

ARTÍCULO ORIGINAL

INTERACCIONES VIRTUALES DE LAS FAMILIAS DE NIÑOS CON CÁNCER: ESPACIO POTENCIAL DE LA ACCIÓN DE LAS ENFERMERAS

HIGHLIGHTS

1. Manejo del entorno virtual requiere competencias ético-científicas y digital
2. Las comunidades institucionales son espacios potenciales para el diálogo virtual
3. Las comunidades virtuales aumentan la acción y empoderamiento de las enfermeras
4. Facebook® ayuda a las enfermeras a defender a los niños con cáncer

Camille Xavier de Mattos¹ 
Ivone Evangelista Cabral¹ 

RESUMEN

Objetivo: analizar la resignificación de las enfermeras sobre las necesidades de los familiares de niños con cáncer, en comunidades institucionales de Facebook®. **Método:** investigación participativa desarrollada con las dinámicas Mapa que Habla y Cuerpo Saber del Método Creativo Sensible, en la ciudad de Río de Janeiro, Brasil, realizada entre 2019 y 2020. Nueve enfermeras especializadas en pediatría y oncología participaron en grupos de tres a cuatro personas. En el tratamiento de los datos se aplicó el análisis temático. **Resultados:** las comunidades virtuales dinámicas favorecen a los familiares de niños con cáncer en la búsqueda de ayuda, solidaridad e información. En ese espacio, comparten experiencias de enfermedad, éxitos, pérdidas y duelo. La comunidad está marcada por los desafíos; la enfermera puede actuar mediando la información, ya que está preparada para interactuar con responsabilidad ética y conocimiento científico. **Conclusión:** En la resignificación, estas comunidades son reconocidas como espacios de diálogo, ampliando el locus de acción y empoderamiento de las enfermeras educadoras y defensoras del mejor interés de estos niños.

DESCRIPTORES: Medios de Comunicación Sociales; Niño; Empoderamiento para la Salud; Enfermeras y Enfermeros; Familia.

CÓMO REFERIRSE A ESTE ARTÍCULO:

Mattos CX de, Cabral IE. Virtual Interactions of families of children with cancer: potential space for nurse's actions. Cogitare Enferm. [Internet]. 2023 [cited "insert day, month and year"]; 28. Available from: <https://dx.doi.org/10.1590/ce.v28i0.89245>

INTRODUCCIÓN

El cáncer es uno de los temas más buscados en internet, ya que el 80% de los pacientes con esta morbilidad se conectan en la red mundial. En las redes sociales, la gente comparte experiencias sobre cómo afrontar la enfermedad del niño, crea vínculos, recibe apoyo y participa en debates relacionados con la salud¹⁻⁵. En los medios sociales, los usuarios crean comunidades para compartir información, mensajes personales y los más variados contenidos⁶. Las agregaciones sociales de estas comunidades virtuales mantienen discusiones públicas durante el tiempo suficiente y el sentimiento humano para formar redes de relaciones personales en el ciberespacio⁷. Ofrecen la oportunidad de aprender y mejorar la comunicación sanitaria, lo que puede conducir a una mayor demanda de atención sanitaria, entre otros aspectos⁸.

La forma en que están organizadas estas comunidades favorece la interacción, pero, pueden existir problemas de carácter ético que creen dificultades en su uso cotidiano^{6,9,10}. Por ejemplo, en Italia y el Reino Unido, los profesionales de enfermería que utilizaban Facebook® lo hacían tanto para divulgar información personal como profesional. Sin embargo, algunos posts mostraban comportamientos impropios de la postura de un profesional sanitario, como consumo de tabaco y alcohol, desnudos y contenido sexual, infringiendo el Código Deontológico profesional de esos países¹¹.

En particular, el cáncer infantil, como tema delicado que se aborda en un entorno virtual, exige que el profesional tenga prudencia, ética y compromiso con la calidad de la información transmitida. Los estudios que abordan esta cuestión en comunidad virtual señalan este escenario como prometedor en la relación entre familiares de niños con cáncer y profesionales sanitarios^{1,3}.

La red social es una posibilidad de empoderamiento, ya que permite a los usuarios adquirir conocimientos al conocer a otras personas y profesionales sanitarios¹². El empoderamiento, desde la perspectiva de Chinn¹³, significa el crecimiento de la fuerza personal, el poder y la capacidad de llevar a cabo la propia voluntad y el amor por uno mismo y el respeto por los demás. Proviene de la solidaridad real con y entre quienes buscan la intención, el proceso y el resultado de la interacción en comunidad. Sin embargo, la participación de las enfermeras en las comunidades virtuales está poco explorada en la literatura científica¹⁰; y cuando se encuentran, se limitan a Resoluciones y directrices para el comportamiento profesional en los medios sociales¹⁴⁻¹⁶.

Por lo tanto, para ampliar el empoderamiento de las enfermeras, necesitamos saber sobre qué y cómo dialogar en los espacios de la comunidad virtual de familiares de niños con cáncer, un tema delicado que debe abordarse en los medios sociales. Teniendo en cuenta lo anterior, el objetivo es analizar la resignificación de las enfermeras de las necesidades de los familiares de niños con cáncer en las comunidades de Facebook® institucional.

MÉTODOS

Investigación cualitativa implementada con el Método Creativo y Sensible (MCS) de investigación basada en el arte, que tiene como eje estructurador las dinámicas de creatividad y sensibilidad (DCS) en el desarrollo del trabajo grupal para rescatar situaciones existenciales concretas, tejidas en las historias socioculturales de los participantes de la investigación. En este método, se accede a la experiencia humana en el abordaje de temas sensibles, de forma ética y responsable¹⁷. Se eligieron los Mapa que Habla (DCS MH) y Cuerpo Saber (DCS CS) del MCS, respectivamente, para cartografiar la experiencia humana como tema sensible en el tiempo y el espacio y el reflejo de esta experiencia en el cuerpo biológico y social, buscando responder a las cuestiones generadoras de debate

(CGD) y generar producciones artísticas¹⁷.

En cuanto a los participantes de la investigación, los criterios de inclusión fueron definidos como enfermera(s) especializada(s) en pediatría y/u oncología, que trabajara(n) en el cuidado de niños hospitalizados por más de un año; desarrollara(n) investigaciones y participara(n) en eventos y actualizaciones; y tuviera(n) habilidades con herramientas digitales. Los criterios de exclusión fueron: ser un profesional recién licenciado; estar en un programa de residencia; profesionales jubilados sin experiencia en la práctica clínica, la docencia o la investigación y sin acceso a Internet. Los participantes fueron reclutados en cuatro cafés científicos, celebrados con un intervalo medio de tres meses a lo largo de un año, y también de forma concomitante a la realización del trabajo de campo (de junio a diciembre de 2019). Con esta estrategia se pretendía sensibilizar a los posibles voluntarios sobre el tema de las redes sociales, preparándolos para participar en el entorno de la investigación. Se trata de una iniciativa de ciencia pública que fomenta la participación de los ciudadanos en debates sobre cuestiones sanitarias relevantes¹⁸.

Para el interés del estudio, se presentaron los siguientes temas: uso de la red social en el diálogo de la atención de enfermería Resolución Cofen N° 554, que establece los criterios para el uso y el comportamiento de los profesionales de enfermería en los medios de comunicación social 14, las necesidades de salud y las demandas de atención a los niños con leucemia. La(s) enfermera(s) participante(s) en el Café Científico actuaron como personas índices en la cadena de referencia de la técnica de bola de nieve localizando informantes clave a partir de su red de relaciones personales coherentes con el perfil de investigación 19. De la muestra final de 50 personas, nueve se ofrecieron voluntarias para participar en el DCS, distribuidas en tres grupos de tres a cuatro participantes cada uno. Siete de cada nueve prepararon un diario de campo virtual (DCV) que subsidió la elaboración del Mapa que Habla y del Cuerpo Saber. El trabajo de campo de la investigación se llevó a cabo entre 2019 y 2020.

Se adoptó un escenario híbrido de producción de datos, combinando el espacio comunitario virtual en 16 páginas de Facebook® (con perfiles institucionales de organizaciones gubernamentales y no gubernamentales) y un blog privado con reuniones de grupo presenciales. Las enfermeras recibieron instrucciones del primer autor para extraer, durante una semana, al menos cinco mensajes que reflejaran dudas, preguntas y comentarios de los familiares para componer el diario de campo virtual.

En el escenario presencial, tres reuniones tuvieron lugar en una sala privada, lo que favoreció la libre expresión de los participantes. En el DCS Mapa que Habla, durante 65 minutos, el primer grupo (tres personas) respondió a las CGD - "Partiendo de Facebook®, ¿qué lugares, personas y tecnologías pueden vincularse a las necesidades sanitarias de los niños con leucemia?" - en forma de producción artística colectiva. Cuatro meses más tarde ocurrió el segundo encuentro de la DCS Cuerpo Saber en dos reuniones, para responder a la CGD - ¿Cómo hacer frente a las necesidades de salud, relacionados con el acceso a la tecnología, la vinculación, las buenas condiciones de vida y la autonomía en la red virtual para satisfacer las demandas de atención de los niños con leucemia? La primera reunión duró 88 minutos y asistieron una persona de DCS Mapa que Habla y tres nuevos participantes. En la segunda reunión (dos meses después), participaron tres personas nuevas en el grupo, con una duración de 104 minutos. Todas las reuniones se grabaron digitalmente y se transcribieron íntegramente.

Para el tratamiento del material empírico, elegíse a análisis temática, una técnica de análisis usada para elicitar matices de las narrativas de las experiencias humanas. Buscóse identificar, analizar, organizar, describir e relatar temas encontrados en un conjunto de datos²⁰. Para familiarizarse con el material empírico, los enunciados se transfirieron a un cuadro analítico (CA), que se leyó exhaustivamente para aprehender términos y expresiones clave representativos del tema principal del enunciado. En la generación de los códigos iniciales se adoptaron cuatro procedimientos: a) elaboración de un glosario de términos recurrentes; b) formulación de preguntas analíticas que contuvieran palabras del glosario y términos/expresiones clave; c) respuestas a las preguntas en forma de unidad de análisis; d)

constitución de un código con aproximación de significados en un nuevo cuadro analítico.

La búsqueda de temas resultó de la aproximación de códigos lingüísticos comunes asociados a las características definitorias, pero separados de los códigos singulares. A continuación, los temas se incluyeron en un nuevo marco analítico con las características definitorias de los códigos, para, de nuevo, por convergencia de significados formar temas y subtemas del conocimiento surgido del análisis.

La investigación fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación (CEP) con los dictámenes n.º 4.447.916/2018 y n.º 4.447.916/2020. Todos los participantes firmaron el formulario de consentimiento informado y se garantizó la desidentificación de los participantes mediante un código para cada DCS (Mapa que Habla [MH] y Cuerpo Saber [CS]), acompañado del número correspondiente a la reunión (1.º CS y 2.º CS).

RESULTADOS

Las ocho enfermeras y un enfermero tenían entre 28 y 57 años, ocho eran de raza/etnia blanca y uno de raza mixta, y el tiempo de formación profesional oscilaba entre dos y 32 años. La experiencia profesional en el área de la infancia varió de dos a 23 años de actuación en el servicio público y privado de la red de salud en la ciudad de Rio de Janeiro. Además de ser especialistas, tres habían terminado el máster y estaban cursando el doctorado, tres habían terminado el máster y tres lo estaban cursando.

Un total de 198 interacciones (posts y comentarios) y 11 imágenes recogidas en el diario de campo virtual en Facebook® Institucional se utilizaron como referencia para la elaboración del mapa parlante producido colectivamente. Las publicaciones en Facebook® abordaban las necesidades de los usuarios, en general, familiares de niños con cáncer en busca de informaciones.

Necesidades de los familiares de niños con cáncer en una comunidad virtual y potencialidades para la actuación de la (del) enfermera(o)

En la comunidad virtual, las personas necesitan acceder a información y apoyo para afrontar la enfermedad, resolver dudas en tiempo real con y entre los miembros que pertenecen a ese lugar. El sentimiento de pertenencia es pragmático, porque la confianza y el vínculo se mantienen mientras haya un retorno a los mecanismos de interacción que proporciona la tecnología. Una información precisa con respuestas rápidas a las demandas para satisfacer las necesidades amplía los lazos de pertenencia y los vínculos.

Facebook® es un lugar donde la gente busca información, apoyo y hace preguntas. Buscan personas que tengan la información... encuentran otras personas y profesionales sanitarios que les ayuden con una necesidad, en el afrontamiento de la enfermedad, en la convivencia, en el día a día con otras personas, con la institución [...]. Facebook® fue la herramienta virtual para obtener información (Encuentro MH).

El fácil acceso a Internet, la amplia disponibilidad de la red en distintos lugares y sin coste alguno, como el transporte público, facilita el mantenimiento activo de la comunidad. Además de ser un espacio que transmite información, la comunidad virtual crea una zona de confort que mantiene a la persona en el anonimato; una necesidad común entre las personas que viven en una comunidad virtual.

Hoy en día Internet es un espacio público en Wi-Fi. Es un espacio donde la gente no tiene que poner la cara [permanece anónima] y se siente más cómoda para hacer preguntas. [...]. Por lo tanto, la red social tiene un papel muy importante en la difusión de información, que antes la gente tenía más dificultades para buscar. (Primer encuentro CS).

Los momentos de alegría y los logros representan la necesidad de compartir experiencias de éxito en el acceso a tratamientos y servicios. En la comunidad virtual, las personas comparten historias sobre lo que han vivido o se solidarizan con quienes padecen cáncer infantil, celebran el inicio y cada etapa del tratamiento. En las comunidades, sienten la necesidad de mantener la confianza y la seguridad para compartir las experiencias que han vivido cara a cara, destacando el éxito de los tratamientos, el acceso a los exámenes (sangre, imágenes, tomografía computarizada, resonancia magnética, etc.) y los servicios de transporte para el tratamiento fuera del hogar.

Hoje, nas redes sociais, eles festejam que 'a medula pegou, alegria compartilhada'; 'Dia zero do tratamento' para quando começam uma nova etapa. Crianças e famílias compartilhando, 'Hoje foi dia de exame!', 'dia de andar de ambulância!' [tratamento fora do domicílio]; muitos exames de sangue, de imagem. (Primeiro encontro CS) Hoy, en las redes sociales, celebran que 'la médula se llevó, alegría compartida'; 'Día cero del tratamiento' para cuando comiencen una nueva etapa. Los niños y las familias comparten: "¡Hoy ha sido día de examen!", "¡día de viaje en ambulancia!" [tratamiento fuera del hogar]; muchos análisis de sangre, diagnóstico por imagen. (Primer encuentro del CS).

En el encuentro de subjetividades, se expresa preocupación por los problemas de los demás, se respetan, prácticamente se abrazan y aprecian los logros de cada uno, lo que fortalece al grupo como unidad y aumenta el vínculo.

... Existe el abrazo virtual; mensajes de apoyo: "Mejórate... ponte bien...". Todo saldrá bien", "Te apoyamos... rezamos por ti". ("Encuentro CS")

Hay expresiones de gratitud y reconocimiento a los profesionales sanitarios que contribuyeron al éxito de la atención, el tratamiento y la recuperación del niño. Al compartir la experiencia de la muerte de seres queridos en la comunidad, buscan despertar sentimientos de empatía y solidaridad en la elaboración del duelo y la pena. Por tanto, es un espacio que sirve de contrapunto en el acercamiento a la muerte en red virtual.

Desean lo mejor a los médicos, al equipo, que estén sanos para cuidar de sus hijos y de otros que vendrán. Desean lo mejor para la institución por todo el apoyo y todo el trato recibido [...]. Tienen un vínculo con la institución; dan las gracias a la institución y a los profesionales que cuidan de los niños. Expresan cómo se sintieron; que el niño evolucionó hacia una cura; que el "¡Hermano muerto! ¡Maldita enfermedad!" (Encuentro MH).

Las comunidades virtuales de Facebook® son espacios privilegiados para la difusión de informaciones que atienden a las demandas y necesidades de los familiares de niños con cáncer, siempre que sean ocupadas por profesionales que asuman papeles de comunicadores en salud, adoptando un lenguaje comprensible para los legos.

La tecnología de la información como herramienta esencial, es nuestro papel, como profesionales de la salud, especialistas, difundir información coherente, que pueda ser asimilada por el profano, ... sin generar grandes problemas [expectativas], aportando cuestiones que podamos conseguir que estas personas lleguen [antes] a las unidades de referencia. (Primer encuentro CS).

El profesional sanitario puede ser una fuente segura de acceso a información fiable en la red de Internet. La enfermera, como parte de este conjunto, está dotada de credibilidad para interactuar en comunidades virtuales con familiares y difundir contenidos sobre salud.

[El usuario] no sabe de dónde procede la información del primer sitio web que aparece [como resultado de su búsqueda]... Creo que para decir dónde es fiable buscar, se necesita la orientación del profesional sanitario. Dado que las madres utilizan más Facebook®, el profesional sanitario debería utilizar esta red social... para difundir [información]. ¿Por qué las enfermeras no podemos difundir información [sobre salud]? (Segundo encuentro CS).

Hay que ser prudente, reflexionar y pensar antes de interactuar, respondiendo a

las demandas de los usuarios de la comunidad. Por lo tanto, es necesario conocer las necesidades de las personas que acuden a esa comunidad como forma de superar las dificultades a la hora de abordar cuestiones delicadas relacionadas con los signos y síntomas del cáncer infantil y el duelo.

Es primordial tener cuidado con lo que se dirá en la red social... esa incertidumbre que tiene la persona sobre los signos y síntomas. A las enfermeras les cuesta identificarse como profesionales en la red social; aportan información antes de percibir la necesidad de la persona y si han entendido el mensaje que transmiten. (Primero encuentro CS).

Lo que me preocupa es cómo abordar a esta familia en este momento de dolor [...]. Creo que las redes sociales no sirven para eso. Tendrás que utilizar los medios de comunicación como intermediarios para abordar una conversación con ella. El hecho de que las redes sociales no sean suficientes ... es impersonal. (Segundo encuentro CS).

Existen muchos retos para interactuar en las comunidades virtuales, como la falta de tiempo, la incompatibilidad de horarios y la sobrecarga de exigencias. La valorización de la propia experiencia como profesional de la salud en el cuidado de niños con cáncer ayuda a interactuar en estos ambientes, respetando los límites de las comunidades virtuales y de la(s) (del)(de los) propia(o)s enfermera(o)s.

En la red... tu horario nunca coincide con el de la persona. Te vas a la cama a las tres, a las seis de la mañana, esa madre está despierta y te envía una pregunta. Tendría que tener a alguien las veinticuatro horas del día para responder a las demandas que surjan. Es una tarea más, que se suma a las muchas otras. ¿Con cuántos niños y familias vamos a interactuar? [...] ¿Se imaginan si interactuáramos con todo el mundo? Esto exige tiempo, hay que tomárselo en serio y no es informal (segundo encuentro del CS).

Comunicar en salud exige que la enfermera sea miembro de esa comunidad, adoptando un comportamiento responsable y ético. El empoderamiento se construye sobre la relación de respeto, mutualidad y reciprocidad en la formación de lazos y vínculos afectivos. No es algo que pueda aprenderse en los libros, sino que requiere la capacidad de leer e interpretar la realidad para determinar la forma y el alcance del compromiso.

Lo veo como un gran reto, porque hay otras cuestiones éticas dentro de este universo. ¿Qué tipo de condición puede dar sugerencias, directrices correctas? Necesitas sentirte respaldado por la institución en la que trabajas [...]. Veo la red social como una gran herramienta, pero yo mismo no me sentiría cómodo y tranquilo más allá: 'Buscar el hospital especializado'. (Primera reunión del CS)

No está escrito en los libros [cómo usar las redes sociales], es del profesional, de la lectura y de la interpretación de cómo lo va a usar. (Segundo encuentro CS).

Para desarrollar una comunidad, la gente necesita dedicar tiempo a reflexionar y debatir juntos sobre el proceso del grupo, compartir información científica e interactuar con las personas que pertenecen a este grupo.

DISCUSIÓN

El espíritu democrático de las comunidades virtuales de Facebook® favorece la acogida de personas desconocidas que tienen diferentes necesidades de acceso a la información y de apoyo para afrontar la enfermedad. El conjunto de necesidades resignificadas por la(s) enfermera(s) puede resumirse así: acceso a la información; apoyo en el afrontamiento de la enfermedad (abrazo virtual y acogida); resolución de dudas en tiempo real y con sentido de pertenencia; preservación del anonimato; mantenimiento de la confianza y la seguridad; pensar antes de interactuar para actuar con cautela y

conocimiento científico. Por tanto, se crea una zona de confort al ver satisfechas las propias demandas con pragmatismo e inmediatez. La enfermera tiene credibilidad para compartir información, siempre y cuando entienda este lugar como un espacio donde los usuarios tienen necesidades y demandas de información. En este sentido, resignificar la comunidad virtual como espacio de empoderamiento de la enfermera surge del compromiso activo con otras personas cuyos valores son compartidos en la comunidad ¹³.

Es un lugar de relaciones sociales, pero, ciertos comportamientos aumentan la vulnerabilidad no sólo de los que divulgan, sino de toda una clase profesional. En este sentido, un hallazgo relevante de este estudio es que actuar en una comunidad virtual requiere profesionalidad, conocimiento y respeto por la propia dignidad y la de todas las personas que frecuentan una comunidad virtual. Es un espacio marcado por los retos, donde la enfermera puede actuar mediando la información siempre que esté preparada para interactuar con responsabilidad ética y conocimiento científico.

Estas comunidades ponen información ilimitada en línea sobre cualquier tema a disposición de todos los que tengan acceso y competencia para utilizarla ^{21,22}. En Brasil, en 2019, la búsqueda de información sobre salud en medios digitales fue el segundo tema más buscado ^{22,23}. Investigaciones recientes documentan que los pacientes y sus cuidadores utilizan las redes sociales para compartir experiencias sobre la enfermedad y participar en debates sobre la salud y el cáncer ^{1,2}.

En la comunidad virtual se crean oportunidades de interacción entre sus frequentadores, a veces de forma anónima, porque se identifican con su contenido y sus fines. Los vínculos se forman en el encuentro de subjetividades, el apoyo psicológico, el empoderamiento y la motivación mutua en momentos difíciles. Sin embargo, la falta de tiempo, la incompatibilidad de horarios y la sobrecarga de exigencias pueden suponer un reto para las enfermeras a la hora de desempeñar el papel de comunicador en salud.

Las personas con problemas de salud pueden beneficiarse de participar en comunidades virtuales sin revelar su identidad personal, protegiéndose así de la estigmatización. La gente puede obtener respuestas y apoyo emocional, mientras que las redes sociales presenciales no pueden proporcionárselos. Este modo de organización favorece a los familiares que buscan apoyo, solidaridad e información. Además, existe una sensación de control sobre el proceso de búsqueda de ayuda, lo que puede satisfacer la necesidad de autonomía de los pacientes con beneficios sobre el bienestar subjetivo con un resultado de salud⁵.

Para desarrollar una comunidad, las personas deben permanecer juntas durante algún tiempo. Puede que no se reúnan a menudo, pero necesitan un momento regular y acordado para estar juntos, ya sea mediante una reunión cara a cara o utilizando una sala de reuniones virtual con audio y vídeo. No es necesario que todos estén presentes cada vez que se reúne su grupo, pero todos deben saber cuándo y dónde se reúne el grupo ¹³.

En ese espacio pueden compartir experiencias de enfermedad, éxitos, pérdidas y duelo. Sin embargo, no todas las cuestiones son éticamente plausibles de ser abordadas profesionalmente en las comunidades virtuales, cuando se refieren a una demanda individual que implique un tema delicado como, por ejemplo, la confirmación de diagnósticos, la derivación a servicios o incluso la terapia de duelo.

Como limitaciones del estudio, destacamos que la elaboración del diario de campo virtual se realizó en las páginas de Facebook®, que es la única red social utilizada por las enfermeras en este estudio. También, la limitación de género con predominio de mujeres y la participación de un hombre como voluntario de investigación. Las dinámicas no se realizaron con las familias de niños con cáncer en Facebook®.

CONSIDERACIONES FINALES

En la resignificación que hacen las enfermeras de las necesidades de los familiares de niños con cáncer, las comunidades institucionales de Facebook® se reconocen como espacios virtuales de diálogo para satisfacer las necesidades de acogida, confianza, seguridad y cautela. Así pues, es posible ampliar el radio de acción y capacitar a las enfermeras como educadoras y defensoras del interés superior de estos niños. Estas comunidades representan un nuevo lugar de cuidados del que deben apropiarse enfermeras empoderadas que compartan valores en favor de los mejores intereses de los miembros de esa comunidad. Se comprobó que las experiencias compartidas aportan beneficios mutuos, al tiempo que abren ventanas de oportunidad para que las enfermeras interactúen con los familiares de los niños con cáncer.

Actuar en comunidades virtuales requiere competencia y capacidad para utilizar herramientas digitales junto con conocimientos científicos y un planteamiento ético y responsable. Es necesario formar, cualificar y educar a las enfermeras para que se sientan seguras y cómodas en este nuevo espacio de cuidar educando en salud. De este modo, se amplía el radio de acción y el empoderamiento de las enfermeras educadoras y defensoras del interés superior de los niños con cáncer. Desarrollar un clima de respeto y confianza en la comunidad es un reto a superar a través de la convivencia en grupo durante un cierto periodo de tiempo, no siempre al alcance de los que forman parte del grupo, para que puedan reflexionar y debatir en base a un proceso que es grupal.

AGRADECIMIENTOS

Financiación: “El presente trabajo fue realizado con el apoyo de la Coordinación de Perfeccionamiento de Personal de Nivel Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiación 001”. Investigación de tesis doctoral integrada en el proyecto de investigación “Conocimiento-acción en la transición hospital-hogar de niños con necesidades sanitarias especiales” coordinado por Prof.^a Dr.^a Ivone Evangelista Cabral, Convocatoria PQ - 06/2019 - Proceso n.º 303149/2019-1 y Edital Universal CNPQ n.º 08/2018. (Proceso n.º 430213/2018-2).

REFERENCIAS

1. Gage-Bouchard EA, LaValley S, Mollica M, Beaupin LK. Cancer communication on social media: examining how cancer caregivers use facebook for cancer-related communication. *Cancer Nurs*. [Internet]. 2017 [cited 2021 Dec. 20]; 40(4):332-8. Available from: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000418>.
2. Gage-Bouchard EA, LaValley S, Warunek M, Beaupin LK, Mollica M. Is Cancer Information exchanged on social media scientifically Accurate? *J Cancer Educ*. [Internet]. 2018 [cited 2021 Dec. 12]; 33(6):1328-32. Available from: <https://doi.org/10.1007/s13187-017-1254-z>.
3. Nagelhout ES, Linder LA, Austin T, Parsons BG, Scott B, Gardner E, et al. Social media use among parents and caregivers of children with cancer. *J Pediatr Hematol Oncol Nurs*. [Internet]. 2018 [cited 2021 Dec. 4]; 35(6), 399–405. Available from: <https://doi.org/10.1177/1043454218795091>.
4. Braun LA, Zomorodbakhsch B, Keinki C, Huebner J. Information needs, communication and usage of social media by cancer patients and their relatives. *J Cancer Res Clin Oncol*. [Internet]. 2019 [cited 2022 Jan. 10]; 145(7):1865-75. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00432-019-02929-9>.
5. Chen J, Wang Y. Social media use for health purposes: systematic review. *J Med Internet Res*. [Internet]. 2021 [cited 2022 Jan. 24]; 23(5). Available from: <https://doi.org/10.2196/17917>.

6. Watson J. Social media use in cancer care. *Semin Oncol Nurs*. [Internet]. 2018 [cited 2021 Jun. 10]; 34(2):126-31. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.03.003>.
7. Rheingold H. *The virtual community: homesteading on the electronic frontier*. [Internet]. Addison-Wesley Publishing Company; 1993. [cited 2022 Feb. 18]. Available from: <https://www.rheingold.com/vc/book/>.
8. Smailhodzic E, Hooijsma W, Boonstra A, Langley DJ. Social media use in healthcare: a systematic review of effects on patients and on their relationship with healthcare professionals. *BMC Health Serv Res*. [Internet]. 2016 [cited 02022 Feb. 5]; 16(1):442. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1691-0>.
9. Mesquita AC, Zamarioli CM, Fulquini FL, Carvalho EC, Angerami ELS. Social networks in nursing work processes: an integrative literature review. *Rev Esc Enferm USP*. [Internet]. 2017 [cited 2022 Feb. 20]; 51:e03219. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016021603219>.
10. Santos GS, Tavares CMM, Pereira CSF, Ferreira RE. Reflexões sobre o uso das redes sociais virtuais no cuidado às pessoas com doença crônica. *Rev enferm UFPE online*. [Internet]. 2017 [cited 2022 Feb. 24]; 11(2):724-30. Available from: <http://dx.doi.org/10.5205/reuol.10263-91568-1-RV.1102201728>.
11. Levati S. Professional conduct among registered nurses in the use of online social networking sites. *J Adv Nurs*. [Internet]. 2014 [cited 2021 Oct. 21]; 70(10):2284-92. Available from: <https://doi.org/10.1111/jan.12377>.
12. Melgaço P, Madureira B. A internet como uma possibilidade de empoderamento das classes populares urbanas no Brasil. *Polêmica*. [Internet]. 2017 [cited 2022 Jan. 06]; 17(2), 015 - 026. Available from: <https://doi.org/10.12957/polemica.2017.29613>.
13. Chinn PL. *Peace and Power: A Handbook of Transformative Group Process*. [Internet]. 2018 [cited 2021 Jun. 04]. Available from: <https://peaceandpowerblog.files.wordpress.com/2017/11/2018-handbook.pdf>.
14. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução n. 554, de 17 de julho de 2017. Estabelece os critérios norteadores das práticas de uso e de comportamento dos profissionais de enfermagem, nos meios de comunicação de massa: na mídia impressa, em peças publicitárias, de mobiliário urbano e nas mídias sociais. [Internet]. Brasília: COFEn; 2017. [cited 2021 Jun.08]. Available from: <http://www.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/07/Resolu%C3%A7%C3%A3o-554-2017.pdf>.
15. National Council of State Boards of Nursing (NCSBN). *A nurse's guide to social media*. Communications Library [Internet]. 2018 [cited 2022 Dec. 20]. Available from: https://www.ncsbn.org/NCSBN_SocialMedia.pdf.
16. New Zealand Nurses Organisation. *Social media and the nursing profession: a guide to maintain online professionalism for nurses and nursing students*. [Internet]. Wellington: New Zealand Nurses Organisation; [Internet]. 2019 [cited 2021 Oct. 4]. Available from: <https://www.nzno.org.nz/Portals/0/publications/Guideline%20-%20Social%20media%20and%20the%20nursing%20profession,%202019.pdf>.
17. Cabral IE, Neves ET. Pesquisar com o método criativo e sensível na enfermagem: fundamentos teóricos e aplicabilidade. In: Lacerda MR, Costenaro RGS, Organizador. *Metodologias da pesquisa para a enfermagem e saúde: da teoria à prática*. Porto Alegre: Moriá; 2016. p. 325- 50.
18. Potestio ML, Boyd JM, Bagshaw SM, Heyland D, Oxland P, Doig CJ, et al. Engaging the public to identify opportunities to improve critical care: a qualitative analysis of an open community forum. *PLoS One*. [Internet]. 2015 [cited 2022 Feb. 28]; 10(11): e0143088. Available from: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0143088>.
19. Gill SL. Qualitative sampling methods qualitative sampling methods. *J Hum Lact*. [Internet]. 2020 [cited 2022 Jun.02]; 36(4), 579–581. Available from: <https://doi.org/10.1177/0890334420949218>.
20. Nowell LS, Norris JM, White DE, Moules NJ. Thematic analysis: striving to meet the trustworthiness criteria. *Int J Qual Methods*. [Internet]. 2017 [cited 2022 Mar. 05]; 16: 1–13. Available from: <https://doi.org/10.1177/1609406917733847>.
21. Pereira Neto A, Flynn M. *Internet e saúde no Brasil: desafios e tendências*. São Paulo: Cultura Acadêmica; 2020 [cited 2022 Mar. 06]. Available from: <https://www.culturaacademica.com.br/catalogo/internet-e-saude-no-brasil/>.

22. Pereira Neto A, López SB, Almeida JA, Luzia R, Paolucci R, Barbosa L, et al. Avaliação da qualidade da informação em sites de aleitamento materno: notas sobre uma experiência. In: Leite DS, Silva PF, organizadores. Saúde Coletiva: avanços e desafios para a integralidade do cuidado. [Internet]. 2021 [cited 2022 Jan. 30]; 2. Available from: <https://downloads.editoracientifica.org/articles/210705236.pdf>.
23. Comitê Gestor da Internet no Brasil. TIC domicílios: pesquisa sobre o uso das tecnologias de Informação e comunicação nos domicílios brasileiros. [Internet]. São Paulo: CGI.BR; 2021 [cited 2022 Jan. 28]. Available from: https://cetic.br/media/docs/publicacoes/2/20211124201233/tic_domicilios_2020_livro_eletronico.pdf.
24. Kozinets RV. Netnografia: realizando pesquisa etnográfica online. Tradução: Daniel Bueno. Porto Alegre: Penso; 2014.

VIRTUAL INTERACTIONS OF FAMILIES OF CHILDREN WITH CANCER: POTENTIAL SPACE FOR NURSE'S ACTIONS

ABSTRACT:

Objective: to analyze nurses' resignification of the needs of family members of children with cancer in institutional Facebook® communities. **Method:** participatory research developed with the Speak Map and Body-Knowledge dynamics of the Sensitive Creative Method in Rio de Janeiro, Brazil, conducted between 2019 and 2020. Nine specialist nurses in pediatrics and oncology participated in groups of three to four people. Thematic analysis was applied in the treatment of the data. **Results:** dynamic virtual communities favor family members of children with cancer in the search for support, solidarity, and information. In that space, they share experiences of illness, successes, losses, and mourning. Challenges mark the community; the nurse can act as mediating information since prepared to interact with ethical responsibility and scientific knowledge. **Conclusion:** In the resignification, these communities are recognized as spaces for dialogue, expanding the locus of action and empowerment of nurse educators and advocates of the best interests of these children.

DESCRIPTORS: Social Media; Child; Health Empowerment; Nurses; Family.

*Artículo extraído de la tesis doctoral "Ressignificação de enfermeira(o)s sobre diálogos virtuais de familiar de criança com câncer na elaboração de diretrizes de comunicação online", Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Recibido en: 21/04/2022

Aprobado en: 04/10/2022

Editor asociado: Dra. Luciana Puchalski Kalinke

Autor correspondiente:

Ivone Evangelista Cabral

Universidade Federal do Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Anna Nery. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

Rua Afonso Cavalcanti, 275 - Cidade Nova, Rio de Janeiro, RJ, 21211-110

E-mail: icabral444@gmail.com

Contribución de los autores:

Contribuciones sustanciales a la concepción o diseño del estudio; o la adquisición, análisis o interpretación de los datos del estudio - **Mattos CX de, Cabral IE**; Elaboración y revisión crítica del contenido intelectual del estudio - **Mattos CX de, Cabral IE**; Responsable de todos los aspectos del estudio, asegurando las cuestiones de precisión o integridad de cualquier parte del estudio - **Mattos CX de, Cabral IE**. Todos los autores aprobaron la versión final del texto.

ISSN 2176-9133



Esta obra está bajo una Licencia [Creative Commons Atribución 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).