibilização AND ileostomia / intervenção baseada em internet AND ileostomia / mídias sociais AND ileostomia / ileostomia AND comunidade de prática	
Grupos de autoajuda AND traqueostomia / grupos de treinamento de sensibilização AND traqueostomia / intervenção baseada em internet AND traqueostomia / mídias sociais AND traqueostomia / traqueostomia AND comunidade de prática	
<i>Learning Health System AND ostomy / Self-Help Groups AND ostomy / Sensitivity Training Groups AND ostomy / Social Media AND ostomy / Internet-Based Intervention AND ostomy / Ostomy AND community networks / Ostomy AND community of practice</i>	PUBMED, SCOPUS, WoS
<i>Learning Health System AND colostomy / Self-Help Groups AND colostomy / Sensitivity Training Groups AND colostomy / Social Media AND colostomy / Internet-Based Intervention AND colostomy / Community Networks AND colostomy / Colostomy AND community of practice</i>	
<i>Learning Health System AND ileostomy / Self-Help Groups AND ileostomy / Sensitivity Training Groups AND ileostomy / Social Media AND ileostomy / Internet-Based Intervention AND ileostomy / Community Networks AND ileostomy / ileostomy AND community of practice</i>	
<i>Learning Health System AND tracheostomy / Self-Help Groups AND tracheostomy / Sensitivity Training Groups AND tracheostomy / Social Media AND tracheostomy / Internet-Based Intervention AND tracheostomy / Internet-Based Intervention AND tracheostomy / Community Networks AND tracheostomy / tracheostomy AND community of practice</i>	
<i>Learning Health System AND ostomy / Community Networks AND ostomy / Social Media AND ostomy / Internet-Based Intervention AND ostomy / Support Groups AND ostomy / Ostomy AND community of practice</i>	CINAHL
<i>Learning Health System AND colostomy / Community Networks AND colostomy / Social Media AND colostomy / Internet-Based Intervention AND colostomy / Support Groups AND colostomy / Colostomy AND community of practice</i>	
<i>Learning Health System AND ileostomy / Community Networks AND ileostomy / Social Media AND ileostomy / Internet-Based Intervention AND ileostomy / Support Groups AND ileostomy / Ileostomy AND community of practice</i>	
<i>Learning Health System AND tracheostomy / Community Networks AND tracheostomy / Social Media AND tracheostomy / Internet-Based Intervention AND tracheostomy / Support Groups AND tracheostomy / Tracheostomy AND community of practice</i>	

O gerenciamento ocorreu pelo aplicativo *Rayyan* e a recomendação PRISMA ano 2020 foi empregada para detalhar as etapas de busca²³. Verificaram-se as referências dos artigos eleitos a fim de encontrarem outras publicações que atendessem aos objetivos.

Houve a necessidade de serem analisados com o alinhamento de uma teoria²¹. Empregaram-se para análise os padrões de Wenger e Wenger-Trayner¹⁴ sendo estes: SP, SI, BE, RR, CES, CA, IC, DDPC, DP, OV e MCIB e conceitos

pertinentes as CPo como sete princípios para cultivá-las²⁴. A avaliação dos sete níveis de evidência respeitou: nível I para revisão sistemática ou meta-análise, nível II para ensaio randomizado controlado, nível III para ensaio controlado sem randomização, nível IV para estudos de caso controle ou estudos de coorte, nível V para metassíntese, nível VI para estudos qualitativos e nível VII para opiniões de especialistas²⁵. Apresenta-se o fluxograma de busca e seleção dos estudos (Figura 1).





Fonte: Recomendação PRISMA 2020²³.

Resultados

Identificaram-se 314 publicações e após a elegibilidade na triagem a amostra final foi de 17 artigos, sendo destes 04 por busca nas referências das 13 publicações.

Quanto a procedência das 17 publicações: 2 estudos da China (P7 e P12), 2 estudos da Índia (P2 e P17), 3

estudos do Brasil (P3, P10 e P16), 1 estudo do Irã (P6) e 9 estudos dos Estados Unidos da América (P1, P4, P5, P8, P9, P11, P13, P14, P15). Culminou-se em um nível de evidência de VI para 11 estudos, III para três estudos e II para três estudos. Averiguou-se que vídeos e aplicativos não vêm sendo recursos acoplados em CPo (Quadro 2).

Quadro 2. Quadro sinóptico de estudos incluídos na RI. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2021

(Código)	Autoria/ Ano/ Base/ País	Participantes	Método/ Nível de evidência
(P1)	Madan <i>et al.</i> / 2011/ SCOPUS/ EUA	Adolescentes com traqueostomia	Transversal descritivo / NE = VI
(P2)	Halemani; Shashidhara; D'Souza <i>et al.</i> / 2021 / PUBMED/ Índia	Cuidadores de crianças com colostomia	Quase experimental/ NE = III
(P3)	Silva <i>et al.</i> / 2020/ CINAHL/ Brasil	Pessoas estomizadas e cuidadores	Quantitativa, descritiva, com estatística descritiva e teste Kruskal-Wallis/ NE = VI



(P4)	Bedra <i>et al.</i> / 2013/ SCOPUS/ EUA	Pessoas recém ileostomizadas	Transversal descritivo com intervenção/ NE = VI
(P5)	Rosa <i>et al.</i> / 2019/ identificado a partir de SILVA <i>et al.</i> / EUA	Cuidadores e pessoas estomizadas	Estudo de desenvolvimento de tecnologia educativa elaborado em 2 fases: produção e validação/ NE = VI
(P6)	Farahani, Dorri, Yousefi/ 2019/ identificado a partir de Silva <i>et al.</i> / Irã	Pessoas com colostomia, duodenostomia, jejunostomia ou ileostomia	Estudo de desenvolvimento em 3 fases, incluindo desenvolvimento e criação, validade e modificação do <i>software</i> / NE = VI
(P7)	Wang <i>et al.</i> / 2018/ PUBMED/ China	Pessoas colostomizadas, ileostomizadas e urostomizadas	Ensaio controlado randomizado/ NE = II
(P8)	Huestis <i>et al.</i> / 2020/ CINAHL/ EUA	Cuidadores familiares de crianças com traqueostomia	Estudo de teoria fundamentada nos dados/ NE = VI
(P9)	Frohlich; Zmyslinski-Seelig/ 2016/ SCOPUS/ EUA	Pessoas estomizadas	Análise temática de mensagens comunicadas em grupos de apoio on-line/ NE = VI
(P10)	Stragliotto <i>et al.</i> / 2017/ identificado a partir de Silva <i>et al.</i> / Brasil	Pessoas colostomizadas e cuidadores	Descritivo e de abordagem qualitativa/ NE = VI
(P11)	Meyer-Macaulay <i>et al.</i> / 2021/ SCOPUS/ EUA	Pais biológicos ou adotivos, membros da família e enfermeiras domiciliares ou terapeutas respiratórios de crianças com traqueostomia e ventilação mecânica domiciliar	Qualitativa com análise de conteúdo dos textos de cuidadores de crianças com traqueostomia e suportes respiratórios como expressos na Internet, a luz da teoria de enfermagem de médio alcance da incerteza na doença de Mishel/ NE = VI
(P12)	Xia/ 2020/ CINAHL/ China	Pessoas colostomizadas	Ensaio clínico randomizado simples-cego/ NE = II
(P13)	Rademacher/ 2018/ SCOPUS/ EUA	Pessoas estomizadas	Estudo de caso qualitativo exploratório, sobre seis notícias direcionadas a públicos de massa após pesquisa no <i>Google</i> por <i>Bethany Townsend Ostomy Selfie</i> / NE = VI
(P14)	Cherney <i>et al.</i> / 2020/ SCOPUS/ EUA	Cuidadores e pessoas com traqueostomia recente até alta segura para casa	Quase experimental/ NE = III
(P15)	Crawford <i>et al.</i> / 2012/ SCOPUS/ EUA	Pessoas adultas, com idade igual ou superior a 21 anos com colostomia ou ileostomia	Ensaio randomizado controlado/ NE = II
(P16)	Dalmolin <i>et al.</i> / 2016/ LILACS/ Brasil	Cuidadores e pessoas estomizadas	Descritiva com abordagem qualitativa/ NE = VI
(P17)	Dabas <i>et al.</i> / 2016/ identificado a partir de Halemani; Shashidhara; D'Souza/ Índia	Cuidadores de crianças colostomizadas	Pré-teste e pós-teste em grupo referente a um programa de ensino de vídeo relacionado à colostomia pediátrica/ NE = III

Com exceção de uma pesquisa (P3) que verificou amplamente os vídeos postados no *Youtube*® sobre o autocuidado durante a troca das bolsas de estomia, quatro estudos com recursos do tipo vídeo foram intervenções acopladas as fases de estudos de delineamento randomizado controlado, quase experimental e série temporal com pré-teste e pós-teste (P15), vídeo para fortalecer a confiança do cuidador principal nos cuidados a

colostomia do filho (P2), desenvolvimento de vídeo para os cuidadores (P17), implementação de protocolo de cuidados “Trach Trail” que inclui um vídeo informativo (P14). Outros 2 estudos de abordagem qualitativa englobaram vídeos em seu desenho (P10 e P16) e outro se caracterizou como validação (P5).

O *Facebook*® foi a mídia mais mencionada em estudos sobre a experiência dos adolescentes com

traqueostomias ou pais de crianças com traqueostomia, compartilhando experiências em rede com outros usuários pelo *Facebook*® (P1 e P8), no estudo P11 com pais e cuidadores-familiares de crianças que vivem com traqueostomia além do *Facebook*®, a comunidade de fóruns em que usuários votam no conteúdo (interagindo também com *links* externos) – o Reedit, foi pesquisada. Outros dois estudos examinaram interação entre outros significativos e estigma em comentários de fotos de pessoas estomizadas no *Facebook*® (P9 e P13).

Outros recursos sediados no cyberspaço foram explorados no delineamento randomizado (P12), tais como *WeChat*® (serviço multiplataforma de mensagens instantâneas desenvolvido pela Tencent na China), blog e QQ (programa de mensagem instantânea mais popular na China). Os aplicativos e *softwares* foram evidenciados: para

pessoas com ileostomia com educação interativa (P4), prototipação de um *software* para educação do paciente com base nos princípios teóricos da teoria cognitiva da multimídia (P6) e um aplicativo móvel de autogerenciamento domiciliar sobre o ajuste psicossocial, autoeficácia e complicações relacionadas ao estoma (P7).

Não foi encontrada nenhuma CPo segundo a “Identidade das comunidades” de Wenger¹⁷ que implica no uso de conceitos, vocabulário e ferramentas apropriadas para sua denominação. Denotou-se a inexistência da interface dos recursos de vídeo, mídias/redes sociais e aplicativos para composição de CPo. Entretanto, considera-se que se captaram publicações sobre redes informais que fornecem evidências sobre padrões de CPo. Sobreleva-se a descrição de redes informais em P1, P8, P9, P11 e P13 (Quadro 3).

Quadro 3. Análise dos artigos da RI. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2021

Código	Recurso tecnológico empregado ou analisado	Aprendizagem ou trocas com os outros significativos	Padrões para identificação de comunidades de prática
P1	Mídia social – <i>Facebook</i> ®	Sim	BE, IC
P2	Vídeo sobre cuidados com a colostomia, incluindo anatomia e fisiologia do sistema digestivo humano, cuidados com a colostomia, gerenciamento da dieta e prevenção de complicações	Não	
P3	Vídeos de 4-20 minutos presentes no site <i>Youtube</i> ® sobre a troca de equipamento coletor de estomia intestinal são analisados	Não	
P4	Sistema de educação assistida por computador instalado em um <i>tablet</i> com tela de toque	Não	
P5	Vídeo roteirizado sobre (con) viver com colostomia e câncer	Não	
P6	<i>Software</i> para pessoas com estomias para promover o autocuidado após cirurgia para promover desvio fecal	Não	
P7	Aplicativo móvel para cuidados domiciliares	Não	
P8	Mídia social – <i>Facebook</i> ®	Sim	SP, SI, BE, CES, CA
P9	<i>Website</i> e Mídia social – <i>Facebook</i> ®	Sim	BE, IC, CA
P10	Vídeo educativo	Não	
P11	Recursos baseados na Internet: fóruns públicos e blogs escritos por cuidadores – seis recursos foram a amostra, dois eram estilo de fórum de perguntas e respostas (“ <i>Facebook</i> ®” e “ <i>Reddit</i> ®”), três eram blogs escritos por um único autor e um era revista on-line escrita por e para pais de crianças com doenças crônicas	Sim	SP, SI, BE, CES
P12	<i>WeChat</i> ®, blog, QQ	Não	

P13	Mídia social – Facebook®	Sim	BE, IC, CA
P14	Intervenção multifacetada <i>Trach Trail</i> que inclui um vídeo informativo	Não	
P15	DVD para instruções ao paciente	Não	
P16	Vídeo roteirizado sobre (con) viver com colostomia e câncer	Não	
P17	Vídeo programa de ensino	Não	

Discussão

As redes de informação para estomizados-cuidadores: quando alcançaremos as CPo?

As redes informais apenas agrupam e repassam informações sem iniciativas conjuntas obrigatórias em torno de uma prática-aprendizagem. A interação pelo Facebook® indicou aspectos importantes da “Participação em sistemas de aprendizagem” e “Modos de pertencer” (interação local e participação global). Entretanto, evidentemente as evidências foram nulas quanto a “Presença de um líder interno” e “Engajamento social” – o fazer e falar juntos produzindo artefatos com auxílio de enfermeiros e médicos (documentos, normas, símbolos, histórias e ferramentas)^{15,17}.

Interações de estomizados no cyberspaço em Twitter®, Instagram e Snapchat, desnormalizam a relação entre pessoas com estomias em relação ao público não estomizado e como “corpos medicalizados” como são comumente enxergados²⁶. As postagens em grupos do Facebook® objetivavam dar, vender ou trocar equipamentos e produtos, adquirir segurança na troca da cânula ou coletor, busca de suporte, informações, notícias e atualização da vida dos participantes.

O termo “Comunidades de saúde on-line e compartilhamento de fotos” reporta iniciativas individuais envolvendo autoaceitação: imagens provocativas de Jessica Grossman mostrando sua estomia simultaneamente a narração de sua vida na universidade; a reação viral a *selfie* de Bethany Townsend que mostrou claramente duas bolsas de ostomia visíveis cobrindo grande parte do seu abdômen, com 12 milhões de visualizações e 246.000 curtidas no Facebook®; quatro adolescentes com traqueostomia (com diagnóstico de insuficiência respiratória neuromuscular, estenose traqueal grau III, dependência de ventilador secundária a uma deformidade da parede torácica e obstrução das vias aéreas superiores secundária à neurofibromatose), acessavam grupos no Facebook® e três sentiam-se seguros ao postar fotos de si mesmos falando sobre a saúde²⁶⁻²⁸.

Na existência de uma CPo, o que não foi verificado na pesquisa, seus padrões interligam-se e assim nas redes informais não se encontraram os padrões: Reutilizar recursos, Discutir desenvolvimento, Documentar projetos, Organizar visitas e Mapear conhecimento identificando

buracos. Entretanto foram identificados 6 padrões de CPo nas redes informais: Buscar experiências, Incrementar confiança, Solução de problemas, Solicitar informações, Coordenar e encontrar sinergia e Construir um argumento.

- 1) Buscar experiências: A comunicação eficaz e descomplicada estimula pessoas com problemas crônicos, vivendo isoladas socialmente ao não, a partilharem em rede seus relatos. As experiências variarão de acordo com a condição que ocasionou a confecção do estoma, mas ainda assim, encontram-se pontos comuns: falta de normalidade em relação as outras pessoas (“pais típicos” e suas crianças sem condição crônica), seus impactos negativos e a necessidade de restauração da vida, divergências e desconfiança e experiência com a família^{14,28,29};

Quem posta suas experiências e comenta sobre as experiências de outrem partilha histórias do pós-cirúrgico, conectam-se por meio de relatos de animais de estimação, tatuagens, falam sobre o impacto do câncer/estomia em suas carreiras e refletem em conjunto que a função da estomia é permitir uma vida melhor tal qual uma segunda chance. Transitam de recomendações do provedor médico, percepções sobre a situação clínica e de vida, expectativas divergentes e conflitivas, falta de colaboração ou informação, conselhos de tratamento não solicitados como experimentais ou complementares tais como *cannabis* medicinal, medicina Ayurvédica e chinesa e mudanças na dieta^{26,27,29,30}.

As experiências de apoio emocional são dadas via comentários nos fóruns aplaudindo a resiliência, reportam momentos inspiradores e narram histórias de superação objetivando autorreflexão sobre desafios como vazamentos, aumento de flatulências e irritação da pele periestoma. Expor tais vivências favorece a mudança de perspectiva e adequação, no sentido que implicitamente pensam que só poderão expor suas bolsas em um banheiro e tirar *selfies* em locais públicos (como praias), força que os “outros significativos” (re) pensem entre eles os padrões sociais que rejeitam quaisquer aspectos positivos da exposição de corpos com bolsas coletoras e, os fazem pensar inclusive, no porquê o sistema de saúde não oferece bolsas coloridas ou mais elegantes²⁶.



- 2) Incrementar confiança: O apoio pelo *Facebook* oportuniza que a experiência de adolescentes com traqueostomias reverbera em uma “comunidade on-line de acesso conveniente”, aumentando o apoio social percebido, consciência e a autoconfiança. Efeito semelhante foi verificado na *selfie* viral incrementando a confiança^{14,26,28};

Um sentido de autorreflexão endossa esta elevação da confiança via compartilhamento de fotos nas redes, à medida que refletem sobre o “amor” e frustrações por carregar uma bolsa coletora de estomia intestinal. Tal fato é verificado com relatos que envolvem humor ao tratar da estomia (como em comentário que a pessoa havia nomeado seu estoma como “Stella stoma” depois da cirurgia), agradecimentos pela bravura das pessoas tímidas a compartilharem fotos também, agradecimentos por mostrar o quanto um estomizado pode ser belo ou aqueles que se sentiam deprimidos mesmo anos após o tratamento cirúrgico²⁷.

- 3) Solução de problemas e Solicitar informações: No caso de pais de crianças com traqueostomia avolumam-se problemas clínicos, incerteza, perda da “normalidade”, enfrentamento, provedores de apoio, desenvoltura nos cuidados, ter um centro de controle interno ou externo a si, sobrecarga, preocupações financeiras, mitigação nos relacionamentos, conflitos, traumas e resiliência^{14,29}.

Sabendo disto, pedir por informações é uma constante diante da falta de instrução sobre temas como infecção, tratamento de dermatite, quais produtos e equipamentos são os mais usados, onde poderiam ser encontrados ou doados. Percebe-se a descrição de pontos de entrega e fornecedores, mas não impedindo problemas como o de pais de crianças traqueostomizadas que eram praticamente forçados a não trocar os tubos dos filhos com a frequência indicada pelos profissionais. Não raro as redes informais caracterizam-se por fóruns para que os pais forneçam recursos para seus pares falando o que profissionais de saúde não tiveram a oportunidade de dizer, são exemplos críticos após a traqueostomização: como configurar o ventilador em casa?, armazenamento adequado de suprimentos médicos e como apoiar a mobilidade da criança. São dadas soluções engenhosas para viagens, exposição à água e como permitir que a criança engatinhe usando o ventilador. No interior das redes informais o termo “provedores de estrutura” é dado para os que concedem informações diante da gama de problemas e incertezas^{29,30}.

- 4) Coordenar e encontrar sinergia: Para a tarefa de cuidar de uma criança com traqueostomia ou mesmo cuidar da traqueostomia que teve por toda vida, grupos são pontos de relativa segurança para buscar notícias e atualizar perguntas. Gradativamente encontrando a sinergia necessária lidam com a falta de *locus* interno de controle e adquirem desenvoltura para enfrentar problemas físicos e emocionais na família, entretanto nesta RI a coordenação de esforços em prol de algum

produto cuidadoso não foi verificada nas redes informais^{14,29,30};

- 5) Construir um argumento: Postar comentários indicando recuperação, felicidade, dizer que a pessoa é “fantástica” ou que está orgulhoso, constroem dentro da rede informal on-line argumentos de apoio depois da oportunidade de explorarem problemas sobre infecção, tratamento de irritação na pele periestoma e outros fatores clínicos. Assevera-se que em redes menores o sentimento de pertencimento e estar sendo ajudado é mais intenso^{14,29,30}.

Ser um catalisador para uma missão maior construindo assertivas de conscientização e inclusão para com o público de fora, é um dos intentos da divulgação de fotos em comunidade de saúde on-line. Exibir bolsas de estomia, cicatrizes, tatuagens, socializações ou engajamento em atividades físicas constroem um argumento desafiador dos estigmas de isolamento social e inatividade que estas pessoas padecem. Mais do que estimular o ego a mídia social desafia a ideia de que a vida das pessoas com estomias é menos ativa, reportando lutas e imagens corporais autoconfiantes^{26,27}.

Consequentemente, o desenvolvimento de CPO para pessoas colostomizadas, ileostomizadas e traqueostomizadas está distante segundo a literatura científica apurada, portanto, ressalta-se que não são o que foi verificado: várias ferramentas eletrônicas e uma série de comunicações sem um norteador¹⁵. Sabendo que as evidências para as mesmas são um caminho aparentemente inexplorado para pessoas com estoma, seus padrões não foram percebidos em totalidade.

Argumenta-se que as redes informais descritas se assemelham ao conceito de E-group, compartilhamento de forma assíncrona entre seus participantes. Ademais, também seriam necessários os aspectos de “Imaginação” e “Alinhamento” que direcionam o autocuidado para problemas práticos respaldando a coordenação, validação e auditoria da CPO por profissionais da saúde. Os padrões não encontrados remontam ao envolvimento sistemático para produção de ferramentas e rotinas exigindo metas e direcionamento que não fazem do escopo das redes informais on-line, a própria ocorrência da prática compartilhada não foi visualizada, e sim a partilha de experiências e problemas que até certo ponto permitiram resolubilidade de questões de aceitação e clínicas^{10,16,17}.

Recursos audiovisuais: porque não os acoplar nas CPO?

Recursos agregar-se-iam como *links* nas salas e já vem sendo agregados nos fóruns das redes informais. Os vídeos classificam-se como de abordagem teórica, prática e teórico-prática e o termo “interação” foi usado para se referir ao modo com o qual pessoas e cuidadores se envolvem com tecnologias audiovisuais, devido a abordagem da realidade e reflexão básica sobre as estomias. Mais que um recurso audiovisual, os vídeos são recursos de caráter multidimensional concatenados as práticas pedagógicas de ensino-aprendizagem^{5,31,32}.

O vídeo é ferramenta para os sem experiência no manejo da bolsa coletora de efluentes, sobretudo após a alta hospitalar. Encenações educativas pautadas em fatos reais foram bem recebidas por cuidadores, com destaque para melhoria da qualidade de vida do binômio cuidador-criança estomizadas pela aquisição de habilidade práticas e conhecimento e aventa-se que tais tecnologias não devem usar o cuidador apenas como um veículo, como também instrumentalizá-lo para observar e registrar mudanças e intercorrências de forma crítica^{5,33-36}.

Após o crivo analítico de equipe de pesquisa brasileira, 32 vídeos para estomias intestinais foram analisados indicando que: 15 demonstram a troca de bolsa de uma peça e 20 a troca de duas peças (três vídeos relataram a troca de dois tipos). Sendo vídeos apresentados majoritariamente por pessoas com e abordando diversos temas de autocuidado, oriundos de plataformas úteis, como, *Google@* e *Youtube@*³¹.

Nesta RI apurou-se uma diversidade de roteiros: (1) vídeo programa de ensino com 9 minutos explicando a anatomia básica dos intestinos, indicações para colostomia, sinais de estoma saudável, limpeza, curativo do estoma e complicações, antes da exibição do vídeo cuidadores não lavavam as mãos, não limpavam o estoma de fora para dentro e nem protegiam a região do estoma com pano embebido em produtos adequados enquanto a bolsa ainda não estava acoplada; (2) vídeo com uma introdução, manejo, nova forma de encarar a vida e depoimento de um familiar, durando pouco mais de 8 minutos⁵; (3) manejo, higienização fora de casa, formas de realizar a troca e o recorte adequado da placa ao tamanho do estoma sem erros, cautela para evitar lesões periestomais e questões de durabilidade^{33,35}.

A “aprendizagem por repetição de técnicas” é alcançada pela junção de instruções individuais e DVD, sendo uma instrução controlada ao bel prazer do usuário. Corroborou-se que o método de Instrução de Enfermeiras associado ao DVD educativo (2 sessões individuais e 1 aula em DVD) foi tão eficaz quanto a “Instrução de Enfermeiras tradicional” (3 sessões individuais ministradas por uma enfermeira especialista) na educação⁶.

Outra experiência exitosa de estudo norte-americano envolvendo vídeo implementando educação multimodal e autocuidado apoiado sobre traqueostomia, foi o *Trach Trail*, desenvolvido com o *Iowa Model of Evidence-Based Practice* em 7 etapas: selecionar um tópico, formar uma equipe, pesquisar evidências, classificá-las, desenvolver um padrão de prática, implementar a prática baseada em evidências e avaliar os resultados. Há uma reunião inicial com a enfermeira de prática clínica, chefia, familiares cuidadores e terapeuta respiratório, definindo o cronograma do *Trach Trail*, incluindo um glossário de terminologias, livreto educacional, o vídeo sobre cuidados básicos e acesso ao “*GetWellNetwork*” do hospital³⁷.

Entretanto, enfatizam-se limitações e pontos futuros a serem melhorados nos vídeos: mostrar quais são os direitos destes usuários, citar locais onde buscar insumos e equipamentos, várias formas de manejar a estomia, quando a família não está junto a alguns usuários e citar a

retirada adequada do equipamento coletor de estoma intestinal. Outrossim, orientações verbais e ilustrações ainda serão necessárias para incrementar a potência do vídeo educativo^{5,31,32}.

Softwares e aplicativos: porque não realizar o download a partir das CPo?

Já os *softwares* que comportam galerias de vídeo precisam passar por validação minuciosa por especialistas nesta produção, levando em conta: como será a exibição do vídeo, escolha da música de fundo sutil, não haverem ambiguidades, tamanho da fonte adequado, menos cliques para mover para a próxima tela, conter um botão “Voltar” sempre, anatomia e fisiologia, treinamento nutricional, imagens detalhadas (como exemplo, de necrose de estomia para que saibam que as alterações necróticas que aparecem em branco e em preto são críticas) e rastreamento de quando se acessa de casa^{12,38}.

Destacam-se os módulos funcionais de outros aplicativos: 1. Preenchimento das informações pessoais e médicas básicas e marcação de uma consulta com a enfermeira especialista (periodicidade de 1, 3 e 6 meses após a alta); 2. Diagnóstico por fotografia no qual as enfermeiras especialistas fazem um diagnóstico com base nas fotografias de estoma dos usuários enviadas via aplicativo (periodicidade de 1, 3 e 6 meses após a alta); e 3. Entram em contato com as enfermeiras para suporte, complementar ao seguimento ambulatorial¹¹. As galerias de *software* iraniano contavam com 22 vídeos/apresentações de slides com 56,1 GB de memória, e a partir do menu inicial acessam-se oito módulos de conteúdo onde cada seção alternada dá o passo a passo sobre autocuidado. Um fato interessante é a disponibilização deste software nas enfermarias na internação pós-operatória³⁸.

Sujeitos com afinidade pelo uso de computador diariamente, *tablet* ou *e-reader* têm mais facilidade no manuseio e interesse por esta modalidade denominada de “cuidado continuado de integração hospitalar” ou “acompanhamento assistencial aprimorado”, aquele que congrega informações multimídia destinado a pessoas estomizadas. Após a alta o paciente contatava a equipe por meio do *WeChat@*, blog, telefone ou QQ, manifestando imediatamente problemas, o cuidador também foi estimulado a falar em tempo real via o *software*^{11,12,36}.

Em estudo supervisionado por pesquisadores e um programador experiente enviaram-se por texto, voz ou vídeo via aplicativo: orientações passo a passo sobre o cuidado do estoma e as medidas para prevenir complicações; relato de experiências de autocuidado bem-sucedidas de outros estomizados; promoção da aceitação de um estoma; recomendações para alívio de emoções negativas como ansiedade e depressão. Por seis meses caso apresentassem algum problema após a alta, contatariam aconselhamento ou apoio individual via aplicativo móvel e, caso as especialistas julgassem que o autocuidado de forma consistente e duradoura se encontrava bom, eram dispensados do acompanhamento ambulatorial fixo¹¹.

No cenário de autocuidado apoiado novos estudos devem ser desenvolvidos para produzir e validar recursos



digitais on-line (móveis ou não) em cuidados de transição do hospital para o domicílio na reabilitação, expandindo os tipos de população para qual os aplicativos são destinados^{11,31}.

Contribuições da RI para possíveis CPo

Interpretando-se as aproximações e distanciamentos entre redes informais e comunidades a partir do referencial²⁴, sabe-se que muitas desmoronam e para que isto não ocorra sete princípios são estimulados apesar de não serem receitas:

- 1) Desenho para evolução: começam como estruturas simples e menos elementos que uma organização tradicional, beneficiando-se das redes existentes como as encontradas na RI, seu núcleo deve permanecer engajado em uma ou mais práticas ou tópicos através de um website no qual estejam compartilhados links e materiais;
- 2) Diálogo aberto entre o “lado de dentro” e “lado de fora”: o fluxo de ideias deve ser bidirecional. De dentro apreciam-se os resultados e o coração do domínio com desenvolvimento de técnicas e ideias, porém não deve ser fechada as colaborações de outras organizações externas e seu desenho prevê que múltiplas estruturas e pessoal agreguem-se;
- 3) Convidar para diferentes níveis de participação: arquitetar os mais diferentes tipos e níveis de participação. Há um fórum público e um pequeno grupo central onde se situa o núcleo com a liderança, moderador (es) e assistente, sendo os membros fomentadores (10 a 15%). O pequeno grupo ativo são os que regularmente ou ocasionalmente participam dos fóruns sem a regularidade do núcleo (15 a 20%). A larga porção são membros periféricos que raramente participam e apenas assistem à participação de outrem pois se sentem contemplados pelas explicações ou acham que carecem de autoridade no tópico. Ao contrário do que parece, são essenciais e não são passivos na aprendizagem, têm insights privados e em seu próprio caminho aprendem bastante. Os componentes de fora são preferencialmente “vizinhos intelectuais” contribuindo esporadicamente a convite do núcleo. Como a CPo é fluida seus limites aderem a este escopo e as salas ou fóruns a partir do website têm formas de cooptar pessoas para o núcleo;
- 4) Desenvolvimento de espaços públicos e privados: Haja vista que, sobretudo no campo das estomias, discussões técnicas, explorar problemas e ideias, devem ter o afunilamento necessário indo do privado ao público mesmo on-line, para futuramente embasarem eventos face-a-face, o website precisará de espaços públicos e privados em seus meetings e fóruns;
- 5) Foco no valor: CPo crescem com o senso do valor da prática que desenvolvem. O valor é mutável e elemento central, são formas de monitorar o valor:
 - 1) assessoria com engenheiros de sistema para

expandirem ou averiguarem a extensão da CPo; 2) criar eventos ou debates para descobrir ou reforçar este valor; 3) encorajar os componentes a falarem sobre o impacto destas em suas vidas;

- 6) Combinar familiaridade e emoção: usando meetings regulares e com uso do website como domínio principal, pontos devem ser clarificados: 1) não existem processos obrigatórios; 2) a CPo é um lugar livre; 3) a CPo é um local neutro e não deve causar receios em seus componentes, sobretudo quando se tratam de temas estigmatizantes ou sensíveis como sexo, efluentes fecais, sague ou secreções;
- 7) Criar um ritmo: atividades e a prática requerem ritmo para não exaurirem os participantes. Os adoecidos estomizados passam sequencialmente por rupturas, desafios e novas sensações sobretudo nas semanas pós-operatório e o núcleo precisa estar ciente que o tempo e cadência e as interações influem na prática.

Conclusão

Verificou-se que grupos do *Facebook*® têm sido empregados para gerenciamento do estoma e prática de autocuidado em Redes Informais, que não se caracterizam por negociações de conhecimento sistemático como CPo. Como limitações não se focalizou o uso de aplicativos e softwares de autocuidado e vídeos isoladamente, e sim a possibilidade haver o uso síncrono – revelando a não existência deste uso. Simultaneamente, a estratégia de busca não englobou pessoas com urostomia e gastrostomia.

A RI não encontrou aplicativos, softwares e vídeos on-line acoplados, assim, analisou-se criticamente a literatura científica com evidências e possibilidades sobre um tema inexplorado ensejando que acoplem os recursos audiovisuais como vídeos e *download* de *softwares* e aplicativos móveis no domínio da CPo.

Primariamente, redes sociais (informais) de apoio on-line também têm uma profusão de padrões como buscar experiências, incrementar confiança, solução de problemas, solicitar informações, coordenar e encontrar sinergia e construir um argumento sobretudo em estudos internacionais. As futuras CPo poderiam usar a rede de contatos das redes sociais a partir de um domínio próprio, um website, ou a partir da presença de um líder interno e provedor (es) de saúde na própria rede informal engajando os membros em torno da aprendizagem de uma ou mais práticas com metas bem definidas e sempre requisitando *feedback*. A partir daí a produção de elementos e até ferramentas ou documentos importantes ocorreria. Sabe-se ainda pelo estudo da obra de Wenger que as CPo usam estruturas já existentes como fóruns e redes informais.

Secundariamente, apesar de constituírem-se como excelentes ferramentas de ensino e autocuidado os aplicativos, vídeos e *softwares* fomentam o aprendizado individual, fixação e treino da (s) prática (s) repassada (s) pelo núcleo da CPo, não constituindo-se de forma alguma como a solução isolada perante a gama de demandas de ensino-aprendizagem. O *feedback* presencial ou on-line deve



ser requisitado por algum provedor de saúde, bem como a compreensão acerca da existência de pessoas mais ou menos ágeis no percurso do aprendizado na CPo.

Todas as explicações até o presente momento são possibilidades. Próximos passos para uma agenda de pesquisas futuras sobre CPo para estomizados, ponderaria: a validação de elementos de uma delas realizada por experts

e público-alvo; equipamentos e rede técnica necessária para efetivar o autocuidado apoiado on-line e suporte subsidiando a reabilitação; rede para segurança de dados, informações e perfis do website; treinamento de usuários com letrismo a-funcional ou com pouco domínio de recursos tecnológicos e diagnóstico das necessidades das pessoas estomizadas e seus cuidadores no cyberspaço.

Referências

- Hill B. Stoma care: procedures, appliances and nursing considerations. *Br J Nurs*. 2020;29(22):S14-S19. <https://doi.org/10.12968/bjon.2020.29.22.S14>
- Patton J. Tracheostomy care. *Br J Nurs*. 2019;28(16):1060-1062. <https://doi.org/10.12968/bjon.2019.28.16.1060>
- Khalilzadeh Ganjalikhani M, Tirgari B, Roudi Rashtabadi O, Shahesmaeili A. Studying the effect of structured ostomy care training on quality of life and anxiety of patients with permanent ostomy. *Int Wound J*. 2019;16(6):1383-1390. <https://doi.org/10.1111/iwj.13201>
- Brito LEÓ, FÉ ÉM, Galiza FTD, Carvalho REFL, Melo GAA, Pereira FGF. Plano de alta de enfermagem para estomizados intestinais. *Rev enferm UFPE on line*. 2019;1-7. <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2019.239794>
- Dalmolin A, Girardon-Perlini NMO, Coppetti LDC, Rossato GC, Gomes JS, Silva MEN. Vídeo educativo como recurso para educação em saúde a pessoas com colostomia e familiares. *Rev gaúch enferm*. 2016;37. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.esp.68373>
- Crawford D, Texter T, Hurt K, VanAelst R, Glaza L, Vander Laan KJ. Traditional nurse instruction versus 2 session nurse instruction plus DVD for teaching ostomy care: a multisite randomized controlled trial. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2012;39(5):529-537. <https://doi.org/10.1097/WON.0b013e3182659ca3>
- Correa Júnior AJS, Mendes CP, Pastana EN, Sonobe HM, Teles AAS, Santana ME. Múltiplos sentidos após a estomização: implicações para o início da socialização de pessoas com câncer colorretal. *Cogit Enferm*. (Online). 2021;26. <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v26i0.72932>
- Corazza MJ, Rodrigues JL, Della Justina LA, Vieira RM. Comunidades de prática como espaços de investigação no campo de pesquisa formação de professores. *Rev Pesq Qualitativa [Internet]*. 2017 [acesso em 22 set 2022];5(9):466-494. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/138/95>
- Rodrigues MU, Silva LD, Miskulin RGS. Conceito de Comunidade de Prática: um olhar para as pesquisas na área da Educação e Ensino no Brasil. *REMat [Internet]*. 2017 [acesso em 22 set 2022];14(16):16-33. Disponível em: <https://www.revistasbemp.com.br/index.php/REMat-SP/article/view/31/pdf>
- Ferreira ADA, Silva BDD. Comunidade de prática on-line: uma estratégia para o desenvolvimento profissional dos professores de História. *Educ rev*. 2014;30(1):37-64. <https://doi.org/10.1590/S0102-46982014000100003>
- Wang QQ, Zhao J, Huo XR, Wu L, Yang LF, Li JY, Wang J. Effects of a home care mobile app on the outcomes of discharged patients with a stoma: A randomised controlled trial. *J Clin Nurs*. 2018;27(19-20):3592-3602. <https://doi.org/10.1111/jocn.14515>
- Bedra M, Wick E, Brotman D, Finkelstein J. Avatar-based interactive ileostomy education in hospitalized patients. *ICIMTH*. 2013;83-85. <https://doi.org/10.3233/978-1-61499-276-9-83>
- Whiteley I, Khatri S, Butler S. Reflections on a bowel cancer support group 6 years from inception. *Journal of Stomal Therapy Australia*. 2019;39(3):12-15. <https://doi.org/10.33235/jsta.39.3.12-15>
- Wenger E, Wenger-Trayner B. Comunidades de prática una breve introducción. trad. Aguilar DG, Texeira C. *Proyecto Educación y Nuevas Tecnologías [Internet]*. PENT; 2015 [acesso em 22 set 2022]. Disponível em: <http://www.pent.org.ar/sites/default/files/institucional/publicaciones/Breve%20introduccio%CC%81n%20a%20las%20comunidades%20de%20pra%CC%81ctica.pdf>
- Ipiranga ASR, Menezes RBD, Matos JLL, Maia GLL. Aprendizagem como ato de participação: a história de uma comunidade de prática. *Cad. EBAPE.BR*. 2005;3(4):01-17. <https://doi.org/10.1590/S1679-39512005000400009>
- Moura GL. Somos uma comunidade de prática?. *Rev Adm Pública*. 2009;43(2):323-346. <https://doi.org/10.1590/S0034-76122009000200003>
- Wenger E. *Communities of Practice and Social Learning Systems*. Organization. 2000;7(2):225-246. <https://doi.org/10.1177/135050840072002>
- Saxena RC, Lehmann AE, Hight AE, Darrow K, Remenschneider A, Kozin ED, Lee DJ. Social media utilization in the cochlear implant community. *J Am Acad Audiol*. 2015;26(02):197-204. <https://doi.org/10.3766/jaaa.26.2.8>
- Al Mamun M, Ibrahim HM, Turin TC. Peer reviewed: social media in communicating health information: an analysis of facebook groups related to hypertension. *Prev Chronic Dis*. 2015; 12:e11. <http://dx.doi.org/10.5888/pcd12.140265>
- Mendes KDS, Silveira RCDPC, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & contexto enferm*. 2008;17:758-764. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>
- Romanowski JP, Ens RT. As pesquisas denominadas do tipo “estado da arte” em educação. *Rev Diálogo Educ [Internet]*. 2006 [acesso em 22 set 2022];6(19):37-50. Disponível em: <https://periodicos.pucpr.br/index.php/dialogoeducacional/article/view/24176>
- Soares CB, Hoga LAK, Peduzzi M, Sangaleti C, Yonekura T, Silva DRAD. Revisão integrativa: conceitos e métodos utilizados na enfermagem. *Rev Esc Enferm USP*. 2014;48:335-345. <https://doi.org/10.1590/S0080-6234201400002000020>
- Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021; 372:n71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Wenger E, McDermott R, Snyder WM. Seven principles for cultivating communities of practice. *Cultivating Communities of Practice: a guide to managing knowledge [Internet]*. Clear Watervic; 2002 [acesso em 23 ago 2021]. Disponível em: https://www.clearwatervic.com.au/user-data/resource-files/7Principles_Community-of-Practice.pdf



25. MELNYK, BM, FINEOUT-OVERHOLT E. Evidence-based practice in nursing & healthcare: A guide to best practice. Lippincott Williams & Wilkins; 2011.
26. Rademacher MA. "The most inspiring bikini photos you'll see this summer": A thematic analysis of mass audiences' interpretations of ostomy selfies. *New Media Soc.* 2018;20(10):3858-3878. <https://doi.org/10.1177/1461444818761876>
27. Frohlich DO, Zmyslinski-Seelig AN. How Uncover Ostomy challenges ostomy stigma, and encourages others to do the same. *New Media Soc.* 2016;18(2):220-238. <https://doi.org/10.1177/1461444814541943>
28. Madan G, Stadler ME, Uhrich K, Reilly C, Drake AF. Adolescents with tracheostomies—communications in cyberspace. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2011;75(5):678-680. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2011.02.012>
29. Meyer-Macaulay CB, Graham RJ, Williams D, Dorste A, Teele SA. "New Trach Mom Here...": A qualitative study of internet-based resources by caregivers of children with tracheostomy. *Pediatr Pulmonol.* 2021;56(7), 2274-2283. <https://doi.org/10.1002/ppul.25355>
30. Huestis MJ, Kahn CI, Tracy LF, Levi JR. Facebook group use among parents of children with tracheostomy. *Otolaryngol Head Neck Surg.* 2020;162(3):359-361. <https://doi.org/10.1177/0194599820901528>
31. Silva BWAC, Araújo AKD, Medeiros MBC, Melo VL, Sena JF, Costa IKF. Análise de vídeos de autocuidado no YouTube sobre troca de bolsas de estomias intestinais. *Rev Rene.* 2020;21:60. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20202144275>
32. Rosa BVCD, Girardon-Perlini NMO, Gamboa NSG, Nietsche EA, Beuter M, Dalmolin A. Desenvolvimento e validação de tecnologia educativa audiovisual para famílias e pessoas com colostomia por câncer. *Texto & contexto enferm.* 2019;28: e20180053. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0053>
33. Oliveira Stragliotto D, Girardon-Perlini NMO, Rosa BVC, Dalmolin A, Nietsche EA, Somavilla IM, Silva MEN. Implementação e avaliação de um vídeo educativo para famílias e pessoas com colostomia. *Estima (Online).* 2017;15(4). <https://doi.org/10.5327/Z1806-3144201700040002>
34. Halemani K, Shashidhara YN, D'Souza SR. An Evaluative Study to Assess the Effectiveness of a Video-Assisted Teaching Module on Knowledge and Practice Regarding Home-Based Colostomy Care of Children Among Primary Caregivers in Selected Hospital Lucknow, Uttar Pradesh. *Indian J Surg Oncol.* 2021;12(1):146-151. <https://doi.org/10.1007/s13193-020-01268-3>
35. Dabas H, Sharma KK, Joshi P, Agarwala S. Video teaching program on management of colostomy: Evaluation of its impact on caregivers. *J Indian Assoc Pediatr Surg.* 2016;21(2):54. <https://doi.org/10.4103/0971-9261.176933>
36. Xia L. The effects of continuous care model of information-based hospital-family integration on colostomy patients: a randomized controlled trial. *J Cancer Educ.* 2020;35(2):301-311. <https://doi.org/10.1007/s13187-018-1465-y>
37. Cherney RL, Pandian V, Ninan A, Eastman D, Barnes B, King E et al. The trach trail: a systems-based pathway to improve quality of tracheostomy care and interdisciplinary collaboration. *Otolaryngol Head Neck Surg.* 2020;163(2):232-243. <https://doi.org/10.1177/0194599820917427>
38. Farahani MA, Dorri S, Yousefi F. Design and validation of education multimedia program for patients with fecal diversions: A quality improvement project to enhance self-care. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2020;47(1):39-44. <https://doi.org/10.1097/WON.0000000000000603>

