



Serviço Público Federal
Universidade Federal do Pará
Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento
Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento

**Apoio social entre cuidadores de crianças e jovens com deficiência em
plataformas sociais online**

Thiago da Silva Dias

Belém
2018



Serviço Público Federal
Universidade Federal do Pará
Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento
Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento

Apoio social entre cuidadores de crianças e jovens com deficiência em plataformas sociais online

Thiago da Silva Dias

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento da Universidade Federal do Pará, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Teoria e Pesquisa do Comportamento.

Área de Concentração: Ecoetologia.

Orientador: Prof. Dr. Fernando Augusto Ramos Pontes (UFPA)

Trabalho parcialmente financiado pela CAPES, através de bolsa de mestrado.

Belém

2018

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
UFPA/Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento/Biblioteca

D541a Dias, Thiago da Silva, 1992-

Apoio social entre cuidadores de crianças e jovens com deficiência em plataformas sociais online / Thiago da Silva Dias.
— 2018.

Orientador: Fernando Augusto Ramos Pontes
Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Pará, Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento, Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Belém, 2018.

1. Psicologia: análise do comportamento. 2. Cuidadores (apoio social). 3. Assistência a menores: acompanhamento: redes sociais. 4. Redes sociais (cuidadores). 5. Revisão integrativa. 6. Análise de redes. Título.

CDD - 23. ed. 150.77



PPGTPC



Programa de Pós-Graduação em
Teoria e Pesquisa do Comportamento UFPA

Programa aprovado pelo Conselho Superior de Ensino e Pesquisa da UFPA –
Resolução 2545/98. Reconhecido nos termos das Portarias N°. 84 de 22.12.94 da
Presidente da Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível
Superior - CAPES e No. 694 de 13.06.95 do Ministério da Educação e do
Desporto. Doutorado autorizado em 1999.

Dissertação de Mestrado

**“Apoio social entre cuidadores de crianças e jovens
com deficiência em plataformas sociais online”.**

Aluno: Thiago da Silva Dias.

Data da Defesa: 07 de agosto de 2018.

Resultado: Aprovado.

Banca examinadora:

Prof.ª Dr.ª Fernando Augusto Ramos Pontes (orientador – UFPA)

Prof.ª Dr.ª Silvana Rossy de Brito (membro 1 – UFPA)

Prof.ª Dr.ª Aleksandra do Socorro Silva (membro 2 – UFPA)

Agradecimentos

Primeiramente, na dimensão espiritual, agradeço a Deus por ter me proporcionado a oportunidade e a força de iniciar, manter e finalizar este ciclo da minha vida. É necessário ter fé em uma entidade transcendental para entender que nada é por acaso e que esta benção recebida é parte do meu papel e da minha funcionalidade enquanto ser humano.

Na dimensão familiar, agradeço aos meus pais (Ivana e Silvério), à minha irmã (Silvana), aos meus primos, às minhas tias e tios e a minha avó (Fortunata), que sempre acreditaram no meu potencial e me incentivaram a trilhar o caminho que levou à concretização deste trabalho. Destaco um agradecimento para minha avó Elza e meu avô Silvério, que, apesar de não estarem mais presentes neste momento, tenho certeza de que ficariam felizes pela efetivação deste marco da minha vida. Ainda nesta dimensão, agradeço ao meu companheiro de vida Madson, por estar sempre ao meu lado e me incentivar a seguir em frente nos momentos mais difíceis. Ter alguém que compreende as suas peculiaridades e que sabe lidar com as suas “fases” em uma base diária com certeza impactou diretamente a concretização do trabalho.

Na dimensão da amizade, agradeço a todos os meus amigos-irmãos, de uma lista muito seletiva, que me suportaram, incentivaram e apoiaram de muitas maneiras durante todo este processo, em especial: Karol, Hugo, Paty, Talita, Vanessa, entre outros que se tornaram mais que “colegas”.

Na dimensão da universidade, agradeço ao meu orientador Fernando Pontes e à Profa. Dra. Simone Souza pela oportunidade de ingressar no programa, pela confiança no meu trabalho e pela paciência/compreensão com os meus métodos de produção científica. Além disso, agradeço à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo financiamento da pesquisa por meio de bolsa de Mestrado.

Assim, ressalvo e ratifico a importância de considerar este trabalho um resultado de todo o apoio e energia positiva recebida dos componentes destas distintas dimensões.

Sumário

Introdução	12
Redes Sociais Online	15
Apoio Social Online.....	21
Cuidadores de Crianças e Jovens com Deficiência	25
Objetivos	31
Objetivo Geral	31
Objetivos Específicos.....	31
Estudo I: Apoio Social Online entre Cuidadores de Crianças e Jovens: Uma Revisão Integrativa em Rede da Literatura	32
Introdução.....	32
Método.....	35
Resultados	38
Caracterização geral dos artigos	39
Integração dos dados em rede	40
Relações entre variáveis identificadas pela RIRL	43
Discussão	47
Conclusão	50
Estudo II: Apoio Social Online Entre Cuidadores de Crianças e Jovens com Deficiência no Facebook.....	53
Introdução.....	53
Método.....	58
Procedimentos de Coleta.....	58
Procedimentos de Análise	59
Cuidados Éticos.....	60
Resultados	61
Caracterização das postagens.....	61
Caracterização das interações	62
<i>Interações por meio de “curtidas” e compartilhamentos</i>	<i>63</i>
<i>Interações por meio de comentários.....</i>	<i>64</i>
<i>Relações entre comportamentos de busca e promoção de apoio social</i>	<i>68</i>
Discussão	69

Conclusão	74
Considerações Finais	76
Cronograma.....	80
Referências.....	81
Apêndice A Estratégias de busca em bases de indexação de periódicos	102
Apêndice B Testes de relevância	105
Apêndice C Esquema para geração da rede de variáveis.....	106
Apêndice D Instrumentos para codificação de interações online	107
Apêndice E Comprovante de envio do projeto de pesquisa ao CEP	109

Lista de Figuras

Figura 1. Rede de relações de variáveis e subgrupos.....	41
Figura 2. Relações decorrentes da obtenção de “apoio social” por meio da “participação em grupos online”	44
Figura 3. Variáveis que estabelecem relações com a “utilidade percebida do grupo online” .	45
Figura 4. Variáveis que estabelecem relações com a “sentimentos negativos”	46
Figura 5. Variáveis que influenciam a “participação em grupos online” e a obtenção de “apoio social”	46
Figura 6. Caracterização das postagens-raiz	61
Figura 7. Caracterização das interações	63
Figura 8. Caracterização das “curtidas”	64
Figura 9. Teste de Relevância 1 - TR1	105
Figura 10. Teste de Relevância 2 - TR2	105
Figura 11. Exemplo de relações diádicas entre variáveis no software NodeXL	106

Lista de Tabelas

Tabela 1 Características dos estudos recuperados	39
Tabela 2 Tipos de comportamentos de apoio social identificados em cada tipo de postagem	62
Tabela 3 Tipos de comportamentos de apoio social identificados nos comentários	65
Tabela 4 Comportamentos de promoção de apoio social por tipo de postagem	67
Tabela 5 Relações entre busca e promoção de apoio social identificados nas postagem..	68
Tabela 6 Estratégia de busca em língua inglesa	102
Tabela 7 Estratégia de busca em língua espanhola	103
Tabela 8 Estratégia de busca em língua portuguesa	104
Tabela 9 Esquema para estabelecimento de relações diádicas entre variáveis no software NodeXL	106
Tabela 10 Instrumento de codificação de comportamentos de apoio social.....	107
Tabela 11 Instrumento de codificação de outros comportamentos.....	108

Lista de Abreviaturas e Siglas

ARS	Análise de Redes Sociais
CI	Centralidade de Intermediação
RIL	Revisão Integrativa de Literatura
RIRL	Revisão Integrativa em Rede de Literatura
TEA	Transtorno do Espectro do Autismo
TICs	Tecnologias de Informação e Comunicação

Dias, T.S. (2018). *Apoio social entre cuidadores de crianças e jovens com deficiência em plataformas sociais online*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Belém – PA: Universidade Federal do Pará, 109 páginas.

Resumo

Cuidadores estão sujeitos a mudanças psicossociais e reajustes de rotina, subjacentes ao processo de adaptação às demandas deste papel. Neste processo, a *Internet* pode ser uma fonte de apoio social que auxilia no aprimoramento das competências parentais. O objetivo do estudo foi analisar as relações de apoio social entre cuidadores de crianças e jovens com deficiência em plataformas sociais online. Para este fim, foram realizados dois estudos interconectados: 1) revisão integrativa de literatura em rede, a fim de analisar o panorama internacional das pesquisas sobre apoio social online entre cuidadores de crianças e jovens nos últimos 10 anos; e 2) estudo exploratório, visando à análise das relações de apoio social online entre participantes de um grupo de discussão online focado em crianças e jovens com deficiência no Facebook. Os resultados de ambos os estudos indicam que plataformas online podem ser utilizadas como ambientes de viabilização de apoio social entre cuidadores, principalmente dos tipos emocional e informacional. Do mesmo modo, ambos corroboram quanto à predominância do gênero feminino em grupos de cuidadores existentes em plataformas sociais online. Além disso, complementarmente, os estudos identificaram que comportamentos de “curtidas” podem ter um papel de promoção de apoio social online. Destaca-se que as postagens consistindo em “compartilhamento de experiências pessoais” e/ou “perguntas” sobre assuntos específicos tendem a serem mais efetivas na obtenção de apoio social online entre os cuidadores.

Palavras-chave: apoio social online; cuidadores; revisão integrativa, análise de redes

Dias, T.S. (2018). *Social support among caregivers of children and youth with disabilities on online social platforms*. Master's Dissertation. Behavioral Theory and Research Graduate Program. Belém – PA: Federal University of Pará, 109 pages.

Abstract

Caregivers may experience psychosocial changes and routine readjustments, which underlie the process of adaptation to parenthood. In this process, the Internet may be a source of social support that helps the enhancement of parental competency. The objective of this study was to analyze the social support relationships among caregivers of children and youth with disabilities on online social platforms. Therefore, two interconnected studies were performed: 1) networked integrative literature review, aiming to analyze the international landscape regarding research on online social support among caregivers of children and youth in the last 10 years; and 2) exploratory study, aiming to analyze the social support relationships among participants in a discussion group focused on children and youth with disabilities on Facebook. The results of both studies indicate that online platforms may be used as environments to promote social support among caregivers, mainly emotional and informational social support. Likewise, both studies corroborate the predominance of female participants in groups of caregivers on online social platforms. Additionally, the studies showed that “likes” may have a central role in the promotion of online social support. We highlight that posts comprising “sharing personal experiences” and/or “questions” about specific subjects may be more effective to obtain online social support among caregivers.

Keywords: online social support; caregivers; integrative review; network analysis

Nas últimas décadas, a formação acadêmica e os métodos utilizados por cientistas de diversas áreas têm passado por uma revolução, na qual houve proliferação de estudos que abordam fenômenos e/ou eventos, anteriormente analisados de forma isolada, sob uma perspectiva de redes. Assim, diferentes áreas de conhecimento, tais como a Física, a Matemática, a Psicologia, entre outras, passaram a compreender que a maioria dos eventos e fenômenos que compõem os seus objetos de estudo estão conectados, são causados e/ou interagem com vários outros fatores que fazem parte de uma rede universal complexa (Barabási, 2003; Tiropanis, Hall, Crowcroft, Contractor, & Tassiulas, 2015).

Este tipo de abordagem faz parte da ciência das redes, uma área do conhecimento que emergiu quase vinte anos atrás, pautada em perspectivas filiadas às várias correntes do denominado pensamento sistêmico e às teorias da complexidade, o que viabiliza um olhar diferente sobre diversos fenômenos, no qual o mundo é compreendido como um todo interconectado. Este campo de estudo tem caráter multidisciplinar e se caracteriza pelo estudo de sistemas complexos por meio da coleta, gerenciamento, análise, interpretação e apresentação de dados relacionais em diversas áreas de conhecimento. Por exemplo, redes de computadores na *Internet*, redes biológicas celulares e redes sociais são sistemas complexos que estão no escopo de estudo da ciência das redes (Barabási, 2003; Bianconi, 2015; Brandes, Robins, McCranie, & Wasserman, 2013; Capra, 2012; Tiropanis et al., 2015).

De modo geral, o conjunto de relações que compõem os diferentes tipos de rede pode ser representado por meio de grafos, os quais consistem em estruturas matemáticas compostas de conexões entre um conjunto de pontos. Estes dois componentes de um grafo (os pontos e as conexões) podem ser referidos, respectivamente, como atores e laços nas ciências sociais, vértices e arestas na Matemática e nós e conexões na Física. Os grafos desempenham uma função de mapeamento da forma como estes pontos se relacionam entre

si, sendo que cada conexão denota um tipo de relação entre dois pontos, a qual depende da natureza do fenômeno observado (Grossetti, 2009; Lewis, 2009; Metz, Calvo, Seno, Romero, & Liang, 2007; Pastor-Satorras, Castellano, Mieghem, & Vespignani, 2015; Watanabe et al., 2017).

O caráter multidisciplinar deste campo científico se deve à sua origem em diversas linhas de estudo, incluindo a Teoria dos Grafos de Leonard Euler, o conceito de Sociometria de Jacob Moreno, a análise de redes sociais, o estudo sociológico da formação de grupos de indivíduos, a análise antropológica da estrutura das relações comunitárias e societais, entre outros objetos de estudo (Liu, Sidhu, Beacom, & Valente, 2017; Sampaio, Sacerdote, Fonseca, & Fernandes, 2015; Tiropanis et al., 2015).

Os primeiros estudos surgiram na área da Matemática, visto que, historicamente, o estudo de redes complexas, caracterizadas por grafos que apresentam uma estrutura topográfica não trivial, tem sido território da Teoria dos Grafos, a qual surgiu quando Leonhard Euler resolveu o problema das pontes de Königsberg utilizando um grafo no qual as diferentes partes da cidade e as pontes eram representadas, respectivamente, como vértices e arestas. Concomitantemente, as ciências sociais foram prolíficas neste campo de estudo, principalmente com o surgimento do conceito de análise de redes sociais, cujo enfoque são as relações entre entidades sociais, entre outros fenômenos (Albert & Barabási, 2002; Barabási, 2003; Boccaletti, Latora, Moreno, Chavez, & Hwang, 2006; Liu et al., 2017; Metz et al., 2007; Sampaio et al., 2015; Tiropanis et al., 2015; Watts, 2004).

Porém, esta ciência se expandiu de modo mais acelerado no final do século XX, devido à emergência da aplicação dos conceitos-chave da análise de redes a diversos contextos de pesquisa, incluindo sistemas biológicos, físicos e tecnológicos, de modo que houve aprimoramento das medidas de rede e das ferramentas de análise. Além disso, o crescimento do uso da *Internet* para acessar sites de relacionamento no século XXI viabilizou

oportunidades para a aplicação e extensão dos princípios de redes sociais a estes ambientes (Liu et al., 2017; Sampaio et al., 2015; Tiropanis et al., 2015; Watts, 2004).

A ciência das redes vem se desenvolvendo exponencialmente nos últimos anos e está impactando diversos campos de conhecimento, na medida em que a perspectiva de redes tem modificado drasticamente a forma como fenômenos e processos já estudados são interpretados. Assim, pesquisadores de diversas áreas obtiveram progressos na compreensão de problemas previamente intangíveis, na reformulação de ideias ultrapassadas, na introdução de novas técnicas e no descobrimento de conexões entre problemas que pareciam não-relacionados. Por exemplo, as sociedades passaram a ser compreendidas como uma rede complexa de relações e a matéria viva passou a ser estudada como uma rede de moléculas interconectadas, entre outras revoluções científicas ligadas à emergência desta nova percepção do mundo (Barabási, 2003; Bianconi, 2015; Watts, 2004).

Neste contexto, o estudo científico de redes está pautado na premissa de que, apesar das diferenças aparentes, o surgimento e a evolução das diferentes redes são impulsionados por um conjunto comum de leis e mecanismos. Pode-se desenvolver modelos de estudo que embasam a compreensão da emergência de redes, construir modelos de predição dos padrões de evolução e modelos descritivos para a melhora de resultados. Portanto, a força desta área de conhecimento está na capacidade de abstração e interpretação de redes que possuem grande diversidade de formas, dimensões e naturezas, em uma ampla gama de disciplinas (Almeida, 2014; Sampaio et al., 2015; Tiropanis et al., 2015).

Atualmente, a ciência das redes tem várias ramificações, as quais incluem o estudo de redes de colaboração (produção acadêmica, marketing), sistemas emergentes (geração de energia, *Internet*), sistemas físicos, sistemas biológicos e análise de redes sociais (Lewis, 2009). Nesta perspectiva, dentre as ramificações da ciência das redes, ressalta-se neste estudo

o ramo de análise de redes sociais, principalmente, quanto à sua aplicação para a investigação de redes existentes no ambiente online.

Redes Sociais Online

O conceito de redes sociais surgiu no século XX e tem origem em dois fatores principais: superação de tradicionais dicotomias que concebiam a realidade social de forma estática e que não contemplavam as dinâmicas e os processos de mudança; e desenvolvimento de métodos adequados à necessidade de descrever ligações entre elementos de um sistema (Muramoto & Mângia, 2011). Nesta perspectiva, a sociedade é concebida como um conjunto de relações, as quais podem ser definidas como compromissos recíprocos pautados em interações que conectam indivíduos uns aos outros, e as redes sociais são definidas como um conjunto de atores (pessoas ou outras entidades sociais) ligados por laços (relações). Assim, em uma rede social, os atores influenciam uns aos outros e compartilham relações que os tornam interdependentes, ou seja, todos os componentes da rede são afetados em algum grau pelos laços que possuem uns com os outros (Grossetti, 2009; Musial & Kazienko, 2013; Sampaio et al., 2015; Sheble, Brennan, & Wildemuth, 2016).

Neste contexto, destaca-se que as dinâmicas relacionais entre os atores podem ser interpretadas por meio de Análise de Redes Sociais (ARS). A ARS consiste no estudo dos padrões de interação entre atores em uma rede, a fim de compreender como, em qual extensão e com quem estes se relacionam (McCarty & Molina, 2014). Esta análise é possibilitada por um conjunto de métodos que tratam essencialmente de dados relacionais complexos e da identificação de padrões de interação entre diversas entidades sociais. Neste processo, grafos podem ser utilizados para operacionalizar a estrutura das redes, de modo que a unidade de observação é o conjunto de atores e seus laços, ou seja, o foco é a representação dos diferentes tipos de relações (parentesco, amizade, cooperação, negócios, informações,

materiais, etc.) entre os diversos tipos de entidade social que compõem a rede (Crossley et al., 2015; Durland, 2005; Guille, Hacid, Favre, & Zighed, 2013; Peters, Chen, Kaplan, Ognibeni, & Pauwels, 2013; Sampaio et al., 2015; Sheble et al., 2016; Wölfer, Faber, & Hewstone, 2015).

Este tipo de análise surgiu a partir do conceito de “estrutura social”, que abrangia o estudo dos entrelaçamentos e interligações nas relações sociais. Posteriormente, emergiu o conceito de redes sociais, no qual foi atribuída importância às dinâmicas e processos de mudança inerentes à realidade social. Assim, inicialmente, a ARS consistia na investigação da densidade e da “textura” das redes sociais. A partir da década de 70, cresceu a produção de trabalhos mais técnicos e aplicações de modelos mais específicos e, atualmente, as redes sociais são entendidas como estruturas horizontais que se comportam de maneira dinâmica e resultam de construções individuais e coletivas, onde os atores da rede estão conectados por meio de diferentes tipos de relações (Muramoto & Mângia, 2011; Scott, 2013; Paiva, Costa, & Ronzani, 2012; Zancan, Santos, & Campos, 2012).

Ressalta-se que, conforme Smith e Christakis (2008), devido a limitações de dados e metodologia, alguns estudos iniciais neste campo de conhecimento operacionalizavam redes sociais como uma medida equivalente do apoio social, tal como o número de contatos sociais de uma pessoa (apoio estrutural ou quantitativo) ou o nível de utilidade das pessoas para sanar necessidades (apoio funcional ou qualitativo). Porém, estes autores destacam que os estudos sobre redes sociais, de certa forma, são mais amplos do que estudos sobre apoio social, visto que, de fato, a ARS abrange a caracterização da rede de relações sociais em torno de um indivíduo e, principalmente, quem são estes contatos sociais e qual a natureza dos laços entre eles, ou seja, ao invés de focar meramente na existência dos laços, este tipo de estudo, de fato, mapeia as redes dos indivíduos e verifica os impactos de laços específicos.

Destaca-se que o aprimoramento da ARS só foi possível nas últimas décadas, devido ao desenvolvimento de hardwares e softwares capazes de lidar com conjuntos de dados de grande magnitude. Dentre as ferramentas de software que vêm sendo utilizadas para ARS, destacam-se: UCINET, Pajek, Gephi, e NodeXL, que viabilizam a análise e representação das redes sociais quanto a aspectos como propagação de influência, detecção de grupos/comunidades, identificação de especialistas, predição de laços, confiança e desconfiança, análise de comportamento e humor, entre outros (Ahn, Plaisant, & Shneiderman, 2014; Nandi & Das, 2013; Scott, 2013).

A ARS pode ser classificada, principalmente, em dois tipos, conforme a estrutura das redes: análise de redes completas, a qual abrange os laços entre todos os atores que compõem uma determinada população e pode ser determinada com base em delimitações espaciais e/ou sociais, a fim de obter dados acerca de cada membro da população e as suas interações com todos os outros membros; e redes egocêntricas, as quais estão centradas nas dinâmicas relacionais entre um ator social específico, o qual é denominado ego, e todos os outros atores (denominados alters) com quem este compartilha algum tipo de laço, incluindo informações, vínculos afetivos, relações econômicas, entre outros. Ressalta-se que a ARS no segundo tipo está limitada aos laços do ego com os seus alters, o que não inclui as interconexões entre os demais membros da rede (Crossley et al., 2015; McCarty & Molina, 2014; Sheble et al., 2016; Wölfer et al., 2015; Wu et al., 2016).

No âmbito da ARS, diversas métricas podem ser utilizadas para obter um panorama da estrutura geral da rede. A densidade da rede consiste na medida da porcentagem de laços existentes em relação aos que poderiam existir. A centralidade se refere ao grau no qual a informação circula por meio de entidades centrais, sendo que esta pode ser dividida em centralidade de grau (extensão na qual um ator se conecta aos outros atores da rede) e centralidade de intermediação (grau em que um ator controla ou media a relação entre um par

de atores que não estão diretamente conectados). Outras medidas incluem a coesão (grau de interconexão entre um grupo de atores) e a equivalência estrutural no padrão de conexão entre duas ou mais posições na rede (Liu et al., 2017; McCarty & Molina, 2014; Nandi & Das, 2013; Westaby, Pfaff, & Redding, 2014).

Conforme mencionado anteriormente, o crescimento da ARS se deve, principalmente, à expansão das Tecnologias de Informação e Comunicação (TICs), as quais viabilizaram a obtenção de dados de rede detalhados e tecnologias para processamento desses dados (Burt, Kilduff, & Tasselli, 2013). Nas últimas décadas, a ARS tem passado por um processo significativo de mudança, que abrange a ampliação dos participantes, aprimoramento metodológico e expansão para novas áreas, incluindo o contexto de plataformas sociais online, cuja crescente proliferação teve um papel importante no crescimento do interesse por técnicas de ARS. Por meio destas plataformas, houve um aumento das relações sociais em ambientes online e as pessoas passaram a acumular centenas de amigos e conhecidos, o que gerou redes sociais que não se restringem ao espaço físico, ou seja, existem em um ciberespaço, no qual os indivíduos têm a oportunidade de utilizar a *Internet* para construir relações com outros usuários que estão em espaços físicos diferentes, mas fazem parte do mesmo espaço online (Nandi & Das, 2013; Wang & Wang, 2013).

As TICs consistem em um conjunto de recursos tecnológicos que contemplam a necessidade humana de comunicação, troca de informações e experiências, registro de acontecimentos e expressão de ideias. Destaca-se que o surgimento e desenvolvimento da *Internet* influenciaram significativamente a evolução das TICs, bem como a propagação destas tecnologias pelo mundo inteiro e a intensificação da cultura de comunicação globalizada (Pereira & Oliveira, 2012; Pinochet, 2014).

Neste contexto, destacam-se dois momentos distintos: web 1.0, que consiste na comercialização da web e na criação de sites nos quais os usuários estabeleciam pouca

interação e agiam de modo passivo, pois não tinha o direito de alterar nem recriar o conteúdo online; e web 2.0, a qual consiste em um conjunto de TICs que revolucionaram a forma como os usuários lidam com a informação ao viabilizarem interação social e colaboração por meio de relações de autoria e coautoria de conteúdos na *Internet* (Bottentuit, Lisboa, & Coutinho, 2011; Pereira & Oliveira, 2012; Pinochet, 2014).

O conceito de web 2.0 pode ser concebido como uma série de inovações tecnológicas em termos de hardware e software que deram origem às mídias sociais – refere-se tanto ao conteúdo como ao ambiente por meio do qual há criação de conteúdo, interação e colaboração entre os usuários (Berthon, Pitt, Plangger, & Shapiro, 2012). Neste contexto, existem três categorias principais: plataformas sociais online, também referidas como “redes sociais”, as quais oferecem um modo interativo de se comunicar e colaborar com outros grupos na web; agregadores (oferecem uma coleção de conteúdos da web); e *mashups*, que misturam e combinam conteúdos de outras partes da web (Pinochet, 2014).

Atualmente, com a predominância da *Internet* na atualidade, a palavra “rede” se tornou comum nas conversas cotidianas, bem como o termo “rede social” passou a ser utilizado para se referir a sites e/ou serviços online que viabilizam relações sociais, doravante unificados sob o termo plataformas sociais online. De fato, estes serviços se baseiam nas pesquisas sobre redes sociais sob a perspectiva de “mundo pequeno” de Stanley Milgram e colaboradores, a qual foi publicada em 1967 e se referia ao fato de que duas pessoas aleatórias nos Estados Unidos estão conectadas por, em média, cinco ou mais pessoas, ou seja, seis graus de separação. O site *sixdegrees.com*, lançado em 1997, foi o primeiro site comercial a viabilizar relações sociais online e, embora tenha falido alguns anos depois, deu início a uma indústria que vem crescendo cada vez mais e que modificou os padrões de comunicação (Barabási, 2003; McCarty & Molina, 2014).

As plataformas sociais online consistem em espaços online com características colaborativas que são utilizados para mediar diversos tipos de relacionamento na *Internet*. Dentre estas, destacam-se: Facebook, YouTube, Flickr, Twitter, entre outras plataformas que encorajam o compartilhamento de conteúdo de diversas formas (Alencar, Moura, & Bitencourt, 2013; Bryer & Zavattaro, 2011; John, 2012). Destaca-se que estas são um dos tipos mais recentes de mídia social, bem como o seu uso representa o segundo tipo de atividade que mais cresce no mundo, depois das atividades de entretenimento, ou seja, estas, rapidamente, tornaram-se infraestruturas globais (Miller, 2012; Nandi & Das, 2013).

Nestes ambientes, de modo geral, pessoas podem criar perfis com informações pessoais e definir a sua rede de amigos. Além disso, este tipo de plataforma viabiliza o envio de mensagens instantâneas, notificações sobre os perfis de amigos, postagens, entre outros recursos que promovam socialização e compartilhamento de conteúdo com outras pessoas (Bryer & Zavattaro, 2011; Messinger et al., 2009).

Assim, o crescimento da popularidade da *Internet* deu origem às plataformas sociais online, as quais visam ao mimetismo ou operacionalização de sistemas sociais compostos de atores ligados por padrões relacionais em ambientes online, ou seja, redes sociais online (Musial & Kazienko, 2013; Peters et al., 2013). Estas redes viabilizam aos usuários a criação de um perfil, a conexão explícita com outros usuários para o estabelecimento de relações sociais e a publicação de postagens, as quais são o principal veículo de informação neste ambiente, pois os usuários publicam postagens para compartilharem conteúdos, tais como recomendações, opiniões, ideias, entre outros (Guille et al., 2013; Musial & Kazienko, 2013).

Portanto, as TICs viabilizaram a emergência do conceito de redes sociais online, as quais são definidas como estruturas sociais compostas de entidades sociais que estão conectadas por vários tipos de relações (amizade, parentesco, interesses em comum, trocas econômicas, entre outras) ou que compartilham conhecimentos e crenças por meio da

Internet. Esta é uma modalidade diferenciada de rede social, a qual é concebida como teias de conexões formadas a partir de um computador e, mais especificamente, de um software social, que conecta as entidades sociais através de recursos que possibilitam aos membros convidarem uns aos outros para integrarem as suas redes. Desse modo, formam-se grupos e comunidades nas quais há compartilhamento de informações, empoderamento das pessoas e/ou desenvolvimento de capital social (Cruz, 2010; Pérez, 2011).

As características que mais distinguem as redes sociais online de redes presenciais, de acordo com Barcelos, Passerino, e Behar (2010), são: independência de contato físico ou face-a-face para existir; potencial ambiguidade ou disparidade entre as identidades dos usuários nos ambientes online e real; possibilidade de comunicação multimodal e simultânea com várias pessoas; simplicidade na interrupção de contato ou relação; e facilidade para coletar dados sobre padrões de comunicação ou atividade. Além disso, uma rede social online tem, basicamente, dois elementos: as representações dos atores (pessoas, grupos, etc.) e os seus laços, os quais consistem em interações ou vínculos sociais (Musial & Kazienko, 2013).

A dinâmica relacional viabilizada por redes sociais online pode promover oportunidades para o desenvolvimento de diversos tipos de relação, dentre estas as de apoio social. Nesta perspectiva, o apoio social se configura como um aspecto funcional das relações organizadas em uma estrutura de rede (Gonçalves, Pawlowski, Bandeira, & Piccinini, 2011). Assim, a ARS pode ser utilizada para a investigação das especificidades das relações de apoio social (laços) entre indivíduos (atores) componentes de redes sociais online.

Apoio Social Online

O apoio social pode ser definido como um processo que envolve a troca de recursos entre, pelo menos, dois indivíduos (um promotor e um receptor) com o objetivo de melhorar o bem-estar de quem recebe o apoio (Lin, Hsu, Cheng, & Chiu, 2015; Shumaker & Brownell,

1984). Estes recursos se referem a uma série de operações interpessoais, as quais podem incluir afeto, emoções, informações, conselhos, ajuda material ou tangível, auxílio na tomada de decisões, entre outros. Portanto, o apoio social é um constructo que engloba a quantidade de ajuda e/ou assistência que pode ser obtida por meio de relações sociais para suprir diferentes tipos de necessidade (autoestima, companhia, informações, tarefas, entre outras) e os benefícios para aquele que recebe o apoio (Lin et al., 2015; Ogden, 2012; Shumaker & Brownell, 1984; Sleutel, 2003).

No ambiente online, além da viabilização de comércio, entretenimento e formação de redes sociais, o avanço das tecnologias de comunicação por meio da *Internet* e, especificamente, das plataformas sociais online têm potencializado a promoção de apoio social e, conseqüentemente, a formação de comunidades online de apoio (Lin et al., 2015; Oh, Ozkaya, & LaRose, 2014).

Nesta perspectiva, a emergência das relações de apoio social online ocorre de modo similar ao que ocorre no ambiente real, no qual os indivíduos passam pelo processo de conhecer uns aos outros e, posteriormente, passam a se apoiar mutuamente. Dessa forma, no ambiente online, o apoio social emerge conforme os usuários de uma plataforma online postam conteúdo ativamente, apresentam-se para outras pessoas, discutem experiências, constroem relações e respondem às perguntas uns dos outros (Smedley, Coulson, Gavin, Rodham, & Watts, 2015).

Destaca-se que a literatura científica tende a subdividir o apoio social em diferentes categorias. Especificamente, Smedley et al. (2015) categorizam-no em cinco tipos: o emocional, o informacional, o apoio à autoestima, o apoio de rede e o apoio tangível/material. O apoio emocional engloba comportamentos de empatia, simpatia e encorajamento à resiliência. O apoio informacional abrange conselhos, informações úteis e promoção de reavaliação de situações. O apoio à autoestima se refere à validação de sentimentos, elogios e

encorajamento à autoexpressão. O apoio de rede é constituído de como ações que enfatizam a presença de outras pessoas na mesma situação. Por fim, o apoio tangível/material é concebido como ajuda direta ou indireta de cunho prático. Os tipos de apoio mais investigados na literatura científica são o informacional e o emocional (Wang, Kraut, & Levine, 2015).

O estudo desenvolvido por Dong, Kuiyu e Bowen (2016) investigou interações online entre estudantes de uma universidade chinesa. Os autores utilizaram uma escala de interações online, uma escala para mensurar apoio social online e a Escala de Resiliência de Connor-Davidson. Foram obtidas respostas válidas de 500 participantes, as quais indicaram que a interação online entre estudantes universitários está fortemente associada ao nível de resiliência, visto que contribui positivamente para fatores preditivos de resiliência, tais como otimismo, esperança e fé. Além disso, os dados mostraram que o apoio social online entre os participantes os auxilia a expandirem as suas redes de apoio, o que tem um efeito positivo sobre a resiliência. Desse modo, foi evidenciado que sentimentos de satisfação, emoção e informação existentes em interações online entre os participantes podem promover apoio social similar ao que pode ser obtido em interações presenciais, o que aumenta o otimismo, a esperança e a fé destes sujeitos e, consequentemente, influencia os seus níveis de resiliência.

Da mesma forma, Shavazi, Morowatisharifabad, Shavazi, Mirzaei e Ardekani (2016) investigaram uma comunidade de apoio social online para pacientes com Esclerose Múltipla (EM) no Irã, a qual tinha um longo tempo de existência, muitos membros e um grande volume de atividade. Os dados analisados consistiram em 35 postagens-raiz (o total de mensagens foi de 548, incluindo respostas e/ou discussões na mesma postagem) realizadas na comunidade entre Março de 2012 e Março de 2013. Por meio de análise temática, utilizando um sistema de codificação de apoio social (cinco categorias e 23 subcategorias), foram identificadas diversas formas de apoio social entre os participantes (apoio de rede, à autoestima, emocional, informacional e tangível), o que pode ter influência significativa

sobre o processo de resiliência em pessoas com EM as quais lidam com desafios mentais, físicos e sociais. Neste estudo, os autores apontam que o apoio informacional era o tipo mais importante para estimular a entrada de pessoas na plataforma online, bem como o mais incidente nas mensagens trocadas entre os usuários.

Adicionalmente, em um estudo desenvolvido por Smedley et al. (2015) em uma comunidade de apoio online para pessoas com Síndrome Dolorosa Complexa Regional (SDCR) no Reino Unido, os autores analisaram 76 mensagens postadas pelos participantes entre Junho e Dezembro de 2012. Por meio de análise de conteúdo baseada no *Social Support Behavior Code* (SSBC), que abrange cinco categorias divididas em 23 subcategorias, foi verificado que as mensagens incluíam modalidades distintas de apoio social: 73% das postagens continham apoio emocional, 34,8% continham apoio informacional, 31,2% incluíam apoio à autoestima, 7,2% abrangia apoio de rede e 2,3% se referiam a apoio tangível. O apoio social viabilizado por meio da comunidade influenciava significativamente o bem-estar de pessoas com SDCR, visto que minimizava o isolamento social que comumente ocorre neste público por meio da promoção de espaços online que possibilitam ao indivíduo interagir com outras pessoas utilizando a *Internet*.

O acesso ao apoio social pode ser considerado um mecanismo por meio do qual as relações existentes em ambientes online influenciam o estado psicológico dos usuários (Oh et al., 2014). Neste estudo, destaca-se a possibilidade de viabilização de apoio social online a cuidadores de crianças e jovens, visto que a transição para a parentalidade consiste em um processo contínuo, complexo e desafiador no qual ocorrem mudanças profundas em características físicas e psicológicas, subjacentes à adaptação às demandas do novo papel (Epifanio, Genna, De Luca, Roccella, & La Grutta, 2015; Henriques, Santos, Caceiro, & Ramalho, 2015; Mickelson & Biehle, 2017).

Cuidadores de Crianças e Jovens com Deficiência

A concepção e/ou adoção de uma criança desencadeia uma das principais transições que ocorrem durante o ciclo vital, pois o papel de cuidador tem caráter permanente e demanda a adaptação do sujeito em termos de expectativas, sentimentos, comportamentos, atitudes e preocupações. Dessa forma, a transição para a parentalidade acarreta em diversas mudanças e ajustes em aspectos cognitivos, afetivos, materiais/financeiros e comportamentais, assim como conduz a mudanças de rotina e à assunção de novos papéis sociais e familiares, incluindo a construção da identidade de cuidador, o que subjaz ao desenvolvimento de competência parental (Cecílio & Scorsolini-Comin, 2016; Epifanio et al., 2015; Henriques et al., 2015; Martins, 2013).

Especificamente, o nascimento de uma criança com deficiência pode provocar mudanças na identidade, estrutura e funcionamento familiar, visto que os planos e expectativas dos familiares estavam baseados na perspectiva de ter uma criança com desenvolvimento típico. Neste contexto, destaca-se que a família é a unidade básica de apoio aos que carecem de cuidado, de modo que os cuidadores, comumente, são membros deste núcleo social (Barbosa, Balieiro, & Pettengill, 2012; Silva, 2011; Thuy & Berry, 2013; Trigueiro, Lucena, Aragão, & Lemos, 2011).

A dedicação exclusiva e o total envolvimento com as necessidades da criança e/ou jovem com deficiência são as principais características dos cuidadores, visto que estes podem ser muito dependentes de outra pessoa para o desempenho de suas atividades cotidianas mais básicas. Nesta perspectiva, o desempenho do papel de cuidador inclui atenção às necessidades básicas de sobrevivência, viabilização de oportunidades para o desenvolvimento psicoemocional e neuropsicomotor, bem como promoção de carinho, escuta e acolhimento (Braccialli, Bagagi, Sankako, & Araújo, 2012; Nunes & Toda, 2012; Pfeifer et al., 2014).

Entretanto, em alguns casos, este processo conduz a alterações psicológicas e/ou ao adoecimento psicossocial, visto que os cuidadores podem apresentar um elevado nível de estresse relacionado às expectativas quanto ao desempenho do papel. Neste contexto, o impacto sobre a saúde do cuidador está diretamente relacionado com a percepção destes sujeitos sobre o seu nível de conhecimento ou competência parental, com o seu bem-estar físico e emocional e com o significado atribuído à parentalidade (Epifanio et al., 2015; Henriques et al., 2015).

As necessidades da criança/jovem com deficiência podem demandar a presença constante de um membro da família, o que implica em alterações de rotinas, dedicação de tempo, renúncias pessoais e aumento de responsabilidades. Assim, ressalta-se que a rotina de cuidados pode causar uma sobrecarga de atividades, ter impactos negativos sobre a qualidade de vida e gerar prejuízos à saúde física e mental, incluindo sensações crônicas de fadiga, depressão e estresse, além de sentimentos de medo e angústia (Barbosa et al., 2012; Braccialli et al., 2012; Nunes & Toda, 2012; Oliveira et al., 2008; Silva, 2011; Thuy & Berry, 2013; Trigueiro et al., 2011).

Nesta perspectiva, cuidadores de indivíduos com deficiência estão sujeitos a um nível de estresse muito mais alto do que cuidadores de crianças/jovens com desenvolvimento típico, de modo que aspectos gerais do cuidado podem acarretar um nível muito maior de estresse do que o normal. Além disso, estes sujeitos podem ter problemas psicossociais e na qualidade de vida, bem como podem adoecer muito mais do que a média, em decorrência das demandas inerentes ao desempenho do papel de cuidador, incluindo sobrecarga física e mental (Cousino & Hazen, 2013; Huang et al., 2014; Rentz et al., 2015).

Assim, o papel de cuidador engloba diversas ações, preocupações e esforços que impactam significativamente a vida das pessoas que desempenham este papel. Os cuidadores passam boa parte do seu tempo nas tarefas de cuidado, o que está positivamente associado a

problemas de saúde física e mental, bem como a prejuízos nas atividades de trabalho e nas relações sociais e familiares (Mendenhall & Mount, 2011; Sawyer et al., 2011).

Por conseguinte, os cuidadores de pessoas com deficiência podem viver em um estado de tensão crônica por causa do tempo dedicado às tarefas de cuidado, o que gera níveis mais altos de problemas psicológicos e sintomas depressivos, assim como níveis mais baixos de qualidade de vida, principalmente quanto à saúde mental, comparados ao resto da população (Guillamón et al., 2013; Sawyer et al., 2011). Além disso, estes prejuízos à saúde e a eventual falta de apoio social podem diminuir a capacidade destas pessoas de cuidarem de si mesmas, da criança/jovem e da família (Mendenhall & Mount, 2011).

Destaca-se que os cuidadores, geralmente, recebem apoio social de familiares e amigos, os quais auxiliam na construção do papel de cuidador e no aprimoramento das habilidades e competências de cuidado. Porém, este processo pode ser influenciado pela limitação de tempo relacionada ao cuidado com a criança/jovem, o que pode diminuir a quantidade de fontes de apoio presencial e, conseqüentemente, o bem-estar dos cuidadores. Assim, um dos principais preditores de problemas no processo de transição e desempenho do papel de cuidador é a carência de apoio social (Barimani, Vikström, Rosander, Forslund Frykedal, & Berlin, 2017; Nelson, Kushlev, & Lyubomirsky, 2014; Parfitt & Ayers, 2014).

Portanto, os impactos sobre a saúde do cuidador podem ser atenuados por meio da viabilização de apoio social, o qual pode minimizar os efeitos negativos de eventos estressores e situações desafiadoras, de modo que estes sujeitos possam atingir um estado de equilíbrio entre as suas próprias necessidades e as tarefas de cuidado. Por isso, grupos de apoio têm sido os métodos mais comuns de suprir as necessidades de apoio de cuidadores, visando, principalmente, à disseminação de conhecimento sobre parentalidade e desenvolvimento infantil (Barimani et al., 2017; Chiu, Yang, Wong, & Li, 2015; Fallatah & Edge, 2015; Ko, Wang, & Xu, 2013; Nelson et al., 2014).

Dessa forma, estratégias e serviços preventivos e terapêuticos de apoio a cuidadores são essenciais para viabilizar a melhoria da qualidade de vida destes sujeitos, bem como para fortalecê-los no enfrentamento das demandas inerentes ao seu papel. Neste sentido, tais estratégias e serviços visam à minimização dos possíveis danos à saúde e bem-estar destes sujeitos, relacionados à sobrecarga proveniente das tarefas de cuidado (Barbosa et al., 2012; Oliveira et al., 2008; Pfeifer et al., 2014).

Neste contexto, Wei et al. (2012) indicam que os cuidadores têm, principalmente, a necessidade de apoio emocional e informacional. Portanto, estes sujeitos demandam a obtenção de cuidado para si, ter alguém para confiar, alguém que lhes ouça e lhes aprecie, assim como necessitam da promoção de conhecimento, sugestões, orientações e dicas que lhes façam se sentir mais confiantes nas tarefas de cuidado. Além disso, estes se beneficiam de reafirmação e reforço advindos da família, amigos e outras pessoas significativas, os quais podem lhes mostrar outras perspectivas sobre os seus problemas.

O acesso ao apoio social pode minimizar os efeitos do estresse advindo das tarefas de cuidado sobre a saúde dos cuidadores, visto que está negativamente relacionado com os níveis de estresse percebido e fisiológico, com o aumento patológico da pressão arterial e com sintomas de depressão (Cantwell, Muldoon, & Gallagher, 2014; Gallagher & Whiteley, 2012; Lovell, Moss, & Wetherell, 2012).

Porém, o acesso ao apoio social pode ser influenciado pelo baixo nível de participação social presencial dos cuidadores. As interações se restringem a familiares, amigos e colegas de trabalho, sendo que as suas fontes de apoio social emocional e instrumental, comumente, restringem-se ao círculo mais íntimo de contatos sociais (Barimani et al., 2017; Benson, 2012; Thuy & Berry, 2013).

Esta diminuição na participação social pode ser minimizada por meio da *Internet*, a qual pode viabilizar apoio social, em detrimento dos problemas de transporte/logística e

tempo impostos pelo papel de cuidador. Nesta perspectiva, o ambiente online viabiliza uma grande quantidade de contatos sociais que podem ajudar os cuidadores na resolução de seus problemas. Estes sujeitos têm acesso a uma grande quantidade de informações e apoio emocional, os quais são disponibilizados de forma rápida, acessível, potencialmente anônima, valiosa e conveniente (Nieuwboer, Fukkink, & Hermanns, 2013; Perkins & LaMartin, 2012).

Assim, a utilização do ambiente online pode ser um meio prático por meio do qual os cuidadores de crianças/jovens com deficiência podem procurar informações e obter conhecimento, o que é uma necessidade evidente neste público, visto que estes são mais propensos a procurarem informações sobre saúde, comparados a pais de indivíduos com desenvolvimento típico, principalmente para suprir a pouca quantidade de informações que, comumente, recebem nos serviços de saúde sobre a condição (Gundersen, 2011; Knapp, Madden, Wang, Sloyer, & Shenkman, 2011).

Neste contexto, destaca-se que os cuidadores de indivíduos com deficiência tendem a obter mais apoio social em ambientes online nos quais há níveis mais altos de riqueza de informação e presença social (Lee & Kvasny, 2014). Este é o caso de plataformas sociais online, tais como o Facebook, que têm uma velocidade de informação muito maior do que as presenciais, o que favorece a viabilização de uma variedade de informações por meio de interações multimodais (fotos, vídeos, documentos compartilhados, entre outros). Além disso, estas promovem mecanismos que viabilizam o aumento da sensação de intimidade e proximidade entre as pessoas (Vitaliti, Aguirre, Strafile, & Jara, 2015).

Considerando-se que o uso de plataformas sociais online, potencialmente, pode oferecer diferentes tipos de apoio social para cuidadores de crianças com deficiência, esta pesquisa teve como objetivo geral analisar as relações de apoio social entre cuidadores de crianças e jovens com deficiência em plataformas sociais online. Este objetivo foi alcançado por meio de dois estudos: O primeiro analisou o panorama internacional das pesquisas sobre

apoio social online entre cuidadores de crianças e jovens nos últimos 10 anos; e o segundo analisou as relações de apoio social online entre participantes de um grupo de discussão online focado em crianças e jovens com deficiência no Facebook.

Os dois estudos estão interconectados, visto que é preciso compreender o panorama de pesquisas na área apoio social online entre cuidadores para entender os métodos e abordagens que vêm sendo utilizados atualmente e, assim, embasar a análise das relações de apoio social em grupos de uma plataforma online com vários anos de existência, tal como o Facebook, a fim de desenvolver modelos de estudo explicativos e preditivos acerca da possível experiência de apoio social online por cuidadores de crianças e jovens com deficiência neste tipo de plataforma.

Esta dissertação é parte de um conjunto de trabalhos de investigação envolvidos no projeto “Avaliação de impactos da indução de uma rede virtual de apoio e aprendizagem a indivíduos com deficiência e seus familiares” desenvolvidos pela UFPa, UFMG e USP e apoiados pelo edital Tecnologia Assistiva no Brasil e Estudos sobre Deficiência (PGPTA) N° 59/ 2014 da CAPES. Destaca-se também que este trabalho está em consonância com as linhas de pesquisa do Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento Humano – componente do Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento da Universidade Federal do Pará – no que se refere à operacionalização de pesquisas sobre redes sociais (Afonso, 2016; Ferreira, 2013; Pinto, 2013; Pires, 2017), apoio social (Afonso, 2016; Ferreira, 2013; Lima, 2016; Pinto, 2013), revisões sistemáticas de literatura (Afonso, 2016; Cunha, 2016; Pereira, 2017; Pereira, Silva, Faciola, Pontes, & Ramos, 2016; Ramos, 2015; Ramos, Pontes, Silva, 2015; Ramos, Fernandez, Pontes, Silva, 2016; Souza, 2017) e com o público de cuidadores de crianças e/ou jovens com deficiência (Afonso, 2016; Cunha, 2016; Lima, 2016; Pires, 2017; Souza, 2017)

Objetivos

Objetivo Geral

- Analisar as relações de apoio social entre cuidadores de crianças e jovens com deficiência em plataformas sociais online.

Objetivos Específicos

- Analisar o panorama internacional das pesquisas sobre apoio social online entre cuidadores de crianças e jovens nos últimos 10 anos.
- Analisar as relações de apoio social online entre participantes de um grupo de discussão online focado em crianças e jovens com deficiência no Facebook.

Estudo I: Apoio Social Online entre Cuidadores de Crianças e Jovens: Uma Revisão Integrativa em Rede da Literatura

Online Social Support among Caregivers of Children and Youth: A Networked Integrative Literature Review

Apoio social pode ser definido como um processo que envolve a troca de recursos entre, pelo menos, dois indivíduos, com o objetivo de melhorar o bem-estar de quem recebe o apoio (Lin, Hsu, Cheng, & Chiu, 2015). Estes recursos se referem a uma série de operações interpessoais, as quais podem incluir afeto, emoções, informações, conselhos, ajuda material ou tangível, auxílio na tomada de decisões, entre outros. Portanto, o apoio social é um constructo que engloba a quantidade de ajuda e/ou assistência que pode ser obtida por meio de relações sociais para suprir diferentes tipos de necessidade e os benefícios para aquele que recebe o apoio (Lin et al., 2015; Shumaker & Brownell, 1984).

Relações de apoio social tende a serem necessárias, principalmente, em momentos de transições de contexto e papéis. Nesta perspectiva, destaca-se que a transição para a parentalidade consiste em um processo contínuo, complexo e desafiador no qual ocorrem mudanças profundas em características físicas e psicológicas, subjacentes à adaptação às demandas do novo papel. Para os pais e/ou cuidadores, diversas mudanças e ajustes em aspectos cognitivos, afetivos, comportamentais e materiais/financeiros são demandados o que, em alguns casos, acarreta alterações psicológicas e/ou adoecimento psicossocial, visto que os estes sujeitos podem apresentar um elevado nível de estresse relacionado ao desempenho do papel (Epifanio, Genna, De Luca, Roccella, & La Grutta, 2015; Henriques, Santos, Caceiro, & Ramalho, 2015). Dessa forma, compreende-se que cuidadores necessitam de apoio social para lidar com as transições inerentes ao seu papel.

Os cuidadores, geralmente, recebem apoio social de familiares e amigos, os quais auxiliam na construção do papel de cuidador e no aprimoramento da competência parental.

Porém, este processo pode ser influenciado pela limitação de tempo relacionada ao cuidado com a criança, o que pode diminuir a quantidade de fontes de apoio e o bem-estar dos cuidadores. Assim, um dos principais preditores de problemas no processo de transição e desempenho da parentalidade é a carência de apoio social (Barimani, Vikström, Rosander, Forslund Frykedal, & Berlin, 2017; Nelson, Kushlev, & Lyubomirsky, 2014).

Entende-se que os impactos sobre a saúde do cuidador podem ser atenuados por meio da viabilização de apoio social, o qual pode minimizar os efeitos negativos de eventos estressores e situações desafiadoras, de modo que estes sujeitos possam atingir um estado de equilíbrio entre as suas próprias necessidades e as tarefas de cuidado. Neste contexto, grupos de apoio têm sido os métodos mais comuns de suprir as necessidades de apoio de cuidadores, visando, principalmente, à promoção de informações e discussões sobre parentalidade e desenvolvimento infantil (Barimani et al., 2017; Chiu, Yang, Wong, & Li, 2015).

Portanto, há um conjunto de dados na literatura que sustentam que o acesso ao apoio social pode minimizar os efeitos do estresse advindo das tarefas de cuidado sobre a saúde dos cuidadores (Cantwell, Muldoon, & Gallagher, 2014). Porém, o acesso ao apoio social pode ser influenciado pelo baixo nível de participação social presencial dos cuidadores, visto que as interações, comumente, são restritas a familiares, amigos e colegas de trabalho e, consequentemente, as suas fontes de apoio social tendem a se restringir ao círculo mais íntimo de contatos sociais (Barimani et al., 2017; Benson, 2012; Thuy & Berry, 2013).

A diminuição na participação social pode ser minimizada por meio da *Internet*, a qual pode viabilizar apoio social, em detrimento dos problemas de transporte/logística e tempo impostos pelo papel de cuidador. Assim, cuidadores podem ter acesso a uma grande quantidade de informações e apoio emocional, os quais são disponibilizados de forma rápida, acessível, valiosa e conveniente (Nieuwboer, Fukkink, & Hermanns, 2013; Perkins & LaMartin, 2012). Destaca-se que plataformas online têm uma velocidade de informação

muito maior do que as presenciais, o que favorece a viabilização de informações por meio de interações multimodais (fotos, vídeos, documentos compartilhados, entre outros). Além disso, promovem mecanismos que viabilizam o aumento da sensação de intimidade e proximidade entre as pessoas (Lee & Kvasny, 2014; Paredes, Vitaliti, Aguirre, Strafile, & Jara, 2015).

Apesar do crescimento no número de estudos que investigam a viabilidade de apoio social online, não foram identificadas revisões de literatura que abordem este tema com o público de cuidadores de crianças/jovens com deficiência. Uma das categorias de revisão abrange as revisões integrativas da literatura (RIL), as quais se caracterizam por uma abordagem ampla e objetivam sintetizar resultados obtidos em pesquisas sobre um tema ou questão (Mendes, Silveira, & Galvão, 2008). Este método permite a inclusão simultânea de pesquisa quase-experimental e experimental, teórica e empírica (Whittemore & Knafl, 2005), bem como quantitativa e qualitativa (Pompeo, Rossi, & Galvão, 2011), proporcionando uma compreensão mais ampla do tema. Além disso, a variedade na composição da amostra da RIL, associada à multiplicidade de finalidades desse método, viabiliza um quadro mais completo de conceitos complexos, teorias e/ou problemas relativos ao cuidado em saúde (Whittemore & Knafl, 2005).

Todavia, ainda não há consenso sobre como fazer a integração dos resultados de estudos estruturados de maneiras diversas e fundamentados em diferentes paradigmas (Grant & Booth, 2009). Uma das alternativas inovadoras se dá pela lógica de análise de redes, instrumentada pela teoria dos grafos, constituindo assim uma Revisão Integrativa em Rede da Literatura (RIRL). Estudos precursores da RIRL têm demonstrado o potencial das técnicas baseadas em análise de redes para fins de uma revisão da literatura (Ramos, 2015; Ramos, Pontes, & Silva, 2015; Ramos, Fernandez, Pontes, & Silva, 2016), o que foi ampliado nesta pesquisa, gerando um modelo que foi denominado RIRL. A RIRL está baseada na perspectiva de que o conjunto da literatura produz uma “rede de conhecimento” (Choi, Yi &

Lee, 2011; Diallo, Lynch, Gore, & Padilla, 2016; Khan & Wood, 2015; Lee, Su, & Chan, 2010; Su & Lee 2010; Yi & Choi, 2012) resultante das relações entre seus produtos de conhecimento, o que pode ser verificado pela co-ocorrência de palavras-chaves.

Contudo, neste estudo a rede de conhecimento é baseada nas relações entre as variáveis investigadas em cada artigo, as quais são consideradas como produtos de conhecimento. Deste modo, os artigos recuperados podem ser organizados por meio de um determinado sistema replicável de busca, a fim de relacionar as variáveis estudadas e, com base em uma tabela de contingência, pode-se construir uma narrativa integrada em rede dos resultados dos artigos, desenvolvida com base na teoria dos grafos. Dessa forma, este estudo objetivou analisar o panorama internacional das pesquisas que investigaram apoio social online entre cuidadores de crianças e jovens com base em um modelo de RIRL, utilizando a teoria dos grafos como instrumentação para a integração dos achados dos estudos.

Método

A RIRL apresenta elementos de Revisão Sistemática da Literatura (RSL), no sentido que possui um sistema de coleta de dados com métodos de seleção dos artigos, tratamento de dados que possibilita a replicação e sua análise é baseada na nova ciência das redes (Lewis, 2009, Watts, 2004), instrumentada pelos métodos de análise da teoria dos grafos. Em síntese, esta RIRL foi estruturada em cinco etapas, sendo estas: 1) definição da estratégia de pesquisa e dos critérios de elegibilidade; 2) elaboração da estratégia de busca; 3) seleção de estudos e coleta de dados; 4) caracterização dos artigos; 5) integração dos dados em rede.

Na primeira etapa, a questão de pesquisa da RIRL foi estruturada com base na estratégia PVO, na qual os componentes essenciais são a **P**opulação/Contexto/Situação-Problema, as **V**ariáveis/Categorias e os **O**utcomes/Desfechos (Ramos et al., 2016). Dessa forma, a questão de pesquisa inclui os seguintes elementos: P – cuidadores de crianças e

jovens; V – variáveis usadas para medir o “apoio social online” ou como decorrência da mesma; O – resultado verificado nos participantes, indicador da modificação ou relação estabelecida entre as variáveis estudadas.

Visando à sistematização da coleta e refinamento do conteúdo da RIRL, foram pré-determinados os seguintes critérios de elegibilidade dos artigos: termos de busca no assunto, resumo, palavras-chave e/ou título; artigos publicados nos últimos 10 anos (2007 a 2016); artigos completos e disponíveis; artigos em inglês/português/espanhol; publicação em periódicos avaliados por pares; artigos provenientes de pesquisa empírica; foco em cuidadores de crianças e/ou jovens; e pesquisas cujo foco fosse apoio social online.

Na segunda etapa (elaboração da estratégia de busca), os portais dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCs) e das Terminologias em Psicologia foram utilizados para a identificação de descritores condizentes com a estratégia “P” e “V”. Ressalta-se que termos qualificadores “online”, “virtual” e “*Internet*” foram adicionados aos descritores “V” visto que este é o tipo de apoio social de interesse desta pesquisa. Além disso, a utilização do símbolo (*) visa obter resultados para os descritores no singular e no plural, pois este fator gera resultados de pesquisa distintos.

Posteriormente, duas plataformas de indexação de periódicos foram selecionadas para identificação de estudos, sendo estas a “ScienceDirect” e o “Portal de Periódicos da Capes”, ambas líderes na indexação de literatura científica internacional. No âmbito das duas plataformas, operadores booleanos foram aplicados aos componentes P e V da estratégia PVO: (P) AND (V). Desse modo, foram geradas três estratégias de busca (Apêndice A), de acordo com idiomas selecionados para a pesquisa, conforme mostrado a seguir:

- (caregiver* OR parent* OR mother* OR father* OR famil*) AND (internet support group* OR online support group* OR virtual support group* OR internet self-help group* OR online self-help group* OR virtual self-help group* OR internet social support OR online social support OR virtual social support OR internet support communit* OR online support communit* OR virtual support communit* OR internet

self-help communit* OR online self-help communit* OR virtual self-help communit*)

- (cuidador* OR madre* OR padre* OR familia*) AND (grupo* de autoayuda en internet OR grupo* de autoayuda online OR grupo* de autoayuda en linea OR grupo* de autoayuda virtual OR grupo* de apoyo en internet OR grupo* de apoyo online OR grupo* de apoyo en linea OR grupo* de apoyo virtual OR apoyo social en internet OR apoyo social online OR apoyo social en linea OR apoyo social virtual OR comunidad* de autoayuda en internet OR comunidad* de autoayuda online OR comunidad* de autoayuda en linea OR comunidad* de autoayuda virtual OR comunidad* de apoyo en internet OR comunidad* de apoyo online OR comunidad* de apoyo en linea OR comunidad* de apoyo virtual)
- (cuidador* OR mãe* OR pai* OR familia*) AND (grupo* de autoajuda na internet OR grupo* de autoajuda online OR grupo* de autoajuda virtual OR grupo* de apoio na internet OR grupo* de apoio online OR grupo* de apoio virtual OR apoio social na internet OR apoio social online OR apoio social virtual OR comunidade* de autoajuda na internet OR comunidade* de autoajuda online OR comunidade* de autoajuda virtual OR comunidade* de apoio na internet OR comunidade* de apoio online OR comunidade* de apoio virtual)

As mesmas estratégias supracitadas foram aplicadas à plataforma *Cochrane Library*, a fim de verificar a existência/ausência de RSL sobre a temática. Neste processo, não foram identificadas revisões que contemplassem, concomitantemente, a variável apoio social online e o público de cuidadores de crianças e jovens.

Na terceira etapa, para fins da seleção de estudos e coleta de dados foram elaborados dois testes de relevância para a seleção dos estudos (Apêndice B). O Teste de Relevância 1 (TR1) foi executado pelo pesquisador principal com base na leitura das seções de métodos e resultados dos artigos elegíveis, visando verificar a adequação dos artigos à questão de pesquisa. Posteriormente, os artigos refinados por meio do TR1 foram submetidos ao Teste de Relevância 2 (TR2), que incluiu a leitura dos artigos na íntegra por dois avaliadores independentes, os quais foram escolhidos com base em suas áreas de conhecimento – saúde e tecnologia –, a fim de minimizar o enviesamento da RIRL para uma das áreas, visto que o tema tem caráter interdisciplinar. Um cálculo de concordância em relação ao parecer dos avaliadores foi efetuado, conforme mostrado na fórmula a seguir. Os artigos que foram

reprovados ou aprovados de forma unânime por ambos os avaliadores foram, respectivamente, excluídos ou incluídos nesta RIRL.

$$\frac{100}{\text{artigos submetidos ao TR2}} \times \text{Artigos com o mesmo parecer}$$

Na quarta etapa foi efetuada uma caracterização inicial dos achados. Com base em uma leitura exploratória dos artigos os estudos foram caracterizados em termos de idiomas, países envolvidos nas pesquisas, ano de publicação, abordagem adotada pelos pesquisadores, métodos de coleta e análise de dados, variáveis estudadas entre outros aspectos relevantes.

Finalmente, na quinta etapa, com base no elemento “O” foi efetuada a integração dos dados da literatura recolhida com base na análise de redes e teoria dos grafos. Assim, foi realizada uma leitura detalhada dos resultados da literatura selecionada, em que foram analisadas as variáveis apresentadas nos resultados dos artigos e as suas respectivas relações. Neste processo, foram identificados os resultados verificados nos participantes, indicadores da modificação e relação estabelecida entre as variáveis estudadas. As variáveis foram dispostas em uma tabela de contingência de modo que correspondiam aos vértices pareados, enquanto as relações entre estas correspondiam às arestas. Esses dados foram tratados pelo programa NodeXL (Yep & Shulman, 2014), onde foi possível construir uma rede de relações entre variáveis identificadas na literatura coletada (Apêndice C). Para fins de caracterização dos campos de relações entre as variáveis estudadas, as mesmas foram organizadas em conglomerados com base no Algoritmo de Clauset, Newman e Moore – CNM (2004).

Resultados

Os procedimentos de busca resultaram no resgate de 1471 artigos, dos quais, após a remoção de duplicatas, restaram 571 artigos, que, após submetidos ao TR1 e TR2, foram reduzidos a 36 artigos elegíveis para esta RIRL.

Caracterização geral dos artigos. Todos os artigos foram publicados em língua inglesa. Quanto às demais características dos estudos, estas são apresentadas na Tabela 1.

Tabela 1			
Características dos estudos recuperados			
Característica	Categorias	Total	Percentual
Local de execução	América do Norte	21	58,3%
	Europa	10	27,8%
	Oceania	7	19,4%
	Ásia	1	2,8%
Ano de publicação	2007-2010	4	11,1%
	2011-2013	15	41,7%
	2014-2016	17	47,2%
Abordagem	Qualitativa	27	75,0%
	Quantitativa	5	13,9%
	Quanti-qualitativa	4	11,1%
Coleta de dados	Exclusivos	26	72,2%
	Mistos	10	27,8%
Análise de dados	Exclusivos	30	83,3%
	Mistos	6	16,7%
Gênero dos participantes	Feminino	16	44,4%
	Masculino	3	8,3%
	Inespecífico	17	47,2%
Enfoque do estudo	Parentalidade típica	15	41,7%
	Parentalidade e deficiência	21	58,3%
Ambiente online	Plataformas específicas	28	77,8%
	Plataformas genéricas	8	22,2%
Ênfase do estudo	Descrição de experiências	30	83,3%
	Intervenção	5	13,9%
	Mistos	1	2,8%

Quanto ao local de execução dos estudos, os países envolvidos incluem: Canadá, EUA, Alemanha, Irlanda, Islândia, Noruega, Reino Unido, Suécia, Austrália e Malásia. Ressalta-se que há sobreposição neste aspecto, pois alguns estudos foram desenvolvidos de forma multinacional.

No que se refere aos métodos exclusivos de coleta de dados, estes incluíram 11 extrações de dados de plataformas online, 11 aplicações de questionários presenciais e 4

aplicações de questionários online. Os demais estudos associaram dois destes métodos para a coleta de dados. Similarmente, os métodos exclusivos de análise dos dados englobaram 25 análises de conteúdo, 4 utilizações de estatística descritiva e 1 análise de discurso. Os outros estudos associaram estatística descritiva à análise de conteúdo.

No que concerne aos participantes, a maioria dos estudos selecionaram, especificamente, pessoas do sexo feminino e, mesmo nos estudos inespecíficos (genitores ou familiares de modo geral) a proporção de mulheres era maior. Quanto ao ambiente online, as plataformas específicas incluíam 11 fóruns de discussão, 8 grupos online, 5 chats, 3 listas de e-mail e 1 blog. Os demais descreveram apoio social online de forma genérica, principalmente no Facebook e em plataformas relacionadas a patologias específicas.

Integração dos dados em rede. Do total de estudos recuperados, foram derivadas 53 variáveis diferentes (vértices), as quais foram sintetizadas em oito tipos de relação (arestas), a depender da natureza do estudo qualitativo ou quantitativo: “correlações positivas e negativas” (exclusivamente para estudos que fizeram teste de correlação); “escores maiores (>) e menores (<)”; “relações diretas e inversas”; e “favorece” e “reduz”. Neste sentido, considerando a rede total das relações estabelecidas, foram contabilizadas 269 arestas entre os vértices, das quais 199 foram identificadas em mais de um artigo.

Com base no algoritmo CNM, aplicado por meio do programa NodeXL, as variáveis foram organizadas em conglomerados, os quais podem ser visualizados na Figura 1. De acordo com Clauset et al. (2004) o algoritmo CNM procura um particionamento do grafo em comunidades ou conglomerados de maneira que seja maximizada a modularidade. Esta propriedade se refere à uma estrutura específica de rede que otimiza a divisão na medida em que há muitas arestas dentro das comunidades e apenas algumas entre elas.

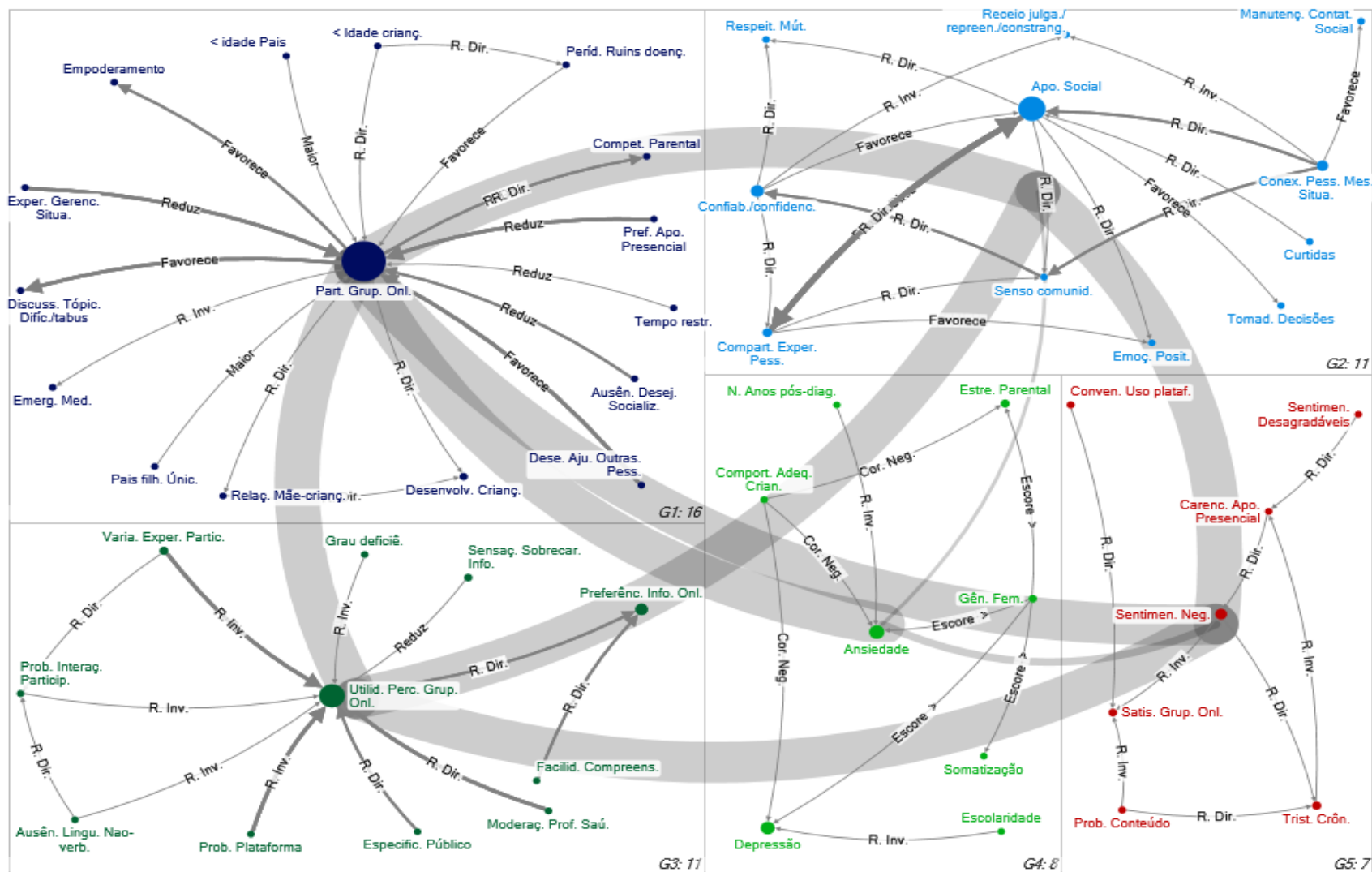


Figura 1. Rede de relações de variáveis e subgrupos

Nesta perspectiva, há cinco conglomerados/grupos principais (G1 a G5), os quais integram uma rede composta de apenas um componente, o que implica que todas as variáveis estão de alguma forma conectadas, ou seja, não há grupos desconectados. Dentre os grupos, o G1 apresenta o maior número de variáveis envolvidas (16), contudo apresenta a menor densidade (0,075), enquanto o G5 apresenta menos variáveis (7) e a maior densidade (0,190). Neste contexto, destaca-se que a densidade de um grafo está relacionada à quantidade de ligações realizadas, de modo que redes mais densas contêm mais ligações entre os vértices (Hanneman & Riddle, 2005). Este fator tem uma implicação no funcionamento integrado da rede, de forma que a ampliação ou incremento em determinadas áreas tendem a atingir as outras. Assim, a despeito de ser uma rede de somente um componente, considera-se que as variáveis integrantes de grupos com maior densidade, tais como o G5, apresentam maior intercâmbio entre si, em comparação a grupos menos densos.

Para fins didáticos, as relações entre variáveis componentes de grupos distintos são mostradas na Figura 1, genericamente, em forma de linhas cinzas espessas, embora sejam discutidas de forma integrada nesta RIRL. A espessura das arestas reflete a frequência de ocorrência da relação na amostra, bem como o tamanho dos vértices indica a centralidade de intermediação (CI) de cada um, ou seja, o grau em uma variável estabelece pontes entre outros subconjuntos de variáveis.

Desse modo, o G1 é composto de arestas unidirecionais entre o vértice “Participação em grupos online” (CI=1672) e outras variáveis que afetam (“Períodos ruins da doença”) ou são afetadas por esta variável (“Competência parental”). O G2 abrange relações diretas unidirecionais (“Respeito mútuo”), bidirecionais (“Compartilhamento de experiências pessoais”) e relações indiretas (“Receio de julgamento”) entre variáveis que influenciam e/ou podem ser influenciadas pela obtenção de “Apoio social” (CI=606). O G3 se constitui de arestas diretas unidirecionais (“Problemas de interação entre participantes”) e relações

indiretas (“Facilidade de compreensão”) que favorecem/diminuem ou são afetadas pelo nível de “Utilidade percebida do grupo online” (CI=544). Quanto ao G4, este compreende as relações entre um conjunto de variáveis de natureza emocional (“Estresse Parental”, “Ansiedade”, “Depressão” e “Somatização”) e variáveis relativas a fatores pessoais (“Gênero feminino”). Finalmente, o G5 inclui relações diretas unidirecionais (“Tristeza crônica”) e relações indiretas (“Conveniência de uso da plataforma”) entre variáveis que influenciam ou são influenciadas pela emergência de “Sentimentos negativos” (CI=76).

Em outra perspectiva, como pode ser verificado no grafo por meio das linhas cinzas espessas, a maioria dos grupos mantém intensa relações entre si, a exceção do G3 (não mantém nenhuma relação direta para com o G4) e do G4 (mantém baixa relação com o G2 e com o G5). A integração da rede de variáveis em um componente implica, supostamente, na possibilidade de transições entre conceitos e variáveis, de modo que, não há barreiras teóricas evidentes ou que podem ser suplantadas. Um fato que reforça esta suposição é que, no que se refere a associações entre variáveis não foi encontrado incongruência dos achados nos artigos recuperados, de modo que na maioria das vezes a relação entre as mesmas tendem a ser semelhantes, se complementam, e quando não, são na mesma direção.

Relações entre variáveis identificadas pela RIRL. Com base nas relações (arestas) verificadas na Figura 1, foram elaboradas as Figuras 2-5, a fim de sintetizar o funcionamento em rede das variáveis identificadas nesta RIRL. Para fins didáticos, serão mostradas, prioritariamente, as relações entre variáveis com maior destaque em termos de intermediação e recorrência de associação (referenciadas em nota de rodapé). Destaca-se que, devido à organização do grafo em grupos, algumas relações ocorridas entre variáveis componentes de grupos distintos não aparecem nos grafos, embora sejam descritas nesta seção.

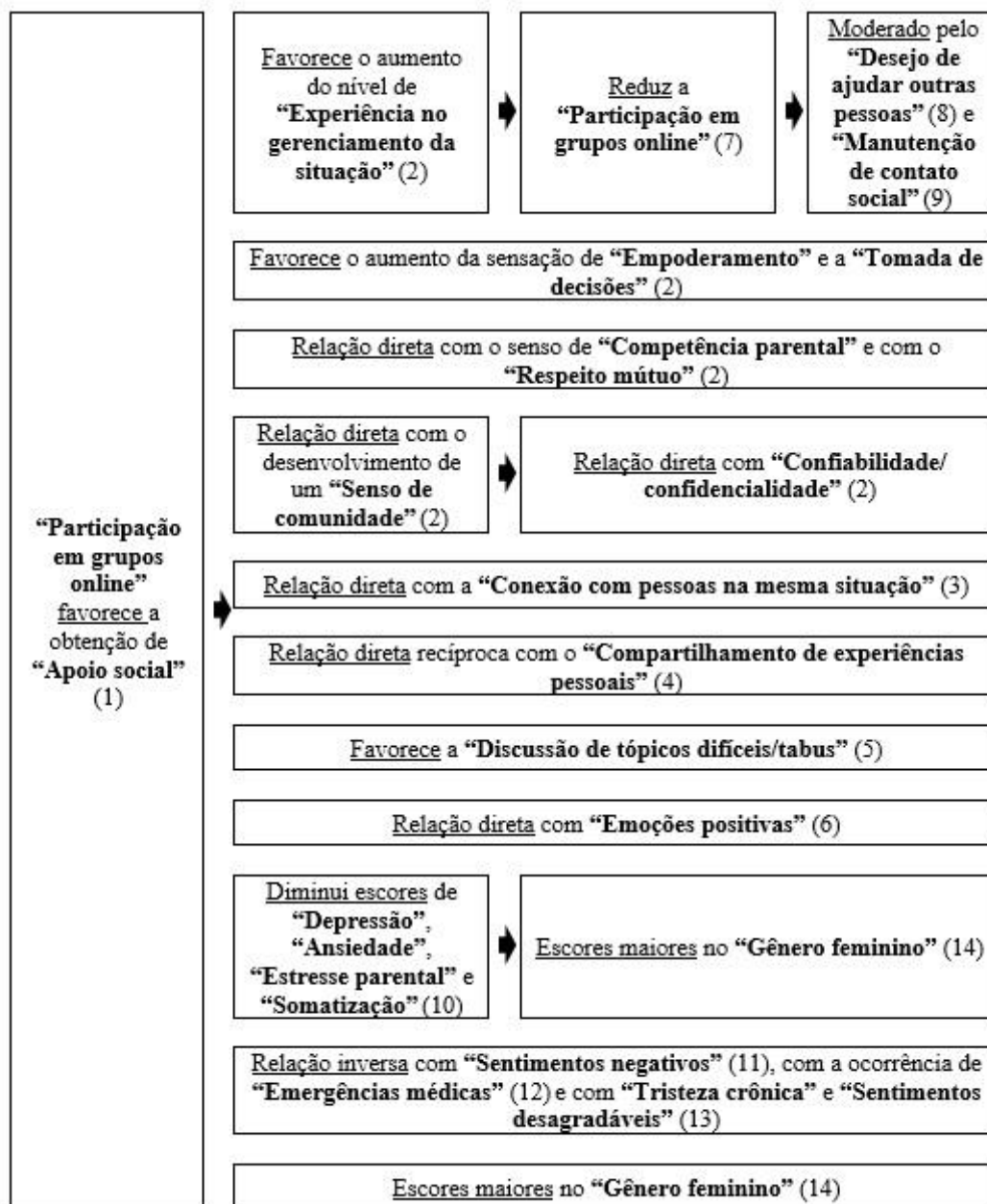


Figura 2. Relações decorrentes da obtenção de “apoio social” por meio da “participação em grupos online”

1. Asiodu, Waters, Dailey, Lee, & Lyndon, 2015; Binford Hopf, Le Grange, Moessner, & Bauer, 2013; Bragadóttir, 2008; Cacioppo, Conway, Mehta, Krantz, & Noon, 2016; Clifford & Minnes, 2013; Coulson & Greenwood, 2012; Craig & Johnson, 2011; Evans, Donelle, & Hume-Loveland, 2012; Gabbert, Metze, Bühner, & Garten, 2013; Glenn, 2015; Hudson, Campbell-Grossman, & Hertzog, 2012; Johnson, 2015; Martin et al., 2014; Martin et al., 2016; Mustafa, Short, & Fan, 2015; Nolan, Hendricks, & Towell, 2015; Oprescu, Campo, Lowe, Andsager, & Morcuende, 2013; Perrone, Carmody, Philipson, & Greeley, 2015; Reinke & Solheim, 2015; Roffeei, Abdullah, & Basar, 2015;
2. Brady & Guerin, 2010; Glenn, 2015; Hall & Irvine, 2009; Johnson, 2015; Kirk & Milnes, 2016; Oprescu et al., 2013; Parry, Glover, & Mulcahy, 2013; Reinke & Solheim, 2015; Salzmman-Erikson & Eriksson, 2013; Sullivan, 2008; Valtchanov, Parry, Glover, & Mulcahy, 2014;
3. Brady & Guerin, 2010; Clarke & Van Ameron, 2015; Eriksson & Salzmman-Erikson, 2013; Hall & Irvine, 2009; Kirk & Milnes, 2016; Nolan et al., 2015; Parry et al., 2013; Reinke & Solheim, 2015; Sullivan, 2008; Valtchanov et al., 2014;

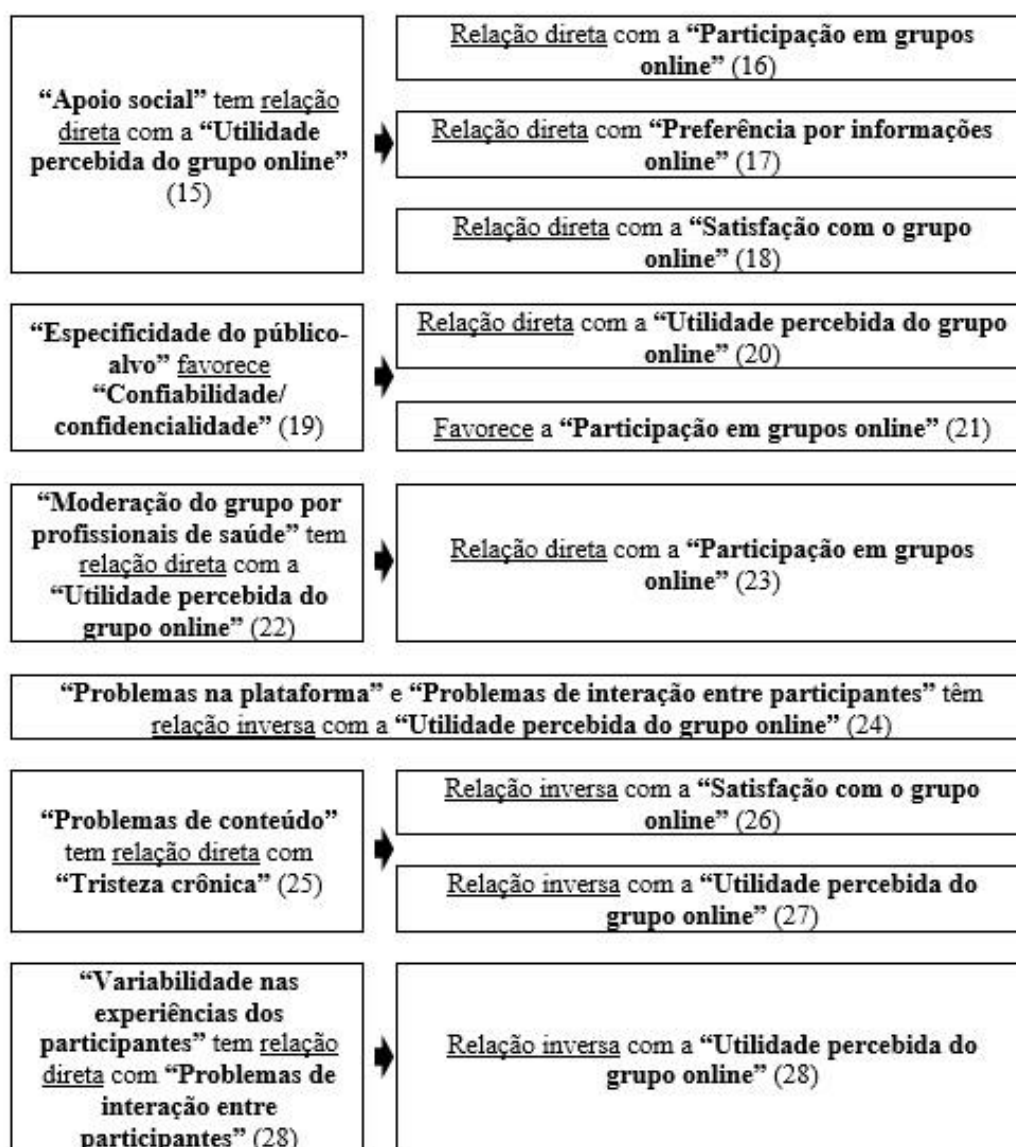


Figura 3. Variáveis que estabelecem relações com a “utilidade percebida do grupo online”

4. Appleton, Fowler, & Brown, 2014; Brady & Guerin, 2010; Eriksson & Salzmman-Erikson, 2013; Fletcher & StGeorge, 2011; Johnson, 2015; Kirk & Milnes, 2016; Mustafa et al., 2015; Nolan et al., 2015; Opreescu et al., 2013; Pedersen & Lupton, in press; Roffeei et al., 2015; Salzmman-Erikson & Eriksson, 2013; Sullivan, 2008;
5. Parry et al., 2013; Pedersen & Lupton, in press; Porter & Ispa, 2013;
6. Appleton et al., 2014; Asiodu et al., 2015; Binford Hopf et al., 2013; Brady & Guerin, 2010; Cacioppo et al., 2016; Fletcher & StGeorge, 2011; Gabbert et al., 2013; Glenn, 2015; Hall & Irvine, 2009; Jacobs, Boyd, Brennan, Sinha, & Giuliani, 2016; Johnson, 2015; Kirk & Milnes, 2016; Martin et al., 2014; Morris & Bertram, 2013; Opreescu et al., 2013; Perrone et al., 2015; Porter & Ispa, 2013; Stewart, Letourneau, Masuda, Anderson, & McGhan, 2011; Sullivan, 2008;
7. Asiodu et al., 2015; Binford Hopf et al., 2013; Fletcher & StGeorge, 2011; Stewart et al., 2011;
8. Cacioppo et al., 2016; Jacobs et al., 2016; Martin et al., 2014; Mustafa et al., 2015;
9. Gabbert et al., 2013; Nolan et al., 2015;
10. Bragadóttir, 2008; Martin et al., 2016; Nolan et al., 2015;
11. Appleton et al., 2014; Brady & Guerin, 2010; Gabbert et al., 2013; Morris & Bertram, 2013; Opreescu et al., 2013; Pedersen & Lupton, in press; Valtchanov et al., 2014;
12. Hudson et al., 2012;
13. Glenn, 2015;

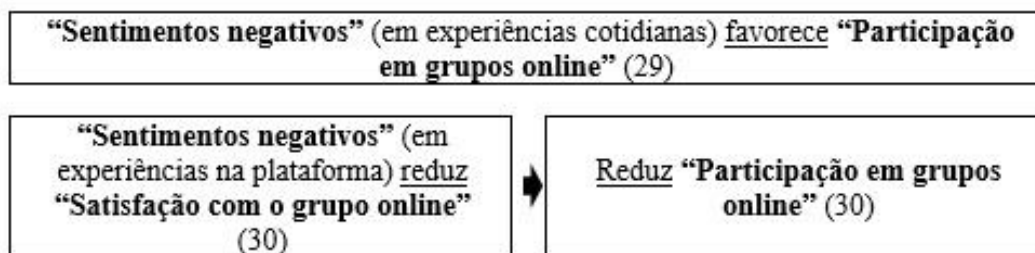


Figura 4. Variáveis que estabelecem relações com a “sentimentos negativos”

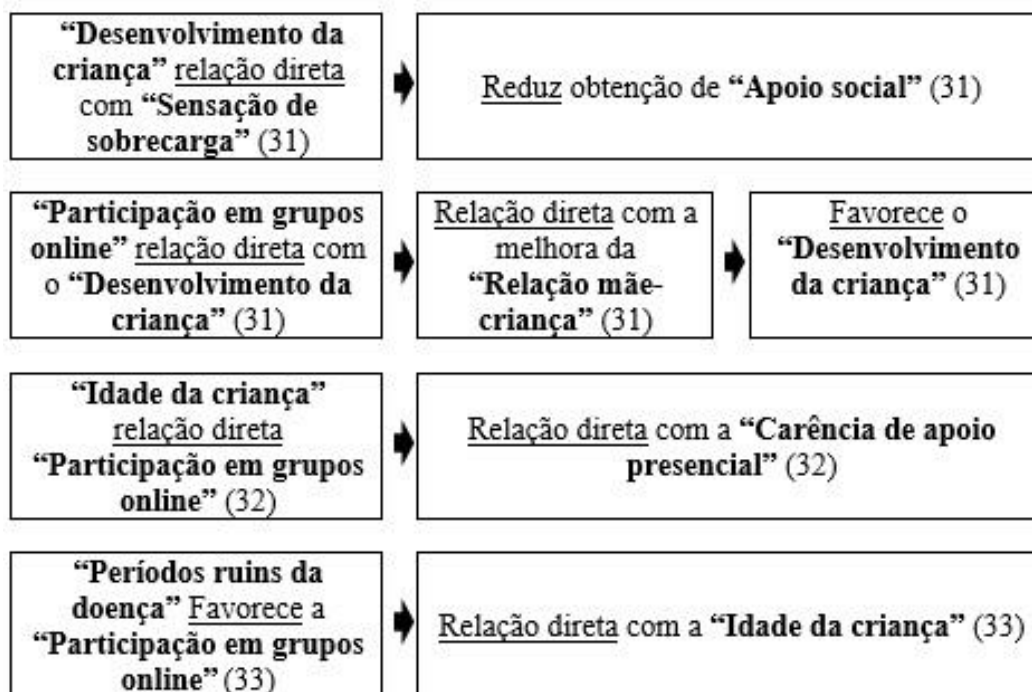


Figura 5. Variáveis que influenciam a “participação em grupos online” e a obtenção de “apoio social”

14. Bragadóttir, 2008; Gabbert et al., 2013;
15. Cacioppo et al., 2016; Clifford & Minnes, 2013; Martin et al., 2016; Morris & Bertram, 2013; Stewart et al., 2011;
16. Johnson, 2015;
17. Cacioppo et al., 2016; Glenn, 2015;
18. Clifford & Minnes, 2013;
19. Brady & Guerin, 2010; Fletcher & StGeorge, 2011; Reinke & Solheim, 2015;
20. Asiodu et al., 2015; Parry et al., 2013;
21. Fletcher & StGeorge, 2011; Gabbert et al. 2013; Martin et al., 2014;
22. Cacioppo et al., 2016; Clifford & Minnes, 2013; Martin et al., 2016;
23. Brady & Guerin, 2010; Jacobs et al., 2016;
24. Clifford & Minnes, 2013; Coulson & Greenwood, 2012; Stewart et al., 2011;
25. Glenn, 2015;
26. Cacioppo et al., 2016;
27. Gabbert et al., 2013; Reinke & Solheim, 2015;
28. Asiodu et al., 2015; Clifford & Minnes, 2013; Reinke & Solheim, 2015; Stewart et al., 2011;
29. Clarke & Van Ameron, 2015; Kirk & Milnes, 2016; Stewart et al., 2011;
30. Cacioppo et al., 2016; Martin et al., 2014;
31. Hall & Irvine, 2009; Reinke & Solheim, 2015;
32. Salzmann-Erikson & Eriksson, 2013;
33. Glenn, 2015;

Discussão

Nesta revisão integrativa, os estudos que abordaram apoio social online entre cuidadores foram analisados a partir de uma perspectiva de redes, na qual as relações entre as variáveis apresentadas em todos os estudos, incluindo “Apoio social”, são apresentadas de forma integrada. Assim, das 53 variáveis encontradas, foram identificados 8 tipos de relações entre as mesmas. De acordo com o algoritmo CNM a literatura encontrada pode ser organizada em 5 conglomerados integrando uma rede composta de somente um componente. Nesta perspectiva, pode-se diferenciar claramente o grupo 1, que tem um perfil de rede mais centralizado e com menor densidade dos demais grupos.

Percebe-se também, que algumas variáveis têm um poder de centralização maior do que outras, tal como “Participação de grupos online”, “Apoio social”, “Utilidade percebida do grupo online”, “Ansiedade”, “Depressão” e “Sentimentos negativos”, são variáveis que intermedeiam relações entre outras variáveis, estabelecem conexões. Consequentemente, esse conjunto de dados indica que a literatura está integrada e não há barreiras teóricas que condicionem fronteiras conceituais, o que foi reforçado pela inexistência de dados incongruentes.

Considerando a recorrência de achados presentes acima de cinco artigos e o grau de centralidade, é possível abstrair a seguinte integração presente na literatura 1) “Participação em grupos online” favorece o “Apoio social”, a “Conexão com pessoas na mesma situação”, o surgimento do “Senso de comunidade”; 2) a presença do “Apoio social” apresenta uma relação direta bidirecional com o “Compartilhamento de experiências pessoais”, apresenta uma relação inversa com “Sentimentos negativos” e uma relação direta com a “Preferência por informações online” e com a “Utilidade percebida do grupo online”; 3) A “Carência de apoio presencial” é um dos fatores que favorece a “Participação em grupos online”.

Com base na convergência dos dados integrados, pode-se verificar que, de uma perspectiva geral, os pais de crianças e jovens relatam o recebimento e a viabilização de “Apoio social” por meio da “Participação em grupos online”, incluindo, principalmente, a obtenção/promoção de informações e esclarecimento de dúvidas sobre aspectos relacionados à parentalidade, tanto em casos de crianças típicas como em situações nas quais a criança tem algum tipo de condição de saúde. Estas informações auxiliam no cuidado com a criança/jovem e no “Gerenciamento da situação”. Além disso, estes sujeitos reportam a existência de relações de apoio emocional e à autoestima, acarretando em diminuição de “Sentimentos negativos” por meio da “Conexão com pessoas na mesma situação”.

Consonantemente, a análise de experiências de “Participação em grupos online” em plataformas com foco em temáticas específicas (maternidade, depressão pós-parto, autismo, asma, etc.) indicou que o agrupamento de pessoas com situações de vida similares, ou seja, a “Conexão com pessoas na mesma situação” no ambiente online pode promover a troca de informações úteis sobre aspectos relacionados ao papel parental entre outros tipos de “Apoio social” online entre pais de crianças típicas e/ou de crianças com diferentes condições de saúde, o que se torna essencial em situações nas quais há “Carência de apoio presencial”.

Destaca-se que os resultados integrados do estudo indicam que a “Participação em grupos online” e, conseqüentemente, a obtenção de “Apoio social” estabelecem um relação recíproca com sentimentos de “Empoderamento”, “Competência parental”, “Respeito mútuo”, “Manutenção de contato social”, “Conexão com pessoas na mesma situação”, “Tomada de decisões”, “Senso de comunidade”, sentimentos de “Confiabilidade/confidencialidade”, “Compartilhamento de experiências pessoais”, entre outras variáveis que podem ser obtidas por meio da “Participação em grupos online” e que, reciprocamente, motivam os pais a participar dos grupos online.

Da mesma forma, a análise integrada dos dados mostrou que a “Utilidade percebida do grupo online” pelos usuários é um fator-chave para a “Participação em grupos online”, que pode ser influenciada por aspectos relativos à experiência de interação em ambientes online, incluindo “Problemas de conteúdo”, “Problemas de interação entre participantes”, “Variabilidade nas experiências dos participantes”, entre outras variáveis. O conjunto de artigos também indica que “Sentimentos negativos” podem, alternadamente, motivar ou diminuir a “Participação em grupos online”. Assim, os cuidadores podem buscar interações online para suprir a “Carência de apoio presencial”, minimizar sentimentos de solidão, entre outros fatores. Porém, em outra perspectiva, experiências na plataforma que acarretam “Sentimentos negativos” associadas a uma baixa “Utilidade percebida do grupo online” podem diminuir a “Participação em grupos online”.

Na amostra desta RIRL, mais da metade (58,3%) dos estudos abordavam a experiência de pais cujos filhos tinham algum tipo de deficiência ou condição de saúde, o que evidencia a viabilidade de relações de “Apoio social” online para este público. Além disso, dos estudos que indicaram aspectos negativos em relação ao uso de plataformas de apoio online (33,3%), alguns abordaram a “Variabilidade nas experiências dos participantes”, ou seja, os cuidadores preferiam estar em grupos com maior “Especificidade do público-alvo”, incluindo pais cujas experiências fossem as mais semelhantes possíveis às suas. Este aspecto pode ser entendido como uma das características da homofilia, ou seja, a tendência de indivíduos de interagirem preferencialmente com pessoas com perfil similar a eles (Laniado, Volkovich, Kappler, & Kaltenbrunner, 2016).

Em outro sentido, o conjunto de artigos evidenciou aspectos negativos/barreiras advindos da “Participação em grupos online”, tais como “Problemas na plataforma”, “Problemas de interação entre os participantes” e “Problemas de conteúdo”, incluindo a postagem de conteúdos disruptivos para o grupo (assuntos relacionados à morte, tristeza e

sofrimento), atraso/falta de repostas aos questionamentos uns dos outros, dificuldades de se expressar por meio de aparelhos eletrônicos – considerados impessoais e ausentes de linguagem corporal – e compartilhamento de informações complexas e/ou incorretas. Por fim, destaca-se que muitos participantes demandavam a participação de profissionais nas plataformas, a fim de assegurar a confiabilidade do conteúdo relacionado à saúde.

Outro aspecto importante se refere à relação diferencial entre o tipo de apoio e o evento disparador a ele relacionado. De acordo com Perrone et al. (2015) o apoio à autoestima estava relacionado a eventos positivos, como o alcance de um marco do desenvolvimento, a superação de uma dificuldade, etc. Em contrapartida, o apoio emocional estava relacionado a eventos negativos, como a perda de um filho, pioras no quadro clínico, diagnóstico recém-recebido, entre outros.

Destaca-se que os resultados desta RIRL ratificam os dados do estudo de Niela-Vilén, Axelin, Salanterä e Melender (2014) quanto ao fato de que mães representam os principais participantes em plataformas de apoio social online. Além disso, os dados corroboram quanto à perspectiva de que o sentimento de fazer parte de um grupo formado por pessoas com experiências similares é um fator-chave na participação de cuidadores em plataformas online, o que ratifica a ocorrência de um fenômeno de homofilia.

Conclusão

O panorama internacional das pesquisas que investigaram apoio social online entre pais de crianças e jovens é caracterizado pela perspectiva de que a participação em plataformas online favorece a obtenção de apoio social, a conexão com pessoas que compreendem os problemas umas das outras e a emergência de um senso de comunidade por meio do compartilhamento de experiências pessoais no ambiente online. Assim, os cuidadores podem experimentar diminuição de sentimentos negativos e expansão da rede

social em casos de carência de apoio presencial, bem como aumento de sentimentos de empoderamento e competência nas funções parentais, entre outros benefícios.

Ressalta-se que a utilização de uma metodologia baseada em redes para efetuar a integração dos dados advindos do conjunto de artigos componentes deste estudo é uma das principais contribuições científicas desta RSIL, visto que esta abordagem dos dados favorece a geração de um referencial teórico que, efetivamente, abrange o conjunto de dados componentes deste estudo, em detrimento da apresentação dos resultados individuais de cada artigo. A estratégia apresentada permite identificar “redes de conhecimento” existentes em determinados campos teóricos e verificar lacunas na literatura, a fim de orientar questões de pesquisa. Entretanto, por ser uma estratégia inovadora, a RIRL deve ser colocada em teste em outras temáticas e áreas de conhecimento, visando à identificação de padrões nos achados que possam ser comparados com base na teoria dos grafos e na análise de redes. Neste contexto, dentre as possibilidades que não foram contempladas por esta RIRL, sugere-se a identificação de vazios de relações entre conceitos, variáveis e temáticas.

Destaca-se que nenhum estudo na amostra desta RIRL abordou de forma direta os aspectos relativos à Análise de Redes Sociais (ARS) no que se refere ao apoio social online, embora todos os estudos estivessem investigando interações sociais. Por se tratar de um fenômeno mais abrangente de rede social, o potencial instrumental da ARS não pode ser negligenciado em pesquisa que tratam de apoio social, de forma que há uma lacuna quanto à investigação de apoio social sob a perspectiva da ARS que deve ser preenchida.

Por fim, destaca-se do conjunto de dados componentes desta RSIL que uma sensível proporção das plataformas e das interações descritas se referem a apoio social em situações de deficiência e/ou condições de saúde. Assim, considerando-se que o apoio social online diminui o grau de separação entre os envolvidos, sugere-se um maior investimento em pesquisas a fim de conhecer os participantes, tipos de demandas e apoios que circulam em

tais redes o que pode contribuir para um melhor desenvolvimento de políticas públicas a ela relacionadas.

Quanto às limitações gerais desta RIRL, destaca-se que, considerando-se a falta de consenso na literatura sobre a definição de apoio social, é possível que estudos sobre este tema possam estar ausentes devido à indexação sob termos de busca diferentes dos utilizados nesta revisão, embora uma ampla gama de termos correlatos a esta variável tenha sido empregada. Da mesma forma, conforme mencionado anteriormente, o uso de literatura advinda unicamente de bases de indexação de periódicos pode ser um fator limitante, embora aumente a qualidade dos artigos componentes deste estudo. Por fim, a predominância do idioma inglês e de publicação em países europeus e norte-americanos também pode ser considerada um fator limitante, o que demanda a verificação de estudos em outros países e idiomas em pesquisas futuras. Outra limitação desta RIRL refere-se a estratégia de análise em que é baseada a relações entre variáveis, de modo que, em para os próximos estudos, sugere-se a utilização de juízes na etapa de identificação de relações, visto que este método atribui mais confiabilidade aos achados.

Entende-se que a RIRL é uma perspectiva inovadora promissora para integrar a literatura dispersa em dados de natureza quantitativa e qualitativa. Por intermédio da teoria dos grafos e dos elementos de análise de redes, é possível obter medidas estruturais da rede total recuperada, das relações entre variáveis e dos papéis de cada variável no conjunto da literatura. Os dados sobre os conglomerados de relações entre variáveis podem indicar campos de pesquisa e vazios na literatura. Levando-se em consideração a densidade dos referidos grupos, centralidade das variáveis e recorrência de relações entre variáveis evidencia-se aspectos presentes na literatura que as tradicionais revisões integrativas não revelam.

Estudo II: Apoio Social Online Entre Cuidadores de Crianças e Jovens com Deficiência no Facebook

Online Social Support Among Caregivers of Children and Youth with Disabilities on Facebook

O papel de cuidador de uma criança/jovem com deficiência acarreta alterações de rotinas, dedicação de tempo, renúncias pessoais e aumento de responsabilidades relativas às necessidades básicas de sobrevivência, viabilização de oportunidades para o desenvolvimento neuropsicomotor, bem como promoção de carinho, escuta e acolhimento. A rotina de cuidados pode causar sobrecarga de atividades, impactos negativos sobre a qualidade de vida e gerar prejuízos à saúde física e mental, incluindo sensações crônicas de fadiga, depressão, estresse, medo e angústia (Barbosa, Balieiro, & Pettengill, 2012; Braccialli, Bagagi, Sankako, & Araújo, 2012; Oliveira et al., 2008; Nunes & Toda, 2012; Pfeifer et al., 2014; Silva, 2011; Thuy & Berry, 2013; Trigueiro, Lucena, Aragão, & Lemos, 2011).

Por conseguinte, os cuidadores de crianças e jovens com deficiência podem viver em um estado de tensão crônica por causa do tempo dedicado às tarefas de cuidado, o que gera níveis mais altos de problemas psicológicos e sintomas depressivos, assim como níveis mais baixos de qualidade de vida, principalmente quanto à saúde mental, comparados ao resto da população (Guillamón et al., 2013; Sawyer et al., 2011). Além disso, estes prejuízos à saúde e a eventual falta de apoio social podem diminuir a capacidade destas pessoas de cuidarem de si mesmas, da criança e da família (Mendenhall & Mount, 2011).

Estes impactos sobre a saúde do cuidador podem ser atenuados por meio da viabilização de apoio social, o qual pode minimizar os efeitos negativos de eventos estressores e situações desafiadoras, de modo que estes sujeitos possam atingir um estado de equilíbrio entre as suas próprias necessidades e as tarefas de cuidado, bem como para que

possam desenvolver resiliência em relação à deficiência do indivíduo (Chiu, Yang, Wong, & Li, 2015; Fallatah & Edge, 2015; Ko, Wang, & Xu, 2013).

Dessa forma, estratégias e serviços preventivos e terapêuticos de apoio a cuidadores de crianças/jovens com deficiência são essenciais para viabilizar a melhoria da qualidade de vida destes sujeitos, bem como para fortalecê-los no enfrentamento das demandas inerentes ao seu papel. Neste sentido, tais estratégias e serviços visam à minimização dos possíveis danos à saúde e bem-estar destes sujeitos, relacionados à sobrecarga proveniente do cuidado em tempo integral (Barbosa et al., 2012; Oliveira et al., 2008; Pfeifer et al., 2014).

O apoio social pode ser definido como um processo que envolve a troca de recursos entre, pelo menos, dois indivíduos com o objetivo de melhorar o bem-estar de quem recebe o apoio (Lin et al., 2015; Shumaker & Brownell, 1984). Estes recursos se referem a uma série de operações interpessoais, as quais podem incluir afeto, emoções, informações, conselhos, ajuda material ou tangível, auxílio na tomada de decisões, entre outros. Portanto, o apoio social é um constructo que engloba a quantidade de ajuda e/ou assistência que pode ser obtida por meio de relações sociais para suprir diferentes tipos de necessidade e os benefícios para aquele que recebe o apoio (Lin et al., 2015; Ogden, 2012; Shumaker & Brownell, 1984; Sleutel, 2003).

Destaca-se que a literatura científica tende a subdividir o apoio social em diferentes categorias. Especificamente, Smedley, Coulson, Gavin, Rodham, & Watts (2015) descrevem 5 tipos: emocional, informacional, apoio à autoestima, apoio de rede e apoio tangível/material. O apoio emocional engloba comportamentos de empatia, simpatia e encorajamento à resiliência. O apoio informacional abrange conselhos, informações úteis e promoção de reavaliação de situações. O apoio à autoestima se refere à validação de sentimentos, elogios e encorajamento à autoexpressão. O apoio de rede é constituído de ações que enfatizam a presença de outras pessoas na mesma situação. Por fim, o apoio

tangível/material é concebido como ajuda direta ou indireta de cunho prático. Os tipos de apoio mais investigados na literatura científica são o informacional e o emocional (Wang, Kraut, & Levine, 2015).

Neste contexto, Wei et al. (2012) indicam que os cuidadores têm, principalmente, a necessidade de apoio emocional (receber cuidados de outras pessoas, ter alguém que confie neles, alguém que lhes ouça e lhes aprecie) e informacional (sugestões, orientações, conhecimento e dicas para se sentirem mais confiantes nas tarefas de cuidado). Além disso, estes necessitam de reafirmação e reforço advindos da família, amigos e outras pessoas significativas, as quais podem lhes mostrar outras perspectivas sobre os seus problemas.

O acesso ao apoio social pode minimizar os efeitos do estresse advindo das tarefas de cuidado sobre a saúde, visto que está negativamente relacionado com os níveis de estresse percebido e fisiológico, com o aumento patológico da pressão arterial e com sintomas de depressão (Cantwell, Muldoon, & Gallagher, 2014; Gallagher & Whiteley, 2012; Lovell, Moss, & Wetherell, 2012). Porém, o acesso ao apoio social pode ser influenciado pelo baixo nível de participação social presencial dos cuidadores, que têm déficits significativos no seu capital social, visto que as suas interações e, conseqüentemente, as suas fontes de apoio social tendem a se restringirem ao círculo mais íntimo de contatos sociais, principalmente familiares e amigos (Benson, 2012; Nunes & Toda, 2012; Pfeifer et al., 2014; Thuy & Berry, 2013).

Esta diminuição na participação social pode ser minimizada por meio da *Internet*, a qual pode viabilizar apoio social, em detrimento dos problemas de transporte/logística e tempo impostos pelo papel de cuidador. Nesta perspectiva, o ambiente online viabiliza uma grande quantidade de contatos sociais que podem ajudar os cuidadores na resolução de seus problemas. Desse modo, estes sujeitos têm acesso diversas informações e a apoio social, os quais são disponibilizados de forma rápida, acessível, potencialmente anônima, valiosa e conveniente (Nieuwboer et al., 2013; Perkins & LaMartin, 2012).

Assim, o crescimento da popularidade da *Internet* deu origem às plataformas sociais online, as quais visam ao mimetismo ou operacionalização de sistemas sociais compostos de pessoas ligadas por diferentes padrões relacionais em ambientes online. Estas plataformas viabilizam aos usuários a criação de um perfil, a conexão explícita com outros usuários para o estabelecimento de relações sociais e a publicação de postagens, as quais são o principal veículo de informação neste ambiente, pois os usuários publicam postagens para compartilharem conteúdos, tais como recomendações, opiniões, ideias, entre outros (Guille et al., 2013; Musial & Kazienko, 2013; Peters, Chen, Kaplan, Ognibeni, & Pauwels, 2013).

Portanto, as plataformas sociais online consistem em espaços online com características colaborativas que são utilizados para mediar diversos tipos de relacionamento na *Internet*. Dentre estas, destacam-se: Facebook, YouTube, Flickr, Twitter, entre outras plataformas que encorajam o compartilhamento de conteúdo de múltiplas formas (Alencar et al., 2013; Bryer & Zavattaro, 2011; John, 2012). Destaca-se que estas são um dos tipos mais recentes de mídia social, bem como o seu uso representa o segundo tipo de atividade que mais cresce no mundo, depois das atividades de entretenimento, ou seja, estas, rapidamente, tornaram-se infraestruturas globais (Miller, 2012; Nandi & Das, 2013).

Nesta perspectiva, a emergência das relações de apoio social online ocorre de modo similar ao que ocorre no ambiente real, no qual os indivíduos passam pelo processo de conhecer uns aos outros e, posteriormente, passam a se apoiar mutuamente. Portanto, no ambiente online, o apoio social emerge conforme os usuários de uma plataforma online postam conteúdo ativamente, apresentam-se para outras pessoas, discutem experiências, constroem relações e respondem às perguntas uns dos outros (Smedley et al., 2015).

Conforme Clifford e Minnes (2013), grupos online de apoio para cuidadores têm o potencial de alcançar sujeitos que podem eventualmente não participar em grupos presenciais por causa de fatores como distância, ausência de um segundo cuidador para a criança/jovem

ou outros tipos de inconveniência. Neste contexto, os cuidadores podem estabelecer relações recíprocas de apoio social com os seus pares, a partir das quais eles podem obter apoio em diversos momentos da vida da pessoa com deficiência nos quais eles possam necessitar de informações diferenciadas daquelas encontradas em outros tipos de website, como os repositórios de informações (Stewart, Letourneau, Masuda, Anderson, & McGhan, 2011).

Assim, a utilização do ambiente online pode ser um meio prático no qual os cuidadores de indivíduos com deficiência podem procurar informações e obter conhecimento, o que é uma necessidade evidente neste público, visto que estes são mais propensos a procurarem informações sobre saúde, comparados a pais de indivíduos com desenvolvimento típico, principalmente para suprir a pouca quantidade de informações que, comumente, recebem nos serviços de saúde (Gundersen, 2011; Knapp, Madden, Wang, Sloyer, & Shenkman, 2011).

Neste contexto, destaca-se que os cuidadores tendem a receber mais apoio social em ambientes online nos quais há níveis mais altos de riqueza de informação e presença social. Dessa forma, destaca-se que plataformas sociais online, tais como o Facebook, têm níveis mais altos nestes dois fatores, comparados a blogs e repositórios de informação, por exemplo. Nestas plataformas há uma variedade de informações – fotos, vídeos, documentos compartilhados, entre outros – e a interação é multimodal. Além disso, promovem mecanismos que viabilizam o aumento da sensação de intimidade e proximidade entre as pessoas (Lee & Kvasny, 2014).

Conforme os dados de uma revisão integrativa de literatura sobre o assunto, a participação em plataformas online favorece a obtenção de apoio social. Neste ambiente os cuidadores podem se conectar com pessoas que compreendem os problemas umas das outras, bem como experimentam um senso de comunidade. Desse modo, os usuários podem obter

diminuição de sentimentos negativos, aumento de sentimentos de empoderamento e competência parental, entre outros benefícios (Dias, Almeida, Silva, & Pontes, 2018).

Portanto, o objetivo geral deste estudo é analisar as relações de apoio social online entre participantes de um grupo de discussão online focado em crianças e jovens com deficiência no Facebook. Especificamente, objetiva-se: descrever a estrutura social da plataforma online; identificar relações de apoio social online entre os participantes; e verificar a existência de diferentes modalidades de apoio social online.

Método

Esta é uma pesquisa de natureza aplicada e caráter exploratório, na qual foi analisada a participação de cuidadores em uma plataforma social online por meio de uma abordagem quanti-qualitativa, na qual as interações entre os participantes foram quantificadas e traduzidas em padrões por meio de uma tipologia de comportamentos de apoio social.

O público-alvo foram cuidadores de crianças e jovens com deficiência participantes de um grupo de discussão na plataforma “Facebook” (www.facebook.com/). Ressalta-se que, conforme Rauniar, Rawski, Yang, & Johnson (2014), esta plataforma supera qualquer outro website em termos de número de usuários cadastrados e acessos diários. Por isso, o “Facebook” foi selecionado como ambiente desta pesquisa.

O processo de seleção do grupo de discussão abrangeu a definição de uma deficiência específica e, posteriormente, a escolha de um grupo, com base nos seguintes critérios de inclusão: domínio público, termos relativos à deficiência no título, participantes primariamente cuidadores, nacionalidade brasileira, idioma português e com a maior média de comentários por postagem, em um período de 2 meses.

Procedimentos de Coleta. Inicialmente, uma pesquisa foi realizada na ferramenta de busca do “Facebook”, utilizando termos relativos a algumas das principais condições que

afetam o desenvolvimento de crianças e jovens: autismo, paralisia cerebral, síndrome de down, TDAH e dislexia. Assim, a deficiência com maior número de resultados compatíveis com os critérios de inclusão supracitados foi selecionada. Os critérios de exclusão consistiram na inadequação aos critérios supracitados.

Desse modo, a deficiência escolhida foi Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), visto que esta foi a que apresentou o maior número de resultados compatíveis com os critérios de inclusão. Posteriormente, o grupo “TEA” foi selecionado, visto que este atendeu aos critérios de inclusão definidos e mostrou a maior média de comentários por postagens (5).

Por fim, a amostra do estudo foi definida por meio de um processo no qual as postagens foram analisadas e extraídas (manualmente) a partir da mais recente e seguiram de forma cronologicamente reversa por um período equivalente a dois meses de interação. Ressalta-se que foram excluídas da amostra deste estudo as postagens cujos autores não fossem cuidadores, o que foi verificado por meio de busca por termos no texto que indicassem parentesco com o autor da postagem, tais como “filho(a)”, “sobrinho(a)”, “neto(a)”, entre outros. As postagens com as quais não houve qualquer tipo de interação (sem “curtidas”, comentários e/ou compartilhamentos) também foram excluídas. Além disso, “curtidas” e compartilhamentos feitos por páginas e/ou pelo próprio autor da postagem foram desconsiderados.

As postagens e os respectivos comentários, “curtidas” e compartilhamentos foram armazenados em formato de relações diádicas em planilha do software Microsoft Excel. Neste processo, as relações foram organizadas em forma de relações direcionadas de um participante que comentou, curtiu ou compartilhou a postagem de outro participante.

Procedimentos de Análise. As interações sociais foram submetidas a uma análise de conteúdo, a qual consiste em um conjunto de técnicas para a análise e compreensão crítica do sentido manifesto ou oculto nas comunicações presentes em informações constantes em

diferentes documentos (Severino, 2013). Dessa forma interações foram codificadas, manualmente e de forma independente, por dois avaliadores, de acordo com dois instrumentos para codificação de interações online (Apêndice D).

O primeiro instrumento, denominado “instrumento de codificação de comportamentos de apoio social online” foi adaptado de Coulson e Greenwood (2012) e Flickinger et al. (2017). Este consiste em 25 códigos que se referem a subcategorias de apoio social, sendo que os códigos de 1-3 são exclusivos para codificação de busca de apoio social nas postagens e os códigos de 4-25 foram utilizados para codificação de comportamentos de promoção de apoio social nos comentários. Quanto ao outro instrumento, este abrange os códigos de 26-34, os quais indicam, agradecimento (26), questionamento (27), “curtidas” (28-33) e compartilhamento (34), bem como inclui o código 0, utilizado para assinalar a ausência de apoio social. Ressalta-se que mais de um código poderia ser atribuído à mesma interação.

Posteriormente, um cálculo de concordância em relação aos códigos referentes a comportamentos de apoio social (1-25) e ausência de apoio (0) atribuídos pelos avaliadores foi efetuado, conforme mostrado na fórmula a seguir. Apenas os códigos atribuídos por ambos os avaliadores foram incluídos no resultado. Os demais códigos (26-34) foram utilizados com finalidade de contabilização, portanto dispensaram cálculo de concordância.

$$\frac{100}{\text{número total de códigos atribuídos}} \times \text{N. de códigos atribuídos por ambos os avaliadores}$$

Cuidados Éticos. A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos (CEP) da Universidade Federal do Pará. Esta recebeu Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) nº 75837717.8.0000.5172 (Apêndice E).

Destaca-se que, visando à manutenção do sigilo e confidencialidade, os nomes dos usuários foram substituídos por números, conforme ordem de ocorrência. Nesta mesma

perspectiva, o nome do grupo de discussão selecionado não será revelado, de modo que serão descritos apenas os aspectos relativos à sua estrutura social.

Resultados

O grupo “TEA” é de domínio público e engloba mais de 10 mil participantes de diversas localidades no Brasil, dentre estes pais/mães, familiares (avós, irmãos, tias/tios, outros), amigos, indivíduos com TEA e profissionais de saúde/educação. Este está ativo há mais de 3 anos na plataforma “Facebook” e, considerando-se um período de 2 meses, apresenta média de, aproximadamente, 120 postagens e 5 comentários por postagem. Neste contexto, os usuários participam por meio de postagens contendo texto, objetos (fotos e vídeos) e links para páginas/sites. Reciprocamente, os participantes tendem a interagir uns com os outros por meio de três ações principais: comentários, “curtidas” e compartilhamentos.

Caracterização das postagens. No período selecionado, foram identificadas 66 postagens-raiz publicadas por 43 usuários diferentes. Estas são caracterizadas na Figura 6 quanto aos autores das postagens e ao conteúdo. Especificamente, no que se refere às postagens contendo texto, 20 abordavam relatos de experiência pessoal, 15 eram perguntas e/ou pedidos de sugestões e 4 eram saudações e/ou agradecimentos a outros usuários.

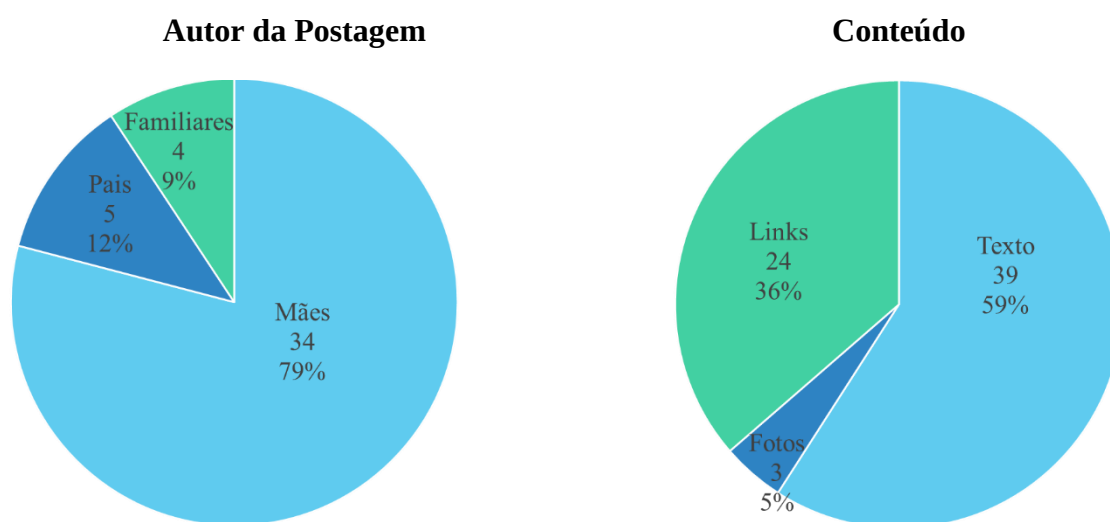


Figura 6. Caracterização das postagens-raiz

Neste contexto, os códigos de 1-3 do instrumento de codificação de comportamentos de apoio social foram utilizados para verificar os comportamentos de busca de apoio social nas postagens Tabela 2. Destaca-se que o coeficiente de concordância inter-avaliadores obtido para estes comportamentos foi de 99%. Especificamente, verificou-se que 40 postagens (61%) buscavam exclusivamente apoio emocional, 15 (23%) procuravam apenas apoio informacional e 11 (17%) buscavam ambos os tipos de apoio.

Tabela 2

Tipos de comportamentos de apoio social identificados em cada tipo de postagem

Tipo de Postagem		Comportamento de Busca de Apoio Social (Código)		
		Instrumental	Informacional	Emocional
		(1)	(2)	(3)
Texto	Compartilhamento de experiências	0	9	18
	Perguntas e pedidos de sugestões	0	15	2
	Agradecimento e saudação a outros usuários	0	0	4
Links		0	2	24
Fotos		0	0	3
Total (%)		0 (0%)	26 (39%)	51 (77,3%)

Caracterização das interações. No âmbito das postagens ocorreram 2923 interações advindas de 830 usuários diferentes, que foram codificadas utilizando os códigos de 4-34 e 0, componentes dos “instrumentos para codificação de interações online”. A Figura 7 sintetiza as características das interações quanto aos tipos de interações e aos tipos de participantes. Destaca-se que 1366 interações ocorreram mais de uma vez entre o mesmo par de sujeitos.

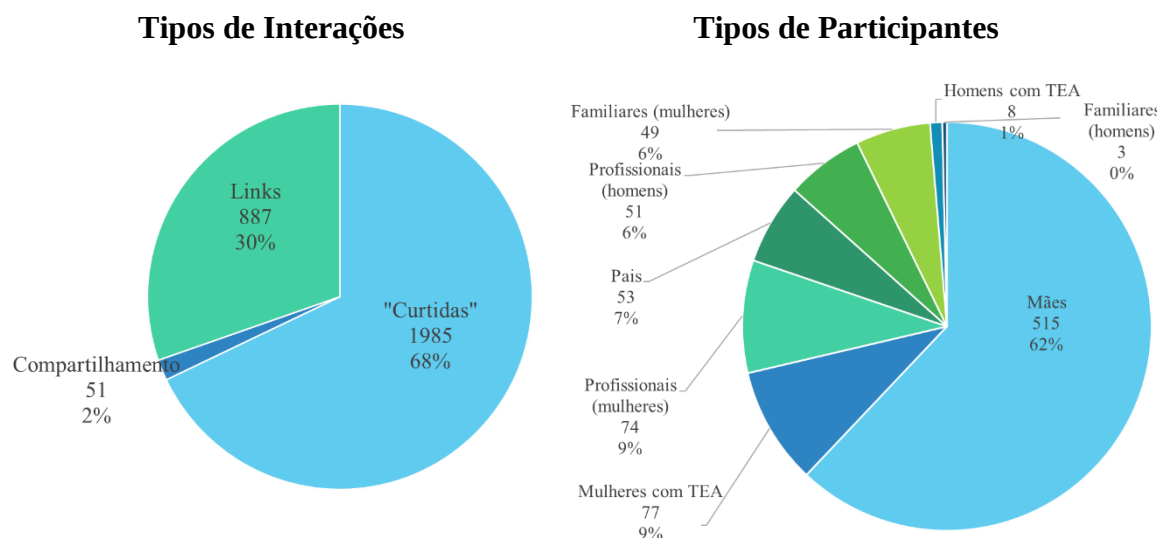


Figura 7. Caracterização das interações

Neste contexto, considerando-se que a maior parte dos participantes (620 ou 75%) são genitores e familiares, estes serão, doravante, referidos como cuidadores. Além disso, verifica-se que a maioria dos participantes (715 ou 86%) são do sexo feminino.

Interações por meio de “curtidas” e compartilhamentos. Do total de interações por meio de “curtidas” (Figura 8), 472 ocorreram mais de uma vez entre o mesmo par de cuidadores. Por outro lado, as relações de compartilhamento ocorreram apenas uma vez entre o mesmo par de cuidadores. Destaca-se que, respectivamente, 785 (95%) e 57 (7%) dos participantes interagiram com as postagens por meio de “curtidas” e compartilhamentos. Além disso, foram identificadas “curtidas” em todas as 66 postagens-raiz, enquanto foram verificados compartilhamentos apenas em 14 destas postagens.

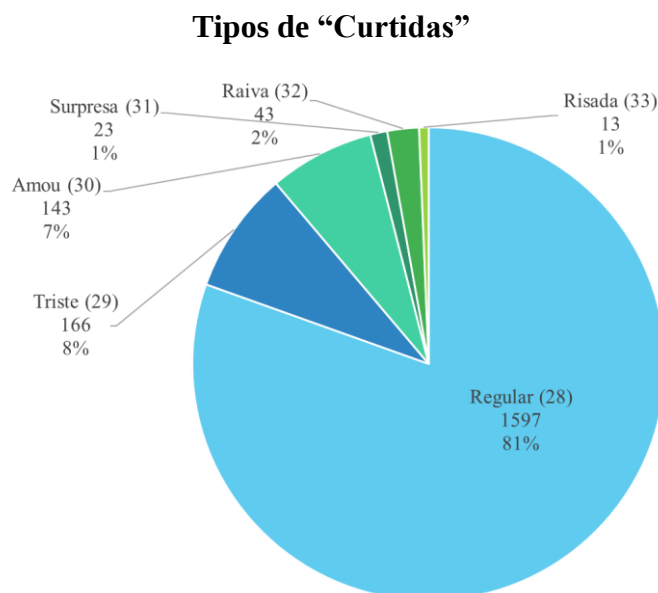


Figura 8. Caracterização das “curtidas”

Desse modo, verifica-se que as “curtidas” representam a maioria das interações e, ainda que a maior parte seja de “curtidas” regulares (sem polaridade), há interações que demonstram polaridade de sentimentos dos usuários em relação às postagens uns dos outros.

Interações por meio de comentários. Do total de comentários, 453 ocorreram mais de uma vez, ou seja, houveram pares de cuidadores que comentaram mais de uma vez nas postagens-raiz. Destaca-se que 267 dos participantes interagiram por meio de comentários em postagens.

A Tabela 3 apresenta a ocorrência de diferentes modalidades de apoio social (4-22) ou ausência de apoio social (0). A maioria dos comentários (868 ou 98%) continham, em média, 2 “comportamentos de promoção de apoio social”, sendo que foram identificados comportamentos que remetem aos cinco tipos descritos por Coulson e Greenwood (2012) e Flickinger et al. (2017). Neste estudo, o coeficiente de concordância inter-avaliadores obtido para os comportamentos de promoção de apoio social e ausência de apoio foi de 92%.

Tabela 3

Tipos de comportamentos de apoio social identificados nos comentários

Categoria	Subcategoria (código)	Número de Ocorrências	Total (%)
Apoio Informacional	Conselho (4)	121	841 (95%)
	Reavaliação de situação (5)	103	
	Compartilhamento de experiência (6)	418	
	Referenciamento para especialistas (7)	34	
	Orientação(8)	165	
Apoio Instrumental	Participação ativa (9)	11	81 (9%)
	Desempenho de uma tarefa (10)	3	
	Disponibilidade para ajudar (11)	67	
	Empréstimo (12)	0	
Apoio Emocional	Encorajamento (13)	91	511 (58%)
	Expressão de cuidado (14)	56	
	Oração (15)	22	
	Empatia (16)	274	
	Afeição virtual (17)	29	
	Simpatia (18)	39	
	Confidencialidade (19)	0	
Apoio de Rede	Companheirismo na comunidade (20)	82	164 (18%)
	Presença (21)	43	
	Acesso (22)	39	
Apoio à Autoestima	Elogio (23)	52	316 (36%)
	Validação (24)	250	
	Alívio de culpa (25)	14	
Ausência de Apoio (0)			19 (2%)
Total			1932

Dessa forma, foram identificados 20 dentre os 22 comportamentos que compõem o instrumento de codificação de comportamentos de apoio social. Não foram identificados os comportamentos de “empréstimo de dinheiro/bens” e “confidencialidade”. Conforme mostrado na Tabela 3, os tipos mais comuns de comportamentos de promoção de apoio social foram compartilhamento de experiências, empatia e validação.

Dos 868 comentários que continham algum tipo de apoio, um número expressivo (841 ou 97%) promovia apoio informacional, o que indica que a maioria das interações entre os

cuidadores no grupo tinha finalidade de viabilização de informações, principalmente por meio do compartilhamento de experiências. Da mesma forma, mais da metade (511 ou 59%) dos comentários viabilizava apoio emocional, principalmente a partir de demonstrações de empatia com as situações-problema apresentadas pelos autores.

Os comportamentos de apoio social dos tipos autoestima e rede tiveram ocorrência moderada (respectivamente, 316 ou 36% e 164 ou 19%), ou seja, eventualmente, os usuários tendem a oferecer este tipo de auxílio para os integrantes do grupo, principalmente através de validação das ideias/opiniões uns dos outros e do incentivo ao senso de comunidade.

Por outro lado, apenas 81 ou 9% dos comentários continham apoio tangível/instrumental, o que indica que os usuários tendem a viabilizar ajuda tangível uns para os outros por meio de comentários em grupos online de modo pouco frequente. As ações de apoio social deste tipo se resumem, basicamente, ao ato de se mostrar disponível para ajudar em meio às situações-problema apresentadas pelos outros usuários.

Complementarmente, foram contabilizados 74 (8%) comentários contendo “questionamentos” dentre os 887 comentários analisados, os quais estavam distribuídos em 28 (42%) das 66 postagens-raiz. Similarmente, foram identificados 74 (8%) comentários incluindo “agradecimentos”, contidos em 22 (33%) das postagens-raiz. Estes comportamentos ocorreram, concomitantemente, aos comportamentos de promoção de apoio.

Quanto ao tipo de postagem, conforme verificado na Tabela 4, do total de 66 postagens-raiz, a maioria (46 ou 70%) continha algum tipo de comportamento de promoção de apoio social. Deste total, 33 (72%) consistiam em “texto”, 12 (26%) se referiam a “links para páginas/sites” e 1 (2%) continha “foto da criança com TEA”. Neste contexto, 85% das postagens contendo “texto” obtiveram resposta, bem como, respectivamente, 50% e 33% das postagens contendo “links” e “fotos” obtiveram interações por meio de comentários.

Tabela 4

Comportamentos de promoção de apoio social por tipo de postagem

Tipo de Postagem		Proporção de postagens com apoio social	N. de códigos por tipo de apoio					Total (%)
			I	T	E	R	A	
Texto	Compartilhamento de experiências	20/20	486	42	310	99	209	1146 (60%)
	Perguntas e pedidos de sugestões	13/15	325	38	150	42	64	619 (32%)
	Agradecimento e saudação a outros usuários	0/4	0	0	0	0	0	0 (0%)
Links		12/24	28	1	41	21	38	129 (7%)
Fotos		1/3	2	0	10	2	5	19 (1%)
Total		46/66	841	81	511	164	316	1913

Nota: I = Informacional, E = Emocional, T = Tangível, R = Rede e A = Autoestima

As postagens-raiz que incitaram mais comportamentos de apoio social foram as que continham “texto”. Neste tipo de postagens, o subtipo mais comum foi o “compartilhamento de experiências” (houve comentários em todas as postagens deste subtipo). Nestes comentários foram identificados, em média, 57 comportamentos de promoção de apoio social por postagem. Especificamente, ocorreram mais comentários abrangendo comportamentos de apoio social dos tipos informacional e emocional neste subtipo de postagem.

No que se refere aos demais subtipos de postagens contendo “texto”, verificou-se que, em média, ocorreram 47 comportamentos de promoção de apoio social por postagem contendo “perguntas e/ou pedidos de sugestões”. Neste subtipo, comentários com apoio social informacional e emocional foram os mais recorrentes. Por fim, quanto às postagens com “agradecimento e saudação a outros usuários”, não foram identificados comentários para este subtipo de postagem e, conseqüentemente, não foram identificados comportamentos de promoção de apoio social para esta subcategoria.

Quanto aos demais tipos de postagens-raiz, aquelas com “compartilhamento de links” incitaram, em média, 11 comportamentos de promoção de apoio social por postagem. Neste

contexto, verificou-se que comentários com apoio social emocional e à autoestima foram os mais recorrentes para este tipo de postagem. Além disso, a postagem que continha “foto da pessoa com TEA” incitou comentários com apoio social emocional e à autoestima.

Relações entre comportamentos de busca e promoção de apoio social. Com base na Tabela 5, pode-se verificar que há uma tendência para que diferentes tipos e subtipos de postagens obtenham o tipo de apoio social que, supostamente, buscavam por meio da postagem-raiz. Destaca-se que estes dados se referem apenas aos comentários, de modo que “curtidas” e compartilhamentos não foram contabilizados nas relações apresentadas.

Tabela 5

Relações entre busca e promoção de apoio social identificados nas postagem

Tipo de Postagem		N. de postagens referentes a busca de apoio		N. de postagens que obtiveram promoção de apoio	
				I	E
Texto	Compartilhamento de experiências	I	2	2	2
		E	11	9	8
		A	7	7	7
	Perguntas e pedidos de sugestões	I	13	10	9
		E	0	0	0
		A	2	2	2
	Agradecimento e saudação a outros usuários	I	0	0	0
		E	4	0	0
		A	0	0	0
Links	I	0	0	0	
	E	22	1	6	
	A	2	0	0	
Fotos	I	0	0	0	
	E	3	0	1	
	A	0	0	0	
Total		66	37	39	

Nota: A= ambos os tipos de apoio, I = Informacional, E = Emocional

Quanto às postagens com conteúdo de “texto”, de modo geral, 80% das postagens codificadas como busca exclusiva de apoio informacional obtiveram este tipo de apoio por meio de comentários. De forma similar, 53% das postagens que buscavam exclusivamente apoio emocional receberam comentários contendo este tipo de apoio. Por fim, todas as

postagens cujo “texto” indicava a procura por ambos os tipos de apoio obtiveram comentários contendo apoio social emocional e informacional.

Especificamente, dentre postagens contendo “compartilhamento de experiências pessoais”, a maioria (73%) das postagens que, supostamente, buscavam exclusivamente apoio emocional obteve este tipo de apoio. Além disso, todas as postagens cujos conteúdos indicavam a procura por apoio informacional e/ou ambos os tipos de apoio obtiveram comentários com o tipo de apoio, supostamente, buscado.

Neste mesmo contexto, postagens que consistiam em “perguntas ou pedidos de sugestões” tendiam a buscar majoritariamente apoio informacional e 77% destas postagens obtiveram tal apoio. Quanto às demais postagens deste tipo, que buscavam ambos os tipos de apoio, todas obtiveram, concomitantemente, apoio emocional e informacional. Por outro lado, as postagens contendo “agradecimentos e saudação” não obtiveram o tipo de apoio identificado por meio dos códigos referentes a comportamentos de busca de apoio social.

No que concerne às postagens com “links para páginas/sites”, estas mostraram tendência para buscar prioritariamente apoio emocional e 27% destas postagens obtiveram este tipo de apoio por meio de comentários. Além disso, as postagens que buscavam ambos os tipos de apoio social não obtiveram o tipo de apoio, supostamente, buscado. Finalmente, todas as postagens com “fotos da criança com TEA” demonstraram tendência para busca exclusiva de apoio emocional e 33% das postagens obtiveram-no por meio de comentários.

Discussão

De modo geral, relações de apoio social foram identificadas na maioria das postagens e dos comentários analisados (respectivamente, 69,7% e 97,9%). Neste sentido, destaca-se que, o conteúdo das postagens-raiz indicava que a maioria (60,6%) estava buscando apoio emocional e mais da metade dos comentários (58,9%) viabilizava este tipo de apoio, ou seja,

os cuidadores de sujeitos com TEA tendiam a buscar apoio emocional para lidar com situações-problema inerentes ao papel de cuidador e, na maioria das ocasiões, tinham esta necessidade suprida por meio de comentários com conteúdo abrangendo comportamentos de apoio emocional, principalmente, empatia.

Concomitantemente, uma quantidade expressiva (96,9%) de comentários continha comportamentos de apoio informacional, principalmente compartilhamento de experiências, de modo que, além de terem obtido recursos para as necessidades emocionais, os cuidadores tiveram acesso a informações baseadas em experiência que podiam lhes ajudar a lidar com as situações-problema. Nesta perspectiva, considerando-se que as postagens analisadas também buscavam apoio informacional, pode-se inferir que as necessidades de apoio social evidenciadas por cuidadores de crianças e jovens com TEA nas postagens podem ter sido supridas por meio das interações ocorridas no âmbito dos comentários.

Adicionalmente, em menor frequência, os cuidadores obtiveram apoio à autoestima, apoio de rede e apoio tangível. Assim, os autores das postagens obtiveram validação de sentimentos/pensamentos/opiniões, incentivo ao senso de comunidade, demonstração de disponibilidade para ajudar, entre outros comportamentos complementares ao apoio emocional e à promoção de informações úteis.

Desse modo, os resultados obtidos neste estudo corroboram com os dados de outros estudos que evidenciam a necessidade dos cuidadores de crianças com deficiência quanto a apoio emocional e informacional (Wei et al., 2012), bem como ratifica que estes dois tipos são os comportamentos de promoção de apoio social mais frequentes (Wang et al., 2015; Park, Kim, & Steinhoff, 2016). Portanto, em grupos de discussão online, os cuidadores tendem a buscar por apoio emocional e/ou informações que lhes ajudem a compreender e gerenciar os aspectos relativos à deficiência da pessoa que recebe cuidado. Neste sentido, estes sujeitos podem receber apoio de seus semelhantes por meio de comentários com

conteúdo relativo a apoio emocional, informacional, à autoestima, de rede e, em menor escala, de cunho tangível/instrumental.

Da mesma forma, este estudo apresenta resultados que se assemelham a pesquisas empíricas nas quais foi identificado que cuidadores de crianças e jovens com deficiência podem obter apoio social em plataformas online, principalmente quanto à promoção de apoio informacional, emocional e/ou à autoestima (Asiodu, Waters, Dailey, Lee, & Lyndon, 2015; Binford Hopf, Grange, Moessner, & Bauer, 2013; Bragadóttir, 2008; Cacioppo, Conway, Mehta, Krantz, & Noon, 2016; Clifford & Minnes, 2013; Craig & Johnson, 2011; Coulson & Greenwood, 2012; Evans, Donelle, & Hume-Loveland, 2012; Gabbert, Metze, Bühner, & Garten, 2013; Glenn, 2015; Hudson, Campbell-Grossman, & Hertzog, 2012; Johnson, 2015; Martin et al., 2014; Martin et al., 2016; Mustafa, Short, & Fan, 2015; Nolan, Hendricks, & Towell, 2015; Oprescu, Campo, Lowe, Andsager, & Morcuende, 2013; Perrone, Carmody, Philipson, & Greeley, 2015; Reinke & Solheim, 2015; Roffeei, Abdullah, & Basar, 2015).

Especificamente, este estudo complementa os dados obtidos por pesquisadores que investigaram as interações entre cuidadores de crianças e jovens com TEA na plataforma Facebook, nos quais foi identificado que estes sujeitos obtinham, majoritariamente, apoio informacional e emocional advindos da participação em grupos desta plataforma (Mustafa et al., 2015; Roffeei et al., 2015).

Ressalta-se que a escolha de uma patologia específica, neste caso o TEA, corrobora a perspectiva de que a especificidade do público-alvo (patologia e/ou experiência específica) de grupos online pode gerar mais confiabilidade entre os participantes, aumentar a utilidade percebida das interações e favorecer a participação na plataforma, o que, consequentemente, aumenta as oportunidades de obtenção de apoio social (Asiodu et al., 2015; Brady & Guerin, 2010; Fletcher & StGeorge, 2011; Gabbert et al. 2013; Martin et al., 2014; Niela-Vilén et al., 2014; Parry et al., 2013; Reinke & Solheim, 2015).

Quanto ao gênero dos participantes, conforme verificado em pesquisas anteriores, há predominância de pessoas do sexo feminino nos grupos de discussão para cuidadores, principalmente mães (Bragadóttir, 2008; Clarke & Van Ameron, 2015; Clifford & Minnes, 2013; Gabbert et al., 2013; Jacobs, Boyd, Brennan, Sinha, & Giuliani, 2016; Kirk & Milnes, 2016; Mustafa et al., 2015; Niela-Vilén et al., 2014; Perrone et al., 2015; Porter & Ispa, 2013; Roffeei et al., 2015; Sullivan, 2008). Dessa forma, embora os pais tenham sido participativos (7,6% dos autores de postagens e 6,4% dos autores de comentários), as mães ainda são o principal tipo de cuidador que participa em grupos online e que, conseqüentemente, obtém benefícios relativos a apoio social advindos de interações nestes ambientes.

Quanto ao conteúdo das postagens, destaca-se que o tipo mais comum foi o “compartilhamento de links para sites/páginas” com conteúdo relacionado ao TEA, entretanto os tipos de postagem com resultados mais expressivos em termos de obtenção de apoio social foram o “compartilhamento de experiências pessoais” e “perguntas/pedidos de opinião sobre assuntos inerentes ao TEA”. Desse modo, pode-se verificar que quando os cuidadores compartilham experiências pessoais e/ou formulam perguntas sobre assuntos específicos, há maior probabilidade de terem as suas necessidades atendidas no ambiente do grupo online.

Ressalta-se que Mustafa et al. (2015) apontam as “curtidas” (*likes*) nas postagens/comentários uns dos outros em ambientes online como formas de apoio social. Portanto, considerando-se que a maior parte das interações na amostra deste estudo se referem a “curtidas” (67,9%) e que estas interações ocorreram em todas as postagens-raiz, pode-se verificar que as “curtidas” podem representar uma forma de apoio promovido por usuários do grupo de discussão para os autores de postagens que buscavam apoio emocional/informacional. Neste sentido, os usuários poderiam ou não complementar as interações por meio de comentários, visto que estes ocorreram em 74,2% das postagens, de modo que algumas pessoas podem ter promovido apoio unicamente através de “curtidas” e,

caso estes dados não sejam considerados, pode-se negligenciar dados de apoio social ocorridos fora do contexto dos comentários. Destaca-se que as “curtidas” ocorridas na plataforma “Facebook” tem caráter diferenciado, visto que viabilizam a atribuição de valores/polaridade às interações, em contraste a outras plataformas nas quais não há tipos distintos de “curtidas”.

Nesta perspectiva, são necessários mais estudos que investiguem, minuciosamente, as interações por meio de “curtidas” no âmbito de grupos de discussão do Facebook, a fim de compreender o papel deste tipo de interação para os autores das postagens no que se refere à obtenção de apoio social online. Da mesma forma, apesar da quantidade pequena de ocorrência (1,7%), os compartilhamentos também configuram um tipo de interação que deve ser investigada, a fim de verificar se estes estão relacionados com a promoção de apoio social online.

Em outra perspectiva, os comportamentos de agradecimento e questionamento, ambos com ocorrência de 8,3% nos comentários, não configuram apoio social dentro do código de comportamentos de apoio social utilizado neste estudo. Entretanto, estes comportamentos foram diferenciados da ausência de apoio social, visto que estes se caracterizam pelo engajamento ativo entre usuários, seja por meio de questionamentos que demonstram interesse nas postagens um dos outros e/ou preocupação de um usuário em informar a outro a sua gratidão pela ajuda recebida. Assim, estes comportamentos constituem interações que podem ter um efeito de ampliação da rede social do autor da postagem, o que tem um papel essencial para os cuidadores de sujeitos com deficiência, considerando-se que o papel de cuidador pode ser caracterizado por um baixo nível de participação social e, conseqüentemente, de acesso a fontes de apoio social (Barimani, Vikström, Rosander, Forslund Frykedal, & Berlin, 2017; Benson, 2012; Thuy & Berry, 2013).

Quanto às limitações gerais deste estudo, destaca-se que foi analisada uma quantidade pequena de postagens-raiz que, embora incluísse uma grande quantidade de interações, pode restringir a generalização deste estudo para outros grupos de discussão, outras plataformas online e/ou outras patologias específicas. Além disso, não foi possível utilizar um modelo experimental de estudo, incluindo um número estatisticamente significativo de sujeitos e/ou grupos-controle, o que pode representar uma limitação quanto ao controle de variáveis e validade externa dos resultados.

Porém, utilizou-se esta metodologia de observação, a fim de apresentar uma abordagem para analisar as relações de apoio social online entre cuidadores de crianças e jovens com deficiência e, conseqüentemente, suscitar a replicação e/ou modificação da metodologia em pesquisas futuras, incluindo a utilização de metodologias experimentais, com observação participante, com outros tipos de cuidadores, entre outras modificações que complementem os dados sobre apoio social entre cuidadores. Desse modo, pode-se gerar conhecimento e fomentar ações de saúde voltadas para cuidadores de pessoas com deficiência.

Conclusão

Neste estudo, foi verificado que cuidadores de crianças e jovens com TEA podem obter diferentes tipos de apoio social por meio de postagens em grupos de discussão no “Facebook”. Neste contexto, os autores de postagens tendem a compartilhar conteúdo com objetivo de obtenção de apoio emocional e/ou informacional e, geralmente, obtém respostas de outros participantes em comentários contendo compartilhamento de experiências, conselhos, expressões de empatia, encorajamento, validação de sentimentos/pensamentos, entre outros comportamentos de promoção de apoio social dos tipos emocional, informacional, à autoestima, de rede e tangível/instrumental.

Desse modo, plataformas online como o “Facebook” podem ser consideradas ambientes nos quais pode haver redes de apoio social online, visto que tanto os autores das postagens como os demais integrantes do grupo podem obter diferentes tipos de apoio social. Neste contexto, os comportamentos mais comuns se referem à promoção de apoio emocional e informacional, em consonância com a literatura científica que aborda apoio social online. Além disso, os comportamentos de compartilhamento de experiências pessoais e/ou perguntas sobre assuntos específicos tendem a atrair mais respostas que atendam às necessidades dos cuidadores.

Adicionalmente, neste estudo foi verificado que os comportamentos de “curtidas”, compartilhamentos, agradecimentos e questionamentos podem exercer um papel na participação de cuidadores de crianças e jovens com deficiência em grupos de discussão no Facebook e, conseqüentemente, podem influenciar o acesso a apoio social online.

Por fim, sugere-se que futuras pesquisas repliquem, ampliem e/ou modifiquem as estratégias metodológicas descritas neste estudo, a fim de complementar os dados acerca das relações de apoio social online entre cuidadores de crianças e jovens com TEA e/ou outras deficiências.

Considerações Finais

O desempenho do papel de cuidador de crianças e jovens com deficiência pode acarretar em problemas de abrangência biopsicossocial (estresse, alterações de rotina, adoecimento físico e social, entre outros), que podem ser minimizados por meio da promoção de apoio social. Entretanto, estes sujeitos podem experimentar diminuição da participação social e, conseqüentemente, redução das suas fontes de apoio presencial. Portanto, as plataformas sociais online podem ser utilizadas como ambientes nos quais estes sujeitos podem obter apoio social, por meio da interação com outros cuidadores em postagens.

Neste contexto, esta pesquisa se propôs a analisar as relações de apoio social entre cuidadores de crianças e jovens com deficiência em plataformas sociais online. O alcance deste objetivo foi estruturado em dois estudos, sendo o primeiro para analisar o panorama internacional das pesquisas sobre apoio social online entre cuidadores de crianças e jovens nos últimos 10 anos e o segundo para analisar as relações de apoio social online entre participantes de um grupo de discussão online focado em crianças e jovens com deficiência no Facebook.

Portanto, esta pesquisa teve um percurso metodológico que partiu da compreensão da área de estudo por meio de uma revisão de literatura e convergiu para a análise das relações de apoio social existentes no âmbito de uma plataforma social online, a fim de gerar um arcabouço teórico e empírico para o desenvolvimento e articulação de medidas de incentivo e fortalecimento do uso de plataformas sociais online como um mecanismo de minimização dos danos à saúde, bem-estar e qualidade de vida de cuidadores de sujeitos com deficiência.

O panorama internacional das pesquisas que investigaram apoio social online entre pais de crianças e jovens é caracterizado pela perspectiva de que a participação em plataformas online favorece a obtenção de apoio social, a conexão com pessoas que compreendem os problemas umas das outras e a emergência de um senso de comunidade.

Além disso, a participação em plataformas online pode promover a obtenção/promoção de informações e esclarecimento de dúvidas sobre aspectos relacionados à parentalidade, tanto em casos de crianças típicas como em situações nas quais a criança tem algum tipo de condição de saúde/deficiência. Consequentemente, os cuidadores podem experimentar diminuição de sentimentos negativos, expansão de redes sociais em casos de carência de apoio presencial, aumento de sentimentos de empoderamento e competência parental, entre outros benefícios decorrentes da obtenção de apoio social online.

Desse modo, foi verificado que plataformas online podem ser um meio de viabilização de apoio social entre cuidadores de indivíduos com deficiência, principalmente em casos nos quais é possível o contato com pessoas com experiências, sentimentos, pensamentos e práticas similares, visto que isto facilita a compreensão mútua. Neste contexto, destaca-se a ocorrência de um fenômeno de homofilia, visto que o sentimento de fazer parte de um grupo formado por pessoas com experiências similares é um fator-chave na participação de cuidadores em plataformas online. A homofilia se refere à tendência de interação preferencialmente com pessoas com perfil similar (Laniado et al., 2016).

Adicionalmente, no estudo empírico realizado no âmbito de um grupo de discussão de cuidadores de indivíduos com TEA na plataforma Facebook foi verificado que cuidadores de crianças e jovens com deficiência podem obter diferentes tipos de apoio social online, na medida em que os autores de postagens tendem a compartilhar conteúdo com objetivo de obtenção de apoio emocional e/ou informacional e, geralmente, obtém respostas de outros participantes em comentários contendo compartilhamento de experiências, conselhos, expressões de empatia, encorajamento, validação de sentimentos/pensamentos, entre outros comportamentos de promoção de apoio social dos tipos emocional, informacional, à autoestima, de rede e tangível/instrumental. Neste contexto, os comportamentos de

compartilhamento de experiências pessoais e/ou perguntas sobre assuntos específicos tendem a atrair mais respostas que atendam às necessidades dos cuidadores.

Portanto, tanto os dados advindos da revisão da literatura científica como aqueles obtidos por meio de análise de dados empíricos indicam que plataformas online podem ser utilizadas como ambientes de viabilização de apoio social entre cuidadores. Além disso, o estudo empírico indicou que postagens consistindo em compartilhamento de experiências pessoais e/ou perguntas sobre assuntos específicos tendem a serem mais efetivos na obtenção de apoio social entre os cuidadores.

Do mesmo modo, os resultados empíricos corroboram o que foi verificado nos resultados da revisão de literatura quanto à predominância do gênero feminino em grupos de cuidadores existentes em plataformas sociais online, de modo que as mães são os tipos de cuidadores que mais têm acesso a apoio social online. Estes resultados ratificam os dados do estudo de Niela-Vilén et al. (2014) quanto ao fato de que mães representam os principais participantes em plataformas de apoio social online.

Adicionalmente, tanto os resultados da revisão de literatura como advindos do estudo empírico sugerem que os comportamentos de “curtidas” podem ter um papel de promoção de apoio social online. Entretanto, estudos empíricos focados neste aspecto são necessários, a fim de verificar a viabilidade das “curtidas” como fontes de apoio social em plataformas online, principalmente no Facebook, o qual contém diferentes tipos de “curtidas”.

Por fim, ressalta-se que a utilização de uma metodologia baseada em redes para efetuar a integração dos dados advindos do conjunto de artigos componentes da revisão de literatura é uma das principais contribuições científicas desta dissertação, visto que a estratégia apresentada permite identificar “redes de conhecimento” existentes em determinados campos teóricos e verificar lacunas na literatura, a fim de orientar questões de pesquisa.

Esta dissertação apresenta limitações quanto à utilização de duas bases de indexação de periódicos e aplicação de estratégias de busca com um número amplo, porém limitado, de descritores relacionados com apoio social. Além disso, uma quantidade pequena de postagens-raiz compôs o estudo empírico, embora uma grande quantidade de interações tenha sido analisada. Além disso, destaca-se que, similarmente à amostra de artigos componentes da revisão de literatura, o estudo empírico apresentado nesta dissertação não utilizou métodos específicos de ARS para análise de dados, o que representa uma limitação metodológica, visto que o potencial instrumental da ARS não pode ser negligenciado em pesquisas que tratam de apoio social, por se tratar de um fenômeno de rede, de forma que há uma lacuna quanto à investigação de apoio social sob a perspectiva da ARS que deve ser preenchida.

Desse modo, sugere-se que futuras pesquisas de revisão de literatura sobre este tema ampliem a busca de dados para outras bases e/ou apliquem estratégias de busca com outros descritores que não foram contemplados nesta revisão. Ressalta-se a possibilidade de inclusão de literatura cinzenta e/ou não publicada em futuras pesquisas. Adicionalmente, sugere-se que futuras pesquisas empíricas repliquem, ampliem e/ou modifiquem as estratégias metodológicas descritas no segundo estudo, incluindo a utilização de métodos de ARS para análise de dados, a fim de complementar os dados acerca das relações de apoio social online entre cuidadores de crianças e jovens com TEA e/ou outras deficiências.

Cronograma

ETAPAS	2016												2017												2018								
	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	
Pesquisa Exploratória	X	X	X	X																													
Elaboração de PP					X	X	X	X	X	X	X																						
Qualificação de PP												X																					
RIRL													X	X	X	X	X	X	X														
Submissão ao CEP																				X	X	X											
Coleta de dados																								X	X								
Análise de dados																										X	X	X					
Redação do manuscrito																													X	X	X		
Defesa de dissertação																																X	

Nota: PP = projeto de pesquisa, RIRL = revisão integrativa em rede da literatura, CEP = Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos

Referências

- Afonso, T. (2016). *Práticas de cuidado, redes de apoio e satisfação social de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral* (Tese de Doutorado). Universidade Federal do Pará, Belém, PA, Brasil.
- Ahn, J.W., Plaisant, C., & Shneiderman, B. (2014). A task taxonomy for network evolution analysis. *IEEE Transactions on Visualization and Computer Graphics*, 20(3), 365-376. doi: 10.1109/TVCG.2013.238.
- Albert, R., & Barabási, A.L. (2002). Statistical mechanism of complex networks. *Reviews of Modern Physics*, 74(1), 47-98. doi: 10.1103/RevModPhys.74.47.
- Alencar, G.A., Moura, M.R., & Bitencourt, R.B. (2013). Facebook como plataforma de ensino/aprendizagem: O que dizem os professores e alunos do IFSertão – PE. *Educação, Formação e Tecnologias*, 6(1), 86-93. Recuperado de <http://eft.educom.pt/index.php/eft/article/view/321/180>.
- Almeida, L.S. (2014). *Os fenômenos sociais emergentes* (Dissertação de Mestrado). Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil.
- Appleton, J., Fowler, C., & Brown, N. (2014). Friend or foe? An exploratory study of Australian parents' use of asynchronous discussion boards in childhood obesity. *Collegian*, 21(2), 151-158. doi: 10.1016/j.colegn.2014.02.005.
- Asiodu, I.V., Waters, C.M., Dailey, D.E., Lee, K.A., & Lyndon, A. (2015). Breastfeeding and use of social media among first-time African American mothers. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 44(2), 268-278. doi: 10.1111/1552-6909.12552.
- Barabási, A.L. (2003). *Linked: How everything is connected to everything else and what it means for business, science and everyday life*. Nova York, NY, EUA: Plume.

- Barbosa, M.A.M., Balieiro, M.M.F.G., & Pettengill, M.A.M. (2012). Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: Uma análise reflexiva. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 21(1), 194-199. doi: 10.1590/S0104-07072012000100022.
- Barcelos, G.T., Passerino, L.M., & Behar, P.A. (2010). Redes sociais e comunidades: Definições, classificações e relações. *Novas Tecnologias na Educação*, 8(2), 1-10. Recuperado de <http://seer.ufrgs.br/index.php/renote/article/view/15251/9008>.
- Barimani, M., Vikström, A., Rosander, M., Forslund Frykedal, K., & Berlin, A. (2017). Facilitating and inhibiting factors in transition to parenthood—ways in which health professionals can support parents. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. doi: 10.1111/scs.12367.
- Benson, P.R. (2012). Network characteristics, perceived social support, and psychological adjustment in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(12), 2597-2610. doi: 10.1007/s10803-012-1517-9.
- Berthon, P.R., Pitt, L.F., Plangger, K., & Shapiro, D. (2012). Marketing meets web 2.0, social media, and creative consumers: Implications for international marketing strategy. *Business Horizons*, 55(3), 261-271. doi: 10.1016/j.bushor.2012.01.007.
- Bianconi, G. (2015). Interdisciplinary and physics challenges of network theory. *EPL*, 111(5), 1-7. Recuperado de <http://iopscience.iop.org/article/10.1209/0295-5075/111/56001/meta>.
- Binford Hopf, R.B., Grange, D.L., Moessner, M., & Bauer, S. (2013). Internet-based chat support groups for parents in family-based treatment for adolescent eating disorders: A pilot study. *European Eating Disorders Review*, 21(3), 215-223. doi: 10.1002/erv.2196.

- Boccaletti, S., Latora, V., Moreno, Y., Chavez, M., & Hwang, D.U. (2006). Complex networks: Structure and dynamics. *Physics Reports*, 424(4-5), 175-308. doi: 10.1016/j.physrep.2005.10.009.
- Bottentuit, J.B., Jr., Lisboa, E.S., & Coutinho, C.P. (2011). Google educacional: Utilizando ferramentas web 2.0 em sala de aula. *Revista EducaOnline*, 5(1), 18-44. Recuperado de <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/12655>.
- Bracciali, L.M.P., Bagagi, P.S., Sankako, A.N., & Araújo, R.C.T. (2012). Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18(1), 113-26. doi: 10.1590/S1413-65382012000100008.
- Brady, E., & Guerin, S. (2010). “Not the romantic, all happy, coochy coo experience”: A qualitative analysis of interactions on an Irish parenting web site. *Family Relations*, 59(1), 14-27. doi: 10.1111/j.1741-3729.2009.00582.x.
- Bragadóttir, H. (2008). Computer-mediated support group intervention for parents. *Journal of Nursing Scholarship*, 40(1), 32-38. doi: 10.1111/j.1547-5069.2007.00203.x.
- Brandes, U., Robins, G., McCranie, A., & Wasserman, S. (2013). What is network science? *Network Science*, 1(1), 1-15. doi:10.1017/nws.2013.2.
- Bryer, T.A., & Zavattaro, S.M. (2011). Social media and public administration - Theoretical dimensions and introduction to the symposium. *Administrative Theory & Praxis*, 33(3), 325-340. doi: 10.2753/ATP1084-1806330301.
- Burt, R.S., Kilduff, M., & Tasselli, S. (2013). Social network analysis: Foundations and frontiers on advantage. *Annual Reviews of Psychology*, 64, 527-547. doi: 10.1146/annurev-psych-113011-143828.
- Cacioppo, C.N., Conway, L.J., Mehta, D., Krantz, I.D., & Noon, S.E. (2016). Attitudes about the use of internet support groups and the impact among parents of children with

- Cornelia de Lange Syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, 172(2), 229-236. doi: 10.1002/ajmg.c.31504.
- Cantwell, J., Muldoon, O.T., & Gallagher, S. (2014). Social support and mastery influence the association between stress and poor physical health in parents caring for children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35(9), 2215-2223. doi: 10.1016/j.ridd.2014.05.012.
- Capra, F. (2012). *A teia da vida: uma nova compreensão científica dos sistemas vivos*. São Paulo, SP, Brasil: Editora Cultrix.
- Cecílio, M.S., & Scorsolini-Comin, F. (2016). Adoptive and biological parenthoods and their impact on marital dynamics. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 36(1), 171-182. doi: 10.1590/1982-3703003832015.
- Chiu, M.Y.L., Yang, X., Wong, H.T., & Li, J.H. (2015). The mediating effect of affective stigma between face concern and general mental health – The case of Chinese caregivers of children with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 36, 437-446. doi: 10.1016/j.ridd.2014.10.024.
- Choi, J., Yi, S., & Lee, K.C. (2011). Analysis of keyword networks in MIS research and implications for predicting knowledge evolution. *Information & Management*, 48(8), 371–381. doi: 10.1016/j.im.2011.09.004.
- Clarke, J.N., & Van Ameron, G. (2015). Parents Whose Children have Oppositional Defiant Disorder Talk to One Another on the Internet. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 32(4), 341-350. doi: 10.1007/s10560-015-0377-5.
- Clauset, A., Newman, M.E.J., & Moore, C. (2004). Finding community structure in very large networks. *Physical Review E*, 70(6), 1-6. doi: 10.1103/PhysRevE.70.066111.

- Clifford, T., & Minnes, P. (2013). Logging on: Evaluating an online support group for parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(7), 1662-1675. doi: 10.1007/s10803-012-1714-6.
- Coulson, N.S., & Greenwood, N. (2012). Families affected by childhood cancer: An analysis of the provision of social support within online support groups. *Child: Care, Health and Development*, 38(6), 870-877. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01316.x.
- Cousino, M.K., & Hazen, R.A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: A systematic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(8), 809-828. doi: 10.1093/jpepsy/jst049.
- Craig, E.A., & Johnson, A.J. (2011). Role strain and online social support for childless stepmothers. *Journal of Social and Personal Relationships*, 28(6), 868-887. doi: 10.1177/0265407510393055.
- Crossley, N., Belloti, E., Edwards, G., Everett, M.G., Koskinen, J., & Tranmer, M. (2015). *Social network analysis for ego-nets*. Thousand Oaks, CA, EUA: SAGE Publications Ltd.
- Cruz, R.C. (2010). Redes sociais online: Premissas teóricas ao estudo em ciência da informação. *Transinformação*, 22(3), 255-272. doi: 10.1590/S0103-37862010000300006.
- Cunha, K.C. (2016). *Estresse e resiliência em pais de crianças com paralisia cerebral* (Tese de Doutorado). Universidade Federal do Pará, Belém, PA, Brasil.
- Diallo, S.Y., Lynch, C.J., Gore, R., & Padilla, J.J. (2016). Identifying key papers within a journal via network centrality measures. *Scientometrics*, 107(3), 1005–1020. doi: 10.1007/s11192-016-1891-8.

- Dias, T.S., Almeida, H.C., Silva, S.S.C., & Pontes, F.A.R. (2018). Apoio social online entre cuidadores de crianças e jovens: uma revisão integrativa em rede da literatura. Manuscrito submetido para publicação.
- Dong, L., Kuiyu, T., & Bowen, H. (2016). The relationship between online interaction and resilience: The mediating role of online social support. *International Journal of Database and Theory and Application*, 9(2), 61-70. doi: 10.14257/ijdta.2016.9.2.07.
- Durland, M.M. (2005). Exploring and understanding relationships. *New Directions for Evaluation*, 107, 25-40. doi: 10.1002/ev.159.
- Epifanio, M. S., Genna, V., De Luca, C., Roccella, M., & La Grutta, S. (2015). Paternal and maternal transition to parenthood: the risk of postpartum depression and parenting stress. *Pediatric reports*, 7(2). doi: 10.4081/pr.2015.5872.
- Eriksson, H., & Salzmänn-Erikson, M. (2013). Supporting a caring fatherhood in cyberspace—an analysis of communication about caring within an online forum for fathers. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 27(1), 63-69. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.01001.x.
- Evans, M., Donelle, L., & Hume-Loveland, L. (2012). Social support and online postpartum depression discussion groups: A content analysis. *Patient Education And Counseling*, 87(3), 405-410. doi: 10.1016/j.pec.2011.09.011.
- Fallatah, F., & Edge, D.S. (2015). Social support needs of families: The context of rheumatoid arthritis. *Applied Nursing Research*, 28(2), 180-185. doi: 10.1016/j.apnr.2014.10.004.
- Ferreira, L.S. (2013). *Redes de apoio social e qualidade de vida de estudantes migrantes moradores de casa de estudantes* (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal do Pará, Belém, PA, Brasil.

- Fletcher, R., & StGeorge, J. (2011). Heading into fatherhood—nervously: Support for fathering from online dads. *Qualitative Health Research*, 21(8), 1101-1114. doi: 10.1177/1049732311404903.
- Flickinger, T.E., DeBolt, C., Waldman, A.L., Reynolds, G., Cohn, W.F., Beach, M.C.,... & Dillingham, R. (2017). Social support in a virtual community: analysis of a clinic-affiliated online support group for persons living with HIV/AIDS. *AIDS and Behavior*, 21(11), 3087-3099. doi: 10.1007/s10461-016-1587-3.
- Gabbert, T.I., Metze, B., Bühner, C., & Garten, L. (2013). Use of social networking sites by parents of very low birth weight infants: experiences and the potential of a dedicated site. *European Journal Of Pediatrics*, 172(12), 1671-1677. doi: 10.1007/s00431-013-2067-7.
- Gallagher, S., & Whiteley, J. (2012). Social support is associated with blood pressure responses in parents caring for children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2099-2105. doi: 10.1016/j.ridd.2012.06.007.
- Glenn, A.D. (2015). Using online health communication to manage chronic sorrow: Mothers of children with rare diseases speak. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), 17-24. doi: 10.1016/j.pedn.2014.09.013.
- Gonçalves, T.R., Pawlowski, J., Bandeira, D.R., & Piccinini, C.A. (2011). Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. *Ciência e Saúde Coletiva*, 16(3), 1755-1769. Recuperado de <https://www.scielo.org/pdf/csc/2011.v16n3/1755-1769/pt>.
- Grant, M.J., & Booth, A. (2009). A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health Information & Libraries Journal*, 26(2), 91-108. doi: 10.1111/j.1471-1842.2009.00848.x.

Grossetti, M. (2009). ¿Qué es una relacion social ? Un conjunto de mediaciones diádicas.

REDES - Revista Hispana Para El Análisis de Redes Sociales, 6(2), 44-62.

Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=93112850002>.

Guillamón, N., Nieto, R., Pousada, M., Redolar, D., Muñoz, E., Hernández, E., ... & Gómez-

Zúñiga, B. (2013). Quality of life and mental health among parents of children with

cerebral palsy: The influence of self-efficacy and coping strategies. *Journal of*

Clinical Nursing, 22(11-12), 1579-1590. doi: 10.1111/jocn.12124.

Guille, A., Hacid, H., Favre, C., & Zighed, Z.A. (2013). Information diffusion in online

social networks: A survey. *ACM SIGMOD Record*, 42(2), 17-28. doi:

10.1145/2503792.2503797.

Gundersen, T. (2011). ‘One wants to know what a chromosome is’: The internet as a coping

resource when adjusting to life parenting a child with a rare genetic disorder.

Sociology of Health & Illness, 33(1), 81-95. doi: 10.1111/j.1467-9566.2010.01277.x.

Hall, W., & Irvine, V. (2009). E-communication among mothers of infants and toddlers in a

community-based cohort: A content analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 65(1),

175-183. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04856.x.

Hanneman, R., & Riddle, M. (2005). Introduction to social network methods. Riverside, CA,

EUA: University of California.

Henriques, C.M.G., Santos, M.L.F.C.D., Caceiro, E.M.D.S.F., & Ramalho, S.I.H.S.M.

(2015). Determinantes na transição para a parentalidade. *Revista Portuguesa de*

Enfermagem de Saúde Mental, n. espec. 2, 63-68. Recuperado de

<http://www.scielo.mec.pt/pdf/rpesm/nspe2/nspe2a11.pdf>.

Huang, C.Y., Yen, H.C., Tseng, M.H., Tung, L.C., Chen, Y.D., & Chen, K.L. (2014).

Impacts of autistic behaviors, emotional and behavioral problems on parenting stress

- in caregivers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(6), 1383-1390. doi:10.1007/s10803-013-2000-y.
- Hudson, D.B., Campbell-Grossman, C., & Hertzog, M. (2012). Effects of an internet intervention on mothers' psychological, parenting, and health care utilization outcomes. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35(3-4), 176-193. doi: 10.3109/01460862.2012.734211.
- Jacobs, R., Boyd, L., Brennan, K., Sinha, C.K., & Giuliani, S. (2016). The importance of social media for patients and families affected by congenital anomalies: A Facebook cross-sectional analysis and user survey. *Journal Of Pediatric Surgery*, 51(11), 1766-1771. doi: 10.1016/j.jpedsurg.2016.07.008.
- John, N.A. (2012). Sharing and web 2.0: The emergence of a keyword. *New Media & Society*, 15(2), 167-182. doi: 10.1177/1461444812450684.
- Johnson, S.A. (2015). 'Intimate mothering publics': comparing face-to-face support groups and Internet use for women seeking information and advice in the transition to first-time motherhood. *Culture, Health & Sexuality*, 17(2), 237-251. doi: 10.1080/13691058.2014.968807.
- Khan, G.F.; & Wood, J. (2015). Information technology management domain: Emerging themes and keyword analysis. *Scientometrics*, 105(2), 959-972. doi: 10.1007/s11192-015-1712-5.
- Kirk, S., & Milnes, L. (2016). An exploration of how young people and parents use online support in the context of living with cystic fibrosis. *Health Expectations*, 19(2), 309-321. doi: 10.1111/hex.12352.
- Knapp, C., Madden, V., Wang, H., Sloyer, P., & Shenkman, E. (2011). Internet use and ehealth literacy of low-income parents whose children have special health care needs. *Journal of Medical Internet Research*, 13(3), e75. doi:10.2196/jmir.1697.

- Ko, H.C., Wang, L.L., & Xu, Y.T. (2013). Understanding the different types of social support offered by audience to A-list diary-like and informative bloggers. *Cyberpsychology, Behavior and Social Networking*, 16(3), 194-199. doi:10.1089/cyber.2012.0297.
- Laniado, D., Volkovich, Y., Kappler, K., & Kaltenbrunner, A. (2016). Gender homophily in online dyadic and triadic relationships. *EPJ Data Science*, 5(19), 1-23. doi: 10.1140/epjds/s13688-016-0080-6.
- Lee, R.L., & Kvasny, L. (2014). Understanding the role of social media in online health: A global perspective on online social support. *First Monday*, 19(1). doi: 10.5210/fm.v19i1.4048.
- Lee, P.C., Su, H.N., & Chan, T.Y. (2010). Assessment of ontology-based knowledge network formation by Vector-Space Model. *Scientometrics*, 85(3), 689–703. doi: 10.1007/s11192-010-0267-8.
- Lewis, T.G. (2009). *Network science: Theory and practice*. Hoboken, NJ, EUA: John Wiley & Sons, Inc.
- Lima, M.B.S. (2016). *Estresse parental de cuidadores de crianças com paralisia cerebral no Estado do Pará* (Tese de Doutorado). Universidade Federal do Pará, Belém, PA, Brasil.
- Lin, T.C., Hsu, J.S.C., Cheng, H.L., & Chiu, C.M. (2015). Exploring the relationships between receiving and offering online social support: A dual social support model. *Information & Management*, 52(3), 371-383. doi: 10.1016/j.im.2015.01.003.
- Liu, W., Sidhu, A., Beacom, A.M., & Valente, T.W. (2017). Social network theory. In P. Rossler (Ed.), *The international encyclopedia of media effects*. Malden, MA, Estados Unidos: John Wiley & Sons, Inc.

- Lovell, B., Moss, M., & Wetherell, M.A. (2012). With a little help from my friends: Psychological, endocrine and health corollaries of social support in parental caregivers of children with autism or ADHD. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), 682-687. doi: 10.1016/j.ridd.2011.11.014.
- Martin, S., Roderick, M.C., Lockridge, R., Toledo-Tamula, M.A., Baldwin, A., Knight, P., & Wolters, P. (2016). Feasibility and Preliminary Efficacy of an Internet Support Group for Parents of a Child with Neurofibromatosis Type 1: a Pilot Study. *Journal of genetic counseling*, 26(3), 576-585. doi: 10.1007/s10897-016-0031-1.
- Martin, S., Wolters, P.L., Baldwin, A., Roderick, M.C., Toledo-Tamula, M.A., Gillespie, A., & Widemann, B. (2014). Attitudes about internet support groups among adolescents and young adults with neurofibromatosis type 1 and their parents. *Journal of Genetic Counseling*, 3(26), 576-585. doi: 10.1007/s10897-016-0031-1.
- Martins, C.A. (2013). *A transição no exercício da parentalidade durante o primeiro ano de vida da criança: Uma teoria explicativa de enfermagem* (Tese de Doutorado). Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal.
- McCarty, C., & Molina, J.L. (2014). Social network analysis. In H.S. Bernard & C.C. Gravlee (Eds.), *Handbook of methods in cultural anthropology* (2a. ed., p. 631-656). Lanham, MD, EUA: Rowman and Littlefield Publishers.
- Mendenhall, A., & Mount, K. (2011). Parents of children with mental illness: Exploring the caregiver experience and caregiver-focused interventions. *Families in Society*, 92(2), 183-190. doi: 10.1606/1044-3894.4097.
- Mendes K.D.S., Silveira R.C.C.P., & Galvão, C.M. (2008). Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enfermagem*, 17(4), 758-64. Recuperado de <http://www.redalyc.org/html/714/71411240017/>.

- Messinger, P.R., Stroulia, E., Lyons, K., Bone, M., Niu, R.H., Smirnov, K., & Perelgut, S. (2009). Online worlds - past, present, and future: New directions in social computing. *Decision Support Systems*, 47(3), 204-228. doi: 10.1016/j.dss.2009.02.014.
- Metz, J., Calvo, R., Seno, E.R.M., Romero, R.A.F., & Liang, Z. (2007). Redes complexas: Conceitos e aplicações. (Relatório n ° 290). São Carlos, SP, Brasil: Universidade de São Paulo.
- Mickelson, K.D., & Biehle, S.N. (2017). Gender and the transition to parenthood: introduction to the special issue. *Sex Roles*, 76(5-6), 271-275. doi: 10.1007/s11199-016-0724-9.
- Miller, D. (2012). Social networking sites. In: H.A. Horst, & D. Miller (Eds.), *Digital anthropology* (pp. 146-163). Londres, Inglaterra, Reino Unido: Berg Publishers.
- Morris, H., & Bertram, D. (2013). Therapist utilization of online social support for parents of premature infants. *Contemporary Family Therapy*, 35(3), 583-598. doi: 10.1007/s10591-013-9239-5.
- Muramoto, M.T., & Mângia, E.F. (2011). A sustentabilidade da vida cotidiana: um estudo das redes sociais de usuários de serviços de saúde mental no município de Santo André (SP, Brasil). *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(4), 2165-2177. doi: 10.1590/S1413-81232011000400016.
- Musial, K., & Kazienko, P. (2013). Social networks on the internet. *World Wide Web*, 16, 31-72. doi: 10.1007/s11280-011-0155-z.
- Mustafa, H.R., Short, M., & Fan, S. (2015). Social support exchanges in Facebook social support group. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 185, 346-351. doi: 10.1016/j.sbspro.2015.03.449.

- Nandi, G., & Das, A. (2013). A survey on using data mining techniques for online social network analysis. *International Journal of Computer Science Issues*, 10(6), 162-167. Recuperado de <http://www.ijcsi.org/papers/IJCSI-10-6-2-162-167.pdf>.
- Nelson, S. K., Kushlev, K., & Lyubomirsky, S. (2014). The pains and pleasures of parenting: When, why, and how is parenthood associated with more or less well-being?. *Psychological Bulletin*, 140(3), 846. doi: 10.1037/a0035444.
- Niela-Vilén, H., Axelin, A., Salanterä, S., & Melender, H. L. (2014). Internet-based peer support for parents: A systematic integrative review. *International Journal Of Nursing Studies*, 51(11), 1524-1537. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2014.06.009.
- Nieuwboer, C.C., Fukkink, R.G., & Hermanns, J.M.A. (2013). Peer and professional parenting support on the internet: A systematic review. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*, 16(7), 518-528. doi: 10.1089/cyber.2012.0547.
- Nolan, S., Hendricks, J., & Towell, A. (2015). Social networking sites (SNS); exploring their uses and associated value for adolescent mothers in Western Australia in terms of social support provision and building social capital. *Midwifery*, 31(9), 912-919. doi: 10.1016/j.midw.2015.05.002.
- Nunes, L.S., & Toda, S.F. (2012). *Sobre a forma e o significado das ocupações: O que dizem os pais de crianças com limitações funcionais* (Trabalho de Conclusão de Curso). Universidade do Estado do Pará, Belém, PA, Brasil.
- Ogden J. (2012). *Health psychology* (5a. ed.). Berkshire, Inglaterra, Reino Unido: McGraw-Hill Education.
- Oh, H.J., Ozkaya, E., & LaRose, R. (2014). How does online social networking enhance life satisfaction? The relationships among online supportive interaction, affect, perceived social support, sense of community, and life satisfaction. *Computer in Human behavior*, 30, 69-78. doi: 10.1016/j.chb.2013.07.053.

- Oliveira, M.F.S., Silva, M.A.M., Frota, M.A., Pinto, J.M.S., Frota, L.M.C.P., & Sá, F.E. (2008). Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 21(4), 275-80. doi: 10.5020/573.
- Opreescu, F., Campo, S., Lowe, J., Andsager, J., & Morcuende, J. (2015). Online information exchanges for parents of children with a rare health condition: Key findings from an online support community. *Journal of Medical Internet Research*, 15(1), e16. doi:10.2196/jmir.2423.
- Paiva, F.S., Costa, P.H.A., & Ronzani, T.M. (2012). Fortalecendo redes sociais: desafios e possibilidade na prevenção ao uso de drogas na atenção primária à saúde. *Aletheia*, 37, 57-72. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=115026222005>.
- Paredes, A., Vitaliti, J.M., Aguirre, J., Strafile, S., & Jara, C. (2015). Tipos de apoyo y la digitalización de las redes personales. El uso de Facebook de adolescentes rururbanos de Mendoza (Argentina). *REDES - Revista Hispana Para El Análisis de Redes Sociales*, 26(1), 97-123. Recuperado de <http://www.raco.cat/index.php/Redes/article/view/289629>.
- Parfitt, Y., & Ayers, S. (2014). Transition to parenthood and mental health in first-time parents. *Infant Mental Health Journal*, 35(3), 263-273. doi: 10.1002/imhj.21443.
- Park, E., Kim, H., & Steinhoff, A. (2016). Health-related internet use by informal caregivers of children and adolescents: an integrative literature review. *Journal Of Medical Internet Research*, 18(3), e57. doi: 10.2196/jmir.4124.
- Parry, D.C., Glover, T.D., & Mulcahy, C.M. (2013). From "stroller-stalker" to "momancer" courting friends through a social networking site for mothers. *Journal of Leisure Research*, 45(1), 23. Recuperado de <https://www.questia.com/library/journal/1P3-3085144501/from-stroller-stalker-to-momancer-courting-friends>.

- Pastor-Satorras, R., Castellano, C., Mieghem, P., & Vespignani, A. (2015). Epidemic processes in complex networks. *Reviews of Modern Physics*, 87(3), 925-980. doi: 10.1103/RevModPhys.87.925.
- Pedersen, S., & Lupton, D. (in press). 'What are you feeling right now?' communities of maternal feeling on Mumsnet. *Emotion, Space and Society*. doi: 10.1016/j.emospa.2016.05.001.
- Pereira, E.G., & Oliveira, L.R. (2012). TIC na educação: Desafios, conflitos e potencialidades pedagógicas com a web 2.0. *Anais do Décimo Colóquio Sobre Questões Curriculares & Sexto Colóquio Luso Brasileiro de Currículo, Belo Horizonte 2012*, 1-24. Recuperado de <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/24382>.
- Pereira, R.R. (2017). *Estresse, características resilientes e sociodemográficas de alunos com deficiência e com transtornos funcionais específicos da UFPA* (Tese de Doutorado). Universidade Federal do Pará, Belém, PA, Brasil.
- Pereira, R.R.; Silva, S.S.C., Faciola, R.A., Pontes, F.A.R., & Ramos, M F.H. (2016). Inclusão de estudantes com deficiência no ensino superior: uma revisão sistemática. *Revista Educação Espacial*, 29(54), 147-160. doi: 10.5902/1984686X19898.
- Pérez, J.A.P. (2011). Redes sociales online y la bioética. *El Ágora USB*, 11(1), 175-204. doi: 10.21500/16578031.381.
- Perkins, E.A., & LaMartin, K.M. (2012). The internet as social support for older carers of adults with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(1), 53-62. doi: 10.1111/j.1741-1130.2012.00330.x.
- Perrone, M.E., Carmody, D., Philipson, L.H., & Greeley, S.A.W. (2015). An online monogenic diabetes discussion group: supporting families and fueling new research. *Translational Research*, 166(5), 425-431. doi: 10.1016/j.trsl.2015.06.013.

- Peters, K., Chen, Y., Kaplan, A.M., Ognibeni, B., & Pauwels, K. (2013). Social media metrics – A framework and guidelines for managing social media. *Journal of Interactive Marketing*, 27(4), 281-298. doi: 10.1016/j.intmar.2013.09.007.
- Pfeifer, L.I., Silva, D.B.R., Lopes, P.B., Matsukura, T.S., Santos J.L.F., & Pinto, M.P.P. (2014). Social support provided to caregivers of children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 40(3), 363-369. doi: 10.1111/cch.12077.
- Pinochet, L.H.C. (2014). *Tecnologia da informação e comunicação*. Rio de Janeiro, RJ, Brasil: Elsevier.
- Pinto, N.M.A. (2013). *As redes de apoio social e as relações de trabalho de mulheres em comunidades rurais do Maranhão e ribeirinhas da Região Amazônica* (Tese de Doutorado). Universidade Federal do Pará, Belém, PA, Brasil.
- Pires, S.M.A.M. (2017). *Redes pessoais de cuidadores de crianças com paralisia cerebral e desenvolvimento típico* (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal do Pará, Belém, PA, Brasil.
- Pompeo, D.A., Rossi, L.A.; & Galvao, C.M. (2009). Revisão integrativa: etapa inicial do processo de validação de diagnóstico de enfermagem. *Acta Paulista de enfermagem*, 22(4), 434-38. Recuperado de <http://www2.unifesp.br/acta/pdf/v22/n4/v22n4a14.pdf>.
- Porter, N., & Ispa, J.M. (2013). Mothers' online message board questions about parenting infants and toddlers. *Journal of Advanced Nursing*, 69(3), 559-568. doi: 10.1111/j.1365-2648.2012.06030.x.
- Ramos, M.F.H. (2015). *Modelo social cognitivo de satisfação no trabalho e eficácia coletiva: percepções sobre a docência* (Tese de Doutorado). Universidade Federal do Pará, Belém, PA, Brasil.
- Ramos, M.F.H.; Pontes, F.A.R.; & Silva, S.S.C. (2015). Panorama of Studies with the Social Cognitive Model of Teacher's Job Satisfaction. *International Journal of Humanities*

and Social Science, 5(5), 105-116. Recuperado de http://www.ijhssnet.com/journals/Vol_5_No_5_May_2015/13.pdf.

- Ramos, M.F.H., Fernandez, A.P.O., Pontes, F.A.R., & Silva, S.S.C. (2016). Caracterização das pesquisas sobre eficácia coletiva docente na perspectiva da teoria social cognitiva. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 32(1), 91-99. doi: 10.1590/0102-37722016012227091099.
- Rauniar, R., Rawski, G., Yang, J., & Johnson, B. (2014). Technology Acceptance Model (TAM) and social media usage: an empirical study on Facebook. *Journal of Enterprise Information Management*, 27(1), 6-30. doi: 10.1108/JEIM-04-2012-0011.
- Reinke, J.S., & Solheim, C.A. (2015). Online social support experiences of mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 24, 2364-2373. doi: 10.1007/s10826-014-0039-9.
- Rentz, A.M., Skalicky, A.M., Pashos, C.L., Liu, Z., Magestro, M., Pelletier, C.L. ... & Wheless, J.W. (2015). Caring for children with tuberous sclerosis complex: What is the physical and mental health impacts on caregivers? *Journal of Child Neurology*, 30(12), 1574-1581. doi: 10.1177/0883073815575364.
- Roffeei, S.H.M., Abdullah, N., & Basar, S.K.R. (2015). Seeking social support on Facebook for children with Autism Spectrum Disorders (ASDs). *International Journal Of Medical Informatics*, 84(5), 375-385. doi: 10.1016/j.ijmedinf.2015.01.015.
- Salzmann-Erikson, M., & Eriksson, H. (2013). Fathers sharing about early parental support in health-care-online discussions on an Internet forum. *Health & Social Care in the Community*, 21(4), 381-390. doi: 10.1111/hsc.12028.
- Sampaio, R.B., Sacerdote, H.C.S., Fonseca, B.P.F., & Fernandes, J.H.C. (2015). A colaboração científica na pesquisa sobre coautoria: Um método baseado na análise de

- redes. *Perspectivas em Ciência da Informação*, 20(4), 79-92. doi: 10.1590/1981-5344/2447.
- Sawyer, M.G., Bittman, M., La Greca, A.M., Crettenden, A.D., Borojevic, N., Raghavendra, P., & Russo, R. (2011). Time demands of caring for children with cerebral palsy: What are the implications for maternal mental health? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(4), 338-343. doi: 10.1111/j.1469-8749.2010.03848.x.
- Scott, J. (2013). *Social network analysis* (3a. ed.). Londres, Inglaterra, Reino Unido: SAGE Publications Ltd.
- Shavazi, M.A., Morowatisharifabad, M.A., Shavazi, M.T.A., Mirzaei, M., & Ardekani, A.M. (2016). Online social support for patients with multiple sclerosis: A thematic analysis of messages posted to an online support community. *International Journal of Community-Based Nursing and Midwifery*, 4(3), 188-198. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27382585>.
- Sheble, L., Brennan, K. & Wildemuth, B.M. (2016). Social network analysis. In B.M Wildemuth (Ed.), *Applications of social research methods to questions in information and library science* (2a. ed., p. 339-350). Santa Barbara, CA, EUA: ABC-CLIO.
- Shumaker, S.A., & Brownell, A. (1984). Toward a theory of social support: Closing conceptual gaps. *Journal of Social Issues*, 40(4), 11-36. doi: 10.1111/j.1540-4560.1984.tb01105.x.
- Severino, A.J. (2013). *Metodologia do trabalho científico*. São Paulo: Cortez.
- Silva, A.M.F. (2011). *Representações sociais da família sobre a deficiência física e suas implicações no cotidiano* (Tese de Doutorado). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brasil.

- Sleutel, M.R. (2003). Intrapartum nursing: Integrating Rubin's framework with social support theory. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, 32(1), 76-82. doi: 10.1177/0884217502239803.
- Smedley, R., Coulson, N., Gavin, J., Rodham, K., & Watts, L. (2015). Online social support for complex regional pain syndrome: A content analysis of support exchanges within a newly launched discussion forum. *Computers in Human Behavior*, 51(part A), 53-63. doi: 10.1016/j.chb.2015.04.040.
- Smith, K.P., & Christakis, N.A. (2008). Social networks and health. *Annual Review of Sociology*, 34, 405-429. doi: 10.1146/annurev.soc.34.040507.134601.
- Souza, P.B.M. (2017). *Coparentalidade e autoeficácia de cuidadores de crianças com paralisia cerebral* (Tese de Doutorado). Universidade Federal do Pará, Belém, PA, Brasil.
- Stewart, M., Letourneau, N., Masuda, N.R., Anderson, S., & McGhan, S. (2011). Online solutions to support needs and preferences of parents of children with asthma and allergies. *Journal of Family Nursing*, 17(3), 357-379. doi: 10.1177/1074840711415416.
- Su, H.N., & Lee, P.C. (2010). Mapping knowledge structure by keyword co-occurrence: a first look at journal papers in technology foresight. *Scientometrics*, 85(1), 65-79. doi: 10.1007/s11192-010-0259-8.
- Sullivan, C.F. (2008). Cybersupport: Empowering asthma caregivers. *Pediatric Nursing*, 34(3), 217. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18649811>.
- Thuy, N.T.M., & Berry, H.L. (2013). Social capital and mental health among mothers in Vietnam who have children with disabilities. *Global Health Action*, 6, 254-260. doi: 10.3402/gha.v6i0.18886.

- Tiropanis, T., Hall, W., Crowcroft, J., Contractor, N., & Tassiulas, L. (2015). Network Science, Web Science and Internet Science: comparing interdisciplinary areas. *Communications of the ACM*, 58(8), 76-82. doi: 10.1145/2699416.
- Trigueiro, L.C.L., Lucena, N.M.G., Aragão, P.O.R., & Lemos, M.T.M. (2011). Perfil sociodemográfico e índice de qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com deficiência física. *Fisioterapia e Pesquisa*, 18(3), 223-27. doi: 10.1590/S1809-29502011000300004.
- Valtchanov, B.L., Parry, D.C., Glover, T.D., & Mulcahy, C.M. (2014). Neighborhood at your fingertips: Transforming community online through a Canadian social networking site for mothers. *Gender, Technology and Development*, 18(2), 187-217. doi: 10.1177/0971852414529481.
- Wang, E.S.T., & Wang, M.C.H. (2013). Social support and social interaction ties on Internet addiction: Integrating online and offline contexts. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*, 16(11), 843-849. doi:10.1089/cyber.2012.0557.
- Wang, Y.C., Kraut, R.E., & Levine, J.M. (2015). Eliciting and receiving online support: Using computer-aided content analysis to examine the dynamics of online social support. *Journal of Medical Internet Research*, 17(4), e99. doi: 10.2196/jmir.3558.
- Watanabe, G., Brockington, G., Carvalho, F., Altszyler, E., Mota, N., & Ribeiro, S. (2017). Complexidade e ensino de física: o uso da teoria de grafos na análise do processo de ensino-aprendizagem. *Enseñanza de Las Ciencias, extra*, 4467-4472. Recuperado de <https://ddd.uab.cat/record/183692>.
- Watts, D.J. (2004). The “new” science of networks. *Annual Review of Sociology*, 30, 243-270. doi: 10.1146/annurev.soc.30.020404.104342.
- Wei, Y.S., Chu, H., Chen, C.H., Hsueh, Y.J., Chang, Y.S., Chang, L.I., & Chou, K.R. (2012). Support groups for caregivers of intellectually disabled family members: Effects on

- physical-psychological health and social support. *Journal of Clinical Nursing*, 21(11-12), 1666-1677. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.04006.x.
- Westaby, J.D., Pfaff, D.L., & Redding, N. (2014). Psychology and social networks: a dynamic network theory perspective. *American Psychologist*, 69(3), 269-284. Doi: 10.1037/a0036106.
- Whittemore R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: update methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5), 546-53. doi: 10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x.
- Wölfer, R., Faber, N.S., & Hewstone, M. (2015). Social network analysis in the science of groups: Cross-sectional and longitudinal applications for studying intra- and intergroup behavior. *Group Dynamics: Theory, Research, and Practice*, 19(1), 45-61. doi: 10.1037/gdn0000021.
- Wu, Y., Pitipornvivat, N., Zhao, J., Yang, S., Huang, G., & Qu, H. (2016). egoSlider: Visual analysis of egocentric network evolution. *IEEE Transactions On Visualization And Computer Graphics*, 22(1), 260-269. doi: 10.1109/TVCG.2015.2468151.
- Yep, J., & Shulman, J. (2014). Analyzing the library's Twitter network: Using NodeXL to visualize impact. *College & Research Libraries News*, 75(4), 177-186. Recuperado de <http://crln.acrl.org/content/75/4/177.full>.
- Yi, S., & Choi, J. (2012). The organization of scientific knowledge: the structural characteristics of keyword networks. *Scientometrics*, 90(3), 1015–1026. doi: 10.1007/s11192-011-0560-1.
- Zancan, C., Santos, P.C.F., & Campos, V.O. (2012). As contribuições teóricas da análise de redes sociais (ARS) aos estudos organizacionais. *Revista Alcance*, 19(1), 62-82. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=477748598006>.

Apêndice A

Estratégias de busca em bases de indexação de periódicos

Tabela 6											
Estratégia de busca em língua inglesa											
	caregiver*		parent*		mother*		father*		famil*		Total
	PC	SD	PC	SD	PC	SD	PC	SD	PC	SD	
internet support group*	15	9	31	41	13	11	0	6	24	54	204
online support group*	6	20	20	62	10	20	0	3	15	90	246
virtual support group*	2	4	2	4	0	2	0	0	1	21	36
internet self-help group*	12	1	14	3	6	0	0	0	17	6	59
online self-help group*	2	1	3	4	1	1	0	0	3	6	21
virtual self-help group*	1	0	0	1	0	0	0	0	0	2	4
internet social support	36	7	70	37	32	11	7	4	74	60	338
online social support	9	10	22	53	12	18	0	3	26	89	242
virtual social support	4	4	3	2	1	2	0	0	5	19	40
internet support communit*	4	3	11	14	8	7	1	1	9	26	84
online support communit*	4	11	3	26	6	10	0	1	7	43	111
virtual support communit*	2	2	4	2	1	3	0	0	4	15	33
internet self-help communit*	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	2
online self-help communit*	0	0	0	1	0	1	0	0	0	3	5
virtual self-help communit*	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Total	97	72	184	250	90	86	8	18	185	435	1425

Nota: PC = Periódicos da Capes, SD = *ScienceDirect*

Tabela 7
Estratégia de busca em língua espanhola

	cuidador*		madre*		padre*		familia*		Total
	PC	SD	PC	SD	PC	SD	PC	SD	
grupo* de autoayuda en internet	0	0	0	0	0	0	0	0	0
grupo* de autoayuda online	0	0	0	0	0	0	0	0	0
grupo* de autoayuda en linea	0	0	0	0	0	0	0	0	0
grupo* de autoayuda virtual	0	0	0	0	0	0	0	0	0
grupo* de apoyo en internet	0	0	0	0	0	1	0	1	2
grupo* de apoyo online	0	0	0	0	0	0	0	0	0
grupo* de apoyo en linea	0	2	0	0	0	0	0	2	4
grupo* de apoyo virtual	0	0	0	0	0	0	0	1	1
apoyo social en internet	0	1	0	0	0	0	0	3	4
apoyo social online	0	0	0	1	0	1	0	2	4
apoyo social en linea	0	3	0	1	0	1	0	3	8
apoyo social virtual	0	0	0	0	0	0	0	1	1
comunidad* de apoyo en internet	0	0	0	0	0	1	0	0	1
comunidad* de apoyo online	0	0	0	1	0	2	0	1	4
comunidad* de apoyo en linea	0	1	0	0	0	0	0	2	3
comunidad* de apoyo virtual	0	0	0	0	0	0	0	1	1
comunidad* de autoayuda en internet	0	0	0	0	0	0	0	0	0
comunidad* de autoayuda online	0	0	0	0	0	0	0	0	0
comunidad* de autoayuda en linea	0	0	0	0	0	0	0	0	0
comunidad* de autoayuda virtual	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Total	0	7	0	3	0	6	0	17	33

Nota: PC = Periódicos da Capes, SD = *ScienceDirect*. Nesta estratégia, o termo “en línea” também foi utilizado como qualificador de apoio social, visto que é um sinônimo de online na língua espanhola. Além disso, o termo “padre*” abrange tanto o casal de genitores como o genitor

Tabela 8

Estratégia de busca em língua portuguesa

	cuidador*		mãe*		pai*		família*		Total
	PC	SD	PC	SD	PC	SD	PC	SD	
grupo* de apoio na internet	0	0	0	0	0	0	0	0	0
grupo* de apoio online	0	0	0	0	0	0	0	0	0
grupo* de apoio virtual	0	0	0	2	0	0	0	2	4
grupo* de autoajuda na internet	0	0	0	0	0	0	0	0	0
grupo* de autoajuda online	0	0	0	0	0	0	0	0	0
grupo* de autoajuda virtual	0	0	0	0	0	0	0	0	0
apoio social na internet	0	0	0	0	0	0	0	0	0
apoio social online	0	0	0	0	0	0	0	0	0
apoio social virtual	0	0	0	2	0	0	0	2	4
comunidade* de apoio na internet	0	0	0	0	0	0	0	0	0
comunidade* de apoio online	0	0	0	0	0	0	0	0	0
comunidade* de apoio virtual	0	0	0	2	0	0	0	2	4
comunidade* de autoajuda na internet	0	0	0	0	0	0	0	0	0
comunidade* de autoajuda online	0	0	0	0	0	0	0	0	0
comunidade* de autoajuda virtual	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Total	0	0	0	6	0	0	0	6	12

Nota: PC = Periódicos da Capes, SD = *ScienceDirect*. Nesta estratégia, o termo “pais*”

abrange tanto o casal de genitores como o genitor.

Apêndice B

Testes de relevância

- O estudo está de acordo com o tema investigado (apoio online entre cuidadores de crianças e jovens)?
- O estudo foi publicado no período selecionado para a investigação proposta?
- O estudo foi publicado nos idiomas selecionados?
- O estudo foi avaliado por pares antes da publicação?
- O estudo é empírico?
- O estudo tem foco em cuidadores de crianças e jovens?
- O estudo tem foco em apoio social online?

Figura 9. Teste de Relevância 1 - TR1

- O(s) objetivo(s) tem relação com o tema de interesse (apoio social online entre cuidadores de crianças e jovens)?
- O método de pesquisa está descrito com clareza?
- O método de pesquisa contempla a(s) variável(is) do estudo?
- O método está adequado ao alcance do(s) objetivo(s) do estudo?
- Os resultados estão adequados ao método?
- Os resultados estão adequados ao(s) objetivo(s) do estudo?
- O artigo deve ser incluído na revisão?

Figura 10. Teste de Relevância 2 - TR2

Apêndice C

Esquema para geração da rede de variáveis

Tabela 9

Esquema para estabelecimento de relações diádicas entre variáveis no software NodeXL

Variável1	Variável2	Label (Tipo de relação)
ex: participação em grupo online	ex: depressão	ex: correlação negativa
ex: carência de apoio presencial	ex: participação em grupo online	ex: favorece
ex: participação em grupo online	ex: apoio social	ex: favorece

1			Labels
2	Vertex 1	Vertex 2	Label
3	participação em grupo online	depressão	correlação negativa
4	participação em grupo online	ansiedade	correlação negativa
5	participação em grupo online	estre. parental	correlação negativa
6	participação em grupo online	somatização	correlação negativa
7	depressão	escolaridade	correlação negativa
8	ansiedade	n. de anos pós-diagnóstico	correlação negativa
9	participação em grupo online	apo. social	favorece

Figura 11. Exemplo de relações diádicas entre variáveis no software NodeXL

Apêndice D
Instrumentos para codificação de interações online

Tabela 10

Instrumento de codificação de comportamentos de apoio social

Comportamentos de busca de apoio social			
Categoria		Definição	Código
Apoio Instrumental		A postagem solicita ajuda tangível	1
Apoio Informacional		A postagem pede informações sobre um assunto específico, incluindo conselhos médicos ou sobre saúde, orientações, notícias ou novas descobertas	2
Apoio Emocional		A postagem pede auxílio de cunho emocional incluindo compartilhamento de informações/experiências pessoais para estimular a obtenção de apoio emocional	3
Comportamentos de promoção de apoio social			
Categoria	Subcategoria	Definição	Código
Apoio Informacional	Conselho	Sugestão ou orientação para lidar com determinada situação	4
	Reavaliação de situação	Reavalia ou redefine uma situação, geralmente enfatizando aspectos positivos ou mostrando novas informações úteis	5
	Compartilhamento de experiência	Demonstra experiência prévia, de modo a compartilhar conhecimento específico sobre uma determinada situação	6
	Referenciamento para especialistas	Direcionamento de uma pessoa para uma fonte, recursos das comunidades e website específicos	7
	Orientação	Opiniões que viabilizam informações ou fatos sobre um tema	8
Apoio Instrumental	Participação ativa	Oferecer-se para se juntar a alguém em uma atividade	9
	Desempenho de uma tarefa	Realização efetiva de uma ação no lugar de alguém ou do grupo	10
	Disponibilidade para ajudar	Expressão de boa-vontade para ajudar outra pessoa	11
Apoio Emocional	Empréstimo	Empréstimo de dinheiro ou objetos para alguém	12
	Encorajamento	Promove esperança, otimismo e confiança para alguém	13
	Expressão de cuidado	Expressa preocupação com o bem-estar de alguém	14
	Oração	Oferecimento de orações ou bênçãos para alguém, enfatizando a importância da fé	15
	Empatia	Expressa compreensão da situação e/ou compartilha experiência similar para demonstrar a compreensão	16
	Afeição virtual	Afeição física expressa no meio virtual	17
	Simpatia	Demonstra tristeza pelos problemas de alguém	18
	Confidencialidade	Mantém o segredo de alguém em confidencia	19
Apoio de Rede	Companheirismo na comunidade	Indica o potencial da comunidade para compartilhamento de experiências, a importância da proximidade entre as pessoas e gratidão pelo apoio da comunidade	20
	Presença	Presença de ouvintes e lembrete de que outros estão disponíveis para oferecer apoio	21
	Acesso	Amplia a rede social de alguém por meio da promoção de acesso a novas pessoas	22
Apoio à Autoestima	Elogio	Avaliações positivas das habilidades de alguém	23
	Validação	Reconhece, concorda ou enfatiza opiniões similares às de alguém	24
	Alívio de culpa	Enfatiza que um determinado fato não é completamente culpa de alguém	25

Fonte: adaptado de Coulson e Greenwood (2012) e Flickinger et al. (2017)

Tabela 11

Instrumento de codificação de outros comportamentos

Categoria	Subcategoria	Código
Agradecimento		26
Questionamentos		27
“Curtidas”	curtida regular*	 28
	curtida triste*	 29
	curtida amou*	 30
	curtida surpresa*	 31
	curtida raiva*	 32
	curtida risada*	 33
Compartilhamentos		34
Sem apoio		0

*Facebook (2017)

Apêndice E

Comprovante de envio do projeto de pesquisa ao CEP

**COMPROVANTE DE ENVIO DO PROJETO****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: Tecnologias para a promoção de apoio social a cuidadores de pessoas com deficiência em ambientes virtuais

Pesquisador: THIAGO DA SILVA DIAS

Versão: 2

CAAE: 75837717.8.0000.5172

Instituição Proponente: Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento

DADOS DO COMPROVANTE

Número do Comprovante: 104984/2017

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

Informamos que o projeto Tecnologias para a promoção de apoio social a cuidadores de pessoas com deficiência em ambientes virtuais que tem como pesquisador responsável THIAGO DA SILVA DIAS, foi recebido para análise ética no CEP UFPA - Núcleo de Medicina Tropical-NMT em 11/09/2017 às 11:05.

Endereço: Av. Generalíssimo Deodoro, 92

Bairro: Umarizal

CEP: 66.055-240

UF: PA

Município: BELEM

Telefone: (91)3201-0961

E-mail: cepbel@ufpa.br